



Dit rapport is een uitgave van het NIVEL in 2006. De gegevens mogen met bronvermelding (M. Nielen, F. Schellevis, D. de Bakker, J. IJzermans, G. Donker, R. Verheij, (allen NIVEL), G. Westert (RIVM) *Surveillance van acute veranderingen in morbiditeit en mortaliteit*, NIVEL 2006) worden gebruikt. Gezien het openbare karakter van NIVEL publicaties kunt u altijd naar deze pdf doorlinken. Het rapport is te bestellen via receptie@nivel.nl.

Ga (terug) naar de website: <http://www.nivel.nl/>

Surveillance van acute veranderingen in morbiditeit en mortaliteit

Mogelijkheden van registraties in de Nederlandse huisartspraktijk

M. Nielen (NIVEL)
F. Schellevis (NIVEL)
D. de Bakker (NIVEL)
J. IJzermans (NIVEL)
G. Donker (NIVEL)
R. Verheij (NIVEL)
G. Westert (RIVM)

ISBN 90-6905-7335

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2006 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. 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

Voorwoord	5
Samenvatting	7
1 Inleiding	9
1.1 Aanleiding	9
1.2 Doelstelling	9
1.3 Surveillance systemen	9
1.4 Criteria voor een surveillance systeem	10
1.5 Acute verandering in morbiditeit of mortaliteit	11
1.6 Expertise van het NIVEL met huisartsregistratiesystemen	11
1.7 Surveillance van (zeldzame) infectieziekten in Nederland	11
1.8 Vraagstellingen	12
2 Methoden	13
2.1 Literatuuronderzoek: zoekstrategieën	13
2.2 Literatuuronderzoek: beoordeling	14
3 Resultaten	15
3.1 Literatuuronderzoek	15
3.1.1 Selectie van artikelen	15
3.1.2 Resultaten	15
3.2 Nederlandse registratiesystemen	17
3.2.1 Beschikbare Nederlandse huisartsregistratiesystemen	17
3.2.2 Kwaliteit Nederlandse huisartsregistratiesystemen	18
4 Discussie	21
5 Aanbevelingen	25
Referenties	27
Bijlage 1: Scoreformulier literatuuronderzoek	31
Bijlage 2: Stroomschema literatuuronderzoek	33
Bijlage 3: Tabellen literatuuronderzoek	35

Voorwoord

Dit rapport is geschreven in opdracht van het ministerie van VWS en heeft tot doel bij te dragen aan een optimale informatievoorziening over acute bedreigingen van de volksgezondheid in Nederland. Het rapport gaat in op de rol van de huisartspraktijk als informatiebron voor dergelijke calamiteiten.

Het rapport is tot stand gekomen in samenwerking met het RIVM dat ook commentaar leverde op een eerdere versie. De auteurs danken hen daar bij deze voor.

Utrecht, december 2005

Samenvatting

In dit rapport wordt de bruikbaarheid van huisartsregistratiesystemen voor de surveillance van acute veranderingen in morbiditeit en mortaliteit beschreven. Het belang van dergelijke surveillance is sinds enkele jaren pijnlijk duidelijk geworden, bijvoorbeeld door het optreden van de SARS-epidemie, de oversterfte door een hittegolf, bio-terroristische aanslagen en de dreigende influenza-pandemie.

Door het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu wordt een onderzoek verricht naar de geschiktheid van bestaande Nederlandse surveillance systemen in het algemeen; de rapportage hierover zal in 2006 verschijnen. In aanvulling hierop richt het hier beschreven onderzoek zich specifiek op de huisartsregistratiesystemen aan de hand van de volgende vraagstellingen:

1. Aan welke eisen dient een registratiesysteem in huisartspraktijken te voldoen om acute veranderingen in morbiditeit en mortaliteit te detecteren?
2. In hoeverre bestaat een dergelijk systeem in Nederland, resp. onder welke voorwaarden is een dergelijk systeem te realiseren?

Ter beantwoording van de onderzoeksvragen is een systematisch literatuuronderzoek verricht en is de expertise van projectleiders van bestaande landelijk representatieve huisartsregistratiesystemen gebruikt. Van de in de literatuur aangetroffen systemen werden een aantal kenmerken beschreven. Voor het literatuuronderzoek zijn 186 publicaties beoordeeld. Dit leverde informatie over 23 surveillance systemen op, beschreven in 37 publicaties. De meeste gevonden systemen zijn in de Verenigde Staten gevestigd. Bij 13 van de 23 systemen is een medicus de primaire informatiebron; drie systemen maken gebruik van gegevens uit de eerstelijns gezondheidszorg. De meeste systemen zijn gericht op de surveillance van klachten en symptomen. Van vier systemen is informatie bekend over de representativiteit van de populatie. De dekking is van 10 systemen bekend en varieert van 10-100%. Van slechts één systeem is de validiteit bekend. De snelheid van rapportage varieert sterk tussen de systemen (van < 24 uur tot enkele weken). Vijf van de 23 systemen blijven flexibel; het systeem kan eenvoudig overschakelen op de surveillance van 'nieuwe' klachten, symptomen of ziekten. Nederland kent twee landelijke, nationaal representatieve huisartsregistratiesystemen (Continue Morbiditeitsregistratie (CMR) Peilstations en het Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg (LINH)); deze twee systemen worden momenteel (2005) geïntegreerd tot één systeem. Daarmee ontstaat een systeem dat geschikt is voor de surveillance van frequent voorkomende en geografisch gespreide acute veranderingen morbiditeit en mortaliteit. Het geïntegreerde systeem is representatief en heeft een dekking van 3% van de Nederlandse bevolking. De frequentie van rapportage is wekelijks in de peilstationspraktijken, maar zonodig kan een dagelijkse rapportage worden geïmplementeerd. Het systeem is flexibel omdat de surveillance alle aan de huisarts gepresenteerde morbiditeit betreft. Dankzij het longitudinale karakter van het systeem zijn historische gegevens voorhanden zodat een verandering in morbiditeit of mortaliteit gerelateerd kan worden aan basisgegevens. Het geïntegreerde systeem is minder geschikt voor de surveillance van infrequent optredende en/of geografisch geconcentreerde morbiditeit of mortaliteit. Daarvoor wordt aanbevolen om faciliteiten te

scheppen om de registratie volgens de CMR-Peilstations/LINH-methodiek te implementeren in extra huisartspraktijken. Daarnaast heeft de waarde van de registratie volgens de CMR-Peilstations/LINH-methodiek zich reeds bewezen bij de monitoring van de gezondheidseffecten van de vuurwerkramp in Enschede en de Nieuwjaarbrand in Volendam.

1 Inleiding

1.1 Aanleiding

Sinds 2003 doet het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn & Sport (VWS) onderzoek naar de geschiktheid van bestaande Nederlandse registratiesystemen (oftewel surveillance systemen) voor de tijdige signalering van acute veranderingen van morbiditeit en mortaliteit. In 2006 zal het RIVM de resultaten van dit onderzoek rapporteren en op grond hiervan een advies uitbrengen. Naar aanleiding van deze adviesaanvraag heeft VWS een aantal vervolgvragen geformuleerd, die specifiek toegespitst zijn op huisartsenregistraties. De huisarts is de eerste medische professional tot wie mensen zich richten bij gezondheidsproblemen. Het is mogelijk om snel te kunnen beschikken over gegevens uit huisartspraktijken zoals blijkt uit de informatie die tijdens het griepseizoen wekelijks wordt verstrekt over het verloop van de jaarlijkse influenza-epidemie¹. Vanwege de expertise bij het NIVEL over registratiesystemen in de huisartsenpraktijk, zijn door het ministerie van VWS de volgende vragen gesteld:

1. Aan welke eisen moet een registratiesysteem in huisartspraktijken voldoen om acute veranderingen in morbiditeit en mortaliteit te detecteren?
2. Bestaat er al een dergelijk registratiesysteem? Zo nee: Is het haalbaar om een dergelijk systeem in de toekomst te realiseren? En onder welke voorwaarden?

1.2 Doelstelling

Het doel van dit onderzoek is het systematisch verzamelen van informatie over de mogelijkheden en beperkingen van het gebruik van gegevens uit huisartspraktijken voor de detectie van acute veranderingen in morbiditeit en mortaliteit in de Nederlandse bevolking en zo bij te dragen aan de verdere ontwikkeling van een informatiesysteem hiervoor.

1.3 Surveillance systemen

Registratiesystemen kunnen gebruikt worden voor het verzamelen van informatie over morbiditeit en mortaliteit. Er is steeds meer behoefte om registratiesystemen in te zetten voor 'real-time' surveillance met als doel het snel detecteren van veranderingen in ziekten en/of sterfte. In de laatste jaren is deze behoefte versterkt door de uitbraak van nieuwe of ongebruikelijke infectieziekten, zoals 'severe acute respiratory syndrome' (SARS), de dreigende influenza-pandemie, de ongewoon hoge sterfte ten gevolge van een hittegolf, en bioterroristische aanvallen, zoals de anthraxaanlagen in de Verenigde Staten in 2001. Bij een bioterroristische aanslag worden doelbewust virussen of bacteriën verspreid met als gevolg dat veel mensen tegelijkertijd ziek worden of komen te overlijden. In alle genoemde gevallen kan een real-time surveillance systeem een belangrijke rol spelen bij

het snel detecteren van een toename van sterfte of een toegenomen aantal gevallen van een specifieke ziekte. Op basis van actuele informatie kunnen eerder de juiste maatregelen getroffen worden om de gevolgen zo veel mogelijk te beperken.

