

Prestatie-indicatoren voor preventie en zorg bij diabetes

A. van den Berg Jeths, C.A. Baan

Met medewerking van:
G. Bos, P.E.D. Eysink, A.E.M. de Hollander



Dit onderzoek werd verricht in opdracht en ten laste van het Ministerie van VWS, in het kader van project 270551, de Volksgezondheid Toekomst Verkenning, mijlpaal rapport prestatie-indicatoren.

RIVM, Postbus 1, 3720 BA Bilthoven, telefoon: 030 - 274 91 11; fax: 030 - 274 29 71

Vormgeving, druk en afwerking:
Studio RIVM

Een publicatie van het
Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
Postbus 1
3720 BA Bilthoven

Auteursrecht voorbehouden
© 2006 Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, Bilthoven

Aan de totstandkoming van deze uitgave is de uiterste zorg besteed. Voor informatie die nochtans onvolledig of onjuist is opgenomen, aanvaarden redactie en auteurs geen aansprakelijkheid. Voor eventuele verbeteringen van de opgenomen gegevens houden zij zich gaarne aanbevolen.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het RIVM.

Voorzover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16b Auteurswet 1912 juncto het Besluit van 20 juni 1974, Stb. 351, zoals gewijzigd bij het besluit van 23 augustus 1985, Stb. 471, en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht, Postbus 882, 1180 AW Amstelveen. Voor het overnemen van gedeelten uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot de uitgever te wenden.

RIVM rapport 270551008/2006
ISBN 9069601443

VOORWOORD

In januari 2004 heeft de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport de directeur-generaal van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) de opdracht gegeven tot het opstellen van de vierde Volksgezondheid Toekomst Verkenning (VTV), die medio 2006 gepubliceerd dient te worden (VTV-2006). De minister vraagt onder meer aandacht voor een aantal (grotendeels) nieuwe zwaartepunten. Eén van de nieuwe zwaartepunten wordt gevormd door 'prestatie-indicatoren voor de gezondheidszorg'. Dit rapport vormt één van de producten binnen dit nieuwe zwaartepunt.

Wij zijn de volgende personen zeer erkentelijk voor het becommentariëren van een eerdere versie van dit rapport: prof.dr. N. Klazinga, dr. J.S. de Koning, mr.dr.s. H.P. Kuipers en prof.dr. R. van Schilfgaarde. Voorts willen wij de medewerkers van de Zwolle Outpatient Diabetes project Integrating Care Study (ZODIAC-Studie) bedanken voor het ter beschikking stellen van de gegevens uit hun studie.

Wij hopen dat dit boekje niet alleen z'n weg vindt bij de opdrachtgever, het Ministerie van VWS, maar dat het ook een rol kan spelen in de discussies in het veld over prestatie-indicatoren voor diabeteszorg.

Mw.dr.s. A. van den Berg Jeths

INHOUD

Voorwoord 3

Kernboodschap 7

1 Inleiding 11

2 De ziektestadia bij diabetes 13

3 Overgangskansen tussen ziektestadia bij diabetes en de mogelijkheden om deze te beïnvloeden 21

4 Prestatie-indicatoren: definitie, criteria en typen 31

5 Prestatie-indicatoren voor preventie en zorg bij diabetes 35

6 Naar een kernset van prestatie-indicatoren voor preventie en zorg bij diabetes 57

7 Gegevensverzameling en -analyse voor de kernset van prestatie-indicatoren bij diabetes 69

Literatuur 75

Bijlage 1 Lijst van afkortingen 79

Bijlage 2 Voorbeelden van kernsets van prestatie-indicatoren voor diabetes uit de literatuur 81

Bijlage 3 Overzicht registraties en hun kenmerken 83

KERNBOODSCHAP

Aanleiding voor dit rapport

‘Prestatie-indicatoren voor de gezondheidszorg’ is één van de nieuwe zwaartepunten in de Volksgezondheid Toekomst Verkenning-2006. Het Ministerie van VWS heeft in dat kader aan het RIVM een deelopdracht gegeven om een beperkte set van prestatie-indicatoren voor diabetes type 2 te ontwikkelen. Dat hangt samen met het feit dat deze aandoening behoort tot de speerpunten van beleid in de preventienota ‘Langer gezond leven’ uit 2003 en er een Diabetesprogramma door VWS is ingezet om de ziektelast door diabetes te verminderen en de kwaliteit van de diabeteszorg te verbeteren.

