

Transparante Ketenzorg Diabetes Mellitus en COPD Rapportage zorggroepen 2011

Op weg naar genuanceerde rapportage van zorg

Januari 2013

Inhoudsopgave

Voorwoord.....	3
Verantwoording	4
Samenvatting en aanbevelingen	5
Inleiding	9
Werkwijze	10
Respons zorggroepen	12
Resultaten diabetes algemeen.....	13
Resultaten diabetes per indicator.....	14
Vergelijking gegevens 2010 en 2011	21
Resultaten COPD algemeen.....	23
Resultaten COPD per indicator	25
Bijlage 1 Grafieken diabetes	
Bijlage 2 Namen van zorggroepen	

Voorwoord

Voor U ligt het tweede jaarrapport 'Transparante Ketenzorg' van de Landelijke Organisatie Ketenzorg (LOK). Het geeft inzicht in de standaardgegevens zoals die werden verzameld bij de ketenzorg aan patiënten met diabetes en COPD in 2011. In deze ketenzorg werken huisartspraktijken nauw samen met andere eerstelijnszorgverleners en medisch specialisten.

De gegevens zijn afkomstig van zorggroepen en gezondheidscentra. Sommigen van hen verzorgen de dataverzameling, -extractie en -rapportage zelf, anderen hebben dit uitbesteed aan een regionaal datacentrum (RDC). Een deel van die regionale datacentra heeft inmiddels de werkwijze op elkaar afgestemd. Uniformering van de procedures van registratie, extractie en rapportage moet gaan leiden tot steeds betrouwbaardere en daarmee ook daadwerkelijk vergelijkbare gegevens. De LOK zet nadrukkelijk in op deze uniformering en op die manier op uitbreiding van het netwerk van regionale datacentra en van het aantal zorggroepen dat gebruik maakt van zo'n datacentrum. Het aantal zorggroepen dat gegevens aanleverde voor deze landelijke benchmark is substantieel toegenomen: van 49 zorggroepen vorig jaar naar 66 dit jaar. Daarmee participeert inmiddels bijna 2/3 van de ruim 100 zorggroepen in Nederland. Het merendeel van de deelnemers is aangesloten bij de LOK, die inmiddels 75 leden telt.

De toename van het aantal deelnemers aan de benchmark is een belangrijke stimulans om voort te gaan op de ingeslagen weg. Het spiegelen en onderling vergelijken van deze gestandaardiseerde dataset is voor iedere zorggroep een essentieel onderdeel van het eigen kwaliteitsbeleid. Het onderling vergelijken van de data en een analyse van de verschillen vormt een aanzet voor het benoemen van verbeterpunten op het gebied van datamanagement of van de zorgprocessen zelf. Daarnaast biedt deze benchmark een kapstok bij de externe verantwoording van de branche en van de afzonderlijke zorggroepen over de door haar geleverde zorg.

Een van de belangrijkste conclusies is dat aan het betrouwbaar meten nog zoveel haken en ogen kleven dat het nog niet gerechtvaardigd is om aan deze data een betrouwbaar en valide oordeel te koppelen over de kwaliteit van de geleverde zorg.

Steeds duidelijker wordt dat het gewoonweg een aantal jaren duurt voordat een zorggroep het datamanagement met al haar registratie-, HIS-, KIS- en ICT- aspecten zodanig onder de knie heeft dat sprake is van op alle onderdelen betrouwbare en vergelijkbare data.

Het is goed om vast te stellen dat steeds meer zorggroepen deelnemen en zich daarmee bereid tonen transparantie te bieden over de door hen geleverde zorg. Er zijn niet veel sectoren in de zorg in Nederland die de uitdaging van een landelijke benchmark aangaan en deze ook zelf vorm geven. Daarmee toont de ketenzorgsector zich van haar goede kant. De LOK zal daarbij haar leden met raad en daad blijven ondersteunen. Daarnaast heeft de LOK ook de eerste stappen gezet op weg naar een kwaliteitssysteem voor ketenzorg, waarvan datamanagement uiteraard een cruciaal onderdeel vormt.

Wij zijn veel dank verschuldigd aan de leden van de Stuurgroep Datamanagement van de LOK, aan de vertegenwoordigers van enkele Regionale Datacentra, en aan de externe experts die met hun kennis hebben bijgedragen aan een zorgvuldige analyse van de verkregen gegevens.

Maarten Klomp, voorzitter Stuurgroep Datamanagement LOK

Verantwoording

Dit rapport is op verzoek van de Landelijke Organisatie voor Ketenzorg samengesteld door de Stuurgroep Datamanagement, bestaande uit:

Maarten Klomp, voorzitter, bestuurslid LOK, huisarts, medisch directeur zorggroep DOH
Arnold Romeijnders, huisarts, medisch directeur zorggroep PoZoB
Paul Habets, huisarts, voorzitter LOK
Marc Roosenboom, plaatsvervangend directeur LVG
Frederik Vogelzang, senior beleidsmedewerker LOK
Henk Bilo, Isala Klinieken Zwolle, hoogleraar inwendige geneeskunde UMC Groningen
Tjeerd van Althuis, teamleider sectie automatisering NHG
Alice Bosch, RDC Kenniscentrum Ketenzorg, vertegenwoordiger Platform RDC
Marianne Meulepas, RDC Meetpunt Kwaliteit, vertegenwoordiger Platform RDC

Daarnaast hebben de volgende externe deskundigen een hele belangrijke bijdrage geleverd aan dit rapport:

Ivo Smeele, huisarts, voorzitter CAHAG
Guy Rutten, hoogleraar diabetologie in de huisartsgeneeskunde, Julius Centrum, UMC Utrecht, voorzitter DIHAG
Niels Chavannes, senior onderzoeker Leids UMC

Tot slot is het rapport voorgelegd aan de leden van de Stuurgroep Zichtbare Zorg Chronische Zorg en de vertegenwoordigers van de Nederlandse Diabetes Federatie (NDF) en Long Alliantie Nederland (LAN).

Samenvatting en aanbevelingen

Dit is de tweede landelijke rapportage over gegevens die zorggroepen hebben verzameld over de door hen georganiseerde ketenzorg. Net als vorig jaar bevat deze rapportage de gegevens over patiënten met Diabetes Mellitus type 2. Voor het eerst zijn nu ook de gegevens over patiënten met COPD uitgevraagd en geanalyseerd. De Landelijke Organisatie voor Ketenzorg heeft hiertoe het initiatief genomen en daarvoor een Stuurgroep Datamanagement ingericht. Deze stuurgroep heeft de gegevens uitgevraagd, daarbij ondersteund door het Platform Regionale Datacentra. De uitvraag was op vrijwillige basis. Zij was gebaseerd op de indicatorensets die, na overleg met het Nederlands Huisartsengenootschap en de Nederlandse Diabetes Federatie respectievelijk de Long Alliantie Nederland zijn vastgesteld in de Stuurgroep Zichtbare Zorg Chronische Zorg.

Respons

Van de aangeschreven zorggroepen hebben 88 hun data over het jaar 2011 tijdig aangeleverd. Van 66 van hen zijn de analyses door leden van het Platform Regionale Datacentra uitgevoerd. In alle gevallen betrof dat data over DM zorg, bij 34 groepen zijn ook de data over de COPD zorg geanalyseerd. Dat is een aanzienlijk hogere respons dan vorig jaar toen data van 49 zorggroepen konden worden geanalyseerd.

Met elkaar vertegenwoordigen de 66 aanleverende zorggroepen ongeveer 9.253.666 inwoners van Nederland (55%), door het land verspreid. Uiteraard streven we naar een nog hogere respons in 2013.

Indicatoren diabetes

De gerapporteerde gegevens zijn geanalyseerd, becommentarieerd door een tweetal experts op het gebied van diabetes en de overige leden van de Stuurgroep Datamanagement. Hieronder worden de belangrijkste conclusies weergegeven.

1. De zorggroepen variëren sterk in omvang. Per zorggroep nemen gemiddeld 5768 patiënten met diabetes type 2 deel aan het zorgprogramma. De gemiddelde prevalentie van DM is 4,8%; gemiddeld neemt 6,2% van de mensen die in de eerste lijn worden gezien voor hun diabetes, niet deel aan het zorgprogramma.
2. Voor de rapportage wordt een zogenoemde peildatum gebruikt, een dwarsdoorsnede van de populatie op enig moment. Daarbij kunnen de uitkomsten aanzienlijk verschillen ten opzichte de populatie die het hele jaar in zorg was. Een jaarrapportage over alle patiënten die het gehele jaar deelnemen aan het zorgprogramma zou een eerlijker beeld geven van de geleverde prestaties, maar dit is voor veel zorggroepen nog lastig aan te leveren.
3. Een substantieel deel van de proces- en uitkomstindicatoren geeft een lichte verbetering te zien ten opzichte van het jaar 2010. Dit is des te relevanter tegen de achtergrond van de uitbreiding van het aantal rapporterende zorggroepen met 35% (van 49 naar 66).
4. Een (onbekend) deel van de verschillen tussen zorggroepen kan worden verklaard door populatieverschillen en prevalentieverschillen. Zo verschillen zorggroepen sterk ten aanzien van het aantal patiënten dat alleen een dieet gebruikt, het aantal patiënten dat insuline gebruikt dan wel het aantal patiënten dat geen geregelde zorg krijgt.
5. Van de procesindicatoren scoorden de 'HbA1c', 'lipiden bepaald', 'kreatinine bepaald' en 'bloeddruk bepaald' het hoogste. De indicatoren 'urineonderzoek verricht' en 'BMI berekend' scoorden iets lager en de indicatoren 'rookstatus vastgelegd', 'funduscontrole' en 'voetonderzoek verricht' scoorden het laagst. Opvallend bij alle indicatoren zijn de aanzienlijke verschillen tussen de hoogst en de laagst scorende groepen. De interpretatie daarvan is lastig. Onduidelijk is of het gaat om onderrapportage door registratie- en/of extractieproblemen of om daadwerkelijke verschillen in zorgprestatie.

6. De uitkomstindicator 'HbA1c <53 mmol/mol' scoort net als vorig jaar heel hoog. Het aantal mensen met een goede glucoseregulatie steekt ook heel gunstig af in de vergelijking met gegevens uit de internationale literatuur. Opvallend genoeg geldt dit ook voor de mensen boven de 80 jaar waarover nu voor het eerst afzonderlijk gerapporteerd is.
7. De uitkomstindicator 'LDL<2,5' is met gemiddeld 52% gelijk aan het percentage van 2010, echter de spreiding is groot. Het gerapporteerde percentage statinegebruikers (63%) steeg een procentpunt, maar is nog steeds voor verbetering vatbaar. Hier speelt mee dat er door HIS-problemen nog steeds sprake is van onderrapportage van het statinegebruik. Bij de analyse over het jaar 2011 is net als bij de analyse over 2010 een afkappunt van < 2,5 mmol/l gebruikt, terwijl het veel logischer zou zijn om een afkappunt van $\leq 2,5$ mmol/l te gebruiken.
8. Het percentage patiënten met een bloeddruk < 140 mmHg is verbeterd ten opzichte van 2010, van gemiddeld 52% naar bijna 55%. Nog steeds is daarbij uitgegaan van het afkappunt < 140 mmHg in plaats van ≤ 140 mmHg, terwijl dat laatste gezien volgens de inmiddels veranderde richtlijn meer voor de hand zou liggen.
9. Met name de uitkomstindicatoren 'BMI < 25 kg/m²', het aantal stoppen met roken adviezen en het aantal mensen bekend met retinopathie verschilt enorm tussen de zorggroepen. Hieraan liggen zeker ook registratie- en/of extractieproblemen ten grondslag. Voor de slecht scorende groepen is dit een heel belangrijk aandachtspunt.
10. Een enkele zorggroep rapporteert een percentage insulinegebruikers van 80% of een percentage van 40% met alleen dieet. Dit soort uitschieters verdienen alle aandacht. Daar dient onderzoek plaats te vinden naar onder andere selectie-/inclusiecriteria of mogelijke onderrapportage van medicatie.

Aanbevelingen diabetes

1. Alleen patiënten in de rapportages betrekken die het hele jaar in zorg waren in plaats van het gebruik van het gebruik van een peildatum. Op die manier wordt een betere indruk verkregen van de daadwerkelijk geleverde zorg. Immers, bij het gebruik van een peildatum bevat de populatie ook patiënten die slechts een deel van het jaar in het zorgprogramma zaten, zodat er geen compleet overzicht is van de indicatoren van de hele jaarcyclus.
2. Ondubbelzinnige afspraken maken over in- en exclusiecriteria, zoals bijvoorbeeld mensen met gestoorde glucosetolerantie IGT en IFG (die niet in dit programma thuis horen) en patiënten met diabetes die zonder medicatie met enkel een leefstijlinterventie normoglykaemisch zijn geworden. Tevens afspraken maken over criteria voor het toekennen van de meetwaarde 'geen geregelde zorg'.
3. In overeenstemming met de nieuwe gecombineerde CVRM-standaard het afkappunt van de te accepteren LDL-waarde definiëren als $\leq 2,5$ mmol/l in plaats van < 2,5 mmol/l.
4. De afkapwaarde van de te accepteren systolische bloeddruk aanpassen van < 140 mmHg naar ≤ 140 mmHg.
5. In de toekomst zullen de streefwaarden voor de glucoseregulatie, LDL-waarde en bloeddruk worden geïndividualiseerd, waarbij ook de leeftijd, het al dan niet bestaan van (met name macrovasculaire) complicaties en de diabetesduur in de overwegingen dienen te worden betrokken. Naar verwachting zal in 2013 de nieuwe NHG-standaard hierover adviezen geven. Deze aanpassingen dienen dan ook in de benchmark van de LOK te worden verwerkt.
6. Zorggroepen die scores hebben die duidelijk verschillen van de gemiddelden, dienen de redenen voor hun afwijkende gegevens te analyseren en daar zo nodig en mogelijk een verbetertraject voor te ontwikkelen.
7. Zorgverleners dienen allemaal volgens ADEPD (Adequate Dossiervorming met het Elektronisch Patiënten Dossier) te registreren.

8. Alle HISsen dienen de juiste registratie met behulp van de NHG-labcodes optimaal te faciliteren, evenals de noodzakelijke extracties (naar KIS of datacentrum) en het opheffen van niet meer gewenste registratiemethodes.
9. De rapportage van de medicatie dient verder te verbeteren. Naast inzet van de zorggroepen vraagt dit om landelijke afspraken over betrouwbare en veilige data-uitwisseling, zeker als medicatiegegevens niet alleen uit het HIS of KIS kunnen worden uitgelezen, maar ook uit de apotheekbestanden, inclusief de ICA-gegevens (Intoleranties, Contra-indicaties en Allergieën).
10. Er dienen meer uitkomstgerichte indicatoren te worden ontwikkeld en ingevoerd, zoals macro- en microvasculaire complicaties, kwaliteit van leven en daarnaast ook klantervaringen. In enkele zorggroepen zullen deze worden uitgetest.

Indicatoren COPD

De gerapporteerde gegevens zijn geanalyseerd en daarna becommentarieerd door een tweetal experts op het gebied van COPD en door de overige leden van de Stuurgroep Datamanagement. Hieronder worden de belangrijkste conclusies weergegeven.

1. De prevalentie van COPD in het eerstelijns ketenzorgprogramma wisselt sterk tussen de zorggroepen en is gemiddeld hoog (1,9% in eerste lijn) ten opzichte van de landelijk bekende cijfers (totaal 1,9% in eerste ÉN tweede lijn). Belangrijkste oorzaken zijn: onvoldoende validering van de diagnose bij inclusie, soms lage prevalentie doordat in de opstartfase nog niet de hele populatie in beeld is, juist hoge prevalentie door overlap met astma (mengbeelden) of door lage sociaaleconomische status (SES) en/of meer rokers.
2. De gemiddelde aantallen patiënten met COPD in de tweede lijn (27%) zijn waarschijnlijk te laag gerapporteerd. Dit kan ontstaan doordat de populatie niet volledig in beeld is, onder andere door beperkte berichtgeving vanuit tweede lijn en inclusie van astmapatiënten (mengbeelden) waarbij percentage tweede lijn veel lager is.
3. De procesindicator 'longfunctie bepaald' scoort sterk wisselend. Haalbaar lijkt een percentage boven de 70%. Veel hoger niet omdat bij een deel van de patiënten (Gold 1 en gestopt met roken) jaarlijkse spirometrie niet nodig is. Veel zorggroepen scoren veel lager. Belangrijkste redenen zijn: geen koppeling spirometer aan HIS, HIS kan niet enkel de postmeting registreren, wel gemeten maar beperkt geregistreerd (geen FEV1/FVC), geen gestructureerd oproepsysteem, gebrekkige koppelingen tussen diagnostisch centrum en HIS, controle vaak slechts 1x per jaar en oproep net buiten dit tijdsinterval, onvoldoende motivatie bij sommige patiënten en nog geen 'geen geregelde zorg'.
4. De indicatoren 'inhalatietechniek gecontroleerd', 'MRC/CCQ bepaald', 'bewegen gecontroleerd' zijn alle drie gemiddeld in rond de 50% geregistreerd, maar met een hele grote spreiding. Voor deze indicatoren lijkt 80-90% een haalbaar doel. Redenen voor beperkte registratie zijn: no show (patiënten met weinig ziektelast hebben vaker de neiging niet te verschijnen), onvoldoende follow up van de no show in de praktijken door ontbreken procesoverzicht, onvoldoende volgen HIS-protocol, geen meetwaarde in HIS-protocol, vertraagde opname in of uitrol van KIS en onvoldoende aandacht voor het item. Daarbij is van belang dat er bij de gemiddeld lage controlefrequentie bij stabiele COPD/astma al snel gegevens ontbreken als een patiënt eenmaal niet verschijnt.
5. De procesindicator 'rookstatus bekend' is misschien wel de belangrijkste en met gemiddeld 70% ook de best scorende indicator. Haalbaar lijkt 90%. Redenen voor een lage score zijn: verouderde meetwaardetabellen in het HIS waardoor de waarde niet wordt gevonden bij extractie, invulfouten en registratieproblemen doordat de meetwaarde ook bij patiënten die gestopt zijn met roken elk jaar weer moet worden ingevuld in sommige HISsen.
6. De indicator 'Griepvaccinatie' laat een enorme spreiding zien. Samen met het aanzienlijke aantal groepen met 0% wijst dit op registratie-/extractieproblemen. Belangrijkste oorzaak is vermoedelijk het te beperkt zoeken, namelijk alleen op ICPC R44. Deze code wordt door velen niet toegepast. De extractieprocedure moet worden aangepast.

Aanbevelingen COPD

Op basis van hierboven beschreven data met betrekking tot de COPD-zorg komt de Stuurgroep Datamanagement van de LOK tot de volgende aanbevelingen.

1. Alleen patiënten includeren die gedurende een heel jaar hebben deelgenomen aan het zorgprogramma in plaats van het gebruik van een peildatum.
2. Betere registratie van patiënten onder behandeling in de tweede lijn.
3. Afspraken maken over in- en exclusiecriteria en het toekennen van de meetwaarde 'geen geregelde zorg'.
4. Alle meetwaarden van de indicatorenset COPD opnemen in HIS- en KIS-protocollen.
5. HISsen dienen de meetwaarden uit de NHG-tabellen nauwkeurig te volgen.
6. Zorgverleners dienen allemaal volgens ADEPD te registreren.
7. De zoekstrategieën voor 'spirometrie verricht' en 'griepvaccinatie' dienen te worden aangepast zodat zij in de extractie beter worden gevonden.
8. Onderscheid maken tussen zorggroepen die alleen deelnemen aan het zorgprogramma COPD doen en die deelnemen aan de zorgprogramma's astma én COPD.
9. Niet alleen naar de gemiddeldes van zorggroepen kijken, maar ook andere spreidingsmaten gebruiken zoals onderste en bovenste kwartiel.
10. Verleggen van het focus van proces(indicatoren) naar uitkomstindicatoren zoals ziektelast, kwaliteit van leven en exacerbaties.
11. Heldere en uniforme landelijke instructies over definiëring en operationalisatie van nieuwe indicatoren (bijvoorbeeld ziektelast en individueel zorgplan).
12. Eerst ervaring opdoen in koplopergroepen met patiëntgebonden indicatoren zoals CCQ, MRC en exacerbaties.
13. Er dienen meer uitkomstgerichte indicatoren te worden ontwikkeld en ingevoerd zoals exacerbaties, ziektelast en kwaliteit van leven.

Algemene aanbevelingen

1. Het proces van dataverzameling en data-extractie dient verder te worden verbeterd en gestandaardiseerd. Hiertoe heeft de LOK een plan van aanpak gemaakt waarin samenwerkende Regionale Datacentra verantwoordelijk worden voor (toetsing van) de kwaliteit van het datamanagement en de betrouwbaarheid van de gegevens. Onderdeel daarvan is een ondersteuningsaanbod aan zorggroepen. Dat zal de komende jaren leiden tot steeds betrouwbaardere en daarmee beter vergelijkbare datasets.
2. De LOK dient zich in te spannen om met andere relevante partijen standaardisering en certificering van KISsen en HISsen te helpen bewerkstelligen.
3. Bij het transparant in beeld brengen van de kwaliteit van de ketenzorg dient in de toekomst ook nadrukkelijk het patiëntenperspectief te worden betrokken (klanttevredenheid). Daartoe dienen er beperkte gevalideerde indicatorenlijsten te worden ontwikkeld en uitgezet.
4. Nu Zichtbare Zorg haar activiteiten gaat beëindigen, dient duidelijk te worden in welk gremium toekomstige aanpassingen van de indicatorensets voor ketenzorg formeel worden vastgesteld. De LOK voelt zich daarvoor medeverantwoordelijk en zal samen met het NHG een voorstel maken waarbij uiteraard de andere relevante partijen zullen worden betrokken.
5. Zorgverzekeraars dienen bij hun uitvraag van data van de zorggroepen aan te sluiten bij de systematiek van deze landelijke benchmark. Dat voorkomt fouten door onder andere ongelijke noemers, ongelijke peildata en ongelijke inclusiecriteria.

Inleiding

Het Ministerie van VWS heeft Zichtbare Zorg opdracht gegeven transparantie in de eerstelijns ketenzorg te realiseren. Met steun van ZiZo hebben de Adviesgroep Ketenzorg en de LVG, die zich inmiddels hebben verenigd in de Landelijke Organisatie voor Ketenzorg (LOK), het op zich genomen om deze opdracht uit te voeren. Daartoe hebben zij een Stuurgroep Datamanagement ingericht met als belangrijkste opdracht de geaggregeerde gegevens van de zorggroepen op een verantwoorde wijze te verzamelen en daarover te rapporteren. Daartoe worden de gegevens geanalyseerd, geïnterpreteerd en van commentaar voorzien. Tevens worden aanbevelingen geformuleerd over de dataverzameling zelf, over de zorgprestaties en soms ook over de doorontwikkeling van de indicatoren.

Om deze doelen te kunnen bereiken is allereerst een verdere uniformering noodzakelijk van het proces van dataregistratie, dataverzameling en data-analyse. De LOK wil zorggroepen hierbij nadrukkelijk ondersteuning bieden. Dat gebeurt voor een belangrijk deel via een platform van Regionale Datacentra die het datamanagement voor zorggroepen kunnen uitvoeren of hen daarbij kunnen ondersteunen.

Het platform van Regionale Datacentra ondersteunt de Stuurgroep Datamanagement ook bij het opvragen van de data bij de zorggroepen. Dit jaar zijn naast de indicatoren voor Diabetes Mellitus ook de indicatoren voor COPD uitgevraagd.

De Stuurgroep Datamanagement verzorgt, aan de hand van de per zorggroep geleverde gegevens, een landelijke rapportage over de diabeteszorg en de COPD-zorg van 2011 en daarnaast individuele feedbackrapportages per zorggroep.

In deze tweede rapportage zijn de gegevens van alle deelnemende zorggroepen opgenomen. In tegenstelling tot vorig jaar werd zorggroepen de gelegenheid geboden om hun data ook identificeerbaar te rapporteren. Daarvan maakten 43 zorggroepen gebruik. In bijlage 2 treft u de identiteit aan van die zorggroepen die daarvoor toestemming hebben gegeven.

In dit rapport komen achtereenvolgens aan de orde:

- De werkwijze bij het benaderen zorggroepen.
- De respons van de zorggroepen.
- De resultaten van de aanvullende enquête.
- De resultaten van de aangeleverde data (de indicatoren), met een analyse van de deze uitkomsten.
- Adviezen voor de doorontwikkeling van de indicatoren op basis van deze eerste data-analyse.