In het verleden waren surveillance systemen met name gericht op het registreren van (bestaande en bekende) ziekten, maar de aandacht wordt steeds meer verplaatst naar de zogenaamde syndroomsurveillance, waarbij aan de hand van een combinatie van symptomen naar aanwijzingen gezocht wordt voor uitbraken van 'nieuwe' ziekten of (de gevolgen van) een bioterroristische aanval².

Gegevensbronnen die geschikt zijn als basis voor een 'real-time' surveillance van syndromen, ziekten en sterfte zijn erg divers. Naast gegevens uit de huisartsenpraktijk³ zijn er systemen die gebruik maken van andere informatiebronnen, zoals gegevens uit ziekenhuizen⁴, gegevens over ziekten met een meldingsplicht⁵, verkoop van geneesmiddelen⁶ en laboratoriumgegevens⁷.

1.4 Criteria voor een surveillance systeem

Om de kwaliteit van 'real-time' surveillance systemen te kunnen evalueren is er door het 'Center for Disease Control' (CDC) in de Verenigde Staten een groot aantal criteria opgesteld⁸. Een deel van deze criteria is al eerder door onderzoekers gebruikt in reviews voor de evaluatie van de surveillance van SARS⁹ en voor aan bioterrorisme gerelateerde ziekten¹⁰. De belangrijkste criteria zijn:

1. de representativiteit van de populatie in het systeem. Dit criterium betreft de representativiteit naar bevolkingskenmerken, inclusief de geografische spreiding van de bevolking. Een representatieve bronpopulatie is van groot belang om de bevindingen te kunnen extrapoleren naar de algehele bevolking;
2. de dekkingsgraad van het systeem, uitgedrukt in het percentage van de doelpopulatie aan wie via het systeem metingen worden verricht. Als de dekkingsgraad erg laag is, neemt de kans dat een zeldzame ziekte opgepikt wordt met het systeem af, omdat maar een klein deel van een stad, provincie of land door het systeem gemeten wordt;
3. de validiteit van het systeem om snelle veranderingen van morbiditeit of mortaliteit te kunnen meten. De validiteit wordt uitgedrukt in de sensitiviteit en de positief voorspellende waarde. De sensitiviteit is het percentage uitbraken dat door het surveillance systeem gedetecteerd wordt en de positief voorspellende waarde is de kans dat er een echte uitbraak bestaat wanneer het surveillance systeem een uitbraak detecteert;
4. de snelheid van rapportage binnen het systeem, te onderscheiden naar a) het invoeren van de gegevens en b) het analyseren en rapporteren van de gegevens. Naarmate vertragingen groter zijn, zal het langer duren voordat een snelle verandering in het optreden van een ziekte of van sterfte wordt vastgesteld, waardoor ook de mogelijke reacties op een uitbraak vertraagd worden;
5. de flexibiliteit van het systeem. Flexibele systemen zijn makkelijker inzetbaar voor bijvoorbeeld nieuwe ziekten of combinaties van symptomen, omdat de aard van de door het systeem verzamelde gegevens gemakkelijk aangepast kan worden aan nieuwe eisen.

1.5 Acute verandering in morbiditeit of mortaliteit

Een acute verandering in morbiditeit of mortaliteit kan beschreven worden aan de hand van drie fasen. Tijdens fase 1 worden de eerste mensen ziek (resp. overlijden enkele mensen), hebben klachten of symptomen, maar de aard van de ziekte is nog niet vastgesteld, resp. het is niet duidelijk waaraan de klachten en symptomen of de sterfte moeten worden toegeschreven. Steeds meer mensen zullen hierna ziek worden of overlijden, waardoor dit als afwijkend opgemerkt zal worden en de oorzaak kan worden vastgesteld, resp. het aantal sterfgevallen als afwijkend wordt benoemd. In fase 2 moet de verspreiding van de symptomen, resp. de ziekte of de sterfte in kaart gebracht worden om adequate maatregelen te kunnen treffen om verdere verspreiding te voorkomen. Tenslotte worden in fase 3 via monitoring de gevolgen van de nieuwe ziekte in kaart gebracht. In elk van de bovengenoemde fasen zijn andere kenmerken van surveillance systemen van belang. Tijdens fase 1 kan met behulp van real-time surveillance het afwijkende patroon van symptomen, ziekte of sterfte snel gedetecteerd worden zodat nadere 'diagnostiek' kan worden opgestart. Tijdens fase 2 en 3 moet er een systeem opgezet kunnen worden op de plaats(en) waar het fenomeen zich voordoet. Het doel hiervan is zowel het in kaart brengen van verdere verspreiding van de bewuste ziekte of sterfte en het monitoren van de gevolgen van de ziekte.

1.6 Expertise van het NIVEL met huisartsregistratiesystemen

Bij het NIVEL bestaat veel ervaring met het opzetten en onderhouden van registraties in huisartspraktijken. Zo wordt er vanuit het NIVEL informatie verzameld uit huisartsenpraktijken via twee registratiesystemen: het Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg (LINH)¹¹ en de Continue Morbiditeitsregistratie (CMR) Peilstations Nederland¹². In LINH werd onder meer, in samenwerking met het RIVM, de tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk¹³ uitgevoerd. Verder monitort het NIVEL al enkele jaren de gezondheidseffecten van de vuurwerkramp in Enschede¹⁴ en de nieuwjaarsbrand in Volendam¹⁵ met behulp van gegevens uit huisartsenpraktijken en wordt de informatievoorziening over het verloop van de jaarlijkse influenza-epidemie op Europees niveau via het 'European Influenza Surveillance Scheme' (EISS) vanuit het NIVEL gecoördineerd¹. Tenslotte wordt er samengewerkt met de 'Weekly Returns Service' van de Royal College of General Practitioners in Groot-Brittannië¹⁶, en met andere huisartsregistratienetwerken in Europa in het kader van het z.g. eHID-project (electronic Health Information on Diseases), gefinancierd via het 'Public Health Action Programme' van de Europese Commissie.

1.7 Surveillance van (zeldzame) infectieziekten in Nederland

Het RIVM speelt een belangrijke rol in de preventie en bestrijding van infectieziekten in Nederland. Het RIVM verzamelt gegevens over infectieziekten, afkomstig uit laboratoria, GGD-en, ziekenhuizen en huisartsenpraktijken, met als doel mogelijke epidemieën zo vroeg mogelijk op te sporen en daarna de juiste instanties in het land tijdig te informeren.

Naast het NIVEL speelt het RIVM een grote rol in het onderzoek naar snelle veranderingen van morbiditeit en mortaliteit in de Nederlandse bevolking. Het ministerie van VWS heeft het RIVM gevraagd om een studie uit te voeren naar de mogelijkheden van snellere signalering van zeldzame infectieziekten via syndroomsurveillance door een analyse van retrospectieve gegevens uit diverse registratiesystemen. Het gaat om de volgende registraties:

- Nationale Verzuim Statistiek-gegevens van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS)
- Huisartsgegevens uit LINH
- Medicatiegegevens van de SFK (Stichting Farmaceutische Kengetallen)
- Laboratorium gegevens uit het 'Infectious disease Surveillance Information System' (ISIS)
- Ziekenhuisgegevens uit de LMR (Landelijke Medische Registratie) van Prismant
- Doodsoorzakenregistratie van het CBS.

Het RIVM-onderzoek moet duidelijk maken in hoeverre deze data bruikbaar zijn voor real-time surveillance van ziekten en symptomen en de detectie van snelle veranderingen. Aan de hand van retrospectieve data wordt bekeken of het mogelijk is om via syndroom-surveillance een toename van het aantal gevallen van een (infectie)ziekte te detecteren, zowel landelijk als regionaal. Ook wordt de validiteit en de snelheid van detectie van syndroomsurveillance via deze verschillende databases onderzocht². Tenslotte verkent het RIVM in samenwerking met het NICTIZ de mogelijkheden van implementatie van syndroomsurveillance via het elektronisch patiëntendossier. In eerste instantie gaat dit alleen om het Elektronisch Medicatie Dossier en het Waarneemdossier Huisartsen.

1.8 Vraagstellingen

Waar het onderzoek van het RIVM met name gericht is op de analyse van gegevens uit diverse bronnen (zie boven) ligt in het in dit rapport beschreven onderzoek de nadruk op registratiesystemen in de huisartspraktijk.

