

# Hebben we psychiatrische casusregisters nog wel nodig?

A. I. WIERDSMA, S. SYTEMA, J. J. VAN OS, C. L. MULDER

**SAMENVATTING** Met regelmaat wordt de vraag gesteld wat de meerwaarde van de regionale casusregisters is naast de landelijke informatievoorzieningen in Nederland. Echter, de resultaten van registeronderzoek laten een toegevoegde waarde zien, gebaseerd op de longitudinale gegevensverzameling, de bijzondere kennis van de regio en de databewerking. Op deze manier komt er zicht op de ontwikkelingen binnen de totale zorg (cure en care, inclusief verslavingszorg). Daarnaast richten registeractiviteiten zich op de ontwikkeling van uitkomstmaten en is onderzoek mogelijk naar raakvlakken met andere sectoren.

[TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 49(2007)8, 569-573]

**TREFWOORDEN** beleidsinformatie, casusregister, monitor

In een casusregister worden de contacten met instellingen op het terrein van de geestelijke gezondheidszorg (ggz) van patiënten uit een omschreven geografisch gebied op één centraal punt verzameld en gekoppeld. Patiënten kunnen zowel in de tijd als over verschillende zorgvoorzieningen worden gevolgd. In een redactioneel artikel in *Acta Psychiatrica Scandinavica* beantwoordde Tansella (2000) de vraag 'Do we still need psychiatric case registers?' bevestigend. De nestor van het Italiaanse casusregister voor Verona baseerde zijn positieve oordeel op een bloemlezing van in het oog springende resultaten. Hij gebruikte hierbij als kapstok Mortensens indeling van de mogelijkheden van casusregisters (Mortensens 1995): (1) onderzoek naar de incidentie en prevalentie van de psychiatrische problematiek in zorg; (2) onderzoek naar de zorg-episodes of het beloop van de behandeling; (3) klinisch of epidemiologisch onderzoek onder patiëntgroepen die geselecteerd zijn op basis van registergegevens; (4) onderzoek naar de risicofactoren en de uitkomstvariabelen; en ten slotte (5) onderzoek waarbij door waarschijnlijkheidskop-

pelings registergegevens met andere bronnen worden gecombineerd.

In Nederland zijn sinds vele jaren drie casusregisters operationeel: voor Noord-Nederland, Maastricht en omgeving en Rotterdam/Rijnmond (Giel & Sturmans, 1996). In deze bijdrage staat de vraag centraal of deze registers nog betekenis hebben naast de landelijke informatiesystemen zoals het ZORG-informatiesysteem van ggz Nederland (ZORGis) of het nieuwe Diagnose-behandelcombinatie informatiesysteem (DIS). Welke bijdrage leveren de Nederlandse casusregisters?

## HOOG- EN LAAGCONJUNCTUUR

De vraag naar het nut en de noodzaak van de psychiatrische casusregisters komt steeds opnieuw naar boven. In het midden van de jaren tachtig telde een wereldwijde inventarisatie meer dan vijftig casusregisters die met relatief geavanceerde dataverwerking en analyses in het begin van de informatiseringsgolf op de nodige aandacht konden rekenen (Ten Horn e.a. 1985). Aan die voor-

trekkersrol kwam een einde door een complex van factoren. Zo speelden de automatisering binnen ggz-instellingen, de regionalisering en de meer vraaggestuurde organisatie van de zorg, de soms verhitte discussie over privacybescherming en het verschuiven van onderzoeksgelden naar belangrijke onderwerpen zoals aidsbestrijding een rol. Rond 1990 sneuvelde veel van de oude Engelse registers (Tansella 2000; Wierdsma 1995).