De ziektelast door diabetes is groot

- Tenminste 5 miljoen personen lopen het risico op het ontwikkelen van diabetes.
- In 2003 zijn 548.000 mensen (leeftijd 25 jaar en ouder) met diabetes type 2 gediagnosticeerd. De beschikbare gegevens laten zien dat 44-60% van de diabetespatiënten vrij is van complicaties, maar hoogstwaarschijnlijk is dit een overschatting. De overige patiënten hebben één of meerdere macro- of microvasculaire complicaties, zoals hartinfarct, hartfalen, beroerte dan wel oog-, nier-, zenuw- of voetaandoeningen.
- Van de bevolking van 60 jaar en ouder bevindt ongeveer 30% (894.000 personen) zich in een voorstadium van diabetes, namelijk Impaired Glucose Tolerance (IGT). Daarnaast hebben naar schatting 180.000 personen diabetes zonder zich hiervan bewust te zijn (ongediagnosticeerde diabetes).
- Jaarlijks overlijden naar schatting 14.000-26.000 diabetespatiënten.

Veel aangrijpingspunten om de ziektelast te verminderen door preventie en zorg

- De grootste bijdrage aan vermindering van het aantal nieuwe gevallen van diabetes is in theorie te bereiken met het uitbannen van overgewicht.
- De vele complicaties van diabetes zijn te verminderen door een goede behandeling van de risicofactoren voor deze complicaties: bloedglucose, bloeddruk en vetstofwisseling in het bloed (o.a. cholesterol). De behandeling bestaat uit leefstijladviezen (aangepast dieet, goed lichaamsgewicht, voldoende lichamelijke activiteit, niet roken), vaak in combinatie met geneesmiddelen.
- Jaarlijkse oog- en voetinspecties, zo nodig gevolgd door behandeling, kunnen blindheid en amputaties voorkomen.
- Leefstijlbeïnvloeding, geneesmiddelen, en oog- en voetinspectie zijn daarmee de belangrijkste zorginterventies ter preventie van complicaties.
- In de praktijk zijn veel diabetespatiënten toch blootgesteld aan één of meer risicofactoren. Overgewicht komt voor bij 84% van de diabetespatiënten, te weinig lichamelijke activiteit bij 56% en 19% rookt. Daarnaast heeft 13% van de diabetespatiënten een te hoge bloedglucosewaarde, 75% een te hoge bloeddruk en 53% een te hoog cholesterolgehalte.

- Naar schatting wordt 40-50% van de diabetespatiënten jaarlijks op oogafwijkingen gecontroleerd. Gegevens over het bereik van de voetzorg ontbreken, maar deze vorm van zorg is de laatste jaren wel aanzienlijk uitgebreid.

Mate van voorkomen complicaties bij diabetespatiënten niet nauwkeurig bekend

- Er zijn in Nederland geen grootschalige, landelijk representatieve registraties van diabetespatiënten. Daarom is het voorkomen van complicaties aangegeven in bandbreedtes op basis van gegevens uit kleinschalige, lokale/regionale registraties.
- Macrovasculaire complicaties, met name coronaire hartziekten en hartfalen, komen voor bij 19-43% van de patiënten, 8-12% heeft een of meer beroertes gehad en perifere arterieel vaatlijden komt voor bij 6-31%.
- Microvasculaire complicaties: bij 14-21% is diabetische retinopathie vastgesteld, 4 à 5% heeft macro-albuminurie (zo veel eiwit in de urine dat kans op nierfalen bestaat), bij 6-34% zijn de zenuwen aangetast en ongeveer 2% heeft een 'diabetische voet'. Ernstige complicaties als blindheid, de noodzaak tot nierdialyse/niertransplantatie en amputatie treden elk bij minder dan 1% van de patiënten op.
- De bovenstaande ' dwarsdoorsnede-gegevens' gelden voor de hele diabetespopulatie in een bepaald jaar (2003). De kans van een individuele patiënt om in de loop van het ziekteproces één of meer van deze complicaties te ontwikkelen is groter. Zo is het risico op retinopathie na een ziekteperiode van 20 jaar 60-70%.