Omdat het bij de landelijke benchmark over 2010 niet is gelukt om één totaallijst met alle zorggroepen in Nederland te krijgen, is er dit jaar een andere aanpak gehanteerd. Er is een website <https://transparanteketenzorg.nl> ingericht en aan alle 120 (potentiële) zorggroepen die vorig jaar op de lijst vermeld stonden via een e-mail inloggegevens verstrekt. Op de website konden deze zorggroepen aangeven of en zo ja, welke zorgprogramma's waren gecontracteerd, wie als contactpersoon optrad en met welke contactgegevens en of gebruik werd gemaakt van een regionaal datacentrum voor het maken van de rapportage. Daarnaast werden er inloggegevens verstrekt aan contactpersonen bij zorgverzekeraars die zorg inkopen. Aan hen werd de lijst van 120 zorggroepen voorgelegd met de vraag of hier alle groepen waren genoemd bij wie zij zorg hadden ingekocht. Van de zorgverzekeraars werden aanvullingen op de lijst met bijbehorende AGB-codes van zorggroepen verkregen. De lijst groeide uit tot 168 namen van zorggroepen. Er bleek echter een aantal problemen met de lijst en de AGB-codes. Sommige zorggroepen hanteren een AGB-code per programma en aan elke AGB-code hangt een andere naam. Zo werd ontdekt dat bij één zorggroep vier AGB-codes met vier verschillende namen bestonden. Een ander probleem vormden GEZ-modules in relatie tot ketenzorg: een gezondheidscentrum of groep van centra die onder een AGB-code een GEZ-contract afsluit kan op haar beurt weer deel uitmaken van een zorggroep met een ketencontract onder een andere AGB-code. Nog een probleem was dat een zorggroep soms een overeenkomst met een zorgverzekeraar beëindigt en met een andere zorgverzekeraar een nieuwe overeenkomst sluit waarbij een andere AGB-code wordt gehanteerd en een net iets andere naam wordt opgevoerd.

Doublures zijn verwijderd, verdere verfijning vond plaats na contact met de zorggroepen. De zorggroepen die op het overzicht voorkwamen werden uitgenodigd om deel te nemen aan de landelijke benchmark diabetes en COPD over 2011. De uitnodigingsbrief voor deelname is via e-mail aan één contactpersoon (manager of directeur) per zorggroep verstuurd. Aan zorggroepen die niet met een regionaal datacentrum werken, is gevraagd gegevens via de website aan te leveren. Overige zorggroepen werd gevraagd per e-mail te reageren op de uitnodiging. De reactie werd bevestigd met een kopie aan de contactpersoon van het regionaal datacentrum zodat de cijfers voor betreffende zorggroep in orde konden worden gemaakt.

Iedereen die binnen twee weken niet reageerde op de uitnodigingsmail ontving een herinneringsmail. Wie binnen een maand na de herinneringsmail niet reageerde, ontving een tweede reminder. Zorggroepen die vorig jaar wel meededen aan de landelijke benchmark, maar nu nog niet hadden gereageerd, zijn gebeld.

Op de website vulden de zorggroepen de tellers en noemers voor de indicatoren in. Voor de procesindicatoren is de noemer het aantal patiënten in het zorgprogramma en de teller het aantal patiënten bij wie bepaalde meting is geregistreerd. Voor uitkomstindicatoren is de noemer het aantal patiënten bij wie bepaalde meting is geregistreerd en de teller het aantal patiënten dat een score boven of juist beneden een bepaalde afkapwaarde had. Op basis van tellers en noemers zijn percentages per zorggroep berekend. Daarnaast zijn de gegevens van alle patiënten in alle tellers en alle noemers bij elkaar opgeteld en tot een percentage over alle zorggroepen heen berekend, het gewogen gemiddelde.

Aanvullend op de indicatoren zijn op de website twee vragen gesteld:

1. Geeft u toestemming om de naam van uw zorggroep te vermelden bij de resultaten op de diabetesindicatoren?
2. Geeft u toestemming om de gegevens te koppelen aan de gegevens (organisatorische kenmerken) van het NAD-project 'Aan de slag met Kwaliteitsbeleid'?

Respons zorggroepen

De lijst van 168 namen van zorggroepen werd na een eerste opschoning door het verwijderen van doublures, teruggebracht tot een mailinglijst van 140 adressen. Van deze zorggroepen hebben er 88 de website benaderd en contactgegevens ingevuld of hebben direct per e-mail gereageerd; 66 hebben deelgenomen aan de landelijke benchmark diabetes, 34 van hen leverden tevens gegevens voor COPD.

Overzicht 1: Deelname zorggroepen

Aangeschreven	140
Gereageerd per e-mail of via website	88
Data aangeleverd voor diabetes	66
Data aangeleverd voor COPD	34

Met elkaar vertegenwoordigen de 66 aanleverende zorggroepen ongeveer¹ 9.253.666 inwoners van Nederland (55%), door het land verspreid.

Van 33 - respectievelijk 18 voor COPD - zorggroepen zijn de data verwerkt door een zorggroep of datacentrum, aangesloten bij het platform RDC. Van deze groepen staat vast dat de gegevens vergelijkbaar zijn omdat de platformvertegenwoordigers hun werkwijze hebben geüniformeerd. Daarnaast is er een zorggroep die zich heeft laten visiteren om de werkwijze te kunnen vergelijken met die van het platform RDC. Van deze zorggroep is vastgesteld dat de gegevens vergelijkbaar worden opgeleverd. Deze 33, respectievelijk 18, zorggroepen zijn in alle figuren donderblauw weergegeven, de overige zorggroepen lichtblauw.

De antwoorden op de aanvullende vragen over anonimiteit en de koppeling met gegevens van het NAD-project 'Aan de slag met Kwaliteitsbeleid' staan weergegeven in onderstaand overzicht.

Overzicht 2: Antwoord op aanvullende vragen

Omschrijving vraag	Ja	Nee
Toestemming naamsvermelding zorggroep bij resultaten	44	22
Toestemming koppeling gegevens aan NAD-project	48	18

¹ Van zorggroepen waarvan de populatiegrootte niet bekend is, is die berekend op basis van de gemiddelde prevalentie (4%).

Resultaten diabetes algemeen

In totaal zijn de gegevens tot indicatoren verwerkt van 380.691 mensen met Diabetes Mellitus type 2 die in een zorgprogramma zijn opgenomen bij een van de 66 zorggroepen die gegevens hebben aangeleverd. De zorggroepen verschillen sterk in grootte en daarmee varieert ook het aantal mensen met diabetes waarover wordt gerapporteerd. De kleinste zorggroep heeft 332 mensen met diabetes in het zorgprogramma, de grootste 23.180 (zie Overzicht 2).

Overzicht 1: Populatie van aanleverende zorggroepen

	alle zorggroepen die data hebben aangeleverd
Aantal zorggroepen	66
Aantal zorggroepen van wie populatie bekend is	54
Gemiddeld aantal ingeschreven patiënten per zorggroep	134.561
Mediaan	104.841
Minimum	7.768
Maximum	537.033
Totaal aantal ingeschreven patiënten	7.266.316

Overzicht 2: Verdeling mensen met diabetes type 2 in zorgprogramma over zorggroepen

	aantal patiënten N=55	prevalentie N=53	in zorggroep N=66	% specialist N=51	% niet in zorg N=34
Gemiddelde	6.666	4,8	5.768	13,3	6,2
Mediaan	5.992	4,6	4.714	12,9	4,3
Minimum	349	2,8	332	0,8	0,6
Maximum	28.870	6,6	23.180	28,3	19,7

De Stuurgroep Datamanagement plaatst vraagtekens bij de ongewoon lage percentages patiënten onder behandeling bij specialist en niet in zorg. Wellicht zou dit verklaard kunnen worden door registratieproblemen. Vraagtekens kunnen ook worden gezet bij de hoogste percentages, maar dan mogelijk om andere redenen. Ook dit zijn punten van aandacht.

Voor deze rapportage is een peildatum gebruikt: een dwarsdoorsnede van de zorgpopulatie op 31 december 2011. De populatie, en daarmee de scores op een indicator, op een peildatum kunnen aanzienlijk verschillen van de populatie die gedurende het gehele jaar in zorg was. De rapportage over deze laatste groep geeft het meest getrouw de kwaliteit van de werkelijk geleverde chronische zorg weer, maar de verwachting is dat het voor veel zorggroepen nog niet mogelijk is deze rapportage aan te leveren. De stuurgroep stelt voor om in de komende jaren toe te werken naar een jaarrapportage over iedereen die een jaar in zorg was.

Daarnaast zijn andere aspecten van invloed op de uitkomsten van de rapportage, zoals de samenstelling van de populatie in het zorgprogramma. Die varieert van mensen die 4x daags insuline gebruiken tot mensen zonder medicatie. Mensen die wel een indicatie hebben voor het zorgprogramma, maar niet de geregelde programmatische zorg ontvangen (bijvoorbeeld bij geringe levensverwachting, langdurig verblijf in het buitenland of zorgweigeraars) worden doorgaans niet opgenomen in het zorgprogramma. Zoals uit Overzicht 2 valt af te leiden varieert dit percentage – bij de 51 zorggroepen bij wie de aantallen bekend zijn – van 0,6 tot 19,7%.

Resultaten diabetes per indicator

De scores op de afzonderlijke indicatoren zijn opgenomen in Bijlage 1. Ze zijn op uniforme wijze weergegeven in grafieken waarbij de scores zijn gerangschikt van laagste naar hoogste waarde. De positie van een zorggroep verschilt dus per grafiek. Als een zorggroep voor een bepaalde indicator geen gegevens kon aanleveren, ontbreekt de zorggroep in de betreffende grafiek.

De procesindicatoren (bijvoorbeeld: 'bij hoeveel mensen is in 2011 een HbA1c gemeten?') zijn berekend op de totale groep mensen in het zorgprogramma. Bij de uitkomstindicatoren (bijvoorbeeld: 'hoeveel % heeft een HbA1c waarde onder 53 mmol/mol') staat in de teller het aantal mensen dat voldoet aan het betreffende criterium en in de noemer het aantal mensen bij wie de indicator is gemeten.

De rode lijn in de grafieken geeft het gewogen gemiddelde aan. Dat is berekend over alle patiënten uit alle zorggroepen die in de betreffende grafiek zijn meegenomen.

De uitvraag in 2011 bevat een aantal verbeteringen in proces- en uitkomstindicatoren ten opzichte van 2010. Dit ondanks de uitbreiding van het aantal zorggroepen met 35% (van 49 naar 66).

Inmiddels is ook de kernset parameters diabeteszorg beschikbaar en kunnen deze gegevens binnen de directe zorg worden vastgelegd in HIS of KIS. Daarmee ontstaat eenheid van begrip.

Desalniettemin bestaan er bij de uitvraag nog veel registratie- en rapportageproblemen die bij de uitvraag 2010 ook werden geconstateerd. Problemen bestaan daarbij zowel bij de registratie in de HISsen (onjuiste registratie door het niet gebruiken van de laatste NHG-tabellen), extractie uit de HISsen (door het ontbreken van een generiek uitspoelformaat) en onvolledig transport van parameters tussen HIS en KIS.

Bij de rapportage over 2010 is een aantal malen commentaar geleverd, dat ook op de rapportage over 2011 van toepassing is. Het commentaar wordt niet herhaald, tenzij dit voor de context van belang is. Er zal regelmatig gerefereerd worden aan de rapportage over 2010.

Grafiek 1: Percentage diabetespatiënten in zorgprogramma bij wie HbA1c is bepaald

Net als in 2010, is er een groot verschil tussen de laagst scorende (63%) en de hoogst scorende (99%) zorggroep. Het gewogen gemiddelde is vrijwel hetzelfde als vorig jaar, namelijk 92%. Dit cijfer zou beduidend hoger liggen, wanneer bij de analyse was uitgegaan van iedereen die het gehele jaar binnen het zorgprogramma stond geregistreerd.

Slechts zeven zorggroepen hebben een gerapporteerde score onder de 85%. Het is te overwegen om bij een plan van aanpak op basis van deze gegevens te kijken hoe dat komt. Klopt het percentage of wordt er wel gemeten, maar lukt het niet om de gegevens te rapporteren? Het spreekt voor zich dat de verschillende antwoorden een andere aanpak vereisen bij een plan voor verbetering.

Grafiek 2: Percentage diabetespatiënten in zorgprogramma bij wie HbA1c is bepaald met HbA1c onder 53 mmol/mol

Ook de uitkomsten op deze indicator zijn vergelijkbaar met 2010. De toen gemaakte kanttekeningen blijven onverminderd van kracht. In vergelijking met internationale gegevens blijven dit heel mooie gegevens. Zo is in de actieve fase van de UKPDS studie in het Verenigd Koninkrijk in de interventiearm een gemiddeld HbA1c gehaald van 53 mmol/mol (7%). De verschillen op het einde van de UKPDS studie qua kans op complicaties ten opzichte van de controlegroep met een gemiddeld HbA1c over de studieperiode van 63 mmol/mol (7,9%). In de analyse van de UKPDS werd gewerkt met het gemiddelde HbA1c over de gehele studieperiode. Praktisch bezien betekende dit, dat in het begin een heel goede regulatie werd verkregen bij deze mensen met nét ontdekte diabetes type 2, maar dat er gaandeweg toch een minder goede regulatie optrad.

In de eerste fase van de UKPDS - globaal de eerste tien jaar - werd het verschil ten gunste van de macrovasculaire complicaties bereikt bij gebruik van metformine en het verschil ten gunste van de microvasculaire complicaties met de SU-preparaten.

Bij langduriger follow up zijn de gunstige resultaten van de eerste tien jaar na diagnose behouden gebleven, ook al werden de HbA1c gemiddelden tussen de beide groepen op den duur gelijk: toen de interventie werd gestopt en de mensen met diabetes type 2 overgingen naar de normale zorgroutine steeg het HbA1c naar een gemiddelde van boven de 64 mmol/mol (8%). De glucoseregulatie in de eerste lijn in Nederland is op dit moment beduidend beter is dan in de UKPDS werd gerapporteerd, althans tot en met 2002.

Zo bleek bij de metforminegebruikers in 1997 bij de analyse sprake van een gemiddeld HbA1c van 70 mmol/mol ($\pm 8,6\%$) zowel in de interventiegroep als in de controlegroep en daalde dit HbA1c tot 64 mmol/mol ($\pm 8,0\%$) in 2002.

Bij de SU-derivaatgebruikers was in de interventiegroep in 1997 het gemiddelde HbA1c 66 mmol/mol ($\pm 8,2\%$), en in de controlegroep 71 mmol/mol ($\pm 8,7\%$). Bij beide groepen was het gemiddelde HbA1c in 2002 rond de 62 mmol/mol ($\pm 7,8\%$).

Overzicht 1: resultaten UKPDS aan einde officiële studieperiode en 10 jaar na afsluiten van de studie: percentuele verschil in risico op complicaties tussen interventiegroep en controlegroep bij glucoseregulatie

Metforminegebruik	Resultaten 1997	Resultaten 2007
Microvasculaire complicaties	NS	NS
Myocardinfarct	-39%	-33%
Totale mortaliteit	-36%	-27%
SU-derivaten		
DM-gerelateerde complicaties	-12%	-9%
Microvasculaire complicaties	-25%	-24%
Myocardinfarct	NS	-15%
Totale mortaliteit	NS	-13%

Uit aflevergegevens van openbare apotheken in Nederland kan worden afgeleid dat in 2009 ongeveer 788.000 mensen extramuraal een geneesmiddel ter behandeling van diabetes gebruikten. In 2009 werd aan 560.000 mensen metformine verstrekt. Dit komt overeen met gemiddeld 285 metforminegebruikers per openbare apotheek. Metformine staat in de top 10 van meest verstrekte geneesmiddelen. Ongeveer 300.000 mensen ontvingen in 2009 een sulfonylureumderivaat (160 per apotheek). In 2010 vonden er per apotheek gemiddeld 146 eerste uitgiftes van orale bloedglucoseverlagende middelen plaats. Het aantal gebruikers van insuline steeg in 2009 naar 273.000, wat overeenkomt met 140 per openbare apotheek. In 2010 vond er per apotheek gemiddeld 45 keer een eerste uitgifte van een insuline plaats. Het aantal nieuw gediagnosticeerde diabetespatiënten per gemiddelde apotheek per jaar was ongeveer 37². Dit is een indicatie dat in Nederland goed gebruik wordt gemaakt van medicatie waarvoor goede bewijzen ook voor de langere termijn effecten bestaan.

In de VA-DT werd met veel inspanning in de interventiearm een gemiddeld HbA1c gehaald van 52 mmol/mol (6,9%), overigens zonder dat er sprake was van een significante verbetering van de prognose bij het behalen van dat lagere gemiddelde in vergelijking met de controlegroep, die op een gemiddelde van 69 mmol/mol (8,5%) uitkwam.

² KNMP Richtlijn Diabetes, 2011

De resultaten op dit gebied in de eerste lijn in Nederland zijn dus heel goed te noemen. Of het nog strenger regelen van de huidige populatie zoals nu begeleid in de eerste lijn zinvol is, is - zeker in het licht van de uitkomsten van de ACCORD studie - de vraag.

Het bereiken van een goede regulatie in de eerste periode na de diagnose diabetes is belangrijk, maar het lijkt erop dat na verloop van tijd (zeker bij mensen met complicaties en ouderen) een minder strakke glucoseregulatie geaccepteerd mag worden.

Een deel van de spreiding in grafiek 2 kan samenhangen met de inclusiecriteria en het aantal mensen met een specifieke behandeling. Daarbij mag verwacht worden dat mensen, behandeld met enkel een dieet, beter gereguleerd zijn dan insulinegebruikers, al dan niet in combinatie met orale bloedglucoseverlagende middelen. Dat in de behandeling een enorme spreiding zit, blijkt uit grafiek 22; daar wordt verder commentaar geleverd.

Daarnaast is er mogelijk ook al vooruitlopend op de nieuwe standaard een verfijning in de benadering. Bij de nu in ontwikkeling zijnde herziening van de NHG-standaard Diabetes type 2 wordt met factoren als leeftijd, diabeteszorg en comorbiditeit rekening gehouden. De tijd van 'one size fits all', maar zeker ook 'one size benefits all' is voorbij: naar maatwerk via een individueel zorgplan.

Grafiek 3: Percentage diabetespatiënten in zorgprogramma < 80 jaar bij wie HbA1c is bepaald met HbA1c onder 53 mmol/mol

De informatie in grafiek 3 is nieuw ten opzichte van de rapportage over 2010. De oudere ouderen, zeker de kwetsbare ouderen, hebben recht op een andere aanpak van diabetes dan de jongeren. Het voorkómen van hypoglykemieën is bij hen vaak een belangrijker doel dan het bereiken van een 'ideale' glucoseregulatie. Daarom wordt bij hen vaak genoeg genomen met een wat hogere instelling van de bloedglucosespiegel. Dat verklaart de uitkomsten van deze grafiek waarin de resultaten verbeteren indien patiënten > 80 jaar worden geëxcludeerd.

Niet alle zorggroepen kunnen overigens een uitsplitsing naar leeftijd maken. Voor groepen waarbij dit mogelijk is, liggen de uitersten zo ver uit elkaar dat dit een aandachtspunt mag zijn.

Conclusies per zorggroep kunnen vooral getrokken worden door een aantal factoren met elkaar in verband te brengen, zoals het aantal mensen met diabetes in deze leeftijdscategorie, het aantal patiënten uitgesloten van, c.q. opgenomen in de benchmark, comorbiditeit en het soort behandeling.

Grafiek 4: Percentage diabetespatiënten in zorgprogramma bij wie HbA1c is bepaald met HbA1c boven 69 mmol/mol

Ook bij deze grafiek komt het beeld overeen met dat van 2010: tussen de 2 en 10% van de in een zorggroep begeleide mensen met diabetes type 2 heeft een HbA1c boven de 69 mmol/mol, met een gewogen gemiddelde van nog geen 5%. Het totaalcijfer is als een goede prestatie te beschouwen. Het verschil tussen afzonderlijke zorggroepen zou hier aanleiding moeten zijn om nog eens kritisch naar de casemix te kijken, met criteria zoals beschreven bij grafiek 3.

Grafiek 5: Percentage diabetespatiënten in zorgprogramma bij wie lipidenprofiel is bepaald

Het beeld is vergelijkbaar met 2010, met een sterke variatie in uitkomsten. De bij grafiek 1 beschreven commentaren zijn hier ook van toepassing.

Grafiek 6: Percentage diabetespatiënten in zorgprogramma bij wie LDL B of LDLD B is bepaald met LDL-cholesterolwaarde lager dan 2,5 mmol/l

De variatie tussen zorggroepen is evenals in 2010 groot, tussen 39 en 68%, maar met een gewogen gemiddelde boven de 50%. Bij de analyse over 2011 is, net als bij de analyse over 2010, uitgegaan van een afkappunt van < 2,5 mmol/l. Op basis van de nieuwe gecombineerde CVRM-standaard wordt voor de volgende jaren voorgesteld om het afkappunt te definiëren als $\leq 2,5$ mmol/l. Dat lijkt een triviaal verschil, maar is dat niet. Bij een berekening van het LDL (slechts in een minderheid van de laboratoria wordt het LDL direct gemeten) zal door afronding regelmatig 2,5 mmol/l worden gevonden.

Grafiek 7: Percentage diabetespatiënten in zorgprogramma dat een lipidenverlagend medicament (bijvoorbeeld statines) gebruikt

Uit de beschikbare gegevens blijkt een grote diversiteit in het voorschrijven van lipidenverlagende middelen, tussen 19 en 83%. Het gewogen gemiddelde ligt op 64%. Sommige zorggroepen kunnen in het geheel geen medicatiegegevens aanleveren, maar het is vrijwel zeker dat er ook bij een aantal van de wel rapporterende zorggroepen sprake is van onderrapportage. Met name die zorggroepen, die van bepaalde KISsen gebruikmaken, zijn niet in de gelegenheid om op een eenvoudige manier deze informatie te rapporteren.

Gebruik van statines heeft met name bij mensen met diabetes type 2 een duidelijke invloed op de kans op met name cardiovasculaire complicaties. Bij een in 2009 gepubliceerde meta-analyse bleek dat statinetherapie bij diabetes gepaard gaat met een duidelijk verminderde kans op grote cardiovasculaire incidenten. In maat en getal: bij vijf jaar behandelen 42 (30-55) minder grote cardiovasculaire incidenten per 1000 statinegebruikers³.

Grafiek 8: Percentage diabetespatiënten in zorgprogramma bij wie de kreatinineklaring is berekend of bepaald

De nierfunctie is op zich geen indicator voor de kwaliteit van de geleverde zorg, wél is het een maat voor het feit dat de juiste controles worden verricht. Daarbij is het zo dat een afwijking in deze waarde mensen aan het denken moet zetten, en op basis daarvan beleidsbeslissingen moeten worden genomen of aangepast, dit in de lijn van de LTA chronische nierschade⁴. Het gaat hierbij niet alleen om het al dan niet vaststellen van nierschade, maar zeker ook bij de oudere mens met een bij de toenemende leeftijd passende achteruitgang van de nierfunctie, waarbij medicatieaanpassingen noodzakelijk kunnen zijn afhankelijk van de mate van nierfunctievermindering.

Voor de duidelijkheid: waar hier kreatinineklaring staat, dient eGFR gelezen te worden. De eGFR blijft een onvoldoende betrouwbare maat om als enige leidraad voor het vaststellen van (de mate van) chronische nierfunctievermindering te gelden, dan wel om aanpassing van therapie op basis van nierfunctieachteruitgang te rechtvaardigen, zeker bij de oudere mens. In perspectief: ook bij een eGFR beneden de 60 ml/min/1,73m² (de grens waar beneden de eGFR qua maat betrouwbaarder wordt) is, bij een gegeven waarde de kans dat de échte GFR binnen 10% van de geschatte GFR is, ongeveer 50%.

Grafiek 9: Percentage diabetespatiënten in zorgprogramma met urineonderzoek (porties) op albumine of albumine/creatinine ratio

Microalbuminurie is een marker voor nierschade in een vaak nog reversibele fase van deze aandoening. Daarnaast blijkt microalbuminurie ook na correctie voor andere bekende cardiovasculaire risicofactoren een onafhankelijke voorspellende factor voor het optreden van cardiovasculaire morbiditeit en mortaliteit. De mortaliteit hangt bovendien samen met de mate van albumineverlies. Het bekend zijn van deze waarde geeft zowel richting aan het denken over de risico's bij het individu als een aanwijzing of behandeling op een andere manier moet plaatsvinden. Als gedachte: bij microalbuminurie is de primaire keuze van antihypertensivum anders en verder zal ook bij microalbuminurie en normotensie een ACE-remmer sterk overwogen moeten worden. Goede behandeling heeft ook gunstige effecten op de (middel)lange termijn; het ontbreken van deze informatie is daarbij een gemis.

Deze gegevens zijn met een sterke variatie bekend, tussen 42 en 93%, met een gewogen gemiddelde van iets minder dan 80%. Opvallend is daarbij, dat urine beduidend minder vaak wordt ingeleverd dan dat bloed wordt geprikt. Dit is een punt van aandacht, zij het dat hulpverleners ook niet verantwoordelijk kunnen zijn voor het niet door hulpvragers ingeleverde urineporties.

