

Het Registratienet Huisartspraktijken van de Rijksuniversiteit Limburg

Een geautomatiseerd steekproefbestand voor huisartsgeneeskundig onderzoek

P. HÖPPENER
J.A. KNOTTNERUS
J.F.M. METSEMAKERS
R.J.J. KOCKEN
Ch.B.G. LIMONARD

Het Registratienet Huisartspraktijken (RNH) van de Rijksuniversiteit Limburg bouwt een centraal steekproefbestand op van geanonimiseerde patiëntachtergrondvariabelen en probleemlijsten betreffende circa 70.000 patiënten. In dit artikel worden de doelstelling van het RNH, de methode van registratie en de wijze van dataverzameling besproken, en wordt ingegaan op de toepassingsmogelijkheden. Het opgebouwde centrale steekproefbestand moet vooral gezien worden als een index, die verwijst naar de individuele patiëntregistratie bij de huisarts. Deze functie kan men vergelijken met de functie van een literatuurdatabase als Medline.

Höppener P, Knottnerus JA, Metsemakers JFM, Kocken RJJ, Limonard ChBG. Het Registratienet Huisartspraktijken van de Rijksuniversiteit Limburg. Een geautomatiseerd steekproefbestand voor huisartsgeneeskundig onderzoek. Huisarts Wet 1990; 33(2): 66-9.

Vakgroep Huisartsgeneeskunde, Rijksuniversiteit Limburg, Postbus 616, 6200 MD Maastricht.

P. Höppener, huisarts, coördinator Automatisering RNH; Prof. dr. J.A. Knottnerus, hoogleraar huisartsgeneeskunde; J.F.M. Metsemakers, huisarts; R.J.J. Kocken, beheerder huisartsgeneeskunde; Dr. ir. Ch.B.G. Limonard, Hoofd MEMIC.

Correspondentie: P. Höppener.

Inleiding

Binnen de medische faculteit van de Rijksuniversiteit Limburg is in de loop van de jaren tachtig behoefte ontstaan aan een flexibel onderzoekstelsel waarvan interne en externe onderzoekers gebruik zouden kunnen maken. Na een intensieve voorbereidingsperiode is in 1985 officieel gestart met een gemeenschappelijke infrastructuur voor vier registerprojecten. De databestanden met patiëntgegevens van deze projecten worden beheerd door het Medisch Maatschappelijk Informatie- en Documentatiecentrum (MEMIC) van de universiteit. Hieruit kunnen op verzoek van wetenschappelijke onderzoekers gegevens worden geleverd. Onderzoekprojecten moeten voldoen aan duidelijk omschreven voorwaarden; controle vindt plaats door een Raad van Toezicht.

Een van de vier registerprojecten is het Registratienet Huisartspraktijken (RNH). De eerste fase van dit project is inmiddels afgerond: de ontwikkeling van een volledig geautomatiseerd registratienet. Met dit systeem wordt een centraal geanonimiseerd huisartsgeneeskundig steekproefbestand van patiënt-achtergrondvariabelen en probleemlijsten opgebouwd.

In dit artikel wordt een overzicht gegeven van de stand van zaken.

Registratienet Huisartspraktijken

De belangrijkste doelstelling van het RNH is: het opzetten van een geautomatiseerd huisartsgeneeskundig steekproefbestand met een beperkte set geanonimiseerde achtergrondgegevens en een volledige probleemlijst van elke geregistreerde patiënt.

Het 'huisartsregister' bij het MEMIC moet fungeren als een flexibele index, die verwijst naar de patiëntregistratie, consultverslaglegging en probleemlijsten bij de huisartsen. De opzet is te vergelijken met die van een literatuurdatabase zoals Medline, die een efficiënte verkenning van c.q. verwijzing naar de oorspronkelijke literatuur mogelijk maakt. Een onderzoeker kan bijvoorbeeld via een gerichte vraag alle beschikbare literatuur van de laatste tien jaar over diabetische neuropathie opvra-

gen. Hij krijgt dan een overzicht van alle in de databank aanwezige informatie en een verwijzing naar de oorspronkelijke publicaties. Is deze informatie onvoldoende, dan kan hij via een universiteitsbibliotheek de oorspronkelijke publicaties opvragen. Een soortgelijke vraag kan de onderzoeker aan het MEMIC stellen over patiënten met een diabetische polyneuropathie: hij krijgt dan alle in het RNH-bestand aanwezige gegevens van deze patiëntengroep. Het MEMIC kan vervolgens de onderzoeker die meer gedetailleerde gegevens nodig heeft, de weg wijzen naar de patiëntendossiers bij de registrerende huisartsen. Aanvullende informatie is snel terug te vinden in de praktijkcomputers, in de oude 'groene kaart' en in het brieven-archief.