In Nederland waren eind jaren tachtig de casusregisters voor Drenthe en voor Maastricht en omgeving operationeel, het Rotterdamse register was in opbouw. Er waren plannen om op termijn het oude, landelijke Patiëntenregister Intramurale Geestelijke Gezondheidszorg (PIGG) te vervangen door een samenwerkingsverband van regionale registers (Ten Horn 1989). Enkele jaren later keerde het tij. De in 1993 te Rotterdam gehouden conferentie *Meaning and use of psychiatric caseregisters* kon niet overtuigen: beleidsmakers en zorgverzekeraars verweten de casusregisters onvoldoende hapklare brokken te leveren. De financiering van de registers werd echter niet onmiddellijk gestopt, zodat het onderzoek in goed overleg beter op de informatiebehoefte kon worden afgestemd (Wilken 1993). Een handzaam boekwerk bundelde in 1996 enkele informatieproducten van de casusregisters (Giel & Sturmans 1996). Even leek het erop dat de continuïteit van de registers als steunpilaren in een landelijk dekkende verzameling van regionale ggz-informatie was gegarandeerd. Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) probeerde verandering te brengen in een wirwar aan regionale systemen (Vermande & Bijl 1995). Daartoe werd een Landelijk Platform Informatievoorziening ingesteld met vertegenwoordigers van de casusregisters, de zorgverzekeraars, de inspectie en van de patiëntenorganisaties, ondersteund door GGZ-Nederland (Wierdsma e.a. 1999). Deze ontwikkeling is echter enkele jaren geleden gestopt, onder meer omdat er voor regio-informatie in de praktijk weinig aandacht was. Door de vele fusiebewegingen kregen de noodzakelijke veranderingen in de registraties van ggz-instellingen prioriteit.

Het Ministerie van VWS is door de jaren heen een belangrijke financier van de psychiatrische casusregisters in Nederland. Binnen het ministerie leeft opnieuw de vraag wat de toegevoegde waarde van de psychiatrische casusregisters is, nu het streven naar een dekkend netwerk van regionale ggz-informatie is losgelaten en nieuwe landelijke registraties ontwikkeld worden.

#### BIJDRAGEN VAN DE CASUSREGISTERS

Het doel van de landelijke ggz-systemen is onder andere het leveren van informatie voor beleid en onderzoek. ZORGis en DIS hebben al wel bijgedragen tot meer 'eenheid van taal', maar het zicht op de ontwikkelingen in de ggz is nog beperkt. ZORGis startte in 2000 en behaalde in de eerste jaren onder de deelnemende instellingen een respons van rond de 50%. Bovendien worden bij sommige items, bijvoorbeeld de aanmeldingsklacht en de diagnose, veel ontbrekende waarden ingevuld. Ook voor de registratie van de diagnose-behandelingcombinatie (DBC) geldt, dat het nog jaren duurt voordat trends beschreven kunnen worden, en dat een deel van de ggz buiten beschouwing blijft. In tegenstelling tot de landelijke informatiesystemen brengen de registers over een lange reeks van jaren de ggz-ontwikkeling in beeld. Dat geldt voor zowel de ambulante behandeling als voor de langdurige intramurale zorg, inclusief de psychiatrische afdelingen van (academische) ziekenhuizen en de verslavingszorg. Aan de hand van Mortensens indeling geven we enkele voorbeelden van het onderzoek met behulp van de Nederlandse casusregisters.

Beschrijvend onderzoek naar de aantallen patiënten (nieuw) in de ggz vormt een belangrijk deel van de onderzoeksactiviteiten. De registers geven samen een voor Nederland representatief beeld van trends in het zorggebruik. Zo zijn de effecten van het extramuraliseringsbeleid in de jaren negentig in kaart gebracht (Pijl e.a. 2005), evenals de veranderingen in het zorggebruik van ouderen (Pijl & Sytma 2003). In het registeronderzoek wordt ook aanvullende informatie over de regio

gebruikt die niet landelijk beschikbaar is. Binnen de registergebieden kan bijvoorbeeld ggz-gebruik worden gerelateerd aan de kenmerken van de sociale omgeving (Drukker e.a. 2004) of op buurtniveau worden afgezet tegen de omvang van de problematiek (Bongers e.a. 2001).

