

Hoe goed worden aangeboren afwijkingen geregistreerd in Nederlandse ziekenhuisdata?

Samenvatting

In deze studie hebben we onderzocht hoe goed aangeboren afwijkingen worden vastgelegd in de Landelijke Basis Registratie Ziekenhuiszorg (LBZ). Gegevens van kinderen met aangeboren aandoeningen uit de LBZ zijn vergeleken met Eurocat Noord-Nederland (NNL). We hebben daarbij gekeken naar de volledigheid (sensitiviteit) en de validiteit (positief voorspellende waarde) van de registratie van kinderen met een aangeboren afwijking in de LBZ.

Belangrijkste bevindingen

We vonden dat 57% van de kinderen uit Eurocat NNL ook een code voor een aangeboren afwijking hadden in de LBZ. De LBZ is *volledig* in het registreren van kinderen met aandoeningen zoals gespleten lip en gespleten gehemelte, gastroschisis (sluitingsdefect van de buikwand) en syndroom van Down, maar niet volledig in het registreren van bepaalde hartafwijkingen en afwijkingen aan het bewegingsstelsel. De *validiteit* van de codering in de LBZ was goed voor gastroschisis, maar minder goed voor andere afwijkingen. Informatie is alleen beschikbaar is over levendgeboren kinderen met een aangeboren aandoening.

Aanbeveling

Wanneer LBZ data wordt gebruikt voor onderzoek naar aangeboren aandoeningen is het belangrijk om de data te valideren, bijvoorbeeld door ook te kijken naar codes voor (chirurgische) behandelingen. Bij voorkeur dient poliklinische data gebruikt te worden naast opname data voor een vollediger overzicht.

Voor het monitoren van de prevalentie van aangeboren afwijkingen, het doen van onderzoek naar risicofactoren en evaluatie van zorg zijn gespecialiseerde registraties voor aangeboren afwijkingen, zoals Eurocat NNL, nog steeds onmisbaar.

Meer informatie

Deze studie werd uitgevoerd als onderdeel van EUROlinkCAT. Ook in andere landen is de kwaliteit van ziekenhuisregistraties onderzocht. De resultaten zijn beschreven in een [rapport](#) en gepubliceerd in een [wetenschappelijk artikel](#) in het European Journal of Epidemiology.

Het EUROlinkCAT project werd gefinancierd door het Horizon2020 Kaderprogramma voor onderzoek en ontwikkeling van de EU onder subsidienummer 733001. Startdatum: 1 januari 2017. Duur 5 jaar en 5 maanden.

Eurocat NNL wordt gefinancierd door het ministerie van VWS.



Aanleiding

Steeds vaker worden administratieve databases uit de gezondheidszorg gebruikt voor het doen van onderzoek naar de epidemiologie van aangeboren aandoeningen. Deze administratieve databases, zoals de Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg (LBZ) zijn echter niet opgezet voor monitoring en onderzoek. Het is daarom belangrijk om te weten welke aangeboren aandoeningen goed worden vastgelegd in ziekenhuisdata.

Als onderdeel van het [EUROlinkCAT project](#) hebben wij gegevens die vastgelegd zijn in de LBZ over kinderen met aangeboren aandoeningen vergeleken met gegevens in Eurocat. We hebben daarbij gekeken of de LBZ *volledig* was in het registreren van kinderen met een aangeboren aandoening en of de codering *valide* was.

Methode

Kinderen uit de Eurocat registratie, geboren in 2013 en 2014 zijn gekoppeld aan de LBZ. Deze koppeling vond plaats binnen de Remote Access omgeving van het Centraal Bureau voor Statistiek. Daarnaast zijn uit de LBZ alle kinderen geselecteerd waarbij een ICD10-code voor een aangeboren afwijking (code startende met een Q) is vastgelegd in het eerste levensjaar. De LBZ data bevatte alleen gegevens van opnames en niet van poliklinische behandelingen.

Per kind zijn de ICD10-codes in de LBZ data vergeleken met de codes die in Eurocat zijn vastgelegd. Dit hebben we gedaan voor een aantal specifieke afwijkingen. Het resultaat van de individuele vergelijking is vervolgens geclassificeerd als *correct*, *passend*, *ongespecificeerd* of *geen code*. Een voorbeeld van deze indeling staat in de blauwe tabel.

Analyse

Voor elke specifieke afwijking hebben we de sensitiviteit en positief voorspellende waarde (PVW) berekend (zie groene figuur). Sensitiviteit is een maat voor volledigheid van de LBZ data. De PVW is een maat voor validiteit van de LBZ data.

