

Kritisch lezen van informatie uit grote registratiebestanden

F.G. SCHELLEVIS
G.P. WESTERT
D.H. DE BAKKER
ET AL.

Schellevis FG, Westert GP, De Bakker D, Foets M, Van der Velden J. Kritisch lezen van informatie uit grote registratiebestanden. *Huisarts Wet* 1999;42(13):591-6, 601.

Gegevens uit huisartsregistratiebestanden worden niet alleen gebruikt voor het primaire doel van de registratie, maar ook voor het beantwoorden van andere onderzoeksvragen of als bron van referentiegegevens. Voor de niet ingewijde lezer van publicaties hierover en voor de onderzoeker die overweegt gebruik te maken van gegevens uit registratiebestanden worden vijf aandachtspunten geformuleerd aan de hand waarvan de publicatie, respectievelijk de geschiktheid van de gegevens kan worden beoordeeld:

- In hoeverre sluit het onderwerp van het onderzoek aan bij de doelstelling van de registratie?
- In hoeverre zijn de meetmethoden van de registratie geschikt voor beantwoording van de onderzoeksvraag?
- In hoeverre is het meetinstrument betrouwbaar en valide?
- In hoeverre is de gepresenteerde informatie geldig voor een grotere groep?
- Welke conclusies worden op grond van de resultaten getrokken?

De antwoorden op deze vragen bepalen de bruikbaarheid van deze gegevens voor beantwoording van de onderzoeksvraag.

Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (Nivel), Postbus 1568, 3500 BN Utrecht.

dr. F.G. Schellevis, dr. G.P. Westert (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), Bilthoven), dr. D.H. de Bakker, dr. M. Foets; dr. J. van der Velden (thans Netherlands School of Public Health, Utrecht).

Correspondentie: dr. F.G. Schellevis;
e-mail f.schellevis@nivel.nl.

Inleiding

In Nederland zijn er momenteel veertien huisartsgeneeskundige registraties (*kader* op pag. 592).¹ Daarnaast waren er in 1993 ten minste 160 landelijk representatieve registraties in de zorg.² Onder een registratie wordt in dit verband verstaan 'het systematisch door meerdere personen volgens afspraken vastleggen van gegevens die vervolgens (meestal) in een centraal (geautomatiseerd) gegevensbestand worden opgeslagen'.¹

De informatie afkomstig uit registraties is nogal eens onderhevig aan kritiek; dit geldt ook voor huisartsgeneeskundige registraties.³⁻¹⁰ Voor de niet in registraties ingewijde lezer is het niet gemakkelijk de waarde van de gepresenteerde informatie juist in te schatten. Naast informatie in 'basispublicaties' over de geregistreerde gegevens gaat het daarbij vooral om publicaties waarin van gegevens uit registraties voor de beantwoording van andere onderzoeksvraagstellingen gebruik wordt gemaakt.

Bij de voorbereiding van een wetenschappelijk onderzoek komt, na het ontwikkelen van een vraagstelling, de vraag aan de orde of voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag nieuwe gegevens verzameld moeten worden of dat van bestaande gegevens gebruik gemaakt kan worden. In veel gevallen zal de conclusie luiden dat nieuwe gegevens moeten worden verzameld, omdat er geen bestaande gegevens voorhanden zijn. Als er wel gegevens beschikbaar zijn, moeten de voor- en nadelen van het verzamelen van nieuwe gegevens voor dit specifieke onderzoek worden afgewogen tegen de voor- en nadelen van het gebruik van bestaande gegevens.

De argumenten die daarbij een rol spelen zijn van praktisch-organisatorische en methodologisch-inhoudelijke aard. Zo kan het vanwege *efficiency* (tijd, mankracht) bijvoorbeeld nodig zijn om te putten uit bestaande gegevens. Ook kan het gebruik van bestaande, kwalitatief goede en geschikte gegevens een belangrijke kostenbesparing en tijdswinst in het onderzoek betekenen. In andere gevallen is het gebruik van bestaande gegevens om in-

houdelijke redenen onvermijdelijk, bijvoorbeeld in geval van een historische vergelijking.

In huisartsgeneeskundig onderzoek worden huisartsregistratiebestanden vaak gebruikt als bron van bestaande gegevens voor de beantwoording van nieuwe onderzoeksvraagstellingen. Daarnaast worden huisartsregistratiebestanden bijvoorbeeld gebruikt als bron van referentiegegevens.

In deze bijdrage worden vijf criteria besproken aan de hand waarvan men de informatie afkomstig uit huisartsgeneeskundige registraties op zijn waarde kan beoordelen. De criteria kunnen worden toegepast bij het lezen en beoordelen van een publicatie waarin een vraagstelling wordt beantwoord met behulp van gegevens die zijn ontleend aan registraties en waarin conclusies op basis van die bevindingen worden getrokken. Deze criteria zijn ook van toepassing om de bruikbaarheid van gegevens uit huisartsgeneeskundige registraties voor de beantwoording van een specifieke onderzoeksvraag te beoordelen.

De criteria zijn ontleend aan de leidraad 'Kritisch lezen van artikelen' van de Commissie Wetenschappelijk Onderzoek (CWO) van het NHG^{11,12} en zijn qua formulering enigszins aangepast voor dit doel; zij worden hier gepresenteerd in de vorm van vragen die gesteld dienen te worden bij het beoordelen van een publicatie waarin gegevens uit registraties worden gebruikt. De achterliggende vraag daarbij ligt voor de hand: *in hoeverre zijn de gebruikte gegevens geschikt voor de beantwoording van de onderzoeksvraag en in hoeverre zijn de op grond daarvan getrokken conclusies valide?* Bij wijze van illustratie zullen de criteria worden toegepast op verschillende Nederlandse huisartsgeneeskundige registraties en daaruit afkomstige informatie.