Tientallen prestatie-indicatoren voor diabetes in de literatuur

- Het terrein van prestatie-indicatoren voor preventie en zorg bij diabetes is zowel nationaal als internationaal goed ontwikkeld. In de literatuur zijn tientallen prestatie-indicatoren voor diabetes te vinden (als concept, los van de vraag of de benodigde gegevens ook aanwezig zijn).
- Er is grote overlap tussen de lijsten van prestatie-indicatoren van de verschillende organisaties, maar er zijn ook belangrijke verschillen.
- De in de literatuur gevonden prestatie-indicatoren hebben niet alleen betrekking op preventie- en zorginterventies, maar ook op de ervaren kwaliteit van zorg door de patiënt en op de organisatie van de diabeteszorg.
- Er zijn voornamelijk proces- en uitkomstindicatoren aangetroffen en weinig structuurindicatoren.
- Recent zijn ook samengestelde prestatie-indicatoren ontwikkeld, bijvoorbeeld gebaseerd op de waarden van bloedglucose, bloeddruk, cholesterol en albumine.

Voorgestelde kernset van prestatie-indicatoren voor diabetes bestaat uit 9 indicatoren

- De kernset bestaat uit 9 prestatie-indicatoren die een beeld geven van de effectiviteit van preventie- en zorginterventies. Voor de selectie zijn vier criteria gehanteerd: invloed op gezondheid, gevoeligheid voor beïnvloeding door het zorgsysteem, meetbaarheid, en goede spreiding over alle ziektestadia.
- De belangrijkste te beïnvloeden factor om het aantal nieuwe gevallen van diabetes te verminderen is overgewicht. Daarom is het percentage personen met matig en

ernstig overgewicht in de algemene bevolking (naar leeftijd en geslacht, gecorrigeerd voor het aantal personen met overgewicht en diabetes) de eerste prestatie-indicator uit de kernset.

- Om de ontwikkeling in het aantal patiënten te kunnen monitoren zijn de volgende maten geselecteerd: prevalentie van het voorstadium van diabetes (Impaired Glucose Tolerance - IGT), en de incidentie/prevalentie van diabetes type 2.
- Het meeste gezondheidsverlies bij diabetespatiënten ontstaat door macrovasculaire complicaties. Met preventie van deze complicaties is in theorie de grootste gezondheidswinst te behalen. Er zijn vier uitkomstindicatoren geselecteerd die betrekking hebben op de behandelbare/beïnvloedbare risicofactoren voor macrovasculaire complicaties: percentage diabetespatiënten met matig en ernstig overgewicht, te hoge bloeddruk en verstoorde vetstofwisseling in het bloed, en het percentage diabetespatiënten dat rookt.
- Door ook de uitkomst-indicatoren 'Percentage patiënten met macrovasculaire complicaties' en 'Aandeel sterfte aan macrovasculaire aandoeningen op de totale sterfte onder diabetespatiënten' te selecteren voor de kernset ontstaat een goede spreiding van indicatoren over de hele ziekteketen.
- Gevoeligheid voor beïnvloeding door het zorgsysteem en meetbaarheid stellen geen nadere beperkingen aan deze set van 9 prestatie-indicatoren indien wordt uitgegaan van theoretische beïnvloedbaarheid en meetbaarheid. Op dit moment zijn bijvoorbeeld geen goede gegevens beschikbaar over het voorkomen van IGT en het aandeel sterfte aan macrovasculaire aandoeningen in de totale sterfte onder diabetespatiënten. Met extra inspanningen zijn dergelijke gegevens in principe wel te verkrijgen.
- De voorgestelde kernset sluit goed aan bij de doelstellingen van het Ministerie van VWS op het terrein van (preventie van) diabetes.

Naar een Kenniscentrum Diabetes?

- Zoals uit dit rapport blijkt is in de praktijk tot op heden nog niet of nauwelijks sprake van een landelijk representatieve, continue meting van de gegevens die benodigd zijn voor het invullen van de 'clinical logic' voor diabetes en het monitoren van de prestatie-indicatoren. Verschillende partijen hebben daarom aangedrongen op de vorming van een zogenoemd 'Kenniscentrum Diabetes'.
- Bij een dergelijk Kenniscentrum kan niet alleen de coördinatie, integratie, analyse en rapportage van de gegevens over prestatie-indicatoren plaatsvinden, maar ook een verbreding en verdieping van de epidemiologische kennis. Voorwaarden hiervoor zijn: een breed draagvlak onder alle betrokken partijen, aanlevering van de meetwaarden per patiënt vanuit de lokale/regionale diabeteszorggroepen of andere organisatievormen voor diabeteszorg, en goede ICT-voorzieningen.
- Behalve rapportage aan VWS (trends in de tijd en vergelijking van Nederland met andere landen) kan een Kenniscentrum ook spiegelinformatie voor diabeteszorggroepen bieden.

