

Eenduidige cijfers over morbiditeit

Morbiditeitscijfers op basis van in de zorg geregistreerde gegevens



NIVEL
Kennis voor betere zorg



Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu
Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport



Eenduidige cijfers over morbiditeit

Morbiditeitscijfers op basis van in de zorg geregistreeerde gegevens

Nivel: Mark Nielen

RIVM: René Poos

CBS: Laura Voorrips, Floor van Oers, Miriam de Roos, Agnes de Bruin

Januari 2020

ISBN 978-94-6122-602-0

030 272 97 00

nivel@nivel.nl

www.nivel.nl

© 2020 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van Nivel en de naam van de publicatie. Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

Samenvatting	4
1 Achtergrond	7
2 Vraagstelling	9
3 Methode	10
3.1 Selectie van aandoeningen	10
3.2 Databronnen	11
3.3 Diagnosecodes	12
3.4 Definitie van het hebben van een (nieuwe) aandoening	13
3.5 Data-analyse	14
4 Resultaten	15
4.1 Mate van koppeling	15
4.2 Geschatte prevalentiecijfers chronische aandoeningen	15
4.3 Ziekte-specifieke resultaten	16
4.4 Geschatte incidentiecijfers chronische aandoeningen	23
5 Discussie	25
5.1 Belangrijkste bevindingen	25
5.2 Duiding van de resultaten	25
5.3 Beperkingen van het onderzoek	27
5.4 Vervolgonderzoek	27
5.5 Aanbevelingen	28
Literatuur	30
Bijlage A Diagnosecodes	31

Samenvatting

Doel van het onderzoek

Valide cijfers over morbiditeit in de bevolking zijn essentieel om de gezondheid van de Nederlandse bevolking te monitoren. In Nederland wordt veel gebruik gemaakt van registers met informatie die routinematig door zorgverleners wordt vastgelegd als onderdeel van de zorg of voor declaraties bij de zorgverzekeraar. In dit onderzoek worden morbiditeitscijfers berekend voor een selectie van aandoeningen op basis van geregistreerde diagnoses in verschillende (combinaties van) databronnen. Door bronnen te combineren, krijgen we inzicht in wat de meerwaarde is van het gebruik van combinaties van bronnen en wat elke afzonderlijke bron bijdraagt aan morbiditeitscijfers. Het uiteindelijke doel is om betere schattingen van morbiditeitscijfers over de Nederlandse bevolking te verkrijgen.

Vraagstelling

Wat is de prevalentie en incidentie van Chronische obstructieve longziekte (COPD), Diabetes mellitus, Artrose, Cerebrovasculair accident (CVA), Coronaire hartziekten, Ziekte van Parkinson, Reumatoïde artritis, Acuut myocard infarct (AMI) en Transient ischemic attack (TIA) op basis van zowel individuele als combinaties van registers met informatie die routinematig wordt vastgelegd in de zorg?

Gebruikte databronnen

Diagnoses worden op verschillende plekken in de zorg vastgelegd: in de eerste lijn bij de huisarts, in de specialistische zorg tijdens ziekenhuisopnamen en/of poliklinische bezoeken en bij het vastleggen van de doodsoorzaak bij sterfte. Daarnaast kan, voor een beperkt aantal ziekten, een diagnose ook afgeleid worden op basis van het geneesmiddelengebruik. Daarom is in dit onderzoek voor de volgende bronnen gekozen: de huisartsenregistratie van Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn, de Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg (LBZ), de Diagnose Behandeling Combinaties Medisch Specialistische Zorg (DBCMSZ), de Doodsoorzakenstatistiek (DOS) en (alleen voor diabetes) verstrekte geneesmiddelen (GNM). Op Nivel Zorgregistraties na, zijn alle bronnen voor de gehele (verzekerde) populatie beschikbaar. De huisartsregistratie bevat alle ingeschreven patiënten, inclusief patiënten die tijdens de onderzochte periode geen contact gehad hebben met de huisarts, en wordt vanwege de beperktere omvang in dit onderzoek gebruikt als basis. Binnen de beschermde CBS-omgeving zijn de andere bronnen met gebruik van de landelijke Basisregistratie Personen op persoonsniveau aan Nivel Zorgregistraties gekoppeld.

Belangrijkste bevindingen

- Het combineren van gegevens uit de huisartsenregistratie van Nivel Zorgregistraties met gegevens uit LBZ, DBCMSZ, DOS en GNM, resulteerde in een toename van de prevalentie van 3% bij diabetes mellitus tot 49% bij coronaire hartziekten.
- Ten opzichte van Nivel Zorgregistraties nam door de combinatie van gegevensbronnen de incidentie toe met 10% bij diabetes mellitus tot 102% bij coronaire hartziekten. Er worden na

koppeling zowel extra patiënten gevonden als patiënten die onterecht als nieuw worden beschouwd in Nivel Zorgregistraties.

- DBCMSZ en LBZ hebben de meeste toegevoegde waarde bij schattingen van de prevalentie. Toevoeging van DOS levert weinig informatie op omdat het alleen de populatie met overleden personen betreft en het dus om relatief weinig mensen gaat. GNM had geen substantiële toegevoegde waarde.
- Bij de acute aandoeningen, AMI en TIA, waren de resultaten het meest opmerkelijk. Enerzijds werden AMI en TIA uit de huisartsenregistratie vaak niet teruggevonden in de tweede lijn. Dat komt mogelijk door verschillende definities: in de ziekenhuisregistratie registreert men acute 'events', terwijl de huisartsenpraktijk ziekte-episodes registreert die ook kunnen zijn gerelateerd aan events die al een jaar of langer geleden zijn doorgemaakt. Anderzijds werden acute events in de ziekenhuisregistratie niet teruggevonden in de huisartsenregistratie van het betreffende jaar. Dat kan mogelijk te maken hebben met een registratievertraging bij de huisarts of onvoldoende terugkoppeling vanuit de tweede lijn.

Aanbevelingen

1. Op basis van de resultaten van dit onderzoek zijn er voor de toekomst verschillende scenario's mogelijk met bijbehorende voor- en nadelen:

Scenario A: Het standaard combineren van registers voor morbiditeitsschattingen

Morbiditeitscijfers op basis van gecombineerde bronnen zijn vollediger (en dus mogelijk meer valide) gebleken dan cijfers op basis van losse registers uit zowel de eerste als tweede lijn. Het structureel gebruik maken van gekoppelde bestanden heeft echter ook een aantal nadelen:

- Rapportage van cijfers loopt altijd achter, omdat niet alle bronnen gelijk beschikbaar zijn.
- De methode is complexer

Scenario B: Het schatten van morbiditeit op basis van een huisartsenregistratie

Morbiditeitscijfers op basis van gegevens uit de huisartsenpraktijk zijn snel beschikbaar, namelijk binnen een half jaar na het beëindigen van het rapportagejaar. Van alle in dit onderzoek gebruikte registers, is de huisartsenregistratie de meest volledige bron op populatieniveau, omdat deze bron ook patiënten bevat die niet onder behandeling zijn in de (specialistische) tweede lijn en omdat in principe alle morbiditeit in het huisartsendossier terecht zou moeten komen. De validiteit van de cijfers is echter lager in vergelijking met het gebruik van gecombineerde bronnen, op basis waarvan de onderstaande vervolgstappen genomen kunnen worden:

- Bepaal de stabiliteit van de in dit onderzoek gevonden afwijkingen van cijfers op basis van alleen een huisartsenregistratie ten opzichte van cijfers op basis van gecombineerde bronnen, door het onderzoek uit te voeren voor meer verslagjaren.
- Vermeld de percentuele onderschatting bij de cijfers op basis van de huisartsenregistratie (of corrigeer deze hiervoor) en herhaal de metingen van de mate van onderschatting periodiek (bijvoorbeeld 5-jaarlijks).
- Onderzoek de mogelijkheden om de validiteit van morbiditeitsschattingen op basis van een huisartsenregistratie te verbeteren.

In principe heeft het eerste scenario de voorkeur, behalve voor ziekten waarbij de gecombineerde bronnen weinig meerwaarde geven (zoals diabetes mellitus). Het tweede

scenario is een goed alternatief als snellere cijfers noodzakelijk zijn of de tijd en middelen ontbreken om de bronnen jaarlijks te koppelen. Ook kan de keuze van het scenario afhangen van het doel van de cijfers. Als het van belang is om de precieze omvang van de morbiditeit goed te schatten (bijvoorbeeld voor de te verwachten zorgvraag) heeft het eerste scenario de voorkeur; voor trendcijfers van morbiditeit voldoet ook het tweede scenario.

2. Voor cijfers over het aantal events van (ernstige) acute aandoeningen, die vrijwel altijd in de tweede lijn behandeld worden, wordt aanbevolen om uit te gaan van de ziekenhuisregistraties. Het gaat hier om bijvoorbeeld AMI, TIA en CVA. Voor cijfers over het aantal personen die deze aandoeningen hebben gehad en daar nog steeds gevolgen van ondervinden kan beter uitgegaan worden van de huisartsenregistratie.
3. Het huidige onderzoek is uitgevoerd voor negen ziekten. Aanbevolen wordt om dit uit te breiden naar alle ziekten die relevant zijn voor het monitoren van de gezondheid van de Nederlandse bevolking. Met de nu gebouwde data-infrastructuur bij het CBS is dat relatief eenvoudig uit te voeren. Indien relevant, kunnen er aanvullende registraties toegevoegd worden.
4. Voor het verbeteren van morbiditeitschattingen op basis van combinatie van bronnen is het belangrijk dat ziekten eenduidig en onderling vergelijkbaar gemeten worden in de betreffende bronnen. Met name bij de DBC-registratie in de medisch specialistische zorg is verbetering wenselijk. Weliswaar wordt vanaf 2016 naast de DBC-diagnose ook een ICD10-code bij de DBC's geregistreerd en aangeleverd aan het DBC Informatiesysteem, maar onbekend is welk deel daarvan afgeleid is uit de DBC-diagnose. In dat geval is de ICD-10 code niet betrouwbaar, omdat de DBC-diagnosen vaak niet specifiek genoeg zijn om een goede ICD10-code uit af te leiden. Aanbevolen wordt om hier een gedetailleerde diagnoseregistratie 'aan de bron' door te voeren. Ook bij de huisartsenregistratie zou het soms wenselijk zijn om meer specifieke diagnosen in te voeren. Mogelijk dat dit probleem in de toekomst opgelost wordt bij de invoering van een recentere versie van de ICPC.

1 Achtergrond

Valide cijfers over morbiditeit in de bevolking zijn essentieel om een eenduidig beeld te schetsen van de gezondheidstoestand van de Nederlandse bevolking. Als deze over de tijd heen ook nog op dezelfde wijze gemeten kunnen worden, maakt dat ze geschikt voor het monitoren van de gezondheidstoestand. Er zijn diverse onderzoeksmethoden beschikbaar om morbiditeitscijfers te berekenen, zoals het gebruik van zelf gerapporteerde gegevens uit vragenlijst-onderzoek, screeningsonderzoek of informatie uit cohorten patiënten met een bepaalde aandoening. In Nederland wordt ook veel gebruik gemaakt van registers met informatie die routinematig door zorgverleners wordt vastgelegd als onderdeel van de zorg of voor declaraties bij zorgverzekeraars. Voorbeelden hiervan zijn de huisartsenregistratie van Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn [1] en de Landelijke Basisadministratie Ziekenhuiszorg LBZ beheerd door Dutch Hospital Data [2].

