

Bij nader inzien

Nogmaals kritisch kijken naar vijf huisartsregistratienetwerken

EA HOFMANS

Inleiding

Schellevis et al. presenteren in het decembernummer van de vorige jaargang van *Huisarts en Wetenschap* een aantrekkelijk model om de bruikbaarheid van gegevens uit grote registratiebestanden te beoordelen, en zij demonstren dat model vervolgens aan de hand van zes grote registratieprojecten.¹ In deze beschouwing wil ik, aan de hand van de uitkomsten van een eerder onderzoek,² laten zien dat een dergelijke aanpak ook tot heel andere uitkomsten kan leiden.

Net zomin als *Schellevis et al.* zal ik daarbij streven naar volledigheid; het gaat mij er vooral om, aandacht te vragen voor een aantal aspecten die vaak onderbelicht blijven. Verder zal ik mij beperken tot vijf van de zes registratienetwerken waarnaar *Schellevis et al.* verwijzen: de Nijmeegse Continue Morbiditeits Registratie (CMR), de Nationale Studie, het Transitieproject, het Limburgse RegistratieNet Huisartspraktijken (RNH) en het RegistratieNetwerk Groningen (RNG); het Peilstationsproject wijkt daar naar aard en opzet zozeer van af, dat het niet goed valt in te passen in het overzicht dat mij voor ogen staat.

Voor het overige is de invalshoek van deze beschouwing identiek aan die van *Schellevis et al.*:

- 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 de 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?

Nogmaals kritisch kijken

Doelstellingen

Op pagina 359 staan de doelstellingen van de vijf registratieprojecten, zoals deze zijn vermeld in een recent overzicht van *Met-*

Samenvatting

Hofmans EA. Bij nader inzien. Nogmaals kritisch kijken naar vijf huisartsregistratienetwerken. *Huisarts Wet* 2000;43(8):355-60.

Op basis van een onderzoek uit 1997 wordt ingegaan op een aantal tekortkomingen en zwakke punten van vijf Nederlandse huisartsregistratienetwerken (CMR, Nationale Studie, Transitieproject, RNH en RNG). Aan de officiële doelstellingen van deze netwerken kunnen geen consequenties worden verbonden met betrekking tot de bruikbaarheid van de gegevens voor ander onderzoek. Over de invloed van arts- en patiëntkenmerken op de geregistreerde gegevens is niets bekend. De juistheid en validiteit van de geregistreerde diagnoses en de volledigheid van de registratie zijn onvoldoende onderzocht. Slechts één van de vier netwerken kan bogen op landelijke representativiteit. De voornaamste conclusie die aan alle registratienetwerken wordt verbonden, is dat de verzamelde gegevens, zo niet representatief, dan toch indicatief zijn voor de Nederlandse situatie.

Conclusie De beschikbare documentatie en de toegankelijkheid van gegevens voor onderzoek door derden schieten in de meeste gevallen te kort. Meer inzicht in de aard, omvang en oorzaken van de diagnostische interdoktervariatie is gewenst. Tevens is nader onderzoek op het gebied van validiteit en volledigheid van met name diagnostische gegevens nodig. Hiervoor is in eerste instantie vooral kleinschalig en kwalitatief onderzoek aangewezen.

E.A. Hofmans, historicus,
Postbus 10482, 1001 EL Amsterdam;
e-mail: meditekst@wxs.nl.

semakers op basis van opgaven van de diverse netwerkbeheerders.³ Het blijkt in feite onmogelijk op grond van deze formuleringen uitspraken te doen over de geschiktheid van een bepaald bestand voor een specifiek onderzoek. Zo ontbreekt bij de doelstelling van de Nationale Studie de essentiële beperking dat per huisartspraktijk slechts gedurende drie maanden is geregistreerd, en wordt uit de andere doelstellingen niet duidelijk of nu wel of niet wordt beoogd een representatief beeld van de situatie in de Nederlandse huisartspraktijk te geven.

Meetmethoden

Uit dezelfde brochure van *Metsemakers* blijkt dat binnen alle registratienetwerken veel wordt geregistreerd, maar informatie over het registreren van gegevens over de *registrerende huisartsen* zelf en over de *deelnemende praktijken* ontbreekt.