³ CCT, Lancet 2008; 371: 117

⁴ de Grauw WJC et al. LTA chronische nierschade. H&W 2009; 52(12): 586-597

De aanvragen worden op de juiste wijze gedaan, het is de praktische uitvoering die te kort schiet. Het valt aan te bevelen om bij ontbreken van dit gegeven de mensen alsnog te vragen een urineportie in te leveren, gezien de relevante consequenties bij een afwijkende waarde.

Grafiek 10: Percentage diabetespatiënten in zorgprogramma bij wie de bloeddruk is gemeten

Het percentage mensen, van wie gegevens over de bloeddruk bekend zijn, varieert tussen 64 en 100%. Het gewogen gemiddelde is nu boven de 90%, een lichte verbetering ten opzichte van 2010. Over het algemeen gezien een prima uitkomst, ware het niet dat bij deze procesindicator het streefniveau hoog dient te zijn. Ook hier gelden de vragen: is het niet (correct) gemeten, wordt het ontbreken van gegevens veroorzaakt door patiënten die niet gedurende het hele jaar in het zorgprogramma deelnamen of is de rapportage onvolledig door verkeerde registratie, koppelingsproblemen of anderszins? Ook hier ligt weer de taak bij de zorggroepen om te zoeken wat de oorzaak van deze verschillen is.

Grafiek 11: Percentage diabetespatiënten in zorgprogramma bij wie de bloeddruk is gemeten met systolische bloeddruk lager dan 140 mmHg

Ook bij deze gegevens is een lichte verbetering te zien ten opzichte van 2010, een gemiddeld 52% naar 54% systolische bloeddruk < 140 mmHg. Het is de vraag, of het niet logischer is om als afkappunt ≤ 140 mmHg te hanteren. Net al bij het LDL lijkt dit een triviaal verschil, maar dat is het bij deze indicator uitdrukkelijk niet: aangezien bloeddrukwaarden bij noteren meestal worden afgerond op een veelvoud van 2 (in mindere mate van 5), zit 140 mmHg eerder 'in de pen' dan 139 mmHg. Ongeacht dit gegeven is het behaalde gewogen gemiddelde tevredenstellend, maar de grote afwijking van sommige zorggroepen ten opzichte van het gewogen gemiddelde moet leiden tot reflectie. De streefwaarde van een bloeddruk wordt door een aantal factoren bepaald. Soms moet er strenger worden gehandeld, soms minder streng.

Een deel van het advies in de NHG-standaard om de systolische bloeddruk zo mogelijk te verlagen tot < 140 mmHg is weer afkomstig uit de UKPDS-studie, waarbij overigens in de interventiegroep een gemiddelde systolische bloeddruk van 142 mmHg werd bereikt. Recente literatuur geeft aan dat het streven naar een systolische bloeddruk < 140 mmHg bij een redelijk deel leidt tot het behalen van die waarde, maar dat een nog strengere behandeling niet zinvol is om de prognose verder te verbeteren. Vergelijken we de resultaten in de Nederlandse huisartsenpraktijken met de gegevens van de UKPDS, dan komt de eerste lijn in Nederland er goed uit. In 1997 was de gemiddelde systolische bloeddruk in de interventiegroep 142 mmHg en in de controlegroep rond de 148 mmHg. Na staken van de studie trokken ook bij de bloeddrukbehandeling de uitkomsten naar elkaar toe: in 2002 was de gemiddelde systolische bloeddruk in de interventiegroep nog steeds zo'n 142 mmHg en in de controlegroep ongeveer 145 mmHg (het verschil was niet meer significant).

Als het gaat om het tegengaan van complicaties door strikte bloeddrukregulatie, dan werden in de UKPDS na de interventieperiode in 1997 met name 37% minder microvasculaire complicaties gezien.

Overzicht 2: resultaten UKPDS aan einde officiële studieperiode en 10 jaar na afsluiten van de studie: percentuele verschil in risico op complicaties tussen interventiegroep en controlegroep bij bloeddrukregulatie

	1997	2007
Microvasculaire complicaties	-37%	NS
Myocardinfarct	NS	NS
Mortaliteit	NS	NS

Deze gegevens maken overigens ook duidelijk dat de interpretatie dat strikte bloeddrukdaling van belang is om de kans op ook macrovasculaire complicaties tegen te gaan, niet is gebaseerd op de primaire uitkomsten van de studie. Verschillen werden gezien in een post-hoc analyse, waarbij naar de uitkomsten per 10 mmHg verschil werd gekeken, ongeacht in welke behandelgroep de patiënt was geïncludeerd.

Grafiek 12: Percentage diabetespatiënten in zorgprogramma < 80 jaar bij wie de bloeddruk is gemeten met systolische bloeddruk lager dan 140 mm Hg

Eén van de groepen, waarbij een minder strenge aanpak van een bloeddrukverhoging kan worden overwogen, is bij mensen met een leeftijd boven de 80 jaar. Zo is in Nederlands onderzoek waargenomen, dat bij de oudere patiënt de groep met de laagste bloeddruk ook de slechtste prognose heeft. Gewaarschuwd moet worden voor te snelle conclusies gebaseerd op een aantal observationele studies, maar het signaal voor oplettendheid staat. In de CVRM-standaard staat aangegeven dat bij mensen boven de 80 jaar pas een indicatie voor behandeling bestaat in een primaire preventiesetting bij een bloeddruk ≥ 160 mmHg.

Dat was reden om de indicator te berekenen voor mensen beneden de 80 jaar.

Daarbij stijgt het percentage mensen met een systolische bloeddruk < 140 mmHg van 54% (grafiek 11) naar 58%. Dit maakt duidelijk dat bij de dagelijkse zorg er al onderscheid wordt gemaakt in behandelintensiteit op basis van leeftijd. Discussiepunt blijft of bij mensen met een systolische bloeddruk boven de 140 mmHg het streefdoel niet wordt bereikt ondanks intensivering van behandeling of dat er bewust voor een ander en minder intensief beleid wordt gekozen.

Grafiek 13: Percentage diabetespatiënten in zorgprogramma bij wie de Body Mass Index (BMI) berekend is

Bij het manifest worden van diabetes type 2 is zeker bij de jongere mens leefstijl een belangrijke factor. Overgewicht en obesitas zijn dan ook een belangrijke factor naast verkeerde eetgewoontes en een inactieve leefstijl. Het verbeteren van leefstijl is uiteraard primair de verantwoordelijkheid van patiënten zelf. Overheid en bedrijfsleven hebben bij het bevorderen van een gezonde leefstijl ook hun verantwoordelijkheid; zorgverleners kunnen mensen bijstaan door hen te motiveren en te begeleiden bij leefstijlveranderingen. Overgewicht en obesitas kunnen worden afgeleid uit de BMI; de BMI geeft daarbij ook een aanknopingspunt voor ingrijpen.

Daarom is het toch ook opvallend, dat daar waar het gerapporteerde aantal mensen waarvan een BMI bekend is, weliswaar gestegen is ten opzichte van 2010 (van 79% in 2010 naar 83% in 2011), maar dat er in de rapportage nog steeds een fors verschil is tussen de laagst rapporterende en de hoogst rapporterende. Voor BMI zou net als voor bloeddruk en HbA1c een streefniveau van rond de 90% haalbaar moeten zijn mits de beoordeelde patiënten het hele jaar in het zorgprogramma zijn en de registratie van NHG-labcodes bij alle HISSen en KISSen goed geregeld is.

Grafiek 14: Percentage diabetespatiënten in zorgprogramma bij wie BMI berekend is met BMI < 25

Deze grafiek toont aan dat het relatieve aantal mensen met een normale BMI eerder lijkt af te nemen dan toe te nemen. Dit lijkt een 'kamerbreed' gegeven, waarbij het overigens interessant zou zijn om van de twee zorggroepen aan de rechterkant van de grafiek meer gedetailleerde informatie te verkrijgen. Gezien de uitkomsten kan sprake zijn van een registratieprobleem, maar mochten dit reële gegevens zijn, dan kan de door hen gevolgde insteek dienen als voorbeeld voor anderen.

Grafiek 15: Percentage diabetespatiënten in zorgprogramma van wie het rookgedrag is vastgelegd

Over het roken is in de rapportage over 2010 uitgebreid commentaar geleverd. Het is nu gemiddeld bij meer mensen bekend dan in 2010 (81% versus 79%), maar er blijven nog zorggroepen waarbij in de rapportage onvoldoende duidelijk wordt wat er echt bekend is op het moment van direct contact tussen zorgvrager en zorgverlener. Daarbij is het storend dat bij een deel van de gebruikte registratiesystemen het antwoord op deze vraag met name bij niet-rokers niet behouden blijft en dus ieder jaar weer opnieuw moet worden ingevuld.

Grafiek 16: Percentage diabetespatiënten in zorgprogramma, van wie rookgedrag is vastgelegd, dat rookt

In de grafiek over het aantal rokers valt ook dit jaar op dat er een forse spreiding is van 10% tot 28%, bij een onveranderd gemiddelde van 18,6%. Het verschil tussen zorggroepen lijkt minstens gedeeltelijk te moeten worden toegeschreven aan registratieproblemen. Voor zover de verschillen wel een reële afspiegeling zijn van de feiten, bieden ze kansen om van elkaar te leren door

uitwisseling van ervaringen, zodat minder goed scorende zorggroepen kunnen profiteren van groepen die dit beter doen. Overigens blijft het roken en ook het stoppen met roken met name de verantwoordelijkheid van het individu zelf en mag van de overheid in Nederland ook een beleid verwacht worden gericht op niet starten of stoppen met roken. De mogelijkheden voor het beïnvloeden van deze indicator vanuit de curatieve zorg zijn, hoewel op zich redelijk effectief bij gemotiveerden (20-40% na 1 jaar stoprokeninterventie), over de gehele populatie beperkt.

Grafiek 17: Percentage diabetespatiënten in zorgprogramma dat rookt met advies om te stoppen met roken

Als stoppen met roken adviezen worden gegeven, dan is het inderdaad mogelijk dit tijdens het directe zorgmoment vast te leggen. Het is echter een van de moeilijkste indicatoren als het gaat om het interpreteren van de uitkomsten. Zo is het voor zorgverleners soms onduidelijk wanneer zij deze parameter moeten scoren, bijvoorbeeld bij patiënten die eerder meerdere malen hebben aangegeven niet te willen overwegen te stoppen. Daarnaast is het moeilijk om dit gegeven in de HISsen op een eenduidige manier vast te leggen. Toch blijft het feit dat er wel een enorme variatie tussen de zorggroepen is. Een verder punt om over te reflecteren: enerzijds over de uitkomst en anderzijds over de relevantie van deze indicator.

Grafiek 18: Percentage diabetespatiënten in zorgprogramma met een funduscontrole

De grote verschillen in de percentages funduscontrole zijn waarschijnlijk geen weerspiegeling van de werkelijkheid. Zo wordt de betrouwbaarheid van de cijfers ongunstig beïnvloed doordat bij veel zorggroepen gegevens ontbreken van patiënten die bij de oogarts onder controle zijn. Verder kan vooral de zorggroep zelf leren van de grote verschillen door de verschillen tussen praktijken te bestuderen.

Hier dreigt bovendien overbehandeling: anno 2011 is jaarlijkse funduscontrole bij het merendeel niet meer nodig. Bij mensen zonder diabetes-gerelateerde oogafwijkingen kan de controlefrequentie worden omgezet naar een keer per twee jaar, in de nabije toekomst mogelijk zelfs naar een keer per drie jaar.

Grafiek 19: Percentage diabetespatiënten in zorgprogramma met diabetische retinopathie

Ook bij de prevalentie van retinopathie geldt dat registratieproblemen waarschijnlijk de belangrijkste oorzaak van de verschillen zijn. Bovendien is deze indicator voor tweeërlei uitleg vatbaar: doet een zorggroep het nu goed, omdat nauwkeurig wordt bijgehouden hoeveel mensen oogschade hebben en er dus vroegtijdig kan worden ingegrepen met als doel slechtfunctie en blindheid te voorkómen, of doet een zorggroep het nu juist zo slecht omdat er zoveel mensen een diabetische retinopathie blijken te hebben?

Grafiek 20: Percentage diabetespatiënten in zorgprogramma bij wie voetonderzoek is gedaan

De percentages voor de procesindicator 'voetonderzoek verricht' met een gewogen gemiddelde van 68% zijn, op de uitschieter van 3% na, eigenlijk onveranderd ten opzicht van vorig jaar. Ook hier geldt dat deze gegevens als een signaal gezien moeten worden, waarbij niet duidelijk is of het grote verschil een gevolg is van het verschil in de mate waarin voetonderzoek wordt gedaan, van verschil in registratie, of van verschil in extractiemogelijkheden.

Ook is een aantal patiënten met SIMMS 2 of 3 onder behandeling van een podotherapeut en komen niet naar de screening. Soms verricht de podotherapeut de screening. Toch is deze informatie van het grootste belang, gegeven het feit, dat aandacht voor de voeten geassocieerd is met een duidelijk verminderd risico op ernstige complicaties.

Grafiek 21: Percentage diabetespatiënten in zorgprogramma met de combinatie van gegevens op eerder genoemde parameters (hba1c, bloeddruk, lipidenprofiel, nierfunctie (kreatinineklaring en urineonderzoek), rookgedrag, BMI, voetonderzoek en oogonderzoek)

Het commentaar in de rapportage over 2010 geldt nog steeds: omdat bij veel zorggroepen data aangaande voor een of meer van de indicatoren ontbreken, is dit overzicht nog moeilijker

interpreteerbaar dan de gegevens van de afzonderlijke indicatoren. Gemiddeld zou bij zo'n 46% van de mensen een complete set aan gegevens bekend zijn. Dit kan alleen al sterk vertekend zijn door de onderrapportage bij de indicator rookstatus. Daarnaast is er de wegvallende relevantie van jaarlijkse funduscontrole per jaar. Het is dus de vraag wat kan worden geconcludeerd uit deze indicator. Het ligt in de rede voor de komende jaren inspanningen te doen om een betere indicator te ontwikkelen die minder zegt over het proces (en dan nog met beperkingen), maar die beter correleert met zorguitkomsten en de kansen op eventuele gezondheidswinst.

Grafiek 22: Verdeling medicamenteuze behandeling diabetespatiënten in zorgprogramma

Ook dit jaar blijkt dat er op de indicator behandeling forse verschillen bestaan tussen de zorggroepen. De percentages mensen met een HbA1c < 53 mmol/mol kunnen deels samenhangen met de aard van de behandeling, respectievelijk alleen dieet, orale medicatie, orale medicatie en insuline of alleen insuline. Zo zullen mensen met alleen dieet vaak lagere HbA1c waarden hebben dan mensen die insuline gebruiken. De verdeling van deze vier groepen binnen de populatie is daarom relevant.

De mogelijke oorzaken voor de verschillen zijn in de rapportage over 2010 al aangegeven: verschillen in verwijspatroon naar de tweede lijn, mogelijke onduidelijkheid of patiënten die om welke reden dan ook weer normoglykemisch worden en dat ook langere tijd blijven, geïnccludeerd mogen blijven, en inclusie van mensen met gestoorde glucose tolerantie. Dit laatste zou enerzijds leiden tot een overschatting van het aantal mensen bekend met diabetes en anderzijds tot een medicalisering van niet-zieke mensen. Tot op heden zijn er bij het niet bestaan van een systematische aanpak van het probleem gestoorde glucosetolerantie ook weinig aanwijzingen uit de literatuur dat identificatie alleen ook leidt tot een vertragen van het manifest worden van diabetes type 2. Op dit moment is er in Nederland geen richtlijn op dit gebied, hoewel die wens in het veld wel bestaat. Inspanningen van de kant van de Nederlandse Diabetes Federatie en het Platform Obesitas Nederland kunnen bijdragen aan het ontstaan van een op deze specifieke groep gerichte standaard of afspraak. Veel van de benodigde elementen voor een dergelijke aanpak zijn terug te vinden in de NHG-Standaard PreventieConsult.

Een zorggroep met 80% van de ingesloten mensen insuline als behandeling is eigenlijk onvoorstelbaar, evenals 40% met alleen dieet. Ook de uitbijters in die richting verdienen aandacht. Het zou goed zijn, als de zorggroepen die tot de uitbijters behoren de redenen voor de afwijkende gegevens analyseren, en daar zo nodig en mogelijk een verbetertraject voor ontwikkelen. Van de kant van de zorgverzekeraar zal de vraag zonder meer gesteld worden en zal uitleg verwacht worden.

Vergelijking gegevens 2010 en 2011

In Tabel 1 staan de gewogen gemiddeldes op de indicatoren van 2010 afgezet tegen die van 2011. Tevens staat de standaarddeviatie (SD) weergegeven, die een beeld geeft van de spreiding in scores tussen de zorggroepen, en het aantal zorggroepen dat gegevens op betreffende indicator kon leveren (N).

De procesindicatoren zijn blauw gemarkeerd. In de laatste kolom staat met + en – weergegeven of de score op de indicator in 2011 hoger of lager was dan in 2010. Doorgaans betekent hoger beter. Dat geldt *niet* voor % rokers en % retinopathie; de + is daar om die reden rood gekleurd en de – bij % HbA1C > 69 groen.

Alle scores op de procesindicatoren zijn in 2011 hoger dan in 2010. Al gaat het soms om minimale verhogingen, is het over de hele linie te beschouwen als een verbetering, gezien het feit dat de populatie met zoveel zorggroepen is uitgebreid.

Het is de vraag of het percentage rokers en patiënten met retinopathie is gestegen of dat sprake is van verbeterde registratie.

Tabel 1: vergelijking 2010 en 2011

	2010			2011			+/-
	N	gem	SD	N	gem	SD	
HbA1C bepaald	49	91,4	6,4	66	91,7	6,7	+
HbA1C < 53 mmol/mol	47	69,1	5,7	65	68,5	7,6	-
HbA1C > 69 mmol/mol	48	4,9	2,2	63	4,7	2,0	-
Lipidenprofiel bepaald	49	85,1	7,8	66	86,5	7,8	+
LDL <2.5 mmol/l	48	52,4	10,8	61	52,7	6,3	+
Lipidenverlager	39	62,4	10,1	50	63,6	14,0	+
Kreatinineklaring (eGFR)	48	85,4	9,4	65	88,1	11,2	+
Urineonderzoek gedaan	46	77,3	10,7	64	78,7	14,4	+
Bloeddruk gemeten	48	91,0	6,7	66	92,5	5,8	+
SBD < 140 mmHg	48	51,9	7,0	64	54,8	5,7	+
BMI berekend	48	81,3	11,4	65	83,5	10,2	+
BMI < 25 kg/m ²	46	16,7	2,9	63	17,4	5,2	+
Rookstatus vastgelegd	48	77,0	17,4	64	81,7	17,0	+
Rokers (%)	47	18,8	2,7	60	20,6	15,2	+
Stop rook advies	28	65,1	26,5	46	65,3	24,1	+
Funduscontrole	48	67,6	17,3	64	74,0	14,8	+
Retinopathie	39	7,4	5,2	40	8,0	4,0	+
Voetonderzoek	47	67,4	14,4	65	68,0	15,9	+
Totaal controlebeleid	40	45,8	20,9	53	47,9	24,3	+

Resultaten COPD algemeen

De uitvraag van de landelijke dataset betreft vooral procesparameters. Dit sluit aan bij de landelijke discussie over het gebruik van patiëntuitkomsten bij COPD en astma. Meer dan bij diabetes mellitus is er discussie over hoe een en ander valide te meten (bijvoorbeeld ziektelast of exacerbaties), definiëring (exacerbaties) en de mate waarin gestructureerde zorg deze parameters daadwerkelijk op korte termijn kan beïnvloeden (longfunctie). Het streven is om, zodra het mogelijk is deze parameters valide en betrouwbaar te meten en er ervaring mee is opgedaan in koploper-zorggroepen, deze op te nemen en uit te vragen in de dataset.

In vergelijking met diabetes zijn er verschillen in de zorg die relevant zijn bij het beoordelen van de resultaten van deze benchmark.

- Bij COPD is er doorgaans een veel lagere controlefrequentie dan bij diabetes (oorspronkelijk ingezet op gemiddeld vier keer per jaar bij diabetes en één tot twee keer per jaar bij COPD) waardoor er minder momenten zijn om benodigde gegevens voor de indicatoren te verzamelen.
- Bij de populatie in de eerstelijns zorgketen met milde ziektelast hebben veel mensen met COPD een gemengde diagnose (met astma) en een wisselende diagnose (COPD of astma, COPD met of zonder astma). Tevens heeft een deel van de populatie een obstructie net onder de grenswaarde, waardoor bij metingen het ene jaar wel en het andere jaar niet wordt voldaan aan de inclusiecriteria. Daarnaast zijn er patiënten die in of uit het programma gaan door verhuizing, overlijden of verwijzing naar tweede lijn of vice versa. Ook zijn er nieuwe praktijken die instromen: voorafgaand aan de inclusie wordt vaak spirometrie met aanvullend onderzoek gedaan, waardoor de eerstvolgende spirometrie vaak pas een jaar later wordt herhaald.
- Ervaring in koploperzorggroepen leert dat tot een kwart van de jaarpopulatie in de eerste jaren in of uit het programma gaat tegen minder dan 10% bij diabetes. Dit heeft consequenties voor de mate waarin over een jaar gegevens zijn verzameld van iedereen die op peildatum 31 december van betreffend jaar in het zorgprogramma is opgenomen.
- Het ontbreken van of wisselende financiering van ketenzorgonderdelen zoals fysiotherapie en stoppen met roken.

Overzicht 1: Populatie van aanleverende zorggroepen

	alle zorggroepen die data hebben aangeleverd
Aantal zorggroepen	34
Aantal zorggroepen van wie populatie bekend is	30
Gemiddeld aantal ingeschreven patiënten per zorggroep	140.258
Mediaan	127.129
Minimum	8.769
Maximum	361.624
Totaal aantal ingeschreven patiënten	4.207.769

De cijfers laten zien dat binnen een jaar na het verschijnen van de Zorgstandaard COPD¹ gerapporteerd kan worden over de gestructureerde COPD-zorg zoals georganiseerd voor een kwart van de Nederlandse bevolking.

Overzicht 2: Verdeling mensen met COPD in zorgprogramma over zorggroepen

	aantal patiënten N=31	prevalentie N=31	In zorggroep N=34	% bij specialist N=30	% niet in zorg N=21
Gemiddelde	2.466	1,8	1.539	27,4	5,6
Mediaan	2.142	1,9	1.204	26,6	4,8
Minimum	144	0,06	47	4,3	0,2
Maximum	7.362	2,9	5.805	52,4	20,8

De door de zorggroepen gerapporteerde mediane prevalentie (voórkomen van bekende gevallen) van COPD is 1,9%; dit komt goed overeen met de totale landelijke prevalentie (in eerste en tweede lijn samen). Van de patiënten in de eerste lijn is gemiddeld 90% opgenomen in het zorgprogramma en 10% niet (in verband met te hoge leeftijd en/of beperkte ziektelast en/of onvoldoende motivatie). Deze 10% ontvangt bij melding de voorheen gebruikelijke reguliere zorg (niet systematisch, reactief). Gemiddeld wordt 27% van alle COPD-patiënten behandeld in de tweede lijn.

Bij de prevalentie cijfers zijn de volgende kanttekeningen te maken.

- Er ontbreken gegevens over de validiteit van de diagnose. Uit ervaring blijkt dat er een relatief groot aantal patiënten is waarbij de ICPC-code R95 COPD om onduidelijke redenen is toegekend in het verleden. Het is noodzakelijk om bij de start van het zorgprogramma de diagnoses te valideren met behulp van spirometrie.² Gezien het lage percentage 'longfunctie bepaald' (het afgelopen jaar) zoals gepresenteerd in grafiek 2 is het de vraag of dit in voldoende mate gedaan is.
- Een aantal zorggroepen rapporteert een lage prevalentie COPD. Bij deze zorggroepen, die vaak pas recentelijk zijn begonnen, is kennelijk nog niet de volledige populatie in kaart gebracht; met name zijn weinig patiënten in beeld die tweedelijns zorg ontvangen.
- Een aantal zorggroepen rapporteert een hoge prevalentie (> 2.5%). Dit kan een gevolg zijn van lage SES en hogere rookprevalenties. Een andere mogelijkheid is dat bij zorggroepen die alleen COPD contracteren ook patiënten met astma (soms als mengbeeld met COPD) worden geïncludeerd.

