



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

Strategische analyse

gegevens-

Strategische analyse gegevensvoorziening VTV en Zorgbalans

voorziening

Naar betere informatie over volksgezondheid en zorg

VTV en Zorg

Strategische analyse gegevensvoorziening VTV en Zorgbalans

Naar betere informatie over
volksgezondheid en zorg

Drs. R Nugteren, Dr. MJ van den Berg, Dr. M Verschuuren, Dr. HSJ Picavet, Dr. HGM Verkleij, Dr. N Hoeymans

Drs. R Nugteren
Dr. MJ van den Berg
Dr. M Verschuuren
Dr. HSJ Picavet
Dr. HGM Verkleij
Dr. N Hoeymans

Contact:
Rutger Nugteren
Centrum voor Volksgezondheid Toekomst Verkenningen
rutger.nugteren@rivm.nl

Dit onderzoek werd verricht in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, in het kader van Zorggevens.nl en VTV Kennisbasis Programma 1.

RIVM Rapport 270261001/2012

© RIVM 2012

Delen uit deze publicatie mogen worden overgenomen op voorwaarde van bronvermelding: 'Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), de titel van de publicatie en het jaar van uitgave'.

Rapport in het kort

De Strategische analyse gegevensvoorziening VTV en Zorgbalans

Naar betere informatie over volksgezondheid en zorg

De Volksgezondheid Toekomst Verkenning (VTV) en de Zorgbalans hebben data nodig om de kwaliteit, doelmatigheid en toegankelijkheid van de zorg te meten en de volksgezondheid in kaart te brengen. Daarmee vormen deze producten de basis voor het volksgezondheidsbeleid van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Uit onderzoek van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) blijkt dat de VTV en Zorgbalans nog niet altijd over voldoende betrouwbare en kwalitatief hoogstaande data kunnen beschikken. Om wel over de benodigde gegevens te kunnen beschikken, moet VWS een goed beeld hebben van wie welke data verzamelt, waarom en onder welke voorwaarden (financiering). Dit is nu niet altijd duidelijk. Waar mogelijk moet VWS vervolgens regie voeren op de gegevensverzamelingen om de beschikbaarheid, toegankelijkheid en kwaliteit van de bronnen te vergroten.

Gegevens over volksgezondheid en zorg vereisen blijvende regie

Voor de VTV en de Zorgbalans worden data uit circa honderd bronnen (registraties, enquêtes, cohortstudies, monitors en onderzoeken) verzameld over vragen als: Hoeveel mensen roken? Hoe ontwikkelt zich de levensverwachting in Nederland? Ontvangen mensen de juiste zorg, op het juiste moment en is er voldoende aanbod om uit te kiezen?

In opdracht van VWS heeft het RIVM geïnventariseerd of de bronnen die nodig zijn om deze vragen te beantwoorden beschikbaar zijn en welke knelpunten daarbij bestaan. Aanbevolen wordt om er onder andere (beter) op toe te zien dat data tijdig beschikbaar zijn en dat correcte en nauwkeurige metingen worden uitgevoerd, volgens duidelijke en transparante kwaliteitscriteria. Verder is het belangrijk om te bevorderen dat data kunnen worden gekoppeld en met elkaar kunnen worden vergeleken. Ook is volledige transparantie nodig over welke gegevens er zijn en wie er bij mag.

Ontwikkelingen die samenhangend beleid vereisen

De overheid moet toezien op de kwaliteit van de zorg en moet hierover informatie verschaffen aan burgers. In combinatie met enkele ontwikkelingen is een samenhangend informatiebeleid van groot belang. Zo hechten burgers steeds meer aan goede zorg. Technologisch is er steeds meer mogelijk, bijvoorbeeld om gegevens te koppelen. Ten slotte maakt marktwerking in de zorg dat data die partijen leveren, gemanipuleerd (kunnen) worden om de eigen positie te verbeteren.

Abstract

Strategic analysis of the data supply needed to make the VTV and the Zorgbalans

Towards better public health and health care information

In order to make the Dutch Public Health Status and Forecasts (VTV) and the Dutch Health Care Performance (Zorgbalans) reports and associated websites, data is required to measure the quality, efficiency and accessibility of health care and to monitor public health. These products are at the base of health policy made by the Ministry of Health, Welfare and Sport (VWS). Research by the National Institute for Health and the Environment (RIVM) shows that the VTV and the Zorgbalans do not always have sufficiently reliable and high quality data at their disposal. To solve this problem, VWS should know who collects what data, why and under what conditions, e.g. funding. At present, this is not always clear. Where possible, VWS should direct the collection of data to improve its availability, accessibility and quality of the sources.

Data on public health and health care require permanent direction

Data from approximately one hundred sources (registrations, surveys, cohort studies, monitors and scientific research) were used to draw up the VTV and Zorgbalans reports. The aim was to answer questions like: How many people smoke? How is life expectancy developing in the Netherlands? Do people receive the right care, at the right time and is there enough care supply to choose from? On behalf of VWS, the RIVM has made an inventory of whether the data resources needed to answer these questions are available and which problems have been encountered. One of the recommendations made is to ensure that data are available on time, and that proper and accurate measurements are being done, according to clear and transparent quality criteria. Furthermore, it is important to promote the linking and comparison of data. This also requires full transparency about which data is available and to whom.

Developments that require coherent policy

The government should monitor the quality of health care and share this information with citizens. A coherent information policy, combined with some other recent developments, is therefore of great importance. Citizens put an increasing value on health and health care. Technological developments have opened up more and more opportunities, for example, for linking data. Finally, current market forces in health care mean that parties which deliver data are more susceptible to data manipulation for the benefit of their own positions.

Sleutelwoorden: Volksgezondheid Toekomst Verkenning (VTV), Zorgbalans, strategische analyse, gegevensvoorziening, data, beleid, overheid, informatiebeleid, zorg, registraties, enquêtes, cohortstudies, monitors en onderzoeken, ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), transparantie, kwaliteitscriteria, aanbevelingen, signaleren, knelpunten.

Key words: strategic analyses, data, public health, health care, information, policy, government, Dutch Public Health Status and Forecasts (VTV) and the Dutch Health Care Performance (Zorgbalans), direction, registrations, surveys, cohort studies, monitors and scientific research, Ministry of Health, Welfare and Sport (VWS), quality criteria, transparency, recommendations, problems.

Inhoud

Samenvattend: de VTV en Zorgbalans gegevensvoorziening op hoofdlijnen	7
1 Inleiding	11
2 Indicatoren en gegevensbronnen voor de VTV	13
2.1 Het VTV-model en indicatoren	13
2.2 Gegevensbronnen in de VTV	15
2.2. Gezondheidsenquêtes	17
2.2.2 Gezondheidsonderzoeken	17
2.2.3 Zorgregistraties	18
2.2.4 Gegevensbronnen voor preventieve en zorginterventies	20
2.3 Problemen gegevensvoorziening VTV	20
3 Indicatoren en gegevensbronnen voor de zorgbalans	25
3.1 De Zorgbalans gebruikt een groot aantal indicatoren en verschillende typen gegevensbronnen	25
3.2 Gegevensbronnen in de Zorgbalans	26
3.2.1 Ervaringen van zorgvragers en -verleners	26
3.2.2 Registraties en enquêtes zorgverleners en -verzekeraars	27
3.2.3 Locatiegegevens Zorginstellingen	28
3.2.4 Internationale vergelijkingen	28
3.3 Gecombineerde gegevensbronnen en hun primaire bronnen	28
3.4 Problemen gegevensvoorziening Zorgbalans	29
3.4.1 Stand van zaken internationale vergelijkingen	29
3.4.2 Enkele belangrijke aandachtspunten en verbeteringswensen Zorgbalans	30
3.4.3 Prioriteiten in indicator domeinen waar verbetering wenselijk is	31
4 Ontwikkelingen in de gegevensvoorziening: kansen en (on)mogelijkheden	33
4.1 Landelijke Medische Registratie (LMR) en de Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg (LBZ)	33
4.2 De Gezondheidsmonitor	35
4.3 NIVEL Zorgregistraties Eerste Lijn	36
4.4 De AWBZ-brede zorgregistratie AZR en Azoris	36
4.5 Nieuwe mogelijkheden om bestanden te koppelen en gegevens te verrijken.	38
4.6 Andere ontwikkelingen: longitudinale studies.	39
4.7 Op Europees niveau wordt gewerkt aan het verbeteren van de internationale vergelijkbaarheid van volksgezondheidsgegevens	39
5 Gegevensvoorziening VTV en Zorgbalans: naar betere informatie over volksgezondheid en zorg	41
Afkortingenlijst	47
Dankwoord	49

Literatuur	51
Geraadpleegde websites en links	53
Bijlagen	55
Bijlage 1. Gebruikte bronnen in de VTV-2010	55
Bijlage 2. De dataverzameling van zorginstellingen gemaakt door het CBS is gebaseerd op de volgende bronnen,	59
Bijlage 3. Mogelijke scenario's invoering LBZ	61

Samenvattend: de VTV en Zorgbalans gegevensvoorziening op hoofdlijnen

Volgens de Volksgezondheid Toekomst Verkenning (VTV) 2010 zijn er steeds meer Nederlanders met één of meer aandoeningen, maar tegelijkertijd zijn mensen steeds gezonder. Volgens de Zorgbalans 2010 is de toegankelijkheid van de Nederlandse gezondheidszorg goed geregeld, terwijl ons land qua kwaliteit en betaalbaarheid tot de middenmoot behoort binnen de Westerse landen. Deze uitspraken zijn gebaseerd op RIVM onderzoek naar de volksgezondheid en zorg in Nederland, naar aanleiding van verschillende complexe vragen. Hoeveel mensen roken? Hoe ontwikkelt de levensverwachting zich in Nederland? Krijgen mensen tijdig de juiste zorg? Is er genoeg keuzevrijheid? Zijn de zorguitgaven doelmatig? Antwoorden op deze vragen vereisen gegevens van goede kwaliteit. In dit rapport beschrijven we welke gegevens nodig zijn voor de VTV en Zorgbalans, in hoeverre deze gegevens voorhanden zijn dan wel ontbreken, en op welke manier de gegevensvoorziening kan verbeteren.

Doel: analyse van de gegevensvoorziening voor de VTV en de Zorgbalans

In opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) maakt het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) de Volksgezondheid Toekomst Verkenning (VTV) en de Zorgbalans. De VTV, inclusief de Kosten van Ziekten-studies (KvZ), en de Zorgbalans leveren voor VWS twee belangrijke producten, die bijdragen aan een integraal overzicht van de volksgezondheid en zorg in Nederland. VWS heeft de vraag

gesteld welke gegevens en welke gegevensbronnen nodig zijn om een adequaat overzicht van de volksgezondheid en zorg te geven.

De doelen van deze strategische informatieanalyse zijn:

1. inzicht geven in de bronnen die het RIVM hiervoor nodig heeft;
2. aangeven wat de knelpunten zijn daarbij;
3. signaleren van relevante nieuwe ontwikkelingen in de gegevensvoorziening en
4. aanbevelingen doen voor een verbetering van de gegevensvoorziening.

De Volksgezondheid Toekomst Verkenning als vast onderdeel van de beleidscyclus

Het ministerie van VWS publiceerde in 2003 de preventie-nota 'Langer gezond leven', waarin voor het eerst de uitkomsten van de VTV expliciet werden benut. Vanaf dat moment geldt het samenvattende rapport van de VTV als het vaste startpunt van de vierjaarlijkse beleidscyclus en is dit ook wettelijk zo vastgelegd. De VTV biedt inzicht in de volksgezondheid en draagt daarmee bouwstenen aan voor de beleidsontwikkeling van het kerndepartement en de uitvoering van inspectietaken op de middellange en lange termijn. In deze zogenaamde preventiecyclus is vervolgens ook plaats voor lokaal gezondheidsbeleid, dat mede wordt gebaseerd op de prioriteiten in de landelijke nota's.

De Zorgbalans weegt kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid van de zorg

Het doel van de Zorgbalans is het monitoren van de kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid van de gezondheidszorg in Nederland. Tot 2010 bracht het RIVM eens in de twee jaar de Zorgbalans uit in opdracht van het ministerie van VWS. Vanaf 2011 vindt twee maal per jaar een update van de gegevens plaats op de website www.gezondheidszorgbalans.nl en er zal vierjaarlijks een rapport verschijnen. De signalen die de Zorgbalans oplevert worden door het ministerie van VWS gebruikt als onderbouwing van het strategische beleid en de jaarlijkse beleidsagenda van het ministerie.

Korte schets gegevensbehoefte VTV en Zorgbalans

Het RIVM gebruikt veel gegevens uit talloze bronnen om de VTV en de Zorgbalans te kunnen maken. Belangrijke gegevensbronnen zijn bevolkingsregisters (zoals de Gemeentelijke Basis Administratie), geboorte-, sterfte- en doodsoorzakenstatistieken van het Centraal Bureau voor Statistiek (CBS), zorgregistraties (in het bijzonder huisarts- en ziekenhuisregistraties), gezondheidsenquêtes (in

het bijzonder de CBS-Gezondheidsenquête) en gezondheidsonderzoek (o.a. NEMESIS, Voedsel Consumptie Peiling en de Doetinchem Cohort Studie). Maar ook enquêtes onder zorggebruikers en zorgverleners zijn van belang, evenals locatiegegevens en jaarverslagen. Veel verschillende partijen zijn betrokken bij de gegevensverzameling, zie tekstblok 1 voor enkele voorbeelden.

Nieuwe ontwikkelingen in de gegevensvoorziening

Er zijn diverse ontwikkelingen die de gegevensvoorziening of -infrastructuur voor de volksgezondheid en zorg beïnvloeden. Belangrijkste ontwikkelingen betreffen de veranderingen rondom de Landelijke Medische Registratie (LMR) en de toekomstige Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg (LBZ). De geplande eenmalige en eenduidige vastlegging van diagnoses en verrichtingen binnen de LBZ kunnen een grote stap voorwaarts zijn, maar er zijn nog een aantal onzekerheden, vooral omdat er veel veranderprocessen tegelijk lopen. We geven aan wat voor kansen en bedreigingen er zijn voor de VTV, de Zorgbalans en andere producten. Ontwikkelingen rondom de CBS-Gezondheidsenquête en de Gezondheidsmonitor

Tekstblok 1: Voorbeelden van partijen in de gegevensvoorziening voor de VTV en de Zorgbalans

Er zijn veel partijen betrokken bij het verzamelen en verwerken van gegevens die gebruikt worden voor de VTV en de Zorgbalans rapporten en websites. Hier geven we enkele voorbeelden van belangrijke partijen.

Eerstelijnszorg

Als het gaat om gegevens over de eerstelijnszorg, vooral huisartsenregistraties, dan zijn het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (NIVEL), de universitaire huisartsencentra, het Nederlandse Huisartsengenootschap (NHG) en de Vereniging Huisartsenposten Nederland belangrijke partijen.

Tweedelijnszorg

Wanneer het gaat om gegevens over de tweedelijnszorg dan zijn vooral partijen belangrijk zoals Dutch Hospital Data (DHD), DBC Onderhoud, het College voor Zorgverzekeringen (CVZ), de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ) en de Orde van Medisch Specialisten. Deze partijen zijn onder andere betrokken bij ziekenhuisregistraties, zoals de Landelijke Medische Registratie (LMR) en het Diagnose Behandel Combinatie (DBC) Informatie Systeem (DIS).

Andere belangrijke partijen

Andere belangrijke partijen zijn het CBS (onder meer voor de doodsoorzaken-, geboorte- en sterftestatistieken, de CBS-Gezondheidsenquête (voorheen Permanent Onderzoek Leefsituatie, POLS) en diverse gekoppelde bestanden) en het RIVM en de Gemeentelijke/Gewestelijke Gezondheidsdienst (GGD) (onder andere cohortstudies, screenings, monitors en peilingen van volksgezondheid van de algemene bevolking, specifieke groepen zoals jongeren en ouderen en specifieke onderwerpen zoals voeding, geboorte en infectieziekten). Het Trimbos-instituut is belangrijk voor cijfers over de geestelijke gezondheid. Als het gaat om het meten van (cliënt)ervaringen en kwaliteit van de zorg (onder meer kraam-, mond-, huisartsen- en chronische zorg en fysiotherapie) zijn het Centrum Klantervaringen Zorg, Zichtbare Zorg en de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) van belang. Daarnaast worden van een keur van andere organisaties gegevens gebruikt voor onderdelen op het gebied van gezondheid en zorg, zoals de Stichting Perinatale Registratie Nederland (PRN), Ambulancezorg Nederland (AZN) en Nederlandse Kankerregistratie (NKR).

(voorheen de Lokale en Nationale Monitor Volksgezondheid (LNM)) bieden perspectief op een verbetering van gegevens voor regionale verschillen. De Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ)-brede zorgregistratie (AZR) en een nieuwe AWBZ-ketenmonitor Azoris bieden nieuwe mogelijkheden voor gegevens over maatschappelijke participatie en zelfredzaamheid van mensen met een handicap, en toegankelijkheid van en wachtlijsten binnen de zorg. Verder breiden de mogelijkheden om bestanden te koppelen of gegevens te verrijken zich uit, waardoor we de relatie tussen gezondheid en participatie beter kunnen bestuderen. Tot slot komen de ontwikkelingen in dataland op Europees terrein aan bod. Belangrijk zijn ontwikkelingen op het gebied van het verbeteren van de internationale vergelijkbaarheid van volksgezondheidsgegevens (o.a. European Health Examination Survey (EHES)) en Europese dataprotectie wetgeving (Data Protection Regulation).

Knelpunten in de gegevensvoorziening

Nederland kent een groot aantal gegevensbronnen over volksgezondheid en zorg en hier kan het RIVM in veel gevallen zonder al te veel problemen toegang toe krijgen voor de VTV en de Zorgbalans. Wel zijn er nog enkele knelpunten in de gegevensvoorziening. Deze hebben te maken met ten minste drie factoren:

1. de kwaliteit van gegevens (bijvoorbeeld LMR-gegevens, met name na de invoering van de DBC-registratie in 2006);
2. de afwezigheid van bepaalde gegevens (witte vlekken, zoals bij gegevens over bloeddruk en cholesterol) en
3. de beperkte mogelijkheden van het RIVM om tijdig aan de juiste gegevens te komen (bijvoorbeeld gegevens over de financiering van de zorg).

Aanbevelingen

De analyse van de gegevensvoorziening van de VTV en Zorgbalans leidt tot de aanbevelingen in hoofdstuk 5. Ze zijn bedoeld om VWS (in het bijzonder de directies Publieke Gezondheid (PG) en Curatieve Zorg (CZ)) te stimuleren en te motiveren om de beschikbaarheid, toegankelijkheid en de kwaliteit van de benodigde gegevens(bronnen) te vergroten voor de VTV en de Zorgbalans. We hopen hiermee het monitoren van volksgezondheid en zorg, en het meten van de kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid van de zorg, te verbeteren.

1

Inleiding

Doel van dit rapport

Het doel van dit rapport is om aan te geven welke gegevens het RIVM nodig heeft om een adequaat overzicht te geven van de volksgezondheid en zorg in Nederland in de Volksgezondheid Toekomst Verkenning (VTV) en de Zorgbalans. Tevens wordt een overzicht gegeven van een aantal belangrijke ontwikkelingen op het gebied van de gegevensvoorziening met betrekking tot de volksgezondheid. De opdrachtgever is het ministerie van VWS, en de achtergrond van deze vraag is meerledig. Zo'n overzicht kan helpen bij de besluitvorming rond het in stand houden van de noodzakelijke gegevensbronnen voor de VTV en de Zorgbalans, om deze uit te breiden of nieuwe registraties op te starten. Daarnaast kan een dergelijke analyse betrokken worden bij de beoordeling of bepaalde registraties beter op elkaar afgestemd kunnen worden, op bepaalde punten verbeterd kunnen worden of eventueel afgebouwd kunnen worden. Behalve inzicht in de benodigde bronnen zal dit rapport daarom ook suggesties leveren om de gegevensvoorziening voor de komende VTV (inclusief de Kosten van Ziekten-studie) en Zorgbalans te verbeteren.

Werkwijze

De bovenstaande vraag kan voor de VTV en de Zorgbalans op meerdere manieren beantwoord worden. Eén manier is om een ideaalbeeld van de VTV of de Zorgbalans te schetsen, van daaruit de gegevensbehoeften te benoemen, en vervolgens de verschillen tussen het ideaalbeeld

en de beschikbare gegevens aan te geven. Deze manier heeft het voordeel dat er een langetermijnvisie geschetst moet worden, maar het nadeel is dat er een groot wensenpakket op tafel gelegd gaat worden dat mogelijk niet erg realistisch is. De weg die tot op heden is gevolgd, is een meer pragmatische. Bij elke VTV worden opnieuw de lacunes in de gegevensvoorziening en verbeterwensen benoemd, die naar voren kwamen tijdens het maken van de VTV. Dit geldt ook voor de Zorgbalans. Het voordeel daarvan is dat de lacunes daadwerkelijk als ernstig gevoeld zijn, de aard (helemaal geen of gebrekkige gegevens, het ontbreken van metagegevens) ervan goed beoordeeld kan worden, en dat de verbeterwensen beter kunnen aansluiten op actuele beleidsthema's en maatschappelijke ontwikkelingen. In deze notitie bewandelen we beide wegen. De conceptuele modellen van de VTV en de Zorgbalans dienen als leidraad en de lacunes worden benoemd vanuit deze modellen én de praktijkervaringen van de makers van deze producten.

De aanbevelingen voor een betere gegevensvoorziening in hoofdstuk 5 zijn tot stand gekomen in overleg met VWS. Dit om er zoveel mogelijk voor te zorgen dat er gevolg gegeven kan worden door VWS aan de aanbevelingen. Er is een panelbijeenkomst geweest bij VWS waarin de resultaten uit het rapport besproken zijn en richting gegeven is aan de uiteindelijke aanbevelingen. Hierbij stonden criteria zoals haalbaarheid en gerichtheid (zijn de actoren bekend?) van de aanbevelingen voorop.

Afbakening: VTV en Zorgbalans

De gegevensanalyse beperkt zich tot de VTV en de Zorgbalans. Voor de VTV gaat het om informatie over de gezondheidstoestand, determinanten van de gezondheid, preventie, zorggebruik en kosten van ziekten. We dekken daarbij wel de belangrijkste onderwerpen van de VTV, maar niet de volledige informatiebehoefte van deze onderwerpen. Voor de Zorgbalans beperken we ons tot de belangrijkste informatiebehoefte, te weten gegevens over de kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid van de zorg.

Leeswijzer

Allereerst besteden we in hoofdstuk 2 aandacht aan de verschillende typen gegevensbronnen die voor de VTV gebruikt zijn, inclusief gesignaleerde lacunes in de gegevensvoorziening voor de laatste VTV (VTV-2010). In hoofdstuk 3 doen we hetzelfde voor de Zorgbalans-2010. Nieuwe ontwikkelingen op het gebied van het verwerken en verzamelen van gegevens komen aan de orde in hoofdstuk 4. Er wordt per onderwerp aangegeven wat de betekenis is van deze nieuwe ontwikkelingen voor de VTV en de Zorgbalans. Waar halen we in de toekomst onze gegevens vandaan om deze producten te kunnen blijven maken, daar gaat het om. We sluiten af met aanbevelingen voor een betere gegevensvoorziening in hoofdstuk 5.

2

Indicatoren en gegevensbronnen voor de VTV

In dit hoofdstuk gaan we in op het belang van verschillende typen gegevensbronnen voor goede volksgezondheidsmonitoring en -rapportage. Daarbij geven we aan van welke verschillende typen gegevensbronnen de VTV tot nu toe gebruikgemaakt heeft (paragraaf 2.2) en wat hierbij de knelpunten waren (paragraaf 2.3). Voor degenen die minder thuis zijn in de VTV-werkwijze introduceren we eerst het VTV-model (paragraaf 2.1).

2.1 Het VTV-model en indicatoren

De Volksgezondheid Toekomst Verkenning (VTV)

Het ministerie van VWS publiceerde in 2003 de preventie-nota 'Langer gezond leven', waarin de uitkomsten van de VTV expliciet werden benut. Vanaf dat moment geldt het samenvattende rapport van de VTV als het vaste startpunt van de vierjaarlijkse beleidscyclus en is dit ook wettelijk zo vastgelegd. De VTV biedt inzicht in de volksgezondheid en draagt daarmee bouwstenen aan voor de beleidsontwikkeling van het kerndepartement en de uitvoering van inspectietaken op de middellange en lange termijn. In deze zogenaamde preventiecyclus is vervolgens ook plaats voor lokaal gezondheidsbeleid, dat mede wordt gebaseerd op de prioriteiten in de landelijke nota's.