Bij nadere exploratie blijkt dat ook over de registrerende huisartsen in de meeste gevallen wel het een en ander bekend is, maar onduidelijk blijft in hoeverre deze informatie in verband kan worden gebracht met hun medisch handelen en hun 'registratiegedrag'. Onderzoek op dit gebied is mij in ieder geval niet bekend. Dat betekent dat geen enkel inzicht bestaat in de invloed van allerlei arts- en praktijkkenmerken op de geproduceerde gegevens, terwijl aannemelijk is dat zulke invloeden er wel zijn (*kader* op pag. 356).

Betrouwbaarheid en validiteit

Met betrekking tot de aspecten betrouwbaarheid en validiteit zou ik mij hier willen beperken tot de *validiteit* van het belangrijkste meetinstrument: het instrument waarmee ziekten en andere gezondheidsproblemen in de huisartspraktijk worden 'gemeten'.

Op het eerste gezicht is dat meetinstrument de diagnoseclassificatie die wordt toegepast. Als we hiervan uitgaan, luidt de vraag dus: meten de ICPC en de E-lijst wat men beoogt te meten – het geheel van ziekten en andere gezondheidsproblemen zoals patiënten die aan de huisarts presenteren? Anders geformuleerd: in hoeverre komen de diagnoses die met de ICPC

en/of de E-lijst worden geregistreerd, overeen met de 'ware' diagnoses?

Indien hiervoor een eenduidige gouden standaard ontbreekt (wat meestal het geval is), zal men zich moeten behelpen met een standaard van geringer allooi, bijvoorbeeld in de vorm van diagnostische criteria. Men zou kunnen denken dat de in- en exclusiecriteria van de ICHPPC-2 die functie vervullen, maar dat is niet het geval; in de handleiding bij de ICHPPC-2-Defined wordt hierover uitdrukkelijk het volgende gesteld:

*'They do not serve as guide to diagnosis. The primary purpose of the classification is to reduce chances of miscoding after a diagnosis has been made, and not to eliminate the possibility of diagnostic error. Minimal criteria for the inclusion of a problem in a certain rubric are listed for use after the diagnosis has already been made. The assumption is that the user will have considered the differential diagnosis for each problem, and have determined a provisional diagnosis prior to the time of coding. In most cases good practice of medicine requires far more information than is given in the definitions, to make accurate diagnoses.'*⁷⁴

En daarmee moeten we dus vaststellen dat de ICPC en de E-lijst helemaal niet be-

De kern

- De meeste huisartsregistratienetwerken beschikken niet over een openbare en actuele *sleutelpublicatie*.
- De meeste registratienetwerken zijn niet of moeilijk toegankelijk voor onderzoek door derden.
- Morbiditeitscijfers uit huisartsregistratienetwerken worden ten onrechte gepresenteerd als betrouwbare schattingen van het vóórkomen van aandoeningen in de Nederlandse huisartspraktijk.
- Nader onderzoek naar de validiteit, betrouwbaarheid en reproduceerbaarheid van diagnoses in de huisartspraktijk en naar de diagnostische interdoktervariatie binnen de huidige registratienetwerken is gewenst.

doeld zijn als meetinstrument, en die functie ook niet kunnen vervullen. Het 'meetinstrument' is kennelijk de registrerende huisarts zelf. En over de validiteit van dat meetinstrument valt zonder nader onderzoek weinig tot niets te zeggen.

Daarbij doet zich bovendien het probleem voor dat het in de huisartspraktijk vaak onnodig, ongewenst of onmogelijk is om een 'juiste' diagnose te stellen.⁵ En als er niettemin een diagnose wordt geformuleerd, heeft deze vaak weinig specifieke betekenis buiten de context van het desbetreffende arts-patiëntcontact. Met betrekking tot de 'hardere' diagnoses lijkt de situatie eenvoudiger, maar dat is ten dele slechts schijn. Zo zijn veel 'harde' diagnoses in de huisartspraktijk helemaal niet zo hard, zeker niet bij het ontbreken van algemeen aanvaarde *diagnostische* criteria. Bovendien ligt bij veel van deze diagnoses het initiatief eerder bij de huisarts dan bij de patiënt; in die gevallen zullen ook verschillen in diagnostische ijver kunnen leiden tot een aanzienlijke interdoktervariatie, waarbij zowel aan onder- als aan overregistratie valt te denken.