Registratie

Het invoeren van een computer in de huisartspraktijk vraagt veel inzet, energie, tijd en volharding.¹ Het lag dan ook voor de hand om enkele reeds volledig geautomatiseerde huisartspraktijken bij het RNH-project te betrekken. Vanaf mei 1988 worden in vier van deze praktijken data verzameld voor het 'huisartsregister' bij het MEMIC. Tegelijkertijd werd een begin gemaakt met de automatisering in zeven andere praktijken. Ook deze praktijken beschikken nu over een up-to-date leeftijd/geslachtsregister en leveren vanaf 1 maart 1989 data aan het centrale huisartsregister.

De elf praktijken maken gebruik van het programma MicroHIS. De criteria voor de te verzamelen data zijn vastgelegd in een 'Registratie Naslag Hulp' en er wordt gecodeerd volgens de International Classification of Primary Care (ICPC) en de criteria van de ICHPPC-2-defined.^{2,4}

In de deelnemende praktijken wordt dagelijks de registratie van een aantal patiënten bijgewerkt. De huisarts selecteert hiervoor een aantal kaarten en werkt vervolgens de gegevens bij, liefst van het hele gezin of woonverband. Gemiddeld gaat het om vijf patiënten per full-time werkende arts per dag.

De datum waarop dit gebeurt, is de 'update-datum'. De registrerende huisarts mag deze datum alleen invullen, wanneer

hij de achtergrondgegevens van de patiënt heeft vastgelegd en gecontroleerd en tevens een volledige lijst heeft aangelegd van relevante problemen. Het gaat daarbij om de volgende gegevens:

● *Patiënt-achtergrondvariabelen*

- code registrerende arts (volgens afspraak RNH);
- patiënt-identificatienummer (unieke interne code);
- geslacht;
- geboortedatum en geboortegemeente;
- burgerlijke staat en soort woonverband;
- woongemeente en 4 cijfers van de postcode;
- intrededatum (eerste contact met huisarts);
- update-datum (datum waarop registratie werd bijgewerkt);
- verzekeringsvorm;
- reden vertrek en vertrekdatum (incl. datum overlijden);
- opleidingsniveau in drie schalen (lager, middelbaar en hoger).

● *Probleemlijst*

Als probleem wordt beschouwd datgene waarvoor nader onderzoek of handelen door werkers in de gezondheidszorg nodig is, of iets dat het lichamelijk of geestelijk welzijn van de patiënt kan verminderen of heeft verminderd (*Sandlow*⁵). Op de probleemlijst komen te staan: chronische problemen (langer dan 6 maanden bestaand), permanente problemen (geen volledig herstel verwacht) en problemen van blijvend belang voor de gezondheidstoestand van de patiënt. De volgende soorten problemen worden onderscheiden:

- diagnoses (bv. diabetes mellitus, bronchuscarcinoom);
- klachtenpatronen (bv. chronische rugklachten);
- afwijkende uitslagen en bevindingen (bv. papsmeear klasse IIIa);
- risicofactoren (bv. drugsgebruik, belaste familieanamnese);
- overige problemen (bv. allergie voor amoxicilline).

Per probleem wordt geregistreerd:

- de status: A=actief; B=blind (inactief, speelt thans medisch geen rol);
- de datum: zowel datum A(ctief) als datum B(lind);
- de ICPC-code.

Tijdens het spreekuur worden de gegevens van de al geregistreerde patiënten op volledigheid en juistheid gecontroleerd en geactualiseerd. Daarnaast worden geboorte, vertrek en overlijden standaard bijgehouden.

In een later stadium zal door middel van een postenquête aanvullende informatie worden gevraagd aan patiënten die in de tussentijd nog op het spreekuur zijn verschenen. Deze enquête zal periodiek herhaald worden.

Kwaliteitsbewaking

Eenmaal per drie maanden worden de geregistreerde gegevens geanonimiseerd op een diskette aangeleverd aan het MEMIC.