VTV = samenvattend rapport en websites

De VTV bestaat uit een aantal producten. Eens per vier jaar komt het samenvattende rapport uit. Dit rapport bevat een beschrijving op hoofdlijnen van de ontwikkelingen in

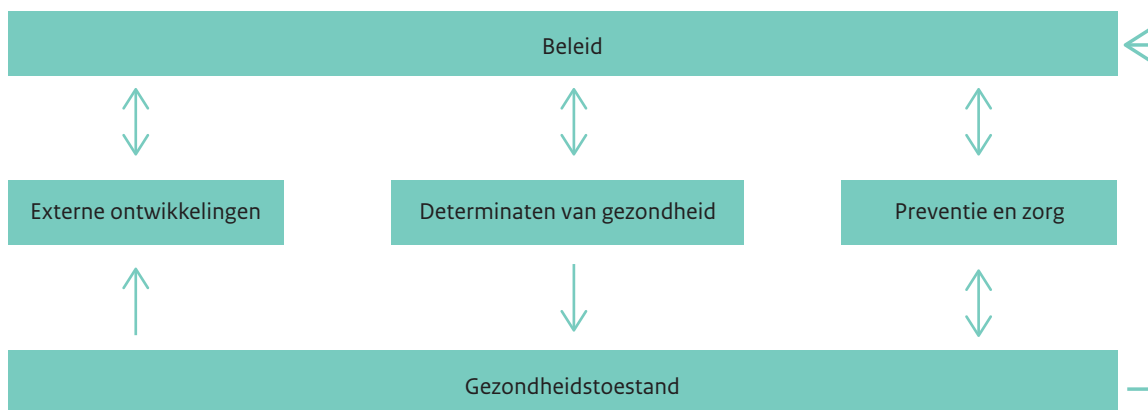
gezondheid, ziekten, determinanten, preventie en zorg in Nederland. Onderliggende gedetailleerde informatie is te vinden op de VTV-websites, in het bijzonder de websites van het Nationaal Kompas Volksgezondheid (www.nationaalkompas.nl), de Nationale Atlas Volksgezondheid (www.zorgatlas.nl) en de Kosten van Ziekten-studie (www.kostenvanziekten.nl). Tot slot worden als onderdeel van de VTV thematische rapporten uitgebracht. Informatie over gegevensbronnen die betrekking hebben op volksgezondheid en zorg is te vinden op www.zorggegevens.nl.

Het VTV-model voor de volksgezondheid

VTV hanteert een conceptueel model dat dient als richtsnoer voor de onderwerpen waarmee in de VTV-rapporten en -websites over de volksgezondheid van de Nederlandse bevolking gerapporteerd wordt (zie Figuur 2.1). De gezondheidstoestand ontwikkelt zich in dit model onder invloed van diverse factoren, de determinanten. Deze worden op hun beurt bepaald door externe ontwikkelingen, beleid, preventie en zorg, die elkaar ook onderling beïnvloeden. Ook is weergegeven dat de gezondheidstoestand van invloed is op zorggebruik en -kosten. Elk van de blokken kan een veelheid van indicatoren en gegevens bevatten. Met enkele goedgekozen indicatoren – zoals de gezonde levensverwachting of het aantal mensen met een bepaalde ziekte – kan een beeld worden geschetst van de toestand van de volksgezondheid in Nederland. Achtereenvolgens worden de blokken 'gezondheidstoestand', 'determinanten van gezondheid' en 'preventie en zorg' toegelicht.

Figuur 2.1: Het conceptuele model van de volksgezondheid..

VTV conceptueel basismodel voor de volksgezondheid



Indicatoren voor de gezondheidstoestand

De gezondheidstoestand binnen het conceptuele model bevat vier onderdelen: ‘ziekten en aandoeningen’, ‘functioneren en kwaliteit van leven’, ‘mortaliteit’ en ‘(on) gezondheid en levensverwachting’. Deze vier onderdelen zijn domeinen waarbinnen nog veel verschillende indicatoren benoemd kunnen worden. Tabel 2.1 geeft enkele van de indicatoren waarover de VTV-2010 en het Nationaal Kompas Volksgezondheid informatie geven. Binnen de beschikbare gegevens wordt overigens wel een selectie gemaakt. Zo wordt niet van alle ziekten de omvang beschreven, alleen van de belangrijkste. Deze zijn geselecteerd op basis van een aantal criteria, waaronder bijvoorbeeld een hoge sterftkans of een hoge prevalentie (Gijssen et al., 1999 met aanvullingen en wijzigingen in 2010).

Tabel 2.1: Indicatoren voor gezondheid in het Nationaal Kompas Volksgezondheid, augustus 2011.

Indicatordomeinen	Inhoud
Ziekten en aandoeningen	Incidentie en prevalentie van ruim 60 specifieke aandoeningen Multimorbiditeit
Functioneren en kwaliteit van leven	Ervaren gezondheid Lichamelijk functioneren Psychisch functioneren Ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid Kwaliteit van leven
Mortaliteit	Totale sterfte Sterfte rond de geboorte Sterfte naar doodsoorzaak Levensverwachting
(On)gezondheid en levensverwachting	Gezonde levensverwachting Levensverwachting zonder beperkingen Ziektebelasting in DALY's

Indicatoren voor determinanten

Het model voor determinanten kent drie blokken: omgeving, gedrag (of leefstijl) en persoonsgebonden factoren. Tabel 2.2 geeft een overzicht van alle indicatoren binnen deze blokken. Net als bij gezondheid, is ook bij determinanten sprake van een selectie. Zo zijn vooral determinanten opgenomen in de VTV die een duidelijke invloed op de volksgezondheid hebben of waarvoor mogelijkheden zijn deze te beïnvloeden.

Preventie

De uitwerking van preventie in de VTV omvat een overzicht van preventieve maatregelen op het gebied van de gezondheidsbescherming, ziektepreventie en gezondheidsbevordering. Van deze maatregelen brengen we in kaart wat het bereik is, de effectiviteit en de kosteneffectiviteit.

Zorggebruik en kosten van zorg

De informatie over gezondheid, determinanten en preventie presenteert het RIVM voor het grootste deel in de VTV-websites, zoals het Nationaal Kompas Volksgezondheid en de Nationale Atlas Volksgezondheid. Een overzicht over het gebruik van zorg en de kosten van ziekten is het doel van de Kosten van Ziekten-studies (KvZ). De ‘kosten’ in deze studie moeten gezien worden als een maat voor het zorggebruik. Het weergeven van zorggebruik als kosten maakt het mogelijk aanbieders die zeer diverse producten aanbieden (pillen, consulten, operaties, etc.) toch onderling te vergelijken in de hoeveelheid zorg die zij bijdragen aan de behandeling van ziekten en aandoeningen.

In deze studie worden de directe medische kosten voor zorg en welzijn in Nederland toegewezen aan enerzijds aanbodkenmerken (aanbieder, financiering, zorgfunctie) en anderzijds de vraagzijde (ziekte, leeftijd en geslacht van de gebruiker). De studie is zo opgezet dat dubbeltellingen

Tabel 2.2: Indicatoren voor determinanten in het Nationaal Kompas Volksgezondheid

Indicator domeinen	Inhoud
Persoonsgebonden factoren	Genetische factoren Bloeddruk Serumcholesterol Lichaamsgewicht Glucose Immuunsysteem Persoonlijkheid 24-uurs ritmiek
Leefstijl of gedrag	Roken Alcoholgebruik Druggebruik Voeding Borstvoeding Omgaan met stress Lichamelijke activiteit Gebitsverzorging Seksueel gedrag Verkeersgedrag Reizen
Omgeving	Sociale leefomgeving - Sociale steun - Eenzaamheid - Sociale cohesie - Seksueel geweld - Kindermishandeling Fysieke leefomgeving - Klimaatverandering - Geluid - Straling - Voedselveiligheid - Water - Lucht - Binnenmilieu Arbeidsomstandigheden

zijn uitgesloten: iedere euro wordt maar een keer toegewezen.

De uitkomsten van onder meer de KvZ-studie worden in de VTV ook benut als input voor verkenningen van toekomstige zorguitgaven.

2.2 Gegevensbronnen in de VTV

Eisen aan gegevensbronnen voor de VTV

De VTV maakt zo veel mogelijk gebruik van gegevens die betrekking hebben op de algemene bevolking of representatieve steekproeven daarvan, zodat er uitspraken gedaan kunnen worden over de totale Nederlandse populatie.

Omdat er aanzienlijke verschillen bestaan tussen bevolkingsgroepen, is het ook wenselijk dat gegevensbronnen informatie bevatten over specifieke subgroepen.

Gegevensbronnen om kwantitatieve informatie te geven over de selectie van indicatoren voor gezondheid, determinanten en kosten van ziekten, zouden idealiter aan de volgende eisen moeten voldoen:

- toegang tot benodigde gegevens is geregeld;
- validiteit en betrouwbaarheid is voldoende;
- gegevens zijn representatief voor de Nederlandse bevolking;
- gegevens zijn beschikbaar naar leeftijd en geslacht;
- gegevens zijn beschikbaar (indien relevant) voor verschillende achtergrondkenmerken, zoals sociaaleconomische status, regio, en etniciteit;
- gegevens zijn bij voorkeur internationaal vergelijkbaar;
- gegevens zijn van recente datum (afhankelijk van het type gegevens, maar maximaal vijf jaar oud);
- gegevens zijn geschikt voor monitoring van de trend: continuïteit in de gegevens(bronnen).

Vijf typen gegevensbronnen in de VTV

Elk van de vijf VTV-edities die tot nu toe verschenen zijn, vermeldt het gebruik van ongeveer veertig à vijftig verschillende gegevensbronnen. De vijf meest gebruikte typen gegevensverzamelingen in de VTV zijn:

- gegevens waarvan de registratie wettelijk verankerd is en ondergebracht bij openbaar bestuur of agentschappen, zoals de gemeentelijke basisadministratie (bevolkingsregistratie) en doodsoorzakenstatistiek;
- door burgers en patiënten zelf gerapporteerde gegevens over gezondheid en determinanten (gezondheidsenquêtes, in het Engels: 'health interview surveys' of HIS);
- door professionals gemeten gegevens in de bevolking (gezondheidsonderzoek, bevolkingsonderzoek of epidemiologische populatie studies; in het Engels 'health examination surveys' of HES);
- door aanbieders of financiers van zorg geregistreerde gegevens over het zorgproces of over de gezondheidstoestand van patiënten op basis van mededelingen van de patiënt en/of onderzoek aan de patiënt tijdens diagnostiek en behandeling door professionals (zorgregistraties; in het Engels: 'health care registries');
- gegevensbronnen over preventieve en zorggerelateerde interventies, het bereik, de effectiviteit en de kosteneffectiviteit hiervan.

Deze bronnen hebben elk voor- en nadelen en verschillen in de mate waarin ze geschikt zijn om bepaalde typen indicatoren te meten. Voordat we hier verder op ingaan, laat tekstblok 2.1 eerst zien dat verschillende typen bronnen gebruikt worden voor verschillende typen informatie. In dit geval toegespitst op de informatie over gezondheid en determinanten.

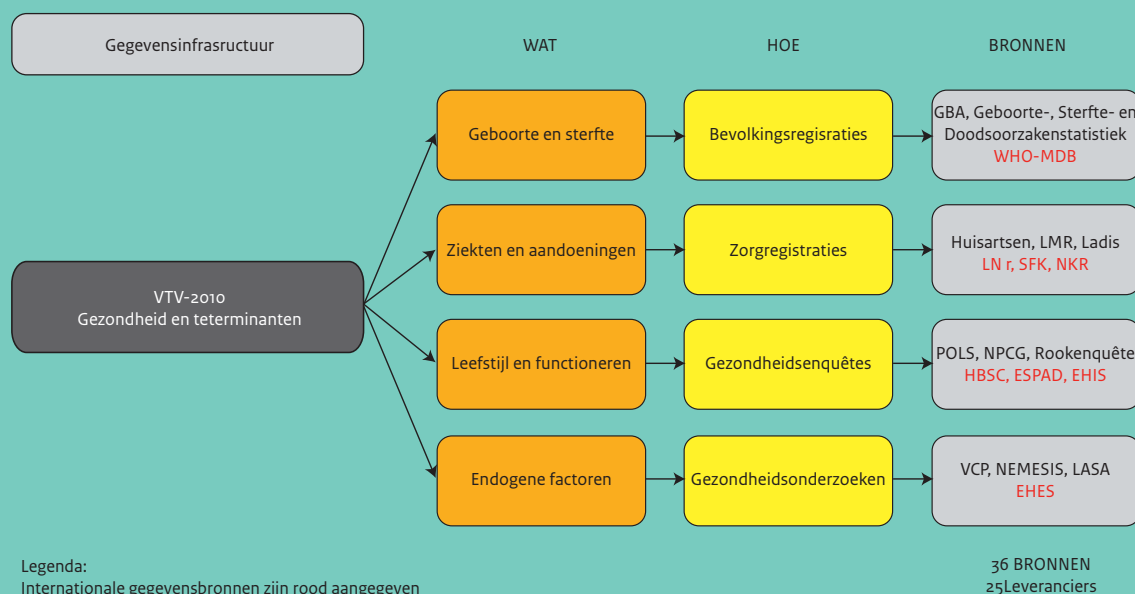
Tekstblok 2.1: Verschillende typen gegevensbronnen voor verschillende typen indicatoren

Figuur 2.2 geeft een indicatie van welke gegevensbronnen geschikt zijn voor welk type informatie over gezondheid en determinanten en laat zien dat informatie over ziekten en aandoeningen vooral uit zorgregistraties komt, informatie over endogene factoren vooral uit gezondheidsonderzoeken en informatie over leefstijl en functioneren uit enquêtes. Dit schema geeft slechts een *indicatie* van het gebruik van bepaalde bronnen (zie Bijlage 1 voor een totaaloverzicht van de 36 bronnen zoals deze gebruikt zijn in de VTV-2010). Informatie over ziekten halen we bij het maken van de VTV bijvoorbeeld niet alleen uit zorgregistraties, maar ook uit gezondheidsonderzoeken, omdat zorgregistraties beperkt zijn tot mensen die bij zorgverleners komen. Veel ziekten en aandoeningen onttrekken zich aan het oog van de zorgverlener om uiteenlopende redenen (schaamte, gebrek aan adequate behandeling of andere oorzaken). Verder zijn in dit schema bevolkingsregistraties genoemd. Deze zijn zowel van belang voor informatie over de gezondheidstoestand (bijv. levensverwachting) als voor achtergrondinformatie, bijvoorbeeld het aantal mensen in Nederland.

Gegevensinfrastructuur VTV-2010 voor het meten van gezondheid en determinanten

Behalve dat voor elke indicator een specifieke gegevensbron gebruikt wordt, heeft het ook voordelen om verschillende gegevensbronnen tegelijkertijd te gebruiken. Zo geeft de *combinatie* van gezondheidsonderzoek, huisartsenregistraties en specialistische zorgregistraties extra inzicht. Hierbij wordt vaak verwezen naar het filtermodel van Goldberg en Huxley (1992). Dat model gaat ervan uit dat er steeds hogere drempels bestaan bij het zoeken en krijgen van professionele hulp naarmate de hulp specialistischer is en dat de gezondheidproblemen die met de meer specialistische zorg worden vastgelegd, ernstiger zijn. Zoals eerder opgemerkt zijn er ziekten die zich aan het oog van de zorgverlener onttrekken, maar er worden ook nieuwe ziekten ontdekt naarmate de zorg specialistischer wordt (door een meer gedifferentieerd beeld van de patiënt). Bovendien worden in gezondheidsonderzoeken veel andere zaken gemeten dan zorgverleners bij patiënten meten. Vandaar dat de combinatie een beter (of zelfs uniek) beeld oplevert dan de verschillende registraties en onderzoeken afzonderlijk.

Figuur 2.2: Schema van type gegevensbronnen met informatie over gezondheid en determinanten.



2.2.1 Gezondheidsenquêtes

Een gezondheidsenquête (Health Interview Survey, HIS) is een onderzoek waarbij op een systematische manier gezondheidsinformatie verzameld wordt via een interview (zonder medisch onderzoek). De bevraging gebeurt bij een beperkt aantal personen die een representatief deel vormen van de bevolking of een bevolkingsgroep. Een gezondheidsenquête kan eenmalig worden afgenomen of periodiek/doorlopend, zodat trends in de tijd kunnen worden waargenomen.

Voor- en nadelen

Gezondheidsenquêtes hebben ten opzichte van gezondheidsonderzoeken (zie de volgende paragraaf) het voordeel dat het vaak mogelijk is om relatief gemakkelijk (al loopt de respons terug, zie later) en goedkoop veel informatie over een grote groep mensen te verzamelen. Dit biedt bovendien de mogelijkheid om relaties tussen de verschillende gegevens te onderzoeken. Zo is onderzoek naar gezondheidsverschillen veelal mogelijk op basis van enquêtes, omdat veel sociaaldemografische kenmerken van deelnemers worden vastgelegd. Een ander voordeel van gezondheidsenquêtes is dat ze vaak jarenlang doorlopen of regelmatig met dezelfde vraagstelling worden herhaald, wat het mogelijk maakt om trends te volgen. Echter, er treden tussendoor ook vaak allerlei veranderingen op, bijvoorbeeld omdat nieuwe enquêtes worden opgericht, enquêtes worden samengevoegd, van opzet veranderen of hun doelgroep uitbreiden. Hierbij speelt het spanningsveld tussen continuïteit en vernieuwing, zie tekstblok 2.2. Tot slot noemen we hier nog als voordeel dat de doelgroep bestaat uit de algemene populatie, en dus geen selectie is van mensen die zorg gebruiken (zoals in zorgregistraties). Een nadeel hiervan is wel weer dat de beoogde representativiteit vaak niet volledig wordt gehaald. Niet alleen als gevolg van de non respons, maar ook omdat sommige bevolkingsgroepen niet of minder goed worden bereikt (bijvoorbeeld bewoners van verzorgings- en verpleeghuizen, anderstaligen, laaggeletterden, personen zonder verblijfsvergunning). Daarnaast is het fenomeen in opkomst van internetsteekproeven met zelfaanmelding, wat ook zorgt voor een selectie van deelnemers.

Gezondheidsenquêtes in de VTV

Gezondheidsenquêtes worden in de VTV vooral gebruikt om indicatoren in beeld te brengen van gezondheid (zoals ervaren gezondheid en lichamelijke beperkingen) en leefstijl (zoals lichamelijke activiteit en roken). Voor de gegevens over de epidemiologie van specifieke ziekten gebruikt de VTV de enquêtes niet of nauwelijks, vooral omdat de betrouwbaarheid van zelfgerapporteerde gegevens over ziekten niet optimaal is. Gegevens uit enquêtes worden wel gebruikt om de uitsplitsing van

Tekstblok 2.2: Continuïteit versus vernieuwing

Bestaande enquêtes en registraties signaleren alleen veranderingen in datgene wat ze meten, maar kunnen geen nieuwe verschijnselen signaleren in indicatoren buiten wat ze al meten. Enquêtes en registraties dienen dus ook voldoende oog voor vernieuwing te hebben. Omdat de maatschappij verandert en de wetenschap nieuwe instrumenten levert, maar ook omdat opvattingen veranderen over wat belangrijk is. Geen enkel monitorinstrument ontkomt aan het spanningsveld tussen de wens om trends te meten en alles 'bij het oude te laten' en de wens om 'noodzakelijke vernieuwingen' door te voeren om recht te doen aan nieuwe maatschappelijke problemen en wetenschappelijke ontwikkelingen, bijvoorbeeld in de vorm van nieuwe meetinstrumenten.

gezondheidsgegevens over verschillende groepen (gezondheidsverschillen) en regio's. Verder zijn gezondheidsenquêtes (zoals de Gezondheidsenquête, voorheen POLS) essentieel voor het bepalen van de gezonde levensverwachting. Zo heeft de VTV-2010 laten zien dat de gezonde levensverwachting toeneemt, met gebruikmaking van de zelfgerapporteerde gezondheid van de Gezondheidsenquête. Veel informatie voor de VTV komt uit enquêtes van het CBS aangevuld met enquêtes van andere organisaties die gericht zijn op specifieke leefgewoonten (zoals roken of bewegen), of specifieke groepen (zoals jongeren en ouderen). Bijlage 1 geeft een overzicht van alle gebruikte enquêtes in de VTV. Tot slot noemen we hier nog de Lokale en Nationale Monitor, een enquête die door de GGD'en wordt afgenomen gericht op de algemene bevolking binnen een bepaalde regio. Deze is tot nu toe beperkt gebruikt in de VTV, vooral omdat met deze gegevens het nog niet mogelijk was om een landelijk beeld te schetsen. Nieuwe ontwikkelingen maken dit wel mogelijk, waarbij de Lokale Nationale Monitor, omgedoopt tot de Gezondheidsmonitor (zie paragraaf 4.2), ook nog meerwaarde heeft om regionale verschillen beter in kaart te brengen.

2.2.2 Gezondheidsonderzoeken

Gezondheidsonderzoeken (Health Examination Surveys, HES) verzamelen informatie met behulp van aan de klinische praktijk ontleende medische onderzoekstechnieken, laboratoriumbepalingen en vragenlijsten bij een steekproef uit de algemene bevolking of een specifieke bevolkingsgroep. Net als gezondheidsenquêtes vinden ze plaats in de algemene bevolking en niet in een klinische

populatie. Het verschil met gezondheidsenquêtes is vooral dat klinische meetinstrumenten gebruikt worden, of dat met vragenlijsten meer gedetailleerde en uitgebreidere informatie gevraagd wordt. Dit verschil is overigens veelal gradueel (zie tekstblok 2.3).

Tekstblok 2.3: Verschil tussen gezondheidsenquêtes en -onderzoek is gradueel

Zowel gezondheidsenquêtes als -onderzoeken vinden plaats in de algemene bevolking en beperken zich niet tot mensen die hulp vragen.

Gezondheidsonderzoeken verschillen echter van gezondheidsenquêtes doordat ze gebruikmaken van medische bepalingen en/of gedetailleerde diepgaande vragenlijsten, terwijl enquêtes veelal minder diepgaand op specifieke onderwerpen ingaan. Het onderscheid tussen een gezondheidsenquête en gezondheidsonderzoek is overigens wel gradueel. Beide gegevensbronnen kunnen bijvoorbeeld naar voedselconsumptie of geestelijke gezondheid vragen. Het verschil is dat een enquête dit veelal doet met een beperkt aantal korte vragen, terwijl een gezondheidsonderzoek uitgebreide gevalideerde vragenlijsten voorlegt. Zo krijgen deelnemers van de Voedselconsumptiepeiling (VCP) een uitgebreide vragenlijst, moeten ze dagboeken bijhouden met wat ze eten en wordt de wekelijkse boodschappenlijst vergeleken met de voedselvoorraad in huis. Op deze manier wordt de voedselconsumptie zodanig gedetailleerd gemeten dat deze kan worden omgerekend in voedingsnutriënten. Daarom wordt de VCP als een gezondheidsonderzoek beschouwd. Dit geldt ook voor het NEMESIS-onderzoek naar het voorkomen van psychische stoornissen. Hiervoor krijgen deelnemers geen korte vragen over hun gezondheid, maar worden zij zeer uitgebreid geïnterviewd met vragen ontleend aan de vragen die in een klinische setting als diagnostisch interview worden gebruikt.

Voor- en nadelen

Het belangrijkste voordeel van gezondheidsonderzoeken is dat ze bestaan uit uitgebreide en zeer goed gevalideerde metingen en daarmee betrouwbaarder schattingen kunnen opleveren dan enquêtes. Dit is bijvoorbeeld het geval voor informatie over overgewicht en psychische stoornissen. Sommige indicatoren kunnen zelfs alleen gemeten worden met behulp van gezondheidsonderzoek, zoals het bloedcholesterolgehalte en de bloeddruk. De meeste mensen weten dit niet van zichzelf, en in registra-

ties is dit slechts voor een beperkt, selectief deel van de bevolking bekend.

Een nadeel is dat gezondheidsonderzoeken over het algemeen duur zijn, duurder dan gezondheidsenquêtes. Dit omdat er lichamelijk onderzoek aan te pas komt, bloed of ander materiaal afgenomen – en opgeslagen – moet worden, en de uitslagen door deskundigen beoordeeld moeten worden. Een ander nadeel is dat de continuïteit vaak niet goed geregeld is, omdat de financiering slechts eenmalig of voor een beperkt aantal jaren geregeld. Dat betekent vaak dat iedere keer opnieuw de motivering en legitimatie moet worden verdedigd. Deze beperkte continuïteit uit zich in verschillende vormen. Onderzoeken worden eenmalig uitgevoerd (bijvoorbeeld het Epidemiologisch Preventief Onderzoek Zoetermeer (EPOZ)), pas na verloop van een aantal jaren herhaald (NEMESIS, Voedsel Consumptie Peiling) of bestaan uit een serie achtereenvolgende onderzoeken die in meer of regelmatig ook mindere mate op elkaar aansluiten zoals bij het onderzoek naar de risicofactoren voor hart- en vaatziekten (van Consultatiebureauproject Hart- en vaatziekten (HVZ) via het Peilstation HVZ, het Monitoring van Risicofactoren en Gezondheid in Nederland (MORGEN)-project tot Nederland de Maat genomen, met een opvallende leemte tussen 2001 en 2009).

Gezondheidsonderzoek in de VTV

Gezondheidsonderzoeken zijn in de VTV-2010 vooral gebruikt om de omvang van endogene determinanten, zoals bloeddruk, cholesterolgehalte en lichaamsgewicht, in kaart te brengen. Ook de voedselconsumptie is gebaseerd op gezondheidsonderzoek, in dit geval de Voedsel Consumptie Peiling. Daarnaast zijn gezondheidsonderzoeken (NEMESIS 1 en 2) gebruikt om een schatting te maken van het aantal mensen in de algemene bevolking dat één of meer psychische stoornissen heeft, zoals een depressie of een angststoornis. Overigens zijn in de eerdere edities van de VTV meer gezondheidsonderzoeken gebruikt dan in de laatste VTV, omdat er meer gegevens beschikbaar waren, bijvoorbeeld over het aantal mensen met hart- en vaatziekten, diabetes en artrose in de algemene bevolking. Tabel 2.3 geeft een aantal voorbeelden van gezondheidsonderzoeken in Nederland die in de verschillende edities van de VTV zijn gebruikt.