Niet zonder belang in dit verband is ten slotte het feit dat de diagnoses die in de

Arts- en praktijkenmerken

Wie de inleiding bij *Ziekten in de huisartspraktijk* leest, wordt getroffen door de grote verschillen tussen de vier praktijken die deelnemen aan de CMR: totaal verschillende populaties, totaal verschillende geografische en economische omstandigheden.⁶ Meer dan anecdotische informatie hierover is echter niet beschikbaar, en over de registrerende huisartsen wordt al helemaal niets meegedeeld. Enerzijds staat vast dat de komst van nieuwe huisartsen in het verleden heeft geleid tot veranderingen in het bestaande morbiditeitspatroon binnen de CMR, anderzijds ontbreekt elk inzicht in de consequenties van allerlei arts-kenmerken voor de geregistreerde morbiditeit.

Vergelijkbare opmerkingen zijn te maken over de andere registratieprojecten, en dat is toch op zijn minst een onbevredigende situatie, zeker in samenhang met het

evidente gebrek aan landelijke representativiteit van vier van de vijf netwerken.

Bekend – maar niet onderzocht – is het fenomeen dat zich in veel praktijken bepaalde clusteringen voordoen, bijvoorbeeld een clustering van studenten, of van een bepaalde beroepsgroep. Zo was destijds *tout Amsterdam* patiënt bij Ben Polak – naar het schijnt tot wederzijds genoegen. Een recenter voorbeeld is afkomstig uit het RNG. Van de in totaal 16 binnen het RNG geregistreerde aids-patiënten blijken er 13 ingeschreven bij één praktijk [schriftelijke mededeling dr. G.Th. van der Werf, d.d. 10 maart 2000]. Eerder al kon worden geconstateerd dat de incidentie van huidkanker in de eerste tranche van het Transitieproject grotendeels berustte op gevallen in slechts één praktijk (en wel die

op het zonnige eiland Saba).^{7,8}

Dit soort omstandigheden kunnen leiden tot een aanzienlijke interdoktervariatie, in dit geval dus geen artefact, maar de spiegel van feitelijk verschillen in morbiditeit. Tegelijkertijd leidt deze constatering tot de conclusie dat het kennelijk veel uitmaakt of een bepaalde praktijk wel of niet deel uitmaakt van een registratienetwerk.

Het lijkt niet ondenkbaar dat een eerste inzicht in deze gecompliceerde samenhangen zou kunnen worden verkregen met behulp van meer kwalitatief gerichte methoden. Daarbij valt te denken aan semigestructureerde interviews, af te nemen bij zowel de registrerende huisartsen als bij een aantal van hun patiënten, om inzicht te krijgen in het bestaan van sociale netwerken in de praktijkpopulatie.

huisartspraktijk worden gesteld, kennelijk zijn onder te brengen in wezenlijk verschillende classificaties; herhaaldelijk is gebleken dat de ICPC en de E-lijst in hoge mate incompatibel zijn (met name op 3-digitniveau), waardoor veel gegevens uit de CMR en uit bijvoorbeeld de Nationale Studie en het Transitieproject niet met elkaar te vergelijken zijn.^{2,10} Een eerdere poging (van de hand van *Schellevis*!) om de E-lijst aan te passen aan de destijds vigerende International Classification of Health Problems in Primary Care (ICHPPC-2) strandde eveneens.¹¹

Representativiteit

Het enige registratienetwerk waarbij consequent is gestreefd naar een representatieve groep registrerende *huisartsen*, is de Nationale Studie.¹² Die poging is niet in alle opzichten geslaagd, maar veel beter zal het waarschijnlijk niet kunnen. En in ieder geval weten we hoe deze huisartsen zijn geworven, en zijn we op de hoogte van een groot aantal kenmerken. Dat alles geldt niet voor de overige registratieprojecten. Die zijn alle geconcentreerd in een bepaalde regio – Gelderland (CMR),⁶ Randstad en noordelijke provincies (Tran-

sitieproject),⁷ Zuid-Limburg (RNH)¹³ en de provincie Groningen (RNG)¹⁴ – en over variabelen als urbanisatiegraad en afstand tot het dichtstbijzijnde ziekenhuis is niets bekend.

Met betrekking tot de patiëntenpopulatie geldt grosso modo hetzelfde: alleen de populatie van de Nationale Studie kan redelijkerwijs aanspraak maken op representativiteit; de populaties van de andere registratienetten zijn dat evident niet, zeker niet voor geheel Nederland, en hoogstwaarschijnlijk ook niet voor de desbetreffende regio.