1 INLEIDING

1.1 De opdracht

Het onderwerp ‘prestatie-indicatoren voor de gezondheidszorg’ kan zich sedert enige jaren in een ruime belangstelling verheugen, zowel in binnen- als buitenland. Vele Westerse landen proberen antwoord te krijgen op de vraag welke prestaties worden geleverd door het gezondheidszorgsysteem (inclusief preventie). Ook verschillende internationale organisaties (WHO, EU, OECD) hebben zich over dit onderwerp gebogen, waarbij vergelijking tussen landen voorop staat. Daarbij zijn zowel sets van indicatoren ontwikkeld voor de prestaties van het totale systeem van de gezondheidszorg als van onderdelen daarvan, zoals preventieve zorg, huisartsenzorg en ziekenhuiszorg (‘system performance’). In Nederland is een raamwerk ontwikkeld dat de systeembrede prestaties van de gezondheidszorg (inclusief preventie) in kaart beoogt te brengen (Delnoij et al., 2003). Het RIVM heeft van VWS de opdracht gekregen een ‘Zorgbalans’ uit te werken, waarin onder meer wordt nagegaan in hoeverre de gegevens aanwezig zijn om dit raamwerk in te vullen (Westert, 2004).

Daarnaast heeft VWS aan het RIVM gevraagd om voor enkele prioritaire ziekten, te beginnen met diabetes, ziektespecifieke prestatie-indicatoren te ontwikkelen om een vinger aan de pols te kunnen houden van de zorg voor deze prioritaire ziekten. Daarbij is gevraagd om de samenhang in kaart te brengen tussen ziektegeschiedenissen en zorgprocessen in de vorm van een ‘clinical logic’. In een ‘clinical logic’ wordt nagegaan hoe een deel van de aanvankelijk gezonde populatie zich verdeelt over verschillende relevante (voor)stadia van een aandoening en wat de invloed is van het zorgproces (inclusief preventie) op de ‘overgangskansen’ tussen de ziektestadia. Er kan dan een antwoord worden gegeven op de vraag wat de meest kritische zorgmomenten zijn en of daar de meest geschikte indicatoren voor het presteren van de zorg te vinden zijn.

In dit rapport is een begin gemaakt met het invullen van de clinical logic voor diabetes, door het te vullen met beschikbare populatiegegevens. De tweede stap (invloed van het zorgproces) is in dit rapport opgevat als ‘in theorie nog te behalen gezondheidswinst’ en ‘mogelijkheden voor beïnvloeding door preventie en zorg’. De reden hiervoor is dat er op dit moment geen/weinig informatie beschikbaar is over de feitelijke prestaties van preventie en zorg bij diabetes. Het kader van de clinical logic wordt in dit rapport vooral gebruikt om tot een selectie van indicatoren voor prestaties van preventie en zorg bij diabetes te komen.

De opdrachtgever heeft laten weten toe te willen naar een ‘kernset’ van 5 of 6, hooguit 7 indicatoren voor de prestaties van preventie en zorg bij diabetes. VWS heeft verder aangegeven dat de indicatoren geschikt moeten zijn om de prestaties op landelijk niveau te meten en geen behoefte te hebben om regionale verschillen in de prestaties van preventie en zorg te monitoren. Ook wenst VWS dat de hele exercitie wordt ge-

richt op diabetes type 2. Dat hangt samen met het feit dat diabetes type 2 behoort tot de speerpunten van beleid in de preventienota 'Langer gezond leven' (VWS, 2003). Waar in dit rapport wordt gesproken over diabetes wordt steeds diabetes mellitus type 2 bedoeld.

1.2 De vraagstellingen

In aansluiting op het voorgaande luiden de vraagstellingen voor het onderzoek naar prestatie-indicatoren voor preventie en zorg bij diabetes als volgt:

- 1 Welke (voor)stadia zijn te onderscheiden in het ziekteproces bij diabetes type 2?
- 2 Wat zijn de overgangskansen tussen de (voor)stadia van diabetes en wat zijn de mogelijkheden om deze overgangskansen te beïnvloeden door preventie en zorg?
- 3 Aan welke inhoudelijke en methodologische criteria moeten prestatie-indicatoren voor preventie en zorg voldoen?
- 4 Welke prestatie-indicatoren voor preventie en zorg bij diabetes zijn er nationaal en internationaal op dit moment beschikbaar (los van de vraag of de benodigde gegevens beschikbaar zijn)?
- 5 Hoe kan een 'kernset' van prestatie-indicatoren voor preventie en zorg bij diabetes worden vastgesteld en tot welke kernset van prestatie-indicatoren leidt dat?
- 6 Is de huidige informatiestructuur toegesneden op het (langdurig) verzamelen van de benodigde gegevens voor deze kernset van prestatie-indicatoren? Zo nee, hoe kan deze informatiestructuur worden opgezet/verbeterd?