De vraagstellingen van dit onderzoek zijn:

- a. Wanneer is het gebruik van een registratiesysteem van huisartspraktijken voor acute veranderingen van morbiditeit en mortaliteit zinvol en wanneer niet?
- b. Welke eisen moeten er gesteld worden aan een registratie in huisartspraktijken voor het detecteren van acute veranderingen in morbiditeit en mortaliteit?
- c. In hoeverre beantwoorden de huidige registratiesystemen aan deze eisen, respectievelijk wat is nodig om aan deze eisen te voldoen?

2 Methoden

Om de vraagstellingen van dit onderzoek te kunnen beantwoorden, werd onder meer een literatuuronderzoek uitgevoerd. Het doel van het literatuuronderzoek was om kenmerken van bestaande (inter)nationale ‘real-time’ surveillancesystemen in kaart te brengen. In onderstaande paragraaf wordt het literatuuronderzoek verder beschreven.

Onder de auteurs van dit rapport zijn de projectleiders van de CMR-Peilstations, LINH en van de projecten die de gevolgen van de rampen in Enschede en Volendam monitoren. Uiteraard is hun expertise bij de beantwoording van de vraagstellingen gebruikt.

2.1 Literatuuronderzoek: zoekstrategieën

Er is een systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd met als doel bestaande ‘real-time’ surveillancesystemen op te sporen en de kenmerken daarvan te beschrijven. Met verschillende zoekcombinaties werd gezocht naar artikelen in Medline (www.pubmed.com) met als uiterste publicatiedatum 10 oktober 2005.

De primaire zoektermen en de termen waarmee deze zijn gecombineerd, staan vermeld in tabel 1 (pagina 14). Omdat de meeste systemen voor de surveillance van acute veranderingen in morbiditeit en mortaliteit zich vooral richten op de surveillance van aan bioterrorisme gerelateerde ziekten, werd gekozen voor de primaire zoekterm ‘Bioterrorisme’ en de meest aannemelijke infectieziekten die door bioterrorisme veroorzaakt kunnen worden, namelijk anthrax, tularemie, brucellose, Q-koorts, botulisme, pokken en pest. Naast deze aan bioterrorisme gerelateerde ziekten zijn ook besmetting met de Legionella-bacterie en de meningokokkenziekte geselecteerd, omdat het relatief veel voorkomende infectieziekten zijn met vaak ernstige gevolgen. Tenslotte werd influenza toegevoegd, omdat veel infectieziekten in het beginstadium influenza-achtige klachten vertonen. Aan de primaire zoekterm ‘influenza’ werd de term ‘populatie’ toegevoegd om het aantal zoekresultaten te beperken. Naast de bovengenoemde ziekten werden ook de termen ‘hittegolf’ en ‘real-time mortaliteit’ geselecteerd om surveillance systemen voor mortaliteit te zoeken.

Van de gevonden artikelen werden de titels en abstracts gescreend op de aanwezigheid van de term ‘surveillance systeem’. De artikelen die aan dit criterium voldeden werden gelezen waarbij tevens de referentielijsten bekeken werden voor relevante artikelen. Alleen die artikelen werden geselecteerd, waarbij het beschreven systeem voldeed aan het criterium ‘real-time surveillance systeem met een alarm bij verhoogde morbiditeit en/of mortaliteit’. De in deze publicaties beschreven systemen zijn tenslotte op kwaliteit beoordeeld aan de hand van de in de volgende paragraaf beschreven criteria.

Tabel 1: Zoektermen literatuurstudie

Primaire zoekterm	In combinatie met:
Bioterrorism	
Anthrax	
Tularemia	
Brucellosis	1. syndrome surveillance
Q-fever	2. surveillance system
Botulism	3. alert
Smallpox	4. population based
Plague	
Legionella	
Meningococcal disease	
Primaire zoekterm	In combinatie met:
Influenza AND Population	1. syndrome surveillance
	2. surveillance system
	3. alert
Primaire zoekterm	In combinatie met:
Real-time mortality	1. surveillance
	2. surveillance system
	3. alert
Heat wave	4. population based

2.2 Literatuuronderzoek: beoordeling

De meest relevante kwaliteitscriteria van de CDC (beschreven in paragraaf 1.4) voor een goed real-time surveillance systeem zijn opgenomen in een scoreformulier (zie Bijlage 1). De geselecteerde artikelen zijn beoordeeld met behulp van de vragen op het scoreformulier. Het scoreformulier bestaat uit zes aandachtspunten (zie ook paragraaf 1.4):

1. een aantal algemene kenmerken, zoals de naam van het systeem, het soort systeem, welke symptomen of ziekten er door het systeem gemeten worden en door wie de brongegevens worden aangeleverd;
2. de representativiteit van de populatie in het systeem;
3. de dekkinggraad van het systeem;
4. de validiteit van het systeem om snelle veranderingen van morbiditeit of mortaliteit te kunnen meten. De validiteit wordt uitgedrukt in de sensitiviteit en de positief voorspellende waarde. Beide maten worden uitgedrukt in laag (< 50%), gemiddeld (50 - 90%) of hoog (> 90%)⁹.
5. de snelheid van rapportage van het systeem, te onderscheiden naar de invoer van gegevens (5a) en het analyseren en rapporteren van de gegevens (5b). Vertragingen worden uitgedrukt in weinig (<24 uur), gemiddeld (24 uur – 1 week) of veel (>1 week)⁹.
6. de flexibiliteit van het systeem.

3 Resultaten

3.1 Literatuuronderzoek

3.1.1 *Selectie van artikelen*

Met behulp van de verschillende combinaties van zoektermen (zie tabel 1) werden in totaal 2301 artikelen gevonden. In Bijlage 2 staat in het stroomschema de manier waarop de artikelen voor het literatuuronderzoek zijn geselecteerd. Uit deze 2301 artikelen zijn 129 artikelen geselecteerd, waarin op basis van de titel of het abstract sprake zou zijn van een beschrijving van een surveillance systeem. Deze selectie vond plaats door de eerste auteur (MN). De selectie werd bij een steekproef van 10% van de 2301 gevonden artikelen herhaald door de tweede auteur (FS), waarbij over één artikel (0,4%) verschil van mening bleek. Vier artikelen waren niet beschikbaar in Nederland, zodat uiteindelijk 125 artikelen gereviewd konden worden. De gelezen artikelen moest voldoen aan het criterium ‘real-time surveillance systeem met alarm bij verhoogde morbiditeit en/of mortaliteit’, waaraan uiteindelijk 29 artikelen voldeden. Van de 125 gereviewde artikelen werden ook de referentielijsten gecheckt. Dit leverde nog 61 beschikbare extra artikelen op, waarvan er uiteindelijk acht geselecteerd werden. In totaal zijn dus 37 artikelen gereviewd, waarin 23 surveillance systemen besproken worden. Van acht systemen was door de selectiemethode meer dan één artikel beschikbaar.

3.1.2 *Resultaten*

De 23 geselecteerde ‘real-time’ surveillance systemen werden aan de hand van vijf criteria beoordeeld (zie paragraaf 2.2. en Bijlage 1). De gedetailleerde resultaten van deze beoordeling staan vermeld in Bijlage 3.

Algemene kenmerken

Van de 23 geselecteerde systemen zijn er 17 gevestigd in de Verenigde Staten, en 2 in het Verenigd Koninkrijk. De overige vier systemen zijn in Frankrijk, Mali, Nederland en Servië gevestigd.

Bij de 23 systemen was een medicus in meer dan de helft van de gevallen de gegevensbron, namelijk bij 13 systemen. Andere gegevensbronnen waren verpleegkundigen, verkoop van geneesmiddelen, laboratoriumgegevens, gegevens van een belsysteem of een combinatie van gegevensbronnen. Bij twaalf systemen werden de gegevens verzameld op een afdeling van een ziekenhuis, zoals bijvoorbeeld de afdeling eerste hulp of de ambulance. Drie systemen maakten gebruik van gegevens uit de eerstelijns gezondheidszorg (waaronder twee huisartsregistratiesystemen).

Bij 16 van de 23 systemen werd informatie verzameld over een combinatie van ziekten en symptomen. De gemeten ziekten en symptomen in de 23 surveillance systemen zijn door de eerste auteur gecodeerd in orgaansystemen aan de hand van de International Classification of Primary Care (ICPC)¹⁷. De resultaten hiervan staan vermeld in tabel 3. De syndromen waarover gemeten werd omvatten vooral klachten van de luchtwegen, het spijsverteringskanaal en de huid. Voor het vaststellen van een ziekte of symptoom werd bij drie surveillance systemen een ‘case’ definitie gebruikt.