Beperking van het aantal diagnostische klassen

Het fenomeen interdoktervariatie is destijds al door Oliemans aan de orde gesteld. Hij ging daarbij uit van 20 papieren casus, die hij voorlegde aan de deelnemers aan het 'Intermitterend Morbiditeits Onderzoek'.⁹ Ter illustratie geef ik hier twee casus weer, de eerste door Oliemans bedacht, de tweede ontleend aan de praktijk:

'Patiënt van 27 jaar, zelden op Uw spreekuur komend, komt thans met klachten over het opgeven van groene fluïmen. Temp. 37,3 auscultatoir verspreid enkele droge ronchi over beide longen. Patiënt voelt zich niet ziek, doch vindt het hoesten, vooral 's nachts zeer onaangenaam.'

Op basis van deze gegevens werden de volgende diagnoses gesteld:

– acute bronchitis	26
– geïnfecteerd sputum	13
– chronische bronchitis	5
– overige	6

'Kind, 3 jaar, sinds 3 dagen koorts met steeds erger wordende hoest, vooral 's nachts. Snotneus, ausc. veel droge en brommende ronchi, geen demping, geen neus-vleugel-ademen. Temp. 39,3, oren g.b., keeltje: forse, niet ontstoken tonsillen, geen conjunctivitis, geen Koplikse vlekjes.'

Op basis van deze gegevens werden de volgende diagnoses gesteld:

– acute bronchitis	34
– griepje met koorts	11
– overige	7

Het aardige van deze casus is dat een 'goede oplossing' ontbreekt. Anderzijds is het jammer dat destijds niet ook is gevraagd naar het beleid dat de registrerende huisartsen in deze casus zouden voeren.

Wat Oliemans naar aanleiding van deze uitkomsten verder schrijft, is nog steeds de moete waard:

'Resumerend zou uit deze twee uniformiteitstests de conclusie kunnen worden getrokken, dat in de huis[arts]praktijk bij duidelijke ziektebeelden een eensluitende diagnose verwacht kan worden. Bij vage ziektebeelden echter kan een grote verscheidenheid in morbiditeitsclassificatie worden verwacht. Grotere ervaring van de deelnemers zal zeker een gunstige invloed hebben, doch nooit leiden tot algehele uniformiteit: er zal altijd een zekere divergentie blijven optreden.

Het zal misschien mogelijk zijn een grotere mate van uniformiteit te verkrijgen door gebruik te maken van zeer scherpe omschrijving van ziektebeelden. In geval van vage klachten en onduidelijke ziektebeelden zal echter nooit een eensluitende diagnose door huisartsen mogelijk zijn, omdat deze beelden zich niet in één omhrijving of definitie laten samenvatten, en omdat hier vele andere factoren de diagnose mede beïnvloeden. Het zou derhalve te overwegen zijn zgn. verzamelgroepen te vormen door het

samenvoegen van bepaalde diagnoses en diagnosegroepen. Zo zouden bijv. in één verzamelgroep kunnen worden ondergebracht: acute en chronische bronchitis, alsmede de symptoom-diagnoses hoest en opgeven van sputum (al dan niet geïnfecteerd). Het onderscheid tussen deze ziektebeelden en benamingen is moeilijk exact te definiëren en bovendien sterk afhankelijk van de persoonlijke instelling en de visie van de arts. Deze werkwijze zou een grotere uniformiteit in de hand werken, zowel bij de individuele classificatie als bij onderlinge vergelijkingen, hoewel deze ten koste van een schijnbare exactheid zou gaan.⁹

Vergelijkbaar onderzoek, aan de hand van papieren patiënten en concrete praktijkgevallen, zou inzicht kunnen bieden in de overwegingen die huisartsen hebben om een bepaalde diagnose te stellen, en het beleid dat zij zich daarbij voornemen. Het is heel wel denkbaar dat bij vier van de vijf diagnoses die in een bepaald geval worden geformuleerd, een identiek beleid wordt voorgesteld. En wat is dan nog de relevantie van het gemaakte diagnostisch onderscheid? Ook is denkbaar dat er duidelijke redenen zijn om een vijfde diagnose als onjuist dan wel minder waarschijnlijk te typeren. Met dit soort onderzoek zouden dus enerzijds onjuiste procedures en anderzijds overbodige diagnostische rubrieken kunnen worden opgespoord.