Kwaliteitsbewaking vindt als volgt plaats:

Tabel 1 *Patiënt-achtergrondvariabelen RNH-bestand per 1 juni 1989.*

Variabelen	Aantal	Percentage	Variabelen	Aantal	Percentage
<i>Geslacht</i>			<i>Soort woonverband</i>		
Mannen	4668	47,5	echtpaar	1664	16,9
Vrouwen	5166	52,5	gezin	6126	62,3
			eenoudergezin	553	5,6
<i>Leeftijd in jaren</i>			alleenstaande	1099	11,2
0 - 4	861	8,8	gezin of echtpaar met inwoning	160	1,6
5 - 14	1199	12,2	eenoudergezin met inwoning	12	0,1
15 - 24	1303	13,2	alleenstaande met inwoning	53	0,5
25 - 44	3291	33,5	tehuis	60	0,6
45 - 64	1847	18,8	commune, woongroep	28	0,3
65 - 74	814	8,3	overige	3	0,3
> 74	519	5,3	onbekend	41	0,4
			missing	35	0,4
<i>Burgerlijke staat</i>			<i>Verzekeringsvorm</i>		
gehuwd	4569	46,5	ziekenfonds	6944	70,6
gescheiden	330	3,4	particulier	2890	29,4
ongehuwd	4043	41,1			
samenwonend	277	2,8	<i>Opleiding*</i>		
weduwe/weduwenaar	585	5,9	laag	3553	54,9
overige	2	0,0	midden	2264	35,0
onbekend	26	0,3	hoog	645	10,0
missing	2	0,0	missing	9	0,1

*Alleen geregistreerd bij personen ouder dan 24 jaar.

- *Geautomatiseerde foutcontrole* via interne programmatuur van MicroHIS bij de huisarts. Dit houdt in: controle op foute inbreng en op ontbrekende gegevens en een globale controle op de representativiteit van de aangeleverde data. Per praktijk wordt nagegaan of de leeftijd- en geslachtsverdeling van de ingevoerde patiëntengroep overeenkomt met wat verwacht mocht worden gezien de praktijksamenstelling.

- *Intercollegiale inhoudelijke toetsing*. In de eerste plaats worden consensus-bijeenkomsten gehouden over de diverse aspecten van het registreren van basisgegevens en probleellijsten. In de tweede plaats is

er steekproefgewijze wederzijdse controle van de ingevoerde data, met speciale aandacht voor een correcte codering. De toetsing geschiedt in vijf vaste groepen.

- *Feedback* door het MEMIC over inconsistenties, fouten en omissies in de aangeleverde gegevens.

Naar aanleiding van de foutcontrole en de intercollegiale toetsing worden de richtlijnen en definities verder uitgewerkt door een 'probleemlijst-commissie'.

Verzamelde data

In totaal worden nu gegevens aangeleverd door 32 artsen, werkzaam in elf huisarts-

praktijken. Per 1 maart 1989 omvatte het register achtergrondgegevens en probleellijsten van 5342 patiënten. In drie maanden zijn hier de data van nog eens 4492 patiënten bijgekomen, zodat we per 1 juni 1989 op een totaal van 9834 patiënten waren. Nu de startfase voorbij is, lijkt een groei van het bestand met 5000 patiënten per drie maanden goed haalbaar. Wanneer alles volgens plan verloopt, kan binnen drie jaar een steekproefbestand van 70.000 ingeschreven patiënten worden opgebouwd (en onderhouden). Dit bestand staat – onder duidelijk omschreven voorwaarden – open voor wetenschappelijk onderzoek en/of maatschappelijke informatie.

Tabel 2 Top 20 actieve problemen in huidige bestand met probleellijsten van 9834 patiënten.

Rangnummer/ICPC-omschrijving	Code	Totaal	M	V
1 Geneesmiddelbijwerking juiste dosering	A85	846	245	601
2 Misbruik van tabak	P17	689	391	298
3 Hypertensie prim/sec.zond.org.beschadig.	K86	503	162	341
4 Hooikoorts	R97	303	158	145
5 Astma	R96	288	136	152
6 Anticonceptie: orale anticonceptie	W11	283	0	283
7 Diabetes mellitus	T90	266	111	155
8 Lage rugklachten zonder uitstraling	L03	248	144	104
9 Arthrosis deformans v.d. wervelkolom	L84	219	85	134
10 Constitutioneel eczeem	S87	209	86	123
11 Discusdegeneratie met uitstraling	L86	205	112	93
12 Gevoel van angst nerveusheid	P01	194	72	122
13 Adipositas (bmi > 30)	T82	194	71	123
14 Allergie NAO allergische reactie	A12	182	91	91
15 Chronische bronchitis, bronchiëctasieën	R91	171	99	72
16 Gonartrose	L90	161	51	110
17 Varices van de benen	K95	158	24	134
18 Verworven misvormingen extremiteiten	L98	156	62	94
19 Ischemische hartziekten	K76	151	98	53
20 Emfyseem, chron.obstr. resp.aandoeningen	R95	151	113	38