Ten opzichte van andere databronnen zitten er een aantal voordelen aan het gebruik van routinematig vastgelegde gegevens uit elektronische patiëntdossiers. Ten eerste worden diagnoses geregistreerd door een zorgprofessional, zoals een huisarts of een medisch specialist. In diverse studies bij verschillende patiëntgroepen is aangetoond dat er behoorlijke misclassificatie kan optreden wanneer een zelf gerapporteerde diagnose vergeleken wordt met de gegevens die in het medisch dossier gevonden worden [3-5]. Ten tweede is de populatie in een zorgregistratie meestal representatiever vergeleken met andere onderzoekspopulaties: er is namelijk veel minder sprake van (selectieve) uitval of non-respons. Ten slotte bevatten zorgregistraties over het algemeen veel patiënten, waardoor er ook onderzoek gedaan kan worden naar ziekten die minder frequent voorkomen.

Het gebruik van een register met routinematig vastgelegde gegevens resulteert echter niet vanzelfsprekend in kwalitatief goede morbiditeitscijfers. Verschillende factoren zijn hierop van invloed, zoals de omvang en representativiteit van de registerpopulatie, de mate waarin personen met een specifieke ziekte in de gebruikte bron staan geregistreerd, in hoeverre patiënten voor een ziekte een zorgverlener bezoeken en de validiteit van de door de zorgverlener geregistreeerde diagnoses. De huidige morbiditeitscijfers, zoals gepubliceerd door Volksgezondheid Toekomst Verkenning (VTV) [6], Volkgezondheidszorg.info (VZinfo) [7], de Staat van Volksgezondheid en Zorg (Staat VenZ) [8], Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn [1] en CBS StatLine [9], worden voornamelijk berekend op basis van één gegevensbron. Het is echter onduidelijk of voor iedere aandoening wel de meest geschikte gegevensbron wordt gebruikt. Daarnaast zou het mogelijk beter (meer valide) zijn als er niet één bron maar een combinatie van bronnen wordt gebruikt om een morbiditeitscijfer te berekenen, omdat in iedere bron patiënten gemist kunnen worden.

Zo worden patiënten met diabetes mellitus voornamelijk bij de huisarts behandeld en worden lang niet alle diabetespatiënten (poli)klinisch behandeld in het ziekenhuis. Hierdoor is een morbiditeitscijfer van diabetes op basis van een huisartsenregistratie waarschijnlijk meer valide dan op basis van registraties over poliklinische bezoeken of ziekenhuisopnamen. Maar bij aandoeningen zoals reumatoïde artritis of ziekte van Parkinson, waarbij de zorg voornamelijk in de tweede lijn plaatsvindt, zou een cijfer op basis van huisartsenregistraties wel eens voor een onderschatting kunnen zorgen. Ten slotte is het ook mogelijk dat er een overschatting plaatsvindt op basis van gegevens uit een huisartsregistratie, bijvoorbeeld wanneer een incorrecte waarschijnlijkheidsdiagnose van de huisarts ten onrechte in het dossier blijft staan. Soms kunnen financieringsregels leiden tot onder-registratie van bepaalde aandoeningen, bijvoorbeeld als zorg voor een specifieke aandoening niet door de zorgverzekering wordt vergoed. Voor registraties die zich specifiek richten op een bepaalde

ziekte(groep) zoals de Nederlandse Kankerregistratie en de registratie van HIV-geïnfekteerden spelen deze onzekerheden minder. Voor slechts een beperkt aantal aandoeningen zijn deze ziekte-specifieke registraties beschikbaar.

2 Vraagstelling

In dit onderzoek worden morbiditeitscijfers berekend voor een selectie van aandoeningen op basis van geregistreerde diagnoses in verschillende (combinaties van) databronnen. Door bronnen te combineren, krijgen we inzicht in wat de meerwaarde is van het gebruik van combinaties van bronnen en wat elke afzonderlijke bron bijdraagt aan morbiditeitscijfers. Het uiteindelijke doel is om betere schattingen van morbiditeitscijfers over de Nederlandse bevolking te verkrijgen.

Dit resulteert in de volgende vraagstelling:

Wat is de prevalentie en incidentie van Chronische obstructieve longziekte (COPD), Diabetes mellitus, Artrose, Cerebrovasculair accident (CVA), Coronaire hartziekten, Ziekte van Parkinson, Reumatoïde artritis, Acut myocard infarct (AMI) en Transient ischemic attack (TIA) op basis van zowel individuele als combinaties van registers met informatie die routinematig wordt vastgelegd in de zorg?

3 Methode

In dit hoofdstuk worden de methoden beschreven die in dit onderzoek zijn gebruikt. Nadat er een selectie is gemaakt van te bestuderen aandoeningen (paragraaf 3.1), zijn in de zes gebruikte registraties (beschreven in paragraaf 3.2) de definities van de verschillende aandoeningen geoperationaliseerd. Databronnen gebruiken namelijk verschillende classificatiesystemen voor de registratie van diagnoses (zie paragraaf 3.3). Hoewel prevalentiecijfers in dit onderzoek centraal staan, is er in de analyses ook gekeken naar de validiteit van de registratie van nieuwe gevallen van een ziekte (incidentie). In paragraaf 3.4 wordt beschreven hoe bestaande en nieuwe gevallen van een aandoening in dit onderzoek gedefinieerd zijn. Tenslotte wordt de data-analyse beschreven in paragraaf 3.5, met daarin uitleg over de wijze waarop de verschillende registraties aan elkaar gekoppeld zijn.

3.1 Selectie van aandoeningen

In dit onderzoek ligt de focus op aandoeningen waarvoor geen ziekte-specifiek register beschikbaar is, maar waarvoor morbiditeitsgegevens komen uit (combinaties van) registers uit verschillende sectoren in de zorg, zoals de huisartsenpraktijk en het ziekenhuis. Combineren van gegevensbronnen levert meer zicht op de volledigheid van individuele databronnen en laat zien in hoeverre combinatie van bronnen kan leiden tot een betere schatting van de morbiditeit. Het hangt van het type aandoening en bijbehorende behandelingen af welke combinatie van bronnen mogelijk relevant is.

Er worden in dit onderzoek drie groepen aandoeningen bestudeerd:

- Chronische aandoeningen die grotendeels in de huisartsenpraktijk worden behandeld:
 - Chronische obstructieve longziekte (COPD)
 - Diabetes mellitus
- Chronische aandoeningen die vaak ook in de tweede lijn behandeld worden:
 - Artrose
 - Cerebrovasculair accident (CVA)
 - Coronaire hartziekten
 - Ziekte van Parkinson
 - Reumatoïde artritis
- Acute aandoeningen:
 - Acuut myocard infarct (AMI)
 - Transient ischemic attack (TIA)

Er is voor deze aandoeningen gekozen omdat ze, met uitzondering van AMI en TIA, chronisch van aard zijn, veel voorkomen, voorkomen op de lijst van ziekten van de VTV [6], de Staat VenZ [8] en op de Morbidity Shortlist van Eurostat [10]. Daarnaast zorgen ze voor variatie in aandoeningen die in de eerste en tweede lijn worden behandeld.

3.2 Databronnen

Diagnoses worden op verschillende plekken in de zorg vastgelegd: in de eerste lijn bij de huisarts, in de specialistische zorg tijdens ziekenhuisopnamen en/of poliklinische bezoeken en bij het vastleggen van de doodsoorzaak bij sterfte. Daarnaast kan, voor bepaalde ziekten, een diagnose ook afgeleid worden op basis van het geneesmiddelengebruik. Daarom zijn voor dit onderzoek de volgende bronnen gekozen: de huisartsenregistratie van Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn, de Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg, de Diagnose Behandeling Combinaties Medisch Specialistische Zorg, de Doodsoorzakenstatistiek en een bestand met verstrekte geneesmiddelen. Op Nivel Zorgregistraties na, zijn alle bronnen voor de gehele (verzekerde) populatie beschikbaar. Binnen de beschermde CBS-omgeving zijn zij met gebruik van de landelijke Basisregistratie Personen onderling op persoonsniveau gekoppeld. In de onderstaande paragrafen worden de gebruikte databronnen beschreven.

3.2.1 Landelijke Basisregistratie Personen (BRP)

De Basisregistratie personen [11] bevat persoonsgegevens (zoals Burgerservicenummer (BSN), geboortedatum, geslacht, burgerlijke staat, geboorteland, geboorteland ouders, migratiegegevens) van inwoners van Nederland (ingezetenen) en van personen die Nederland hebben verlaten (niet-ingezetenen). De BRP waarover het CBS beschikt is in dit onderzoek alleen gebruikt om diagnose-informatie uit de verschillende registers op persoonsniveau aan elkaar te koppelen op basis van een versleuteld BSN.

3.2.2 Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn (Nivel Zorgregistraties)

De huisartsenregistratie van Nivel Zorgregistraties bevat routinematig door de huisarts vastgelegde informatie in de elektronische patiëntendossiers van circa 10% van de Nederlandse populatie, waaronder informatie over consulten, diagnoses, voorgeschreven geneesmiddelen en laboratoriumbepalingen. Voor dit onderzoek zijn twee bestanden gebruikt: een patiëntenbestand met alle bij de deelnemende praktijken ingeschreven patiënten, en een episodebestand met alle ziekte-episodes van deze patiënten in 2015. Een ziekte-episode loopt van de diagnosedatum tot (in het geval van niet-chronische ziekten) de geschatte datum van herstel [12]. Ziekte-episodes kunnen dus voor het referentiejaar (2015) zijn begonnen. De door de huisarts geregistreerde diagnoses kunnen zowel door de huisarts als door andere zorgverleners gesteld zijn. Vanwege de rol als poortwachter, komen patiënten eerst met hun klachten bij de huisarts, waarna ze eventueel verwezen worden naar andere zorgverleners (zoals medisch specialisten). Wanneer de verleende zorg door deze zorgverleners wordt teruggekoppeld aan de huisarts, is het zeer aannemelijk dat de huisarts dit in zijn of haar dossier verwerkt. Op basis van deze aanname gaan we er vanuit dat ook door andere zorgverleners gestelde diagnoses in het dossier van de huisarts terug te vinden zijn.

Diagnoses worden door huisartsen vastgelegd met de ICPC-1 (International Classification of Primary Care) classificatie [13]. Nivel Zorgregistraties wordt beheerd door het Nivel. Deze studie is goedgekeurd volgens de governance code van Nivel Zorgregistraties, onder nummer NZR-00319.002. Het gebruik van gegevens uit elektronische patiëntendossiers, zoals verzameld door Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn, is onder bepaalde voorwaarden toegestaan, zonder dat van iedere afzonderlijke patiënt daarvoor toestemming wordt gevraagd of dat toetsing door een medisch ethische commissie heeft plaatsgevonden (art. 24 UAVG jo art. 9.2 sub j AVG).

3.2.3 Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg (LBZ)

De LBZ bevat per verslagjaar de klinische opnames, dagopnames en langdurige observaties van personen die zijn ingeschreven in de BRP. Onder meer informatie over aantal ligdagen, primaire en nevendiaagnosen wordt bij ontslag uit het ziekenhuis gecodeerd en vastgelegd. De LBZ bevat alleen informatie uit ziekenhuizen (in tegenstelling tot de DBCMSZ). Bij een deel van de LBZ-opnamen zijn

geen diagnoses geregistreerd en deze zijn daarom niet in het onderzoek meegenomen. Voor de in dit onderzoek gebruikte data betrof dit in 2013 22% van de opnamen (16% van de klinische opnamen en 26% van de dagopnamen), in 2014 13% van de opnamen en in 2015 6% van de opnamen. In 2014 en 2015 betrof het voornamelijk dagopnamen. De gebruikte classificatie voor de LBZ is de ICD-10 (International Classification of Diseases). De LBZ wordt beheerd door Dutch Hospital Data (DHD).