Conclusies

De voornaamste conclusie die – veelal impliciet – aan de verschillende registratieprojecten wordt verbonden, is dat de genereerde morbiditeitsgegevens op zichzelf iets betekenen – dus los van de individuele arts-patiëntcontacten waarin zij zijn vastgelegd – en dat deze gegevens, zo niet representatief, dan toch indicatief zijn voor de Nederlandse situatie. Het meest pregnant komt dit tot uiting in het feit dat complete leerboeken huisartsgeneeskunde zijn gebaseerd op cijfers van slechts één registratieproject; verwijzingen naar andere registratieprojecten ontbreken daarin zelfs geheel.^{6,7} Het andere uiterste wordt gevormd door publicaties waarin enerzijds nadrukkelijk wordt gewezen op het gebrek aan representativiteit van de gepresenteerde cijfers, maar anderzijds voorbij wordt gegaan aan de vraag welke meerwaarde deze cijfers dan eigenlijk hebben, zodat publicatie buiten de kring van de direct betrokkenen valt te rechtvaardigen.^{14,15}

Beschouwing

Eenvoud is het kenmerk van het ware, zo luidde het devies van Boerhaave, wat overigens niet betekent dat waarheid ook het kenmerk van de eenvoud is. Ik besef in ieder geval heel wel dat de zaken gecompliceerder zijn dan in deze beschouwing naar voren kon worden gebracht, én dat er ook veel positiefs valt te zeggen over de Nederlandse huisartsregistratienetwerken. Dat laatste is echter in het verleden al veelvuldig gebeurd, terwijl het eigenlijk altijd heeft ontbroken aan een fundamentele discussie over de waarde en betekenis van al die morbiditeitscijfers. Een dergelijke discussie wordt bovendien bemoeilijkt doordat details over het reilen en zeilen van de verschillende netwerken vaak slecht te achterhalen zijn.

Documentatie en toegankelijkheid

Essentieel voor elke wetenschappelijke onderneming is een scrupuleuze en goed toegankelijke verantwoording van de wijze waarop gegevens worden verzameld,

gerangschikt en bewerkt. Een eerste punt van kritiek in dit verband is het ontbreken bij de meeste registratienetwerken van één duidelijke, actuele en gemakkelijk verkrijgbare *sleutelpublicatie* (de 'methodensectie' van het project), waarin de gebruiker in beginsel alle informatie kan vinden die benodigd is om de gepresenteerde gegevens te kunnen beoordelen. Bovendien ontbreken publicaties die inzicht geven in de procedures die worden gehanteerd om de verzamelde gegevens te 'schonen' en te bewerken. Het argument dat de onderzoeker zich bij het ontbreken van voldoende informatie kan wenden tot de projectleiding,^{1,16} past slecht bij het ideaal van een transparante wetenschapsbeoefening.

Een tweede punt van kritiek heeft betrekking op de beschikbaarheid van 'standaard-output'. Op dit punt scoort het Transitieproject veruit het best,^{7,17} en wie de hand weet te leggen op de CMR-diskette zal daar eveneens veel plezier van kunnen hebben. Vergeleken hiermee zijn de standaardtabellen van de Nationale Studie veel minder gebruiksvriendelijk en bieden zij ook minder mogelijkheden.¹⁸ Dat geldt nog veel sterker voor de standaardzorgtabellen van het RNG; daarvan zijn er bovendien slechts 29 gepubliceerd.¹⁴ Het RNH ten slotte kent in het geheel geen standaard-output ten behoeve van derden. Door dat ontbreken van adequaat vergelij-

kingsmateriaal is het vaak lastig (of onmogelijk) om wél gepubliceerde cijfers in het juiste perspectief te zien. Overigens is er sinds kort wel een website (www2.unimaas.nl/~rnh/menu), maar morbiditeitscijfers ontbreken daarop.

Wanneer een vraagstelling niet te beantwoorden is met behulp van standaard-output, zal men zich tot de projectleiding moeten wenden. Daarbij dient men af te wachten of men de gevraagde gegevens ook krijgt, hoe lang dat duurt, en in hoeverre daarvoor betaald zal moeten worden. Mijn eigen ervaringen zijn in dit opzicht niet zonder meer positief. Zowel het RNG als het RNH hebben mij destijds gegevens geleverd voor mijn pilotonderzoek,² maar in één geval duurde het verscheidene maanden voor het zover was. Honorering van een vergelijkbaar verzoek aan het Registratie- en Onderzoeksnet Huisartspraktijken Rotterdam e.o. (Rohapro)¹⁹ liet zelfs meer dan een jaar op zich wachten. En een later verzoek aan het RNH om 'een top-10 of top-20 lijstje' en gegevens over 'nog eens circa tien diagnoses' werd zonder meer afgewezen.