2.2.3 Zorgregistraties

Er bestaat geen eenduidige definitie van het begrip registratie. Beschrijvingen van bestaande registraties zijn sterk uiteenlopend en variëren van 'het vastleggen van een enkel gegeven' tot 'een proces waarbij een landelijke organisatie informatie verzamelt over individuen op centraal bepaalde tijdstippen'. In dit hoofdstuk definiëren we zorgregistraties als: 'Door aanbieders of financiers van zorg vastgelegde gegevens over het zorgproces en de

Tabel 2.3: Voorbeelden van gezondheidsonderzoeken in Nederland, zoals gebruikt voor de VTV.

Gezondheidsonderzoeken:	Voor het meten van:
Cohortstudies Volwassenen - Doetinchem Cohort Studie Ouderen - Longitudinal Aging Study Amsterdam (LASA)	Cholesterol, Body Mass Index ouderen, voeding Prevalentie 65+ van depressie en angststoornissen
Psychische gezondheid ¹ NEMESIS 1 en 2	Prevalentie van psychische stoornissen (en NEMESIS 1 ook voor incidentie)
Voedselconsumptie VCP	Voedselinname en voedselpatroon
Groei Groei studie van Toegepast Natuurwetenschappelijk Onderzoek (TNO)	Overgewicht van kinderen
Leefstijl Health Behaviour in School- aged Children (HBSC)- onderzoek Peilstations Trimbos	Leefstijl jeugd

gezondheidstoestand, alsook verrichtingen en behandelingen van patiënten op basis van mededelingen van de patiënt en/of onderzoek aan de patiënt tijdens diagnostiek en behandeling door professionals (zorgregistraties; in het Engels: 'health care registries'). We bespreken hier zorgregistraties die betrekking hebben op de zorg en zorgprocessen en relevant zijn voor de VTV. Zorgregistraties zijn alleen bruikbaar voor de VTV als de gezondheidsproblemen accuraat worden geregistreerd en aanvullende kenmerken beschikbaar zijn, minimaal leeftijd en geslacht.

Voor- en nadelen

Registraties bieden duidelijk voordelen ten opzichte van andere bronnen, zoals een enquête of een gezondheidsonderzoek voor bepaalde onderzoeksvragen (Bakker, 2009). Zo kan vooral bij onderzoeken met relatief kleine populaties of bij gevoelige onderwerpen zoals inkomen beter gebruikgemaakt worden van registraties die dit objectief hebben vastgelegd, dan door mensen hiernaar te vragen. Verder is het gebruik van routinematig verkregen gegevens uit registraties relatief goedkoop en niet gevoelig voor de trend dat respons op onderzoek daalt (Stoop, 2008). Een ander voordeel van zorgregistraties is dat de continuïteit (in principe) groot is. Wel zijn er ontwikkelingen rondom bijvoorbeeld de Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg (LBZ) en DBC Onderweg naar Transparantie (DOT), die de continuïteit van belangrijke registraties mogelijk in gevaar brengen (zie paragraaf 4.1). Verder dient de kwaliteit van een register geborgd te

zijn. Helaas is de borging van de kwaliteit van de gegevens niet altijd onafhankelijk en/of transparant. Andere bedreigingen hebben te maken met toegang tot de gegevens in de registraties en (hoge) kosten voor trekingsrechten van derden.

Bij het schatten van morbiditeit op basis van zorgregistraties tellen alleen *gediagnosticeerde* ziekten. Dit is aan de ene kant een voordeel, omdat de validiteit groter is dan die van zelfrapportage. Aan de andere kant bestaat het nadeel dat sommige ziekten onderschat worden, vooral ziekten waarvoor mensen minder snel naar een zorgverlener stappen. Een ander nadeel is dat de organisatie van de zorg en de gebruikte ziekteclassificatie (International Classification of Primary Care, ICPC, of International Classification of Diseases, ICD) de schatting kunnen beïnvloeden.

Zorgregistraties in de VTV

De VTV maakt veel gebruik van zorgregistraties voor informatie over prevalentie en incidentie van ziekten en voor zorggebruik. Voor de epidemiologie van ziekten gebruikt VTV vooral huisartsregistraties (voor gezondheidsproblemen in de eerste lijn), ziekenhuisregistratie (voor gezondheidsproblemen in de tweede lijn) en ziektespecifieke registraties.

De Kosten van Ziekten-studie, die gebruikt wordt voor het weergeven van zorggebruik naar ziekten in de VTV, is een geval apart. Door de aard van deze studie moet het hele veld van zorg bestreken worden, wat betekent dat naast huisartsen- en ziekenhuisregistratiegegevens ook gegevens voor bijna negentig andere aanbieders van zorg verzameld moeten worden. Deels gebeurt dit op basis van literatuurstudie, maar voor veel aanbieders (o.a. ouderenzorg, Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ), farmacie, hulpmiddelenzorg, fysiotherapie en mondzorg) worden gegevens uit aanbieder-specifieke zorgregistraties aangevraagd bij aanbieders. Het voert te ver deze andere registraties in dit algemene kader te bespreken. Voor meer informatie wordt verwezen naar publicaties van de KvZ-studie.

Hierna gaan we kort in op verschillende typen registraties en het gebruik in de VTV.

Huisartsen hebben een goed overzicht van de totale omvang van ziekten in hun patiëntenpopulatie, vooral omdat huisartsen als eerste aanspreekpunt fungeren en nagenoeg alle Nederlanders ingeschreven staan bij een huisarts. Dit betekent dat ook de mensen zonder ziekten betrokken kunnen worden bij de berekening van de morbiditeit (want meegeteld in de noemer van de epidemiologische breuk). De *huisartsenregistraties* worden in de VTV's gebruikt voor de kosten van ziekten en voor de

bepaling van (trends in) de prevalentie en incidentie van ziekten en aandoeningen. Dit laatste geldt voor ziekten die veel bij de huisarts worden gezien en waarvoor geen specifieke registraties bestaan, zoals diabetes, astma, en nek- en rugklachten. Op de website Nationaal Kompas Volksgezondheid staat een overzicht waarin voor elke VTV-aandoening is aangegeven welke huisartsenregistraties gebruikt zijn voor de VTV-2010 (<http://www.nationaal-kompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/schattingmethode-incidentie-en-prevalentie-2007/>). Voor de meting van trends in de tijd heeft de VTV lange tijd gebruikgemaakt van één regionale huisartsenregistratie, de CMR-Nijmegen, omdat deze het langste bestaat (sinds 1971). In de VTV-2010 is voor het eerst ook van het Registratienetwerk Huisartsenpraktijken (RNH) gebruikgemaakt. Voor meer informatie over huisartsenregistraties voor incidentie- en prevalentieschatting, zie www.nationaalkompas.nl.

Huisartsenregistraties hebben ook nadelen, omdat ze een minder goed beeld geven van morbiditeit waarvoor mensen niet (meer) bij de huisarts (terug)komen en omdat niet altijd bekend is welke specialistische diagnostiek gebruikt is bij de diagnoses die worden geregistreerd. De individuele registraties zijn bovendien steekproeven. Patiënten in een bepaalde regio verschillen van elkaar, bijvoorbeeld in leeftijd, geslacht, sociaal-economische status of etniciteit, die invloed kunnen hebben op de morbiditeit. Voor meer kanttekeningen bij het gebruik van huisartsenregistraties zie paragraaf 2.3.

Voor gezondheidsproblemen waarvoor ziekenhuisopname noodzakelijk is, gebruikt VTV gegevens uit de registratie van de ontslagdiagnoses van ziekenhuizen. Zo worden de gegevens uit de Landelijke Medische Registratie (LMR) onder meer gebruikt voor schattingen van de incidentie van sepsis, aneurysma van de buikaorta en heupfracturen. Verder is het een essentiële databron voor de Kosten van Ziekten-studie en voor de Zorgbalans (zie hiervoor hoofdstuk 3 en paragraaf 4.1).

De *overige zorgregistraties* worden gebruikt als aanvulling op de huisartsen- en ziekenhuiszorgregistraties. Voorbeelden hiervan zijn de Nederlandse Kanker Registratie, het Letsel Informatiesysteem en het Nederlands Tuberculose Register. Andere voorbeelden van meer specifieke registraties die gegevens opleveren die potentieel bruikbaar zijn voor de VTV zijn de Psychiatrische Casusregisters Nederland en de AWBZ-brede registratie (AZR), zie ook paragraaf 4.4 voor nieuwe ontwikkelingen. Verder zijn registraties relevant die gegevens bevatten over de kwaliteit van de zorg, zoals Zichtbare Zorg (registratiegegevens in verband met de ZiZo-indicatoren) en de Centrale Medicatiefouten Registratie, vooral voor de Zorgbalans (zie hoofdstuk 3). Tot slot noemen we hier nog

de databestanden met declaraties (claimsdatabases) van zorgverzekeraars. Deze specificeren gedetailleerd de kosten van geleverde zorg. Deze gegevens worden ten behoeve van de Kosten van Ziekten-studie gebruikt.

2.2.4 Gegevensbronnen voor preventieve en zorginterventies

Wetenschappelijk onderzoek vormt de kern voor informatie in de VTV over preventie. Er wordt gebruikgemaakt van een breed scala aan onderzoeksgegevens: van gerandomiseerde trials tot observationele studies, van monitoringsstudies tot modelschattingen. De Nederlandse onderzoeken die meestal via het preventieprogramma van Zorgonderzoek Nederland (ZonMw) gefinancierd worden vormen een belangrijke basis, maar de VTV betreft ook veel bewijslast (evidence) uit het buitenland.

Internationale databases met wetenschappelijke literatuur zijn hiervoor cruciaal. Er wordt veel gebruikgemaakt van databases met systematische reviews op het gebied van preventie, zoals de internationale Cochrane-database en het Canadese Health Evidence. Voor kosteneffectiviteitsonderzoek bestond geen database die zich specifiek richt op preventie. Daarom is een dergelijke database de afgelopen jaren binnen VTV opgebouwd (<http://kosteneffectiviteit-preventie.rivm.nl>).

De *i-database* (de Interventiedatabase met actuele leefstijlinterventies die in Nederland beschikbaar zijn) is een veelgebruikte gegevensbron voor informatie over de kwaliteit en effectiviteit van leefstijlinterventies. De informatie op de I-database wordt de komende tijd verrijkt met informatie over het bereik van de interventies.

In hoofdstuk 5 geven we een aantal aanbevelingen om de gegevensvoorziening voor de VTV en de Zorgbalans op het gebied van preventie te verbeteren.

2.3 Problemen gegevensvoorziening VTV

Door gebruik te maken van de hierboven beschreven gegevensbronnen tijdens het maken van de VTV-2010, zijn diverse voor- en nadelen aan het licht gekomen. De problemen hebben zowel te maken met de constatering dat er geen of geen recente gegevens beschikbaar zijn als met de constatering dat de kwaliteit te wensen overlaat. Deze punten zijn hierna verder uitgewerkt voor de VTV en zijn deels ook van toepassing op de Zorgbalans, zie daarvoor hoofdstuk 3.

Geen recente, representatieve informatie over overgewicht, bloeddruk en cholesterol

Een van de grootste knelpunten voor de VTV-2010 was het ontbreken van recente, representatieve en objectieve gegevens over overgewicht, in het bijzonder bij kinderen. Hiervoor kon wel uitgeweken worden naar zelfgerapporteerde gegevens, maar de betrouwbaarheid hiervan is een stuk lager. Het gebrek aan continuïteit is één van de grootste problemen van gezondheidsonderzoeken die gegevens leveren over endogene factoren. Er is een serie achtereenvolgende onderzoeken gedaan, die niet goed op elkaar aansluiten en met een opvallende leemte tussen 2001 en 2009. Recent (Blokstra, 2012) zijn gegevens beschikbaar gekomen van NL de Maat met recente cijfers over onder meer overgewicht, bloeddruk en cholesterol. Vooralsnog was dit weer een eenmalig initiatief.

Gegevens over voedselconsumptie zijn verbeterd, maar vergelijking met gegevens uit het verleden is beperkt

De gegevens over voedselconsumptie in de VTV-2010 hebben betrekking op kinderen en jongvolwassenen. Deze doelgroepen zijn benaderd voor de twee meest recente Voedsel Consumptie Peilingen in 2003 en in 2005/2006. De meest recente cijfers over de gehele Nederlandse bevolking die beschikbaar waren voor de VTV-2010, waren uit 1987/1988. Daardoor ontbraken in de VTV-2010 niet alleen recente gegevens over voedselinname, maar was het ook niet mogelijk om trends in voedingspatronen te bestuderen.

De situatie is voor de VTV-2014 verbeterd doordat er in 2011 een nieuwe Voedsel Consumptie Peiling is uitgekomen. Deze bestond uit verschillende deelonderzoeken. De belangrijkste hiervan is de basisgegevensverzameling. Hierin worden vanaf 2007 continue gegevens verzameld onder de Nederlandse bevolking van 7-69 jaar. De deelnemers worden geworven uit een consumentenpanel. Voor algemene informatie vullen de deelnemers een schriftelijke vragenlijst in. Verder is er een module voor specifieke groepen, zoals jonge kinderen (2007 en 2011), ouderen, etnische groepen en vrouwen die zwanger zijn of borstvoeding geven (zie [Voedselconsumptiepeiling](#)). De VTV-2014 kan dus putten uit een recente voedingspeiling en de peiling is ook uitgebreider. Door deze uitbreiding en een andere methodiek is het echter niet goed mogelijk de verschillende VCP-studies met elkaar te vergelijken (zie RIVM rapport [Veel Nederlanders laten gezonde voeding staan](#) uit 2011). Trendanalyse is hierdoor grotendeels onmogelijk.

Informatie over 'nieuwe' determinanten mist

Gezondheidsenquêtes vragen slechts naar een beperkt aantal determinanten van gezondheid. Zo bevatten de meeste enquêtes wel vragen naar leefstijl (zoals roken, alcoholgebruik, bewegen), maar veel minder vragen over

elementen uit de fysieke en sociale omgeving, zoals beweegmogelijkheden in de nabijheid en sociale steun en eenzaamheid in relatie tot (ervaren) gezondheid.

Informatie over ziekten uit registraties niet altijd voldoende

De gegevens over incidentie en prevalentie van ziekten komen nu vooral uit de verschillende registraties in de zorg. Voor de meeste ziekten zijn zorgregistraties een goede bron, echter voor sommige ziekten is de informatie uit zorgregistraties onvoldoende. De betrouwbaarheid van registraties is groot, omdat er een diagnose gesteld is door een zorgverlener (in tegenstelling tot zelfgerapporteerde gegevens in gezondheidsenquêtes). Voor sommige aandoeningen geldt dat mensen niet naar een dokter gaan. Bijvoorbeeld omdat ze (nog) geen ernstige klachten hebben (diabetes, kanker), omdat men veronderstelt dat de dokter er toch niks aan kan doen (artrose), omdat er schaamte is (psychische stoornissen), of omdat men ziekten niet wil of durft te onderkennen. Soms overlijdt een patiënt voordat de diagnose is vastgesteld (bijvoorbeeld bij een beroerte). Zorgregistraties geven in de bovenstaande gevallen een (sterke) onderschatting van het voorkomen van de ziekten. Uit het meest recente NEMESIS-onderzoek naar psychische stoornissen blijkt bijvoorbeeld dat het percentage mensen met een psychische stoornis in de algemene bevolking veel hoger wordt geschat dan in zorgregistraties. Om goede schattingen te geven van het vóórkomen van ziekten in Nederland zijn voor een aantal ziekten gezondheidsonderzoeken dan ook van groot belang. Het gaat dan in het bijzonder over de handhaving van eerdere onderzoeken, zoals NEMESIS.

We noemen hier nog enkele nadelen van registraties die relevant zijn voor de VTV en de Zorgbalans. Uit zorgregistraties kan men niet altijd halen wat nodig is. Bepaalde specifieke onderzoeksvragen zijn niet te beantwoorden op basis van registerdata, simpelweg omdat de gegevens niet verzameld worden in een register. Verder zijn gegevens uit registraties niet altijd direct beschikbaar maar (soms) pas na geruime tijd. Sommige registers vergen bewerkingsslagen of zijn pas beschikbaar nadat belanghebbenden de gegevens hebben ver- of bewerkt. Dit is vooral een probleem wanneer er actuele cijfers gerapporteerd moeten worden over gemaakte kosten binnen de gezondheidszorg, zoals in de Kosten van Ziekte studie. Voor sommige registers geldt dat het niet direct, of helemaal niet duidelijk is hoe de kwaliteit geborgd is en door wie (onafhankelijk?). In bepaalde gevallen zijn de belanghebbenden ook diegenen die de gegevens controleren. Echte onafhankelijke kwaliteitscontrole ontbreekt bij sommige registers en strategisch gebruik van data kan mede daarom niet uitgesloten worden. Dit levert natuurlijk potentieel onbetrouwbare of onjuiste gegevens op voor producten die gebruikmaken van die gegevens.

Kwaliteit van de gegevens uit huisartsenregistraties kan beter

In theorie is de huisarts op de hoogte van alle diagnoses van zijn of haar patiënten en is dus een perfecte bron voor monitoring van ziekten en aandoeningen. In ieder geval voor die ziekten waarvoor mensen naar hun huisarts gaan (zie hierboven). Er is echter wel een kloof tussen theorie en praktijk. De basis van de huisartsenregistraties ligt in de spreekuurcontacten. Als patiënten voor bepaalde klachten de huisarts alleen opbellen of gezien worden door een andere zorgverlener (bijvoorbeeld een assistente of praktijkondersteuner), wordt de kans op registratie kleiner. De huisarts krijgt van specialisten en andere zorgverleners weliswaar diagnostische informatie van zijn patiënten, maar dit betekent niet automatisch dat deze informatie altijd (op de juiste manier) in de morbiditeitsregistratie terecht komt. Deze informatie komt bijvoorbeeld wel in het dossier, zodat de huisarts die kan gebruiken in het contact met de patiënt, maar niet op een dusdanige wijze dat deze ook in de 'uitspoel' van de gegevens voor de huisartsenregistratie komt.

Daarnaast beïnvloeden registratieafspraken, die gelden voor een bepaalde registratie, de bruikbaarheid van de gegevens uit de huisartsenpraktijk voor het monitoren van ziekten en aandoeningen. VTV gebruikt gegevens uit meerdere huisartsenregistraties en opvallend is dat de cijfers soms grote verschillen laten zien. Deze verschillen zijn niet eenvoudig te verklaren en zijn mogelijk een indicatie voor verschillen in de kwaliteit (betrouwbaarheid en validiteit) en de representativiteit van de registraties, zie tekstblok 2.4.

Overigens zal het mogelijk in de toekomst niet alleen relevant zijn adequate gegevens te hebben over diagnoses, maar ook over de ernst van de ziekte, deze informatie is vooralsnog niet routinematig beschikbaar via de huisarts.

Kwaliteit ziekenhuisregistratie neemt af: vooral door lagere dekking

In de jaren zestig, zeventig en tachtig van de vorige eeuw maakte het CBS de jaarlijkse diagnosestatistiek ziekenhuizen (1962-1988). Vanaf de jaren negentig werden alle verrichtingen en ontslagdiagnoses vastgelegd in de Landelijke Medische Registratie (LMR). Vanaf begin deze eeuw is deze echter niet meer verplicht, zodat vanaf 2003 de deelname van ziekenhuizen aan de LMR terugloopt. Paragraaf 4.1 gaat uitgebreid in op de huidige ontwikkelingen op het gebied van de Landelijke Medische Registratie (LMR). Er is bijvoorbeeld veel onzekerheid over de huidige en toekomstige dekking en invulling van de LMR en haar opvolger de Landelijke Basisregistratie voor de Ziekenhuiszorg (LBZ). Dit kan gevolgen hebben voor de VTV, omdat gegevens over de ziekenhuiszorg onvolledig of onbetrouwbaar kunnen zijn.

Tekstblok 2.4: Grote verschillen tussen huisartsenregistraties.

Huisartsenregistraties verschillen op belangrijke punten van elkaar, op basis van populatiekenmerken, kenmerken van huisartsen(praktijk), methodologische afspraken en geografische spreiding. Uit onderzoek is gebleken dat patiëntkenmerken en huisarts(praktijk) kenmerken de verschillen in morbiditeitschattingen tussen huisartsenregistraties slechts voor een zeer klein gedeelte verklaren. Met methodologische afspraken wordt bedoeld: *welke* gegevens en *hoe* deze gegevens vastgelegd worden (bijvoorbeeld als contacten, ziekte-episodes of (chronische) problemen). Voor een overzichtstabel zie http://www.zorggegevens.nl/object_binary/03845_tabel_huisartsenregistraties.pdf. Bovendien blijkt het type huisartsinformatiesysteem (HIS) de verschillen in morbiditeitschattingen te beïnvloeden, waarschijnlijk doordat het systeem het registratiegedrag van de huisarts beïnvloedt.

In de eerste VTV's werden de uitkomsten van de verschillende huisartsenregistraties naast elkaar gepresenteerd, en werd een gemiddelde berekend. Inmiddels wordt er bij de schatting van incidentie en prevalentie rekening gehouden met onzekerheid (Van Baal et al., 2011). Slechts twee registraties kunnen gebruikt worden voor trendschattingen.

Veel aanbieders van zorg hebben gebrekkige registratie

De voor het detecteren van de aard en omvang van gezondheidsproblemen belangrijke sectoren huisartsenzorg en ziekenhuiszorg kennen ondanks de genoemde problemen een veel betere registratie dan andere sectoren, zoals de langdurige zorg, palliatieve zorg en de (specifieke) zorg voor mensen met zeldzame aandoeningen. Veel aanbieders hebben geen centraal register van zorggebruik. Dit is vooral voor de Kosten van Ziektenstudie problematisch: in veel sectoren moet bij toewijzing van kosten aan ziekten gebruik worden gemaakt van gebrekkige en incomplete informatie, omdat de registratie gebrekkig en onvolledig is of moeilijk te interpreteren.

Kwaliteit gezondheidsenquêtes en -onderzoek afhankelijk van respons

De kwaliteit van gezondheidsenquêtes loopt terug bij steeds minder hoge respons (zie tekstblok 2.5) en doordat sommige groepen ondervertegenwoordigd zijn. Jeugdigen en allochtonen worden bijvoorbeeld moeilijk bereikt met gezondheidsenquêtes. Bovendien kost het tegenwoordig aanzienlijk meer moeite en geld om de mensen die nog wel bereikt kunnen worden te enquêteren. Zelfs wanneer

Tekstblok 2.5: Was het vroeger beter gesteld met gezondheidsenquêtes?

‘Maar goed, ondanks het gerommel, en ondanks het feit dat met veel tijd, geld en inspanning toch een hoge respons gehaald wordt, kan niet worden ontkend dat het vroeger makkelijker was om mensen mee te laten doen aan een onderzoek. Het was gebruikelijker dat mensen aan de deur kwamen, men had meer ontzag voor de overheid (en onderzoek van de overheid), en men werd niet iedere avond platgebeld met aanbiedingen van pensioenen, onderbroeken en belabbonnementen. Geïnterviewd worden was spannend, interessant en nieuw. Nu is een interviewer een van de vele personen die iets van je wil weten. Mensen zeggen nu makkelijker nee. Zijn daarom de resultaten van onderzoek minder betrouwbaar geworden? Dat hangt af van de vraag wie er wel en wie er niet meedoet.’ Ineke Stoop, in: P. Schnabel (red), *Vroeger was het beter* (Stoop, 2008).

er nog wel een hoge respons gehaald wordt is het de vraag of er sprake is van selectieve respons (respons bias).

Problemen met toegang tot gegevens

Het RIVM is voor toegang tot gegevens sterk afhankelijk van derden. In tegenstelling tot bijvoorbeeld het CBS is het recht van het RIVM op het gebruik van gegevens van derden (over gezondheid en zorg) ten behoeve van zijn publieke taken niet (wettelijk) geregeld. Binnen de besproken registraties vormt alleen het DBC-informatiesysteem (DIS) hier een uitzondering op: wettelijk is vastgelegd dat het ministerie van VWS (en zijn onderdelen, waaronder het RIVM) trekkingsrechten heeft op deze data voor onderzoeksdoeleinden. Door het ontbreken van expliciet vastgelegde gebruiksrechten op data voor onderzoeksdoeleinden is het altijd afwachten of, en onder welke voorwaarden, de data kunnen worden geanalyseerd. Tot nu toe heeft VTV van veel data gebruik kunnen maken, vooral dankzij jarenlange investeringen in goede contacten en het winnen van vertrouwen van verschillende registratiehouders. In het huidige tijdsgewricht van marktwerking en het strategisch gebruik van data zal dit in de toekomst naar verwachting lastiger worden. Steeds meer registraties zijn immers privaat in plaats van publiek en dat brengt specifieke problemen met zich mee, bijvoorbeeld omdat men niet bereid is om gegevens te delen uit concurrentieoverwegingen.

3

Indicatoren en gegevensbronnen voor de zorgbalans

In dit hoofdstuk gaan we in op de belangrijkste gegevensbronnen die voor de Zorgbalans gebruikt worden. We geven informatie over de kwaliteit van de gegevens en over wat er nog verbeterd kan worden. Dit hoofdstuk geeft een beeld van hoe de ervaringen van zorgverleners en –vragers gemeten worden (paragraaf 3.2.1) en van de registraties en enquêtes van zorgverleners en –verzekeraars (paragraaf 3.2.2). Verder geeft dit hoofdstuk inzicht in de voor de Zorgbalans gebruikte locatiegegevens van zorginstellingen (paragraaf 3.2.3) en gecombineerde gegevensbronnen en hun primaire bronnen (paragraaf 3.3). Vervolgens komen de problemen rond de gegevensvoorziening van de Zorgbalans aan bod, evenals de stand van zaken als het gaat om de internationale vergelijkingen (paragrafen 3.4 en 3.4.1). Tot slot geven we aan wat de prioriteiten zijn in de indicator domeinen als het gaat om het verbeteren van de gegevensvoorziening voor deze indicatoren (paragraaf 3.4.2).