3.2.4 Diagnose Behandeling Combinaties Medisch Specialistische Zorg (DBCMSZ)

DBCMSZ bevat de behandelingen (Diagnose Behandeling Combinaties, DBC's) binnen de medisch specialistische zorg. De zorg vindt plaats in ziekenhuizen, zelfstandige behandelcentra (ZBC's) en andere instellingen die medisch specialistische zorg bieden. Een DBC omvat alle stappen die nodig zijn om bij een patiënt een bepaalde diagnose te stellen en deze vervolgens te behandelen, van het eerste polibezoek tot en met de laatste controle. Per verslagjaar worden in dit onderzoek alle DBC's meegenomen die in dat jaar zijn geopend en/of gesloten. Diagnose-informatie in de DBCMSZ is gedefinieerd per specialisme. DBC-informatie wordt verzameld in het DBC Informatiesysteem (DIS) dat wordt beheerd door de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa). Zorginstellingen leveren ook DBC-gegevens aan de verzekeraars, welke bijeengebracht worden door Vektis. Voor dit onderzoek zijn DBC-gegevens van Vektis gebruikt.

3.2.5 Doodsoorzakenstatistiek (DOS)

Voor iedere overledene wordt een doodsoorzaakverklaring (B-verklaring) ingevuld door een arts. Deze verklaring wordt naar het CBS gestuurd. Het CBS codeert alle genoemde doodsoorzaken en bepaalt de onderliggende doodsoorzaak (de ziekte of de gebeurtenis waarmee de aaneenschakeling van gebeurtenissen die tot de dood leidde, startte). Zowel de primaire (onderliggende) doodsoorzaak, als (eventueel meerdere) andere op het formulier vermelde ziektes en aandoeningen zijn voor onderzoek beschikbaar. De gebruikte classificatie voor de DOS is de ICD-10 (International Classification of Diseases). De DOS wordt beheerd door het CBS.

3.2.6 Geneesmiddelen (GNM)

GNM bevat per verslagjaar alle geneesmiddelen die zijn verstrekt aan personen ingeschreven in de BRP, voor zover die middelen worden vergoed vanuit de zorgverzekeringswet. Geneesmiddelen die worden verstrekt aan opgenomen personen in ziekenhuizen en verpleeghuizen zijn niet inbegrepen. De zorgverzekeraars leveren deze gegevens aan het Zorginstituut Nederland ten bate van de risicoverevening. Er is niet bekend voor welke aandoening het geneesmiddel is voorgeschreven. De geneesmiddelen zijn op basis van de artikelcodes ingedeeld naar ATC-klasse (anatomisch, therapeutisch, chemisch). De ATC-indeling vindt plaats op 7 posities. Voor dit onderzoek waren aggregaten op 4 posities beschikbaar. Omdat de informatie van geneesmiddelen op stofnaam is en er geen diagnose-informatie bij beschikbaar is, kan deze gegevensbron maar beperkt gebruikt worden bij het schatten van morbiditeit. Alleen als een geneesmiddel enkel en alleen voor één van de geselecteerde aandoeningen wordt voorgeschreven, is dit middel bruikbaar om patiënten met die aandoening te identificeren. Van de in dit onderzoek geselecteerde aandoeningen, valt dit alleen te verwachten voor geneesmiddelen die bij diabetes mellitus worden gebruikt.

3.3 Diagnosecodes

Zoals al beschreven is in de bovenstaande paragrafen, worden er in de gebruikte databronnen verschillende classificaties gebruikt voor de registratie van diagnoses. In de huisartsenzorg worden diagnoses vastgelegd met de ICPC-1 methodiek [13], bij ziekenhuisopnamen en doodsoorzaken wordt gebruik gemaakt van ICD-10 [14], geneesmiddelen van de ATC-classificatie en DBCs van de medisch

specialistische zorg hanteren een eigen diagnosesysteem. Per aandoening is er naar gestreefd de selectie van diagnosecodes (en geneesmiddelen) zo goed mogelijk te laten passen op de definities die in de huisartsenzorg worden gebruikt. Omdat het diagnosesysteem van de DBC's van de medisch specialistische zorg wat minder eenduidig is, is voor een aantal aandoeningen vooraf onderzocht welke codes het best matchen met de ICPC-coderingen.

In bijlage A is per aandoening beschreven welke codes er gebruikt zijn in de analyses.

3.4 Definitie van het hebben van een (nieuwe) aandoening

Dit onderzoek beschrijft de situatie in het jaar 2015. Hoewel prevalentiecijfers in dit onderzoek centraal staan, is er in de analyses ook gekeken naar de registratie van nieuwe gevallen van een ziekte. Hieronder wordt beschreven hoe zowel bestaande als nieuwe gevallen van een aandoening in dit onderzoek gedefinieerd zijn.

3.4.1 Definitie prevalentie gevallen

Nivel Zorgregistraties maakt gebruik van ziekte-episodes. Bij mensen die in 2015 een chronische aandoeningen hadden kan een episode ruim voor 2015 gestart zijn. Daarom is besloten om in de andere gegevensbronnen (met uitzondering van DOS) ook terug in de tijd te kijken. In deze bronnen wordt gebruik gemaakt van alle gegevens in de periode 2013-2015. De definitie van het hebben van een chronische aandoening (oftewel een 'prevalente aandoening') is in de gebruikte gegevensbronnen als volgt:

- Nivel Zorgregistraties: Personen met in het referentiejaar (2015) een ziekte-episode voor (een van) de betreffende ICPC-code(s).
- LBZ: Personen met in het referentiejaar en/of de 2 jaar ervoor (2013-2015) een opname en/of ontslag voor de betreffende ICD10-code(s). Zowel hoofd- als nevendiaagnoses worden meegenomen.
- DBCMSZ: Personen met in het referentiejaar en/of de 2 jaar ervoor (2013-2015) een openstaande DBC voor (een van) de betreffende DBC-code(s).
- Doodsoorzaken: Personen die in het referentiejaar 2015 zijn overleden met (een van) de betreffende ICD10-codes als primaire doodsoorzaak of een andere op het doodsoorzaakformulier vermelde aandoening.
- Geneesmiddelen: Personen waaraan in het referentiejaar en/of in de 2 jaar ervoor (2013-2015) geneesmiddelen zijn verstrekt met de betreffende ATC-code(s).

Ook twee niet-chronische aandoeningen (AMI en TIA) zijn in dit onderzoek bestudeerd. Voor de bronnen Nivel Zorgregistraties en Doodsoorzaken is de definitie van ziekte hetzelfde als hierboven weergegeven. Voor LBZ en DBCMSZ is in dit geval gekeken naar zorgcontacten vanaf een half jaar voor het referentiejaar (dus vanaf 1 juli 2014).

3.4.2 Definitie nieuwe (incidente) gevallen

Op basis van de ziekte-episodes in Nivel Zorgregistraties kan bepaald worden of het voor de huisarts in het referentiejaar een nieuwe ziekte-episode betreft. Door koppeling met de andere gegevensbronnen kan onderzocht worden of de chronische aandoening toch wellicht al eerder bij een patiënt bekend was. Ook kan onderzocht worden of er nieuwe ziektegevallen in het referentiejaar zijn, die (nog) niet bekend zijn in Nivel Zorgregistraties. De definitie van het hebben van een nieuwe chronische aandoening (oftewel een 'incidente aandoening') is in de gebruikte gegevensbronnen als volgt:

- Nivel Zorgregistraties: Personen met in het referentiejaar (2015) een nieuwe episode voor (een van) de betreffende ICPC-code(s).

- LBZ: Personen met in het referentiejaar (2015), maar niet in de 2 jaar ervoor, een opname en/of ontslag voor de betreffende ICD10-code(s). Zowel hoofd- als nevendiaagnoses worden meegenomen.
- DBCMSZ: Personen met in het referentiejaar (2015), maar niet in de 2 jaar ervoor, een openstaande DBC voor (een van) de betreffende DBCcode(s).
- Doodsoorzaken: Personen die in het referentiejaar (2015) zijn overleden met (een van) de betreffende ICD10-codes als primaire doodsoorzaak of een andere op het doodsoorzaakformulier vermelde aandoening.
- Geneesmiddelen: Personen waaraan in het referentiejaar, maar niet in de 2 jaar ervoor, geneesmiddelen zijn verstrekt met de betreffende ATC-code(s).

Een aandoening wordt uiteindelijk voor dit onderzoek als incident beschouwd als deze volgens alle gekoppelde bronnen in het referentiejaar een nieuwe aandoening is.

In dit onderzoek is alleen gekeken naar de incidentie van de chronische aandoeningen.

3.5 Data-analyse

Binnen de beschermde CBS-omgeving is in een SQL-database van alle databronnen alleen de noodzakelijke informatie bijeen gebracht in de vorm van onderling koppelbare tabellen, waarna met een SQL-script per aandoening de benodigde gegevens werden opgehaald. Alleen gegevens van personen die bekend zijn in het BRP, en dus koppelbaar zijn, werden gebruikt. Per aandoening is het aantal (incidente en prevalentie) ziektegevallen per bron en de onderlinge overlap bepaald.

In de analyses is de populatie van de huisartsenregistratie van Nivel Zorgregistraties steeds als uitgangspunt gebruikt, omdat Nivel Zorgregistraties de enige databron in dit onderzoek is die niet landelijk dekkend is.

4 Resultaten

4.1 Mate van koppeling

Zoals al werd beschreven in het vorige hoofdstuk, is Nivel Zorgregistraties de enige bron die niet landelijk dekkend is. De andere bronnen bevatten informatie van alle Nederlanders die in de onderzochte periode zorg hebben gehad in de tweede lijn, aan wie geneesmiddelen zijn verstrekt of zijn overleden. In totaal kon informatie van ruim 1,1 miljoen personen uit de patiëntenpopulatie van Nivel Zorgregistraties gekoppeld worden aan de Basisregistratie Personen (91% koppelbaar), en daarmee in principe ook aan de andere gebruikte medische registraties.

4.2 Geschatte prevalentiecijfers chronische aandoeningen

In tabel 1 wordt de prevalentie weergegeven van de zeven onderzochte chronische aandoeningen. De prevalentie in de huisartsenregistratie van Nivel Zorgregistraties wordt steeds vergeleken met de prevalentie bij een combinatie van Nivel Zorgregistraties met de andere databronnen en de prevalentie in een combinatie van alle bronnen.

Tabel 1 Prevalentie (aantal per 1.000 personen) van chronische aandoeningen in 2015 in verschillende combinaties van registers

Aandoeningen	Nivel Zr	Nivel Zr + LBZ	Nivel Zr + DBCMSZ	Nivel Zr + DOS	Nivel Zr + GNM	Alle bronnen (% toename t.o.v. Nivel Zr)
COPD	36,7	39,0	38,6	36,8	-	40,6 (+11%)
Diabetes mellitus	65,9	66,6	66,5	66,0	67,1	67,9 (+3%)
Artrose	73,8	76,0	88,2	73,8	-	89,1 (+21%)
Cerebrovasculair accident (CVA)	19,2	20,8	22,9	19,4	-	23,7 (+24%)
Coronaire hartziekten	35,0	42,0	49,2	35,2	-	51,9 (+49%)
Ziekte van Parkinson	2,9	3,1	3,1	2,9	-	3,2 (+11%)
Reumatoïde artritis	14,2	14,4	15,1	14,2	-	15,3 (+8%)

Nivel Zr = Nivel Zorgregistraties; LBZ = Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiscare; DBCMSZ = Diagnose Behandeling Combinaties Medisch Specialistische Zorg; DOS = Doodsoorzakenstatistiek; GNM = Geneesmiddelen

Omdat in de analyses Nivel Zorgregistraties steeds als basis is gebruikt, kan dat logischerwijs alleen maar resulteren in hogere prevalentiecijfers als je verschillende bronnen met elkaar combineert. De mate waarin de prevalentie toeneemt na het toevoegen van informatie uit de andere registers, varieert behoorlijk tussen de aandoeningen. Bij diabetes mellitus neemt de prevalentie het minste toe, namelijk met 3% (van 65,9 naar 67,9 per 1.000 personen). Ook de toename bij COPD, ziekte van Parkinson en reumatoïde artritis is relatief beperkt met stijgingen van rond de 10%. Bij hart- en vaatziekten en artrose zijn de toenames een stuk hoger. Zo vinden we bij coronaire hartziekten een toename van 35,0 naar 51,9 per 1.000 personen, een toename van bijna 50%. De toegevoegde waarde van de doodsoorzakenstatistiek is voor alle aandoeningen beperkt, maar dat is niet verwonderlijk omdat maar een klein deel van de populatie in een jaar overlijdt. De meeste toegevoegde waarde lijkt te komen van de Diagnose Behandeling Combinaties Medisch Specialistische Zorg (DBCMSZ). De prevalentieschattingen op basis van de combinatie Nivel Zorgregistraties en DBCMSZ komen vrij goed

overeen met de schattingen op basis van alle registers. In de volgende paragrafen wordt per ziekte in meer detail ingegaan op de bevindingen van tabel 1.