Doelstelling

In hoeverre sluit het onderwerp van het onderzoek aan bij de doelstelling van de registratie?

Het opzetten van een registratie wordt idealiter voorafgegaan door het formuleren van een doelstelling en een of meer vraagstellingen waarop met de te verzamelen gegevens een antwoord kan worden gegeven. Deze vraagstellingen worden ook wel *primaire* vraagstellingen genoemd. De gegevens uit registraties worden echter ook voor het beantwoorden van andere vraagstellingen of voor andere doeleinden gebruikt; in dat geval wordt gesproken van *secundaire* vraagstellingen, respectievelijk analyses.

Op het eerste gezicht lijken de verschillende huisartsregistraties veel op elkaar: de aard van de gegevens in de verschillende registratiebestanden is deels identiek. Toch bepalen de doelstellingen van de verschillende registraties de bruikbaarheid van deze gegevens voor secundaire analyses.¹³

Een belangrijke doelstelling van de Continue Morbiditeitsregistratie Nijmegen (CMR-N) is het beschrijven van het beloop in de tijd van incidentie en prevalentie van morbiditeit in de huisartspraktijk.¹⁴ De Nationale Studie van het Nivel (NS) daarentegen beoogde op nationale schaal inzicht te geven in ziekten, klachten en problemen in de huisartspraktijk ten behoeve van het gezondheids(zorg)beleid.¹⁵ Het Registratienetwerk Huisartspraktijken (RNH) van de Universiteit Maastricht is een infrastructuur voor patiëntgebonden onderzoek (in het bestand kunnen patiënten met een bepaalde aandoening worden geïdentificeerd),¹⁶ en het gegevensbestand van het Transitieproject is bedoeld voor het bestuderen van de transities binnen zorgepisoden.^{17,18} Onderzoek naar trends in de tijd van het voorkomen van bijvoorbeeld pneumonieën past goed binnen de doelstelling van de CMR-N, terwijl onderzoek naar de frequentie van herpes zoster in Nederland beter past bij de doelstelling van de NS. Onderzoek naar de glucosespiegel van diabetespatiënten past goed bij het RNH en de vraag bij hoeveel patiënten die met hoofdpijn als reden voor contact de huisarts raadplegen uiteindelijk röntgenonderzoek wordt aangevraagd, is goed te beantwoorden met gegevens uit het Transitieproject.

Voor de Volksgezondheid Toekomst Verkenning 1997 (VTV-1997) van het RIVM waren

huisartsregistraties een belangrijke gegevensbron over de frequentie van het voorkomen van ziekten. Door de heterogeniteit van de verschillende bronnen was het noodzakelijk om voor elk van de besproken ziektebeelden apart te definiëren welke (combinatie van) bron(nen) men het beste kon gebruiken, gegeven de doelstellingen en kenmerken van de registraties.⁸ Een voorbeeld van een duidelijke beperking is het feit dat de registratieperiode ten behoeve van de Nationale Studie slechts drie maanden bedroeg. Prevalentiecijfers (het aantal bekende gevallen) zijn dus gebaseerd op deze

relatief korte periode. De NS is daarom geen bruikbare bron voor gegevens over de frequentie van voorkomen van chronische ziekten.

Het achterhalen van de (oorspronkelijke) doelstelling en vraagstelling van een registratie kan weleens problemen opleveren. Redacties van tijdschriften zijn terughoudend in het plaatsen van artikelen die uitsluitend bedoeld zijn om verantwoording af te leggen over de opzet van een registratie. In een publicatie waarin gegevens uit de registratie worden gepresenteerd, zal

Veertien huisartsgeneeskundige registraties in Nederland

Naam	Organisatie	n*
Huisartsen Peilstation Rotterdam	GGD, Rotterdam	27
Continue Morbiditeitsregistratie Nijmegen	Vakgroep Huisartsgeneeskunde, Katholieke Universiteit Nijmegen	8
Continue Morbiditeitsregistratie Peilstations Nederland	Nivel, Utrecht	67
Huisartsen Netwerk AMC	Vakgroep Huisartsgeneeskunde, Universiteit van Amsterdam	30
Nationale studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk	Nivel, Utrecht	161
Transitieproject	Vakgroep Huisartsgeneeskunde, Universiteit van Amsterdam	10
Registratienet Huisartspraktijken Limburg	Vakgroep Huisartsgeneeskunde, Universiteit Maastricht	55
Registratie Netwerk Universitaire Huisartspraktijken Leiden e.o.	Vakgroep Huisartsgeneeskunde, Rijksuniversiteit Leiden	15
Registratienet Groningen	Vakgroep Huisartsgeneeskunde, Groningen	15
Registratie- en Onderzoeksnet Huisartspraktijken Rotterdam e.o.	GGD & Vakgroep Huisartsgeneeskunde, Rotterdam	20
Huisartsen Netwerk Utrecht	Vakgroep Huisartsgeneeskunde, Universiteit Utrecht	25
Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg	Nivel, Utrecht	135
Extramurale Kliniek	Vakgroep Huisartsgeneeskunde/ EMGO-Instituut, Vrije Universiteit Amsterdam	44
Integrated Primary Care Information	Vakgroep Medische Informatica, Rotterdam	140

* n = aantal deelnemende huisartsen.