Een vergelijkend onderzoek naar incidentie- en prevalentiecijfers uit Nederlandse huisartsregistratienetwerken krijgt op die manier veel kenmerken van een slijtageslag.

Onderzoek naar de registratie van 'harde' diagnosen

Dankzij het Standaardenbeleid is de hardheid van sommige diagnosen in de huisartspraktijk in beginsel aanzienlijk toegenomen: niet alleen zijn er landelijk geldende diagnostische criteria, er zijn soms ook richtlijnen voor het opsporen en vervolgen van patiënten geformuleerd. Het ligt voor de hand dat dergelijke richtlijnen met name binnen registratienetwerken nauwgezet zullen worden gevolgd.

Dankzij deze richtlijnen wordt het mogelijk om objectief niet alleen de *correctheid* van geregistreerde diagnosen te onderzoeken, maar ook de *volledigheid* van de registratie. Dat zou moeten gebeuren door een team van

onafhankelijke onderzoekers, die buiten de normale huisartsgeneeskundige setting een onderzoeksprotocol afwerken. Daarbij ligt het voor de hand een dergelijk onderzoek in eerste aanleg te beperken tot praktijken die extreem scoren, en daarbinnen tot een patiëntencohort met relatief veel harde morbiditeit. Op geleide van de uitkomsten van dit onderzoek zou moeten worden beslist over het verdere verloop. Daarbij valt te denken aan uitbreiding van het onderzoek naar andere praktijken en/of patiëntengroepen, maar ook aan semi-structureerde interviews met de registrerende huisartsen, en eventueel ook met een aantal patiënten.

Kritisch kijken naar het model

Het door *Schellevis et al.* toegepaste model is ontleend aan de CWO-publicatie 'Kritisch lezen'.²⁰ Daarin gaat het echter om het kritisch lezen van afgeronde wetenschappelijk publicaties, met name onderzoeksartikelen. Dat is iets wezenlijk anders dan het beoordelen van de bruikbaarheid van – grotendeels ongepubliceerde – gegevens uit een database, zoals hier het geval is. Daarom zou ik dit model op een aantal punten willen aanpassen.

- In de eerste plaats zou ik explicieter aandacht willen besteden aan de beschikbare *documentatie*; net zomin als de kwaliteit van een onderzoek valt te beoordelen zonder een adequate beschrijving van de daarbij toegepaste methoden, valt de kwaliteit van een bestand te beoordelen zonder voldoende inzicht in de opzet en uitvoering van het registratiesysteem.

- In de tweede plaats zou aandacht moeten worden besteed aan de *beschikbaarheid* van de gegevens uit het registratiebestand. Het heeft weinig zin de kwaliteit van een bestand te beoordelen, wanneer vervolgens blijkt dat de gewenste cijfers niet of alleen onder bijzondere voorwaarden door de projectleiding ter beschikking worden gesteld.

- Dat *Schellevis et al.* – en eerder *Knottnerus*²¹ – zoveel betekenis hechten aan de *doelstellingen* van de verschillende registratieprojecten, is in theorie volkomen juist, maar in de praktijk misschien niet helemaal realistisch. Registratieprojecten zijn kostbaar en het is onverstandig de doelstellingen van een dergelijk project te krap te formuleren. Integendeel, hoe ruimer de doelstelling, des te groter de kans op financiering, en des te kleiner de kans dat een bepaald deelonderzoek 'niet in de

doelstellingen past'. 'Doelstellingen' zijn kortom vaak weinig meer dan flexibele façades. Daarom zou deze vraag zonder bezwaar kunnen vervallen. Zinvoller lijkt het mij om na te gaan of *opzet en uitvoering* van een registratieproject beantwoording van een specifieke onderzoeksvraag mogelijk maken.

- Een laatste punt betreft de vijfde vraag in het oorspronkelijke model. Het lijkt mij methodologisch minder juist om de kwaliteit van gegevens uit een registratiebestand af te meten aan de *conclusies* die daaraan worden verbonden door de projectleiders.