Voorbeeld van de berekening van de prevalentie L86, actief:
Totaal: 205/9834 = 2,1%; mannen: 112/4668 = 2,4%; vrouwen: 93/5166 = 1,8%.

Tabel 3 Top 20 inactieve problemen in huidige bestand met probleellijsten van 9834 patiënten.

Rangnummer/ICPC-omschrijving	Code	Totaal	M	V
1 Hypertrofie,chroninfect tonsill./aden	R90	698	334	364
2 Appendicitis	D88	316	131	185
3 Hernia inguinalis	D89	240	193	47
4 Cholecystitis cholelithiasis	D98	220	401	80
5 Andere fracturen	L76	209	118	91
6 Anticonceptie: sterilisatie vrouw	W13	200	0	200
7 Andere aandoeningen bewegingsapparaat	L99	182	92	90
8 Sterilisatie man	Y13	178	178	0
9 Fractuur radius/ulna	L72	160	65	95
10 Gecomplieerde partus levendgeborene	W92	159	0	159
11 Normale partus van levendgeborene	W90	153	0	153
12 Benigne neoplasmata uterus/cervix uteri	X78	148	0	148
13 Urolithiasis	U95	147	102	45
14 Discusdegeneratie met uitstraling	L86	147	83	64
15 Acute traumata meniscus en kniebanden	L96	139	98	41
16 Andere ziekten gesl.org/borsten vrouw	X99	132	0	132
17 Fractuur tibia/fibula	L73	129	77	52
18 Ulcus duodeni	D85	121	92	29
19 Lage rugklachten zonder uitstraling	L03	105	51	54
20 Alle andere perinatale morbiditeit	A94	103	49	54

Voorbeeld van de berekening van de prevalentie van L86, inactief:
Totaal: 147/9834 = 1,5%; mannen: 83/4668 = 1,8%; vrouwen: 64/5166 = 1,2%.
Berekening prevalentie van L86, actief + inactief:
Totaal: 352/9834 = 3,6%; mannen: 195/4668 = 4,2%; vrouwen: 157/5166 = 3,0%.

Tabel 1 geeft een overzicht van de verdeling van de patiënt-achtergrondvariabelen; de tabellen 2 en 3 geven een overzicht van de top-20 actieve en inactieve problemen in het huidige bestand.

Deze lijsten verschillen van de bevindingen in andere registraties. Dat was ook te verwachten, gezien de gehanteerde definitie van een probleem. Eenmalige verkoudheidsklachten vindt men bijvoorbeeld niet op deze lijst, omdat deze niet als 'probleem' worden geregistreerd.

Toepassingen

Voor de hand liggende toepassingsmogelijkheden zijn: huisartsgeneeskundig onderzoek (peilstation-functie, monitoring, transversaal onderzoek, patiënt-controle onderzoek, longitudinaal onderzoek/cohortonderzoek, interventie-onderzoek), toetsing, onderwijs en beleidsondersteuning.⁶⁻⁸

Afhankelijk van de vraagstelling kunnen verschillende tellers en noemers gekozen worden. De teller kan bestaan uit het aantal op een bepaald moment of in een bepaalde periode geregistreerde problemen, maar ook uit bepaalde (combinaties van) persoonsachtergrondvariabelen. De noemer zal vaak de gehele geregistreerde populatie beslaan, maar men kan zich ook richten op een subgroep, te definiëren aan de hand van bepaalde problemen of bepaalde persoons-achtergrondvariabelen. Hoewel het verstrekken van descriptieve gegevens over incidentie en prevalentie niet het centrale doel van het systeem is, kunnen deze grootheden worden afgeleid, met inachtneming van de definitie van *Sandlow*.