4.3 Ziekte-specifieke resultaten

4.3.1 COPD

In de populatie van Nivel Zorgregistraties zijn ruim 41.000 patiënten gediagnosticeerd met COPD, wat resulteert in een prevalentie van 36,7 per 1.000 personen. Binnen deze populatie werden na toevoeging van informatie uit LBZ, DBCMSZ en DOS nog 4.470 extra personen met COPD gevonden, die dus niet bekend waren in Nivel Zorgregistraties. De prevalentie op basis van de combinatie van alle bronnen is 40,6 per 1.000 personen; een toename van 11%. De toegevoegde waarde van de ziekenhuisopnamen is bij COPD het grootste, namelijk een toename van 2.660 personen (tabel 2). Van de COPD-patiënten die in de andere bronnen werden gevonden was tussen 75% (LBZ) en 85% (DOS) al bij de huisarts bekend. Van de COPD-patiënten in Nivel Zorgregistraties had 19% in de laatste drie jaar een ziekenhuisopname vanwege COPD of met COPD als neventdiagnose, 25% had een DBC voor de ziekte en 2% is in 2015 overleden aan (of met) de ziekte (tabel 3).

Tabel 2 COPD: Toegevoegde waarde van de verschillende registers op volgorde van de meeste naar minste patiënten (n=1.132.873 patiënten uit Nivel Zorgregistraties)

Bronnen	Aantal personen	Toevoeging*	Prevalentie
Nivel Zorgregistraties	41.530	-	36,7
Nivel Zorgregistraties + LBZ	44.180	+2.660	39,0
Nivel Zorgregistraties + LBZ + DBCMSZ	45.920	+1.740	40,5
Nivel Zorgregistraties + LBZ + DBCMSZ + DOS	45.990	+70	40,6

* Door afronding op 10-tallen wijkt dit cijfer mogelijk af van de verschillen tussen de aantallen uit de kolom 'Aantal personen'

De prevalentie is uitgedrukt in aantallen per 1.000 personen

LBZ = Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg; DBCMSZ = Diagnose Behandeling Combinaties Medisch Specialistische Zorg; DOS = Doodsoorzakenstatistiek

Tabel 3 COPD: Mate van overlap tussen Nivel Zorgregistraties en de andere registers (n=41.530 patiënten met COPD in Nivel Zorgregistraties)

	LBZ	DBCMSZ	DOS	Alle bronnen (incl Nivel Zr)
Totaal aantal COPD patiënten uit Nivel Zr in het register	10.600	12.460	780	45.990
In Nivel Zr	75%	83%	85%	90%
Niet in Nivel Zr	25%	17%	15%	10%
% COPD-patiënten uit Nivel Zr die ook in het register zitten	19%	25%	2%	
% nieuwe COPD-patiënten bij koppeling met register	6%	5%	0%	

4.3.2 Diabetes mellitus

Bijna 75.000 patiënten hadden de diagnose diabetes mellitus in Nivel Zorgregistraties in 2015; een prevalentie van 65,9 per 1.000 personen. Na toevoeging van informatie uit GNM, LBZ, DBCMSZ en DOS werden er nog 2.260 extra personen met diabetes gevonden (3%). De prevalentie op basis van de combinatie van alle bronnen nam daardoor toe tot 67,9 per 1.000 personen. Er was voornamelijk een toegevoegde waarde van verstrekkingen van geneesmiddelen (1.290 extra patiënten), gevolgd door ziekenhuisopnamen en DBCs uit de medisch specialistische zorg (tabel 4). Van de diabetespatiënten die in de andere bronnen werden gevonden was 96% of meer ook al bij de huisarts bekend. Respectievelijk 22% en 25% van de diabetespatiënten in Nivel Zorgregistraties had in de laatste drie jaar een ziekenhuisopname vanwege diabetes (of met diabetes als nevendiagnose), of een DBC voor diabetes. Aan 78% van de bij de Nivel Zorgregistraties bekende patiënten met diabetes werd een geneesmiddel voor diabetes verstrekt (tabel 5).

Tabel 4 Diabetes mellitus: Toegevoegde waarde van de verschillende registers op volgorde van de meeste naar minste patiënten (n=1.132.873 patiënten uit Nivel Zorgregistraties)

Bronnen	Aantal personen	Toevoeging	Prevalentie
Nivel Zorgregistraties	74.700	-	65,9
Nivel Zorgregistraties + GNM	75.990	+1.290	67,1
Nivel Zorgregistraties + GNM + LBZ	76.530	+550	67,6
Nivel Zorgregistraties + GNM + LBZ + DBCMSZ	76.940	+410	67,9
Nivel Zorgregistraties + GNM + LBZ + DBCMSZ + DOS	76.950	+10	67,9

* Door afronding op 10-tallen wijkt dit cijfer mogelijk af van de verschillen tussen de aantallen uit de kolom 'Aantal personen'

De prevalentie is uitgedrukt in aantallen per 1.000 personen

LBZ = Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg; DBCMSZ = Diagnose Behandeling Combinaties Medisch Specialistische Zorg; DOS = Doodsoorzakenstatistiek; GNM = Geneesmiddelen

Tabel 5 Diabetes mellitus: Mate van overlap tussen Nivel Zorgregistraties en de andere registers (n=74.700 patiënten met diabetes mellitus in Nivel Zorgregistraties)

	LBZ	DBCMSZ	GNM	DOS	Alle bronnen
Totaal aantal diabetes patiënten uit Nivel Zr in het register	16.920	18.950	59.560	640	76.950
In Nivel Zr	96%	97%	98%	96%	97%
Niet in Nivel Zr	4%	3%	2%	4%	3%
% diabetes patiënten uit Nivel Zr die ook in het register zitten	22%	25%	78%	1%	
% nieuwe diabetespatiënten bij koppeling met register	1%	1%	2%	0%	

4.3.3 Artrose

De populatie van Nivel Zorgregistraties bevatte in 2015 83.620 patiënten met de diagnose artrose: een prevalentie van 73,8 per 1.000 personen. Door koppeling met gegevens uit DBCMSZ, neemt de prevalentie aanzienlijk toe tot 88,2 per 1.000 personen. In de populatie van Nivel Zorgregistraties werden op basis van de DBCMSZ meer dan 16.000 extra patiënten met artrose gevonden. Na toevoeging van informatie van LBZ en DOS wordt de prevalentie van artrose geschat op 89,1 per 1.000 personen (tabel 6). Van de patiënten met artrose die in de andere bronnen werden gevonden was ongeveer 60% (DBCMSZ, DOS) respectievelijk 79% (LBZ) ook al bij de huisarts bekend. Van de artrose

patiënten in Nivel Zorgregistraties had 11% in de laatste drie jaar een ziekenhuisopname vanwege artrose (of met artrose als nevendiagnose) en had 31% een DBC voor de ziekte. Van alle patiënten met artrose op basis van alle bronnen, werd 17% niet teruggevonden in Nivel Zorgregistraties (tabel 7).

Tabel 6 Artrose: Toegevoegde waarde van de verschillende registers op volgorde van de meeste naar minste patiënten (n=1.132.873 patiënten uit Nivel Zorgregistraties)

Bronnen	Aantal personen	Toevoeging	Prevalentie
Nivel Zorgregistraties	83.620	-	73,8
Nivel Zorgregistraties + DBCMSZ	99.890	+16.270	88,2
Nivel Zorgregistraties + DBCMSZ + LBZ	100.980	+1.080	89,1
Nivel Zorgregistraties + DBCMSZ + LBZ +DOS	100.990	+10	89,1

* Door afronding op 10-tallen wijkt dit cijfer mogelijk af van de verschillen tussen de aantallen uit de kolom 'Aantal personen'

De prevalentie is uitgedrukt in aantallen per 1.000 personen

LBZ = Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg; DBCMSZ = Diagnose Behandeling Combinaties

Medisch Specialistische Zorg; DOS = Doodsoorzakenstatistiek

Tabel 7 Artrose: Mate van overlap tussen Nivel Zorgregistraties en de andere registers (n=83.620 patiënten met Artrose in Nivel Zorgregistraties)

	LBZ	DBCMSZ	DOS	Alle bronnen
Totaal aantal artrose patiënten uit Nivel Zr in het register	11.850	41.810	30	100.990
In Nivel Zr	79%	61%	62%	83%
Niet in Nivel Zr	21%	39%	38%	17%
% artrose patiënten uit Nivel Zr die ook in het register zitten	11%	31%	0%	
% nieuwe artrosepatiënten bij koppeling met register	3%	16%	0%	

4.3.4 Cerebrovasculair accident (CVA)

De populatie van Nivel Zorgregistraties bevatte in 2015 bijna 22.000 personen met een CVA, resulterend in een prevalentie van 19,2 per 1.000 personen. Deze prevalentie stijgt naar 23,7 per 1.000 personen door toevoeging van informatie uit de andere registers. Het grootste aandeel in de stijging komt door toevoeging van diagnose informatie uit DBCMSZ. Met deze bron werden er ruim 4.000 extra patiënten gevonden in de populatie van Nivel Zorgregistraties (tabel 8). Van de patiënten met CVA die in de andere bronnen werden gevonden was tussen 66% (DBCMSZ) en 76% (LBZ) ook bij de huisarts bekend. Van de patiënten met een CVA in Nivel Zorgregistraties had 27% in de laatste drie jaar een ziekenhuisopname vanwege een CVA (of met een CVA als nevendiagnose), en 37% had een DBC voor de ziekte. Drie procent kwam te overlijden door de gevolgen van een CVA. Van alle patiënten met een CVA op basis van alle bronnen, werd een vijfde niet teruggevonden in Nivel Zorgregistraties (tabel 9).