Bron Metsemakers.¹

informatie hierover op zijn best zijn samengevat en wordt voor details verwezen naar een (meestal moeilijker te verkrijgen) document, bijvoorbeeld een definitierapport of een boek. Soms kan verwezen worden naar een gemakkelijker toegankelijke publicatie waarin de doelstelling en vraagstellingen van de registratie uitvoerig zijn beschreven.¹⁴⁻¹⁸ Dit maakt het beter mogelijk om een oordeel te vellen over de mate waarin het onderzoek past binnen de oorspronkelijke doelstelling van de registratie.

Meetmethoden

In hoeverre zijn de meetmethoden van de registratie geschikt voor beantwoording van de onderzoeksvraag?

Bij deze vraag gaat het om het domein van de registratie (*wat wordt geregistreerd?*) en om de wijze waarop geregistreerd wordt (*door wie en hoe wordt geregistreerd?*).

Wat wordt geregistreerd?

In elke huisartsregistratie worden afspraken gemaakt over de afbakening van het terrein waarover de gegevens worden verzameld, bijvoorbeeld of en onder welke condities gegevens van telefonische contacten of van contacten met de praktijkassistente worden geregistreerd, of ook gegevens van passanten worden geregistreerd, en in hoeverre gegevens van 'eigen' patiënten over contacten met een waarnemer tijdens de weekenddienst worden geregistreerd. Voor informatie over dergelijke afspraken is men veelal aangewezen op de beheerder van de registratie. Idealiter zijn dergelijke afspraken vastgelegd in een soort handboek. In een publicatie waarin gegevens uit de registratie worden gebruikt, dienen de relevante afspraken hierover te worden vermeld.

Bij onderzoek naar de werkbelasting van huisartsen is het noodzakelijk om over gegevens te beschikken over het totaal aantal contacten van huisartsen met patiënten, zowel 'eigen' patiënten, als patiënten van andere huisartsen in waarneemsituaties.¹⁹ Dergelijk onderzoek is niet

mogelijk met registraties die uitsluitend gegevens over gezondheidsproblemen en niet over contacten omvatten, zoals het RNH, of registraties die zich beperken tot de praktijkpopulaties van de deelnemende huisartsen, zoals het Registratie Netwerk Groningen.²⁰

Door wie en hoe wordt geregistreerd?

In de meeste huisartsregistraties worden de te verzamelen gegevens in eerste instantie vastgelegd in de computer van de registrerende huisarts, in een huisartsinformatiesysteem (HIS) of een daaraan gekoppelde registratie- of onderzoeksmodule. De huisarts of de praktijkassistente is degene die de inhoud van de informatie bepaalt, ofwel de 'beoordelaar'. In huisartsregistraties worden in het algemeen gegevens gebruikt die primair voor de patiëntenzorg worden vastgelegd. Deze gegevens worden, meestal na bewerking – bijvoorbeeld codering volgens de International Classification of Primary Care (ICPC)²¹ voor diagnoses of ATC-codering voor geneesmiddelen²² – overgebracht naar een centraal gegevensbestand. Door gebruik te maken van gegevens die toch al vastgelegd worden, wordt 'dubbel registreren' (zowel voor de patiëntenzorg als voor het centrale gegevensbestand) vermeden.

Bij het registreren van gegevens vervult de huisarts dus een dubbele rol: hij legt gegevens vast voor zichzelf ten behoeve van de zorg van de patiënt en hij legt gegevens vast voor opname in het centrale gegevensbestand (en het daaruit voortvloeiend onderzoek). Deze dubbele rol kan een spanningsveld opleveren: de rol van de behandelend huisarts (de zorgverlener) valt niet altijd samen met de rol van de objectief observerende huisarts (de beoordelaar in het kader van wetenschappelijk onderzoek) hetgeen gevolgen heeft voor de validiteit en betrouwbaarheid van de geregistreerde gegevens.¹⁰

In de dagelijkse praktijk is voor goed huisarts-geneeskundig handelen het stellen van een specifieke diagnose door de huisarts vaak niet nodig. Het gaat in eerste instantie vooral om het inschatten van de ernst van het gezondheids-

probleem en de noodzaak om nadere informatie in te winnen, bijvoorbeeld door verdere diagnostiek, of om in het natuurlijk beloop in te grijpen. De prognose is belangrijker dan de diagnose.²³ Bij deelname aan een huisartsregistratie waarin ziekten worden vastgelegd, geldt de afspraak dat de huisarts een diagnose registreert op het hoogst verantwoorde diagnostische niveau. Waar de behandelend huisarts (en de patiënt) tevreden zijn met de omschrijving 'buikgriep', zal voor de huisartsregistratie gekozen moeten worden uit de ICPC-codes D01 (buikkrampen), D11 (diarree), D70 (infectieuze diarree) of D73 (andere veronderstelde infectie tractus digestivus).

Bij gebruik van gegevens uit huisartsregistraties dient de gebruiker na te gaan hoe en onder welke omstandigheden de gegevens zijn vastgelegd. De invulschermen of registratieformulieren en afspraken over de wijze van registreren geven gedeeltelijk inzicht in de bruikbaarheid van de gegevens voor de te beantwoorden vraagstelling. Voorzover dit gevolgen kan hebben voor de interpretatie van de gebruikte gegevens, naar de mening van de auteur, dient dit in de publicatie vermeld te worden.

Betrouwbaarheid en validiteit

In hoeverre is het meetinstrument betrouwbaar en valide?