Het gemiddeld aantal patiënten bij de specialist (27%) is waarschijnlijk aan de lage kant omdat:

- Die zorggroepen die een lage prevalentie hebben van COPD ook een zeer laag percentage hebben van patiënten in behandeling bij de specialist. Zij hebben de populatie kennelijk niet volledig in beeld.
- Het duurt vaak enkele jaren alvorens er goed zicht is op de totale patiëntengroep, o.a. vanwege het ontbreken van jaarlijkse berichtgeving vanuit de tweede lijn. Veel zorggroepen zijn pas kort geleden gestart met het zorgprogramma.
- In de praktijk blijkt dat zorggroepen die alleen COPD contracteren ook astma patiënten includeren (mengbeeld COPD) en bij astma is het percentage tweedelijns behandeling veel lager (20%) dan bij COPD.³ Het percentage patiënten onder behandeling van de specialist ligt bij zorggroepen die meerdere jaren een DBC COPD en een DBC astma hebben op 43%.⁴

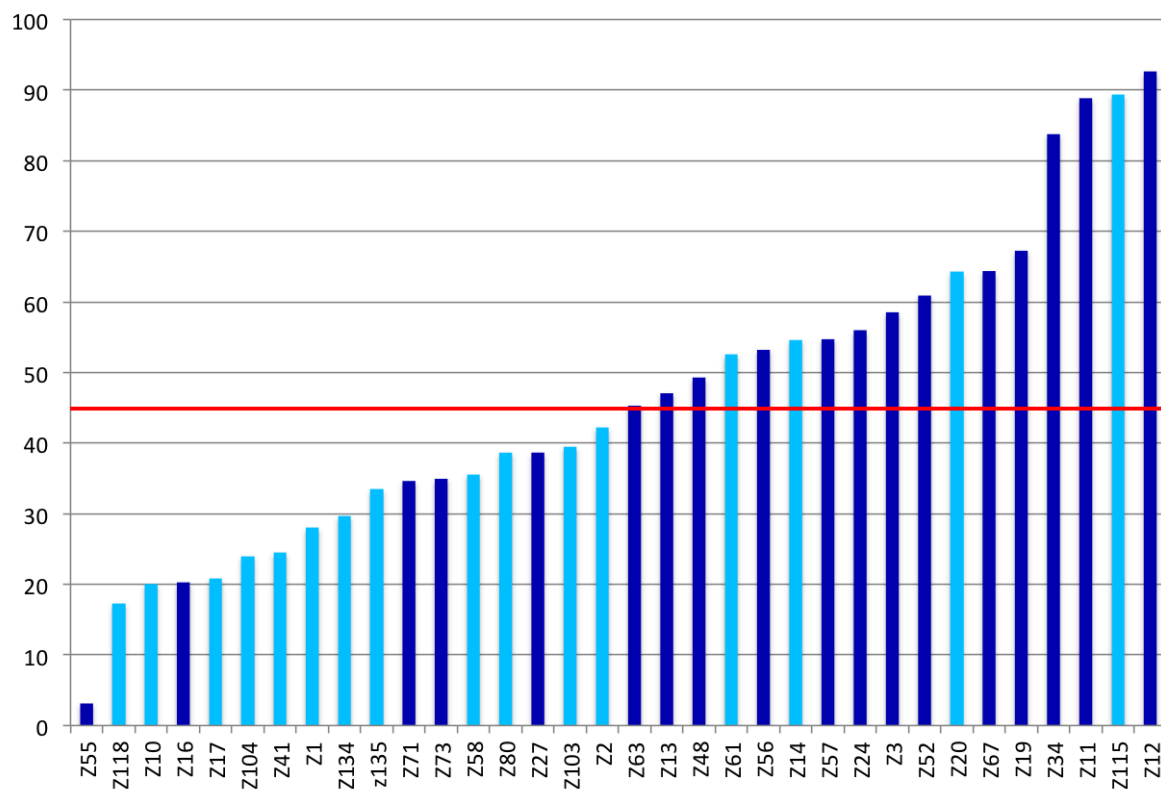
Het percentage patiënten zonder gestructureerde zorg (d.w.z. behandeling in de eerste lijn maar geen indicatie voor opname in het zorgprogramma, bijvoorbeeld vanwege hoge leeftijd, beperkte ziektelast of onvoldoende motivatie) is gemiddeld 6%, echter hierin bestaat een grote variatie. De ervaring leert dat naarmate het programma langer draait, meer patiënten met de diagnose COPD worden geëxcludeerd om bovengenoemde redenen.

Resultaten COPD per indicator

De scores op de afzonderlijke indicatoren zijn op uniforme wijze weergegeven in grafieken waarbij de scores zijn gerangschikt van laagste naar hoogste waarde. De positie van een zorggroep verschilt dus per grafiek. Als een zorggroep voor een bepaalde indicator geen gegevens kon aanleveren, ontbreekt de zorggroep in de betreffende grafiek. Daarnaast is in iedere grafiek een rode lijn zichtbaar die het gewogen gemiddelde aangeeft. Dat is berekend over alle patiënten uit alle zorggroepen die in de betreffende grafiek zijn meegenomen. Van alle indicatoren zijn meetwaarden in alle HISsen aanwezig en alle indicatoren zijn afgeleid van de NHG-LHV indicatoren huisartsenzorg COPD.⁵

Algemeen geldt bij de resultaten per indicator dat een beperkte groep zorggroepen (het bovenste kwartiel) goede resultaten laat zien (waaruit blijkt dat de indicatoren haalbaar en extraheerbaar zijn) en dat er een grote spreiding is tussen de zorggroepen per indicatoren. Hierbij geldt dat in het onderste kwartiel een beperkt aantal zorggroepen zit met zeer lage scores. Deze groepen presteren wat betreft registratie, extractie en mogelijk ook wat betreft proces van zorg onder de maat. Bij COPD-indicatoren wordt wel meer dan bij diabetes gevraagd naar indicatoren die in het zorgproces zelf nagegaan moeten worden door de zorgverlener. Voor diabetes zijn veel parameters voor de indicatoren afkomstig uit het laboratorium. Knelpunten met codering en extractie zijn hierbij geringer, mede omdat laboratoria al veel langer strakker geprotocolleerd werken.

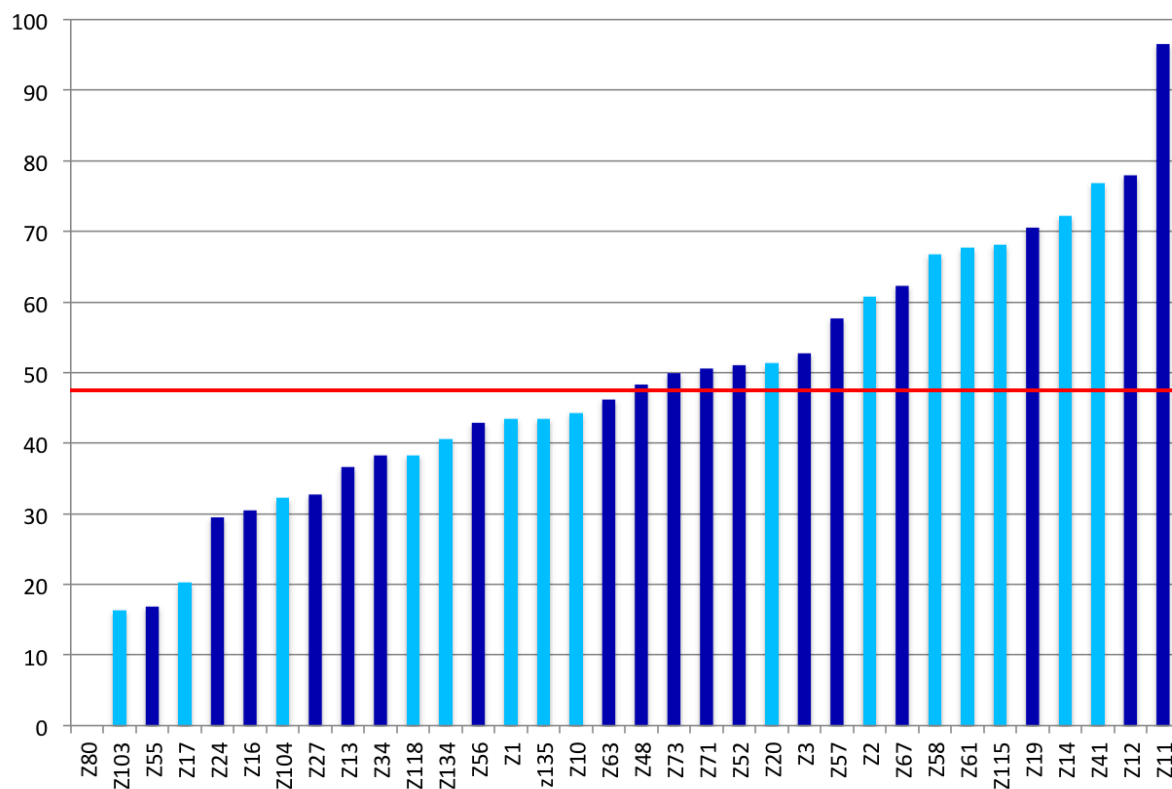
Grafiek 1: Percentage COPD-patiënten in zorgprogramma met inhalatiemedicatie bij wie inhalatietechniek is gecontroleerd



In de eerste lijn wordt bijna 100% van alle COPD-medicatie via inhalatie toegediend. Hierbij worden vaak fouten gemaakt, tot wel in 50% van de gevallen⁶. Gevolg daarvan is dat het medicament niet voldoende werkzaam is en er sprake is van ondoelmatig gebruik van deze vaak dure medicatie. Controle van inhalatietechniek is daarom een van de centrale aandachtspunten in de richtlijnen. De gegevens laten zien dat dit in gemiddeld minder dan de helft van de gevallen is geregistreerd, met een zeer grote spreiding van 3 tot 93%. Hoewel afwezige registratie niet per se betekent dat de

instructie niet is gegeven, is dit een belangrijk punt van aandacht in de scholing van zorggroepen. De cijfers laten ook zien dat 90% een haalbaar doel is.

Grafiek 2: Percentage COPD-patiënten bij wie longfunctie is bepaald



Bij COPD gaat de longfunctie, zeker als de patiënt nog rookt, sneller achteruit dan bij niet COPD-patiënten. Bij een slechtere longfunctie is het risico op ernstig verloopende exacerbaties (longaanvallen) groter en ook is er een grotere mate van beperking in het functioneren. De richtlijnen adviseren daarom in principe tenminste een jaarlijkse spirometrie, gemeten na luchtwegverwijding. Zeker bij patiënten met een milde obstructie die niet meer roken kan volstaan worden met één keer per jaar.⁷ De in de dataset gekozen indicator is dan ook de spirometrische waarde FEV1/FVC post BD. De spreiding bij het verrichten van een jaarlijkse longfunctie is bij de zorggroepen erg groot (18-98%). Het bij de meeste patiënten (> 70%) verrichten van een spirometrie lijkt goed haalbaar, echter de meeste groepen lukt dit niet. Dit wordt deels verklaard door meetproblemen:

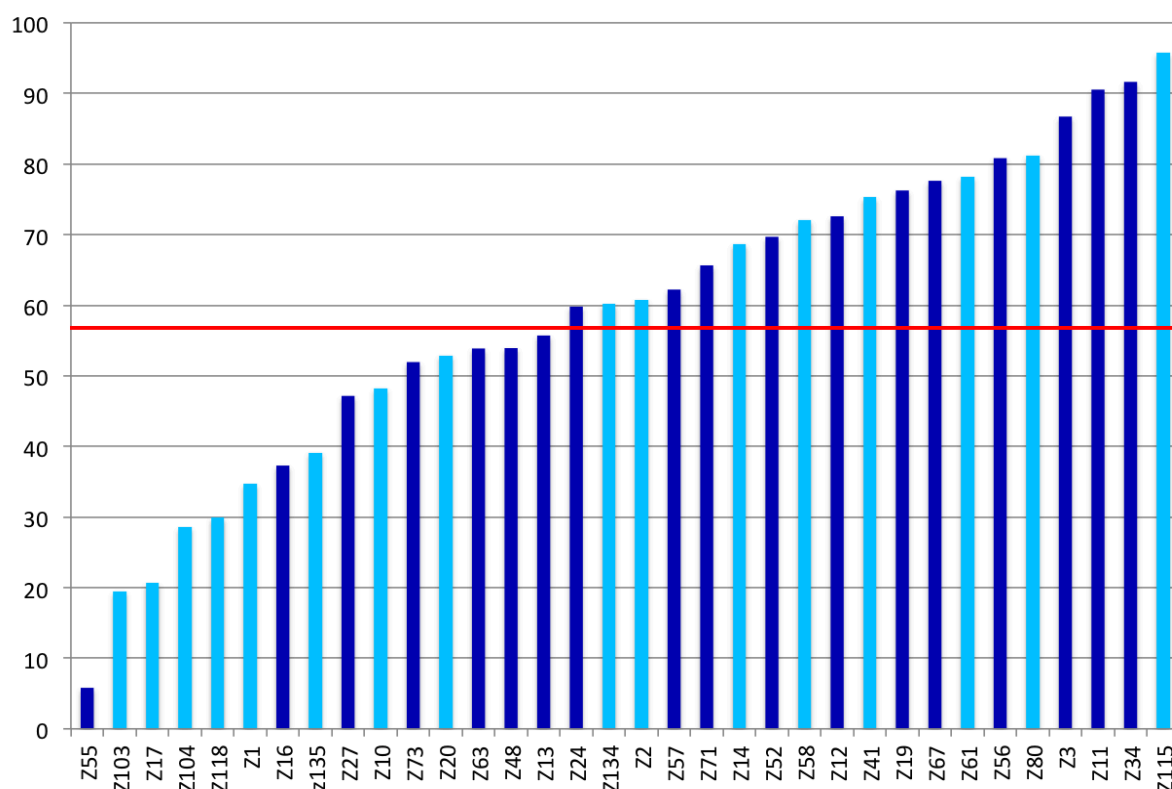
- Koppeling van de spirometer aan het HIS lukt in een aantal gevallen niet, waardoor de waarden niet automatisch in het HIS worden ingevoerd en dus niet extraheerbaar zijn.
- De twee spirometers met een gezamenlijk marktaandeel van > 90% bieden niet de mogelijkheid om uitsluitend een post-BD meting te verrichten. Een enkelvoudige meting bij COPD, ook als dit een post-BD meting is, zal daarom als pre-BD meting geregistreerd zijn.
- Niet altijd zal de ratio FEV1/FVC genoteerd zijn, maar wel een post FEV1 of post FVC.

Daarnaast zijn er organisatorische en patiëntgebonden problemen:

- Een gestructureerd oproep- en bewakingssysteem is niet bij alle groepen in gebruik, maar wel noodzakelijk.
- COPD-patiënten bij wie het beloop ongecompliceerd is, komen maar één keer per jaar voor controle. Het niet of later nakomen van een oproep geeft ontbrekende meetwaarden in het overzicht.
- Het nog ontbreken van of gebrekkig functioneren van elektronische koppelingen tussen HIS/KIS en diagnostische centra waar de spirometrie wordt gemeten of beoordeeld.

- Niet alle COPD-patiënten zijn gemotiveerd tot het participeren in gestructureerde zorg. Bij startende zorggroepen zal in de beginfase iedereen worden opgeroepen waarbij er veel no shows zullen zijn in de eerste jaren. Na verloop van tijd worden dergelijke patiënten niet meer opgeroepen (geen geregelde zorg binnen zorgprogramma).

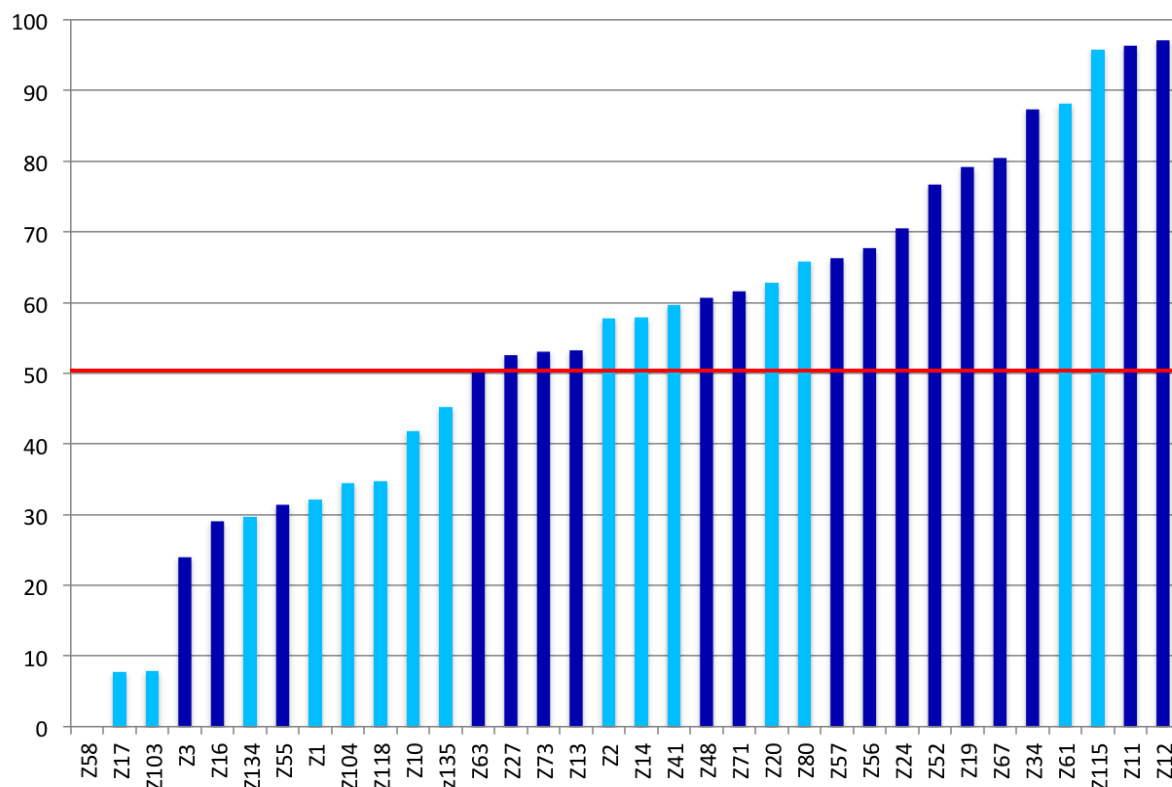
Grafiek 3: Percentage COPD-patiënten bij wie functioneren/health status (MRC | CCQ | RIQ-MON10) is vastgelegd



Alleen kijken naar de mate van obstructie van COPD, via spirometrie, geeft onvoldoende inzicht in de door de patiënt ervaren ziektelast, in de prognose van de ziekte en in de kwaliteit van leven. Andere factoren zijn medebepalend voor de ernst van COPD, namelijk de ernst van de kortademigheid, klachten zoals hoesten en het opgeven van slijm, de ernst en frequentie van exacerbaties, beperkingen van het inspanningsvermogen, evenals de aanwezigheid van comorbiditeit. Ook de mate waarin de patiënt erin slaagt zich aan zijn stoornis aan te passen speelt een belangrijke rol bij de ervaren ziektelast en de ervaren kwaliteit van leven. Daarom is het nagaan van deze aspecten van wezenlijk belang en dient bij iedere patiënt de mate van functioneren nagegaan te worden. De behandeling kan hierdoor meer op maat gemaakt worden. Deze kwaliteitsindicator geeft inzicht in de mate waarin hieraan aandacht is besteed.

Bij ruim de helft van de patiënten is deze meting verricht en geregistreerd. Er is echter een grote spreiding van 5-95%. Bij de best scorende zorggroepen lukt dit bij meer dan 80% van de patiënten. Het is dus een haalbaar doel. Zowel voor de kwaliteit van leven vragenlijsten (CCQ en MON-RIQ) als van de MRC vragenlijst bestaat de mogelijkheid voor gestructureerde vastlegging in alle HIS systemen. Mogelijke oorzaken van de lage cijfers bij een aantal groepen zijn no show, ontbreken of onvoldoende volgen van het HIS-protocol en met name te eenzijdige focus op spirometrie.

Grafiek 4: Percentage COPD-patiënten in zorgprogramma bij wie mate van bewegen is gecontroleerd

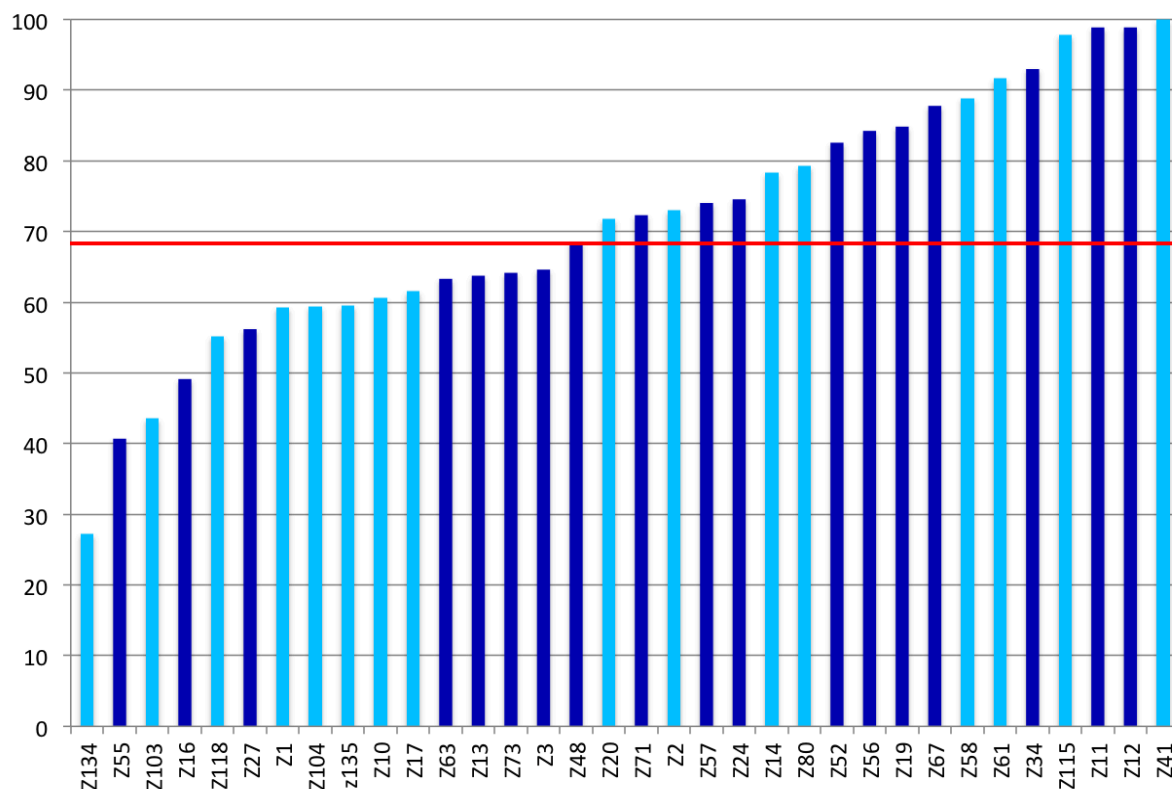


Bij veel patiënten met COPD is sprake van inactiviteit. Het is belangrijk dat zowel patiënten als zorgverleners hiervoor aandacht hebben vanwege de invloed die het kan hebben op de ernst van de klachten, de beperkingen, de kwaliteit van leven en het medisch zorggebruik.

Gemiddeld is de mate van bewegen in 50% van de gevallen nagegaan. De spreiding is echter groot, van 8% tot 98%. Bij de best scorende zorggroepen is dit bij meer dan 80% van de patiënten nagegaan. Ook dit is dus een haalbaar doel.

Oorzaken van de lage cijfers bij een aantal groepen kunnen zijn no show, het niet opnemen van de meetwaarde bewegen in het protocol, onvoldoende volgen van het HIS-protocol, en onvoldoende inzicht in het belang van bewegen bij COPD. Dit laatste kan mogelijk gerelateerd zijn aan gebrek aan samenwerking met fysiotherapie door knelpunten rond contractering en vergoeding van bewegen binnen de keten. Tot nu toe is het niet mogelijk beweegzorg in de keten te contracteren en is de drempel voor chronische beweegzorg bij COPD patiënten omhoog gegaan door hogere eigen bijdragen.

Grafiek 5: Percentage COPD-patiënten in zorgprogramma van wie het rookgedrag is vastgelegd



Bij alle COPD-patiënten is stoppen met roken veruit de meest effectieve behandelingsoptie om een (versnelde) achteruitgang van de longfunctie en progressie van de ziekte te voorkomen.