Tabel 2: Gesurveilleerde onderwerpen ingedeeld naar orgaansysteem; aantal surveillance systemen (N=23)

Orgaansysteem	Aantal
Luchtwegen	19
Spijverteringskanaal,	16
Huid en subcutis	12
Zenuwstelsel	11
Bloed en bloedvormende organen	4
Oog	1
Psychische problemen	1
Urinewegen	1
Algemeen en niet gespecificeerd	13

Representativiteit

Om de gevonden resultaten van een surveillance systeem te kunnen extrapoleren naar de algemene bevolking, is het van belang dat de populatie waarin de verschijnselen worden gemeten representatief is. Bij vier systemen kon er op basis van de publicatie(s) een uitspraak gedaan worden over de representativiteit van het systeem. Bij één systeem werd in de tekst beschreven dat het om een representatieve bevolking ging¹⁶. De andere drie systemen hadden een “dekking” van een heel land of van meerdere districten, waardoor de onderzoekspopulatie vanzelfsprekend representatief is^{5,18-22}.

Dekkingsgraad

De dekkingsgraad (het percentage van de doelpopulatie waaraan in het systeem metingen worden uitgevoerd) werd bij 10 van de 23 systemen beschreven en varieerde van 10% tot 100%.

Validiteit van het systeem

De validiteit van een systeem werd uitgedrukt in de sensitiviteit en de positief voorspellende waarde. Voor één systeem zijn deze 2 waarden bekend: 100% sensitiviteit met een positief voorspellende waarde van 55% bij een drempelwaarde van 10 gevallen van meningokokkenziekte per 100.000 inwoners per week⁵. Van de resterende systemen zijn hierover geen gegevens in de publicaties aangetroffen.

Snelheid van rapportage

Om tijdig maatregelen te kunnen treffen bij plotselinge veranderingen in het voorkomen van een ziekte of een toename van de sterfte, is het van belang dat de tijd tussen de gegevensverzameling en het moment van de rapportage zo kort mogelijk is. Door de invoer, analyse en rapportage van de verzamelde gegevens kunnen er immers vertragingen optreden. De tijdsduur tussen het patiëntencontact waarin de basisgegevens worden vastgelegd en de invoer van de gegevens was bij 10 van de 23 systemen gemiddeld, wat overeenkomt met een range van 24 uur tot maximaal een week. Bij vijf systemen werden de gegevens binnen 24 uur in het systeem ingevoerd, bij 6 systemen

werd geen tijdsduur beschreven. Bij de resterende twee systemen zat respectievelijk weinig tot gemiddeld en veel tijd tussen het patiëntencontact en de data-invoer. De tijd tussen de invoer van de gegevens en de rapportage was bij 14 systemen gemiddeld, dat wil zeggen 1-7 dagen. Zes systemen hadden korte tijd (< 24 uur) tussen de gegevensinvoer en rapportage van de resultaten. Bij twee systemen was dit criterium onbekend en één systeem had meer dan een week nodig voor rapportage.

Flexibiliteit

Informatie over de flexibiliteit van het systeem was voor zes van de 23 systemen beschikbaar. Van deze zes systemen waren er vijf flexibel en één niet. Dit betekent dat in vijf systemen de gegevensverzameling op korte termijn aangepast kan worden aan nieuwe eisen of omstandigheden, bijvoorbeeld door de surveillance te richten op andere symptomen dan tot dan toe gebruikelijk.

3.2 Nederlandse registratiesystemen

Deze paragraaf bevat een overzicht van de beschikbare huisartsregistratiesystemen in Nederland en de mogelijkheden en beperkingen van deze systemen voor real-time surveillance van morbiditeit en mortaliteit aan de hand van de kwaliteitscriteria uit paragraaf 2.2. Deze kwaliteitscriteria werden uitgebreid met de criteria ‘kwaliteit van de gegevens’, ‘complexiteit van het systeem’ en ‘uitgebreidheid van de geregistreeerde gegevens’.

3.2.1 Beschikbare Nederlandse huisartsregistratiesystemen

Er zijn in Nederland twee landelijke huisartsregistratiesystemen, namelijk CMR-Peilstations en LINH. Beide systemen bevatten een patiëntenpopulatie, die representatief is voor de Nederlandse bevolking. Naast deze landelijke systemen, zijn er ook registratienetwerken van enkele universitaire vakgroepen Huisartsgeneeskunde, zoals in Nijmegen, Maastricht en Amsterdam (UvA). De regionale universitaire netwerken hebben andere doelstellingen dan de CMR-Peilstations en LINH, zijn vaak beperkt in omvang en registratieduur, zijn regionaal georganiseerd en streven geen landelijke representativiteit na. De bruikbaarheid van deze universitaire netwerken voor real-time surveillance is hierdoor erg beperkt²³. Vermeldenswaard is daarnaast het IPCI-systeem (‘Integrated Primary Care Information’), een huisartsregistratienetwerk dat is opgezet voor z.g. post-marketing surveillance (www.ipci.nl).

Aan het oudste landelijke registratiesysteem, de Continue Morbiditeitsregistratie (CMR)-Peilstations, neemt iets minder dan 1% van de Nederlandse huisartspraktijken deel¹². Door de deelnemende huisartsen wordt wekelijks met behulp van een formulier (de weekstaat) over het vóórkomen van specifieke ziektebeelden en verrichtingen in de huisartspraktijk gerapporteerd. Jaarlijks wordt door een commissie vastgesteld welke rubrieken er op de weekstaat worden geplaatst. Gegevens uit de CMR-Peilstations worden onder andere gebruikt voor de surveillance van influenza in Nederland. Deze surveillance wordt uitgevoerd door het NIVEL in samenwerking met het Nationaal Influenza Centrum (NIC). De huisartsen van de CMR-peilstations registreren gedurende het griepseizoen wekelijks het aantal patiënten dat een influenza-achtig ziektebeeld

presenteert, waaruit de incidentie van influenza in Nederland berekend wordt. Tevens wordt er materiaal uit de neus en de keel van de patiënten afgenomen, dat door het NIC geanalyseerd wordt op de aanwezigheid van virussen waaronder het influenzavirus. Een recenter landelijk registratiesysteem, dat sinds midden jaren '90 bestaat, is het Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg (LINH) waaraan circa 1,5% van de Nederlandse huisartspraktijken deelneemt. LINH omvat ongeveer 80 praktijken met een patiëntpopulatie van circa 300.000 Nederlanders en maakt gebruik van gegevens die routinematig worden vastgelegd in de computersystemen van de huisartsen (zogenaamde Huisarts Informatiesystemen (HISsen))¹¹. Naast de in de huisartspraktijk gepresenteerde morbiditeit, worden er ook gegevens verzameld over het zorggebruik (zoals aantallen contacten, geneesmiddelenvoorschriften en verwijzingen). Twee keer per jaar worden deze gegevens overgebracht naar een centrale database en geschikt gemaakt voor onderzoek en rapportage.

Na de vuurwerkramp in Enschede en de Nieuwjaarsbrand in Volendam werd de LINH-registratie en –gegevensverwerking geïmplementeerd in huisartspraktijken in Enschede en Volendam. Driekwart van de Enschedese huisartsen en 3 van de 4 Volendamse huisartsen namen deel aan deze registratie. In afwijking van de gebruikelijke LINH-procedure werden de gegevens eens per kwartaal overgebracht naar een centrale database. De gegevens worden gebruikt om de gezondheidseffecten van deze rampen in kaart te brengen.

Momenteel (2005) worden CMR-Peilstations en LINH geïntegreerd tot één systeem. Dit houdt in dat in de CMR-Peilstationspraktijken de registratie van een beperkt aantal ziektebeelden wordt uitgebreid tot alle aan de huisarts gepresenteerde morbiditeit via het HIS met behoud van de faciliteiten voor een wekelijkse rapportage.

3.2.2 *Kwaliteit Nederlandse huisartsregistratiesystemen*

Net als de internationale real-time surveillance systemen, zijn ook de Nederlandse huisartsregistratiesystemen aan de hand van de kwaliteitscriteria beschreven. Aangezien CMR-Peilstations en LINH geïntegreerd worden tot één systeem, zullen zij ook als één systeem beoordeeld worden. De universitaire netwerken zullen hier niet besproken worden, aangezien de bruikbaarheid van deze netwerken voor real-time surveillance te beperkt is (zie vorige paragraaf).

1 Representativiteit

CMR-Peilstations / LINH is het enige representatieve systeem in Nederland, zowel wat betreft de bevolkingskenmerken als de geografische spreiding.

2 Dekkingsgraad

CMR-Peilstations / LINH hebben tezamen een dekkingsgraad in Nederland van ongeveer 3%. Dit betekent dat 3% van de Nederlandse bevolking in het systeem zit, waardoor het systeem minder geschikt is voor de surveillance van niet-frequent voorkomende ziekten en lokale uitbraken. Het systeem is wel geschikt voor de surveillance van veel voorkomende klachten en symptomen zoals gastro-intestinale en influenza-achtige klachten.

3 Validiteit

De validiteit van het systeem om acute veranderingen te detecteren is tot nu toe nog niet duidelijk, aangezien het systeem nog niet ingezet is voor real-time surveillance. Het is echter met de gegevens van de peilstations en LINH mogelijk om jaarlijks de griep-epidemie redelijk goed te kunnen volgen. Over de validiteit van het systeem zal door het RIVM worden gerapporteerd (zie ook paragraaf 1.7).