Tabel 8 Cerebrovasculair accident (CVA): Toegevoegde waarde van de verschillende registers op volgorde van de meeste naar minste patiënten (n=1.132.873 patiënten uit Nivel Zorgregistraties)

Bronnen	Aantal personen	Toevoeging	Prevalentie
Nivel Zorgregistraties	21.730	-	19,2
Nivel Zorgregistraties + DBCMSZ	25.910	+4.180	22,9
Nivel Zorgregistraties + DBCMSZ + LBZ	26.720	+810	23,6
Nivel Zorgregistraties + DBCMSZ + LBZ + DOS	26.850	+130	23,7

* Door afronding op 10-tallen wijkt dit cijfer mogelijk af van de verschillen tussen de aantallen uit de kolom 'Aantal personen'

De prevalentie is uitgedrukt in aantallen per 1.000 personen

LBZ = Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg; DBCMSZ = Diagnose Behandeling Combinaties

Medisch Specialistische Zorg; DOS = Doodsoorzakenstatistiek

Tabel 9 Cerebrovasculair accident (CVA): Mate van overlap tussen Nivel Zorgregistraties en de andere registers (n=21.730 patiënten met CVA in Nivel Zorgregistraties)

	LBZ	DBCMSZ	DOS	Alle bronnen
Totaal aantal CVA patiënten uit Nivel Zr in het register	7.630	12.290	790	26.850
In Nivel Zr	76%	66%	69%	81%
Niet in Nivel Zr	24%	34%	31%	19%
% CVA patiënten uit Nivel Zr die ook in het register zitten	27%	37%	3%	
% nieuwe CVA-patiënten bij koppeling met register	8%	16%	1%	

4.3.5 Coronaire hartziekten

Nivel Zorgregistraties bevatte in 2015 bijna 40.000 patiënten met coronaire hartziekten (prevalentie van 35,0 per 1.000 personen). Dit aantal neemt toe na koppeling met LBZ en DBCMSZ, wat resulteert in een prevalentieschatting van 51,8 per 1.000 personen op basis van toevoeging van deze twee bronnen. De prevalentie neemt nog licht verder toe tot 51,9 per 1.000 personen na toevoeging van informatie uit DOS (tabel 10). Van de patiënten met coronaire hartziekten die in de andere bronnen werden gevonden was rond 50% ook bij de huisarts bekend. Respectievelijk 24% en 46% van de patiënten met coronaire hartziekten in Nivel Zorgregistraties had in de jaren ervoor een ziekenhuisopname en een DBC voor coronaire hartziekten. Van alle patiënten met coronaire hartziekten op basis van alle bronnen, werd een derde niet teruggevonden in Nivel Zorgregistraties (tabel 11).

Tabel 10 Coronaire hartziekten: Toegevoegde waarde van de verschillende registers op volgorde van de meeste naar minste patiënten (n=1.132.873 patiënten uit Nivel Zorgregistraties)

Bronnen	Aantal personen	Toevoeging	Prevalentie
Nivel Zorgregistraties	39.600	-	35,0
Nivel Zorgregistraties + LBZ**	47.590	+7.990	42,0
Nivel Zorgregistraties + LBZ + DBCMSZ**	58.710	+11.120	51,8
Nivel Zorgregistraties + LBZ + DBCMSZ + DOS	58.830	+120	51,9

* Door afronding op 10-tallen wijkt dit cijfer mogelijk af van de verschillen tussen de aantallen uit de kolom 'Aantal personen'

** Hier is eerst LBZ toegevoegd vanwege een mogelijk overschatting van de toegevoegde waarde van de DBCs; Deze overschatting wordt veroorzaakt door een ruimere definitie van coronaire hartziekten in de DBC-systematiek.

De prevalentie is uitgedrukt in aantallen per 1.000 personen

LBZ = Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg; DBCMSZ = Diagnose Behandeling Combinaties

Medisch Specialistische Zorg; DOS = Doodsoorzakenstatistiek

Tabel 11 Coronaire hartziekten: Mate van overlap tussen Nivel Zorgregistraties en de andere registers (n=39.600 patiënten met Coronaire hartziekten in Nivel Zorgregistraties)

	LBZ	DBCMSZ	DOS	Alle bronnen
Totaal aantal patiënten met coronaire hartziekten uit Nivel Zr in het register	17.600	34.540	500	58.830
In Nivel Zr	55%	53%	48%	67%
Niet in Nivel Zr	45%	47%	52%	33%
% patiënten met coronaire hartziekten uit Nivel Zr die ook in het register zitten	24%	46%	1%	
% nieuwe patiënten met coronaire hartziekten bij koppeling met register	17%	29%	1%	

4.3.6 Ziekte van Parkinson

Ruim 3.000 patiënten hadden de diagnose Parkinson in Nivel Zorgregistraties in 2015; een prevalentie van 2,9 per 1.000 personen. Toevoeging van informatie uit LBZ, DBCMSZ en DOS leveren in absolute zin bijna geen extra patiënten met de ziekte van Parkinson op, maar omdat de ziekte in het algemeen niet veel voorkomt stijgt de prevalentie toch met 11% tot 3,2 per 1.000 personen. Er was een toegevoegde waarde van DBCMSZ (220 extra patiënten), gevolgd door ziekenhuisopnamen (tabel 12). Van de patiënten met Parkinson die in de andere bronnen werden gevonden was tussen 84% en 91% ook al bij de huisarts bekend. Respectievelijk 24% en 64% van de Parkinson patiënten in Nivel Zorgregistraties had in de jaren ervoor een ziekenhuisopname voor Parkinson (of met Parkinson als nevendiagnose) of een DBC voor de ziekte (tabel 13).

Tabel 12 Ziekte van Parkinson: Toegevoegde waarde van de verschillende registers op volgorde van de meeste naar minste patiënten (n=1.132.873 patiënten uit Nivel Zorgregistraties)

Bronnen	Aantal personen	Toevoeging	Prevalentie
Nivel Zorgregistraties	3.320	-	2,9
Nivel Zorgregistraties + DBCMSZ	3.540	+220	3,1
Nivel Zorgregistraties + DBCMSZ + LBZ	3.660	+120	3,2
Nivel Zorgregistraties + DBCMSZ + LBZ + DOS	3.670	+20	3,2

* Door afronding op 10-tallen wijkt dit cijfer mogelijk af van de verschillen tussen de aantallen uit de kolom 'Aantal personen'

De prevalentie is uitgedrukt in aantallen per 1.000 personen

LBZ = Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg; DBCMSZ = Diagnose Behandeling Combinaties

Medisch Specialistische Zorg; DOS = Doodsoorzakenstatistiek

Tabel 13 Ziekte van Parkinson: Mate van overlap tussen Nivel Zorgregistraties en de andere registers (n=3.320 patiënten met Ziekte van Parkinson in Nivel Zorgregistraties)

	LBZ	DBCMSZ	DOS	Alle bronnen
Totaal aantal patiënten met Parkinson uit Nivel Zr in het register	960	2330	130	3.670
In Nivel Zr	84%	91%	86%	90%
Niet in Nivel Zr	16%	9%	14%	10%
% patiënten met Parkinson uit Nivel Zr die ook in het register zitten	24%	64%	3%	
% nieuwe patiënten met de ziekte van Parkinson bij koppeling met register	4%	6%	1%	

4.3.7 Reumatoïde artritis

De populatie van Nivel Zorgregistraties bevatte in 2015 ongeveer 16.000 patiënten met de diagnose reumatoïde artritis: een prevalentie van 14,2 per 1.000 personen. Door koppeling met gegevens uit DBCMSZ, neemt het aantal patiënten met reumatoïde artritis met 1.040 toe, resulterend in een stijging van de prevalentie naar 15,1 per 1.000 personen. Ziekenhuisopnamen en DOS voegen hier vervolgens weinig aan toe (tabel 14). Van de patiënten met reumatoïde artritis die in de andere bronnen werden gevonden was ongeveer 85% ook al bij de huisarts bekend. Van de patiënten met reumatoïde artritis in Nivel Zorgregistraties had 9% in de laatste drie jaar een ziekenhuisopname voor reumatoïde artritis (of met reumatoïde artritis als nevendiagnose) en 40% had een DBC voor de ziekte (tabel 15).

Tabel 14 Reumatoïde artritis: Toegevoegde waarde van de verschillende registers op volgorde van de meeste naar minste patiënten (n=1.132.873 patiënten uit Nivel Zorgregistraties)

Bronnen	Aantal personen	Toevoeging	Prevalentie
Nivel Zorgregistraties	16.060	-	14,2
Nivel Zorgregistraties + DBCMSZ	17.100	+1.040	15,1
Nivel Zorgregistraties + DBCMSZ + LBZ	17.330	+230	15,3
Nivel Zorgregistraties + DBCMSZ + LBZ + DOS	17.340	+10	15,3

* Door afronding op 10-tallen wijkt dit cijfer mogelijk af van de verschillen tussen de aantallen uit de kolom 'Aantal personen'

De prevalentie is uitgedrukt in aantallen per 1.000 personen

LBZ = Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg; DBCMSZ = Diagnose Behandeling Combinaties

Medisch Specialistische Zorg; DOS = Doodsoorzakenstatistiek

Tabel 15 Reumatoïde artritis: Mate van overlap tussen Nivel Zorgregistraties en de andere registers (n=16.060 patiënten met Reumatoïde artritis in Nivel Zorgregistraties)

	LBZ	DBCMSZ	DOS	Alle bronnen
Totaal aantal patiënten met reumatoïde artritis uit Nivel Zr in het register	1.800	7.390	50	17.340
In Nivel Zr	83%	86%	85%	93%
Niet in Nivel Zr	17%	14%	15%	7%
% patiënten met reumatoïde artritis uit Nivel Zr die ook in het register zitten	9%	40%	0%	
% nieuwe patiënten met reumatoïde artritis bij koppeling met het register	2%	6%	0%	

4.3.8 Acute aandoeningen

In dit onderzoek zijn ook de gegevens van twee acute aandoeningen geanalyseerd: acuut myocardinfarct (AMI) en transient ischemic attack (TIA).

Acuut myocardinfarct (AMI)

In de eerder gepresenteerde cijfers over coronaire hartziekten zijn alleen chronische hart- en vaatziekten meegenomen en ontbreekt AMI. Binnen de populatie van Nivel Zorgregistraties is de prevalentie van AMI in de huisartsenpraktijk 14,0 per 1.000 personen en in het ziekenhuis 4,9 per 1.000 personen. Dit is een opvallend groot verschil, omdat je zou verwachten dat bijna iedere persoon met een AMI in het ziekenhuis behandeld wordt. Een deel van het verschil kan verklaard worden door verschillen in definities: bij het aantal AMI patiënten in het ziekenhuis wordt er gekeken naar het aantal acute 'events', terwijl het aantal AMI patiënten in de huisartsenpraktijk bepaald is op basis van ziekte-episodes naar aanleiding van een 'event'. De ziekte-episodes in de huisartsenpraktijk hoeven dus niet altijd te maken hebben met een recent 'event', maar kunnen ook gestart zijn vanwege nieuwe klachten van een in het verleden doorgemaakt AMI waarvan de ziekte-episode reeds was afgesloten. Ook is het mogelijk dat de huidige ziekte-episode wel gestart is bij het 'event', maar dat de ziekte-episode niet werd afgesloten omdat de patiënt zorgcontacten blijft hebben, die gerelateerd zijn aan een inmiddels langere tijd geleden opgetreden event. Bij het strikt volgen van de ICPC-systematiek

zouden blijvende klachten van AMI echter gecodeerd moeten worden onder de ICPC-code K76 ('Andere/chronische ischemische hartziekte'). Bijna 60 procent van de ziekte-episodes voor AMI uit Nivel Zorgregistraties blijkt al gestart vóór 1 juli 2014, het tijd-window waarover de AMI-cases in LBZ en DOS zijn bepaald. Het merendeel hiervan (ruim 80 procent) had zelfs een startdatum in 2013. Bij slechts 23% van de patiënten met een ziekte-episode voor AMI in 2015 werd vanaf medio 2014 een ziekenhuisopname voor AMI teruggevonden. Ongeveer de helft van de AMI-ziekte-episodes in 2015 had een startdatum vóór 2014. Daarnaast werd 34% van de personen met een AMI in de LBZ (1.880 personen) niet met een AMI teruggevonden in Nivel Zorgregistraties. De doodsoorzakenstatistiek leverde nog eens 400 extra personen, waarvan 80% geen AMI-ziekte-episode had in Nivel Zorgregistraties. Al met al leverden de extra gevonden AMI-patiënten in LBZ en DOS een verhoging van de prevalentie van 13%. Ondanks de grote aantallen events die niet in de Nivel Zorgregistraties worden teruggezien is de stijging relatief beperkt, omdat de prevalentie op basis van Nivel Zorgregistraties al hoog is door de lang doorlopende ziekte-episodes. Wordt alleen gekeken naar de NZr-episodes met een aanvangstijd van medio 2014 of recenter, dan levert de toevoeging van gevallen gevonden in de LBZ een bijdrage van 20 procent.