Hydronefrose		ICD10 code
Correct	de ICD10 codes komen overeen	Q620
Passend	de ICD10 codes zijn niet dezelfde, maar de code codeert voor een afwijking in hetzelfde orgaansysteem	Q62-Q64
Onge-specificeerd	de ICD10 codes zijn niet hetzelfde, de code codeert voor een minor afwijking of een ongespecificeerde afwijking	Q899
Geen of anders	er is geen ICD10 code vastgelegd of een ICD10 code die niet past binnen de definities zoals hierboven	-

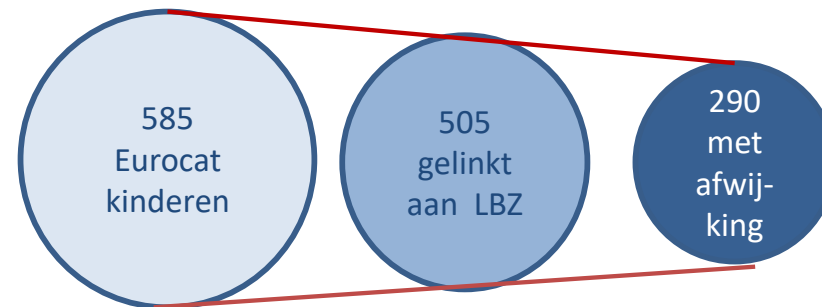
	Eurocat NNL +	Eurocat NNL -
LBZ +	A Afwijking van kind vastgelegd in Eurocat en LBZ	B Afwijking van kind vastgelegd in LBZ maar niet in Eurocat
LBZ -	C Afwijking van kind vastgelegd in Eurocat, maar niet in LBZ	Sensitiviteit = $A / (A+C)$ PVW = $A / (A+B)$

Resultaat koppeling

In 2013-2014 zijn 585* levendgeboren kinderen met een aangeboren aandoening geregistreerd in de Eurocat database.

- Hiervan zijn 505 (86%) gelinkt aan de LBZ.
- Van deze 505 gelinkte Eurocat cases hadden 290 (57%) een code voor een aangeboren afwijking in de LBZ data.

* Vanwege eventuele herleidbaarheid van de data zijn alle resultaten afgerond naar het dichtstbijzijnde 5-tal.



Volledigheid (sensitiviteit)

LBZ data is volledig voor een aantal aandoeningen

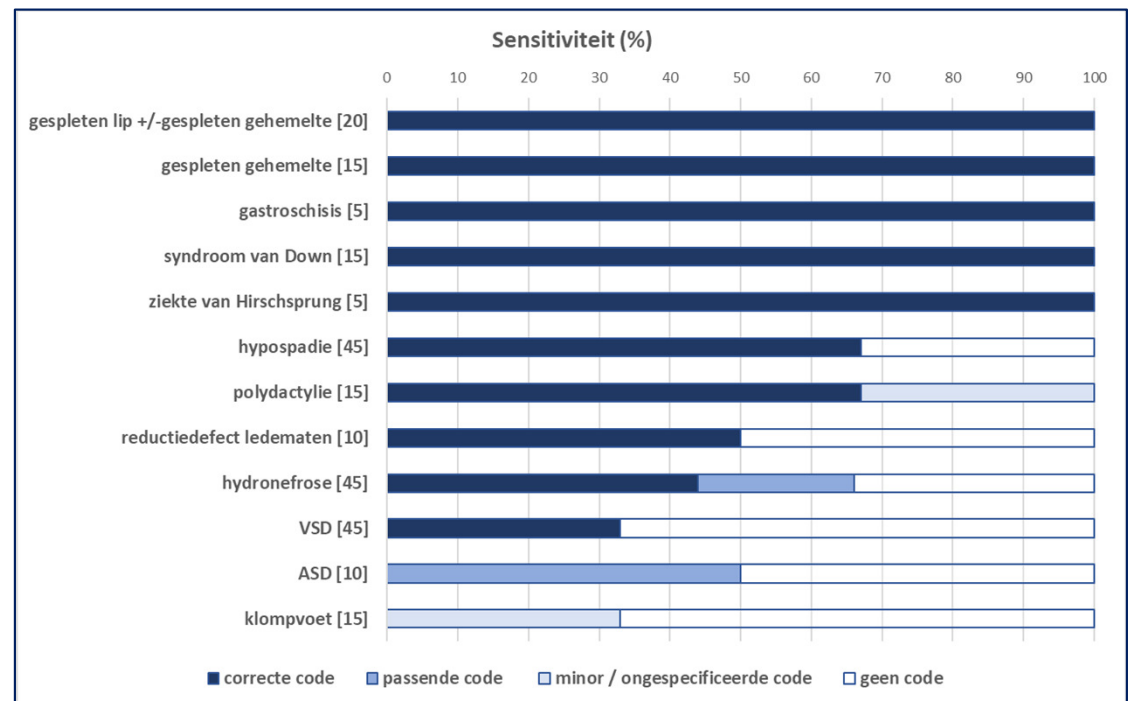
Alle kinderen uit de Eurocat database met een van de volgende aandoeningen waren ook geregistreerd in de LBZ met de correcte ICD10 code (100% sensitiviteit met correcte code).