De psychiatrische casusregisters zijn op de tweede plaats ook gebruikt voor longitudinale onderzoeken van zorgepisoden of het beloop van de behandeling. Daarbij kan het gaan om de continuïteit van zorg voor de totale ggz-populatie (Pijl & Sytema 2004) of om de opnameduur en de kans op heropname van bijvoorbeeld patiënten met schizofrenie (Sytema e.a. 2002). Patronen van zorg worden eveneens gebruikt als effectmaat bij bepaalde zorgvoorzieningen (Dieperink e.a. 2000) of bij bijzondere ggz-functies zoals de acute dienst (Mulder & Wierdsma 2002).

Daarnaast kunnen binnen de psychiatrische casusregisters bijzondere patiëntgroepen worden onderscheiden op basis van patiëntkenmerken, de inschrijvingsduur en de aard en intensiteit van de hulpverlening. In de landelijke informatiesystemen zijn de daarvoor benodigde patiëntgegevens en zorginformatie op contactniveau onvolledig of niet beschikbaar. Met registergegevens is voor het eerst onderzocht hoe de toegankelijkheid van zorg voor allochtone groepen zich ontwikkeld heeft (Dieperink e.a. 2002) en is een nieuwe omvangschatting gemaakt van langdurig zorgafhankelijke patiënten in de ggz (Dieperink e.a. 2006).

Verder is een deel van het registeronderzoek gericht op de risicofactoren en de uitkomstmaten, waarbij de aandacht uitgaat naar onderwerpen die buiten de datasets van de bestaande (landelijke) registratiesystemen liggen. In het kader van *routine outcome assessment* worden herhaalde metingen verricht, bijvoorbeeld met de *Global Assessment of Functioning (GAF)* of de *Health of the Nation Outcome Scales (HONOS)* (Mulder e.a. 2004). Andere vaak gebruikte instrumenten zijn de *Camberwell Assessment of Needs (CAN)*, de *Brief Psychiatric Rating Scale (BPRS)* en diverse *quality-of-life* maten. Met de toevoeging van dergelijke cumulatieve, klinische informatie van chronische patiënten kunnen de ca-

susregisters functioneren als instrument voor de evaluatie van *diseasemanagement* programma's, de programmatische en ketengerichte zorg voor bijvoorbeeld patiënten met schizofrenie (Van Os e.a. in druk).

Een laatste soort toepassingen van casusregisters is het onderzoek waarbij de gegevens van casusregisters met die uit andere bronnen gecombineerd worden. Door een geanonimiseerde koppeling van registergegevens met epidemiologisch onderzoek onder de bevolking kan bijvoorbeeld de predictieve validiteit van beoordelingsschalen worden getoetst (Laitinen-Krispijn e.a. 1999). De koppeling aan andere administratieve bronnen, bijvoorbeeld aan de informatie uit de geneeskundige verklaringen in een lokale registratie van gedwongen opnamen, geeft inzicht in de toename van dwangmaatregelen (Wierdsma e.a. 2006). Het belang van dit type onderzoek neemt toe, omdat de omvang en kwaliteit van het zorggebruik in de praktijk mede wordt bepaald door de inbedding van de ggz in relatie tot onder meer de forensische psychiatrie, de jeugdzorg, en maatschappelijke opvangvoorzieningen.