De (punt)prevalentie van een probleem is de frequentie van dit probleem in de geregistreerde populatie op de peildatum. Daarbij kan deze apart worden berekend voor actieve en inactieve problemen. De incidentie van een probleem is te berekenen als het aantal keren dat dit probleem nieuw is verschenen op probleemlijsten per

1000 personen per jaar. Het is belangrijk zich te realiseren, dat het bij het verschil tussen incidentie en prevalentie om iets anders gaat dan bij het verschil tussen actieve en inactieve problemen. Het laatste onderscheid is een consequentie van het langdurig bijhouden van probleemlijsten.

Een probleem begint 'actief' (bijvoorbeeld een ziek orgaan), kan later 'inactief' worden (bijvoorbeeld: hersteld, status na operatie), en kan vervolgens weer actief worden (bijvoorbeeld recidief na operatie). Incidente problemen zijn op het moment van optreden actief; prevalentie problemen kunnen als actief en als inactief geregistreerd staan. In de tabellen 2 en 3 hebben we, bij wijze van voorbeeld, prevalenties berekend van het probleem L86 (discusdegeneratie met uitstraling) over het totale bestand. Het blijkt dat dit probleem meestal als actief te boek staat en bij mannen iets vaker voorkomt dan bij vrouwen.

Incidenties zijn in principe reeds te berekenen en/of te extrapoleren op grond van de huidige (korte) registratieperiode, maar het is beter hiermee te wachten tot we langer dan twee jaar hebben geregistreerd.

Het is niet altijd mogelijk alle voor een onderzoek vereiste gegevens uit het centrale bestand te halen; soms zullen bij een specifieke vraagstelling additionele gegevens verkregen moeten worden op basis van een gerichte steekproef uit het bestand van de huisarts. Daarnaast zal aanvullende informatie af en toe bij de patiënt zelf gezocht moeten worden, bijvoorbeeld door een enquête of door lichamelijk onderzoek. Dank zij de eenvoudige centrale identificatie kunnen mensen met een probleem (cases) en mensen zonder dat probleem (controles) via de huisarts gericht worden opgespoord en benaderd.

Bij het berekenen van prevalenties en incidenties, en bij het generaliseren van bevindingen in het centrale steekproefbestand wordt uitgegaan van de premisse dat het reeds ingevoerde bestand representatief is

voor de totaal in te voeren populatie. Uiteraard zal dit laatste meer gegarandeerd zijn naarmate het bestand groeit. De representativiteit van de aangeleverde data wordt verder bevorderd door de reeds beschreven kwaliteitsbewaking aan de bron en de directe feedback hierop.

Vooralsnog geldt als beperking, dat patiëntenkaarten worden bijgewerkt naar aanleiding van het spreekuurbezoek van één van de leden van een woonverband/gezin. Pas wanneer het bestand de gehele bij de huisartsen ingeschreven populatie dekt, is selectiebias geheel uitgesloten.

Dankbetuiging

Met dank aan Mw. B. Köhlen, J.J. Rethans en J. Tatipata voor hun hulp bij het tot stand komen van dit artikel. Aan J. Bergers en G. Franssen van het MEMIC voor hun advies en hulp bij de centrale dataverzameling.

Literatuur

- ¹ Westerhof H, red. Automatiseren in de huisartspraktijk. Utrecht: Nederlands Huisartsen Genootschap, 1989.
- ² Lamberts H, Wood M. ICPC: International Classification of Primary Care. Oxford: Oxford University Press, 1987.
- ³ Anonymous. ICHPPC-2 defined. Inclusion criteria for the use of the rubrics of the International Classification of Health Problems in Primary Care. Oxford: Oxford University Press, 1983.
- ⁴ Huynen LG, Muylers PE, Knottnerus JA. Registreren van diagnoses met behulp van diagnostische criteria. Huisarts Wet 1987; 30: 237-9.
- ⁵ Metsemakers JF, Plagge HW, De Kanter J. De Probleemlijst. Huisarts Wet 1988; 30: 379-81.
- ⁶ Anonymous. Computer-stored medical records. Their future in Medical Practice. JAMA 1988; 259: 3433-9.
- ⁷ Hoelen AJ. Kwaliteit en doelmatigheid van medische databases; kwaliteitszorg in de landelijke gezondheidszorg. TMI 1986; 15: 14-6.
- ⁸ Schadé E, Brouwer H, IJzermans CJ. De kinderjaren voorbij. Huisarts Wet 1988; 31: 176-8. ■