- gespleten lip met of zonder (+/-) gespleten gehemelte
- gespleten gehemelte
- gastroschisis
- syndroom van Down
- ziekte van Hirschsprung

Niet alle aandoeningen worden volledig vastgelegd in de LBZ

Kinderen uit Eurocat met een hypospadie, reductiedefecten van de ledematen, hydronefrose, ventrikel septum defect (VSD), atrium septum defect (ASD) en klompvoet zijn niet allemaal geregistreerd in de LBZ met een ICD10 code voor een aangeboren aandoening. De sensitiviteit (inclusief correcte, passend of ongespecificeerde code) varieert tussen 33% en 67%.

Een deel van de Eurocat kinderen hebben een passende of een ongespecificeerde code in de LBZ. Dit geldt voor kinderen met een polydactylie, hydronefrose, ASD en klompvoet.



Validiteit (positief voorspellende waarde)

LBZ data is voor slechts enkele afwijkingen valide

Alle kinderen uit de LBZ met een ICD10 code voor gastroschisis waren ook geregistreerd in Eurocat als een kind met gastroschisis (correcte code).

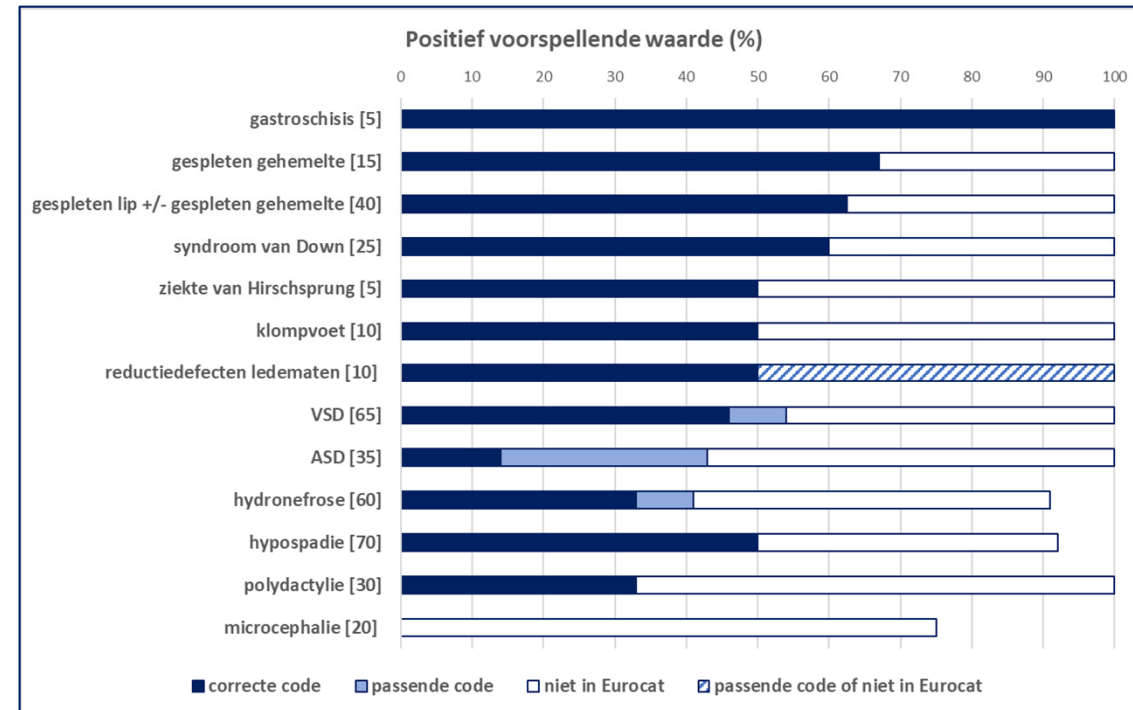
Voor andere afwijkingen is de validiteit lager. Voor gespleten gehemelte, gespleten lip +/- gespleten gehemelte, syndroom van Down, Hirschsprung, klompvoet en reductiedefecten van de ledematen was de PVW tussen 50 en 70%. Dit betekent bijvoorbeeld dat van alle kinderen met een gespleten lip +/- gespleten gehemelte 65% ook in Eurocat waren geregistreerd met dezelfde afwijking en 35% niet in Eurocat waren geregistreerd. Deze kinderen hebben mogelijk niet de juiste ICD10 code in de LBZ data óf de ouders hebben deelname aan Eurocat NNL geweigerd. De meeste kinderen met een microcefalie in de LBZ waren niet in Eurocat geregistreerd. Eurocat registreert alleen ernstige microcefalie (schedelomtrek < 3SD).