Betrouwbaarheid

In huisartsregistraties is de registrerende huisarts de beoordelaar. Men mag derhalve verwachten dat in het kader van deze registraties de inter- en intrabeoordelaarsbetrouwbaarheid onder de deelnemende huisartsen is bepaald: in hoeverre registreren verschillende huisartsen dezelfde gegevens over een identiek patiëntcontact ('interbetrouwbaarheid') en in hoeverre registreert één huisarts dezelfde gegevens over verschillende identieke patiëntcontacten ('intra-betrouwbaarheid')?²⁴ Dergelijke betrouwbaarheidsmetingen vergen echter dermate veel tijd, inspanning en kosten dat zij nogal eens achterwege blijven. Het achteraf bepalen van de interdok-

tervariatie in de geregistreerde gegevens is gemakkelijker uitvoerbaar en is ook een indicatie voor de betrouwbaarheid van de geregistreerde gegevens.^{10,25,26} Deze interdoktervariatie geeft inzicht in de mate waarin huisartsen verschillen in hun beoordelingspatronen.

Na correctie voor verschillen in leeftijd en geslacht van de patiëntenpopulatie en wat betreft urbanisatiegraad mag verwacht worden dat het patroon van aan de huisarts gepresenteerde gezondheidsproblemen grosso modo voor alle huisartsen hetzelfde is. Toch blijken er dan nog aanzienlijke verschillen te bestaan, die slechts gedeeltelijk verklaard kunnen worden door verschillen in bijvoorbeeld praktijkvorm en praktijkgrootte.²⁶ Vermoedelijk spelen ook andere aspecten als scholing (medische 'school'), contacten met specialisten, contacten met fysiotherapeuten (gebruik van 'Cyriax-termen'), en de intensiteit van onderling overleg tussen registrerende huisartsen een rol in de verschillen tussen huisartsen.²⁰

Bij de presentatie van informatie uit registraties geven betrouwbaarheidsgegevens inzicht in de onderlinge verschillen tussen de registrerende artsen en daarmee in de consistentie van de geregistreerde gegevens. Dat daarin altijd sprake is van variatie, is begrijpelijk omdat er verschillende interpretatiestappen zitten tussen het verhaal dat de patiënt aan de huisarts vertelt, de interpretatie die de huisarts daaraan geeft, al of niet na nader onderzoek, en de codering die de huisarts daaraan toekent.²⁷

Naast de consistentie is de compleetheid van de gegevens van belang. Het – al of niet selectief – ontbreken van gegevens leidt tot onder- of overschatting van uitkomsten of heeft invloed op de geldigheid van de informatie.

In de Continue Morbiditeitsregistratie Peilstations van het Nivel wordt systematisch per huisarts bijgehouden hoeveel dagen per jaar gegevens worden vastgelegd (gemiddeld in 1997: 85,5% van alle werkdagen).²⁸ Ervan uitgaande dat de registratiedagen gemiddeld genomen niet verschillen van de dagen waarop niet geregistreerd is, zouden deze gegevens

geëxtrapoleerd kunnen worden tot jaarcijfers door vermenigvuldiging met een factor van gemiddeld 1,17.

Validiteit

Bij de validiteit gaat het om de vraag in hoeverre de uitkomst van de beoordeling door de registrerende huisarts goed weergeeft wat beoordeeld moet worden. Met name bij gegevens over ziekten is dit een belangrijk en veel bediscussieerd aspect. Omdat diagnoses feitelijk niet meer zijn dan afspraken over de naamgeving van een specifieke combinatie van klachten en symptomen, en omdat een 'gouden standaard' ontbreekt, gaat het bij de validiteit van diagnoses om de mate waarin de gestelde diagnose bij deze specifieke patiënt overeenkomt met daarvoor opgestelde en geaccepteerde diagnostische criteria.²⁹

Omdat huisartsen veelal uitgaan van 'werkhypothese' als diagnose, terwijl een bevestiging van een diagnose (bijvoorbeeld door laboratoriumonderzoek of beeldvormende diagnostiek) vaak niet nodig is,²³ is het bewerkelijk en soms onmogelijk om de validiteit van door huisartsen gestelde diagnoses te bepalen. Het bepalen van de validiteit van diagnoses kan bijvoorbeeld plaatsvinden door dossieronderzoek,²⁹ door het gebruik van 'papieren patiënten' bij wie een diagnose moet worden gesteld en waarin diagnostische criteria verwerkt zijn³⁰ of door vergelijking van de gegevens met een register als 'gouden standaard'.³¹

Bij het vergelijken van de wijze van diagnosestelling van vijf chronische ziekten met diagnostische criteria bij 15 huisartsen bleek, op grond van het patiëntendossier, 58 procent (astma/COPD) tot 96 procent (diabetes mellitus) van de diagnoses overeen te komen met de diagnostische criteria.²⁹

Voor het bepalen van de validiteit van de diagnose epilepsie werden epilepsiepatiënten uit het bestand van het RNH vergeleken met het Epilepsieregister van Maastricht, dat zes ziekenhuizen in Zuid-Limburg bestrijkt.³¹ Daarbij werd het Epilepsieregister als 'gouden standaard' gebruikt. In het Epilepsieregister kwamen 100 patiënten voor die ook in het RNH-bestand zouden moeten voorkomen.

Hiervan bleken er 75 ook werkelijk in het RNH-bestand aanwezig. Bij 5 van de 25 patiënten die in het RNH-bestand ontbraken, werd een plausibele reden gevonden (bijvoorbeeld diagnose niet duidelijk, uitsluitend bij specialist onder behandeling); bij de andere 20 patiënten kon in het huisartsdossier niets teruggevonden worden over het bestaan van epilepsie.