3.1 De Zorgbalans gebruikt een groot aantal indicatoren en verschillende typen gegevensbronnen

De Zorgbalans kent 125 indicatoren over de kwaliteit, toegankelijkheid en kosten van de gezondheidszorg. De gegevens zijn afkomstig uit 68 gegevensbronnen van 30 verschillende gegevensverzamelaars (of combinaties

daarvan). Voor de Zorgbalans zijn er vijf belangrijke nationale gegevensverzamelaars, gedefinieerd als organisaties met vier of meer gegevensbronnen, waarvan gebruikgemaakt is: CBS (8), Centrum Klantervaring Zorg (CKZ), 14), NIVEL (7), Nederlandse Zorgautoriteit (NZa, 6) en RIVM (4). Voor internationale vergelijkingen zijn vooral gegevens van drie internationale organisaties gebruikt: Commonwealth Fund, Organisatie voor Economische Samenwerking en Ontwikkeling (OESO) en World Health Organisation (WHO).

Gegevensbronnen (databases) met een overkoepelend karakter

Een aantal gegevensbronnen (databases) hebben een overkoepelend karakter en bestaan zelf weer uit een aantal zelfstandige gegevensbronnen of uit rapporten of websites die van meerdere gegevensbronnen gebruikmaken. Dat is bijvoorbeeld het geval bij een aantal databases van het CBS (CBS Statline, de Zorgrekeningen), de monitors van de NZa, de databases van de OESO (OESO Health Data en System of Health Accounts), het Trimbos-instituut (GGZ in tabellen) en de begroting en jaarverslagen van het ministerie van VWS. Evenals de bovenstaande rapporten en websites zijn enkele producten van het RIVM (Kosten van Ziekten, Nationaal Kompas en Nationale Atlas Volksgezondheid en de VTV) gebruikt als bron voor de Zorgbalans, bijvoorbeeld omdat ze gegevens uit verschillende primaire en secundaire bronnen integreren tot nieuwe informatie.

Verschillende typen gegevensbronnen in de Zorgbalans

Er kunnen verschillende typen gegevensbronnen in de Zorgbalans worden onderscheiden:

- enquêtes onder burgers, patiënten en hun naasten over hun zorggebruik en ervaringen met zorgverleners, zorginstellingen en zorgverzekeraars;
- enquêtes onder zorgverleners over hun oordeel over de kwaliteit van de zorg die zij (kunnen) verlenen;
- registraties van zorgverleners, zorginstellingen en zorgverzekeraars over de verleende zorg en over kenmerken van hun patiënten en cliënten;
- enquêtes/jaarverslagen van zorginstellingen en zorgverzekeraars over hun inkomsten en uitgaven en over kenmerken van hun personeel;
- locatiegegevens van zorgverleners en zorginstellingen om de geografische toegankelijkheid in kaart te kunnen brengen.
- gegevens voor internationale vergelijkingen

Gegevensbronnen Zorgbalans en VTV: overeenkomsten en verschillen

In veel gevallen is de informatiebehoefte van de Zorgbalans anders dan die van de VTV. In de VTV ligt de focus op de gezondheidstoestand van de bevolking en de factoren die deze beïnvloeden en daarmee op kenmerken van burgers en hun omgevingsfactoren. In de Zorgbalans

ligt de focus op de kwaliteit, toegankelijkheid en kosten van de (verleende) zorg en daarmee op de kenmerken van zowel patiënten, cliënten, zorgverleners, zorginstellingen als zorgverzekeraars.

Zoals later zal blijken, is er ook een aantal overeenkomstige gegevensbronnen voor de Zorgbalans en de VTV. Er wordt bijvoorbeeld voor beide producten geput uit de Landelijke Medische Registratie.

3.2 Gegevensbronnen in de Zorgbalans

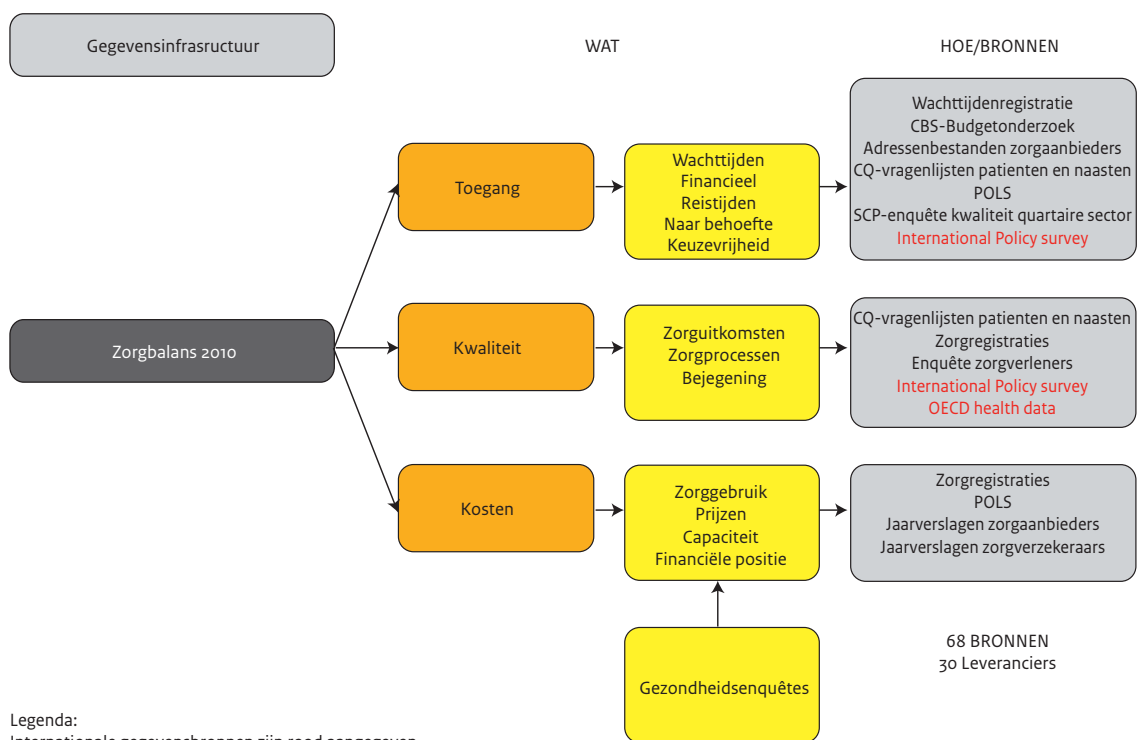
Figuur 3.1 geeft een overzicht van de gegevensbronnen voor de Zorgbalans 2010, onderverdeeld naar type indicatoren waarvoor zij gebruikt zijn. Daaronder volgt een toelichting.

3.2.1 Ervaringen van zorgvragers en -verleners

Ervaringen van patiënten, cliënten en hun naasten

Er is een aantal gegevensbronnen in de Zorgbalans 2010 gebruikt om ervaringen van patiënten, cliënten en hun naasten met de zorg in beeld te brengen. De belangrijkste bronnen vormen de CQ-vragenlijsten van het CKZ. In de Zorgbalans 2010 zijn veertien CQ-indexen gebruikt,

Figuur 3.1 Gegevensbronnen voor de Zorgbalans 2010, voor wat betreft de toegang, kwaliteit en kosten van zorg., onderscheiden naar type indicatoren.



Legenda:
Internationale gegevensbronnen zijn rood aangegeven

waarvan er één (deels) betrekking heeft op zorgverzekeringen en de rest op de zorg. De vragenlijsten hebben ofwel betrekking op zorgsectoren ofwel op behandelingen voor specifieke aandoeningen. Voorbeelden van zorgsectoren zijn verpleging, verzorging en thuiszorg, gehandicaptenzorg en fysiotherapie.

Daarnaast zijn vier andere bronnen gebruikt:

- Onderzoek kwaliteit van de Quartaire Sector (Sociaal en Cultureel Planbureau, SCP);
- Gezondheidsenquête (CBS);
- Budgetonderzoek (CBS);
- International Policy Survey (Commonwealth Fund).

Het Onderzoek Kwaliteit van de Quartaire Sector van het SCP heeft onder meer het voordeel dat gegevens over een langere tijdperiode verzameld zijn.

De Gezondheidsenquête (voorheen POLS) van het CBS bevat onder meer een aantal vragen over het zorggebruik; deze gegevens zijn gebruikt voor een van de indicatoren in het domein 'toegankelijkheid naar behoefte'.

Het CBS-Budgetonderzoek geeft inzicht in de uitgaven van burgers aan gezondheidszorg (ziektekostenverzekeringen, eigen bijdragen, medicijnen zonder recept, dieetartikelen, medische drogisterijartikelen).

Voor de internationale vergelijking van ervaringen van burgers en patiënten maakt de Zorgbalans gebruik van de Commonwealth Fund International Policy Survey. Hiervoor zijn ook enquêtes afgenomen in Nederland.

De paragrafen over vraaggerichtheid, coördinatie en afstemming en keuzevrijheid in de Zorgbalans 2010 leunen zwaar op dit type gegevensbronnen. Daarnaast zijn ze in de Zorgbalans 2010 voor de andere indicatordomeinen van kwaliteit van de zorg gebruikt (effectiviteit van curatieve en langdurige zorg, patiëntveiligheid), en spelen ze een belangrijke rol in de andere paragrafen over toegankelijkheid.

Ervaringen van zorgverleners

Gegevens over ervaringen van zorgverleners die tot bruikbare statistisch verantwoorde gegevens verwerkt kunnen worden zijn schaars. Er is in de Zorgbalans 2010 alleen gebruikgemaakt van de tevredenheid van verpleegkundigen en verzorgenden met de kwaliteit van de zorg in de instelling waar zij werken. Deze informatie is afkomstig van het Panel Verpleegkundigen & Verzorgenden van het NIVEL. Het is opmerkelijk dat er zo weinig op een systematische wijze informatie wordt verzameld onder zorgverleners, hoewel dit toch een waardevolle informatiebron zou kunnen zijn voor de Zorgbalans.

3.2.2 Registraties en enquêtes zorgverleners en -verzekeraars

Registraties van zorgverleners over verleende zorg

Verreweg het grootste aantal indicatoren om de kwaliteit van de zorg in kaart te brengen is gebaseerd op landelijke registraties waarin zorgverleners de uitkomsten van diagnostiek en behandeling neerleggen.

Zo spelen de huisartsenregistratie Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg (LINH) van het NIVEL, gegevens van de Stichting Perinatale Registratie Nederland, GGZ in tabellen van het Trimbos-instituut en de OESO Health Data een belangrijke rol bij het in kaart brengen van de effectiviteit van de curatieve zorg.

De Jaardocumenten Zorg en de Landelijke Prevalentiemeting Zorgproblemen van de Universiteit Maastricht spelen een belangrijke rol bij het verkrijgen van inzicht in de effectiviteit van de langdurige zorg.

De sterftcijfers in ziekenhuizen van Dutch Hospital Data (Kiwa-Prismant), PREZIES-gegevens van het RIVM (ziekenhuisinfecties van het netwerk Preventie van Ziekenhuisinfecties door Surveillance), Transfusie Reacties in Patiënten (TRIP) (bloedtransfusiereacties) en opnieuw de Jaardocumenten Zorg en de Landelijke Prevalentiemeting Zorgproblemen en onderzoek naar incidenten in de huisartspraktijk zijn gebruikt om de veiligheid van de zorg in beeld te brengen.

Registraties van zorginstellingen en onderzoek van de IGZ zijn verder gebruikt om de tijdigheid van de acute en reguliere zorg te monitoren (wachlijsten).

Enquêtes en registraties over inkomsten en uitgaven van zorginstellingen en zorgverzekeraars

Het hoofdstuk over zorguitgaven en doelmatigheid in de Zorgbalans 2010 leunt zwaar op enquêtes en registraties binnen zorginstellingen en zorgverzekeraars. Dit type gegevensbronnen wordt hier apart behandeld, omdat financiële gegevens van zorginstellingen een heel ander karakter hebben dan kwaliteitsgegevens. Kwaliteitsgegevens zijn vaak gebaseerd op medische gegevens (behandelingen, verrichtingen, diagnoses en onderzoek), waarvoor de verantwoordelijkheid bij de zorgverleners in de instellingen liggen. De verantwoordelijkheid voor de financiële gegevens ligt vooral bij de administratieve afdelingen van zorginstellingen. Er bestaan uiteraard wel bepaalde koppelingen tussen beide. Soms zijn die tamelijk nauw (zoals bij DBC's) en soms minder (zoals bij een consulttarief).

De belangrijkste bronnen die in de Zorgbalans (2010) zijn gebruikt om de indicatoren voor de zorguitgaven en de

financiële positie van zorginstellingen en zorgverzekeraars in beeld te brengen zijn de CBS-Zorgrekeningen en de OESO System of Health Accounts. Beide worden gevoed door financiële jaarverslagen van zorginstellingen en financiers van zorg (zorgverzekeraars en overheid), die op hun beurt weer gebaseerd zijn op de financiële registraties van die organisaties.

In de jaarverslagen van instellingen staan ook gegevens over het personeelsaanbod en personeelsverloop, waarover in de Zorgbalans in het hoofdstuk over toegankelijkheid wordt gerapporteerd. Voor deze gegevens wordt bovendien gebruikgemaakt van Regiomarge en Vernet.

Voor het in kaart brengen van doelmatigheid worden financiële, volume- en kwaliteitsgegevens (en dus de daaronder liggende gegevensbronnen) met elkaar in verband gebracht.

3.2.3 Locatiegegevens Zorginstellingen

De locatiegegevens zorginstellingen worden in de Zorgbalans gebruikt om de geografische toegankelijkheid van de zorg in kaart te brengen. De gegevensbronnen hiervoor zijn: de organisatie van zorgondernemers Actiz, Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP), het NIVEL, de Vereniging Huisartsenposten Nederland (VHN) en de Vereniging Nederlandse Ziekenhuizen (VNZ). Met andere woorden: de locatiegegevens zijn afkomstig van koepels van zorgverleners en zorginstellingen en van het NIVEL. Mogelijk biedt www.kiesbeter.nl, een website met informatie voor burgers, cliënten en patiënten over zorg en zorgverleners (waaronder de locaties van zorgverleners) eveneens goede gegevens.

3.2.4 Internationale vergelijkingen

De ruggengraat voor internationale vergelijkingen in de Zorgbalans wordt gevormd door de vergelijking van de kwaliteit van zorg met andere OESO-landen. De OESO ontwikkelt hiervoor specifieke indicatorsets. Zo is er voor kwaliteit en veiligheid van zorg het eerder genoemde project Health Care Quality Indicators (HCQI). Diverse indicatorprojecten onderbouwen bijvoorbeeld de tweejaarlijkse 'Health at a Glance'-rapportages van de OESO. Daarnaast worden gegevens van de Commonwealth Fund International Health Policy Survey gebruikt, waaraan Nederland sinds 2006 deelneemt, en waarin behalve de Verenigde Staten, Canada, Australië, Nieuw-Zeeland, Groot-Brittannië en Duitsland ook Frankrijk (sinds 2008), Noorwegen en Zweden (sinds 2009) participeren. De Zorgbalans maakt geen gebruik van de internationale gegevens van de Euro Health Consumer Index, omdat er veel wetenschappelijke kritiek is op de

selectie, betrouwbaarheid en interpretatie van deze gegevens. Waar nodig kunnen soms data van Eurostat en WHO (Kopenhagen) gebruikt worden, wanneer gezondheidsmaten worden gebruikt of data uit ander internationaal vergelijkend onderzoek (bijvoorbeeld vermijdbare sterfte). Kostendata kunnen internationaal vergeleken worden via data uit de System of Health Accounts (SHA)-verzameling, die in nauwe samenwerking tussen WHO, de OESO en Eurostat geharmoniseerd verzameld worden.

3.3 Gecombineerde gegevensbronnen en hun primaire bronnen

Er is een aantal gegevensbronnen waarvan de Zorgbalans 2010 gebruikmaakt, die zelf weer bestaan uit een (groot) aantal onderliggende gegevensbronnen. Voor drie daarvan – de CBS Zorgrekeningen, OESO Health Data en Health Care Quality indicators en de Jaardocumenten Maatschappelijke Verantwoording – is hieronder weergegeven hoe deze overkoepelende bronnen zijn samengesteld.

CBS-Zorgrekeningen

Ten behoeve van de Zorgrekeningen verzamelt het CBS in een integratieproces gegevens uit diverse interne en externe bronnen. Deze worden vervolgens met elkaar geconfronteerd en geanalyseerd. Uit dit proces resulteren dossiers van aanbieders van zorg die inzicht verschaffen in de uitgaven, financieringsbronnen en functies. Ook prijs- en volumegegevens komen beschikbaar.

De gegevens worden bij de interne bronnen van het CBS en externe bronnen opgevraagd. Interne bronnen zijn: enquêtes Alliantie Zorg, nationale rekeningen, prijs- en tariefinformatie. Externe bronnen betreffen: financieringsgegevens, budgetinformatie, tariefinformatie, jaarverslagen en financiële overzichten (zie [korte onderzoeksbeschrijving zorgrekeningen CBS](#)). Bij de zorgaanbieders wordt een onderscheid gemaakt tussen aanbieders van gezondheidszorg en aanbieders van welzijnzorg. Het gaat in totaal om 82 actoren. In beginsel hebben de gepresenteerde cijfers betrekking op 21 (clusters van) actoren (CBS, 2006). Zie Bijlage 2 voor een overzicht van de dataverzameling van zorginstellingen van het CBS.

Het Sociaal Statistisch Bestand (SSB)

Het Sociaal Statistisch Bestand (SSB) is een verzameling bestanden beheerd door het CBS die aan elkaar gekoppeld kunnen worden op persoonsniveau (zie paragraaf 4.6). De bestanden zijn veelal gemaakt uit landelijk dekkende registraties, zoals van het Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen (UWV), de Belastingdienst en

de Gemeentelijke Basisadministratie. Daarmee is veel basisinformatie over banen en lonen beschikbaar. Het grote voordeel is de nagenoeg complete dekking van de Nederlandse bevolking.

Jaardocument Maatschappelijke Verantwoording Zorginstellingen

In de dataverzameling van de gegevens van zorginstellingen die het CBS nodig heeft, speelt het jaardocument Maatschappelijke Verantwoording Zorginstellingen een belangrijke rol. De jaardocumenten bevatten daarnaast ook gegevens over de kwaliteit van de zorg (prestaties). Het doel van het jaardocument is het verstrekken van verantwoordingsinformatie aan belanghebbenden over de aanwending van de collectieve middelen voor AWBZ en Zorgverzekeringswet gefinancierde zorg. Het jaardocument bundelt jaarlijkse verantwoordingsverplichtingen op grond van wet- en regelgeving samen in één document. De wettelijk verplichte bijlagen bevatten de feitelijke gegevens van de organisatie, die via de webapplicatie DigiMV kunnen worden aangeleverd.

OESO Health Data

De OESO verzamelt voor vergelijking tussen landen gegevens over 88 indicatorgebieden en over gezondheid, zorgvoorzieningen (health care resources), zorggebruik, zorguitgaven, financiering van zorg, sociale bescherming (social protection), de farmaceutische markt, niet-medische determinanten van gezondheid, demografische en economische gegevens. Al deze indicatorgebieden kennen weer een veelheid aan onderliggende indicatoren of uitsplitsingen naar bevolkingsgroepen (leeftijd, geslacht, inkomen, ziekteoorzaken, zorgverleners en zorginstellingen, zorgverrichtingen). Samen vormen deze indicatorgebaseerde gegevens een document van 17 pagina's met circa 550 te meten variabelen (OESO 2009, List of variables).

Het CBS bezit overzichtlijsten waarin systematisch op een rij staat op basis van welke primaire gegevensbronnen de gegevens voor deze variabelen verzameld worden.

3.4 Problemen gegevensvoorziening Zorgbalans

In de Zorgbalans 2010 (Hoofdstuk 6) staan:

1. een beoordeling van de mate waarin het conceptuele model van de Zorgbalans met gegevens gevuld is;
2. een aantal prioriteiten waaraan een volgende Zorgbalans extra aandacht zou moeten besteden en
3. een aantal verbeteringen én lacunes per gegevensbronnen.

Tussen het uitbrengen van de eerste en de derde Zorgbalans vonden er verbeteringen plaats met betrekking tot de ervaringen van burgers, patiënten en cliënten (CQ-indexen) en de tweede landelijke peiling van de normen verantwoorde zorg.

Lacunes en trendbreuken in trendgegevens

Over lacunes schrijft de Zorgbalans 2010 (p. 232-3): 'Een aantal indicatoren is in deze editie van de Zorgbalans afgefallen omdat er door registrerende instellingen geen nieuwe metingen uitgevoerd zijn. Dat geldt bijvoorbeeld voor de kwaliteitsindicatoren gezondheidsbeleid op scholen, de oordelen van AWBZ-cliënten over het Centrum Indicatiestelling Zorg, en de ervaringen van patiënten met medische hulpmiddelen'. Bij een aantal andere indicatoren is sprake van een methodologische trendbreuk doordat registrerende instanties de afgelopen jaren hun meetmethoden hebben veranderd of correcties hebben uitgevoerd. Dat was bijvoorbeeld het geval bij de indicatoren wachttijden in ziekenhuizen en het aantal onverzekerden. Een aanzienlijk aantal trendbreuken ontstaat als gevolg van veranderingen in de zorg, die doorwerken in de omschrijvingen van indicatoren. Voorbeelden betreffen de veranderende inhoud van het Rijksvaccinatie Programma, de veranderingen in de leeftijdsgrens bij de vaccinatie voor de seizoensgriep, aanpassingen in de normen voor het minimaal aantal te verrichten specialistische operaties in ziekenhuizen, beleidsmatige veranderingen in de financiële tegemoetkomingen voor chronisch zieken en aanpassingen in het aandeel medische behandelingen in het vrije onderhandelingssegment (B-segment), integrale bekostiging van chronisch ziekenzorg (onder andere diabeteszorg) en de invoering van zorgzwaarte pakketten in de langdurige zorg.

Deze methodologische, beleidsmatige en zorginhoudelijke trendbreuken belemmeren het zicht op de werkelijke ontwikkelingen. Soms is de invloed zo aanzienlijk, bijvoorbeeld bij wachttijden in de ziekenhuizen, dat geen adequaat inzicht in de werkelijke trend in de afgelopen jaren mogelijk is. Wanneer registraties veranderen, zijn behalve voor de vernieuwing van de registratie ook extra investeringen nodig om – in ieder geval tijdelijk – een goede vergelijking met voorgaande jaren te garanderen.

3.4.1 Stand van zaken internationale vergelijkingen

Lacunes in internationale vergelijkingen

De kwaliteit van de internationale vergelijkingen in de Zorgbalans is momenteel vooral afhankelijk van de aanlevering van kwalitatief goede en geharmoniseerde gegevens vanuit Nederland en andere landen aan de OESO. Deze loopt op veel punten vanuit Nederland goed, maar op enkele essentiële punten juist niet, doordat goede Nederlandse gegevens ontbreken.

Bij de aanlevering van Nederlandse gegevens in 2009 en 2011 aan de OESO voor de indicatoren Kwaliteit en Veiligheid van zorg, bleken verschillende knelpunten in de gegevensvoorziening te bestaan die terug te voeren zijn op registratieproblemen in Nederland. Dat betreft vooral de voortdurend verdere achteruitgang in kwaliteit van en de deelname aan de Landelijke Medische Registratie (LMR), waardoor geen gegevens over medische complicaties en vermijdbare ziekenhuisopnamen konden worden aangeleverd.

Patiëntveiligheid in internationaal perspectief

Voor het nieuw te ontwikkelen onderdeel patiëntveiligheid heeft de OESO de indicatoruitkomsten van de verschillende landen uitgebreid geanalyseerd, waarbij gekeken is naar de plausibiliteit, betrouwbaarheid en validiteit. De Nederlandse gegevens van de LMR met betrekking tot medische complicaties bij ziekenhuisopnamen bleken van onvoldoende kwaliteit en konden niet gebruikt worden. De oorzaak daarvan is dat nevend diagnoses slecht geregistreerd dan wel ernstig ondergeregistreerd worden. Dit beperkt ook de mogelijkheid om op basis van ziekenhuisopnames informatie te geven over multimorbiditeit en co-morbiditeit.

Vermijdbare ziekenhuisopname

Voor de 'vermijdbare ziekenhuisopname'-indicatoren kwam hier nog eens het probleem bij dat de LMR in de loop van de tijd steeds onvollediger is geworden (zie paragraaf 4.1).

Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ)

Voor de GGZ heeft Nederland geen kwaliteitsgegevens kunnen aanleveren. Het bleek niet mogelijk de benodigde heropnamecijfers voor psychische en psychiatrische aandoeningen te berekenen doordat in het DBC-informatiesysteem (DIS) de start- en einddatum van een klinische opname niet goed waren vast te stellen en er IT-problemen waren.

Deze gebrekkige registratie heeft ertoe geleid dat Nederland niet heeft kunnen meedoen aan de ontwikkeling van een aantal gewenste internationale indicatoren op het belangrijke terrein van veiligheid in de zorg. Nederland valt in negatieve zin op, aangezien het merendeel van de West-Europese landen deze gegevens wel aanleveren. Voor toekomstige gegevensleveranties aan de OESO wordt de verminderende beschikbaarheid van deugdelijke Nederlandse ziekenhuisgegevens ook voor al bestaande indicatoren een onoverkomelijk probleem. Voor de aanlevering van deze gegevens aan internationale organisaties is de Nederlandse overheid uiteindelijk verantwoordelijk. Het aantal informatieverplichtingen vanuit de Europese Unie (EU) op het terrein van de volksgezondheid en zorg neemt toe.