Transient ischemic attack (TIA)

Net als bij AMI, zijn er bij een TIA ook verschillen in definitie tussen de verschillende registers: in de tweede lijn (LBZ en DBCMSZ) gaat het om het aantal 'events', terwijl het in de huisartsenpraktijk ziekte-episodes zijn naar aanleiding van een event. Mede hierdoor ligt de prevalentie op basis van de huisartsenregistratie ook bij TIA aanzienlijk hoger dan op basis van de andere registers: 9,0 per 1.000 personen in Nivel Zorgregistraties, 1,1 per 1.000 personen in LBZ en 2,1 per 1.000 personen in DBCMSZ. Net als bij AMI zijn veel ziekte-episodes gestart voor 1 juli 2014, het tijd-window waarover TIA in de andere registraties werd bestudeerd: 48 procent van de ziekte-episodes was gestart voor die datum, ruim 80 procent daarvan in 2013 of eerder.

In de populatie patiënten met een TIA in Nivel Zorgregistraties werden respectievelijk 8% en 16% teruggevonden in de ziekenhuisopnamen en DBCs. Eenderde van de personen met een TIA in LBZ en DBCMSZ (totaal 1.030 personen) waren niet met een episode voor TIA bekend in Nivel Zorgregistraties. Uiteindelijk hebben deze nieuw gevonden gevallen van TIA net als bij AMI maar een beperkt effect op de gevonden prevalentie (een 10 procent verhoging), omdat de prevalentie in de Nivel Zorgregistraties in belangrijke mate bepaald wordt door ziekte-episodes voortkomend uit events uit een lang verleden.

4.4 Geschatte incidentiecijfers chronische aandoeningen

Alle voorgaande analyses gingen over de prevalentie van de verschillende aandoeningen. In deze paragraaf wordt per ziekte het aantal nieuwe (incidente) gevallen getoond, voor de verschillende (combinaties van) bronnen. Hierbij gaan we uit van de nieuwe gevallen zoals geregistreerd in de huisartsenregistratie van Nivel Zorgregistraties en beperken we ons tot alleen de chronische aandoeningen. Zoals beschreven in paragraaf 4.3.8. zijn voor acute aandoeningen de cijfers tussen de huisartsenregistratie en de registraties in de tweede lijn niet goed met elkaar te vergelijken.

In tabel 16 zijn de incidentiecijfers voor de zeven chronische aandoeningen weergegeven voor Nivel Zorgregistraties en voor Nivel Zorgregistraties gecombineerd met LBZ, DBCMSZ en DOS. De combinatie van gegevensbronnen zorgt voor een toename van de incidentie van 10% bij diabetes mellitus tot 102% bij coronaire hartziekten. Er worden na koppeling zowel extra nieuwe gevallen gevonden als personen die onterecht als nieuw worden beschouwd in Nivel Zorgregistraties. In dit laatste geval zijn er dus patiënten waarbij er een nieuwe diagnose is geregistreerd in Nivel Zorgregistraties in 2015,

maar die in eerdere jaren al in de tweede lijn geregistreerd staan met de betreffende ziekte. Tussen 5 en 28% van de personen met een nieuwe ziekte-episodes in Nivel Zorgregistraties waren achteraf gezien in andere bronnen al bekend: het vaakst voor artrose en het minst vaak voor CVA.

Tabel 16 Incidentiecijfers chronische aandoeningen (n=1.132.873 patiënten uit Nivel Zorgregistraties)

Bronnen	Aantal nieuwe personen	Extra nieuwe personen	Onterecht nieuwe personen	Incidentie (per 1.000 personen)
COPD				
Nivel Zorgregistraties	3.220			2,8
Nivel Zorgregistraties + LBZ + DBCMSZ + DOS	4.120	1.460	560	3,6 (+28%)
Diabetes mellitus				
Nivel Zorgregistraties	3.530			3,1
Nivel Zorgregistraties + GNM + LBZ + DBCMSZ + DOS	3.890	720	350	3,4 (+10%)
Artrose				
Nivel Zorgregistraties	9.170			8,1
Nivel Zorgregistraties + LBZ + DBCMSZ + DOS	11.570	4.930	2.540	10,2 (+26%)
CVA				
Nivel Zorgregistraties	2.790			2,5
Nivel Zorgregistraties + LBZ + DBCMSZ + DOS	4.380	1.730	140	3,9 (+57%)
Coronaire hartziekten				
Nivel Zorgregistraties	3.560			3,0
Nivel Zorgregistraties + LBZ + DBCMSZ + DOS	7.190	4.520	880	6,0 (+102%)
Ziekte van Parkinson				
Nivel Zorgregistraties	430			0,38
Nivel Zorgregistraties + LBZ + DBCMSZ + DOS	540	160	50	0,48 (+26%)
Reumatoïde artritis				
Nivel Zorgregistraties	1.080			1,0
Nivel Zorgregistraties + LBZ + DBCMSZ + DOS	1.300	340	120	1,1 (+20%)

LBZ = Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg; DBCMSZ = Diagnose Behandeling Combinaties Medisch Specialistische Zorg; DOS = Doodsoorzakenstatistiek

5 Discussie

5.1 Belangrijkste bevindingen

- Het combineren van gegevens uit de huisartsenregistratie van Nivel Zorgregistraties met gegevens uit LBZ, DBCMSZ, DOS en GNM resulteerde in een toename van de prevalentie van 3% bij diabetes mellitus tot 49% bij coronaire hartziekten.
- Ten opzichte van Nivel Zorgregistraties nam door de combinatie van gegevensbronnen de incidentie toe met 10% bij diabetes mellitus tot 102% bij coronaire hartziekten. Er worden na koppeling zowel extra patiënten gevonden als patiënten die onterecht als nieuw worden beschouwd in Nivel Zorgregistraties.
- DBCMSZ en LBZ hebben de meeste toegevoegde waarde bij schattingen van de prevalentie. Toevoeging van DOS levert weinig informatie op omdat het alleen de populatie met overleden personen betreft en het dus om relatief weinig mensen gaat. GNM had geen substantiële toegevoegde waarde.
- Bij de acute aandoeningen, AMI en TIA, waren de resultaten het meest opmerkelijk. Enerzijds werden AMI en TIA uit de huisartsenregistratie vaak niet teruggevonden in de tweede lijn. Dat komt mogelijk door verschillende definities: in de ziekenhuisregistratie registreert men acute 'events', terwijl de huisartsenpraktijk ziekte-episodes registreert die ook kunnen zijn gerelateerd aan events die al een jaar of langer geleden zijn doorgemaakt. Anderzijds werden acute events in de ziekenhuisregistratie niet teruggevonden in de huisartsenregistratie van het betreffende jaar. Dat kan mogelijk te maken hebben met een registratievertraging bij de huisarts of onvoldoende terugkoppeling vanuit de tweede lijn.

5.2 Duiding van de resultaten

Een huisarts heeft in de Nederlandse gezondheidszorg een goed overzicht van alle klachten en aandoeningen waarvoor patiënten een arts bezoeken. In het dossier van de huisarts komt diagnose informatie uit zowel de eerste als de tweede lijn samen. Omdat bijna iedereen ingeschreven staat bij een huisarts, is een huisartsenregistratie een goede bron om morbiditeit in de populatie te schatten. Uit dit onderzoek blijkt echter dat de informatie uit de dossiers van huisartsen niet altijd volledig is. In zijn algemeenheid zijn er een aantal mogelijke redenen waarom diagnoses van andere zorgverleners (en dan vooral medisch specialisten) niet gecodeerd in de dossiers van huisartsen terecht komen. Ten eerste is het mogelijk dat diagnose-informatie niet gecodeerd maar alleen als vrije tekst in het dossier van de huisarts terecht komt. Ook kunnen specialistenbrieven als pdf in het dossier van de huisarts opgenomen worden, zonder dat de huisarts relevante diagnoses als ICPC-codes in het dossier wegschrijft.

Ten tweede kan er sprake zijn van een vertraging in de registratie. Het kan een tijdje duren voordat een patiënt, die behandeld wordt in de tweede lijn, door een medisch specialist terug wordt verwezen naar de huisarts. Ook zit er tijd tussen de verwijzing en het ontvangen van een specialistenbrief met informatie over de diagnose en ingezette behandeling. Hierdoor loopt mogelijk het dossier van de huisarts achter en zal een deel van de in dit onderzoek gemiste diagnoses wellicht een jaar later wel in het huisartsendossier terug gevonden worden.

Naast gemiste diagnoses, kan het dossier van de huisarts ten onrechte gediagnosticeerde patiënten bevatten. Bijvoorbeeld als een werkdiagnose ten onrechte in het dossier blijft staan. Met behulp van koppeling van de in dit onderzoek gebruikte gegevensbronnen kan hier echter geen uitspraak over

worden gedaan. Niet alle patiënten hoeven namelijk voor hun ziekte in de tweede lijn behandeld te worden, omdat de zorg voornamelijk door de huisarts uitgevoerd kan worden (bijvoorbeeld bij diabetes mellitus) of wanneer de ziekte een mild beloop heeft.

De toename van de prevalentie na koppeling met andere medische registraties varieerde aanzienlijk. Bij diabetes mellitus nam de prevalentie na koppeling slechts 3% toe, waar uit geconcludeerd kan worden dat de schatting van de diabetesprevalentie prima alleen op basis van een huisartsenregistratie gedaan kan worden. Daarnaast is er een groep van chronische aandoeningen waar de prevalentie na koppeling ongeveer 10% stijgt: COPD, reumatoïde artritis en ziekte van Parkinson. Voor deze aandoeningen moet verder onderzocht worden in hoeverre koppeling van de huisartsenregistratie met andere registers voor monitoring nodig is. Dat de huisartsenregistratie voor deze aandoeningen resulteert in prevalentieschattingen met een redelijke tot goede validiteit, is goed te verklaren. Zo worden patiënten met COPD en diabetes mellitus voornamelijk behandeld in de ketenzorg in de huisartsenpraktijk. Reumatoïde artritis en de ziekte van Parkinson zijn weliswaar aandoeningen die vooral door de medisch specialist worden behandeld, maar deze aandoeningen kunnen gepaard gaan met veel klachten en comorbiditeit, waardoor het aannemelijk is dat patiënten met deze aandoeningen naast de specialist ook geregeld de huisarts voor hun aandoening bezoeken.

Voor artrose lijkt koppeling met diagnose informatie uit de medisch specialistische zorg essentieel voor valide prevalentieschattingen. Er bleken veel patiënten met artrose in de tweede lijn onder behandeling die niet bekend zijn bij de huisarts. De behandeling kan bestaan uit medicatie (waaronder injecties met ontstekingsremmende middelen) en operatie. Mogelijk bezoekt een deel van de patiënten die in de tweede lijn worden behandeld niet ook nog eens de huisarts. Als huisartsen de diagnoses uit specialistenbrieven niet gecodeerd registreren in hun eigen dossier, kan het voorkomen dat een patiënt met artrose niet gecodeerd staat met artrose.

Het grootste aantal patiënten waarbij een diagnose niet werd teruggevonden in het dossier van de huisarts was voor coronaire hartziekten en CVA. Hier zijn diverse mogelijke verklaringen voor. Net als bij artrose wordt informatie uit de specialistenbrief mogelijk niet omgezet in een gecodeerde diagnose in het huisartsendossier. Daarnaast was het bij coronaire hartziekten lastig om een goede conversie tussen de verschillende coderingen (ICPC, ICD10 en DBC) te maken. Mogelijk dat hierdoor te veel patiënten uit de DBCMSZ zijn meegenomen in de analyses. Daarnaast registreert de huisarts coronaire hartziekten mogelijk onder andere codes dan die in dit onderzoek zijn meegenomen. Ten slotte komt een patiënt na een acuut myocardinfarct in een chronische fase en moet de huisarts bij blijvende klachten de code K76 gaan gebruiken. Het is goed mogelijk dat dit in veel gevallen niet gebeurt.