## CONCLUSIE

De psychiatrische casusregisters in Nederland hebben een aanvullende en ondersteunende rol ten opzichte van de bestaande landelijke informatievoorziening op het terrein van de ggz. De casusregisters hebben een toegevoegde waarde, óók wanneer wordt uitgegaan van dezelfde aanleverende ggz-voorzieningen en dezelfde dataset als ZORGis en DIS. Ten eerste hebben de registers een bijzondere betekenis op grond van de positie binnen de regio: sommige vernieuwingen en bewerkingen zijn nu eenmaal praktisch en technisch wel op regionale schaal mogelijk maar niet op landelijk niveau. Nieuwe mogelijkheden zijn bijvoorbeeld evaluatieonderzoeken van *diseasemanagement* programma's door het registreren van uitkomstmaten. Ten tweede hebben de registers een toegevoegde waarde op grond van de longitudinale dataverzameling: het gecombineerde databe-

stand van de casusregisters omvat het totale ggz-gebruik vanaf 1990. Omdat de casusregisters samen representatief zijn voor Nederland, is deze gegevensverzameling van bijzonder belang voor de informatievoorziening van de landelijke overheid.

Het potentieel van de psychiatrische casusregisters in Nederland wordt misschien nog niet ten volle benut. Een solide financiering van de basale registerwerkzaamheden is nodig om de toepassingen van registeronderzoek uit te breiden, en om op de landelijke informatiebehoefte in te spelen. Het programma *Geestkracht* van de Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie (ZonMw) illustreert dat Nederland wil investeren in ggz-onderzoek. De psychiatrische casusregisters vormen daarbij een onmisbaar instrument voor het onderzoek naar de veranderingen in het gebruik van de zorg.

#### LITERATUUR

- Bongers, I.M.B., van Oers, J.A.M., Garretsen, H.F.L., e.a. (2001). The more problematic drinkers, the more alcohol clients... or not? An ecological study on neighbourhood level. *The Drug and Alcohol Professional*, 1, 18-27.
- Dieperink, C.J., van Dijk, R., & Wierdsma, A. I. (2002). GGZ voor allochtonen; ontwikkelingen in het zorggebruik in de regio Rotterdam, 1990-1998. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 57, 87-97.
- Dieperink, C.J., Pijl, Y.J., & Driessen, G.A.M. (2006). Langdurig zorgafhankelijken in de GGZ; een landelijke verkenning op basis van psychiatrische casusregisters. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 61, 228-238.
- Dieperink, C.J., Wierdsma, A.I., van der Kooij, M., e.a. (2000). Zorgtrajecten om een herstellingsoord. Effectmering zorggebruik op basis van het Psychiatrische Casusregister Rotterdam e.o. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 55, 425-432.
- Drukker, M., Driessen, G., Krabbendam, L., e.a. (2004). The wider social environment and mental health service use. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 110, 119-129.
- Giel, R., & Sturmans, F. (Red.). (1996). *Psychiatrische Casus-Registers in Nederland*. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen.
- Horn, G.H.M.M. ten. (1989). The development of other European case registers. In: J.K. Wing (Red.), *Health Services Planning and Research: contributions from psychiatric case registers* (pp. 107-109). Gaskell: London.
- Horn, G.H.M.M. ten, Giel, R., Gulbinat, W.H., e.a. (Red.). (1986). *Psychiatric Case Registers in Public Health*. Amsterdam: Elsevier.
- Laitinen-Krispijn, S., van der Ende, J., Wierdsma, A.I., e.a. (1999). Predicting adolescent mental health service use in a prospective record-linkage study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 38, 1073-1080.
- Mortensen, P.B. (1995). The untapped potential of case registers and record-linkage studies in psychiatric epidemiology. *Epidemiologic Reviews*, 17, 205-209.
- Mulder, C.L., Staring, A.B.P., Loos, J., e.a. (2004). De Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS) als instrument voor 'routine outcome assessment'. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 46, 273-284.
- Mulder, C.L., & Wierdsma, A.I. (2002). Voor wie is de acute dienst? Verschillen tussen eenmalige en frequente gebruikers van de Acute Dienst in de Regio Rijnmond en patronen van zorg. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 44, 523-531.
- Os, J. van, Drukker, M., Driessen, G., e.a. (in druk). Validation of Remission Criteria for Schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*.
- Pijl, Y.J., Driessen, G.A.M., Wierdsma, A.I., e.a. (2005). Evaluatie van het extramuraliseringsbeleid in de GGZ. Achtergrondstudie bij de Nationale Monitor Geestelijke Gezondheid. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Pijl, Y.J., & Sytema, S. (2003). The identification of trends in the utilisation of mental health services by elderly: a Dutch case register study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18, 373-380.
- Pijl, Y.J., & Sytema, S. (2004). The effect of deinstitutionalization on the longitudinal continuity of mental health care in the Netherlands. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 39, 244-248.
- Sytema, S., Burgess, P., & Tansella, M. (2002). Does community care decrease length of stay and risk of rehospitalization in new patients with schizophrenic disorders? A comparative case-register study in Groningen, The Netherlands; Victoria, Australia; and South-Verona, Italy. *Schizophrenia Bulletin*, 28, 273-281.
- Tansella, M. (2000). Do we still need psychiatric case registers? *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 101, 253-255.
- Vermade, M.M., & Bijl, R.V. (1995). *Inventarisatie Regionale Informatiesystemen Patiëntgegevens GGZ*. Utrecht: Nederlands centrum Geestelijke volksgezondheid.
- Wierdsma, A.I. (1995). Psychiatrische casusregisters in Engeland. Toen en nu. *Tijdschrift Sociale Gezondheid*, 73, 469-473.
- Wierdsma, A.I., van Baars, A.W.B., & Mulder, C.L. (2006). Psychiatrische voorgeschiedenis en nazorg bij dwangopneming. Zorggebruik als indicator van de kwaliteit van zorg bij inbewaringstelling-