3.4.2 Enkele belangrijke aandachtspunten en verbeteringswensen Zorgbalans

Het is duidelijk dat de Landelijke Medische Registratie een belangrijke rol speelt zowel voor de Zorgbalans als voor de VTV (zie paragraaf 4.1). Het is dan ook belangrijk om ervoor te zorgen dat de LMR in ieder geval intact blijft en dat er nauwgezet bekeken wordt welke kant de mogelijke opvolger van de LMR, de Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg (LBZ), op zal gaan zowel qua detailniveau van vastlegging als de manier waarop (volgens ICD-10 en op een diep niveau van vastlegging). Het streven is eenmalige vastlegging van (ontslag)diagnoses en verrichtingen.

Van de oorspronkelijke plannen voor voortzetting van de Nationale Studie naar ziekten in de eerste lijn (Meuwissen et al., 2007) blijkt slechts een beperkt deel gefinancierd te kunnen worden. Dit beperkt het zicht op de trendmatige ontwikkelingen in de huisartsenzorg (zoals de poortwachterfunctie) en de andere eerstelijnsdisciplines. Wel is er nu de 'NIVEL Zorgregistratie Eerste Lijn'. Hierin worden monodisciplinair georiënteerde registratiesystemen geïntegreerd tot een multidisciplinair eerstelijnsstelsel, waarin onder andere verrichtingen van verschillende zorgverleners zijn opgenomen, <http://www.nivel.nl/nivel-zorgregistraties-eerste-lijn-o>, zie ook paragraaf 4.3.

Met het programma Zichtbare Zorg liep de sector langdurige zorg voorop met het transparant maken van kwaliteit. De indicatorenset lijkt vooral voor de Zorgbalans veelbelovend, maar om uiteenlopende redenen is tot op heden nog vrijwel geen gebruikgemaakt van deze gegevens. We noemen hier een aantal redenen:

- De gegevens in de openbare dataset zijn zodanig bewerkt dat een zinvolle interpretatie niet meer altijd mogelijk is. Zo worden gegevens over valincidenten of ondervoeding getransformeerd naar een 'prestatie-indexscore', die alleen de positie van de instelling ten opzichte van andere weergeeft, maar niets zegt over de feitelijke scores.
- Data worden zonder codeboek aangeleverd, waardoor niet altijd duidelijk is hoe cijfers geïnterpreteerd moeten worden.
- Essentiële informatie ontbreekt, zoals tellers en noemers.
- Onduidelijk is hoe betrouwbaar de data is, bijvoorbeeld hoe verkeerde registratie of selectiebias is uitgesloten.

Een duidelijke wens is dat het programma Zichtbare Zorg op al de bovenstaande punten zal verbeteren, zodat ruwe gegevens beschikbaar komen met goede omschrijvingen (metadata), zodat tellers en noemers geleverd worden en zodat voldoende duidelijk is hoe betrouwbaar de data is (liefst dat verkeerde registratie en selectiebias worden uitgesloten).

Het monitoren op hoofdlijnen zoals in de Zorgbalans gebeurt, geeft informatie om het beleid op hoofdlijnen bij te sturen. Niet meer en niet minder. Dit vraagt om een sterke(re) regie op de gegevensvoorziening vanuit het ministerie van VWS, die gebaseerd is op een afgewogen beeld van benodigde beleidsinformatie in het nieuwe stelsel van gereguleerde marktwerking (Westert et al., 2010).

3.4.3 Prioriteiten in indicator domeinen waar verbetering wenselijk is

In de vorige paragraaf kwamen lacunes aan de orde die de continuïteit van de bestaande indicatoren bedreigen. In deze paragraaf staat een ander type verbeteringwensen in de gegevensvoorziening voor de Zorgbalans centraal, namelijk:

1. indicator domeinen waarvoor nog geen gegevens beschikbaar zijn uit primaire dataverzamelingen en waarvoor dus primaire dataverzameling kunnen worden opgestart,
2. indicator domeinen waarvoor verdiepende analyses wenselijk zijn, en waarvoor eerst moet worden nagegaan of de benodigde gegevens daarvoor al wel bestaan en indien dat niet het geval is, alsnog primaire dataverzameling kan worden opgestart.

Dit betreft de volgende indicator domeinen. Ten behoeve van deze notitie is bij elk indicator domein toegevoegd welk type vervolgstap wenselijk is.

Kwaliteit

1. Terminale en palliatieve zorg: hiervoor zijn kwaliteitsindicatoren ontwikkeld. De volgende stap is het verzamelen van empirische gegevens voor de ontwikkelde kwaliteitsindicatoren. Navraag bij het NIVEL leert dat er de komende jaren gewerkt zal worden aan gegevensverzameling om de eerder geformuleerde palliatieve zorgindicatoren te vullen, zie <http://www.nivel.nl/palliatieve-zorg>.
2. Samenhang in de zorg: het groeiend aantal initiatieven rond de invoering van ketenzorg maakt het wenselijk om systematisch te monitoren hoe het staat met de coördinatie van de zorg, zowel op patiëntniveau als op systeemniveau. Momenteel loopt een aantal initiatieven die de komende jaren waarschijnlijk waardevolle gegevens gaan opleveren. Een voorbeeld daarvan is het netwerk NIVEL Zorgregistraties Eerste Lijn, dit netwerk is opgezet door het NIVEL, het RIVM participeert hierin vooral op het gebied van zorggroepen. Verder ontwikkelt de NZa een marktscan ketenzorg en vanuit de zorggroepen zelf bestaan er diverse initiatieven voor het meten van kwaliteitsinformatie. Ook Zichtbare Zorg (ZiZo) ontwikkelt momenteel nieuwe indicatoren op dit vlak. De bestaande ZiZo indicatoren waren om verschil-

lende redenen niet bruikbaar voor de Zorgbalans-2010, omdat:

- a. de indicatoren nog te weinig discrimineren tussen instellingen en veelal alleen over structuurkenmerken gaan;
- b. het niet duidelijk wordt welke instellingen goed of slecht gepresteerd hebben, 'signaalvlaggen' ontbreken;
- c. er onvoldoende of helemaal niet gecorrigeerd kan worden voor versturende variabelen of factoren, casemix correctie ontbrak;
- d. de indicatoren over patiëntervaringen zijn niet of erg moeilijk te interpreteren.

Het is dus wenselijk dat de ZiZo indicatoren op al deze vier punten een sterke verbetering laten zien.

Toegankelijkheid

3. Aandacht voor verschillen in toegankelijkheid: de Zorgbalans beschrijft tot nu toe hoe burgers de toegankelijkheid van de zorg ervaren. Daarmee ontstaat geen zicht op specifieke bevolkingsgroepen voor wie de toegankelijkheid mogelijk tekort schiet. Ook op verschillen in de kwaliteit van de ontvangen zorg tussen verschillende bevolkingsgroepen is weinig zicht. Daarom is het wenselijk in een volgende Zorgbalans verschillen in ervaren toegankelijkheid én kwaliteit tussen bevolkingsgroepen te analyseren, met aandacht voor de zorg voor kwetsbare groepen, zoals dak- en thuislozen en andere doelgroepen waarop de Openbare Geestelijke Gezondheidszorg zich richt. Met de nu beschikbare databronnen kunnen verschillen tussen bevolkingsgroepen op sommige vlakken in beeld worden gebracht. Data over patiëntervaringen bevatten doorgaans een aantal achtergrondkenmerken als etniciteit, geslacht en opleiding. Hoewel er grote inspanningen worden verricht om deze databronnen zo representatief mogelijk te maken, is het onvermijdelijk dat juist kwetsbare groepen hierin ondervertegenwoordigd zijn. Dit is ook met wegingen slechts gedeeltelijk op te lossen.

Kosten en doelmatigheid

4. Relatie tussen kostenontwikkeling en systeemkenmerken: ondanks dat er redelijk goed zicht is op de totale kostenontwikkeling en de kostenontwikkeling in sectoren, laat de verklaring van trends nog te wensen over. De groei in de omvang van het zorggebruik is een belangrijke factor achter kostenstijgingen, maar waardoor ontstaat deze? Heeft dit te maken met veranderingen in de organisatie of financiering van zorg, met technologische ontwikkelingen of zijn er andere oorzaken? Dit vereist een nauwkeurige analyse van trends in sectoren op basis van data op patiëntniveau. Voor welke sectoren zouden we dit op basis van bestaande data kunnen doen?
5. Doelmatigheid op macroniveau: doelmatigheidsanalyses op macroniveau kunnen worden versterkt door

specifieke (groepen) aandoeningen te analyseren en daarbinnen trends in kosten en uitkomsten (sterfte) te koppelen. Dit vereist nadere uitwerking van een macromodel waarin kosten, uitkomsten (sterfte), en versturende factoren (demografische trends, leefstijltrends, etc.) worden opgenomen. Onbekend: voor welke aandoeningen zijn er voldoende (valide en betrouwbare) gegevens om dergelijke analyses uit te voeren?

6. Doelmatigheid op mesoniveau: analyses blijven vaak beperkt tot het relateren van de productie, gemeten op basis van bijvoorbeeld het aantal behandelde patiënten, aan de kosten. Dit geldt eigenlijk voor alle sectoren (ziekenhuiszorg, GGZ, ouderenzorg). Idealiter wordt hier ook informatie over kwaliteit of 'gepastheid' van zorg (wordt de extra zorg niet onnodig geleverd) in betrokken. Daarmee wordt dan duidelijk of een toename van het aantal cliënten dat geholpen wordt, mogelijk gepaard gaat met 'verschraling' van de zorg. Anderzijds wordt ook niet duidelijk of bij gelijkblijvende productiviteit de kwaliteit van de geleverde zorg toeneemt. Een nadere verkenning van de mogelijkheden met beschikbare data is wenselijk. Voorbeelden: Voor het B-segment (ziekenhuiszorg) wordt in samenwerking met de Nza getracht een betere koppeling te maken tussen gegevens over productie (DBC-data van ziekenhuizen en verzekeraars) en kwaliteitsmetingen zoals die van Zichtbare Zorg en de CQ-Index.
7. Voor de GGZ kunnen we in de toekomst wellicht werken met een koppeling tussen DBC-data over productie en Routine Outcome Measurement (ROM)-kwaliteitsmetingen. De vraag hierbij is hoe de toegang tot deze data geregeld is.
8. Het meeste werk zal zitten in het uitzoeken van analysemogelijkheden en beschikbaarheid van data in de langdurige zorg (verpleging, gehandicaptenzorg), waar ook nauwelijks doelmatigheidsonderzoek wordt gedaan.

Sectoren

9. Het zwaartepunt van de Zorgbalans 2010 lag bij de curatieve zorg. De wens is om in de volgende Zorgbalans meer aandacht te besteden aan de langdurige zorg (in het bijzonder gehandicaptenzorg, langdurige GGZ en veranderingen in de uitvoering van de AWBZ). Azoris, een initiatief van VWS, kan hiervoor belangrijk zijn (zie paragraaf 4.5). Verder aan indicatoren die de voortgang van de preventie in de zorg in beeld kunnen brengen.

Onderlinge samenhang systeemdoelen

10. Steeds dwingender wordt de vraag gesteld in hoeverre het mogelijk is om gelijktijdig de toegankelijkheid en kwaliteit van de zorg te verbeteren en de kosten van de zorg te beheersen. Dat vraagt om een analyse van de onderlinge samenhang tussen kwaliteit, toegankelijkheid en kosten. Welke gegevens daarvoor gebruikt kunnen worden, wordt momenteel verkend.

4 Ontwikkelingen in de gegevens- voorziening: kansen en (on)mogelijkheden

Er zijn diverse ontwikkelingen die de gegevensvoorziening of -infrastructuur voor de volksgezondheid en zorg beïnvloeden. In dit hoofdstuk proberen we enkele van de voor de VTV en de Zorgbalans belangrijkste ontwikkelingen in kaart te brengen. We pretenderen beslist niet uitputtend te zijn: er is veel in beweging in dataland, er zullen zeker nieuwe ontwikkelingen zijn bij het uitkomen van dit rapport, die we nog niet hebben kunnen beschrijven.

We beginnen met een beschrijving van de Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg (LBZ) en het belang van deze registratie voor de VTV en de Zorgbalans. De LBZ is de opvolger van de LMR en beide registraties zijn belangrijk voor het achterhalen van diagnoses en verrichtingen binnen de ziekenhuiszorg. We zetten uiteen wat er voor kansen of bedreigingen zijn voor de VTV, Zorgbalans en andere producten door ontwikkelingen rondom de nog in ontwikkeling zijnde LBZ. Vervolgens zullen de Gezondheidsmonitor en het netwerk NIVEL Zorgregistraties Eerste Lijn belicht worden vanuit het perspectief van de VTV en de Zorgbalans. Omdat de VTV-2014 (Hoeymans et al., 2011) ingaat op de gevolgen van ziekten in termen van zelfredzaamheid, functioneren en maatschappelijke participatie zijn gegevens die inzicht verschaffen in deze onderwerpen van toenemend belang. Gegevens over de toegankelijkheid van en wachtlijsten binnen de zorg, zijn bovendien van belang voor de Zorgbalans. Daarom besteden we aandacht aan de

ontwikkelingen als het gaat om de AWBZ-brede zorgregistratie AZR en Azoris (een beleidsmonitor om de zorgketen in kaart te brengen). Verder zullen nieuwe mogelijkheden om bestanden te koppelen of gegevens te verrijken besproken worden. Tot slot komen de ontwikkelingen in dataland op Europees terrein aan bod.

4.1 Landelijke Medische Registratie (LMR) en de Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg (LBZ)

De afgelopen jaren is er veel in beweging geweest in de gezondheidszorg. Dit heeft allerlei gevolgen gehad voor het registreren van zorg. Veranderingen in de bekostigingssystematiek vereisen bijvoorbeeld wijzigingen in medische registraties. Dit geldt ook voor de in 1963 opgezette Medische Registratie, nu bekend onder de naam Landelijke Medische Registratie (LMR). Deze registratie is van groot belang voor de VTV en de Zorgbalans (zie tekstblok 4.1) en was oorspronkelijk opgezet ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek en heeft lange tijd een deelname gehad van bijna 100%.

Tekstblok 4.1: Het belang van de LMR voor uiteenlopende producten.

In het verleden zijn LMR-gegevens veel gebruikt voor de VTV en de Zorgbalans, vooral voor het achterhalen van diagnoses en verrichtingen binnen de ziekenhuiszorg. Voor de Kosten van Ziekten-studie is de medisch-specialistische zorg (ziekenhuizen, specialisten, ZBC's) een belangrijke sector, omdat de collectief gefinancierde zorguitgaven voor ruim een derde aan medisch-specialistische zorg besteed wordt en omdat er van oudsher goed geregistreerd wordt (Slobbe et al., 2011). Producten zoals Het Nationaal Kompas Volksgezondheid (www.nationaalkompas.nl, RIVM), Zorg in Cijfers (CBS) en de VWS-begrotingen gebruiken de LMR voor het achterhalen van tweedelijnsdiagnoses. Verder gebruikt de IGZ de LMR voor toezicht op de ziekenhuiszorg. De IGZ gebruikt de LMR bijvoorbeeld om te bepalen welk type zorg een instelling levert en voor gegevens over het feitelijke verloop van de zorg die de patiënt ontvangen heeft en de mogelijke complicaties die daarbij opgetreden zijn, inclusief sterfte.

Door koppelingen met de Gemeentelijke Basisadministratie (GBA) ontstaan nog meer mogelijkheden en kan bijvoorbeeld een hoog percentage (volgens het CBS ongeveer 85%) van alle opnamen aan een persoon worden toegewezen. Hierdoor kunnen personen gevolgd worden in de tijd en kan er gedifferentieerd worden naar persoonskenmerken (leeftijd, sociaal-economische status (SES) of etniciteit). Er is ook de mogelijkheid om te koppelen aan doodsoorzakenstatistieken en andere registers waardoor een zeer uitvoerig palet aan onderzoeksmogelijkheden ontstaat.

Tot slot is de LMR belangrijk in verband met incidenteel onderzoek zoals naar infectieziekten of zorgprofielen (AWBZ koppelen aan LMR).

Belangrijke processen binnen de ziekenhuiszorg

De invoering van de LBZ kan zowel om inhoudelijke als procesmatige redenen gevolgen hebben voor de VTV, de Zorgbalans en andere (beleids)producten. Om dit te verduidelijken, schetsen we de huidige situatie.

Drie processen binnen de ziekenhuiszorg

Er zijn drie processen die een rol spelen binnen de ziekenhuiszorg en direct of indirect relevant zijn voor de invoering van de LBZ:

A. Aanpassing bekostigingssystematiek: van DBC-registratie naar DBC's Onderweg naar Transparantie (DOT).

Doelen in het kort:

1. vereenvoudiging systeem (administratieve lastenverlichting);
2. terugdringen herogeniteit producten;
3. invoering internationaal herkenbare productstructuur.

Er zijn duidelijke en concrete stappen gezet om per 1 januari 2013 de huidige (specialismenspecifieke) diagnoseclassificatie binnen DOT te vervangen door de ICD-10 codering (aanlevering van ICD-10 codes aan de LMR en LBZ is per 01-01-2013 verplicht voor lidinstellingen van de NVZ en NFU).

B. Vernieuwing van de medische diagnose registratie:

van de LMR naar de Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg (LBZ).

Doelen in het kort:

1. het verminderen van de administratieve lastendruk door eenmalige aanlevering van data aan LBZ (gecombineer-

de en geïntegreerde aanlevering van de LMR-gegevens, verrichtingengegevens (CBV) en de ambulante gegevens (LAZR) voor meerdere doelen);

2. het verhogen van de kwaliteit van de medische registratie na enige jaren van achteruitgang;
3. de deelname van ziekenhuizen weer op het oude niveau brengen;
4. op termijn integratie LBZ en DOT in één registratiesysteem (of eenmalige registratie in de LBZ, waarna deze gegevens gebruikt kunnen worden voor DOT)?

C. Vernieuwing te gebruiken diagnoseclassificatie:

van ICD-9-codering naar codering volgens de ICD-10-classificatie. Nederland is één van de weinige landen die nog steeds de ICD-9 als diagnoseclassificatie voor morbiditeit gebruikt. Deze indeling (daterend uit 1975, Nederlandse versie 1979) is sterk verouderd. Doel is het in lijn brengen van Nederland met de internationale standaard voor het classificeren van diagnoses (ICD-10).

Het is de vraag wat de bovenstaande processen betekenen voor de beschikbaarheid van bruikbare informatie over het gebruik van ziekenhuiszorg. Bruikbaar wil zeggen: voorzien van een betrouwbare ziektediagnose, gecodeerd volgens het Handboek ICD-10. In Bijlage 3 schetsen we enkele mogelijke scenario's voor de invoering van de LBZ en wat de gevolgen kunnen zijn.

Aandachtspunten invoering LBZ

Voor de LBZ is het begin 2012 nog onzeker of alle ambities worden gerealiseerd, maar de voortekenen zijn redelijk gunstig; uit een enquête van DHD bleek bijvoorbeeld een

grote welwillendheid bij ziekenhuizen voor deelname aan de LBZ. Er zijn wel drie belangrijke kanttekeningen of punten van aandacht:

- Het eerste punt van aandacht is dat op dit moment veel zaken parallel lopen binnen de ziekenhuizen (invoering DOT, LBZ en ICD-10) en dat er geen zekerheid is over de invulling en de (borging van de) kwaliteit van de LMR- en LBZ-gegevens. Centrale regie ontbreekt. Het is tevens de vraag of deze gegevens beschikbaar komen voor de VTV-2014 en de Zorgbalans. Dit kan de kwaliteit van zowel de VTV-2014 als die van andere belangrijke beleidsproducten verminderen.
- Een tweede punt van aandacht is de relatie tussen DOT en de LBZ. Een verregaande integratie van beide registraties zou ongunstig zijn voor de huidige gebruikers van de LMR-informatie. Dit omdat een LBZ die qua opzet en dataverzameling lijkt op de LMR, nuttiger informatie (ontslagdiagnose, nevendiagnose volgens ICD-10, relatief snelle beschikbaarheid) levert dan een LBZ die sterk aansluit bij DOT (late beschikbaarheid informatie, maar één diagnose, waarvan de status vaak onduidelijk is). Over de mate van integratie van DOT en LBZ is nog veel onduidelijkheid waardoor niet helder is wat de kwaliteit van de LBZ/LMR-gegevens zal zijn in de toekomst voor de VTV en de Zorgbalans.
- Een derde punt van aandacht is dat een trendbreuk optreedt omdat DBC-gegevens volgens een nieuwe methode worden vastgelegd binnen DOT. Het maken van tijdsreeksen (voor de KvZ-studie) wordt hierdoor bemoeilijkt.

Het bovenstaande geeft aan dat er onduidelijkheden zijn rondom de LBZ, terwijl dat de opvolger moet worden van een essentiële registratie als de LMR. De vulling van de LMR zelf, evenals de volledigheid van registreren, is overigens al sinds 2006 (invoering DBC-registratie) problematisch, omdat steeds minder ziekenhuizen deelnamen aan de LMR. Zo registreren sommige ziekenhuizen geen nevendiagnosen en/of geen verrichtingen meer of worden breed omschreven clusters van ziekenhuisdiagnosen gecodeerd (mede door de invoering van de verplichte DBC-registratie in 2006). Die situatie lijkt iets verbeterd, omdat de verenigingen van algemene en academische ziekenhuizen (NVZ en NFU) zich inspinnen om de deelname aan de LMR weer op 100% te krijgen. Het is echter lastig in te schatten wat dit voor de correcte en precieze vulling van de LBZ/LMR gaat betekenen. Veel processen lopen namelijk tegelijk en de codeurs die de LBZ moeten gaan invoeren met kennis van ICD-10 lijken schaars (Van Herpen en Van Lipzig, 2011).

Conclusies LMR en LBZ in relatie tot de RIVM-producten

De conclusie is dat de invoering van de LBZ voornamelijk op belangrijke punten onzekerheden met zich meebrengt. Daardoor is het onzeker of de voor de VTV(-2014), de

Zorgbalans en andere beleidsproducten (zoals Kosten van Ziekten en Zorg in Cijfers) zo belangrijke gegevens over de ziekenhuiszorg op tijd en van een voldoende kwaliteit beschikbaar zullen zijn. Dit kan dus implicaties hebben voor de kwaliteit van toekomstig volksgezondheidsbeleid en bijvoorbeeld voor het op continue basis monitoren en de vinger aan de pols houden van de ziekenhuiszorg.

4.2 De Gezondheidsmonitor

Bijna tien jaar geleden is de Lokale en Nationale Monitor Gezondheid (LNM) gestart om GGD'en te ondersteunen bij het verzamelen van lokale gegevens en om die gegevensverzamelingen zo op elkaar af te stemmen dat lokale en regionale cijfers met elkaar vergeleken kunnen worden en samengevoegd tot landelijke cijfers (<https://www.monitorgezondheid.nl/home.xml>). Het is voor de VTV belangrijk dat er één landelijk cijfer is (en niet meerdere, waaronder één van het CBS en één van de LNM) dat uitgesplitst kan worden op een regionaal of lokaal niveau. Er is recentelijk gekozen voor een nieuwe opzet van de LNM samen met het CBS, de LNM heet voortaan de Gezondheidsmonitor. De huidige Gezondheidsmonitor is een systeem waarin het RIVM en de GGD'en met het CBS gezamenlijk optrekken om een goed landelijk monitoring systeem, gebaseerd op enquêtes, te realiseren. Doordat het CBS nu deelneemt aan het project is betere afstemming met de CBS-Gezondheidsenquête mogelijk. De Gezondheidsmonitor is sterk in ontwikkeling. Er is goede afstemming over de methoden van de GGD en het CBS, zodat er voldoende basis is voor vergelijkbaarheid en samenvoeging van de gegevens. Ook is er overeenstemming tussen alle betrokken partijen (GGD-NL, CBS, VWS en het RIVM) over publicatie, eigenaarschap en het gebruik van de gegevens. De Gezondheidsmonitor bestaat uit verschillende monitors die belangrijke input leveren voor de VTV, omdat de monitors zowel op landelijk als op lokaal niveau gestandaardiseerde en toegankelijke gegevens opleveren, zie tekstblok 4.2.

Tekstblok 4.2: De Gezondheidsmonitor

Met de ondertekening van een convenant op 30 november 2011 hebben het RIVM, CBS en de GGD'en een belangrijke stap gezet naar een gezamenlijke gezondheidsmonitor. Dit levert straks landelijke cijfers op die uitgesplitst kunnen worden naar regionaal en lokaal niveau. Door de beschikbaarheid van deze cijfers ontstaat beter inzicht in de gezondheid en gezondheidsbeleving van de burgers (http://www.rivm.nl/Bibliotheek/Algemeen_Actueel/Nieuwsberichten/2011/Met_gezamenlijke_gezondheidsmonitor_beter_inzicht_in_gezondheid).

De Gezondheidsmonitor levert informatie op over leefstijl (bijvoorbeeld alcoholgebruik, lichaamsbeweging, roken), chronische aandoeningen, lengte en gewicht (BMI), eenzaamheid en ervaren gezondheid. Door deze informatie te koppelen aan (lokaal) beleid kan inzicht verkregen worden in wat er is terechtgekomen van maatregelen op het gebied van preventie en zorg. Daarnaast levert de Gezondheidsmonitor efficiencywinst op; de standaardvraagstellingen zijn onderbouwd en uitgetest en daardoor efficiënt voor gemeenten: de vragenlijsten zijn immers al ontwikkeld en als iedereen dezelfde vragenlijsten gebruikt, is het landelijk vergelijkbaar.