Het aangepaste model bestaat daarmee opnieuw uit vijf vragen:

- Welke documentatie is beschikbaar?
- In hoeverre zijn de verzamelde gegevens toegankelijk en beschikbaar voor onderzoek door derden?
- In hoeverre maken opzet en uitvoering beantwoording van een specifieke onderzoeksvraag mogelijk?
- Hoe is het gesteld met de betrouwbaarheid en validiteit van de meetinstrumenten?
- In hoeverre zijn de gegevens geldig voor andere groepen dan alleen de oorspronkelijke onderzoekspopulatie?

Conclusie

Waar het uiteindelijk allemaal om draait bij het beoordelen van – met name diagnostische – gegevens uit Nederlandse huisartsregistratienetwerken, is het hardnekkige fenomeen *interdoktervariatie*.²² Als er geen interdoktervariatie zou zijn, zouden we veilig mogen aannemen dat alle registrerende huisartsen eenduidige diagnoses stellen aan de hand van een valide classificatie, dat zij die diagnoses betrouwbaar vastleggen, en dat allerlei arts- en praktijkkenmerken op dat alles geen enkele invloed hebben. Het zou er niet toe doen of de registrerende huisartsen of de deelnemende praktijken wel of niet 'representatief' zouden zijn. Het zou ook niet uitmaken of de patiëntenpopulatie wel of niet 'representatief' zou zijn; we zouden hooguit moeten corrigeren voor de variabelen leeftijd en geslacht.

Doelstellingen van de vijf huisartsregistratienetwerken

CMR

Dataverzameling ten dienste van onderwijs en onderzoek;

- 1) morbiditeitspectrum in de 1e lijn, incidentie en prevalentie en het beloop hiervan in de tijd (longitudoonaal epidemiologisch)
- 2) bijdragen aan gezins- en levensloopgeneeskunde
- 3) indexbestand voor het opsporen van patiënten met bepaalde aandoeningen teneinde hierbij nader onderzoek te doen

Nationale Studie

Weergave van presentatie van (determinanten van) gezondheidsproblemen aan en verrichtingen van de huisarts

Transitieproject

Beschrijven en verklaren van de transities van redenen van komst van patiënten in door de huisarts vastgestelde diagnoses en de daaruit voortvloeiende handelingen binnen episodes van huisartsgeneeskundige zorg

RNH

- 1) Opbouwen van een geautomatiseerd en geanonimiseerd steekproefkader met een beperkte set achtergrondvariabelen en alle relevante gezondheidsproblemen
- 2) Het verrichten van transversale en longitudinale analyses in het opgebouwde bestand

RNG

Gegevensverzameling in de geautomatiseerde huisartspraktijk t.b.v. onderwijs, onderzoek en beleidsontwikkeling

Bron Metsemakers.³

Maar er bestaat wél een aanzienlijke interdoktervariatie. Deze interdoktervariatie hangt deels samen met verschillen in medisch handelen, deels met verschillen op het gebied van het classificeren en registreren van dat handelen, en deels met een veelheid van kenmerken van de patiëntenpopulatie die niet zo gemakkelijk te objectiveren zijn als leeftijd en geslacht. En met die constatering staan de thans beschikbare morbiditeitscijfers min of meer op losse schroeven. Het lijkt mij in ieder geval onwenselijk dat incidentie- en prevalentiecijfers impliciet worden gepresenteerd als harde epidemiologische gegevens, terwijl daarachter een zeer aanzienlijke (maar niet of onvoldoende gedocumenteerde) verscheidenheid schuilgaat.

Het gaat hierbij om vragen en problemen die in feite al actueel zijn sinds de registratie van *Oliemans*,⁹ maar die nog steeds met een zekere hardnekkigheid worden genegeerd. Ik noem er een paar:

- de schijnbaar onontwarbare kluwen van diagnostische interdoktervariatie;
- de invloed van respectievelijk de huisarts, de patiënt en de arts-patiëntrelatie op de uitkomst van het diagnostisch proces;
- de validiteit van de toegepaste diagnoseclassificaties.

Voor het aanpakken van deze onderwerpen, is allereerst noodzakelijk dat uiteindelijk wordt erkend dat het om *legitieme vragen* gaat, die niet zonder meer kunnen worden genegeerd. Vervolgens is onderzoek nodig: niet opnieuw een massaal en grootschalig registratieonderzoek dat miljoenen codes en cijfers oplevert, maar lie-

ver een reeks kleinschalige, eventueel ook kwalitatief gerichte onderzoeken (zie ook de diverse *kaders*), die nieuwe inzichten kunnen opleveren en kunnen leiden tot toetsbare hypothesen.²³

Daarna zien we wel verder.