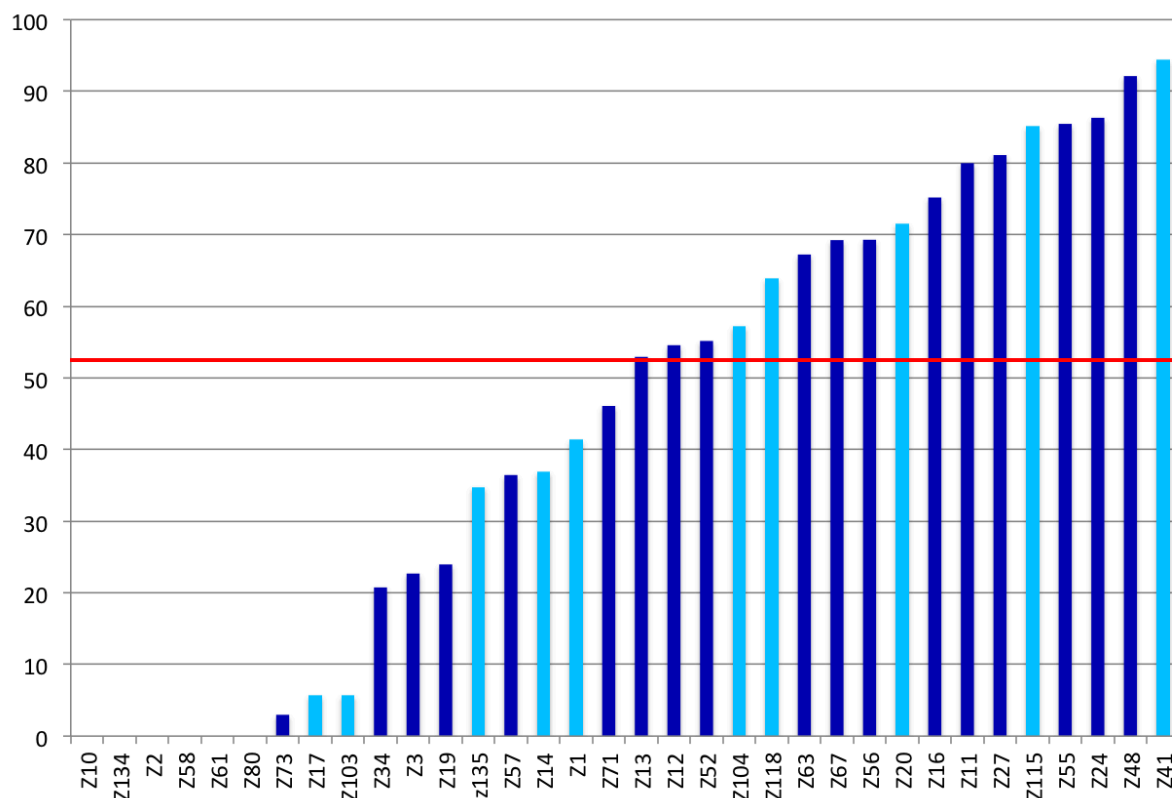
Hoe meer hierin geïnvesteerd wordt, hoe hoger uiteindelijk het rendement.

De indicator registratie rookgedrag is de hoogst scorende indicator (bijna 70 % gemiddeld) in deze benchmark. Mogelijk komt dit doordat deze registratie ook al wordt toegepast bij diabetes, Vasculair Risico Management en reguliere zorg. Een target van 90% lijkt haalbaar (6 groepen halen dit).

Mogelijke oorzaken bij de laagscorende groepen zijn:

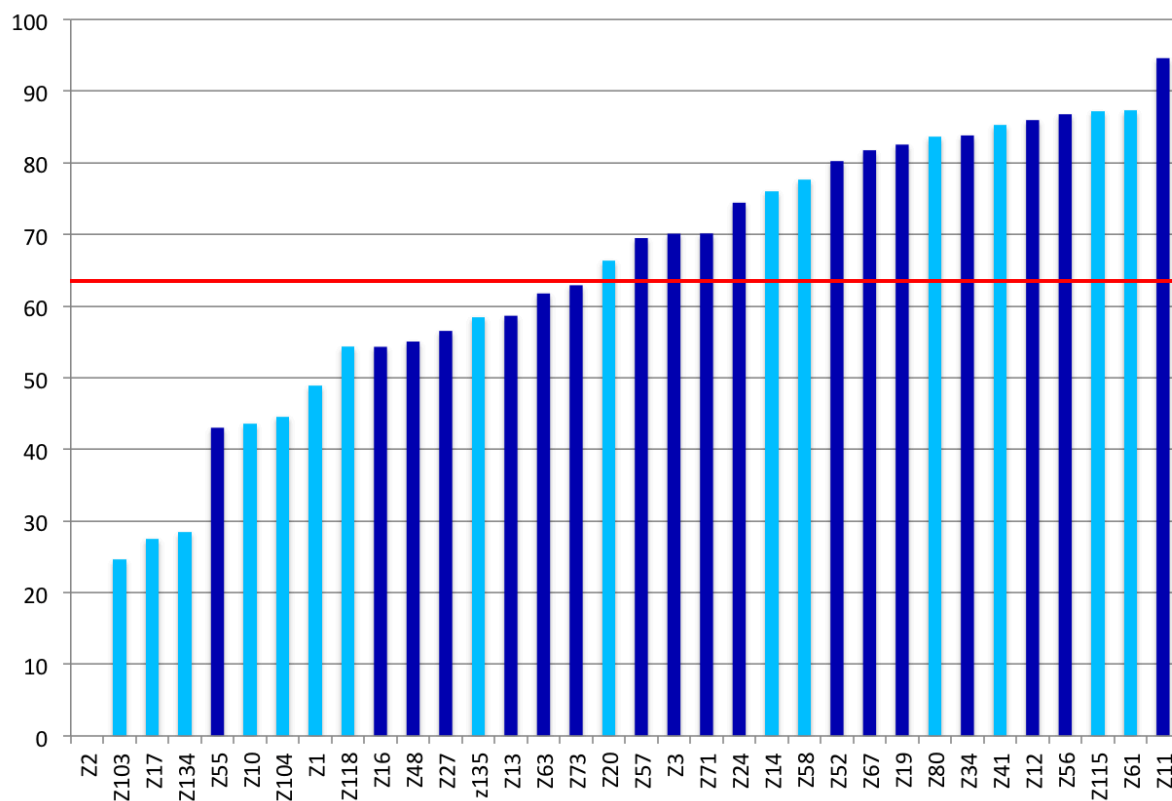
- Registratieproblemen. Tot eind 2010 was de meetwaarde 'roken' niet voorzien van een vaste antwoordcode en sommige HISsen hebben deze antwoordcode nog steeds niet geïmplementeerd.
- Invulfouten bij de meetwaarde (bijvoorbeeld 'het aantal pakjaren' of 'ooit' in plaats van uitsluitend 'ja', 'nee' of 'voorheen') met extractieproblemen tot gevolg.
- De meetwaarde 'stoppen met roken' dient elk jaar geactualiseerd te worden. Echter, ruim 50% van de patiënten met COPD in een ketenzorg programma rookt niet meer. Jaarlijkse actualisatie van de meetwaarde bij deze groep patiënten voelt daardoor voor zorgverleners niet als een zinnige handeling. Bovendien kan een dergelijke jaarlijks herhaalde vraag het adequate patiënt contact frustreren. Als een 70-jarige patiënt tot zijn 70e levensjaar niet heeft gerookt of al 10 jaar niet meer rookt is de kans dat hij weer begint te roken te verwaarlozen en jaarlijks herhaald uitvragen onzinnig. De focus is meer gericht op de actuele rokers. Een oplossing zou kunnen zijn de inrichting van HIS of KIS met verplichte velden te herzien, of reminders bij afsluiten van het consult dat de rookstatus niet gewijzigd is, dan wel verlenging van de geldigheidsduur van de meting 'niet roken' over meerdere jaren zouden hierbij kunnen ondersteunen.
- Patiëntgebonden factoren kunnen zijn dat er no shows zijn bij ex-rokers in het zorgprogramma. Patiënten met slechts zeer geringe ziektelast die al jaren niet meer roken, kunnen daarom wellicht beter geëxcludeerd worden (geen geregelde zorg).

Grafiek 6: Percentage COPD-patiënten in zorgprogramma met griepvaccinatie



De griepvaccinatiegraad in Nederland is hoog. In 2011 was deze 69,8% (71,2% in 2010) voor mensen met longaandoeningen en voor alle hoogrisicogroepen 65,7%.⁸ Alle COPD-patiënten krijgen op basis van een groepselectieprogramma in het HIS automatisch een code 'oproep griepvaccinatie' en ontvangen een oproep. Over de effectiviteit van de griepvaccinatie bij vooral mild en matig COPD bestaat wel discussie; het zou alleen het aantal lagere luchtweginfecties doen verminderen en niet de sterfte. Op basis van het Nederlandse oproepsysteem vanuit de huisartspraktijken zou een gemiddelde vaccinatiegraad van 60-70% te verwachten zijn en een geringe spreiding. De grote spreiding en het grote aantal groepen waarbij de waarde op 0% staat, wijst veeleer op extractieproblemen dan op een lage vaccinatiegraad. De belangrijkste reden is vermoedelijk dat de inclusie met ICPC code R44 te beperkt is. In sommige HISsen kan eenvoudig aan de hele groep patiënten die verscheen voor vaccinatie een journaalregel met ICPC R44 worden aangemaakt. In andere HISsen kan op dezelfde wijze de ruiter G+ worden gegeven of een verrichtingencode. Uitbreiding van de operationalisaties met ruiter, verrichtingencode en medicatie (ATC J07BB02) zou een betere weergave van de daadwerkelijk gevaccineerden geven. Daarnaast is van belang dat de huisartspraktijken instructies krijgen de richtlijnen van het eigen HIS te volgen.

Grafiek 7: Percentage COPD-patiënten in zorgprogramma bij wie de Body Mass Index berekend is



Bij COPD-patiënten met een ernstige ziektelast wordt de prognose van de ziekte, naast de mate van dyspnoe en comorbiditeit (met name hartfalen), vooral bepaald door het gewicht(sverlies).

Bij patiënten met lichte tot matige ziektelast (zoals geïncubeerd in ketenzorg DBC) is de waarde van voedingsinterventies controversieel. Overgewicht lijkt bij mild tot matige ernstige chronische longziekten een groter probleem te zijn. Dit kan bijdragen aan verminderd longvolume (met name bij astma) en is gecorreleerd aan een verminderde inspanningstolerantie en algehele minder gezonde leefstijl.

Opvallend is de hoge score (na roken het hoogst) en relatief beperkte spreiding (25-95 %) van de indicator BMI in relatie tot de beperkte klinische relevantie.

Mogelijke verklaringen hiervoor zijn:

- Bij een longfunctiemeting wordt de BMI standaard gevraagd.
- BMI wordt vaker gemeten in het kader van andere (comorbide)aandoening, zoals diabetes en vasculair risicomanagement.
- Zorgverleners zijn gewend aan het invoeren van deze waarden als meetwaarde.
- De waarde is relatief eenvoudig te extraheren.

De lage scores in sommige groepen zijn geassocieerd met de overall lage scores in deze groepen en wijzen dus mogelijk op een te laag percentage verrichte jaarcontroles.

¹ Salome Ph.L., In 't Veen J.C.C.M., Van Vliet M., Euving E., Gottgens W., Harms L.M. Zorgstandaard COPD. Amersfoort 2010. <http://www.longalliantie.nl/images/library/pdf/LAN%20Zorgstandaard%20COPD-8.pdf>

² Smeele I.J.M., Meulepas M., Meulemans C., Reus I., Klomp M. Eerste ervaringen met COPD-ketenzorg. *Huisarts Wet* 2012;55(5):194-8

³ Jaarverslag DOH 2011. https://dohnet.nl/Publicaties/Artikelen_2012

⁴ Jaarverslag POZOB 2011. www.pozob.nl/jaarverslagen/7311762_pozob-jaarverslag-2011.pdf

⁵ Overzicht en definitie van indicatoren voor COPD in de huisartsenzorg. TR. van Althuis, NHG nhg.artsennet.nl/web/file?uuid=98a2206f-0820-49e4-acae.

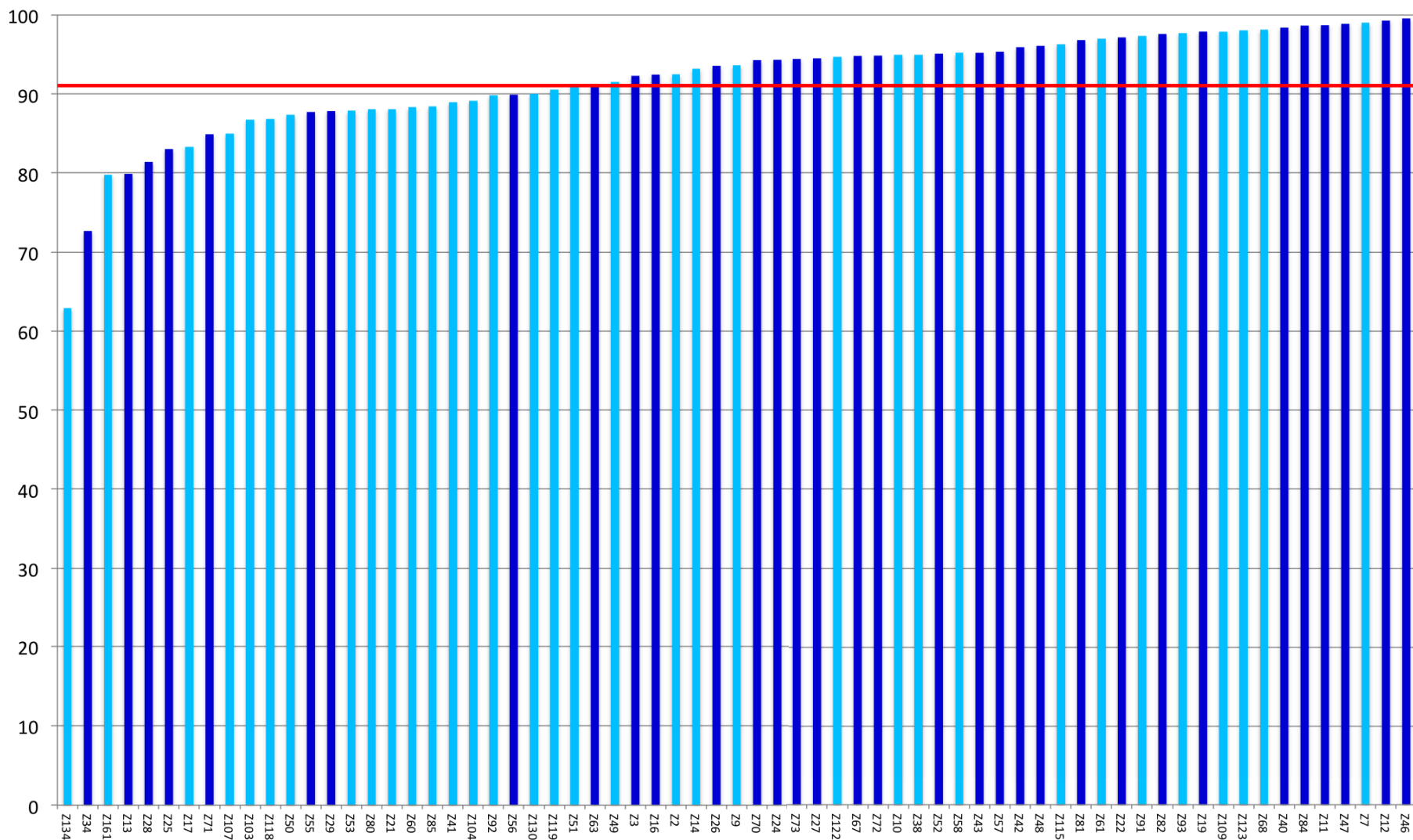
⁶ <http://www.longalliantie.nl/images/library/pdf/Definitief%20rapport%20Goed%20gebruik%20Inhalatiemedicatie%20astma%20en%20COPD%20december%202011%20Max.pdf>

⁷ CBO-richtlijn Ketenzorg COPD

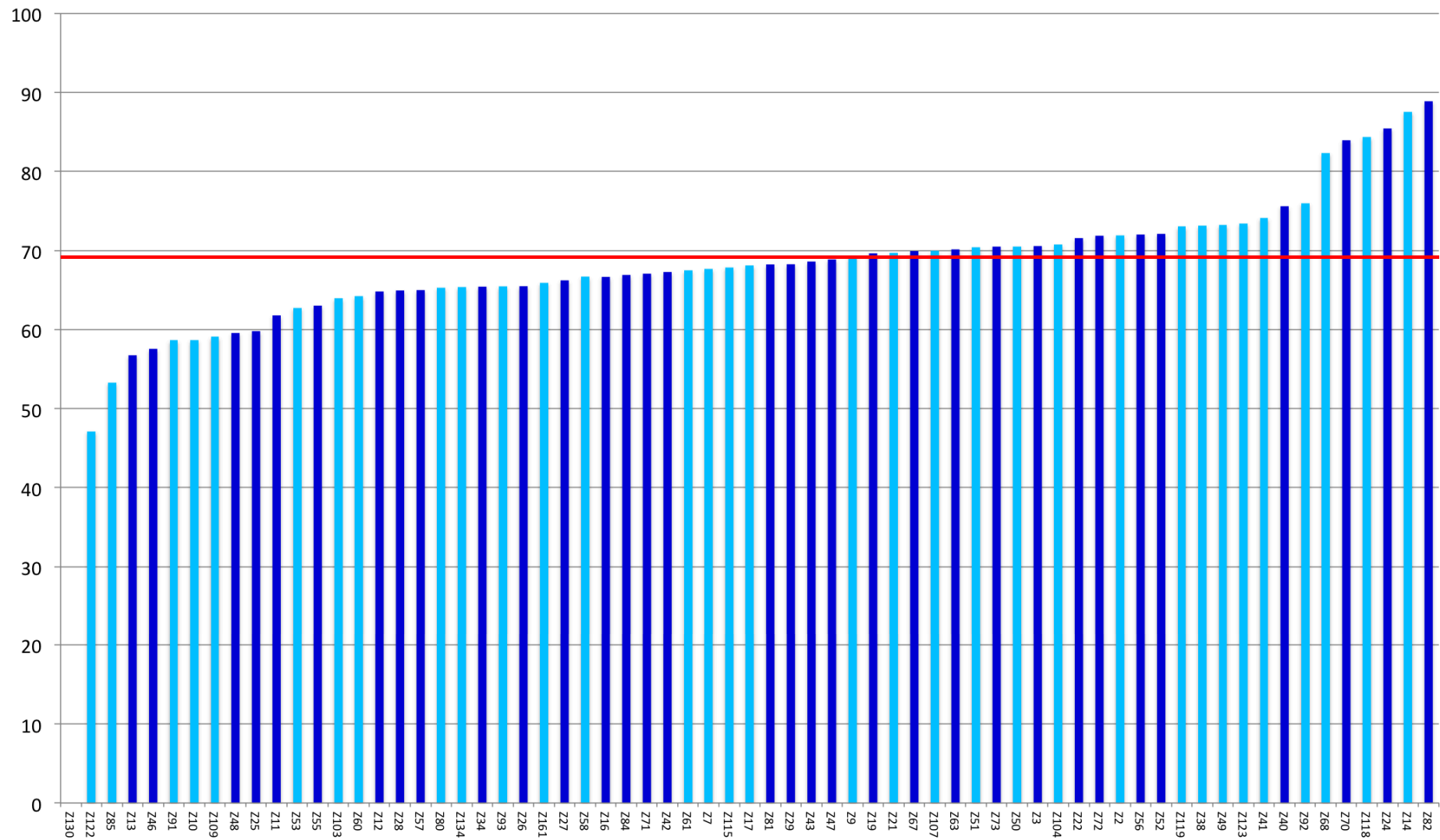
⁸ http://www.rivm.nl/Bibliotheek/Algemeen_Actueel/Nieuwsberichten/2012/Vaccinatiegraad_grieprik_licht_gedaald_in_2011

Bijlage 1 Grafieken diabetes

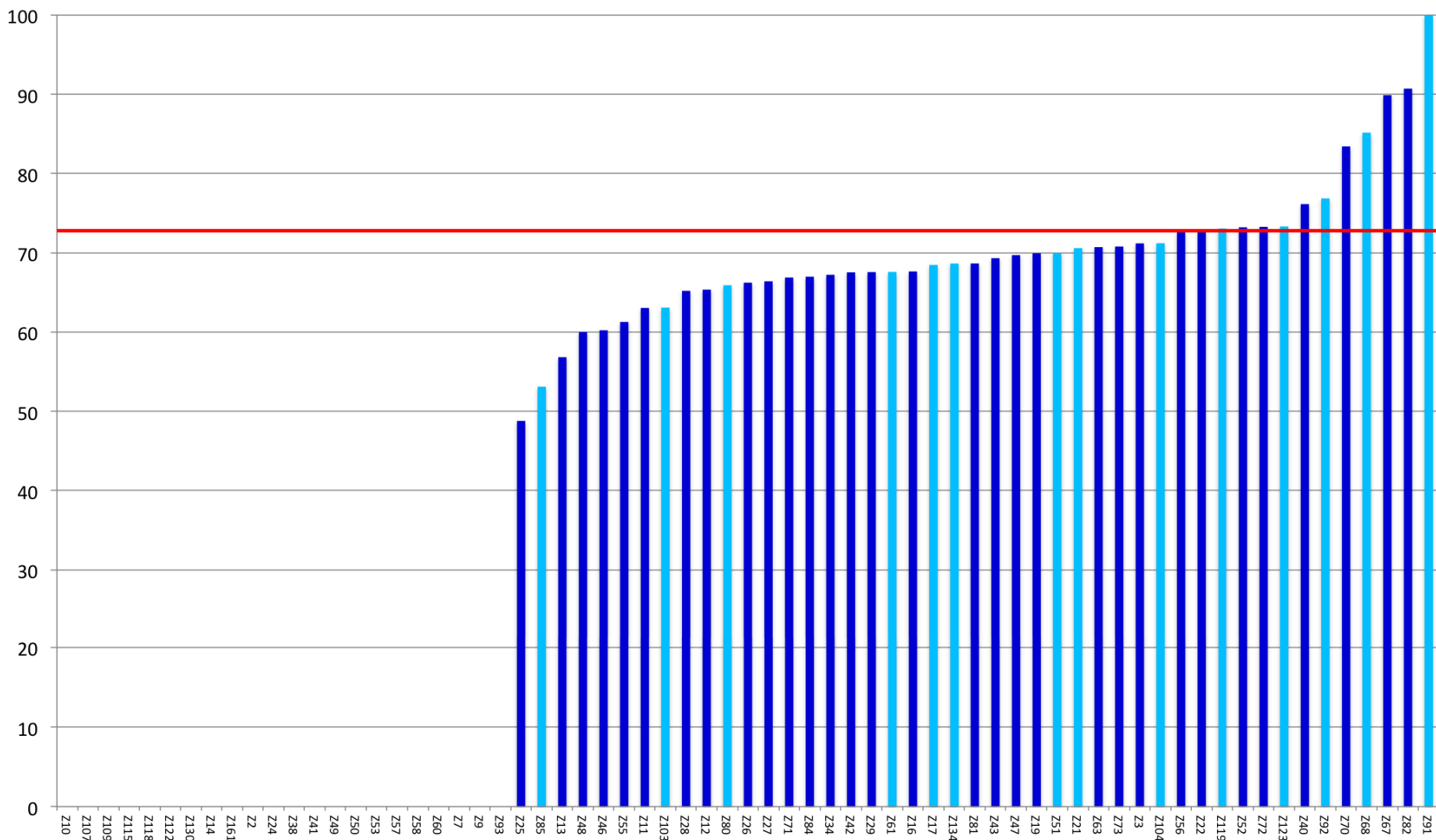
Grafiek 1: Percentage diabetespatiënten in zorgprogramma bij wie HbA1c is bepaald



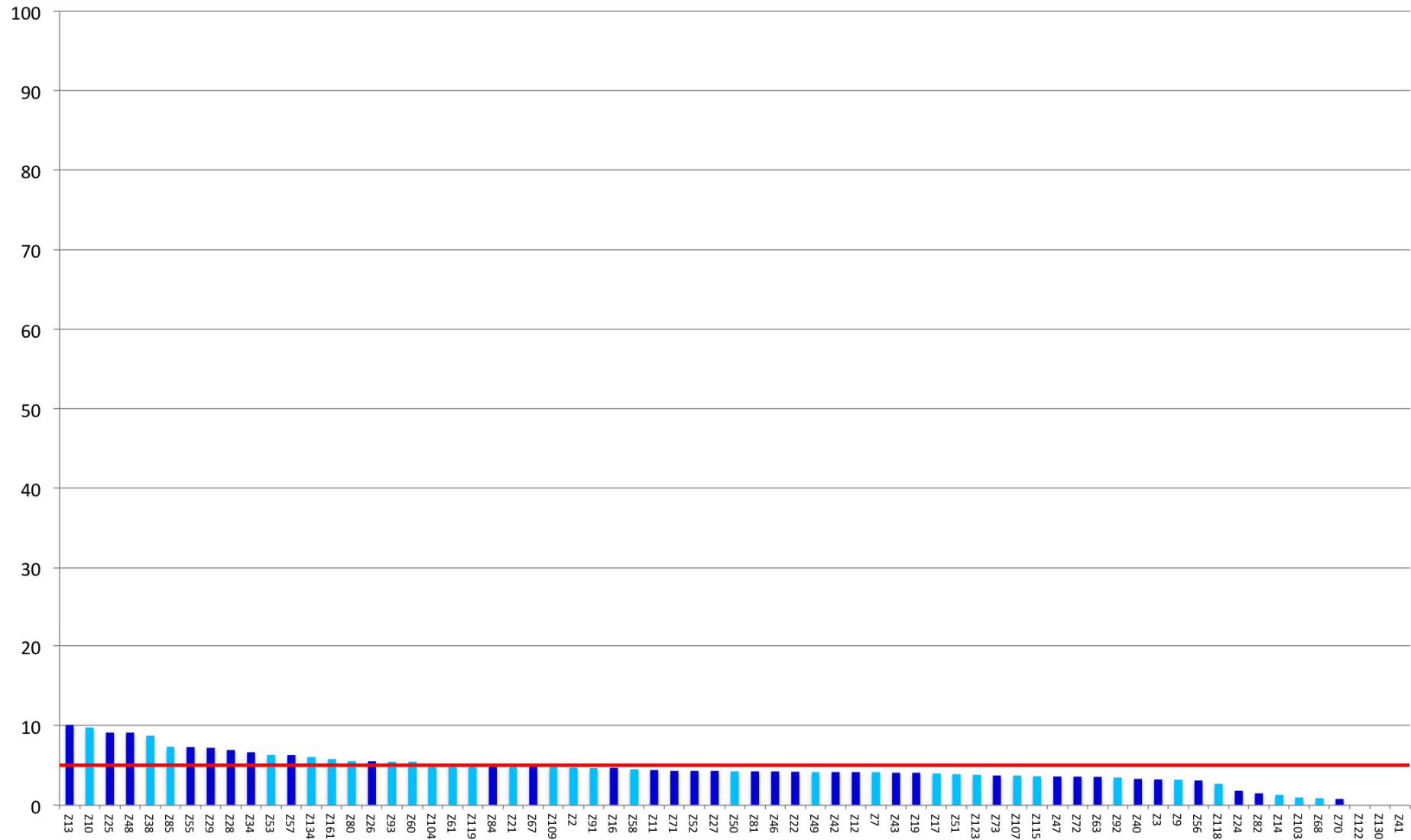
Grafiek 2: Percentage diabetespatiënten in zorgprogramma bij wie HbA1c is bepaald met HbA1c onder 53 mmol/mol