In het najaar van 2012 gaan alle GGD'en een gezondheidsenquête uitvoeren onder volwassenen en ouderen. De vraagstellingen en methode zijn afgestemd op die van het CBS. Het CBS start begin 2012 met een aangepaste landelijke gezondheidsenquête. In het voorjaar van 2013 komen de gezamenlijke cijfers beschikbaar voor onder meer gemeenten en de volgende Volksgezondheid Toekomstverkenning die in 2014 verschijnt. Komende periode wordt gewerkt aan afstemming van gegevensverzamelingen over de gezondheid van de jeugd.

4.3 NIVEL Zorgregistraties Eerste Lijn

Volgens het NIVEL is er duidelijk sprake van een veranderend landschap van de zorg. Belangrijk is de ontwikkeling van zorgelandjes naar een meer geïntegreerde zorg in de eerste lijn. Dit heeft gevolgen voor de manier waarop gegevens verzameld en verwerkt worden. Door het opzetten van de NIVEL Zorgregistraties Eerste Lijn in 2010 (voorheen Landelijk Informatie Netwerk Eerste Lijn, LINEL) is een belangrijk initiatief ontstaan waardoor bestaande monodisciplinaire zorgregistraties, zoals het Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg (LINH) en de Landelijke gegevensvoorziening Paramedische Zorg (LiPZ), op elkaar afgestemd en 'gefuseerd' zijn tot een samenhangend geheel. Wat met de NIVEL Zorgregistraties Eerste Lijn ontstaat, is een systeem waarmee de gang van patiënten (indien geregistreerd in LINH, dus niet alle patiënten in Nederland) door de gehele eerste lijn kan worden gevolgd, en gerelateerd kan worden aan zorgprofessionals en praktijken waarin zij zorg ontvangen (voor meer informatie zie <http://www.nivel.nl/nivel-zorgregistraties-eerste-lijn-o>).

De NIVEL Zorgregistraties Eerste Lijn zijn interessant voor de VTV en de Zorgbalans, omdat verwacht mag worden dat het netwerk betere en meer homogene gegevens gaat opleveren en mogelijk nieuwe inzichten gaat brengen die voorheen niet aan het licht kwamen. Hierdoor ontstaat mogelijk tevens een beter beeld van de kwaliteit van de eerstelijnszorg. Het netwerk is belangrijk vanwege inzicht in de huisartsenzorg zelf, maar ook op het gebied van de

paramedische zorg, zoals de logopedist, fysiotherapeut en de ergotherapeut. Bovendien kan – door de manier waarop het netwerk is opgezet – de aansluiting tussen eerste- en tweedelijnszorg beter onderzocht worden, wat mogelijk ook betere informatie oplevert over de toegankelijkheid van de zorg.

4.4 De AWBZ-brede zorgregistratie AZR en Azoris

AWBZ-brede zorgregistratie (AZR)

Het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) zorgt ervoor dat verzekerden via de Zorgverzekeringswet (Zvw) en de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) de voor hen noodzakelijke zorg ontvangen. Het CVZ is verantwoordelijk voor het onderhoud van de AWBZ-brede zorgregistratie (AZR). Het doel van de AZR is om cliënten via eenduidige gegevens zo goed en efficiënt mogelijk van de geïndiceerde zorg te voorzien en om een beter inzicht te krijgen in de wachtlijsten. Deze registratie is gebaseerd op een set afspraken over gegevensuitwisseling tussen de ketenpartners (het Centrale Indicatie-orgaan Zorg, CIZ, het regionale zorgkantoor en de zorgaanbieder) en dient als procesondersteuning in de AWBZ-keten. Ook is de AZR een instrument dat bijdraagt aan afname van administratieve lasten. Daarnaast is de AZR een systematiek voor het volgen van de cliënt in alle fasen van de keten: het indiceren, het toewijzen en het leveren van zorg en het opleggen van de eigen bijdrage aan cliënten (<https://www>).

zorgregistratie.nl/web/zorgregistratie/home).

De AZR kan dus potentieel informatie opleveren over zowel het functioneren van cliënten als de zelfredzaamheid en maatschappelijke participatie. Immers in verband met de AWBZ-zorgtoewijzing stelt men niet alleen een diagnose vast (volgens ICD-10 of DSM-IV), maar er worden ook gegevens vastgelegd over het functioneren van de cliënt (door bevoegde specialisten en volgens de International Classification of Functioning, Disability and Health, officieel afgekort tot ICF). Deze informatie is immers noodzakelijk voor de indicatiestelling en de daarmee samenhangende AWBZ-zorgtoewijzing.

Nieuwe ontwikkeling: Azoris

Azoris is een initiatief van VWS en heeft tot doel een beleidsmonitor te worden om de kerncijfers (aanspraak, gebruik en kosten van AWBZ-zorg) van de AWBZ-zorgketen in beeld te brengen. Azoris is als pilot opgezet omdat er veel verschillende cijfers over de AWBZ-zorg de ronde doen die soms maar een deel van het verhaal vertellen. De AZR is dus een belangrijke bron, maar vertelt ook nog niet het gehele verhaal. Azoris wordt gebruikt om in de gaten te houden hoe de zorgketen zich ontwikkelt en om beleidsveranderingen te monitoren. Het gaat om het achterhalen en presenteren van de kerncijfers over aanspraak, gebruik en kosten van AWBZ-zorg, waar zinvol gekoppeld aan bevolkingsgegevens (zoals regio's en leeftijdsklassen). De gegevens komen van het Centrum Indicatiestelling Zorg, Centraal Administratie Kantoor (CAK), CVZ, de Nza en het CBS. Azoris is op het moment dat dit rapport uitkomt nog in een pilotstadium, maar beoogd wordt een digitale monitor langdurige zorg op twee niveaus:

1. een 'dashboardniveau' waar de belangrijkste kerncijfers zijn samengevat en
2. een database met tabellen waarmee informatie op maat samengesteld kan worden.

In eerste instantie worden bestaande gegevens, zoals die van de AZR, door het CBS bij elkaar geplaatst. Deze pilotversie van Azoris is bedoeld om te achterhalen welke informatie nou echt belangrijk is en welke problemen (zoals lacunes) men tegenkomt als er een eenduidige monitor wordt samengesteld. De pilot is voornamelijk alleen toegankelijk voor direct betrokkenen.

Tot slot is van belang dat Azoris afhankelijk is van de onderliggende databronnen die op hun beurt afhankelijk zijn van bestaande wet- en regelgeving op het gebied van de AWBZ, de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), eigen bijdragen en het Persoonsgebonden Budget (PGB). Het is aan te bevelen om de registratie van geïndiceerde zorg, (de reden van) het gebruik van de zorg en bijvoorbeeld de werkelijk in rekening gebrachte kosten,

onafhankelijk van bestaande wet- en regelgeving te registreren. Bovendien moeten relaties tussen de verschillende onderdelen van de langdurige zorg gelegd kunnen worden, mede om de kosten van de langdurige zorg helder in kaart te kunnen brengen. Hierdoor is in een voortdurend veranderende wereld van langdurige zorg meer zekerheid dat gegevens consequent en betrouwbaar geregistreerd worden. Momenteel is nog geen zicht op AWBZ-zorg voor mensen jonger dan 18 jaar, zorg waarvoor geen eigen bijdrage gevraagd wordt, de relatie tussen geleverde en geïndiceerde zorg en de daadwerkelijk in rekening gebrachte kosten. Azoris is een flinke stap vooruit maar biedt maar ten dele een oplossing omdat de onderliggende bronnen de genoemde gegevens niet of onvoldoende vastleggen.

Kanttekeningen AZR en Azoris

Helaas wijst een RIVM-analyse van AZR-gegevens voor de VTV en Kosten van Ziekten uit dat de AZR nog niet voldoende gegevens heeft opgeleverd als het gaat om diagnoses, het functioneren van de cliënt, het geleverde type zorgpakket, het aantal geleverde zorgpakketten en de totale kosten per geleverd pakket. De gegevens zijn nog (te) onvolledig en dienen een ander doel (namelijk vooral praktische doelen, zoals het ondersteunen van een snelle en efficiënte inzet van zorg en bijdragen aan een afname van administratieve lasten).

Echter vanaf augustus 2011 werkt de keten met de AZR 3.0. De verwachting is dat de nieuwe AZR 3.0-registratiegegevens gaat opleveren die beter, maar zeker nog niet volledig, aansluiten bij de wensen van de VTV en de Zorgbalans. Vooral op het gebied van wachtlijsten zijn verbeteringen te verwachten, maar we verwachten niet dat de vernieuwde AZR 3.0 de geconstateerde problemen gaat oplossen en een volledig beeld kan schetsen van de langdurige zorg. Meer hoop hebben we op de toekomstige cijfers van Azoris, al is het nog niet duidelijk wanneer de gegevens beschikbaar zullen komen voor onderzoek.

Biedt het koppelen van bestanden uitkomst?

Mogelijk biedt een koppeling van de AZR (3.0) aan andere registers, zoals de LMR, de doodsoorzakenstatistiek (CBS), LINH en geneesmiddelenbestanden, een betere oplossing voor de kortere termijn. Dit moet verder uitgezocht worden, maar hierdoor zou mogelijk wel een completer beeld kunnen ontstaan van welke zorg de cliënt heeft ontvangen, waarvoor en in welke mate de cliënt nog zelfstandig kan functioneren. Uiteraard met inachtneming van de hoogste privacyeisen die hiervoor gelden (om die en andere redenen wellicht met behulp van het Sociaal Statistisch Bestand van het CBS, zie volgende paragraaf).

4.5 Nieuwe mogelijkheden om bestanden te koppelen en gegevens te verrijken.

Nieuwe technische mogelijkheden en slim opgezette samenwerkingsverbanden creëren nieuwe mogelijkheden om bestanden te koppelen. Een belangrijke speler op dit gebied is het CBS. Het CBS heeft het Sociaal Statistisch Bestand (SSB) opgericht waarmee onderzoekers in staat gesteld worden om een zeer groot aantal registers (bestanden) onderling te koppelen (bijvoorbeeld met betrekking tot banen, zorg, uitkeringen, personen, woningen en gezondheid). Per onderzoeksvraag wordt zeer nauwkeurig bekeken of de vraag voldoet aan medisch-ethische criteria en andere voorwaarden waaraan goed onderzoek moet voldoen. Er worden geen gegevens over personen geleverd, alle gegevens worden versleuteld en geanonimiseerd beschikbaar gesteld. De privacy van personen is hiermee volledig gewaarborgd en is nooit in het geding. Hier wordt streng op toegezien. Het SSB is overigens niet één fysiek bestand, maar een veelheid aan registraties die onderverdeeld worden in satellieten waarbinnen een aantal themaspecifieke gegevensbronnen (indien relevant voor bepaald onderzoek) aan elkaar geknoopt kunnen worden. Een belangrijke satelliet voor de VTV is de Gezondheid en Zorg-satelliet. Het CBS is de enige organisatie in Nederland die gebruik mag maken van het burgerservicenummer (BSN) om bestanden te koppelen voor wetenschappelijk onderzoek. Dat biedt speciale mogelijkheden. Via het SSB kunnen daardoor meer en andersoortige vragen beantwoord worden dan mogelijk is via andere bronnen (voor een overzicht en nadere toelichting zie www.cbs.nl/nl-NL/menu/informatie/onderzoekers/ssb/ssb-info-medio-07.htm). Dit biedt voor de VTV en de Zorgbalans unieke mogelijkheden, omdat er verbanden blootgelegd kunnen worden die anders verborgen zouden blijven. Patiënten kunnen bijvoorbeeld (door gebruikmaking van het BSN) 'gevolgd' worden van de huisarts tot aan het ontslag uit een ziekenhuis, wat een uniek beeld geeft van de zorg die een patiënt (met een bepaalde specifieke aandoening of ziekte) heeft ontvangen. Verder is het interessant om patiëntgegevens te koppelen aan niet-medische gegevens, zoals schoolprestaties en arbeidsparticipatie.

Overigens is het koppelen en verrijken van bestanden niets nieuws, maar het gebeurt wel vaker en op steeds grotere schaal, ook bijvoorbeeld in cohort- en panelstudies, zie tekstblok 4.3. Hiervoor zijn verschillende redenen. We noemen er een paar. Bepaalde gegevens zijn moeilijk te verkrijgen door middel van enquêtes, zoals betrouwbare gegevens over inkomen en criminaliteit. Door het gebruik van registraties en het koppelen van bestanden kunnen bepaalde gegevens wel verkregen worden, lopen de

kosten niet te ver op en worden de gegevens verkregen zonder een te grote belasting van respondenten (gegevens worden toch al verzameld voor een ander doel binnen een bestaande registratie). Bovendien is de flexibiliteit groter en kunnen er meer dwarsverbanden gelegd worden. Er is ook een groeiende behoefte aan snelle en actuele gegevens over maatschappelijk relevante onderwerpen en het opzetten van enquêtes kost veel tijd. Naast kosten vormen ook de steeds lagere responspercentages bij enquêtes een probleem. Door de lage responspercentages is het belangrijker geworden om de gegevens die er zijn beter te benutten en te hergebruiken. Interessant in dit verband zijn de Langlopende Internet Studies voor de Sociale wetenschappen, ofwel het LISS-panel. In het LISS-panel zitten mensen uit alle lagen van de Nederlandse bevolking. Zij vullen via internet vragenlijsten in en werken zo mee aan wetenschappelijke onderzoeken. De stichting *CentERdata*, verbonden aan de Universiteit van Tilburg, selecteert de leden voor het LISS-panel, in samenwerking met het Centraal Bureau voor de Statistiek. Dit panel bestaat uit 5000 huishoudens, verspreid over heel Nederland (zie www.lisspanel.nl/website). De gegevens zijn voor onderzoekers vrij toegankelijk en mede door een uitgekend beloningsstelsel zijn de responspercentages hoog. Metadata zijn openbaar en uitstekend gedocumenteerd (volgens internationaal gangbare standaarden en in het Nederlands en Engels).

Belangrijk in alle gevallen is natuurlijk dat het koppelen van bestanden technisch eenvoudiger en aanzienlijk goedkoper is geworden de afgelopen jaren.

Tekstblok 4.3: Voorbeeld Doetinchem Cohort Studie.

'De deelnemers worden gevolgd door koppeling met verschillende registraties. De vitale status (overleden, geëmigreerd, verhuisd) wordt bijgehouden via de Gemeentelijke Basisadministratie (GBA). Wanneer iemand is overleden wordt ook het aktenummer van overlijden aangeleverd. Aan de hand daarvan wordt bij het CBS de doodsoorzaak opgevraagd. Voor de incidentie van kanker vindt koppeling plaats met de Landelijke Kanker Registratie (LKR) en voor de incidentie van een reeks van andere ziekten wordt gekoppeld met de ziekenhuis ontslagdiagnoses van de Landelijke Medische Registratie (LMR). Daarnaast is informatie beschikbaar over voorgeschreven medicijnen door middel van koppeling met de apothekersregistratie (PHARMO).' Bron: RIVM, <http://www.rivm.nl/bibliotheek/rapporten/260401007.pdf>, p. 15.

4.6 Andere ontwikkelingen: longitudinale studies.

In het afgelopen decennium zijn enkele longitudinale health examination-studies opgezet, die deelnemers volgen in de tijd (cohortstudies). Voorbeelden zijn de ABCD-studie (oorsprong van gezondheidsproblemen en gezondheidsverschillen tussen etnische groepen), de Generation-R-studie (vroeg detectie van omgeving en genetische factoren bij ontwikkeling en gezondheid van kinderen) en Lifelines Groningen. Binnen de eerste twee studies worden kinderen vanaf hun geboorte (of al vanaf de zwangerschap van de moeder) een aantal jaren gevolgd, bij Lifelines is het de bedoeling dat verschillende generaties langdurig worden gevolgd. Deze studies zijn vooral in de toekomst zeer waardevol: ze bestuderen immers vooral de groei en ontwikkeling van de deelnemers en niet de veranderingen in de gezondheidstoestand van de bevolking in de loop van de tijd. Naarmate de cohortstudies een onderzoekspopulatie hebben met een bredere leeftijdsrange en een langere looptijd, worden ze steeds bruikbaar voor inzicht in de volksgezondheid en dus voor de VTV.

4.7 Op Europees niveau wordt gewerkt aan het verbeteren van de internationale vergelijkbaarheid van volksgezondheidsgegevens

Zowel in de VTV als in de Zorgbalans wordt de Nederlandse situatie vergeleken met die in het buitenland, veelal de Europese Unie (EU). Een internationale vergelijking heeft immers een duidelijk toegevoegde waarde bij dergelijke analyses. Hiervoor zijn internationaal vergelijkbare gegevens nodig. Belangrijke bronnen daarvoor zijn in eerste instantie de Wereldgezondheidsorganisatie Kopenhagen (WHO Kopenhagen), de Organisatie voor Economische Samenwerking en Ontwikkeling (OESO) en het statistisch bureau voor de Europese Unie, Eurostat. Naast enkele grote Europese en internationale instituten, waarvan we hier alleen European Center for Disease Prevention and Control (ECDC, infectieziekten) en International Agency for Research on Cancer (IARC, kankerdata) noemen.

Op internationaal vlak zijn er momenteel verder een aantal ontwikkelingen gaande die van belang zijn voor de gegevensvoorziening voor het volksgezondheidsbeleid in Nederland. Veel van deze ontwikkelingen hebben te maken met een betere afstemming van dataverzamelingen en aanlevering tussen landen en internationale organisaties. Zo wordt momenteel de European Health Interview Survey (EHIS) door de Europese Commissie (Eurostat) en de EU-lidstaten ontwikkeld. Al jaren zijn er

geen goed vergelijkbare zelfgerapporteerde gezondheidsgegevens beschikbaar voor alle landen van de EU. EHIS zal dit gat vullen. In de afgelopen jaren is in de meeste landen een pilot uitgevoerd, en op basis daarvan wordt in 2012 een definitieve versie van de EHIS-vragenlijst ontwikkeld. De tweede data verzamelingronde staat gepland voor 2014. Verder wordt er op EU-niveau gewerkt aan een European Health Examination Survey (EHES), waarin data over bijvoorbeeld hoge bloeddruk, cholesterol of overgewicht worden bepaald door metingen aan personen. Momenteel vindt een EHES-pilot plaats in een aantal landen, waaronder Nederland. Concrete plannen voor een volledige implementatie voor EHES zijn er echter nog niet. Dat komt vooral door de hoge kosten die aan zo'n volledige implementatie verbonden zijn. Een laatste, belangrijk, voorbeeld van betere afstemming op Europees niveau betreft de ontwikkeling en implementatie van de ECHI-shortlist (European Community Health Indicators). Dit is een selectie van indicatoren die door de Europese Commissie en de lidstaten gezamenlijk is ontwikkeld als dé centrale indicatorenset voor het monitoren van de volksgezondheid in de EU. Voor Nederland is met die lijst een eerste analyse gemaakt van de beschikbaarheid en bruikbaarheid van de ECHI-shortlist-indicatoren (Harbers et al., 2008).

De EU-lidstaten hebben zich gecommitteerd aan het in gebruik nemen van de ECHI-shortlist en aan het verbeteren van de nationale gegevens voor de ECHI-indicatoren. Al deze ontwikkelingen zullen ertoe bijdragen dat de internationale vergelijkbaarheid van veel gegevens sterk zal verbeteren, waardoor Nederland zich beter kan spiegelen aan andere Europese landen. Verder is van belang dat Eurostat, WHO-Euro en OESO steeds verder onderling aan het afstemmen zijn, wat de efficiëntie vergroot (landen hoeven maar één keer de gegevens aan te leveren in plaats van drie keer), en er zijn niet langer drie verschillende getallen voor dezelfde indicator in de verschillende databases.

Internationale dataleveranties zullen een steeds dwingender karakter krijgen

Naast de afweging van het eigen belang door beleidsmakers van de waarde van 'benchmarking' van de nationale zorg en gezondheid en daarmee het creëren van de mogelijkheid om 'best practices' in andere landen te ontdekken, zijn er ook andere redenen om de Nederlandse dataverzameling in zijn internationale context te analyseren.

Tot op heden vinden dataleveranties aan de EU en internationale organisaties zoals WHO en OESO vooral plaats op basis van 'gentlemen's agreements' en ondertekende manifesten. Met het van kracht worden van de Regulation on statistics on public health and health and safety at work (<http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2008:354:0070:0081:EN:PDF>) in

2008 is dit voor de dataleveranties aan Eurostat veranderd (zie tekstblok 4.4). Gedurende de komende jaren zullen er meerdere zogeheten implementing (ingebruikname) acts binnen de Regulation ontwikkeld worden, waarin vastgesteld wordt welke volksgezondheidsgegevens de EU-landen aan Eurostat moeten leveren en met welke frequentie. De eerste implementing act, over doodsoorzakenstatistiek, is in april 2011 van kracht geworden (<http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2011:090:0022:0024:EN:PDF>). Verder zijn er voor 2011 implementing regulations voorzien voor gezondheidszorg-statistiek (expenditure en non-expenditure data) en wordt in 2012 een implementing regulation voor EHIS verwacht (zie paragraaf hierboven). Dat betekent dus dat in een volgende EHIS-ronde alle EU-lidstaten verplicht zullen zijn gegevens aan Eurostat aan te leveren. Het is van belang deze ontwikkelingen in de gaten te houden, zodat waar mogelijk geanticipeerd kan worden op internationale verplichtingen die in het verschiet liggen. Zo stemt het CBS bij de revisie van haar gezondheidsenquête al zoveel mogelijk af met EHIS. Ook bij de ontwikkeling van de LBZ bijvoorbeeld lijkt het raadzaam waar mogelijk rekening te houden met toekomstige ICD-gebaseerde ziekenhuisgegevens, waarvan de levering verplicht zal worden onder de Regulation.

Europese dataprotectiewetgeving van belang voor volksgezondheidsmonitoring in Nederland

De mogelijkheden voor onderzoek en monitoring op het gebied van de volksgezondheid worden mede bepaald door Europese dataprotectiewetgeving. Deze kunnen beperkend zijn. Voor veel onderzoek is het van belang om gezondheidsgegevens op persoonsniveau te kunnen gebruiken, bijvoorbeeld door verschillende datasets aan elkaar te koppelen. De huidige Europese Data Protection Directive laat landen de mogelijkheid om wetten te maken die het gebruik van persoonlijke gezondheidsgegevens mogelijk maken. In Nederland is dit bijvoorbeeld voor statistische doeleinden en voor gegevensverzamelingen van het CBS in de wet op het CBS geregeld. Echter, er zijn grote verschillen tussen de Europese landen als het gaat om wetgeving op het gebied van het gebruik van persoonsgebonden data voor statistische en wetenschappelijke doeleinden. Dit heeft geresulteerd in zeer grote verschillen tussen de EU-landen wat betreft mogelijkheden om gezondheidsgegevens te gebruiken (http://ec.europa.eu/justice/data-protection/index_en.htm) Begin 2012 vond een revisie plaats van de Europese Data Protection Directive. In het voortraject van deze revisie is door de Europese Commissie (DG Justice) de indruk gewekt dat de mogelijkheden om persoonlijke gezondheidsgegevens te gebruiken voor volksgezondheidsdoelen zullen worden ingeperkt. Dit zou een flinke stap terug betekenen; gezondheidsgegevens zouden dan niet meer ten volle benut kunnen worden.

Tekstblok 4.4: Legal basis for the statistics on health

In December 2008 the European Parliament and the Council adopted a framework Regulation for statistics concerning public health and health and safety at work. That regulation is addressing five domains: Health care, health status and health determinants, accidents at work, occupational diseases and other work-related health problems and causes of death. Both the Community action Programme on Public Health and the Community strategy on health and safety at work 2007-2012 as well as the Community Statistical Programme 2008-12 foresee the implementation of that Regulation as a key statistical element of a sustainable health monitoring system.

Source; Eurostat website (<http://epp.eurostat.ec.europa.eu/portal/page/portal/health/introduction>)

5 Gegevens- voorziening VTV en Zorgbalans: naar betere informatie over volksgezond- heid en zorg

In dit hoofdstuk doen we een aantal aanbevelingen aan het ministerie van VWS voor het verbeteren van de volksgezondheid en zorg gegevensinfrastructuur. We proberen hiermee de aandacht van VWS te vestigen op problemen die spelen en we reiken enkele mogelijkheden aan om de gegevensinfrastructuur te verbeteren. Uiteraard baseren we ons hierbij op de analyses van de gegevensvoorziening van de VTV en de Zorgbalans zoals beschreven in dit rapport.

Vooraf

Door verschillende ontwikkelingen (maatschappelijk, technologisch en economisch) is de noodzaak van een samenhangende visie en regie op volksgezondheidsinformatie steeds groter geworden.

Een samenhangende visie is gewenst bij het afstemmen van gegevens over gezondheid en zorg op verschillende niveaus (lokaal, regionaal, nationaal en internationaal). Het gaat om een heldere visie op kwaliteit van data, het delen en het koppelen van data, eenheid van taal en

efficiënte toegang tot gegevens. Uiteraard met inachtneming van de hoogste eisen op het gebied van privacy. Ontwikkelingen op het gebied van Europese wetgeving met betrekking tot het koppelen en delen van gezondheidsdata spelen hierbij een rol. Indicatorentrajecten zijn in dit verband ook essentieel, vooral om de vergelijkbaarheid van data, nationaal en internationaal, te vergroten en vervolgens in stand te houden, zodat volksgezondheidstrends beter zichtbaar worden en landen (beter) met elkaar vergeleken kunnen worden.