Literatuur

- 1 Schellevis FG, Westert GP, De Bakker DH, et al. Kritisch lezen van informatie uit grote registratiebestanden. *Huisarts Wet* 1999;42:591-6,601.
- 2 Hofmans EA. Incidentie- en prevalentiecijfers uit vijf huisartsregistratiesystemen. Verslag van een pilotonderzoek. Amsterdam: MediTekst, 1997.
- 3 Metsemakers JFM. Huisartsgeneeskundige registraties in Nederland. Maastricht/Rotterdam, 1999.
- 4 ICHPPC-2-Defined. Third edition. Oxford, etc.: Oxford University Press, 1983: 16.
- 5 Howie JG. Diagnosis – the Achilles heel? *J R Coll Gen Pract* 1972;22:310-5.
- 6 Van de Lisdonk EH, Van den Bosch WJHM, Huygen FJA, Lagro-Janssen ALM. Ziekten in de huisartspraktijk. Tweede druk. Utrecht: Bunge, 1994.
- 7 Lamberts H. In het huis van de huisarts. Verslag van het Transitieproject. Tweede druk. Lelystad: MediTekst, 1994.
- 8 Mol R. Doctor on Saba. Health care and disease in a Caribbean family practice [Dissertatie]. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen, 1989.
- 9 Oliemans AP. Morbiditeit in de huisartspraktijk. Leiden: Stenfort Kroese, 1969.
- 10 Van de Lisdonk EH, Mookink HGA, Stokx LJ, Van den Broek SM. E-lijst en ICPC. Een vergelijking vol voetangels en klemmen. *Huisarts Wet* 1996;39:260-4.
- 11 Schellevis F. Registratie/classificatie in de huisartspraktijk. Deel IV: classificatie van morbiditeit in de huisartspraktijk; een vergelijking van de E-lijst met de ICHPPC-2. Nijmegen/Utrecht: NUHI/NHI, 1984.
- 12 Foets M, Van der Velden J. Een Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk. Basisrapport: meetinstrumenten en procedures. Utrecht: Nivel, 1990.
- 13 Metsemakers JFM. Unlocking patient's records in general practice for research, medical education and quality assurance: The Registration Network Family Practices [Dissertatie]. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg, 1994.
- 14 Van der Werf GTh, Smith RJA, Stewart RE, Meyboom-de Jong B. Spiegel op de huisarts. Over registratie van ziekte, medicatie en verwijzingen in de geautomatiseerde huisartspraktijk. Groningen, 1998.
- 15 Van der Werf G, Meyboom-de Jong B. Naschrift bij ref. 13.
- 16 Van de Lisdonk E, Van den Bosch W. CMR [Ingezonden]. *Huisarts Wet* 1993;36:303.
- 17 Okkes IM, Oskam SK, Lamberts H. Van Klacht naar diagnose. Episodegegevens uit de huisartspraktijk. Bussum: Coutinho, 1998.
- 18 Van der Velden J, De Bakker DH, Claessens AAMC, Schellevis F. Een Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk. Basisrapport: morbiditeit in de huisartspraktijk. Utrecht: Nivel, 1991.
- 19 Middelkoop BCJ, Bohnen AM, Duisterhout JS, et al. Rotterdam general practitioners project (ROHAPRO): a computerized network of general practices in Rotterdam. *J Epidemiol Community Health* 1995;49:231-3.
- 20 Faas A, redactie. Kritisch lezen van artikelen. Een leidraad om de waarde van onderzoeksartikelen te bepalen. Utrecht: Commissie Wetenschappelijk Onderzoek Nederlands Huisartsen Genootschap, 1990.
- 21 Knottnerus JA. Registreren van morbiditeit in de huisartsgeneeskunde. Over diversiteit van doelstellingen en vereisten. *Huisarts Wet* 1994;37: 136-41.
- 22 Hofmans EA. Diagnostische interdoktervariatie. Kanttekeningen bij een taai ongerief. *Huisarts Wet* 1999;42:3-4.
- 23 Lagro-Janssen T, Terluin B. Als het verhaal telt. Over kwalitatief onderzoek in de geneeskunde. *Huisarts Wet* 1998;41:271-3,295.