gen in Rotterdam. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 48, 81-93.

Wierdsma, A.I., Dieperink, C.J., & Koopmans, G.T. (1999). Regionale informatie over de geestelijke gezondheidszorg: ontwikkelingen en toepassingen. *Nederlands Tijdschrift voor Medische Administratie*, 95, 16-21.

Wilken, J.P. (1993). De betekenis van de casusregisters. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 9, 1370-1371.

#### AUTEURS

A.I. WIERDSMA is socioloog en werkzaam bij de afdeling Psychiatrie van het Erasmus MC voor het O3 Onderzoekcentrum GGZ Rijnmond.

S. SYTEMA is socioloog en werkzaam bij de Disciplinegroep Psychiatrie/Rob Giel Onderzoekcentrum van de Rijksuniversiteit Groningen.

J.J. VAN OS is hoogleraar psychiatrie bij de Universiteit Maastricht en het Academisch Ziekenhuis Maastricht en is verbonden aan het Institute of Psychiatry, Verenigd Koninkrijk.

C.L. MULDER is bijzonder hoogleraar OGGZ en programmaleider van het O3 Onderzoekcentrum GGZ Rijnmond, Erasmus MC, en werkzaam bij de GGZ Rotterdam e.o. en bij BavoEuroport.

Correspondentieadres: A. I. Wierdsma, Erasmus MC, Afdeling Psychiatrie -Dp0452, Postbus 2040, 3000 CA Rotterdam. Tel.: (010) 4632534

E-mail: a.wierdsma@erasmusmc.nl

Geen strijdige belangen meegeedeeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 1-2-2007.

#### SUMMARY

Do we really still need psychiatric case registers? – A.I. Wierdsma, S. Sytema, J.J. van Os, C.L. Mulder –

*A question frequently raised in the Netherlands is whether regional case registers have added value compared to national information systems. Research in regional case registers, however, has shown that they have added value based on longitudinal data-gathering, specialised knowledge of the region concerned and data-processing. Regional case registers reflect developments in the total range of services available (cure and care, including clinics to treat alcoholism and drug addiction). Case register research can also aim at developing outcome measures and creating links between mental health care and other health care areas.*

[TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 49(2007)8, 569-573]

**KEY WORDS** policy information, case register, monitoring