Strategische analyse gegevensvoorziening VTV en Zorgbalans: aanbevelingen

Aanleiding en toelichting

VWS heeft gevraagd welke gegevens en welke gegevensbronnen nodig zijn om een adequaat overzicht van de volksgezondheid en zorg te geven en aanbevelingen te doen voor een optimalisatie van de gegevensvoorziening. Hier geven we eerst aanbevelingen met betrekking tot de zorgregistraties die van belang zijn voor VTV en

Zorgbalans. Hierbij maken we een onderscheid tussen landelijk dekkende en overige zorgregistraties. Vervolgens gaan we in op andere databronnen: gezondheidsenquêtes, epidemiologische onderzoeken, panelstudies en cohortstudies. De focus ligt op gegevens die nodig zijn voor het monitoren van volksgezondheid en zorg. Daarnaast is ook onderzoek naar oorzaken en gevolgen (van ziekten en aandoeningen) van belang voor VTV en Zorgbalans. Dit type onderzoek is nodig om te weten wat te monitoren en hoe te modelleren, bijvoorbeeld om toekomstverkenningen uit te voeren.

Nationale en internationale bronnen

De aanbevelingen betreffen alleen de Nederlandse databronnen. VTV en Zorgbalans gebruiken uiteraard ook internationale bronnen, vooral om de Nederlandse cijfers te kunnen vergelijken met die van andere landen. Overigens worden deze internationale databases over het algemeen 'gevoed' door nationale bronnen. Dit betekent dat wanneer de nationale bronnen weg zouden vallen, Nederland ook niet aan internationale verplichtingen kan voldoen.

Landelijk dekkende registraties

Registraties in de zorg zijn voor zowel VTV als Zorgbalans een noodzakelijke bron voor informatie over zorggebruik, kosten van ziekten, morbiditeit en effectiviteit van de zorg. Zo geeft de VTV een beeld van de kosten van ziekten door het totale zorggebruik zoals dit in de verschillende registraties wordt vastgelegd toe te wijzen aan specifieke ziekten en aandoeningen. De Zorgbalans gebruikt onder andere informatie over de kwaliteit van zorg. Hierbij is het vaak nodig bepaalde gebeurtenissen te koppelen aan een bepaalde uitkomst; prescripties, ziekenhuisopnames of overleving worden bijvoorbeeld gekoppeld aan bepaalde diagnoses, sterfte wordt gekoppeld aan opnames en keizersneden aan kenmerken van bevallingen. In het ideale geval voldoen registraties aan vijf kenmerken:

1. de informatie is beschikbaar op het laagste aggregatieniveau;
2. de informatie is geregistreerd in het zorgproces zelf;
3. de registratie heeft een (bijna) landelijke dekking;
4. de registratie heeft een continu karakter (om meerjarige trends te detecteren) en;
5. de registratie bevat informatie over diagnoses of verrichtingen op basis van een gestandaardiseerd, bij voorkeur internationaal toegepast, classificatiesysteem.

Bij het investeren in registraties zijn deze vijf bruikbaarheidscriteria van groot belang. Het is belangrijk om erop toe te zien dat de criteria zoveel mogelijk nageleefd worden, het zijn belangrijke criteria bij het opzetten (financieren) van nieuwe registraties. Bestaande registraties die niet aan alle kenmerken voldoen zijn overigens niet per definitie onbruikbaar. Hier komen we later op terug.

Voorbeelden van voor de VTV en Zorgbalans belangrijke registraties die aan deze vijf criteria voldoen zijn:

- LMR, die over zal gaan in de Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg (LBZ, er zijn nog wel onduidelijkheden rondom de LBZ, zie paragraaf 4.1);
- Stichting Farmaceutische Kengetallen (SFK), voor informatie over geneesmiddelen;
- Vektis-gegevens over verzekerde zorg;
- enkele registraties rondom specifieke onderwerpen, zoals de Nederlandse kankerregistratie en landelijke verloskunderegistraties van PRN.

Dit type registratie heeft niet alleen een belangrijke meerwaarde voor de VTV en Zorgbalans, maar wordt ook gebruikt voor de aanlevering van gegevens aan internationale organisaties zoals de OESO.

Het eerste criterium, de beschikbaarheid van gegevens op het laagste aggregatieniveau, is niet zozeer een kenmerk van de registratie zelf, maar vloeit voort uit afspraken die worden gemaakt over de beschikbaarheid. Wanneer een registratie voor een belangrijk deel wordt gefinancierd met publiek geld, dan lijkt het vanzelfsprekend dat deze registratie ook optimaal benut kan worden als bron voor beleidsinformatie door de overheid. Dat betekent dat er afspraken moeten worden gemaakt over kwaliteit, beschikbaarheid en bruikbaarheid van de data. Moeilijk hieraan is dat vooraf goed inzichtelijk moet zijn wat voor soort vragen mogelijk later beantwoord moeten kunnen worden met de data. De inbreng van onderzoekers die vertrouwd zijn met data-analyse is daarbij nodig. **Het is aan te bevelen een vast aanspreekpunt bij het RIVM of VWS (of het toekomstige Nederlands Zorginstituut (Nzi)) in het leven te roepen voor advies over specifieke condities die in afspraken kunnen worden meegenomen.**

Andere zorgregistraties

Hierboven werden vijf criteria gegeven waar registraties idealiter aan voldoen. Naast landelijk dekkende registraties zijn er registraties die eveneens van belang zijn voor de VTV en Zorgbalans, maar die een kleinschaliger karakter hebben. Een reden dat deze registraties worden gebruikt is de betere kwaliteit van de gegevens. Met andere woorden: soms is het beter om te investeren in een kleinschaliger netwerk dat betrouwbare en valide gegevens oplevert dan een groot netwerk waarbinnen kwaliteit onvoldoende kan worden gewaarborgd. Voorbeelden van dergelijke kwalitatief hoogwaardige en dus waardevolle registraties zijn:

- Landelijke Prevalentie Zorgproblemen (LPZ): voor indicatoren voor de langdurige zorg;
- PREZIES: gegevens over ziekenhuisinfecties.

Een andere reden voor het gebruik van kleinschaliger gegevens is simpelweg het gebrek aan landelijke gegevens. Dit geldt bijvoorbeeld voor:

- Letsel Informatie Systeem (LIS): gegevens over letsels door ongevallen;
- LINH en andere huisartsenregistraties, zoals CMR-Nijmegen: voor gegevens uit de eerste lijn.

Het Letsel Informatie Systeem is de enige registratie die letsels zoals deze geregistreerd worden in het ziekenhuis (zoals heupfractuur, hersenletsel en knieblesure) koppelt aan de oorzaak (bijvoorbeeld verkeersongevallen, sportblessures, arbeidsongevallen en het zelftoegebrachte letsel). Gegevens over de eerste lijn worden vooral geput uit LINH en enkele regionale netwerken van huisartsenpraktijken. Deze netwerken vormen voor de VTV de belangrijkste bron voor de gegevens over het ziektepatroon in Nederland. LINH is het meest representatieve netwerk van huisartspraktijken, maar omdat de gegevens betrekking hebben op ongeveer 2% van de bevolking, kunnen hieruit slechts schattingen van landelijke cijfers worden afgeleid. Momenteel werkt NIVEL aan uitbreiding van LINH naar NIVEL Zorgregistraties Eerste Lijn. Hierbij worden ook andere eerstelijnsvoorzieningen gekoppeld aan huisartspraktijken en gezondheidscentra. Dit is waardevol, omdat gegevens over de eerste lijn nog steeds beperkt aanwezig zijn en dit initiatief de enige voor de hand liggende optie is om dit hiaat te vullen. Bovendien brengt deze wijze van registreren de doorverwijzingen binnen de eerste lijn goed in kaart. **NIVEL Zorgregistraties Eerste Lijn biedt een uitgelezen kans om meer zicht te krijgen op de eerstelijnszorg en het verdient daarom aanbeveling hierin langdurig te investeren.** Ook hier geldt dat het verstandig is om vooraf goede afspraken over trekkingsrechten te maken.

Bevorder de kwaliteit van registraties door het ontwikkelen van richtlijnen voor adequaat registreren.

Een bekend, maar nog altijd belangrijk principe dat voor alle registraties geldt is: garbage in = garbage out. De kwaliteit van de gegevens en daarmee de toepasbaarheid begint bij de bron: daar waar geregistreerd wordt. De ervaring leert dat er grote variatie is in registratiegewoonten en discipline. In de afgelopen jaren is er veel aandacht voor richtlijnontwikkeling en kwaliteitsverbetering in de zorg. Het 'stimuleren van permanente verbetering van kwaliteit van zorg' is dan ook tot één van de kerntaken gemaakt van het Nederlands Zorginstituut (Nzi). Het gebrek aan kwaliteit van de registratie, discipline en uniformiteit vertroebelt echter het zicht op de kwaliteit van de zorg. **Bij het stimuleren van richtlijnontwikkeling zou voorrang moeten worden gegeven aan richtlijnen voor adequaat registreren.** De door de NHG ontwikkelde ADEPD-richtlijn (Adequate Dossiervorming met het Elektronisch Patiëntendossier) is hiervan een goed

voorbeeld. VWS zou onderzoek kunnen stimuleren dat meer inzicht verschaft in effectieve manieren om registratiekwaliteit te bevorderen. **VWS kan adequate registratie bevorderen, bijvoorbeeld in haar rol als opdrachtgever voor het Nzi.**

Zorgregistraties en gezondheidsonderzoeken leveren geen informatie over het hele systeem

Personen hebben vaak met verschillende zorgverleners te maken. Registraties hebben slechts betrekking op een beperkt gedeelte van de zorg. Zo is uit ziekenhuisregistraties wel af te leiden waarvoor mensen behandeld worden in het ziekenhuis, maar kan van diezelfde personen niet of moeilijk worden nagegaan met welke klachten ze zich in de eerste lijn hebben gemeld. Ook worden wel doodsoorzaken geregistreerd, maar is het moeilijk om die te koppelen aan een ziektegeschiedenis. Met de toename van multimorbiditeit, vergrijzing en daarmee het toenemende volume aan zorg hebben mensen steeds vaker met steeds meer zorgverleners te maken en wordt de noodzaak steeds groter om personen als het ware te kunnen volgen door het zorgsysteem. Alleen dan kan er werkelijk iets worden gezegd over het systeem in zijn geheel.

Rondom sommige zorgproblemen of onderwerpen is het daarom zinvol om multidisciplinaire registraties op te zetten. We noemden al de Perinatale Registratie Nederland en de Nederlandse Kankerregistratie, beide registraties waar verschillende disciplines en zorgverleners gebruik van maken. Een andere mogelijkheid is de koppelbaarheid van gegevens te waarborgen door het opnemen van een BSN in de registratie. Koppelen van gegevens wordt dan eenvoudig en met behulp van pseudonimisering aan de bron worden geen herleidbare persoonscodes uitgewisseld. Deze pseudonimisering moet uiteraard wel overal op dezelfde wijze plaatsvinden. In het buitenland bestaat inmiddels veel ervaring met het gebruik van zogenaamde 'electronic health records' voor secundaire analyse. Deze registraties zijn onafhankelijk van het type zorg dat geleverd wordt en geven hierdoor informatie over patiënten door het zorgsysteem heen. De patiënt staat immers centraal en niet het type zorg of de zorgverlener.

Vanzelfsprekend speelt naast koppelbaarheid ook landelijke dekking hier een rol: hoe groter de dekking, hoe groter de kans dat één patiënt in alle bestanden voorkomt. **Inventariseer succeservaringen uit andere landen met betrekking tot het volgen van patiënten door het zorgsysteem, onderzoek hoe deze kunnen worden ingezet om de koppelbaarheid van gegevens te verbeteren en welke randvoorwaarden daarbij noodzakelijke zijn.**

Palliatieve zorg

Kwaliteit van de palliatieve zorg is één van de grootste 'witte vlekken' in de Zorgbalans. Investeren in veelbelovende initiatieven om dit hiaat te vullen is nodig.

De palliatieve zorg strekt zich uit over verschillende zorgvoorzieningen, waarbij vooral huisartsen, thuiszorg, verpleeghuizen, ziekenhuizen en hospices een belangrijke rol spelen. Aandacht voor specifiek palliatieve zorg is in de meeste landen nog relatief nieuw. Een internationale vergelijkende studie van Martin-Moreno et al. (2008) liet zien dat Nederland in Europa vooroploopt in de beschikbaarheid van speciale zorginstellingen voor palliatieve zorg. Over de kwaliteit van deze vorm van zorg konden in de Zorgbalans 2010 echter nog geen conclusies worden getrokken, omdat gegevens daarvoor ontbreken. Wel is in opdracht van het ministerie van VWS een veelbelovende set met indicatoren ontwikkeld op basis van een grondige literatuurstudie (Brandt et al., 2009). Tot op heden kunnen deze indicatoren echter niet worden 'gevuld'. Inmiddels is een CQ-vragenlijst ontwikkeld en uitgezet in een pilot. Daarnaast zal het verbeterprogramma palliatieve zorg van ZonMw veel nieuwe kennis opleveren. Ook hier geldt dat deze kennis voor de Zorgbalans vooral bruikbaar is als het een nieuwe, structurele gegevensverzameling oplevert. Het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) beschikt over een landelijk dekkende structuur van palliatieve consultatieteams en een landelijk netwerk waarbinnen gegevens over hospicezorg worden geregistreerd. IKNL richt zich naast patiënten met kanker ook op andere patiënten en lijkt gezien de opgebouwde ervaring de meest voor de hand liggende partij om de hiaat aan kennis te vullen.

Algemene en specifieke gezondheidsenquêtes en bevolkingsonderzoeken

Niet alle gegevens die nodig zijn voor de VTV en Zorgbalans komen uit zorgregistraties. Voor sommige indicatoren zijn metingen in de algemene of patiëntenpopulatie nodig. Zo is de gezonde levensverwachting, één van de kernindicatoren van de VTV, onder andere gebaseerd op informatie uit de CBS-Gezondheidsenquête. Ook levert deze enquête informatie over gezondheidsmaten (zoals lichamelijke beperkingen, algemene geestelijke gezondheid en kwaliteit van leven) en belangrijke determinanten van gezondheid (zoals lichamelijke activiteit, overgewicht en alcoholgebruik). Een belangrijke ontwikkeling is de samenwerking tussen GGD-en en het CBS. Doordat de lokale en de nationale enquête op elkaar afgestemd zijn komen er landelijke cijfers beschikbaar, die vervolgens uit te splitsen zijn naar GGD-regio, gemeente en soms ook wijk of dorpskern.

Sommige gezondheidsmaten zijn echter lastig na te vragen in algemene en relatief korte vragenlijsten. Daarom maakt de VTV voor informatie over voeding en psychische

stoornissen gebruik van uitgebreide gespecialiseerde vragenlijsten, respectievelijk de VCP en het NEMESIS-onderzoek. Verder zijn er gezondheidsonderzoeken die in principe dezelfde informatie geven als de algemene gezondheidsenquête, maar dan met meer details. In een aantal gevallen gebruikt de VTV deze extra informatie, bijvoorbeeld de gegevens over stoppen en beginnen met roken zoals deze uit de enquête van Stichting Volksgezondheid en Roken (STIVORO) komen. Zo komt extra informatie over ongevallen en bewegen uit Ongevallen en Bewegen in Nederland (OBiN) over gezondheid en determinanten bij ouderen uit de LASA-studie. Overigens loopt er nu een initiatief om de enquêtes van de verschillende thema-instituten beter op elkaar en op de algemene enquête van het CBS af te stemmen.

Tot slot zijn er nog kenmerken (zoals determinanten) van (on)gezondheid die noch in een vragenlijst te meten noch in registraties voorhanden zijn. De belangrijkste hiervan zijn de bloeddruk en het bloedcholesterolgehalte, maar het gaat ook om glucosegehalte in het bloed (om ongediagnosticeerde diabetes vast te stellen) en lichaamsgewicht (om het zelfgerapporteerde gewicht te kunnen valideren). Om informatie over deze determinanten te verzamelen, wordt een steekproef van de algemene bevolking opgeroepen om hun bloeddruk en gewicht te laten meten en bloed te laten afnemen. Knelpunten hierbij zijn de lage respons, de geringe continuïteit in de dataverzameling en de hoge kosten om een dergelijk onderzoek op te zetten. De laatste twee hangen sterk samen. Doordat de kosten hoog zijn, moet er telkens opnieuw financiering gevonden worden, waardoor de continuïteit en daarmee de bruikbaarheid van deze gegevens onder druk staat. Epidemiologische cohortstudies zoals de Doetinchem Cohort Studie worden eveneens benut voor dergelijke gegevens over de gezondheid.

Bepaal in afstemming met het veld voor welke indicatoren of determinanten van gezondheid extra investeringen nodig zijn. Deze investeringen kunnen bestaan uit extra vragenlijsten of epidemiologisch onderzoek die met een zekere regelmaat worden uitgevoerd. Uit ervaring blijkt dat het veel inspanningen vergt om tot een bevredigende respons te komen, waardoor eveneens het probleem van bias door zelfselectie optreedt. Om tot een kostenbatenafweging te komen en de omvang en frequentie van het onderzoek te bepalen, is het aan te raden om deze extra investeringen door een haalbaarheidsstudie vooraf te laten gaan.

Panel- en cohortstudies

Enquêtes leveren belangrijke informatie over de algemene populatie, patiënten en zorgverleners om trends te monitoren op het gebied van volksgezondheid en zorg. In een aantal gevallen is het beter om gebruik te maken van panel- en cohortstudies. Deze onderzoeken volgen *dezelfde*

mensen in de tijd, waardoor effecten van determinanten, interventies of beleidsmaatregelen beter onderzocht kunnen worden. Dit is bijvoorbeeld het geval bij het structureel meten van ervaringen en meningen van zorgverleners en van ervaringen van patiënten, al dan niet met specifieke chronische ziekten. Panel- en cohortstudies die gebruikt zijn in de VTV en/of de Zorgbalans zijn bijvoorbeeld het panel chronisch zieken, panel verpleging en verzorging, het consumentenpanel, de Doetinchem Cohort Studie en het LASA-onderzoek. Het opzetten en onderhouden van een panel of cohort dat bruikbaar is voor wetenschappelijk onderzoek is complex en vraagt veel deskundigheid, organisatie en inspanning. Door het wegvallen van een CQ-index onder de algemene bevolking, overweegt de Zorgbalans gebruik te gaan maken van het LISS-panel. Dit panel is één van de weinige, of wellicht het enige nationale representatieve panel dat voldoet aan de wetenschappelijke en methodologische eisen die vanuit de Zorgbalans worden gesteld. **Voor deze onderzoeken geldt hetzelfde als voor de gezondheidsenquêtes en epidemiologische onderzoeken. Bepaal de prioriteiten en doe het dan óf goed óf niet. Bedenk hierbij dat een panel of cohort gemakkelijk gestopt kan worden, maar dat het veel inspanning kost om een nieuwe studie op te zetten.**

Het patiëntenperspectief op kwaliteit van zorg

Binnen de Zorgbalans speelt het patiëntenperspectief een centrale rol. Juist omdat patiënten te maken krijgen met verschillende zorgverleners, vormen zij vaak een van de weinige bronnen van informatie over het functioneren van ketens. De CQ-indexen vormen voor de Zorgbalans de ruggengraat wat betreft rapportage over patiëntervaringen. Dit instrument heeft een aantal belangrijke voordelen ten opzichte van andere vragenlijsten:

- Omdat in een groot aantal vragenlijsten voor verschillende sectoren dezelfde formuleringen worden gehanteerd, kunnen sectoren onderling worden vergeleken. Deze uniformiteit is een verworvenheid ten opzichte van het veelvoud aan instrumenten dat vaak in andere landen en vroeger in Nederland werd gebruikt.
- De kwaliteit van de vragenlijst en uitvoering van gegevensverzameling is gewaarborgd door een onafhankelijk kwaliteitsstempel (CKZ).
- Het instrument meet ervaringen in plaats van tevredenheid, voor beleid biedt het eerste meer aanknopingspunten omdat tevredenheid ook sterk samenhangt met verwachtingen die sterk subjectief zijn gekleurd.
- Door de uniformiteit is ook een zekere continuïteit gewaarborgd: vragenlijsten worden herhaaldelijk op de zelfde wijze afgenomen.

Om bovenstaande redenen put de Zorgbalans niet uit andere instrumenten om op nationaal niveau patiëntervaringen of tevredenheid te rapporteren.

Een andere essentiële bron voor de rapportage van patiëntervaringen wordt gevormd door de internationale enquêtes van het Commonwealth Fund. Deze hanteert weliswaar een wat andere methode dan de CQ-index, maar is een van de weinige structurele bronnen waarmee we de ervaringen van Nederlandse patiënten kunnen vergelijken met die van andere landen. Het aantal participerende landen is momenteel elf en is de afgelopen jaren toegenomen. Het wegvallen van deze bron zou tot het verlies van een aantal belangrijke indicatoren leiden, deze bron moet dan ook gewaarborgd blijven voor de komende jaren.

Stimuleer voor het meten van patiëntervaringen op nationaal niveau het werken volgens de CQ-methode, om uniformiteit en vergelijkbaarheid te garanderen. Investeer in voortzetting van de participatie van Nederland in de Commonwealthfund surveys.

Belangrijkste registraties en onderzoeken voor VTV en Zorgbalans

Tot slot geven we een lijst met de meest cruciale bronnen voor de VTV en de Zorgbalans. Voor een overzicht van alle bronnen die gebruikt zijn in de laatste VTV (kompas) en Zorgbalans, zie Bijlage 1.

- [AZR](#)
- CBS-Gezondheidsenquête die via de Lokale en Nationale Monitor overgaat in de Gezondheidsmonitor
- CQ-indexen
- [DIS](#)
- [Doetinchem Cohort Studie](#)
- [Doodsoorzakenstatistiek CBS](#)
- Gemeentelijke Basisadministratie (GBA)
- [GIP](#) (Genees- en hulpmiddelen Informatie Project)
- [LASA](#)
- [LINH](#)
- [LMR](#), die over zal gaan in de Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg (LBZ)
- [LPZ](#)
- [NEMESIS](#)
- NL-de maat en voorgangers (o.a. de MORGEN-studie)
- Niet Natuurlijke doodsoorzakenregistratie ([NND](#))
- [PREZIES](#)
- Registraties rondom specifieke onderwerpen, in het bijzonder de Nederlandse kankerregistratie ([NKR](#)), het Letsel Informatie Systeem ([LIS](#)) en Landelijke verloskunde registraties (LVR) van [PRN](#)
- Specifieke enquêtes, in het bijzonder de STIVORO-enquête en OBiN
- [SFK](#)
- [VCP](#)
- Vektis-gegevens over verzekerde zorg

Afkortingenlijst

ABCD-studie	De ABCD-studie is een grootschalig en langlopend onderzoek naar de relatie tussen leefgewoonten tijdens de zwangerschap en de gezondheid van (pasgeboren) kinderen met een verschillende etnische achtergrond in Amsterdam.	EU	Europese Unie
Actiz	Organisatie van zorgondernemers	GBA	Gemeentelijke Basisadministratie
ADEPD	Adequate Dossiervorming met het Elektronisch Patiëntendossier	GIP	Genees- en hulpmiddelen Informatie Project
AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten	GGD	Gemeentelijke/Gewestelijke Gezondheidsdienst
AZN	Ambulancezorg Nederland	GGZ	Geestelijke Gezondheidszorg
Azoris	AWBZ-ketenmonitor	HBSC	Health Behaviour in School-aged Children
AZR	AWBZ-brede registratie	HCQI	Health Care Quality Indicators
BSN	Burgerservicenummer	HES	Health Examination Surveys
CBS	Centraal Bureau voor de Statistiek	HIS	Health Interview Surveys
CBV	Centraal Bestand Verrichtingen	HIS	Huisartseninformatiesysteem
CKZ	Centrum Klantervaring Zorg	HVZ	Hart- en vaatziekten
CQ	Consumer Quality index	IARC	International Agency for Research on Cancer
CVZ	College voor Zorgverzekeringen	ICD	International Classification of Diseases
CZ	Directie Curatieve Zorg VWS	ICPC	International Classification of Primary Care
DBC	Diagnose Behandel Combinatie	IGZ	Inspectie voor de Gezondheidszorg
DHD	Dutch Hospital Data	KIS	Keteninformatiesystemen
DIS	DBC-informatiesysteem	KNMP	Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie
DOT	DBC Onderweg naar Transparantie	KNO	Keel, Neus en Oor
EHES	European Health Examination Survey	KvZ	Kosten van Ziekten
EHIS	European Health Interview Survey	LASA	Longitudinal Aging Study Amsterdam
EPD	Elektronisch Patiëntendossier	LAZR	Landelijke Ambulante Zorgregistratie
EPOZ	Epidemiologisch Preventief Onderzoek Zoetermeer	LBZ	Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg
		L-EPD	Landelijk Elektronisch Patiëntendossier
		LINEL	Landelijk Informatie Netwerk Eerste Lijn
		LINH	Landelijk Informatie Netwerk

	Huisartsenzorg	PG	Directie Publieke Gezondheid VWS
LIPZ	Landelijke informatievoorziening Paramedische Zorg	PHARMO	Apothekersregistratie
LIS	Letsel Informatie Systeem	POLS	Permanent Onderzoek Leefsituatie
LKR	Landelijke Kanker Registratie	PREZIES	Netwerk, Preventie van Ziekenhuisinfecties door Surveillance
LMR	Landelijke Medische Registratie	PRN	Perinatale Registratie Nederland
LNM	Lokale en Nationale Monitor Volksgezondheid	RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
LPZ	Landelijke Prevalentie Zorgproblemen	RNH	Registratienetwerk Huisartsenpraktijken
LVR	Landelijke Verloskundige Registraties	ROM	Routine Outcome Measurement
NEMESIS	NEMESIS is een groot landelijk onderzoek naar het psychisch welzijn en de lichamelijke gezondheid en levensgebeurtenissen van Nederlanders.	SCP	Sociaal en Cultureel Planbureau
		SFK	Stichting Farmaceutische Kengetallen
		SHA	System of Health Accounts
		SSB	Sociaal Statistisch Bestand
NFU	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra	TNO	Toegepast Natuurwetenschappelijk Onderzoek
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap	TRIP	Transfusie Reacties in Patiënten
NIVEL	Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg	UWV	Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen
NKR	Nederlandse Kankerregistratie	VCP	Voedselconsumptiepeiling
NL de Maat	Monitoringstudie naar de prevalentie van (abdominaal) overgewicht/obesitas, (onderdelen) van het metabool syndroom en ongediagnosticeerde diabetes in de algemene bevolking van 18-70 jaar.	VHN	Vereniging Huisartsenposten Nederland
		VNZ	Vereniging Nederlandse Ziekenhuizen
		VTV	Volksgezondheid Toekomst Verkenningen
		VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
NND	Niet Natuurlijke Doodsoorzakenregistratie	WHO	World Health Organisation
NVZ	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen	Wmo	Wet maatschappelijke ondersteuning
NZa	Nederlandse Zorgautoriteit	ZiZo	Zichtbare Zorg-indicatoren
OECD	Organisation for Economic Cooperation and Development	ZonMw	Zorgonderzoek Nederland
OESO	Organisatie voor Economische Samenwerking en Ontwikkeling	Zvw	Zorgverzekeringswet

Dankwoord

Wij willen de refereercommissie (Johan Polder, Ronald Gijsen, Peter Achterberg en Antonia Verweij) van het centrum voor Volksgezondheid Toekomst Verkenningen bedanken voor hun kritische commentaar op het concept-rapport. Vanzelfsprekend bedanken wij ook de referent van het rapport, te weten Jeanne van Loon (cVTV) en alle andere RIVM medewerkers die een bijdrage hebben geleverd aan het tot stand komen van het rapport.