Naast chronische aandoeningen zijn er met AMI en TIA ook twee acute aandoeningen onderzocht. Uit de koppeling van de huisartsenregistratie met gegevens uit ziekenhuizen en poliklinische bezoeken valt te concluderen dat cijfers op basis van deze bronnen niet goed vergelijkbaar en daardoor niet goed te combineren zijn. Het hangt af van het gewenste type prevalentiecijfer welke bron ervoor gebruikt moet worden. Bij interesse in het aantal 'events' prefereren gegevens uit de specialistische zorg, terwijl de huisartsengegevens gebruikt kunnen worden om een inschatting te krijgen van het aantal personen dat een zorgvraag bij de huisarts heeft naar aanleiding van een event. Bij dit laatste cijfer kan het gaan om klachten van een recent event, maar ook klachten gerelateerd aan een event in een verder verleden.

Ten slotte is er naast prevalentie gevallen bij de chronische aandoeningen ook gekeken naar de incidentie gevallen. Hier werd de huisartsenregistratie als uitgangspunt gebruikt. Incidentiecijfers op basis van de huisartsenregistratie resulteren in een onderschatting van minimaal 10% en maximaal zelfs 100%. De oorzaken hiervoor zijn mogelijk hetzelfde als hierboven beschreven voor de

prevalentiecijfers en de mate van onderschatting is vergelijkbaar met de prevalentiecijfers (bijvoorbeeld een kleine onderschatting bij diabetes en een grote onderschatting bij CVA).

5.3 Beperkingen van het onderzoek

Dit onderzoek heeft een aantal beperkingen:

1. Geen enkele bron is de gouden standaard, waardoor misclassificatie moeilijk vast te stellen is. Om er achter te komen waarom sommige patiënten niet in de huisartsenregistratie zitten, maar bijvoorbeeld wel in de tweede lijn onder behandeling zijn, zou idealiter een grondige analyse van medische dossiers nodig zijn. Dit is echter vanuit privacy overwegingen erg lastig uit te voeren.
2. Voor sommige aandoeningen, zoals het hier onderzochte CVA, maar zeker ook bij dementie, zou mogelijk informatie uit verpleeghuizen van toegevoegde waarde zijn bij prevalentieschattingen.
3. Er zijn meer potentieel relevante bronnen, die nu niet gebruikt zijn, zoals CAK/CIZ, IKNL en letsels/externe oorzaken (LIS). Deze bronnen zijn echter niet relevant voor morbiditeitschattingen van de negen aandoeningen die nu onderzocht zijn. Voor prevalentieschattingen van andere aandoeningen kan overwogen worden deze bronnen te gebruiken.
4. Het bleek soms lastig om een goede conversie te maken tussen ICPC, ICD10 en DBCMSZ-diagnoses. Zo konden bijvoorbeeld niet alle niet-chronische coronaire hartziekten in de DBCMSZ uitgesloten worden en is in de ICPC de diagnose reumatoïde artritis ruimer dan alleen maar reumatoïde artritis. In dit laatste geval is de definitie van de ICPC toegepast op de ICD10 en DBC, waardoor dit de resultaten niet heeft beïnvloed.
5. De analyses in dit onderzoek zijn uitgevoerd voor het referentiejaar 2015. Het is niet bekend hoe robuust de bevindingen zijn. Herhaling in een recenter jaar kan hier meer informatie over geven.

5.4 Vervolgonderzoek

Er zijn naar aanleiding van dit onderzoek een aantal aanknopingspunten voor vervolgonderzoek:

- Waarom missen we patiënten in de huisartsenregistratie?
 - Zit er een vertraging in de registratie, waardoor nieuwe gevallen in de tweede lijn niet in 2015 maar pas in 2016 in Nivel Zorgregistraties terecht komen?
 - Zijn deze patiënten met een andere, maar vergelijkbare ICPC-code in het dossier van de huisarts geregistreerd?
 - In hoeverre is er geen registratie van een ICPC-code, maar wel in vrije tekst?
- Met de nu ontwikkelde techniek is het mogelijk om ook voor andere aandoeningen vast te stellen of er combinaties van bronnen nodig zijn voor valide schattingen van morbiditeit. Daarbij kunnen ook andere bronnen worden toegevoegd.
- Met de nu ontwikkelde techniek is het relatief eenvoudig het onderzoek te herhalen op een recenter referentiejaar, zodat bekeken kan worden hoe robuust de uitkomsten zijn. Met deze kennis kan worden beoordeeld of het raadzaam is prevalentiecijfers gebaseerd op de huisartsregistratie voor bepaalde aandoeningen structureel met een bepaald percentage te verhogen. Ook kunnen door de analyses te herhalen bij zowel recentere als eerdere jaren morbiditeitstrends onderzocht worden.

- Een combinatie van registers geeft, naast morbiditeitsschattingen, ook de mogelijkheid om het zorggebruik van patiënten met een specifieke aandoening te onderzoeken. Bij een analyse over meerdere jaren kan daarmee ook de verschuiving in het zorggebruik worden onderzocht.
- Vanwege de grote verschillen tussen de verschillende registers op het gebied van hart- en vaatziekten, zou in meer detail uitgezocht moeten worden wat de onderliggende oorzaken hier van zijn.

5.5 Aanbevelingen

1. Op basis van de resultaten van dit onderzoek zijn er voor de toekomst verschillende scenario's mogelijk met bijbehorende voor- en nadelen:

Scenario A: Het standaard combineren van registers voor morbiditeitsschattingen Morbiditeitscijfers op basis van gecombineerde bronnen zijn vollediger (en dus mogelijk meer valide) gebleken dan cijfers op basis van losse registers uit zowel de eerste als tweede lijn. Het structureel gebruik maken van gekoppelde bestanden heeft echter ook een aantal nadelen:

- Rapportage van cijfers loopt altijd achter, omdat niet alle bronnen gelijk beschikbaar zijn.
- De methode is complexer

Scenario B: Het schatten van morbiditeit op basis van een huisartsenregistratie Morbiditeitscijfers op basis van gegevens uit de huisartsenpraktijk zijn snel beschikbaar, namelijk binnen een half jaar na het beëindigen van het rapportagejaar. Van alle in dit onderzoek gebruikte registers, is de huisartsenregistratie de meest volledige bron op populatieniveau, omdat deze bron ook patiënten bevat die niet onder behandeling zijn in de (specialistische) tweede lijn en omdat in principe alle morbiditeit in het huisartsendossier terecht zou moeten komen. De validiteit van de cijfers is echter lager in vergelijking met het gebruik van gecombineerde bronnen, op basis waarvan de onderstaande vervolgstappen genomen kunnen worden:

- Bepaal de stabiliteit van de in dit onderzoek gevonden afwijkingen van cijfers op basis van alleen een huisartsenregistratie ten opzichte van cijfers op basis van gecombineerde bronnen, door het onderzoek uit te voeren voor meer verslagjaren.
- Vermeld de percentuele onderschatting bij de cijfers op basis van de huisartsenregistratie (of corrigeer deze hiervoor) en herhaal de metingen van de mate van onderschatting periodiek (bijvoorbeeld 5-jaarlijks).
- Onderzoek de mogelijkheden om de validiteit van morbiditeitsschattingen op basis van een huisartsenregistratie te verbeteren.

In principe heeft het eerste scenario de voorkeur, behalve voor ziekten waarbij de gecombineerde bronnen weinig meerwaarde geven (zoals diabetes mellitus). Het tweede scenario is een goed alternatief als snellere cijfers noodzakelijk zijn of de tijd en middelen ontbreken om de bronnen jaarlijks te koppelen. Ook kan de keuze van het scenario afhangen van het doel van de cijfers. Als het van belang is om de precieze omvang van de morbiditeit goed te schatten (bijvoorbeeld voor de te verwachten zorgvraag) heeft het eerste scenario de voorkeur; voor trendcijfers van morbiditeit voldoet ook het tweede scenario.

2. Voor cijfers over het aantal events van (ernstige) acute aandoeningen, die vrijwel altijd in de tweede lijn behandeld worden, wordt aanbevolen om uit te gaan van de

ziekenhuisregistraties. Het gaat hier om bijvoorbeeld AMI, TIA en CVA. Voor cijfers over het aantal personen die deze aandoeningen hebben gehad en daar nog steeds gevolgen van ondervinden kan beter uitgegaan worden van de huisartsenregistratie.

3. Het huidige onderzoek is uitgevoerd voor negen ziekten. Aanbevolen wordt om dit uit te breiden naar alle ziekten die relevant zijn voor het monitoren van de gezondheid van de Nederlandse bevolking. Met de nu gebouwde data-infrastructuur bij het CBS is dat relatief eenvoudig uit te voeren. Indien relevant, kunnen er aanvullende registraties toegevoegd worden.
4. Voor het verbeteren van morbiditeitsschattingen op basis van combinatie van bronnen is het belangrijk dat ziekten eenduidig en onderling vergelijkbaar gemeten worden in de betreffende bronnen. Met name bij de DBC-registratie in de medisch specialistische zorg is verbetering wenselijk. Weliswaar wordt vanaf 2016 naast de DBC-diagnose ook een ICD10-code bij de DBC's geregistreerd en aangeleverd aan het DBC Informatiesysteem, maar onbekend is welk deel daarvan afgeleid is uit de DBC-diagnose. In dat geval is de ICD-10 code niet betrouwbaar, omdat de DBC-diagnosen vaak niet specifiek genoeg zijn om een goede ICD10-code uit af te leiden. Aanbevolen wordt om hier een gedetailleerde diagnoseregistratie 'aan de bron' door te voeren. Ook bij de huisartsenregistratie zou het soms wenselijk zijn om meer specifieke diagnoses in te voeren. Mogelijk dat dit probleem in de toekomst opgelost wordt bij de invoering van een recentere versie van de ICPC.

Literatuur

1. <https://www.nivel.nl/nl/zorgregistraties-eerste-lijn/nivel-zorgregistraties-eerste-lijn>
2. <https://www.dhd.nl/producten-diensten/lbz/Paginas/Dataverzameling-LBZ.aspx>
3. Barr EL, Tonkin AM, Welborn TA, Shaw JE. Validity of self-reported cardiovascular disease events in comparison to medical record adjudication and a statewide hospital morbidity database: the AusDiab study. *Intern Med J.* 2009;39(1):49-53.
4. Bergmann MM, Byers T, Freedman DS, Mokdad A. Validity of self-reported diagnoses leading to hospitalization: a comparison of self-reports with hospital records in a prospective study of American adults. *Am J Epidemiol.* 1998;147(10):969-77.
5. Kehoe R, Wu SY, Leske MC, Chylack LT Jr. Comparing self-reported and physician-reported medical history. *Am J Epidemiol.* 1994;139(8):813-8.
6. <https://www.vtv2018.nl/>
7. <https://www.volksgezondheidszorg.info/>
8. <https://www.staatvenz.nl/>
9. <https://opendata.cbs.nl/statline>
10. <https://ec.europa.eu/eurostat>
11. <https://www.cbs.nl/nl-nl/achtergrond/2017/38/basisregistratie-personen>
12. Nielen MMJ, Spronk I, Davids R, Korevaar JC, Poos R, et al. Estimating Morbidity Rates Based on Routine Electronic Health Records in Primary Care: Observational Study. *JMIR Med Inform.* 2019 Jul 26;7(3):e11929.
13. Lamberts H, Wood M: *International Classification of Primary Care (ICPC)*. Oxford: Oxford University Press; 1987.
14. World Health Organization. *The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders: Clinical Descriptions and Diagnostic Guidelines*. Geneva: World Health Organization, 1992.