Informatie over de betrouwbaarheid en validiteit van de gegevens is onontbeerlijk om de waarde van de gegevens te kunnen beoordelen. Daarbij kan het gaan om informatie over betrouwbaarheids- en validiteitstests, zoals weergegeven in onze voorbeelden. Daarnaast is informatie over maatregelen die genomen worden om de betrouwbaarheid en validiteit te maximaliseren van belang. Daarbij kan het bijvoorbeeld gaan over instructies en training, regelmatige consensusbesprekingen, of over hulpmiddelen bij de registratie, zoals 'verplichte' beantwoording van een vraag of het op het computerscherm tonen van diagnostische criteria.

Geldigheid voor een grotere groep

In hoeverre is de gepresenteerde informatie geldig voor een grotere groep?

Deze vraag gaat over de mate waarin de gepresenteerde informatie en de op grond daarvan getrokken conclusies ook geldig zijn voor andere, grotere groepen dan de groep deelnemers aan de registratie. Niet alle registraties hebben tot doel uitspraken te doen met een universele geldigheid. Het RNH is opgezet om steekproeven van patiënten met een bepaald kenmerk te kunnen trekken om deze te benaderen voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek. Het Transitieproject is opgezet om het huisartsgeneeskundig handelen binnen ziekte-episoden te bestuderen. Andere registraties hebben wel landelijke representativiteit in hun vaandel staan. Om dit te kunnen beoordelen is het van belang informatie te hebben over de volgende vragen:

- Voor welke groep wordt representativiteit nagestreefd?
- Op welke wijze zijn de deelnemers geworven?
- In hoeverre komt de onderzochte groep overeen met de doelgroep?

Bij een onderzoeksvraag die betrekking heeft op de werkwijze van Nederlandse huisartsen zal ernaar gestreefd worden dat de registrerende huisartsen een getrouwe afspiegeling van de populatie Nederlandse huisartsen vormen. In geval van een onderzoek naar het vóórkomen van eczeem bij landbouwers in Nederland zal gestreefd worden naar deelname van landbouwers die, zowel qua type bedrijf als qua teelt, een goede afspiegeling van de landbouwers in Nederland vormen.

Informatie over de wijze waarop de deelnemers zijn geworven geeft inzicht in de mate waarin de deelnemers representatief zijn voor de doelgroep waarover geldige uitspraken moeten worden gedaan. Het trekken van een aselechte steekproef verdient dan de voorkeur om de invloed van bekende en onbekende factoren uit te sluiten. Deelname aan registraties, zeker voor langere tijd, is echter afhankelijk van de motivatie van de deelnemers. Werving via een aselechte steekproef zal dan vaak niet mogelijk zijn.

Voor de eerste Nationale Studie van het Nivel is een aselechte steekproef getrokken uit het bestand van in Nederland gevestigde huisartsen. Om ook specifieke onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden is gekozen voor een relatieve oververtegenwoordiging van onder anderen plattelandshuisartsen. Om toch nog uitspraken te kunnen doen over de Nederlandse huisartsen en de Nederlandse bevolking, zijn achteraf wegingsfactoren toegepast.¹⁵

Het kleine aantal huisartsen (8) dat deelneemt aan de CMR-N maakt het niet mogelijk om gegevens over de werkwijze van deze huisartsen te generaliseren naar de populatie Nederlandse huisartsen. Wel is het mogelijk, na standaardisatie voor leeftijd en geslacht, de gegevens van de patiënten te generaliseren naar de Nederlandse bevolking.³² Standaardisatie is echter niet mogelijk voor bijvoorbeeld 'regio'; de gegevens zijn immers alle afkomstig uit huisartspraktijken in en rond Nijmegen.

Onderzoek naar de vergelijkbaarheid van personen die wel en die niet deelnemen is een andere benadering om na te gaan in hoeverre deelnemers een goede afspiegeling vormen van de populatie waarover uitspraken worden gedaan.

Voor een vragenlijstonderzoek onder patiënten van wie de huisartsen deelnemen aan het RNH werd een aselechte steekproef getrokken van 6680 personen. Door gebruik te maken van de gegevens in het centrale gegevensbestand kon worden aangetoond dat de respondenten op de vragenlijst van de non-respondenten alleen verschilden wat betreft het aantal psychische aandoeningen.³³

Op het niveau van huisartsen zou bijvoorbeeld de vraag gesteld kunnen worden in hoeverre het volledig gebruik van het HIS, een frequent selectiekenmerk voor huisartsen om deel te nemen aan registratieprojecten, een vertekend beeld geeft indien uitspraken gedaan moeten worden over de gehele populatie Nederlandse huisartsen, waarin ook huisartsen vertegenwoordigd zijn die slechts gedeeltelijk of helemaal geen HIS gebruiken.

Bij de generalisatie van resultaten van onderzoek naar grotere populaties dan de onderzoeksgroep speelt nog een geheel ander aspect een rol. In Nederland is voor deelname aan de huisartsregistraties geworven onder huisartsen; dat wil zeggen dat huisartsen gegevens registreren over patiënten. Bij onderzoek met gegevens over patiënten, bijvoorbeeld van een steekproef uit de patiëntenpopulatie of patiënten met specifiek kenmerk, moet men er rekening mee houden dat al deze patiënten ten minste één gemeenschappelijk kenmerk hebben: zij staan ingeschreven in de praktijk van dezelfde huisarts. In statistische termen: er mag niet a priori van uitgegaan worden dat de gegevens over deze patiënten statistisch gezien onafhankelijk zijn. De aard van de vraagstelling van het onderzoek bepaalt waarover (huisartsen, patiënten, contacten) uitspraken gedaan moeten worden en dus of deze statistische afhankelijkheid een rol speelt.