4 Snelheid van rapportage

Op dit moment worden bij CMR-Peilstations aan het einde van iedere week de gegevens vanuit de praktijken opgestuurd naar het NIVEL. Bij LINH is dit twee maal per jaar. Wanneer het geïntegreerde systeem in werking is, zal indien nodig zelfs dagelijkse rapportage van gegevens mogelijk zijn.

5 Flexibiliteit

Door het samenvoegen van de twee systemen, wordt het gecombineerde systeem erg flexibel. Er kunnen niet alleen snel nieuwe gezondheidsproblemen in het systeem opgenomen worden, maar door de registratie van alle aan de huisarts gepresenteerde morbiditeit is het tevens mogelijk om acute veranderingen van (combinaties van) symptomen te meten.

6 Kwaliteit van de gegevens

Essentieel voor de bruikbaarheid van de gegevens voor surveillance is de kwaliteit van de gegevens. Binnen het LINH systeem wordt de kwaliteit van de gegevens continu gemonitord, o.a. aan de hand van de compleetheid van de gegevens en de ICPC-codering van de klachten en symptomen en ziekten. De huisartsen die participeren in CMR-Peilstations/LINH zijn getraind in het gebruik van de ICPC-codering.

7 Complexiteit van het systeem

Het systeem is eenvoudig te implementeren in de huisartspraktijk, aangezien gebruik wordt gemaakt van de gegevens die routinematig in het kader van de dagelijkse patiëntenzorg worden vastgelegd in het elektronisch medisch dossier.

8 Registratie van alle morbiditeit

In het geïntegreerde systeem wordt alle aan de huisarts gepresenteerde morbiditeit gemeten; dit betreft zowel ziekten en sterfte als klachten en symptomen.

4 Discussie

Samenvatting van de resultaten

CMR-Peilstations en LINH zijn de enige landelijke huisartsregistratiesystemen in Nederland, die bruikbaar zijn voor real-time surveillance van morbiditeit en mortaliteit. Zodra deze twee systemen geïntegreerd zijn tot één systeem, zal het systeem voldoen aan zes van de acht opgestelde kwaliteitscriteria. De validiteit van het systeem zal vastgesteld kunnen worden nadat het systeem ingezet wordt voor 'real-time surveillance'. Met de huidige dekkingsgraad van 3% is het systeem minder geschikt voor de surveillance van weinig voorkomende ziekten, resp. lokale ziekte-uitbraken, maar kan het optreden van ziekten, klachten en symptomen op landelijk niveau goed gemeten worden.

Nederlandse huisartsregistratiesystemen vergeleken met (inter)nationale surveillance systemen

De Nederlandse huisartsregistratiesystemen (CMR-Peilstations/LINH) zijn geëvalueerd aan de hand van acht eisen voor 'real-time surveillance'. De eisen representativiteit, dekkingsgraad, validiteit, snelle beschikbaarheid van data en flexibiliteit zijn tevens gebruikt voor de evaluatie van de (inter)nationale real-time surveillance systemen in het systematische literatuuronderzoek (bijlage 3), waardoor de Nederlandse systemen op deze punten vergeleken kunnen worden met de (inter)nationale surveillance systemen.

Vergelijking van de representativiteit en flexibiliteit is niet mogelijk, omdat slechts een beperkt aantal systemen deze criteria heeft beschreven (respectievelijk vier en zes van de 23 systemen). Hierbij moet echter vermeld worden dat in 16 van de 23 systemen een combinatie van symptomen en ziekten gemeten wordt, hetgeen zou kunnen duiden op een flexibel systeem. In Nederland is met name de CMR-Peilstations een erg flexibel systeem door de mogelijkheid om snel nieuwe symptomen en/of ziekten op te kunnen nemen in het systeem.

De dekkingsgraad van de Nederlandse huisartsregistratiesystemen blijft achter bij de beschreven systemen in de literatuur. Waar de CMR-Peilstations en LINH samen ongeveer een dekkingsgraad hebben van 3%, wordt voor de in de literatuur beschreven systemen een dekkingsgraad gegeven van 10-100%.

In de vorige paragraaf werd aangegeven dat de validiteit van het CMR-Peilstations / LINH systeem nog niet bekend is. Ook van vrijwel alle andere surveillance systemen is dit gegeven onbekend. De reden hiervoor is dat de meeste systemen bedoeld zijn om aan de hand van syndromen een uitbraak ten gevolge van bioterrorisme proberen te detecteren. Zolang er geen bioterroristische aanvallen zijn, is het ook niet mogelijk de validiteit van het systeem te meten.

Tenslotte is de snelheid van de beschikbaarheid van de gegevens in de Nederlandse huisartsregistratiesystemen op dit moment te laag. CMR-Peilstations kan indien nodig, zoals tijdens het griepseizoen, binnen een week rapporteren, maar in LINH gebeurt dit momenteel slechts éénmaal per jaar (bij het onderzoek naar de gezondheidseffecten van de rampen vier maal per jaar), hetgeen niet bruikbaar is voor 'real-time surveillance'. De tijd tussen het patiëntencontact en de rapportage van resultaten mag niet langer dan 1-2 weken zijn, hetgeen ook bij de meeste beschreven 'real-time surveillance' systemen het

geval is. Zodra LINH en CMR-Peilstations geïntegreerd zijn, zal de beschikbaarheid van data uit de peilstationspraktijken wekelijks en zonodig dagelijks zijn.

Sterke en zwakke punten van dit onderzoek

Deze studie bestond uit een literatuuronderzoek en expert-bijdragen van de auteurs van dit rapport. Hierdoor was het mogelijk een goed beeld te krijgen van de sterke en zwakke punten van de verschillende registratiesystemen voor het gebruik voor real-time surveillance van morbiditeit en mortaliteit in de huisartspraktijk.

In het literatuuronderzoek werd gezocht naar artikelen over systemen, die momenteel al 'real-time' morbiditeit en/of mortaliteit monitoren. Er is echter alleen gezocht in Medline, waardoor er waarschijnlijk een onderschatting heeft plaatsgevonden van het werkelijk aantal bestaande systemen. Door met name het gebruik van Internet had het aantal real-time surveillance systemen waarschijnlijk verder uitgebreid kunnen worden. De conclusies van dit onderzoek zullen echter niet anders zijn, omdat het literatuuronderzoek met name gebruikt is om de kenmerken van al bestaande real-time surveillance systemen in kaart te brengen, terwijl de vraagstellingen met name gericht waren op de huidige Nederlandse situatie. Wel blijven de conclusies van dit onderzoek beperkt tot de 'real-time surveillance' van morbiditeit, omdat er geen 'real-time surveillance' systemen voor het detecteren van sterfte beschreven zijn. De detectie van een acute verandering in de mortaliteit (een plotseling hoger aantal sterfgevallen) stelt echter niet wezenlijk andere eisen aan een real-time surveillance systeem dan acute veranderingen in morbiditeit. Daarom zijn de resultaten van dit onderzoek ook van toepassing op acute veranderingen in sterfte.

Fasen van een acute verandering in morbiditeit of mortaliteit en de bruikbaarheid van huisartsregistratiesystemen

Zoals al in de Inleiding beschreven zijn aan een acute verandering in morbiditeit of mortaliteit drie fasen te onderscheiden:

- Fase 1: de eerste mensen worden ziek (resp. overlijden enkele mensen), hebben klachten of symptomen, maar de aard van de ziekte is nog niet vastgesteld, resp. het is niet duidelijk waaraan de klachten en symptomen of de sterfte moeten worden toegeschreven;
- Fase 2: het afwijkende karakter van het verschijnsel is vastgesteld en steeds meer mensen zullen ziek worden, resp. overlijden;
- Fase 3: er is sprake van een grootschalig verschijnsel met potentieel ontwrichtende gevolgen op persoonlijk en maatschappelijk vlak.

In elk van de bovengenoemde fasen, kunnen huisartsregistratiesystemen een belangrijke rol spelen.

Tijdens fase 1 kan met behulp van real-time surveillance in de huisartspraktijk een acute verandering snel gedetecteerd worden. Hierbij moeten wel een aantal kanttekeningen geplaatst worden.

- a. Detectie van een ziekte of symptoom is alleen mogelijk als mensen ook daadwerkelijk met de klachten naar de huisarts gaan. Bij ernstige aandoeningen zal een patiënt mogelijk eerder direct naar het ziekenhuis gaan in plaats van eerst naar de huisarts;

- b. De detectie van een ziekte is afhankelijk van de dekkinggraad van het systeem. Indien de dekkinggraad laag is, zal het systeem alleen veel voorkomende verschijnselen kunnen meten;
- c. Gegevens moeten heel snel beschikbaar zijn (in termijnen van dagen). Vertragingen tijdens de dataverzameling leiden tot kostbaar tijdsverlies.
- d. De validiteit van het systeem dient onderzocht te worden, zodat eventuele uitbraken zo specifiek mogelijk door het systeem gedetecteerd worden en het aantal valse alarmen tot het minimum beperkt blijven.
- e. Om veranderingen te kunnen detecteren moeten er continu gegevens verzameld worden, ook als er geen uitbraken plaatsvinden.