Voor VSD, ASD en hydronefrose waren een deel van de kinderen met een andere passende ICD10 code in Eurocat geregistreerd.

Conclusies

De registratie van levendgeboren kinderen met **gastroschisis**, een sluitingsdefect van de buikwand, is goed in de LBZ: de registratie is volledig en de juiste ICD code is gebruikt.

Kinderen met een **gespleten lip met of zonder gespleten gehemelte en gespleten gehemelte, syndroom van Down en ziekte van Hirschsprung** worden wel volledig geregistreerd in de LBZ, maar de registratie is niet altijd valide. Voor de overige aangeboren afwijkingen geldt dat de registratie in de LBZ niet volledig is en niet valide.



* Vanwege het afronden van de resultaten afgerond naar het dichtstbijzijnde 5-tal, komen de totalen niet altijd op 100%.

Aanbeveling

Wanneer LBZ data wordt gebruikt voor onderzoek naar aangeboren afwijkingen is het belangrijk om de data te valideren, bijvoorbeeld door ook te kijken naar codes voor (chirurgische) behandelingen. De LBZ bevat alleen gegevens van levendgeboren kinderen. Voor een vollediger overzicht dient ook poliklinische data gebruikt te worden.

Voor het monitoren van de prevalentie van aangeboren afwijkingen, het doen van onderzoek naar risicofactoren en evaluatie van zorg zijn gespecialiseerde registraties, zoals Eurocat NNL, onmisbaar.

Eurocat Noord-Nederland

Sinds 1981 registreert Eurocat Noord-Nederland (NNL), onderdeel van de afdeling Genetica van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG), kinderen en foetussen met aangeboren aandoeningen in Noord-Nederland. De database van Eurocat NNL is een belangrijke bron van gegevens voor onderzoek naar het vóórkomen van aangeboren aandoeningen en verschillende aspecten die daarmee samenhangen, zoals mogelijkheden voor vroege opsporing via prenatale screening en diagnostiek, maar ook exogene risicofactoren, zoals medicijngebruik, leefomgeving en roken tijdens de zwangerschap.

Contactinformatie

Eurocat Noord-Nederland
Afdeling Genetica, UMCG

Email: eurocat@umcg.nl

Telefoonnummer: 050-3617115

Website: [Eurocat: onderzoek naar aangeboren aandoeningen \(umcg.nl\)](https://www.umcg.nl/onderzoek-naar-aangeboren-aandoeningen)

EUROlinkCAT

In het EUROlinkCAT project hebben 22 registraties van aangeboren aandoeningen uit 14 Europese landen hun gegevens gekoppeld aan elektronische databases met informatie over sterfte, ziekenhuisopnames en medicijngebruik. Met deze gekoppelde databestanden wordt onderzoek gedaan naar overleving en gezondheid van kinderen met een aangeboren aandoening in vergelijking met kinderen zonder aandoening. Het project werd gefinancierd op basis van het Horizon 2020 kaderprogramma van de EU en liep van 2017-2022. Meer informatie over het EUROlinkCAT project is te vinden op www.eurolinkcat.eu en in de infographics.

Referenties

Dr MK Bakker, Dr HEK de Walle, Dr G Astolfi, Dr AJ Neville, Dr C Martellucci, Dr E Ballardini, Prof J Morris. WP6 Deliverable D6.1: Report on the evaluation of specific congenital anomaly coding in health care databases including a computer algorithm to improve these codes. Via [EUROlinkCAT - Establishing a linked European Cohort of Children with Congenital Anomalies](#)

Bakker, M.K., Loane, M., Garne, E. et al. Accuracy of congenital anomaly coding in live birth children recorded in European health care databases, a EUROlinkCAT study. [Eur J Epidemiol \(2023\)](#). <https://doi.org/10.1007/s10654-023-00971-z>