Uit onderzoek naar de prescriptie van

benzodiazepinen bij lage-rugpijn op basis van gegevens uit de eerste Nationale Studie bleek dat huisartsen bij 45 procent van de episoden een pijnstillertje en bij 5 procent van de episoden een benzodiazepine voorschreven.³⁴ Hieruit mag niet zonder meer geconcludeerd worden dat 5 procent van alle patiënten met lage-rugpijn benzodiazepinen voorgeschreven krijgen.

Omdat het voorschrijfgedrag eerder een huisarts- dan een patiëntgebonden kenmerk is, zou het kunnen zijn dat 10 procent van de registrerende huisartsen bij 50 procent van hun patiënten met lage-rugpijn een benzodiazepine voorschreef, terwijl de andere 90 procent nooit een benzodiazepine voorschreef. Terecht vulden de auteurs hun onderzoek daarom aan met een enquête onder huisartsen over hun gebruikelijke werkwijze bij lage-rugpijn.

Ook is het mogelijk voor dergelijke verstoringen te corrigeren door gebruik van multilevel-analysetechnieken. Dit is bijvoorbeeld toegepast bij de analyse van gegevens over de tevredenheid van patiënten over hun huisarts.³⁵

Conclusies

Welke conclusies worden op grond van de resultaten getrokken?

Bij de interpretatie van de resultaten van onderzoek waarvoor gegevens uit grote registratiebestanden zijn gebruikt, is voorzichtigheid geboden bij het gebruik van statistische significantie. In veel formules van statistische grootheden komt de grootte van de onderzoekspopulatie (N) zodanig voor dat eerder sprake is van statistische significantie naarmate de populatie groter is; dat wil zeggen dat de kans dat de bevindingen op toeval berusten klein is. Statistische significantie – of het ontbreken daarvan – dient echter altijd beoordeeld te worden in relatie tot (klinische) relevantie. Niet elke statistisch significante bevinding is relevant, noch betekent het ontbreken van statistische significantie dat er sprake is van een irrelevant resultaat.

Bij een onderzoek naar het vóórkomen van 'clustercomorbiditeit' (het statistisch significant vaker voorkomen van combinaties van ziekten bij een persoon dan op basis van toeval kan

worden verwacht) met behulp van gegevens uit het Transitieproject werden, naast goed begrijpelijke clusters (hart- en vaatziekten, diabetes met complicaties) ook minder goed te interpreteren (maar wel statistisch significante) ziekteclusters gevonden (bijvoorbeeld de combinatie van artrose en varices of van diabetes en hoofdpijn). De auteurs stellen dat uit deze verbanden vooralsnog geen andere conclusies moeten worden getrokken dan dat zij aanleiding kunnen zijn tot nader onderzoek.³⁶

Beschouwing

In dit artikel hebben wij aan de hand van vijf vragen diverse aandachtspunten besproken die van belang zijn bij het beoordelen van informatie uit grote registratiebestanden en bij het bepalen van de bruikbaarheid van deze gegevens voor het beantwoorden van een onderzoeksvraag. Het belangrijkste is dat deze vragen beantwoord kunnen worden, en dat de beheerders van de registratiebestanden openheid betrachten ten aanzien van deze aspecten, zodat eenieder daarvan kennis kan nemen.

Een (externe) visitatie van de Nederlandse huisartsregistraties zou een stimulerende vorm kunnen zijn om deze aspecten te inventariseren. Daarbij zou een identiek visitatie-instrument gebruikt moeten worden om alle registraties met dezelfde meetlat te meten teneinde de uitkomsten onderling vergelijkbaar te maken. Visitatie kan ook stimuleren tot het doorvoeren van interne kwaliteitsverhogende maatregelen, en tot het profileren van de eigen kenmerken en gebruiksmogelijkheden van de registratie.

Voor de niet ingewijde lezer kunnen de antwoorden op deze vijf vragen (of het ontbreken van informatie hieromtrent) een indicatie zijn voor de kwaliteit van het gepresenteerde onderzoek. Voor onderzoekers zou het niet kunnen beantwoorden van een of meer van deze vijf vragen reden moeten zijn om extra kritisch te zijn bij het gebruik van gegevens uit registratiebestanden.

De vijf vragen die in dit artikel aan de orde zijn gesteld, moeten niet worden geïnterpreteerd als absolute eisen die aan

een registratiebestand gesteld moeten worden. Daarvoor is registratie van gegevens in de huisartspraktijk een te weerbarstig terrein.¹⁰ Ook bij prospectief opgezet onderzoek waarbij de onderzoeker de gegevensverzameling theoretisch beter in de hand heeft, moet steeds de balans gevonden worden tussen methodologische eisen en praktische haalbaarheid.

Het is nog onduidelijk welke invloed toekomstige ontwikkelingen in de registratie van gegevens in de huisartspraktijk (vernieuwing van de HISsen met episodegerichte registratie, ICPC-2) zullen hebben op de gegevens in de registratiebestanden. Er is nog geen antwoord gegeven op de vraag in hoeverre de stap van de registratie op papier naar registratie met behulp van de computer de interdoktervariatie beïnvloedt, al bleken – op basis van een vergelijking van de gegevens uit de Nationale Studie met die van het Transitieproject – hiervoor weinig aanknopingspunten te bestaan.²⁶ Voor vermindering van de interdoktervariatie ten aanzien van diagnosen moet wellicht meer gezocht worden in de richting van clustering van ziekten tot grotere categorieën.¹⁰

De toekomst zal leren of de verschillende huisartsregistratiebestanden hun waarde zullen kunnen blijven bewijzen.