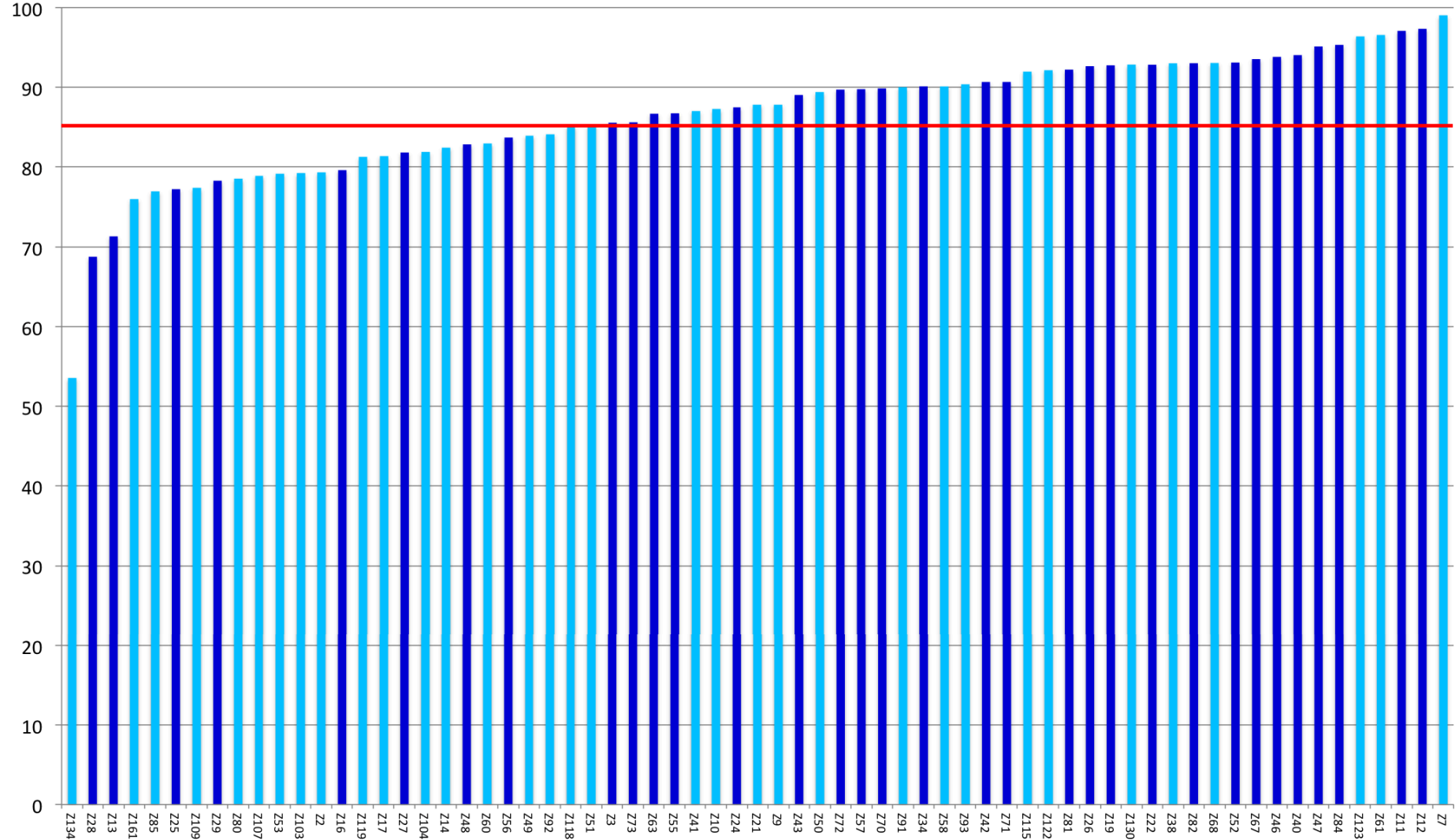
Grafiek 3: Percentage diabetespatiënten in zorgprogramma < 80 jaar bij wie HbA1c is bepaald met HbA1c onder 53 mmol/mol



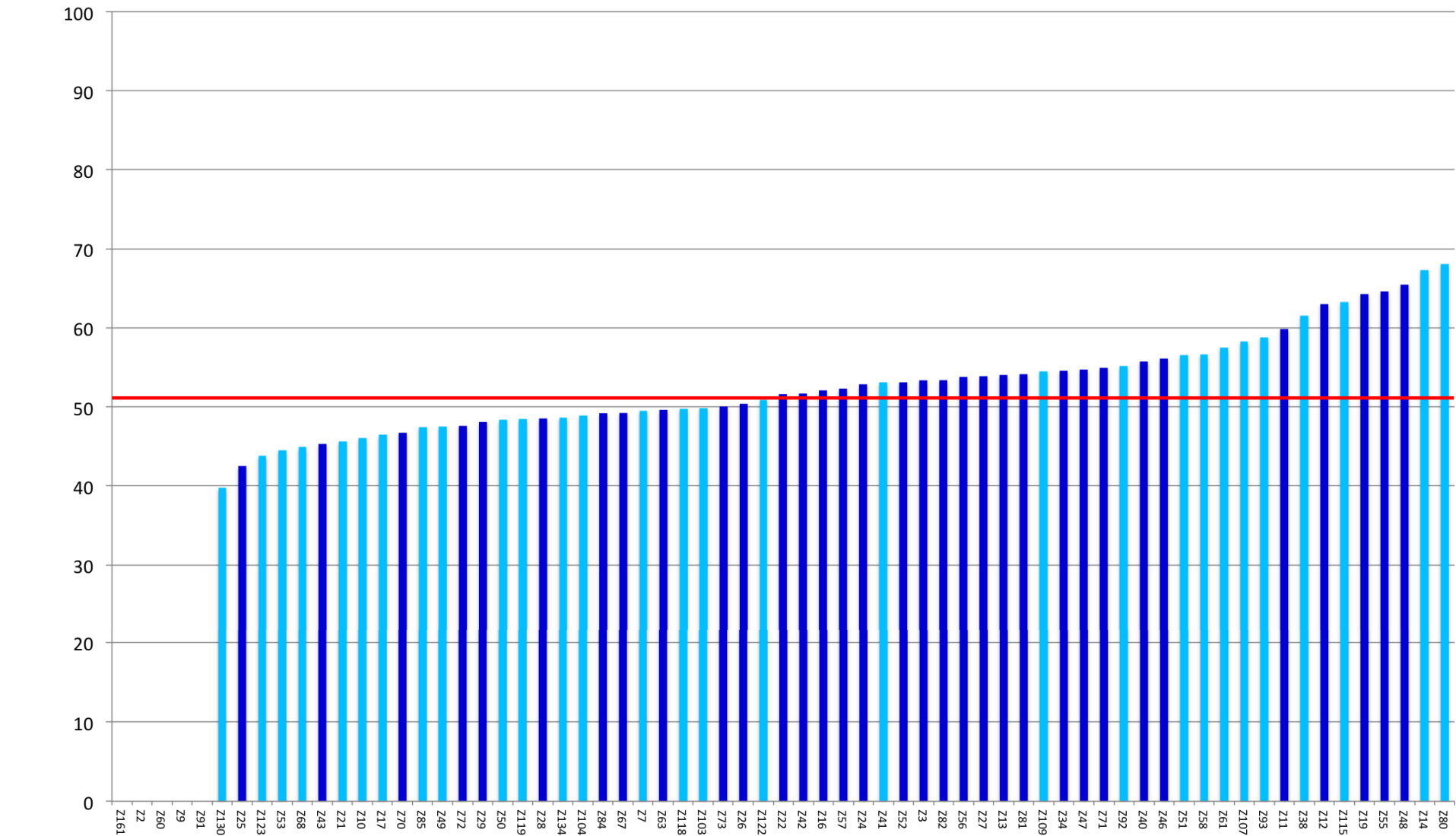
Grafiek 4: Percentage diabetespatiënten in zorgprogramma bij wie HbA1c is bepaald met HbA1c boven 69 mmol/mol



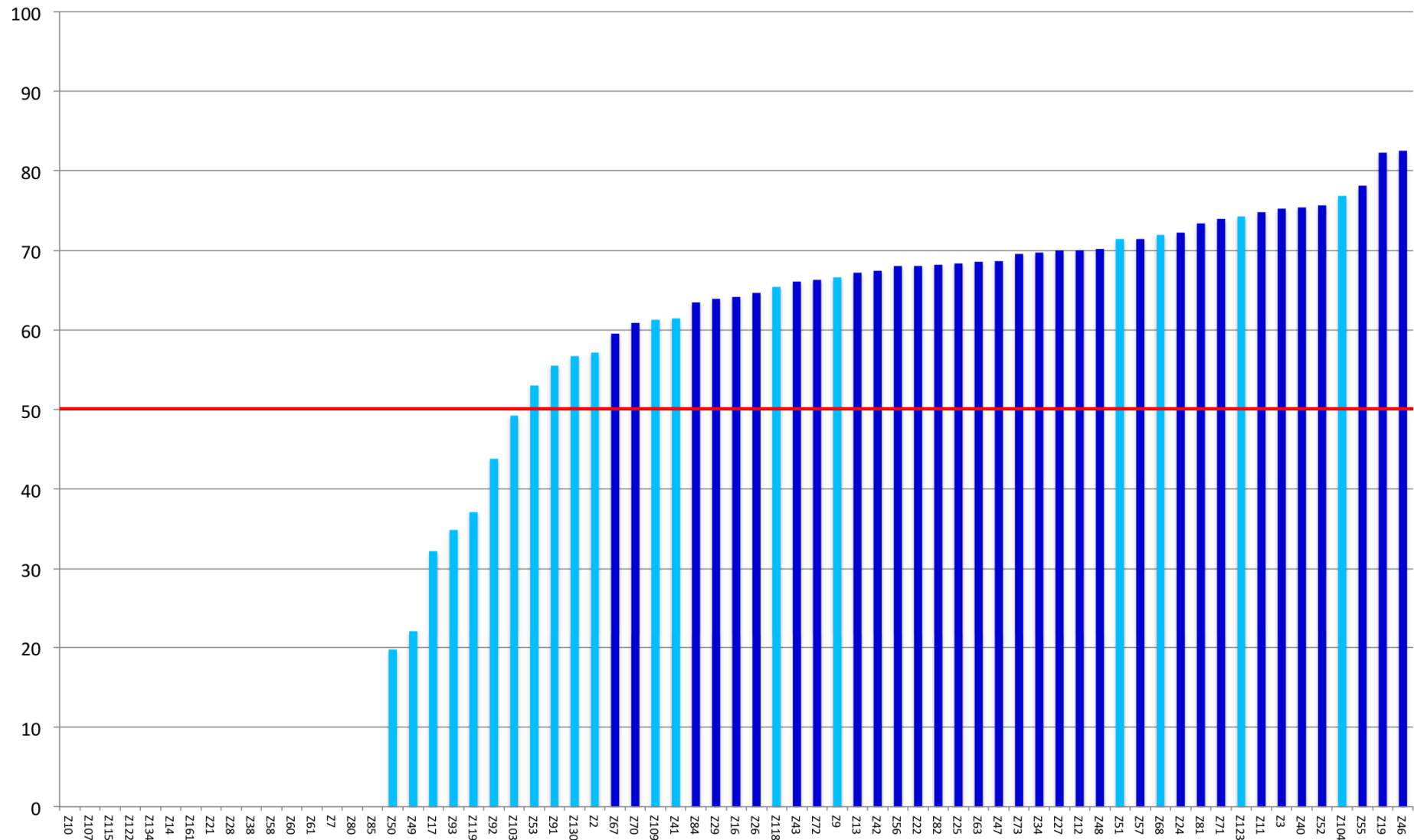
Grafiek 5: Percentage diabetespatiënten in zorgprogramma bij wie lipidenprofiel is bepaald



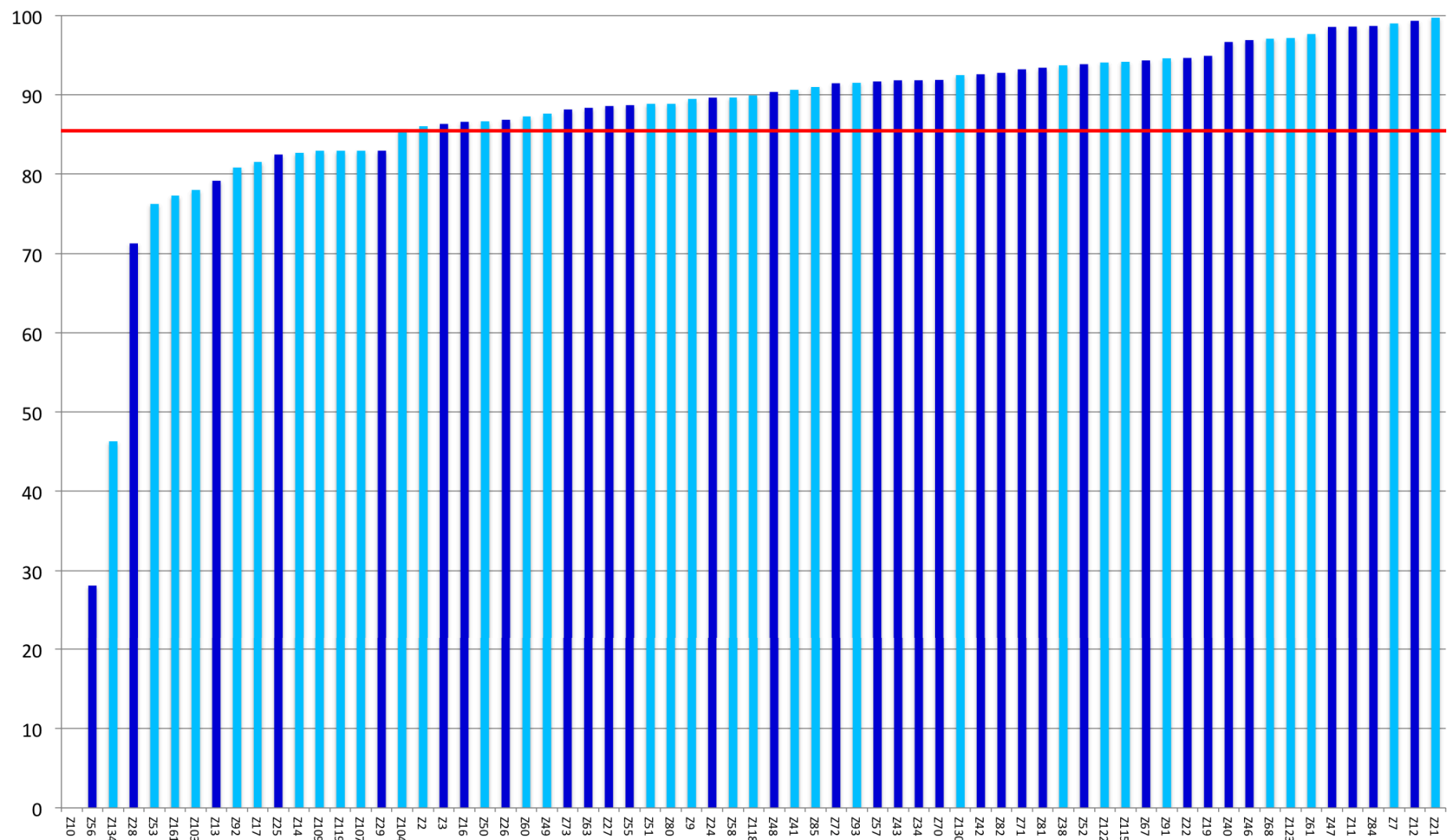
Grafiek 6: Percentage diabetespatiënten in zorgprogramma bij wie LDL B of LDLD B is bepaald met LDL-cholesterolwaarde lager dan 2,5 mmol/l



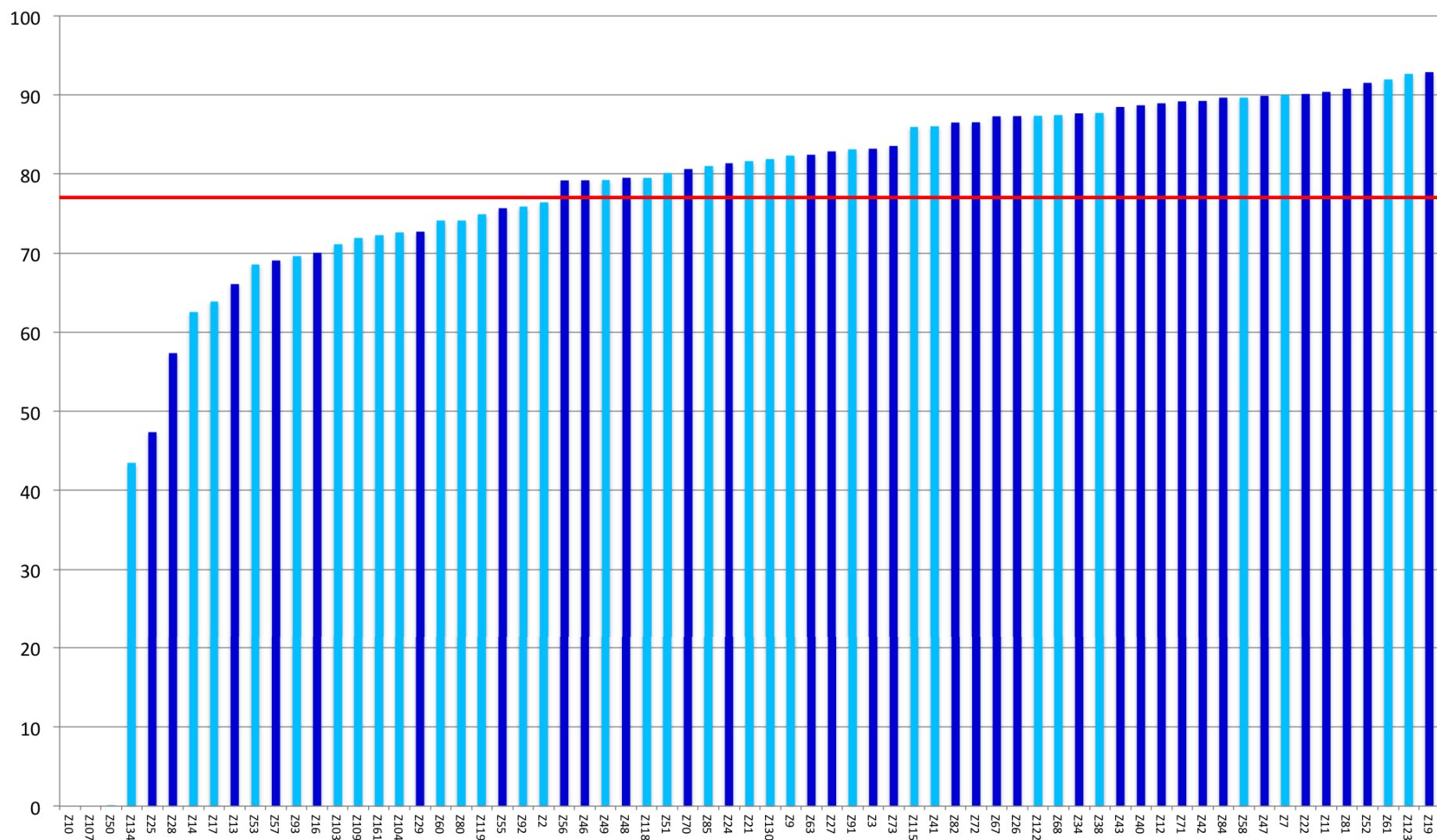
Grafiek 7: Percentage diabetespatiënten in zorgprogramma dat een lipidenverlagend medicament (bijvoorbeeld statines) gebruikt



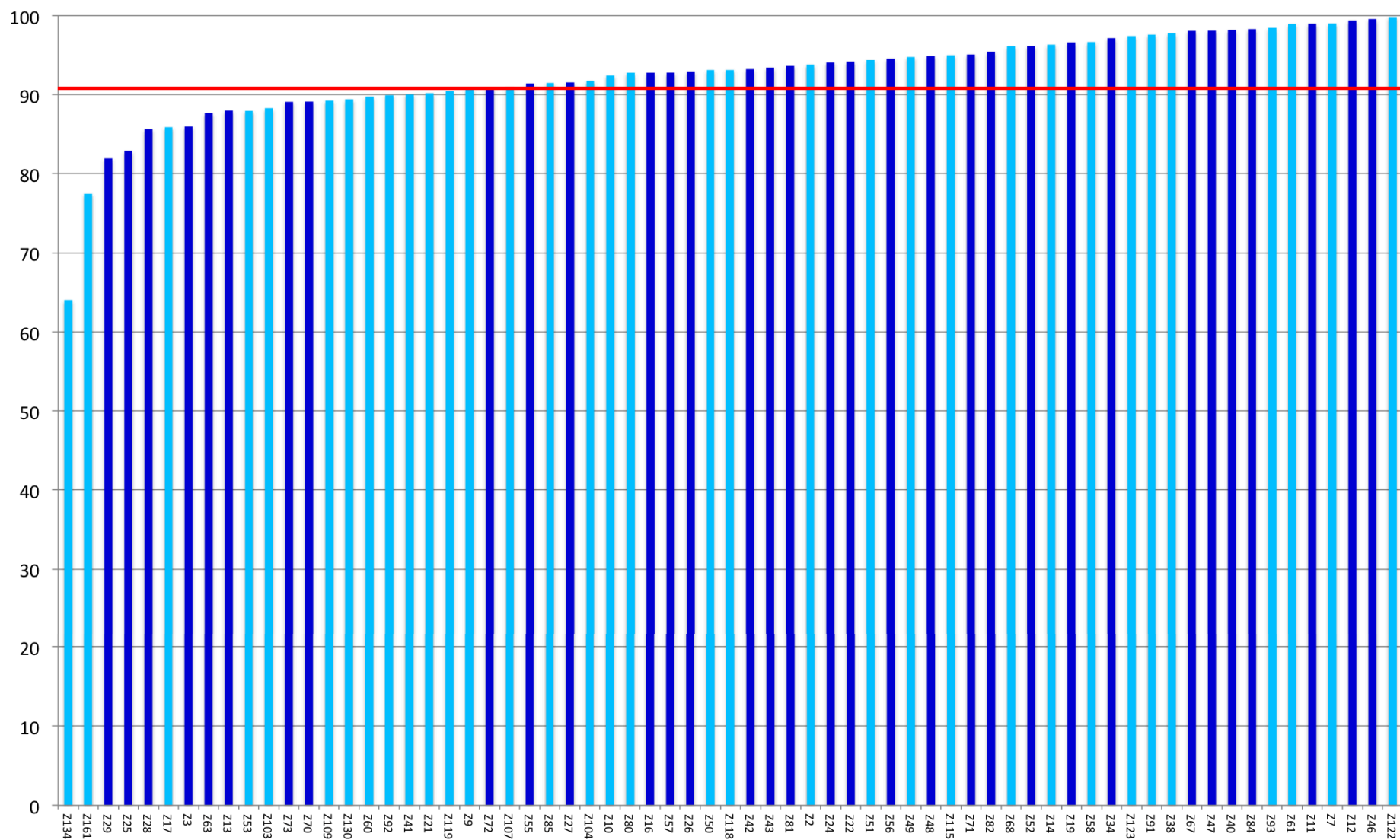
Grafiek 8: Percentage diabetespatiënten in zorgprogramma bij wie de kreatinineklaring is berekend of bepaald