Bijlage A Diagnosecodes

COPD

ICPC-1

- R91 Chronische bronchitis/bronchiëctasieën
- R95 Emfyseem/COPD

ICD-10

- J40 Bronchitis, niet gespecificeerd als acuut of chronisch
- J41 Eenvoudige en mucopurulente chronische bronchitis
- J42 Niet gespecificeerde chronische bronchitis
- J43 Emfyseem
- J44 Overige chronische obstructieve longaandoeningen
- J47 Bronchiëctasie

DBC's

Specialisme	DBC Diagnosenummer	DBC Omschrijving diagnose
Inwendige Geneeskunde	601	Astma, COPD, emfyseem
Longziekten	1241	COPD
Longziekten	1404	Bronchiectasiën
Klinische Geriatrie	272	COPD

Diabetes mellitus

ICPC-1

- T90 Diabetes mellitus

ICD-10

- E10 Insuline-afhankelijke diabetes mellitus
- E11 Niet-insuline-afhankelijke diabetes mellitus
- E12 Diabetes mellitus verband houdend met ondervoeding
- E13 Overige gespecificeerde vormen van diabetes mellitus
- E14 Niet gespecificeerde diabetes mellitus

ATC

- A10A Insulines en analogen
- A10B Bloedglucoseverlagende geneesmiddelen, met uitzondering van insulines

DBC's

Specialisme	DBC Diagnosenummer	DBC Omschrijving diagnose
Oogheekunde	754	NPDRP
Oogheekunde	755	preprolif. DRP
Oogheekunde	757	PDRP
Oogheekunde	759	overige pathologie DRP
Chirurgie	432	diabetische voet (diabetes n.n.o.)
Chirurgie	521	pancreastransplantatie
Chirurgie	522	eilandjestransplantatie
Chirurgie	531	nier- en pancreastransplantatie
Chirurgie	553	Eilandjestransplantatietraject ontvanger
Chirurgie	559	Nier- en pancreastransplantatietraject ontvanger
Chirurgie	560	Pancreastransplantatietraject ontvanger
Chirurgie	562	Lever- en pancreastransplantatietraject ontvanger
Chirurgie	563	Lever-, pancreas- en darmtransplantatietraject ontvanger
Orthopedie	2065	Diabetische voet
Inwendige geneeskunde	72	Eilandjestransplantatietraject ontvanger
Inwendige geneeskunde	78	Nier- en pancreastransplantatietraject ontvanger
Inwendige geneeskunde	79	Pancreastransplantatietraject ontvanger
Inwendige geneeskunde	82	Lever- en pancreastransplantatietraject ontvanger
Inwendige geneeskunde	83	Lever-, pancreas- en darmtransplantatietraject ontvanger
Inwendige geneeskunde	221	diabetes mellitus zonder secundaire complicaties
Inwendige geneeskunde	222	diabetes mellitus met secundaire complicaties
Inwendige geneeskunde	223	diabetes mellitus chronisch pomptherapie
Inwendige geneeskunde	345	nier- en pancreastransplantatie <= 365 dagen
Inwendige geneeskunde	347	nier- en pancreastransplantatie > 365 dagen
Kindergeneeskunde	7104	diabetes mellitus
Kindergeneeskunde	7113	diabetes mellitus met chronische pomptherapie
Kindergeneeskunde	7114	diabetes mellitus overig
Kindergeneeskunde	7903	Eilandjestransplantatietraject ontvanger
Kindergeneeskunde	7909	Nier- en pancreastransplantatietraject ontvanger
Kindergeneeskunde	7910	Pancreastransplantatietraject ontvanger
Kindergeneeskunde	7923	Lever- en pancreastransplantatietraject ontvanger
Kindergeneeskunde	7924	Lever-, pancreas- en darmtransplantatietraject ontvanger

Gastro-enterologie (maag-darm-lever-arts)	767	Lever- en pancreastransplantatietraject ontvanger
Gastro-enterologie (maag-darm-lever-arts)	768	Lever-, pancreas- en darmtransplantatietraject ontvanger
Gastro-enterologie (maag-darm-lever-arts)	902	diabetes mellitus
Klinische Geriatrie	222	Diabetes Mellitus
Radiologie	400	Eilandjestransplantatietraject ontvanger

Artrose

ICPC-1

- L89 Coxartrose
- L90 Gonartrose
- L91 Andere artrose/verwante aandoening

ICD-10

- M15 Polyartrose
- M16 Coxartrose [artrose van heup]
- M17 Gonartrose [artrose van knie]
- M18 Artrose van eerste carpometacarpale gewricht
- M19 Overige artrose

DBC's

Specialisme	DBC Diagnosenummer	DBC Omschrijving diagnose
Chirurgie	254	artrose n.n.o. (schouder, knie, enkel)
Orthopedie	1401	Arthrosis: Schoudergordel/bovenarm
Orthopedie	1501	Arthrosis: Elleboog/onderarm
Orthopedie	1601	Arthrosis: Hand/pols
Orthopedie	1701	Arthrosis: Bekken/heup/bovenbeen
Orthopedie	1801	Arthrosis knie
Orthopedie	2001	Arthrosis: Enkel en voet
Inwendige geneeskunde	514	artrose
Reumatologie	402	Perifeer - handen
Reumatologie	403	Perifeer - heupen / knieën
Reumatologie	404	Perifeer - elders
Reumatologie	405	Polyartrose
Klinische Geriatrie	323	Artrose

Cerebrovasculair accident (CVA)

ICPC-1

K90 Cerebrovasculair accident (CVA)

ICD-10

- I60 Subarachnoïdale bloeding
- I61 Intracerebrale bloeding
- I62 Overige niet-traumatische intracraniale bloeding
- I63 Cerebraal infarct
- I64 Beroerte, niet gespecificeerd als bloeding of infarct
- I65 Occlusie en stenose van precerebrale arteriën, niet resulterend in cerebraal infarct
- I66 Occlusie en stenose van cerebrale arteriën, niet resulterend in cerebraal infarct
- I67 Overige cerebrovasculaire ziekten
- I68 Cerebrovasculaire aandoeningen bij elders geclassificeerde ziekten
- I69 Late gevolgen van cerebrovasculaire ziekten

DBC's

Specialisme	DBC Diagnosenummer	DBC Omschrijving diagnose
Neurochirurgie	1205	operatieve behandeling enkelvoudig niet complex aneurysma (anders 1210)
Neurochirurgie	1210	operatieve behandeling complex aneurysma en/of multipele aneurysmata
Neurochirurgie	1230	intracerebraal hematoom, supratentorieel, niet traumatisch: evacuatie dmv craniotomie
Neurochirurgie	1235	intracerebraal hematoom, infratentorieel, niet traumatisch: evacuatie dmv craniotomie
Neurochirurgie	1240	decompressie herseninfarct dmv craniotomie en eventuele duraverwijdingsplatiek
Inwendige geneeskunde	121	cerebrovasculair accident /TIA
Kindergeneeskunde	3501	cerebraal infarct
Kindergeneeskunde	3508	intracraniële bloeding
Revalidatiegeneeskunde	313	CVA
Neurologie	1101	subarachnoidale bloeding
Neurologie	1102	intracerebrale bloeding
Neurologie	1103	intracraniële bloeding (sub- / epiduraal)
Neurologie	1111	onbloedige beroerte
Neurologie	1121	resttoestand (verworven hersenletsel)
Neurologie	1199	overige cerebrovasculaire aandoeningen
Klinische Geriatrie	263	CVA / TIA
Geriatrische revalidatiezorg	101	CVA

Coronaire hartziekten

ICPC-1

- K74 Angina pectoris
K76 Andere/chronische ischemische hartziekte

ICD-10

- I20 Angina pectoris
I23¹ Bepaalde actuele complicaties na acuut myocardinfarct
I24⁵ Overige acute ischemische hartziekten
I25 Chronische ischemische hartziekte

DBC's

Specialisme	DBC Diagnosenummer	DBC Omschrijving diagnose
Inwendige geneeskunde	101	symptomatische ischemische hartziekte, niet DBC-102
Inwendige geneeskunde	102	instabiele AP, myocardinfarct
Cardiologie	202	angina pectoris, stabiel
Cardiologie	203	angina pectoris, onstabiel
Cardiologie	801	Follow-up na acuut coronair syndroom
Cardiologie	802	follow-up na PTCA en/of CAGB en/of ablatie
Cardio-pulmonale chirurgie	2320	CABG, vene grafts en max. 1 arteriële graft
Cardio-pulmonale chirurgie	2455	TMR
Cardio-pulmonale chirurgie	2470	Linkerventrikel plastiek + CABG
Cardio-pulmonale chirurgie	2550	CABG + MPL +/- TPL
Cardio-pulmonale chirurgie	2555	CABG (2 art.) + MVR
Cardio-pulmonale chirurgie	2560	CABG (1art.) + AVR + MVR
Cardio-pulmonale chirurgie	2570	CABG (2 art.) + AVR
Cardio-pulmonale chirurgie	2585	CABG + HOCM
Cardio-pulmonale chirurgie	2630	VT + CABG
Cardio-pulmonale chirurgie	2635	Maze + CABG
Cardio-pulmonale chirurgie	2640	VSR + CABG
Cardio-pulmonale chirurgie	2645	MPL + AVR + CABG
Cardio-pulmonale chirurgie	2650	MPL + CABG (2 art.)
Cardio-pulmonale chirurgie	2655	AVR + CABG + HOCM
Cardio-pulmonale chirurgie	2665	Ao. wortel + CABG
Cardio-pulmonale chirurgie	2785	Maze + CABG of AVR + MPL +/- TPL

¹ Hoewel een acute aandoening is deze op dezelfde manier in de analyses gebruikt als de overige, chronische, codes in de groep coronaire hartziekten.

Ziekte van Parkinson

ICPC-1

N87 Parkinsonisme, ziekte van Parkinson

ICD-10

G20 Ziekte van Parkinson

G21 Secundair parkinsonisme

G22 Parkinsonisme bij elders geclassificeerde ziekten

DBC's

Specialisme	DBC Diagnosenummer	DBC Omschrijving diagnose
Neurologie	501	Morbus Parkinson
Klinische Geriatrie	252	Parkinson / Parkinsonisme

Reumatoïde artritis

ICPC-1

L88 Reumatoïde arthritis/verwante aandoening

ICD-10

M05 Seropositieve reumatoïde artritis

M06 Overige reumatoïde artritis

M08 Juvenile artritis

M45 Bechterew

DBC's

Specialisme	DBC Diagnosenummer	DBC Omschrijving diagnose
Orthopedie	1052	Juvenile idiopathische arthritis (JIA)
Orthopedie	1394	Morbus Bechterew
Inwendige geneeskunde	521	reumatoïde artritis
Kindergeneeskunde	5003	JCA / JIA
Reumatologie	101	Reumatoïde artritis
Reumatologie	112	Juvenile Idiopathische Arthritis
Reumatologie	201	Spondylitis ankylopoetica

Acuut myocard infarct (AMI)

ICPC-1

K75 Acuut myocardinfarct

ICD-10

I21 Acuut myocardinfarct

I22 Recidief myocardinfarct

DBC's

Specialisme	DBC Diagnosenummer	DBC Omschrijving diagnose
Inwendige geneeskunde	102	instabiele AP, myocardinfarct
Cardiologie	203	angina pectoris, onstabiel
Cardiologie	204	ST elevatie hartinfarct
Cardiologie	205	non ST elevatie hartinfarct
Cardiologie	801	Follow-up na acuut coronair syndroom
Cardiologie	802	follow-up na PTCA en/of CAGB en/of ablatie

Transient ischemic attack (TIA)

ICPC-1

K89 Passagère cerebrale ischemie/TIA

ICD-10

G45 'Transient (cerebral) ischaemic attacks' [TIA] en verwante syndromen

DBC's

Specialisme	DBC Diagnosenummer	DBC Omschrijving diagnose
Neurologie	1112	TIA (inclusief amaurosis fugax)