Literatuur

- 1 Metsemakers JFM. Huisartsgeneeskundige registraties in Nederland. Editie 3. Maastricht/Rotterdam: Capaciteitsgroep Huisartsgeneeskunde Universiteit Maastricht / Instituut Huisartsgeneeskunde Erasmus Universiteit Rotterdam, 1999.
- 2 Tellen en meten. Een overzicht van landelijke registraties in de zorg. Rijswijk: Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur, 1993.
- 3 Lamberts H, Hofmans-Okkes IM, Brouwer HJ. Het kind bij de huisarts [Boekbespreking]. Huisarts Wet 1994;37:82-3.
- 4 Foets M, Van der Velden J, Bruijnzeels MA, et al. Ajax-Feijenoord in de Utrechtse Galgenwaard. Huisarts Wet 1994;37:306-10.
- 5 Hofmans-Okkes IM, Lamberts H. De ezel en de steen. Huisarts Wet 1994;37:311-4.
- 6 Hofmans EA. Incidentie- en prevalentiecijfers uit vijf huisartsregistratiesystemen. Verslag van een pilotonderzoek. Amsterdam: MediTekst, 1997.
- 7 Wiersma T. Incidentie- en prevalentiecijfers uit vijf huisartsregistratiesystemen [Boekbespre-

king]. Huisarts Wet 1997;40:559-60.

- 8 Gijsen R, Verkleij H, Dijksterhuis PH, et al. Ziektespecifieke vergelijking van de geregistreerde morbiditeit in vier huisartsregistraties: een analyse ten behoeve van VTV-1997. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), 1997.
- 9 Ruwaard D, Kramers PGN, eindredactie. Volksgezondheid Toekomst Verkenning 1997. De som der delen. Bilthoven/Maarssen: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) / Elsevier/de Tijdstroom, 1997: 172.
- 10 Hofmans EA. Diagnostische interdoktervariatie. Kanttekeningen bij een taai ongerief [Commentaar]. Huisarts Wet 1999;42:3-4.
- 11 Faas A, redactie. Kritisch lezen van artikelen. Een leidraad om de waarde van onderzoeksartikelen te bepalen. Utrecht: Commissie Wetenschappelijk Onderzoek Nederlands Huisartsen Genootschap, 1990.
- 12 Boeke J. Kritisch lezen. Huisarts Wet 1984;27: 306-8.
- 13 Knottnerus JA. Registreren van morbiditeit in de huisartsgeneeskunde. Over diversiteit van doelstellingen en vereisten [Commentaar]. Huisarts Wet 1994;37:136-41.
- 14 Van Weel C, Van den Bosch WJHM, Van den Hoogen HJM. De Continue Morbiditeitsregistratie Nijmegen. Een gegevensbestand voor longitudinaal patiëntgebonden onderzoek in de huisartspraktijk. Huisarts Wet 1986;29:373-7.
- 15 Bensing JM, Foets M, Van der Velden J, Van der Zee J. De Nationale Studie van ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk. Achtergronden en methoden. Huisarts Wet 1991;34:51-61.
- 16 Metsemakers J, Höppener P, Knottnerus JA, Limonard CBG. Computerized health information in the Netherlands: a registration network of family practices. Br J Gen Pract 1992;42:102-6.
- 17 Lamberts H. Aan de diagnose gebonden informatie uit de huisartspraktijk; van een op de prevalentie naar een op de episode georiënteerde epidemiologie. Ned Tijdschr Geneesk 1986;130: 292-6.
- 18 Lamberts H, Brouwer H, Groen ASM, Huisman H. Het transitieproces in de huisartspraktijk. Huisarts Wet 1987;30:105-13.
- 19 Groenewegen PP, Hutten JBF. De werkbelasting van Nederlandse huisartsen: resultaten van de nationale studie van ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk. Med Contact 1994;49:55-60.
- 20 Van der Werf GTh, Smith RJA, Stewart RE, Meyboom-de Jong B. Spiegel op de huisarts. Over registratie van ziekten, medicatie en verwijzingen in de geautomatiseerde huisartspraktijk. Groningen: Disciplinegroep Huisartsgeneeskunde Rijksuniversiteit Groningen, 1998.
- 21 Lamberts H, Wood M. International Classification of Primary Care. Oxford: Oxford University Press, 1987.
- 22 ATC Index. Oslo: WHO collaborating centre for drug statistics methodology, 1991.

Vervolg op pag. 601.

- 4 Brooks RC, McGee SR. Diagnostic dilemmas in polymyalgia rheumatica. *Arch Intern Med* 1997;157:162-8.
- 5 Van de Lisdonk EH, Van den Bosch WJHM, Huygen FJA, Lagro-Janssen ALM. Ziekten in de huisartspraktijk. Tweede druk. Utrecht: Bunge, 1994: 325-6.
- 6 Chuang TY, Hunder GG, Ilstrup DM, Kurland LT. Polymyalgia rheumatica: a 10-year epidemiologic and clinical study. *Ann Intern Med* 1982;97:672-80.
- 7 Janssen M, Rasker JJ, Festen JJM, Hulst SGTh. Polymyalgia rheumatica, een doos van Pandora? *Ned Tijdschr Geneesk* 1981;125:575-81.
- 8 Klippel JH, Dieppe PA, Arnett F. *Rheumatology*. London: Mosby, 1998; 2: part 7.21.1-21.8.
- 9 Behn AR, Perera T, Myles AB. Polymyalgia rheumatica and corticosteroids: how much for how long? *Ann Rheum Dis* 1983;42:374-8.
- 10 Kyle V, Hazleman BL. Treatment of polymyalgia rheumatica and giant cell arteritis. I. Steroid regimens in the first two months. *Ann Rheum Dis* 1989;48:658-61.
- 11 Ter Maaten JC, Van de Kaa CA, Hoorntje SJ, Hilten HFP. Diagnostiek en prognose van polymyalgia rheumatica en reuzencel-arteritis. *Ned Tijdschr Geneesk* 1991;135:64-7.
- 12 Bird HA, Esselinckx W, Dixon ASTJ, et al. An evaluation of criteria for polymyalgia rheumatica. *Ann Rheum Dis* 1979;38:434-9.
- 13 Whittaker PE, Fitzsimons MG. A 24-year-old man with symptoms and signs of polymyalgia rheumatica. *J Fam Pract* 1998;47:68-71.
- 14 Lems WF, Jacobs JWG, Netelbos JC, et al. Medicamenteuze preventie van osteoporose bij gebruik van corticosteroïden. *Ned Tijdschr Geneesk* 1998;142:1904-8.