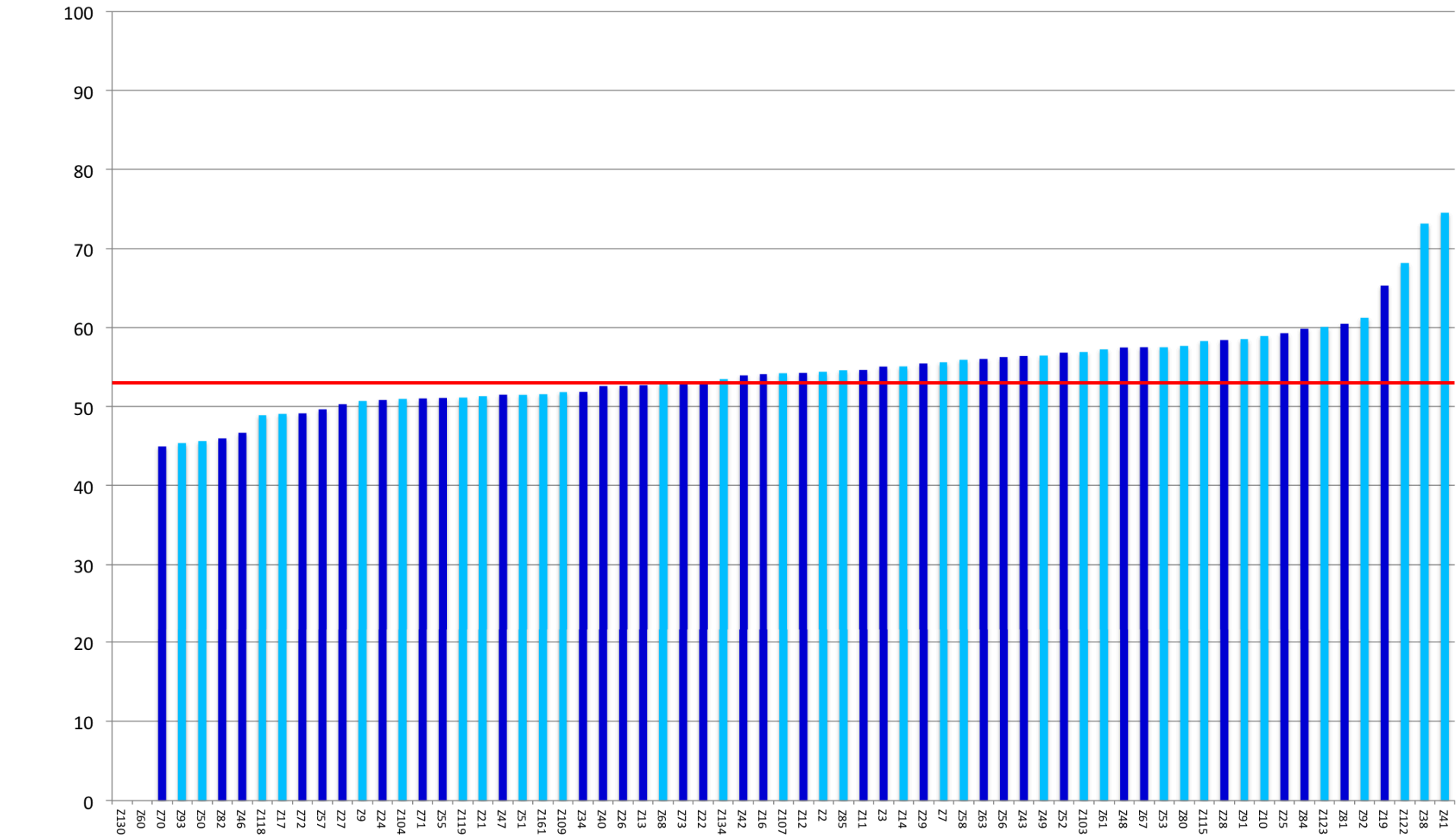
Grafiek 9: Percentage diabetespatiënten in zorgprogramma met urineonderzoek (porties) op albumine of albumine/creatinine ratio



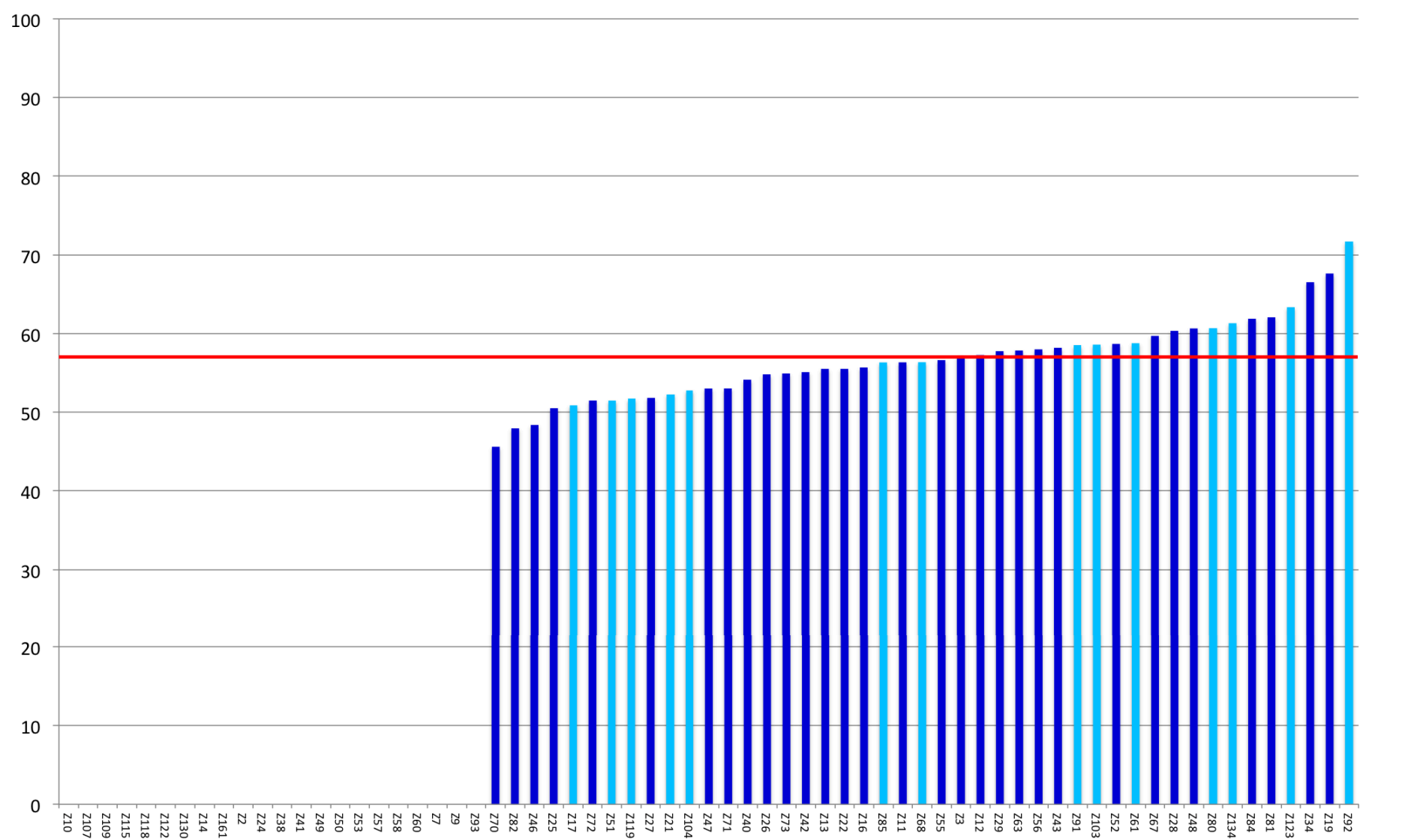
Grafiek 10: Percentage diabetespatiënten in zorgprogramma bij wie de bloeddruk is gemeten



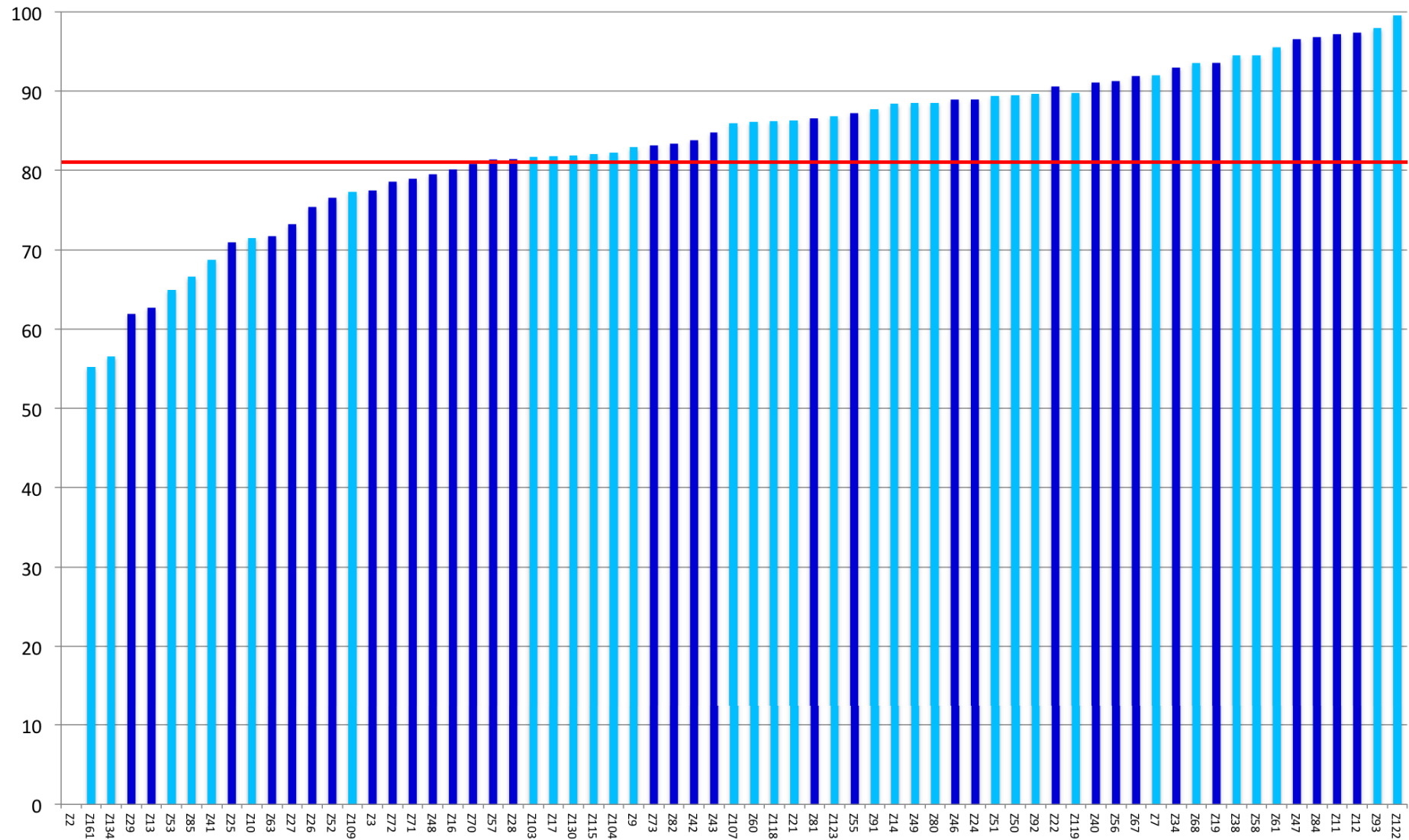
Grafiek 11: Percentage diabetespatiënten in zorgprogramma bij wie de bloeddruk is gemeten met systolische bloeddruk lager dan 140 mm Hg



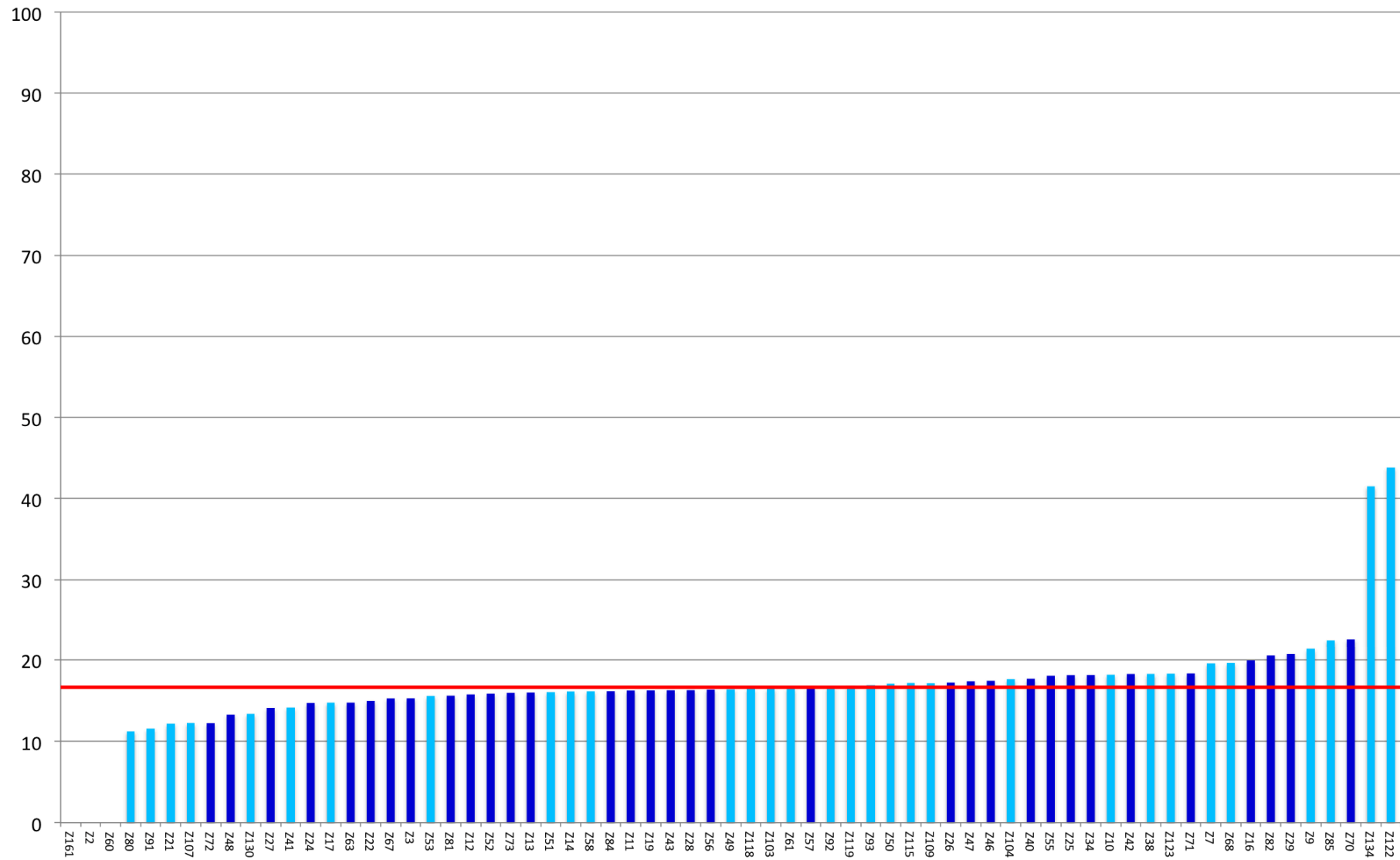
Grafiek 12: Percentage diabetespatiënten in zorgprogramma < 80 jaar bij wie de bloeddruk is gemeten met systolische bloeddruk lager dan 140 mm Hg



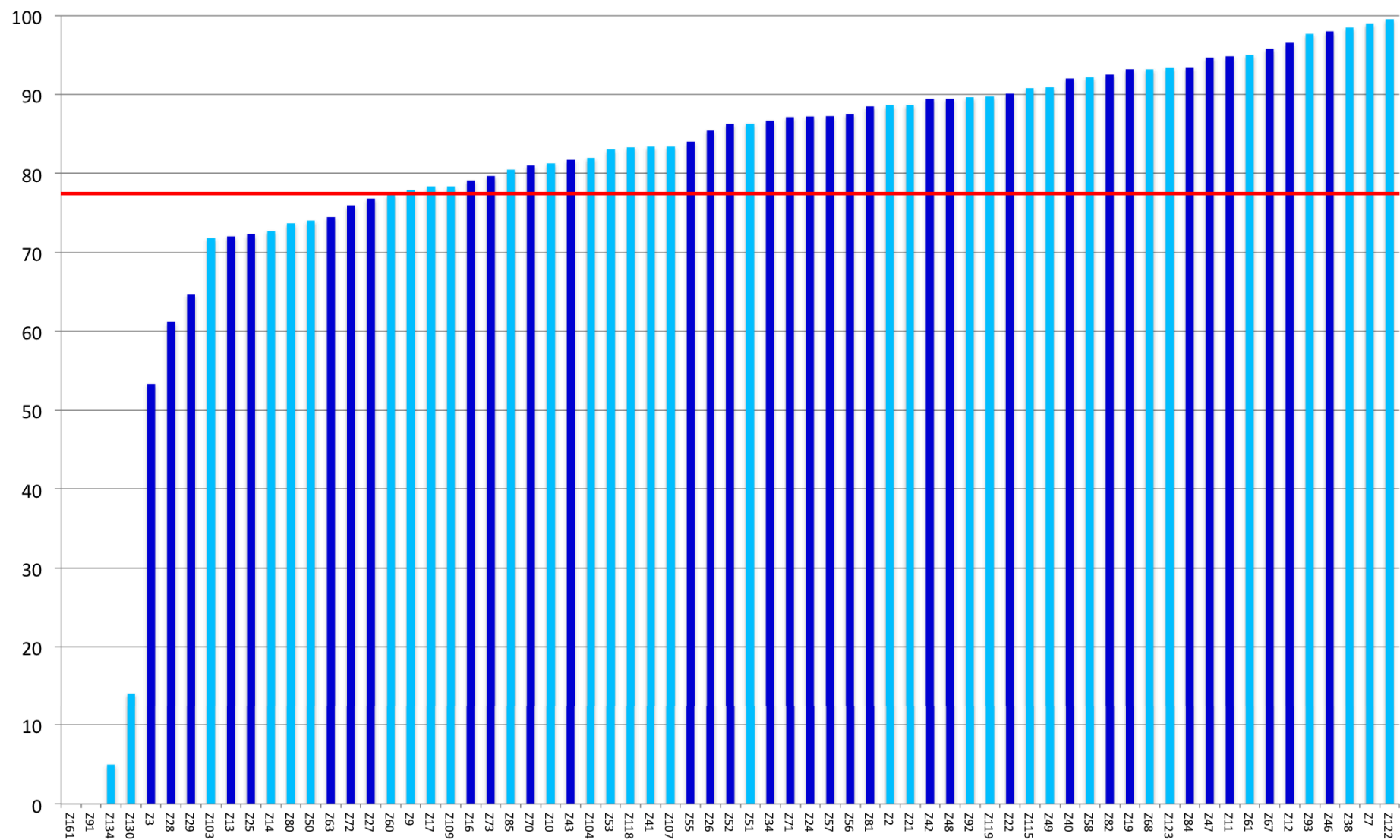
Grafiek 13: Percentage diabetespatiënten in zorgprogramma bij wie de Body Mass Index (BMI) berekend is



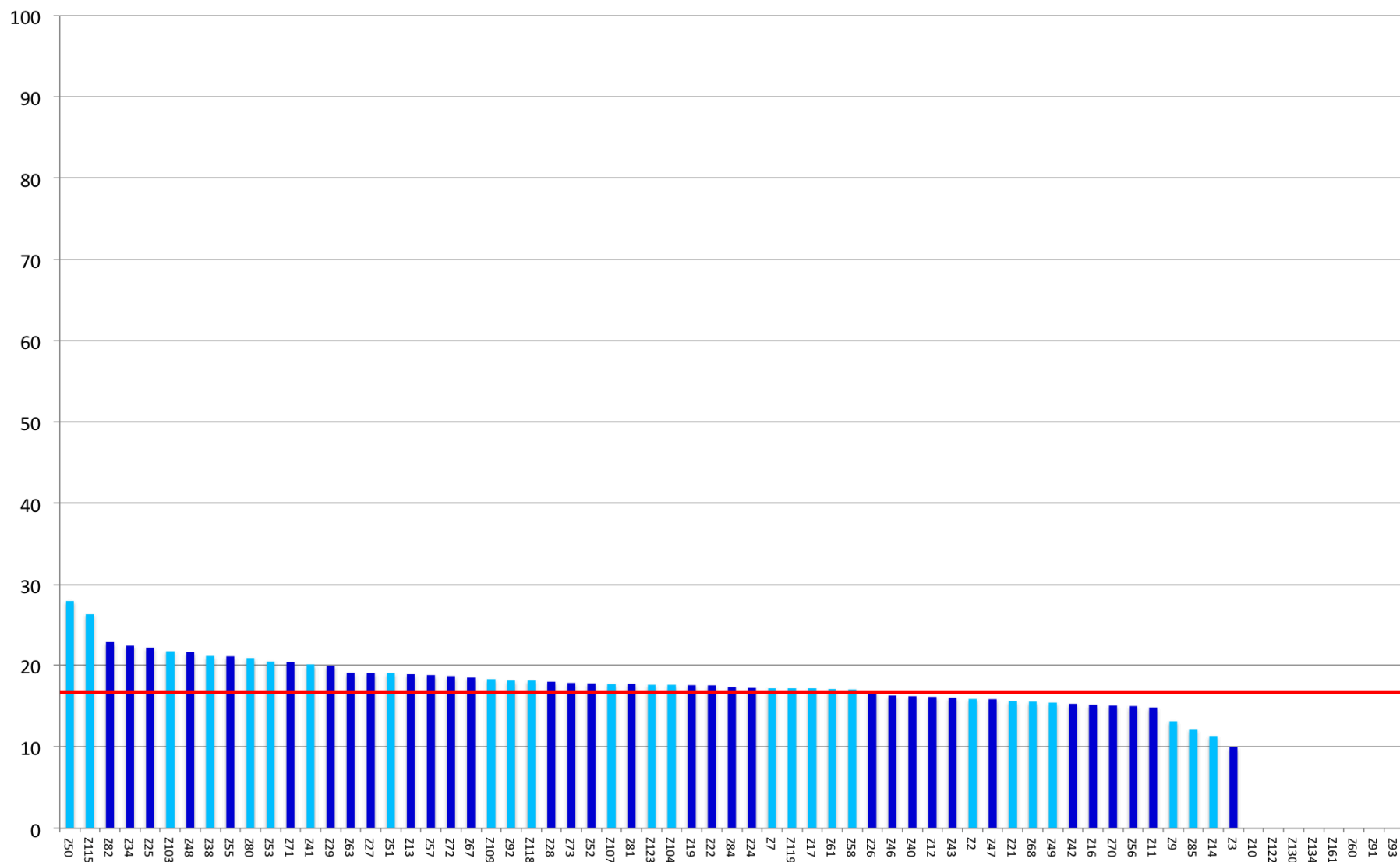
Grafiek 14: Percentage diabetespatiënten in zorgprogramma bij wie BMI berekend is met BMI onder 25