Tijdens fase 2 kan via CMR-Peilstations/LINH de omvang en verspreiding van de verandering in morbiditeit/mortaliteit 'real time' gevolgd worden, al of niet na opname van een of meer 'nieuwe' symptomen. Voorwaarden hiervoor zijn:

- a. afhankelijk van de omvang van de verandering ('attack rate') dient de dekkinggraad te worden opgevoerd;
- b. indien de veranderingen niet landelijk gespreid voorkomen maar geografisch geconcentreerd zijn dienen (tijdelijk) extra huisartspraktijken in dat gebied gerecruteerd te worden voor deelname aan de surveillance.

Wat betreft fase 3 heeft de uitgevoerde monitoring van de gezondheidseffecten van de vuurwerkramp in Enschede en de Nieuwjaarsbrand in Volendam via huisartspraktijken aangetoond dat een monitoring van de gevolgen op lokaal niveau mogelijk is mits zo snel mogelijk na het optreden huisartspraktijken gerecruteerd worden voor de registratie van gegevens.

Conclusie

De bestaande landelijk representatieve huisartsregistratiesystemen in Nederland (CMR-Peilstations/LINH) zijn momenteel geschikt als 'real time surveillance' systeem voor de surveillance van acute veranderingen in morbiditeit en mortaliteit mits deze frequent voorkomen en geografisch verspreid zijn. Door hun continue karakter zijn bovendien meerjarige gegevens over de frequentie van ziekten en symptomen beschikbaar waardoor veranderingen ook als zodanig kunnen worden herkend.

Voor de surveillance van minder frequent optredende en/of geografisch geconcentreerde verschijnselen in Nederland dient de dekkinggraad van de bestaande systemen te worden opgevoerd en/of de mogelijkheid geschapen te worden om snel na het identificeren van een verandering in morbiditeit of mortaliteit huisartspraktijken te werven voor deelname aan surveillance-activiteiten.

5 Aanbevelingen

- a. De bestaande continue landelijk representatieve registratiesystemen (CMR-Peilstations/ LINH) op basis van gegevens uit huisartspraktijken, geregistreerd in het kader van de reguliere zorgverlening, leveren de noodzakelijke longitudinale gegevens om acute veranderingen in morbiditeit en mortaliteit te kunnen vaststellen.
- b. Voor de surveillance van acute veranderingen in morbiditeit en mortaliteit zijn CMR-Peilstations/LINH geschikt mits deze fenomenen frequent voorkomen en geografisch gespreid zijn.
- c. Voor de surveillance van acute veranderingen in weinig frequente, resp. geografisch geconcentreerde fenomenen dienen mogelijkheden geschapen te worden om de registratie volgens de CMR-Peilstations/LINH-methodiek op korte termijn te implementeren in extra huisartspraktijken.

Referenties

1. Velden K van der, et al. European Influenza Surveillance Scheme. Annual Report 2003-2004 influenza season. Utrecht, NIVEL: 2005.
2. Wijngaard CC van den, Asten L van, Pelt W van, Koopmans M. Syndroomsurveillance om uitbraken van ongebruikelijke infectieziekten vroegtijdig te signaleren. *Ned. Tijdschr. Geneeskd.* 149 (2005), 2243-2244.
3. Valleron AJ, Vidal JJ. Timely redistribution of information for epidemiological surveillance and alert: the experience from the French communicable diseases network. *Proc. AMIA. Symp.* (2002) 830-834.
4. Lewis MD, et al. Disease outbreak detection system using syndromic data in the greater Washington DC area. *Am. J. Prev. Med.* 23 (2002), 180-186.
5. Lewis R, Nathan N, Diarra L, Belanger F, Paquet C. Timely detection of meningococcal meningitis epidemics in Africa. *Lancet* 358 (2001), 287-293.
6. Zhang X, Fiedler R, Popovich M. A biointelligence system for identifying potential disease outbreaks. *IEEE Eng Med. Biol. Mag.* 23 (2004), 58-64.
7. Widdowson MA, et al. Automated, laboratory-based system using the Internet for disease outbreak detection, the Netherlands. *Emerg. Infect. Dis.* 9 (2003), 1046-1052.
8. Buehler JW, Hopkins RS, Overhage JM, Sosin DM, Tong V. Framework for evaluating public health surveillance systems for early detection of outbreaks: recommendations from the CDC Working Group. *MMWR Recomm. Rep.* 53 (2004), 1-11.
9. Greaves F. What are the most appropriate methods of surveillance for monitoring an emerging respiratory infection such as SARS? *J. Public Health (Oxf)* 26 (2004), 288-292.
10. Bravata DM, et al. Systematic review: surveillance systems for early detection of bioterrorism-related diseases. *Ann. Intern. Med.* 140 (2004), 910-922.
11. Verheij RA, Jabaaij L, Abrahamse H, Braspenning J, Althuis T van. Landelijk Informatienetwerk Huisartsenzorg. Feiten en cijfers over huisartsenzorg in Nederland. Utrecht: LINH, <http://www.linh.nl> (2005).
12. Bartelds AIM. Continue morbiditeits registratie peilstations Nederland 2004. Utrecht, NIVEL: 2005.
13. Schellevis FG, et al. De tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartsenpraktijk: aanleiding en methoden. *Huisarts Wet* 46 (2003), 7-12.
14. IJzermans CJ, et al. Monitoring gezondheid getroffen en Vuurwerkkramp Enschede. Utrecht, NIVEL: 2003.
15. Dorn T, Kerssens JJ, Veen PMH ten, IJzermans CJ. Gezondheidsproblemen en zorggebruik in Volendam, voor en na de Nieuwjaarsbrand. Monitoring via de huisarts: tussenrapportage 2000 t/m halverwege 2004. Utrecht, NIVEL: 2003.
16. Fleming DM, Barley MA, Chapman RS. Surveillance of the bioterrorist threat: a primary care response. *Commun. Dis. Public Health* 7 (2004), 68-72.
17. Lamberts H, Wood ME. *International Classification of Primary Care*. Oxford, Oxford University Press: 1987.
18. Valenciano M, et al. Strengthening early warning function of surveillance in the Republic of Serbia: lessons learned after a year of implementation. *Euro. Surveill* 9 (2004).
19. Cooper DL, et al. National symptom surveillance using calls to a telephone health advice service--United Kingdom, December 2001-February 2003. *MMWR Morb. Mortal. Wkly. Rep.* 53 Suppl (2004), 179-183.

20. Cooper DL, Smith GE, O'Brien SJ, Hollyoak VA, Baker M. What can analysis of calls to NHS direct tell us about the epidemiology of gastrointestinal infections in the community? *J. Infect.* 46 (2003), 101-105.
21. Baker M, et al. Early warning and NHS Direct: a role in community surveillance? *J. Public Health Med.* 25 (2003), 362-368.
22. Doroshenko A, et al. Evaluation of syndromic surveillance based on National Health Service Direct derived data--England and Wales. *MMWR Morb. Mortal. Wkly. Rep.* 54 Suppl (2005), 117-122.
23. Hart HE, et al. Huisartsgeneeskunde registraties in Nederland. Rotterdam/Maastricht: 1996.
24. Lombardo J, et al. A systems overview of the Electronic Surveillance System for the Early Notification of Community-Based Epidemics (ESSENCE II). *J. Urban. Health* 80 (2003), i32-i42.
25. Irvin CB, Nouhan PP, Rice K. Syndromic analysis of computerized emergency department patients' chief complaints: an opportunity for bioterrorism and influenza surveillance. *Ann. Emerg. Med.* 41 (2003), 447-452.
26. Paladini M. Daily Emergency Department Surveillance System --- Bergen County, New Jersey. *MMWR Morb. Mortal. Wkly. Rep.* 53 Suppl (2004), 47-49.
27. Lober WB, et al. Syndromic surveillance using automated collection of computerized discharge diagnoses. *J. Urban. Health* 80 (2003), i97-106.
28. Yih WK, et al. National Bioterrorism Syndromic Surveillance Demonstration Program. *MMWR Morb. Mortal. Wkly. Rep.* 53 Suppl (2004), 43-49.
29. Foldy SL, et al. The public health dashboard: a surveillance model for bioterrorism preparedness. *J. Public Health Manag. Pract.* 10 (2004), 234-240.
30. Syndromic surveillance for bioterrorism following the attacks on the World Trade Center--New York City, 2001. *MMWR Morb. Mortal. Wkly. Rep.* 51 Spec No (2002), 13-15.
31. Das D, et al. Enhanced drop-in syndromic surveillance in New York City following September 11, 2001. *J. Urban. Health* 80 (2003), i76-i88.
32. McKenna VB, et al. Local collaborations: development and implementation of Boston's bioterrorism surveillance system. *J. Public Health Manag. Pract.* 9 (2003), 384-393.
33. Heffernan R, et al. Syndromic surveillance in public health practice, New York City. *Emerg. Infect. Dis.* 10 (2004), 858-864.
34. Lenaway DD, Ambler A. Evaluation of a school-based influenza surveillance system. *Public Health Rep.* 110 (1995), 333-337.
35. Mostashari F, Fine A, Das D, Adams J, Layton M. Use of ambulance dispatch data as an early warning system for communitywide influenzalike illness, New York City. *J. Urban. Health* 80 (2003), i43-i49.
36. Dembek ZF, Carley K, Siniscalchi A, Hadler J. Hospital admissions syndromic surveillance--Connecticut, September 2000-November 2003. *MMWR Morb. Mortal. Wkly. Rep.* 53 Suppl (2004), 50-52.
37. Hadler JL, Siniscalchi A, Dembek Z. Hospital admissions syndromic surveillance--Connecticut, October 2001-June 2004. *MMWR Morb. Mortal. Wkly. Rep.* 54 Suppl (2005), 169-173.
38. Lazarus R, Kleinman KP, Dashevsky I, DeMaria A, Platt R. Using automated medical records for rapid identification of illness syndromes (syndromic surveillance): the example of lower respiratory infection. *BMC. Public Health* 1 (2001), 9.
39. Lazarus R, et al. Use of automated ambulatory-care encounter records for detection of acute illness clusters, including potential bioterrorism events. *Emerg. Infect. Dis.* 8 (2002), 753-760.
40. Kleinman K, Lazarus R, Platt R. A generalized linear mixed models approach for detecting incident clusters of disease in small areas, with an application to biological terrorism. *Am. J. Epidemiol.* 159