Abstract

Prickarts M, Lagro-Janssen ALM.
Polymyalgia rheumatica in four general practices. Huisarts Wet 1999;42(13): 597-601.

Introduction Polymyalgia rheumatica is a disease usually treated by the general practitioner. The aim of this study is to gain more insight into the course, duration and side effects of the treatment of polymyalgia rheumatica in general practice.

Methods A retrospective study to analyse the incidence, symptoms and follow-up of polymyalgia rheumatica in general practice was carried out during the period 1985-1997. Data were obtained on four general practices from the Continuous Morbidity Registration Project (CMR) at Nijmegen University. The CMR registers all morbidity notified to the general practitioner. It has been used as an index to identify patients diagnosed with polymyalgia rheumatica. Additional data were collected from the patients' records.

Results Polymyalgia rheumatica was diag-

nosed in 49 patients. Most of the patients were women aged over 75. Prior to polymyalgia rheumatica more patients suffered from thyroid disorders than patients in the control group. Polymyalgia was primarily diagnosed and treated by the general practitioner. Patients were treated with prednisone for an average duration of 2.2 years. Two groups of patients were distinguished on the basis of the treatment duration: patients without exacerbation and relapses treated for less than two years (43%) and those with exacerbation and relapses treated for longer than two years (56%). One in five women developed back problems which seemed to be caused by osteoporosis.

Conclusion Polymyalgia is a disease of older women. Treatment with prednisone lasts more than two years. The general practitioner must reduce the dosage of prednisone carefully as when the intake of prednisone is lower than 10 mg, symptoms increase. It seems advisable for general practitioners to prescribe additional anti-osteoporosis medication for patients using 7.5 mg prednisone or more.

Correspondence

prof.dr. A.L.M. Lagro-Janssen, Department of General Practice, Nijmegen University, PO Box 9101, 6500 HB Nijmegen, The Netherlands.

Kritisch lezen van informatie uit grote registratiebestanden

Vervolg literatuur van pag. 596

- 23 Van der Velden HGM. Diagnose of prognose. De betekenis van de epidemiologie voor het handelen van de huisarts. *Huisarts Wet* 1983;26:125-8,148.
- 24 Rethans JJ, Saebu L. Do general practitioners act consistently in real practice when they meet the same patient twice? Examination of intradoctor variation using standardised (simulated) patients. *BMJ* 1997;314:1170-3.
- 25 Marinus AMF. Inter-doktervariatie in het Transitieproject. *Huisarts Wet* 1990;33:4-8.
- 26 Westert GP, De Bakker DH, Schellevis FG. Inter-dokter- en interpraktijkvariatie binnen en tussen huisartsregistraties: een secundaire analyse. *Huisarts Wet* 1999;42:18-21,30.
- 27 Leder D. Clinical interpretation: the hermeneutics of medicine. *Theor Med* 1990;11:9-24.
- 28 Bartelds AIM. Continue Morbiditeitsregistratie Peilstations Nederland 1997. Utrecht: Nivel, 1998.
- 29 Schellevis FG, Van de Lisdonk EH, Van der Velden J, et al. Validity of diagnoses of chronic diseases in general practice. The application of diagnostic criteria. *J Clin Epidemiol* 1993;46:461-8.
- 30 Van der Velden J, De Bakker DH, Claessens AAMC, Schellevis FG. Een nationale studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk. Basisrapport: morbiditeit in de huisartspraktijk. Utrecht: Nivel, 1991: 41-2.
- 31 Metsemakers JFM. Unlocking the patients' records in general practice for research, medical education and quality assurance: the registration network family practices. Amsterdam: Thesis, 1994.
- 32 Van de Lisdonk EH, Van den Bosch WJHM, Huygen FJA, Lagro-Janssen ALM. Ziekten in de

huisartspraktijk. Tweede druk. Utrecht: Bunge, 1994: 8.

- 33 Van den Akker M, Buntinx F, Metsemakers JFM, Knottnerus JA. Morbidity in responders and non-responders in a register-based population survey. *Fam Pract* 1998;15:261-3.
- 34 Van de Lisdonk EH, Huisman IA. Lage-rugpijn en benzodiazepine: een relatie vol spanning. *Huisarts Wet* 1998;41:75-9.
- 35 Sixma HJM, Spreeuwenberg PMM, Van der Pasch MAA. Tevredenheid over de huisarts. Een vergelijking van verschillende analysemethoden. *Kwaliteit & Zorg* 1994;2:68-77.
- 36 Groen ASM, Hofmans-Okkes IM, Veltman MTM, Lamberts H. Clustercomorbiditeit in het Transitieproject. *Huisarts Wet* 1996;39:207-12, 213-19.