Literatuur

- Bakker BFM, Trek alle registers open! Amsterdam: Vrije Universiteit, faculteit Sociale Wetenschappen, 2009.
- Blokstra A, Vissink P, Venmans LMAJ, Holleman P, Schouw YT van der, Smit HA, Verschuren WMM. Nederland de Maat Genomen, 2009- 2010: Monitoring van risicofactoren in de algemene bevolking. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 2012. RIVM Rapport 260152001.
- Brandt HE, Francke AL, Pasman HRW, Claessen SJJ, Putten MJA van der, Deliëns L. Indicatoren voor palliatieve zorg: ontwikkeling en toetsing van een set kwaliteitsindicatoren voor de palliatieve zorgverlening. Utrecht: NIVEL, 2009.
- CBS. Working paper Zorgrekeningen 1998-2005. Voorburg/Heerlen: CBS, 2006.
- Gijzen R, Poos MJJC, Treurniet HF, Westert GP. Selectie van ziekten en aandoeningen voor de Volksgezondheid Toekomst Verkenningen. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 1999.
- Goldberg D, Huxley P. Common mental disorders. A bio-social model. London: Tavistock/Routledge, 1992.
- Harbers MM, Wilk EA van der, Kramers PGN, Kuunders MMAP, Verschuuren M, Eliyahu H, Achterberg PW. Dare to Compare! Benchmarking Dutch health with the European Community Health Indicators (ECHI). Bilthoven/Houten: RIVM/Bohn Stafleu van Loghum, 2008.
- Hoeymans, N, Loon, AJM, Schoemaker, CG. Definitierapport Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2014. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 2011. RIVM Rapport 270241002.
- Hoeymans N, Melse JM, Schoemaker CG. Gezondheid en Determinanten. Deelrapport van de VTV 2010. Van gezond naar beter. Bilthoven/Houten: RIVM/Bohn Stafleu van Loghum, 2006.
- Hollander AEM de, Hoeymans N, Melse JM, Oers JAM van, Polder JJ (eindred.) Zorg voor gezondheid. Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2006. Bilthoven/Houten: RIVM/Bohn Stafleu van Loghum, 2006.
- Maas IAM, Gijzen R, Lobbezoo IE, Poos MJJC. Volksgezondheid Toekomst Verkenning 1997. Deel 1. De gezondheidstoestand: een actualisering. Bilthoven: RIVM en Elsevier/De Tijdstroom, 1997.

- Martin-Moreno JM, Harris M, Gorgojo L, Clark D, Normand CH, Centeno C. Palliative Care in the European Union. Brussels: European Parliament, Policy Department, Economic and Scientific Policy, 2008.
- Meuwissen L, Hoeymans N, Schellevis F, Verheij R, Bakker D de. Nationale studie naar ziekten en zorg in de eerste lijn. Een eerste schets. Utrecht/Bilthoven: NIVEL/RIVM, 2007.
- OECD. List of variables in OECD health data 2009. <http://www.oecd.org/dataoecd/62/8/38984666.pdf>
- Oers JAM van. Gezondheid op koers? Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2002. Bilthoven: RIVM, en Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2002.
- Ruwaard D, Kramers PGN (eindred.). Volksgezondheid Toekomst Verkenning 1993. De gezondheidstoestand van de Nederlandse bevolking in de periode 1950-2010. Den Haag: Sdu Uitgevers, 1993.
- Slobbe LCJ, Kommer GJ, Polder JJ, Post NAM. Advies Kosten van Ziektestudie: Inhoudelijke en technische aanpassing. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 2011. RIVM Briefrapport 270751022.
- Stoop, I. Nonrespons bij bevolkingsonderzoek: een weerbarstige materie. In: Paul Schnabel (red.) Vroeger was het beter. Nieuwjaarsuitgave 2008. Den Haag: SCP, 2008. 52, 4.
- Van Baal PH, Engelfriet PM, Hoogenveen RT, Poos MJ, Dungen C van den, Boshuizen HC. Estimating and comparing incidence and prevalence of chronic diseases by combining GP registry data: the role of uncertainty. BMC Public Health, 2011. 11, 163.
- Van Herpen, N, Lipzig, M van. Implementatieplan ICD-10. Utrecht: Q-Consult, 2011, p.14.
- Van Til JT, Wildt JE de, Struijs JN. De organisatie van de zorggroepen anno 2010: Huidige stand van zaken en de ontwikkelingen in de afgelopen jaren. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 2010. RIVM Rapport 260332001.
- Verheij RA. Eerstelijns zorgregistraties leveren informatie over het gebruik en de kwaliteit van zorg, en ontwikkelingen in de volksgezondheid. Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen, Forum, 2011. 3, 146-147.
- Westert GP, Berg MJ van den, Zwakhals SLN, Heijink R, Jong JD de, Verkleij H. Zorgbalans 2010: De prestaties van de Nederlandse zorg. Bilthoven/Houten: RIVM/Bohn Stafleu van Loghum, 2010. RIVM Rapport 260602005.

Geraadpleegde websites en links

1. RIVM-websites

RIVM

<http://www.rivm.nl>

VTV

<http://www.vtv2010.nl> Deze website bevat alle vijf de VTV-edities (VTV-1993 alleen kernboodschappen).

<http://www.nationaalkompas.nl>

<http://www.zorgatlas.nl>

<http://www.kostenvanziekten.nl>

<http://www.zorggegevens.nl>

Zorgbalans

<http://www.gezondheidszorgbalans.nl>

Loket Gezond Leven

<http://www.loketgezondleven.nl>

<http://www.loketgezondleven.nl/interventies/i-database>
(i-database)

Voedselconsumptiepeiling (VCP)

<http://www.rivm.nl/Onderwerpen/Onderwerpen/V/Voedselconsumptiepeiling>

<http://www.zorggegevens.nl/gezondheidsdeterminanten/voedselconsumptiepeiling/>

KiesBeter

<http://www.kiesbeter.nl>

Zorggegevens

<http://www.zorggegevens.nl>

Kosteneffectiviteit van preventie

<http://kosteneffectiviteit-preventie.rivm.nl>

Overzichtstabel

http://www.zorggegevens.nl/object_binary/03845_tabel_huisartsenregistraties.pdf

Overig RIVM

<http://www.rivm.nl/bibliotheek/rapporten/260401007.pdf>

http://www.rivm.nl/Bibliotheek/Algemeen_Actueel/Nieuwsberichten/2011/

[Veel Nederlanders laten gezonde voeding staan](http://www.rivm.nl/Bibliotheek/Algemeen_Actueel/Nieuwsberichten/2011/Veel_Nederlanders_laten_gezonde_voeding_staan)

2. Overige websites

CBS (De Zorgrekeningen)

<http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/methoden/dataverzameling/korte-onderzoeksbeschrijving-zorgrekeningen.htm>

CBS (Sociaal Statistisch Bestand)

<http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/informatie/onderzoekers/ssb/ssb-info-medio-07.htm>

NIVEL (Naar een geïntegreerde eerste lijn)

<http://www.nivel.nl/oc2/page.asp?PageID=11416&path=/Startpunt/Home%20NIVEL/Onderzoeksprogramma/Aanbod%20&%20organisatie/Naar%20een%20ge%25C3%25AFntegreerde%20eerste%20lijn>

AWBZ-brede zorgregistratie AZR

<https://www.zorgregistratie.nl/web/zorgregistratie/home>

Bijlagen

Bijlage 1. Gebruikte bronnen in de VTV-2010

Het rapport Gezondheid en determinanten van de VTV-2010 geeft op de pagina's 117-118 een overzichtslijst van in totaal 36 gebruikte gegevensbronnen. De bronnen zijn niet allemaal gelijk van aard. In het kader van deze notitie zijn we – vanwege de aandacht voor de gegevensinfrastructuur – vooral geïnteresseerd in zogenaamde primaire gegevensbronnen, dat wil zeggen bronnen die gegevens bevatten die zo dicht mogelijk tegen het eerste moment aanliggen dat deze gegevens voor het eerst vastgelegd werden en gecontroleerd zijn. Het merendeel van de bronnen in de lijst is van dit type, maar de lijst bevat ook tien 'bronnen' die ofwel bestaan uit namen van (internationale) instituten ofwel uit websites waarbij niet onmiddellijk duidelijk is wat voor een type bron(nen) deze bevatten. Vaak bevatten websites, zoals bijvoorbeeld CBS-Statline, namelijk gegevens uit meerdere gegevensbronnen, en zijn ze zelf dus niet als primaire gegevensbron te beschouwen.

Zoals de onderstaande tabel laat zien zijn in de VTV-2010 36¹ gegevensbronnen gebruikt. Opvallend is het geringe aantal gezondheidsonderzoeken en het grote aantal 'overige' zorgregistraties.

Tabel 3: Aantal gebruikte bronnen in VTV-2010, onderscheiden naar type

Type bron	Bronnen VTV-2010
Gezondheidsenquête	<ol style="list-style-type: none"> 1. CBS-Gezondheidsenquête (voorheen Permanent Onderzoek Leefsituatie, POLS) 2. The European School Survey Project on Alcohol and Other Drugs (ESPAD) 3. Health Behaviour in School-aged Children study (HBSC) 4. Nationaal Panel Chronisch Zieken en Gehandicapten (NPCG) van het NIVEL 5. Ongevallen en Bewegen in Nederland (OBiN) 6. STIVORO-rookenquêtes
Gezondheidsonderzoek	<ol style="list-style-type: none"> 7. Longitudinal Aging Study Amsterdam (LASA) van de Vrije Universiteit (VU) 8. Doetinchem Cohort Studie 9. Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study (NEMESIS) van het Trimbos-instituut 10. Voedselconsumptiepeilingen: VCP basis, VCP kinderen en VCP jong volwassenen van het RIVM 11. The DATA Food NETworking project (DAFNE). European food availability databank based on household budget surveys
Huisartsenregistratie	<ol style="list-style-type: none"> 12. Continue Morbiditeit Registratie Nijmegen (CMR Nijmegen) 13. Continue Morbiditeits Registratie Peilstations Nederland (CMR-Peilstations Nederland) van het NIVEL 14. Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg (LINH) van het NIVEL 15. Registratienet Huisartsenpraktijken (RHN) van het UM, capaciteitsgroep Huisartsgeneeskunde 16. Registratie Netwerk Universitaire Huisartspraktijken Leiden en Omstreken (RNUH-LEO) van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) 17. Transitieproject van de Universiteit van Amsterdam (UvA), Vakgroep Huisartsgeneeskunde
Andere registraties	<ol style="list-style-type: none"> 18. Centraal Administratie Kantoor Bijzondere Zorgkosten (CAK) 19. CBS Doodsoorzakenstatistiek 20. Statistiek niet-natuurlijke dood (CBS-NND) 21. IKA Kankerregistratie in de IKA-regio's Noord-Holland en Flevoland 22. Landelijk Alcohol en Drugs Informatiesysteem (LADIS) van de IVZ 23. Letsel Informatie Systeem (LIS) van Consument en Veiligheid 24. Landelijke Medische Registratie (LMR) van Prismant/DHD-Dutch Hospital Data 25. Landelijke Neonatologie Registratie (LNR) van Prismant 26. Landelijke Verloskunde Registratie (LVR) van Prismant 27. Landelijke Zorgregistratie Verpleeghuizen (LZV) van Prismant 28. Nederlandse Kanker Registratie (NKR) van VIKC 29. Nederlands Referentielaboratorium voor Bacteriële Meningitis (NRBM) van RIVM/AMC 30. Nederlands Tuberculose Register (NTR) van KNCV 31. Ongevallen en Bewegen in Nederland (OBiN) 32. Stichting Perinatale Registratie Nederland (PRN) 33. Stichting Farmaceutische Kengetallen (SFK) 34. Stichting HIV Monitoring (SHM) 35. Mortality Database (MDB) van WHO 36. Health For All database (HFA) van WHO 37. Zorginformatiesysteem van GGZ Nederland (Zorgis)

¹ Inclusief één dubbeltelling: OBiN is zowel ingedeeld bij gezondheidsenquêtes als bij andere zorgregistraties.

Vergeleken met de bronnenlijst in de VTV-93 (hier niet getoond) valt op dat het aantal gebruikte gezondheidsonderzoeken daalde van negen in 1993 naar vier in 2010. Bovendien gaat het in beide jaren om geheel andere onderzoeken. De Voedselconsumptiepeiling is het enige gezondheidsonderzoek dat herkenbaar in beide jaren gebruikt is.

Verder lijkt dat het aantal gebruikte huisartsenregistraties is toegenomen (van vier naar zes) en het aantal overige zorgregistraties sterk toegenomen (van negen naar twintig). Dit laatste is echter vermoedelijk grotendeels een schijnbare toename, want de bronnenlijst in VTV-93 vermeldde alleen bronnen die voor twee of meer indicatoren gebruikt waren. Het ligt voor de hand dat de meeste 'overige' zorgregistraties in de VTV-2010 voor hooguit één enkele indicator gebruikt zijn.

Ten slotte valt de toename van het aantal internationale gegevensbronnen op. In het bronnenoverzicht uit 1993 ontbraken deze geheel¹, in het 2010-overzicht betreft het een vijftal bronnen: ESPAD, HBSC, DAFNE, WHO-MDB en WHO-HFA.

Alle gegevensbronnen veranderen in de loop der tijd in meer of mindere mate naar inhoud en opzet. Sommige gegevensbronnen worden op een bepaald moment stopgezet, nieuwe worden gestart. Vooral een aantal gezondheidsonderzoeken blijkt een beperkte levensduur te hebben.

Veel bronnen nodig omdat elke bron een beperkt indicatordomein of een beperkte tijdsperiode dekt

In de VTV's worden (dus) veel verschillende bronnen (circa 35) gebruikt voor in totaal ruim 80 indicatoren. Waarom zijn zoveel bronnen nodig? De voornaamste reden daarvoor is dat elke bron maar een beperkt terrein kan dekken. Zorgregistraties worden opgezet om specifieke gezondheidsproblemen in kaart te brengen. Het aantal vragen dat in een gezondheidsenquête gesteld kan worden, is beperkt. Aan kinderen dienen andere vragen gesteld te worden dan aan volwassenen. Daarom bestaat er bijvoorbeeld een aparte NIPO-enquête over roken, naast de veel algemener gerichte CBS-Gezondheidsenquête. Om dezelfde reden zijn indertijd aparte gezondheidsonderzoeken opgezet naar hart-en vaatziekten (Consultatiebureau project), reumatische aandoeningen (EPOZ) en psychische aandoeningen (Regioproject). Mede daarom bestaan er meerdere (regionale) huisartsenregistraties naast elkaar, de een meer gericht op ziekte-episo-

des en de ander meer gericht op probleellijsten. En daarom bevat de Kankerregistratie meer en betrouwbaardere gegevens over kankerpatiënten dan de meer algemene Landelijke Medische Registratie.

* In de VTV-93 werden bovendien vier indicatoren voor medische zorg en zes indicatoren voor preventie benoemd, waarvan voor zes indicatoren in het bronnenoverzicht geen gegevensbronnen vermeld staan, omdat een duidelijke operationalisatie of gegevensbron ontbrak. Deze twee indicatordomeinen zijn hier buiten beschouwing gelaten.

** Uit Tabel 3 valt op te maken dat voor een aantal indicatoren/indicatordomeinen in de VTV-1993 geen adequate kwantitatieve gegevens vermeld konden worden, meestal omdat een gegevensbron ontbrak. Het is niet zo duidelijk of dit sinds de VTV-1993 verbeterd is.

In de VTV-2010 zijn niet zulke uitgebreide overzichtstabellen beschikbaar, en is een lijst van indicatoren samengesteld op basis van de inhoudsopgave en de tabellen en figuren uit het deelrapport Determinanten en gezondheid. Deze lijst is hier niet weergegeven, omdat die veel op de lijst uit 1993 lijkt. De lijst van indicatordomeinen is bijna identiek. Er is een beperkt aantal verschillen.

Ten opzichte van de VTV-97 zijn in de VTV-2010 een aantal **extra** indicatoren opgenomen: incidentie en prevalentie van psychische aandoeningen (vervangt psychische gezondheid), twee indicatoren voor kwaliteit van leven, namelijk participatie en betaald werk, een drietal zogenoemde gecombineerde gezondheidsmaten, namelijk levensduur zonder ziekte, levensduur zonder beperkingen en disability adjusted life years, en enkele omgevingsindicatoren, namelijk bezorgdheid omgevingsfactoren, concentratie fijn stof, ziekte last door binnenmilieu, leefomgeving en sociale steun.

De indicatoren uit de VTV-97 die **niet meer** in de VTV-2010 terugkwamen betreffen de afwezigheid van ziekten en aandoeningen en de afwezigheid van medische consumptie (daar zijn overigens wel data voor beschikbaar), ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid (maar deze komen wel in een ander deelrapport van de VTV-2010 aan de orde), de gedragsindicator voor reizen en importziekten en de persoonsgebonden factoren genetische factoren, serum cholesterol en glucosetolerantie. De laatste twee indicatoren (serum cholesterol en glucosetolerantie) ontbreken omdat geen actuele gegevens beschikbaar zijn. Waarom de vier andere indicatoren ontbreken (afwezigheid van ziekten en aandoeningen, afwezigheid van medische consumptie, gedragsindicator voor reizen en importziekten, en genetische factoren) staat in de VTV-2010 niet vermeld. In zowel de VTV-1993 als VTV-2010

¹ De VTV-1993 besteedde ook aandacht aan de internationale vergelijking van indicatoren, maar gebruikte daarvoor de indicatorspecifieke wetenschappelijke literatuur.

is overigens gebruikgemaakt van Eurocat om de omvang van aangeboren afwijkingen te bepalen.

Vanwege de monitorfunctie van de VTV is het als een goede zaak te beschouwen dat het merendeel van de indicatoren die ook al in de eerste VTV besproken werden, in de VTV-2010 terugkomen. Dat zegt overigens nog niets of de kwaliteit van de kwantitatieve gegevens voor die indicatoren in de loop van de tijd verbeterd of verslechterd is. Of er voldoende aandacht voor nieuwe indicatoren is, is aan de lezer ter beoordeling. Dat er van enige vernieuwing in de monitorfunctie sprake is mag uit de hier bovengenoemde lijst van extra indicatoren blijken.

Bijlage 2. De dataverzameling van zorginstellingen gemaakt door het CBS is gebaseerd op de volgende bronnen,

<http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/methoden/dataverzameling/korte-onderzoeksbeschrijving-zorginstellingen.htm>

- databank DigiMV van het ministerie van VWS, met digitale jaardocumenten van (groepen van) ondernemingen die geheel of gedeeltelijk gefinancierd worden via de Zvw en de AWBZ;
- digitale jaarenquête van het CBS onder privaatgefinancierde (groepen van) ondernemingen;
- digitale jaarenquête onder ziekenhuizen door Prismant (nu Kiwa-Prismant) in opdracht van de brancheorganisaties NVZ en NFU (alleen 2006);
- registratie van de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) met budget-, productie- en capaciteitgegevens van zorginstellingen die geheel of gedeeltelijk gefinancierd worden via de Zvw en de AWBZ. De zorginstellingen worden gekoppeld aan de (groepen van) ondernemingen.

De berichtgevers zijn:

- Bij de CBS-enquête: ondernemingen met als hoofdactiviteit ziekenhuiszorg, geestelijke gezondheidszorg, gehandicaptenzorg, verpleeghuiszorg, verzorgingshuiszorg of thuiszorg.
- VWS en Nza leveren respectievelijk de gegevens over individuele AWBZ/Zvw-gefinancierde ondernemingen uit DigiMV en NZa-register aan.
- De NVZ/NFU-enquêtegegevens over individuele ziekenhuizen komen van Prismant.

De (steekproef)omvang is:

- volledige waarneming door VWS en NZa van alle ondernemingen die geheel of gedeeltelijk gefinancierd worden via de Zvw en de AWBZ;
- volledige waarneming van alle ziekenhuizen bij de Prismant-enquêtes;
- steekproef van 700 privaatgefinancierde ondernemingen bij de CBS-enquête.

Gezondheid in cijfers 2008 geeft meer inzicht in de opbouw van de Zorgrekeningen, toegespitst op cijfers over het zorgpersoneel. De belangrijkste bronnen voor de cijfers over arbeid in de Zorgrekeningen zijn het Sociaal Statistisch Bestand (SSB) van het CBS, de statistieken over zorgaanbieders en de Arbeidsrekeningen (een onderdeel van de Nationale rekeningen). Daarnaast zijn er werkgelegenheidscijfers beschikbaar op basis van de loonaangifte en cijfers van het NIVEL over beroepen in de zorg. De statistieken over zorgaanbieders vormen een zeer belangrijke bron om de uitgaven aan zorg volgens de

Zorgrekeningen samen te stellen. Nadelen zijn de onvolledige dekking van het zorgterrein, de steekproefbasis, en de (gehele of gedeeltelijke) non-respons.

Bijlage 3. Mogelijke scenario's invoering LBZ

De LBZ wordt ontwikkeld onder auspiciën van stichting Dutch Hospital Data (DHD) met medewerking van deskundigen uit verschillende ziekenhuizen. De stichting DHD is opgericht door de NVZ vereniging van ziekenhuizen en de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) met als [voornaamste] doel het beheer en onderhoud van verzamelingen van ziekenhuisgegevens en toezicht op relevante databanken die elders worden aangehouden.' DHD website, <http://www.dutchhospitaldata.nl/index.php> Beoogd word de Landelijke Medische Registratie (LMR, kliniek en dagbehandeling), de Landelijke Ambulante Zorgregistratie (LAZR) te integreren met de gegevens die in het kader van DBC Onderweg naar Transparantie (DOT) verzameld worden.


We beperken ons tot scenario's die impact hebben op de beschikbaarheid van ICD-10 gerelateerde informatie. Hier worden vier scenario's kort uitgewerkt.

A. Invoering van alle drie de processen loopt volgens plan. In dit geval kunnen we voor de VTV en andere producten gebruikmaken van de LBZ vanaf 1 januari 2014, mogelijk al iets eerder voor koploper ziekenhuizen. In het meest gunstige geval wordt ook binnen DOT een ICD-10 ingevoerd, in dat geval ontstaat er een alternatief traject voor het onttrekken van ziekenhuisinformatie met ICD, waarbij VWS en gelieerde organisaties (IGZ, RIVM) wél toegangsrechten hebben op de informatie.

B. Invoering DOT loopt verdere vertraging op. In dat geval zal wellicht ook de LBZ weer worden uitgesteld. Dit is in het verleden al enkele malen gebeurd.

C. DOT wordt ingevoerd, maar invoering ICD10/LBZ loopt verdere vertraging op, LMR blijft bestaan en op hetzelfde niveau als nu. Dat betekent continuering van de huidige situatie, waarin we met moeite aan informatie over gebruik van ziekenhuiszorg komen.

D. DOT wordt ingevoerd, invoering ICD10/LBZ loopt verdere vertraging op, en LMR verdwijnt. In dat geval zijn we voor ziekenhuisinformatie enige jaren geheel afhankelijk van DOT. Dit is geen wenselijke situatie aangezien de structuur van de diagnose-as in DOT (huidige versie) ten opzichte van de eerste versie van het DBC-systeem nauwelijks veranderd is. Van het DBC-systeem was al vastgesteld dat de diagnose-informatie ontoereikend is voor gebruik in kwaliteitsstudies, epidemiologische studies en epidemiologische vergelijkingen.



.....
R Nugteren, MJ van den Berg, M Verschuuren,
HSJ Picavet, HGM Verkleij, N Hoeymans
.....

Dit is een uitgave van:

**Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu (RIVM)**

Postbus 1 | 3720 BA Bilthoven
www.rivm.nl

augustus 2012