- (2004), 217-224.
41. Hutwagner L, Thompson W, Seeman GM, Treadwell T. The bioterrorism preparedness and response Early Aberration Reporting System (EARS). *J. Urban. Health* 80 (2003), i89-i96.
 42. Lawson BM, et al. Multifaceted syndromic surveillance in a public health department using the early aberration reporting system. *J. Public Health Manag. Pract.* 11 (2005), 274-281.
 43. Loonsk JW. BioSense--a national initiative for early detection and quantification of public health emergencies. *MMWR Morb. Mortal. Wkly. Rep.* 53 Suppl (2004), 53-55.
 44. Bradley CA, Rolka H, Walker D, Loonsk J. BioSense: implementation of a National Early Event Detection and Situational Awareness System. *MMWR Morb. Mortal. Wkly. Rep.* 54 Suppl (2005), 11-19.
 45. Sokolow LZ, et al. Deciphering data anomalies in BioSense. *MMWR Morb. Mortal. Wkly. Rep.* 54 Suppl (2005), 133-139.
 46. Tsui FC, et al. Data, network, and application: technical description of the Utah RODS Winter Olympic Biosurveillance System. *Proc. AMIA. Symp.*(2002). 815-819.
 47. Tsui FC, et al. Technical description of RODS: a real-time public health surveillance system. *J. Am. Med. Inform. Assoc.* 10 (2003), 399-408.
 48. Gesteland PH, et al. Automated syndromic surveillance for the 2002 Winter Olympics. *J. Am. Med. Inform. Assoc.* 10 (2003), 547-554.
 49. Espino JU, et al. The RODS Open Source Project: removing a barrier to syndromic surveillance. *Medinfo.* 11 (2004), 1192-1196.

Bijlage 1: Scoreformulier literatuuronderzoek

1. Algemene vragen over het systeem

1a. Naam systeem:

.....

1b. Soort systeem: Arts / Lab / Arts + Lab

Anders, namelijk

.....

1c. Inhoud systeem: Ziekten / Symptomen / Ziekten en symptomen

1d. Welke symptomen / ziekten?

.....