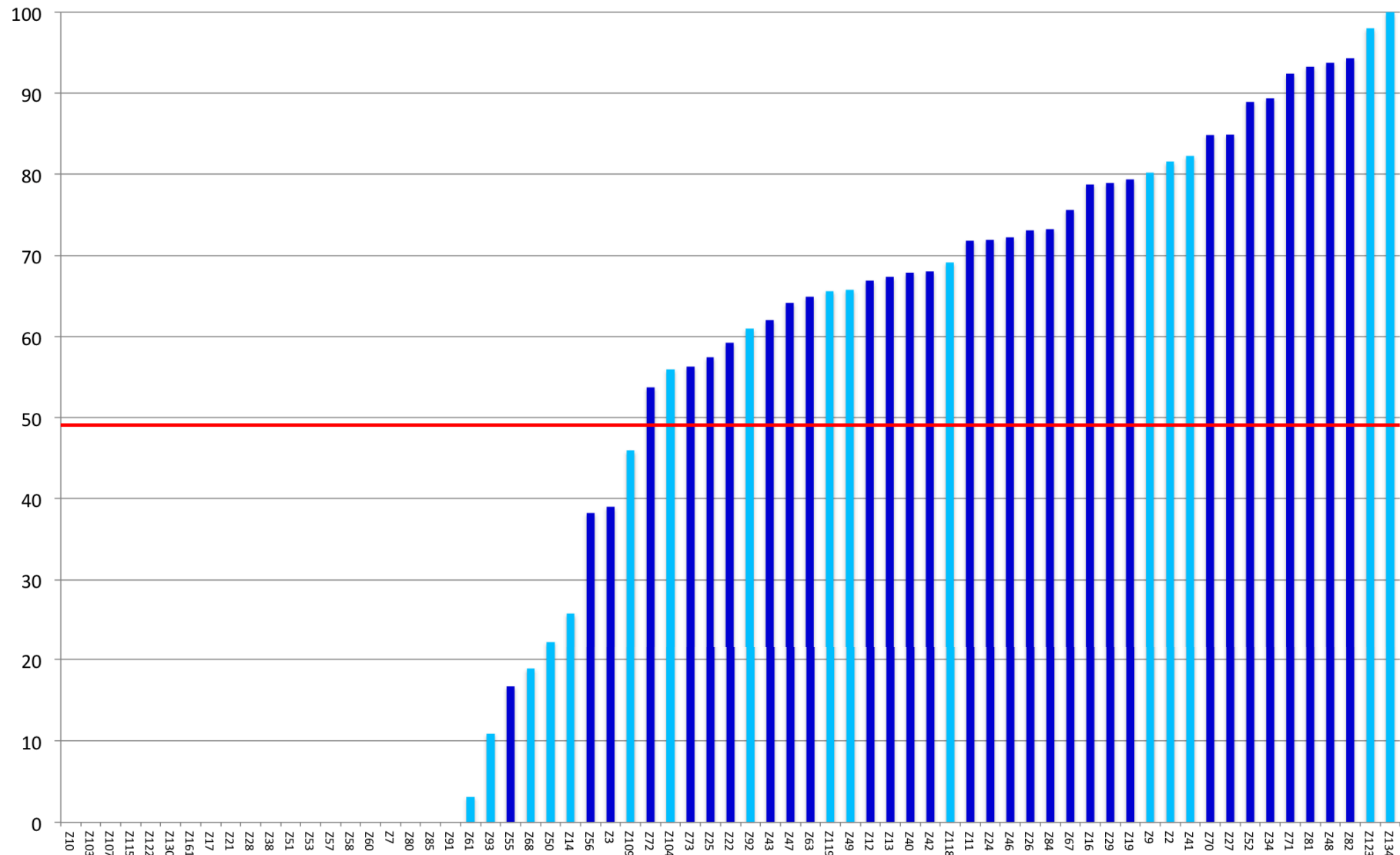
Grafiek 15: Percentage diabetespatiënten in zorgprogramma van wie het rookgedrag is vastgelegd



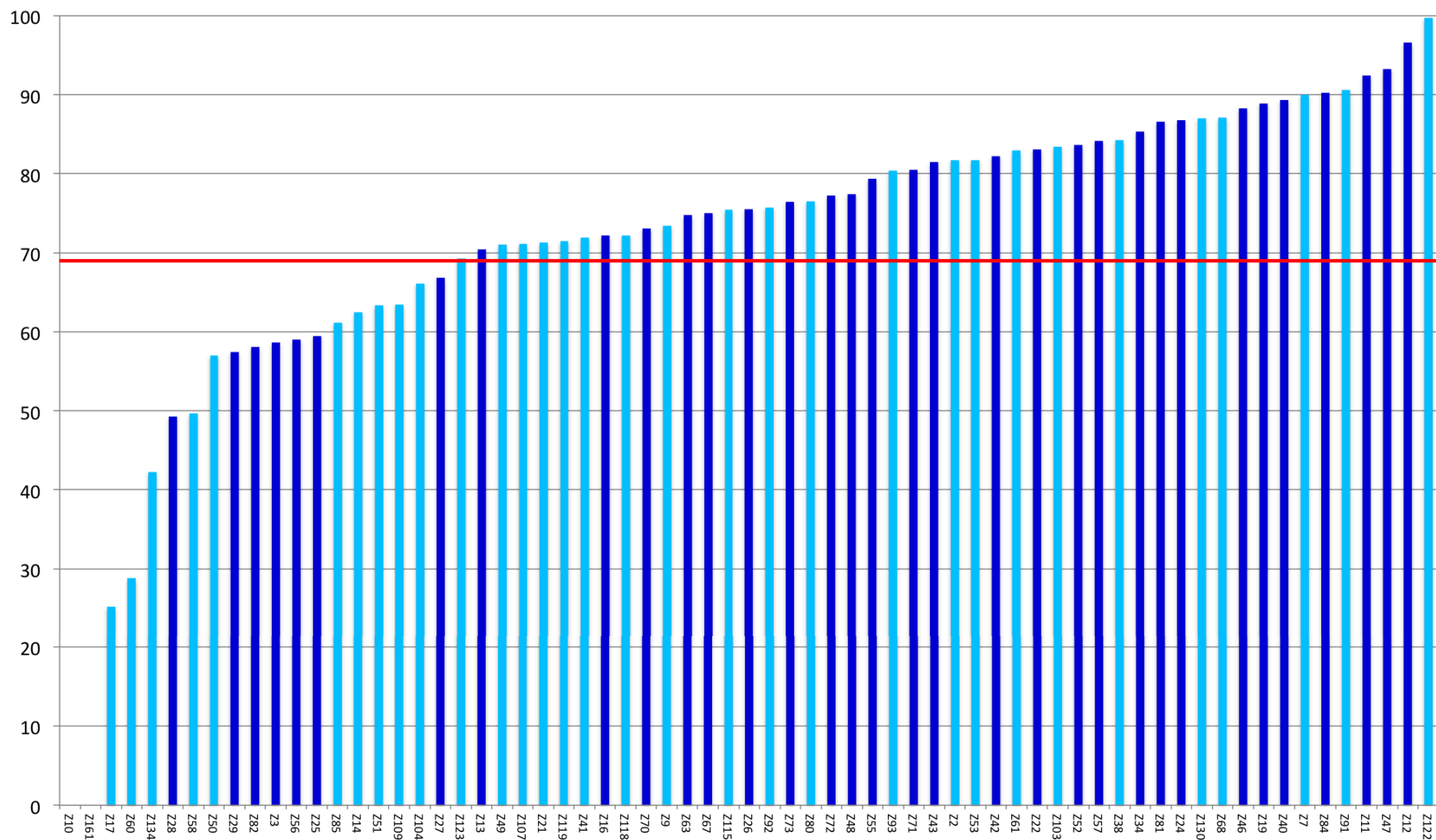
Grafiek 16: Percentage diabetespatiënten in zorgprogramma, van wie rookgedrag is vastgelegd, dat rookt



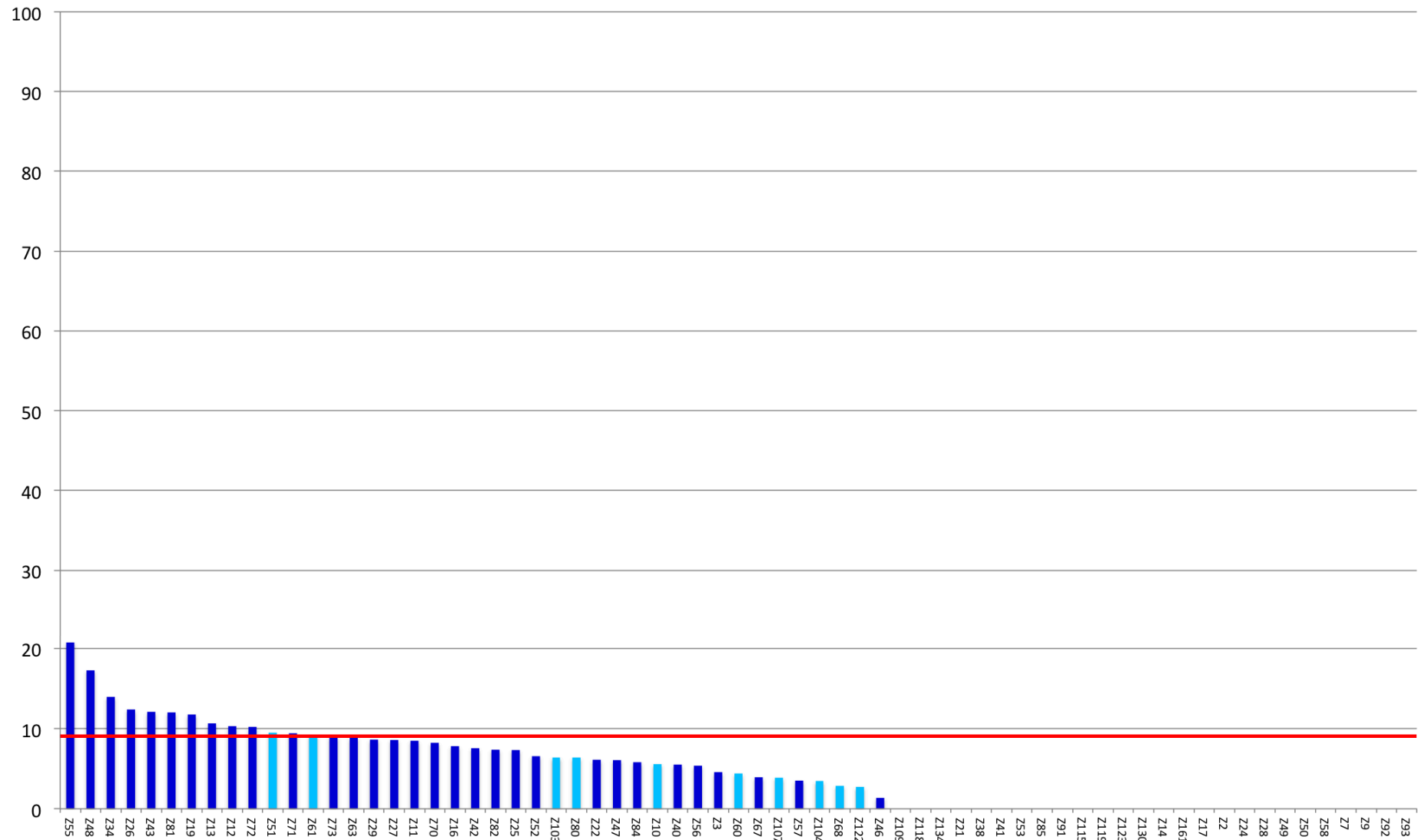
Grafiek 17: Percentage diabetespatiënten in zorgprogramma dat rookt met advies om te stoppen met roken



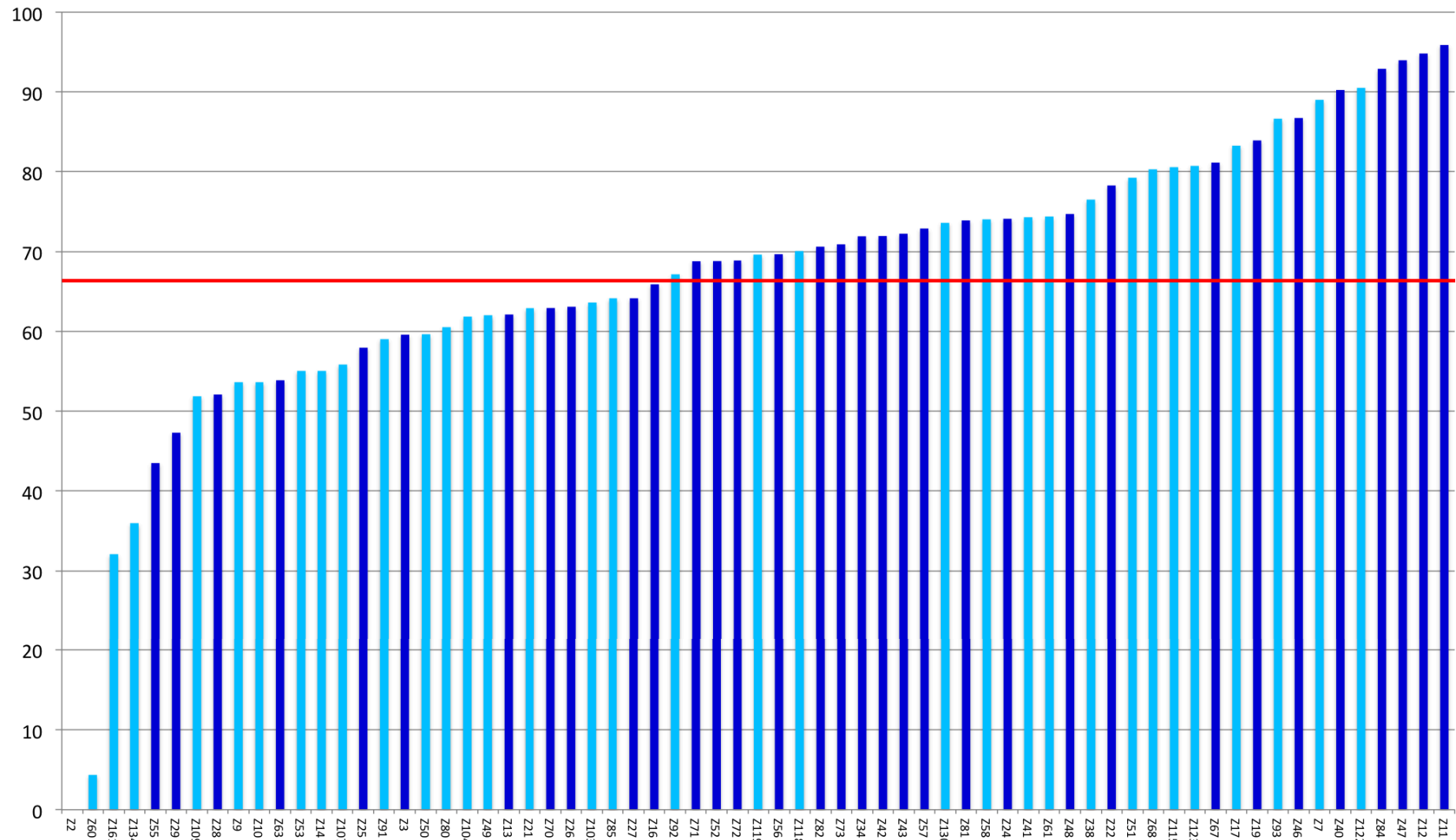
Grafiek 18: Percentage diabetespatiënten in zorgprogramma met een funduscontrole



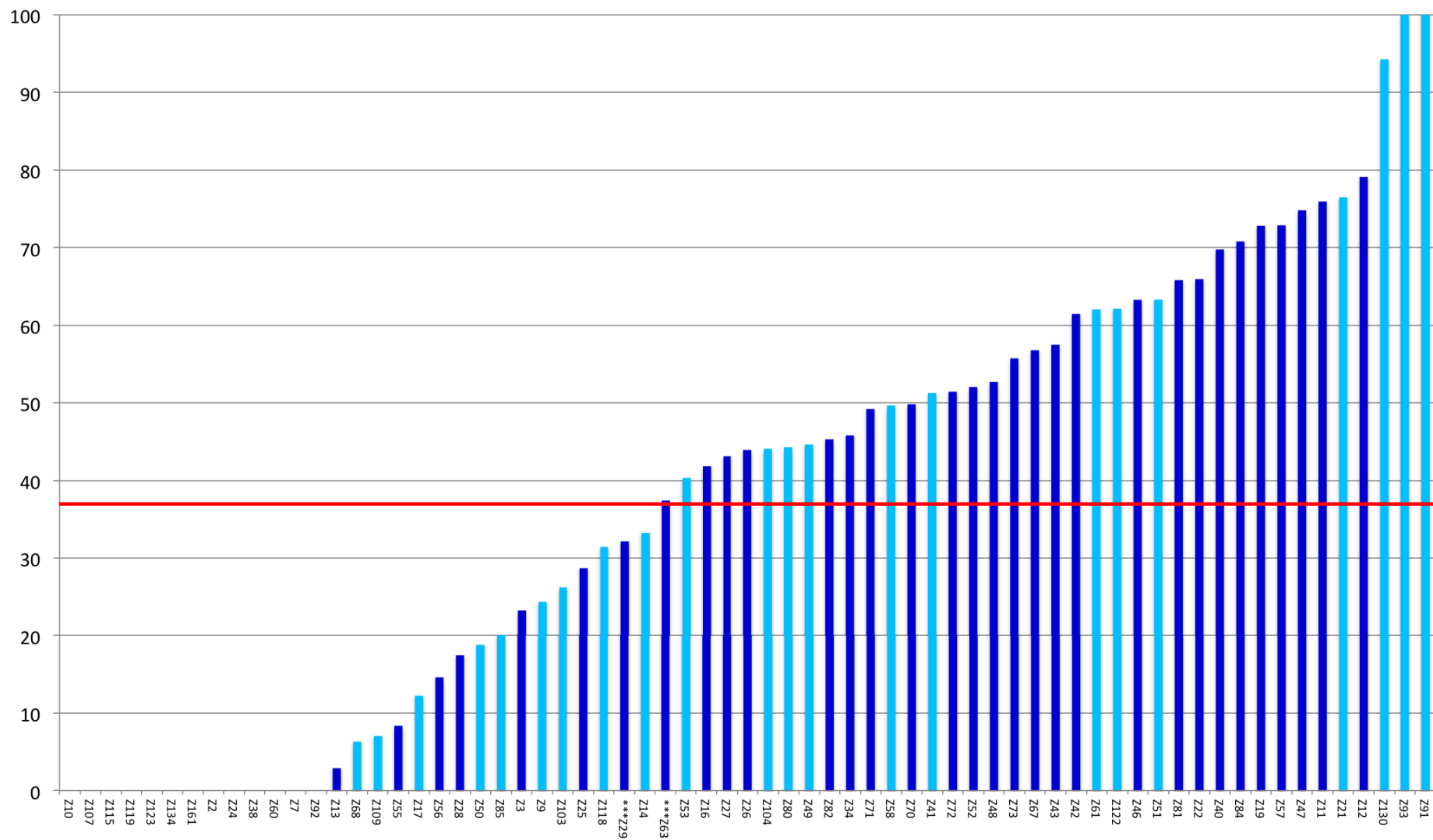
Grafiek 19: Percentage diabetespatiënten in zorgprogramma met diabetische retinopathie



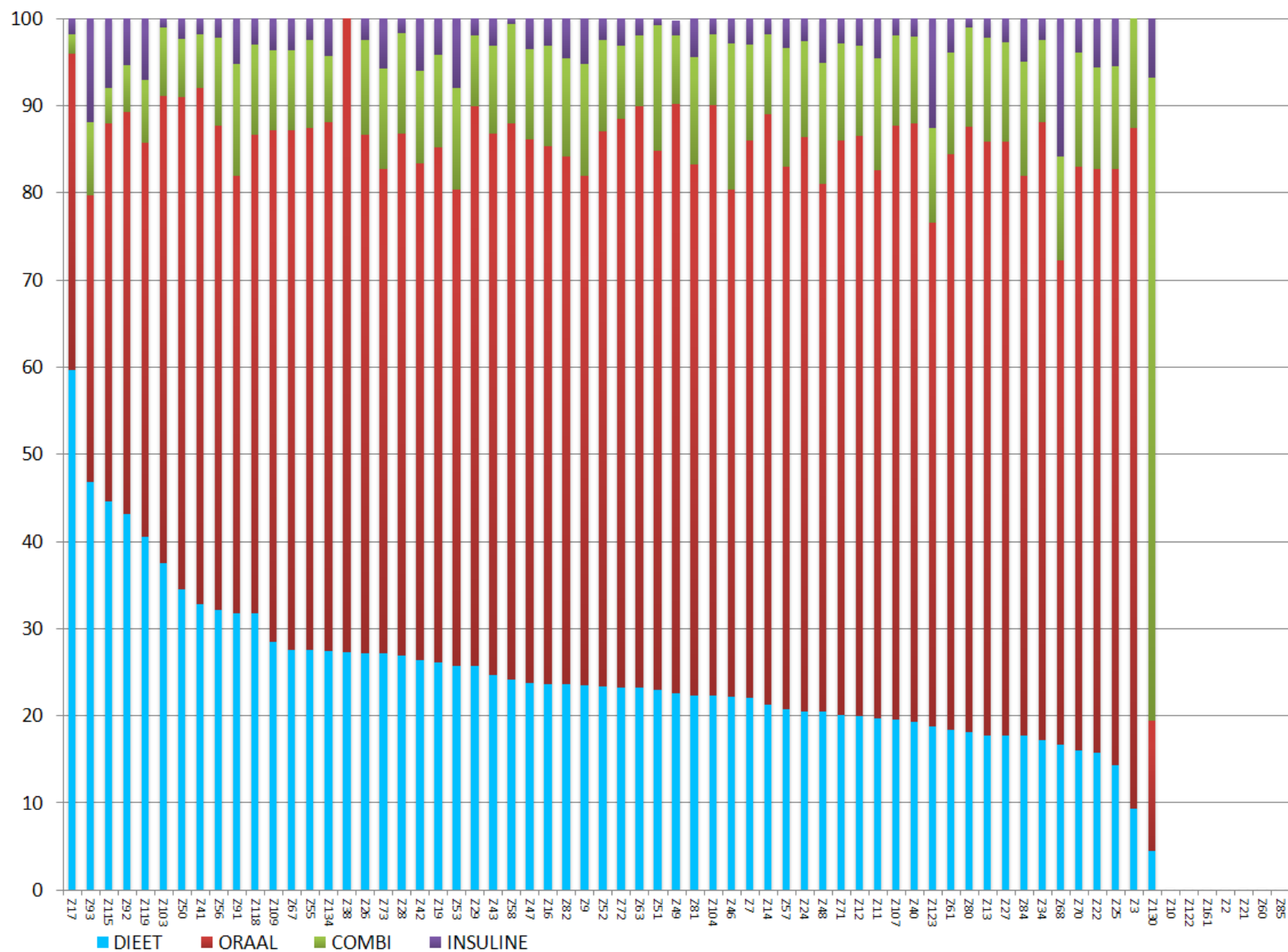
Grafiek 20: Percentage diabetespatiënten in zorgprogramma bij wie voetonderzoek is gedaan



Grafiek 21: Percentage diabetespatiënten in zorgprogramma met de combinatie van gegevens op eerder genoemde parameters (hba1c, bloeddruk, lipidenprofiel, nierfunctie (kreatinineklaring en urineonderzoek), rookgedrag, BMI, voetonderzoek en oogonderzoek)



Grafiek 22: Verdeling medicamenteuze behandeling diabetespatiënten in zorgprogramma



NAAM ZORGGROEP	NUMMER
B.V. DIABETES ZORG OUDE IJSSEL	Z21
B.V. DIABETESZORG GORINCHEM	Z43
BEROEMD	Z71
CHRONOS	Z63
COHESIE	Z56
COÖPERATIE HUISARTSEN WIERDEN U.A. (KETENZORG)	Z130
COÖPERATIE RIJSSENSE HUISARTSEN UA	Z91
DIABETES ZORGGROEP DE BEVELANDEN B.V.	Z42
DIABETES ZORGGROEP SCHOUWEN-DUIVELAND	Z22
DIABETESCIRKEL KOP VAN NOORD-HOLLAND	Z51
DIAGIS PREVENT ZORG	Z109
DIAGIS ZORGGROEP DIEMEN/DUIVENDRECHT/BETONDORP	Z85
DOH	Z52
EERSTE HUISARTSEN COÖPERATIE ALMELO U.A.	Z119
ELAN	Z26
HUISARTSEN COÖPERATIE ALMELO 1-4 U.A.	Z92
HUISARTSEN COÖPERATIE HELLENDORP/NIJVERDAL U.A.	Z93
HUISARTSENCOÖPERATIE DE BAARSJES U.A.	Z60
HUISARTSENZORG OOST ACHTERHOEK B.V.	Z49
HUISARTSENZORG REGIO APELDOORN B.V.	Z17
HUISARTSENZORG REGIO ARNHEM	Z161
HZDM	Z47
INTEGRALE ZORGGROEP EERSTELIJN RIJNMOND	Z28
MEDITTA	Z58
MEDRIE FLEVOLAND	Z84
MEDRIE HARDENBERG	Z12
MEDRIE ZWOLLE	Z11
MERENWIJK	Z48
POZOB	Z3
REGIONALE COÖPERATIE HUISARTSEN (RCH) MIDDEN BRABANT U.A.	Z27
REGIONALE ORGANISATIE HUISARTSEN WEST-NEDERLAND (ROHWN)	Z16
STADSMATSCHAP UTRECHT	Z13
STICHTING DBC EERSTE LIJN HULST	Z68
STICHTING EERSTELIJNS ZORGGROEP ZAA NSTREEK WATERLAND (SEZ)	Z40
STICHTING GEZONDHEIDSCENTRUM LEWENBORG	Z115
STICHTING HAAGSE GEZONDHEIDSCENTRA	Z10
STICHTING MAETRI-X	Z82
STICHTING ONDERSTEUNING HUISARTSEN AMSTERDAM	Z103
SYNCHROON	Z7
THOON BV	Z24
ZORGGROEP AXEL ZAAMSLAG	Z70
ZORGGROEP HAAGLANDEN DIABETES C.V.	Z29
ZORGGROEP HET HUISARTSENTEAM	Z19
ZORGGROEP HOEKSEWAARD	Z73