1e. Wordt er gebruik gemaakt van clinical case defenitions: JA / NEE

2. Is er informatie aanwezig over de representativiteit van de populatie?

JA / NEE / Onbekend

3. Wat is de dekingsgraad van het systeem?

..... %

4. Wat is de validiteit van het systeem om uitbraken te detecteren?

4a. Sensitiviteit:%

Laag (< 50%) / Gemiddeld (50 - 90%) / Hoog (> 90%) / Onbekend

4b. Positief voorspellende waarde (PPV):%

Laag (< 50%) / Gemiddeld (50 - 90%) / Hoog (> 90%) / Onbekend

5. Hoeveel tijd zit er tussen het patiëntencontact en de data-invoer in het systeem?

... dagen

Weinig (< 24 uur) / Gemiddeld (24 uur – 1 week) / Veel (> 1 week) / Onbekend

6. Hoeveel tijd zit er tussen de data-invoer in het systeem en de rapportage?

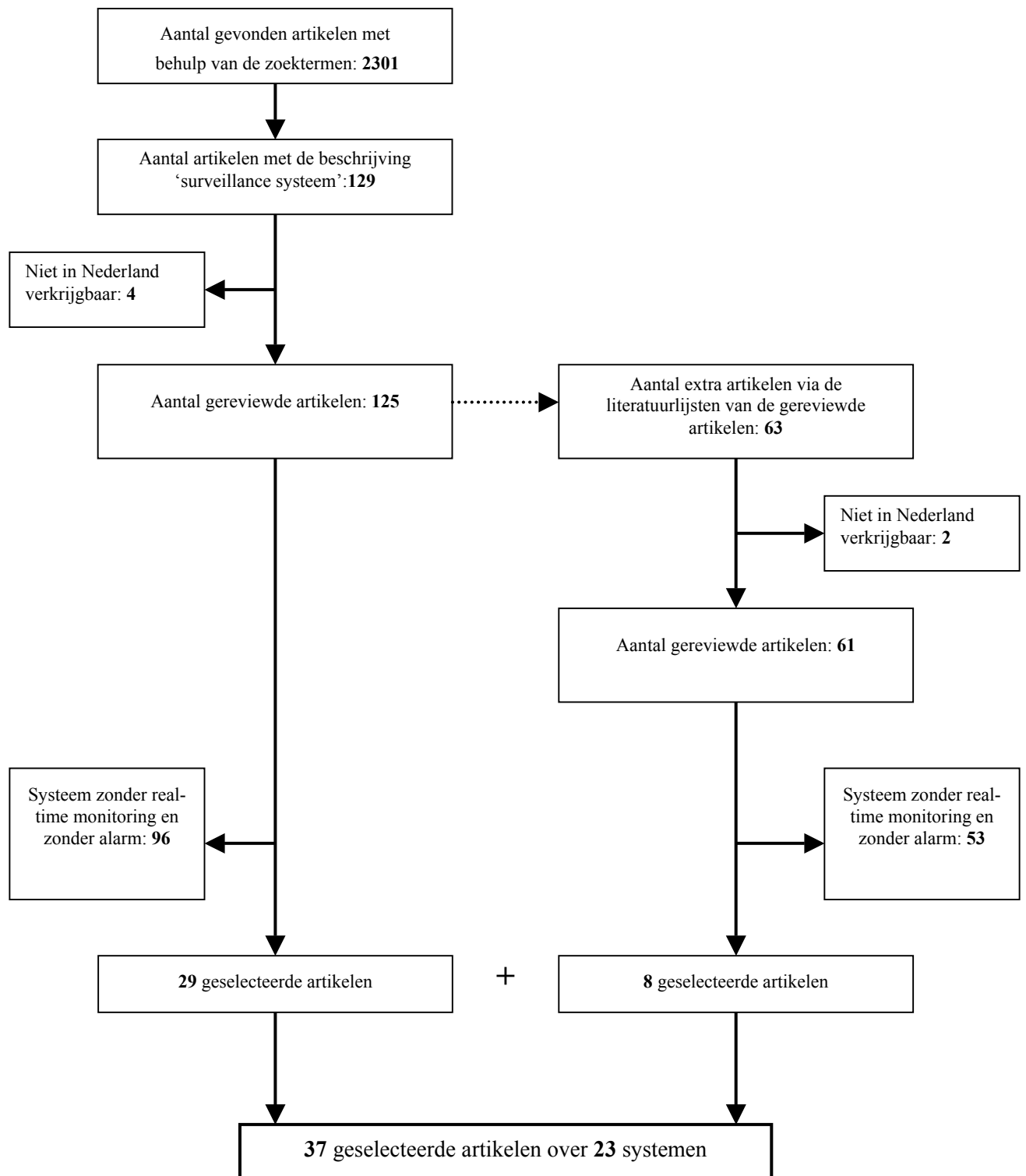
... dagen

Weinig (< 24 uur) / Gemiddeld (24 uur – 1 week) / Veel (> 1 week) / Onbekend

7. Is het een flexibel systeem? / Kan het systeem snel omgebouwd worden voor andere doeleinden?

JA / NEE / Onbekend

Bijlage 2: Stroomschema literatuuronderzoek



Bijlage 3: Tabellen literatuuronderzoek

Naam	Gegevensbron	Setting	Aard gegevens	Inhoud	Case definitie	Informatie over representativiteit	Dekkingsgraad	SE ¹	PPV ²	Tijdsduur tussen patiënt-contact en data-invoer ³	Tijdsduur tussen data-invoer en rapportage ⁴	Flexibiliteit
FCDN Surveillance System ³ (Frankrijk)	Arts	Huisartsenpraktijk	Ziekten	8 infectieziekten met ondermeer influenza, acute diarree en mazelen	NEE	NEE	ONB	ONB	ONB	ONB	GEM	ONB
ESSENCE ^{1,24} (Verenigde Staten)	Arts	Ziekenhuis	Ziekten en symptomen	7 syndroom categorieën, met onder meer gastrointestinaal en respiratoir	NEE	NEE	ONB	ONB	ONB	GEM	GEM	JA
Meningokokken surveillance systeem ⁵ (Mali)	Arts of verpleegkundige	Gezondheidscentra	Ziekte	Meningokokken ziekte	NEE	JA	41 totale subdistricten in Mali	HOOG	GEM	ONB	GEM	ONB
NHPSS ⁶ (Verenigde Staten)	Verkoop geneesmiddelen	Apotheek	Ziekten en symptomen	Gastrointestinale klachten en influenza	NEE	NEE	10% van de winkels in New Hampshire	ONB	ONB	GEM	ONB	ONB
ISIS ⁷ (Nederland)	Laboratorium	Laboratoria van ziekenhuizen	Ziekten	40 verschillende pathogenen	NEE	NEE	16% van de Nederlandse populatie	ONB	ONB	ONB	WEINIG	ONB
WRBS ¹⁶ (Groot-Brittannië)	Arts	Huisartsenpraktijk	Ziekten en symptomen	Onder meer astma, huidinfecties en afwijkingen van het perifere zenuwstelsel	NEE	JA		ONB	ONB	GEM	GEM	ONB
St. John Surveillance System ²⁵ (Verenigde Staten)	Arts	Ziekenhuis	Ziekten en symptomen	Symptomen gerelateerd aan bioterrorisme	NEE	NEE		ONB	ONB	GEM	GEM	ONB

¹ en ²: Laag: <50% / Gemiddeld: 50-90 / Hoog: >90%
³ en ⁴: Weinig: <24 uur / Gemiddeld: 24 uur – 1 week / Veel: >1 week
 SE = Sensitiviteit
 PPV = Positief voorspellende waarde

Naam	Gegevensbron	Setting	Aard gegevens	Inhoud	Case definitie	Informatie over representativiteit	Dekkingsgraad	SE ¹	PPV ²	Tijdsduur tussen patiënt-contact en data-invoer ³	Tijdsduur tussen data-invoer en rapportage ⁴	Flexibiliteit
DEPSS ²⁶ (Verenigde Staten)	Arts	Eerste Hulp	Ziekten en symptomen	Influenza-achtige en gastrointestinale ziekten	JA	NEE	85% van de bezoeken aan de eerste hulp in Bergen County	ONB	ONB	GEM	WEINIG	JA
SSIC ²⁷ (Verenigde Staten)	Arts	Diverse Ziekenhuizen	Ziekten en symptomen	Influenza-achtige ziekten en ziekten gerelateerd aan bioterrorisme	NEE	NEE	ONB	ONB	ONB	ONB	ONB	ONB
ALERT ¹⁸ (Servië)	Arts	Eerstelijns gezondheidszorg	Ziekten en symptomen	11 'health events' met onder meer luchtweginfecties, gastrointestinale klachten en koorts	JA	JA	98% van Servië	ONB	ONB	GROOT	GEM	JA
National Bioterrorism Syndromic Surveillance Demonstration Program ²⁸ (Verenigde Staten)	Arts	Ambulance	Ziekten en symptomen	Influenza en respiratoire ziekten	NEE	NEE	ONB	ONB	ONB	WEINIG - GEM	WEINIG	JA
Dashboard Surveillance Model ²⁹ (Verenigde Staten)	Arts, laboratorium en verkoop van geneesmiddelen	Eerste Hulp	Ziekten en symptomen	6 syndromen, waaronder respiratoire infectie, botulisme-achtige klachten en diarree	JA	NEE	ONB	ONB	ONB	GEM	GEM	ONB
Emergency Department Syndromic Surveillance System New York City ^{30,31} (Verenigde Staten)	Arts	Eerste Hulp	Ziekten en symptomen	12 syndroom categorieën, waarvan er 7 een vroege manifestatie kunnen zijn van bioterrorisme	NEE	NEE	29% van de dagelijkse bezoeken aan de eerste hulp in New York City	ONB	ONB	WEINIG	GEM	ONB
BPHC surveillance systeem ³² (Verenigde Staten)	Arts	Ziekenhuis	ONB	ONB	NEE	NEE	ONB	ONB	ONB	GEM	WEINIG	ONB

¹ en ²: Laag: <50% / Gemiddeld: 50-90 / Hoog: >90%

³ en ⁴: Weinig: <24 uur / Gemiddeld: 24 uur - 1 week / Veel: >1 week

SE = Sensitiviteit

PPV = Positief voorspellende waarde

Naam	Gegevensbron	Setting	Aard gegevens	Inhoud	Case definitie	Informatie over representativiteit	Dekkingsgraad	SE ¹	PPV ²	Tijdsduur tussen patiënt-contact en data-invoer ³	Tijdsduur tussen data-invoer en rapportage ⁴	Flexibiliteit
DOHMH New York City ³³ (Verenigde Staten)	Arts	Eerste Hulp	Symptomen	Symptomen werden omgezet in 8 syndromen, waaronder griep, diarree en respiratoir	NEE	NEE	ONB	ONB	ONB	GEM	GEM	ONB
School-based influenza surveillance system ³⁴ (Verenigde Staten)	Registratie afwezigheid door verpleegkundige	Scholen	Ziekten	Influenza	NEE	NEE	100% van de scholen in Boulder County	ONB	ONB	ONB	GEM	ONB
EMS New York City ³⁵ (Verenigde Staten)	911 belsysteem	Telefoon dienst	Ziekten en symptomen	52 soorten telefoongesprekken	NEE	NEE	ONB	ONB	ONB	WEINIG	GEM	ONB
HASS ^{36,37} (Verenigde Staten)	Arts	Ziekenhuis	Ziekten en symptomen	11 syndroom categorieën met onder meer koorts en gastrointestinale ziekten	NEE	NEE	ONB	ONB	ONB	GEM	GEM	JA
NHS Direct ^{19,22} (Groot-Brittannië)	Verpleegkundige	Telefoon dienst	Symptomen	10 syndromen, zoals koorts, hoesten en diarree	NEE	JA	Heel Engeland en Wales	ONB	ONB	WEINIG	GEM	NEE
Massachusetts ambulance systeem ³⁸⁻⁴⁰ (Verenigde Staten)	Arts	Ambulance	Ziekte en symptomen	8 syndromen, met onder meer neurologisch, gastrointestinaal en respiratoir	NEE	NEE	10% van de populatie van Oost-Massachusetts	ONB	ONB	WEINIG	GEM	ONB
EARS ^{41,42} (Verenigde Staten)	Arts, 911 belsysteem en absentie op scholen	telefoon dienst, Eerste Hulp, 1e lijn gezondheidszorg en scholen	Ziekten en symptomen	Onder meer influenza, gastrointestinale klachten en ademhalingsproblemen	NEE	NEE	ONB	ONB	ONB	GEM	WEINIG	ONB
ONB = Onbekend GEM = Gemiddeld	SE = Sensitiviteit PPV = Positief voorspellende waarde											
¹ en ² : Laag: <50% / Gemiddeld: 50-90 / Hoog: >90%												
³ en ⁴ : Weinig: <24 uur / Gemiddeld: 24 uur – 1 week / Veel: >1 week												

Naam	Gegevensbron	Setting	Aard gegevens	Inhoud	Case definitie	Informatie over representativiteit	Dekkingsgraad	SE ¹	PPV ²	Tijdsduur tussen patiënt-contact en data-invoer ³	Tijdsduur tussen data-invoer en rapportage ⁴	Flexibiliteit
BioSense ⁴⁵⁻⁴⁷ (Verenigde Staten)	Arts, laboratorium en verkoop geneesmiddelen	Ziekenhuis, laboratorium en apotheek	Ziekten en symptomen	Aan bioterrorisme gerelateerd syndroom	NEE	NEE	ONB	ONB	ONB	ONB	VEEL	ONB
RODS ⁴⁶⁻⁴⁹ (Verenigde Staten)	Verpleegkundige	Ziekenhuis	Ziekten en symptomen	8 syndroom categorieën, waaronder respiratoir en gastro-intestinaal	NEE	NEE	ONB	ONB	ONB	WEINIG	WEINIG	ONB
ONB = Onbekend GEM = Gemiddeld		SE = Sensitiviteit PPV = Positief voorspellende waarde			¹ en ² : Laag: <50% / Gemiddeld: 50-90 / Hoog: >90% ³ en ⁴ : Weinig: <24 uur / Gemiddeld: 24 uur – 1 week / Veel: >1 week							