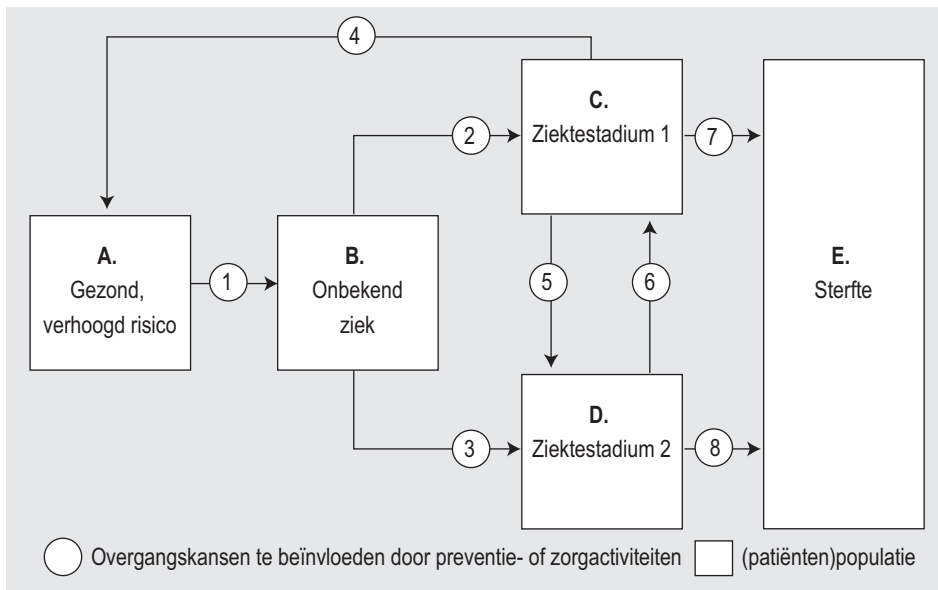
Aan elk van deze vragen is een hoofdstuk gewijd in dit rapport.

2 DE ZIEKTESTADIA BIJ DIABETES

Om het ziekteproces te schematiseren is een algemeen analyseschema ontwikkeld, dat toepasbaar is op alle ziekten (De Hollander, 2004). Eerst komt dit algemene schema aan de orde. Vervolgens wordt dit schema toegepast op diabetes type 2, waarbij de verschillende (voor)stadia van diabetes van kwantitatieve gegevens worden voorzien.

2.1 Het algemene analyseschema

De relatie tussen ziekte- en zorgprocessen kan in beeld worden gebracht via een zogenoemde ‘clinical logic’: wat zijn de ziektestadia, wat zijn de stromen (of overgangskansen) tussen de ziektestadia, wat zijn de beschikbare preventie- en zorgprocessen en op beïnvloeden ze het beloop van de ziekte (zie *figuur 2.1*). Afhankelijk van onder andere het zorgproces verdeelt de patiëntenpopulatie zich vervolgens over verschillende ernststadia van de ziekte, waaronder complicaties en co-morbiditeit, met bijbehorende overgangskansen. Door adequate behandeling kan - afhankelijk van de ziekte - ook overgang terug naar een gunstiger toestand mogelijk zijn en kan men ook genezen. Bij een chronische aandoening eindigt de keten uiteindelijk bij de dood.



Figuur 2.1: Schema voor de analyse van ziekte- en zorgprocessen (Bron: De Hollander, et al., 2004; enigszins vereenvoudigd).

Alhoewel het schema eenvoudig oogt, is het een mix van toestandsvariabelen en overgangskansen. De *toestandsvariabelen* of ‘stock’-variabelen bestaan uit de prevalenties van de verschillende ziektestadia. Prevalentiegegevens komen meestal uit cross-sectieel (dwarsdoorsnede) onderzoek. Prevalenties in een ziektestadium zijn echter het

resultaat van in- en uitstroom in het verleden naar en van het betreffende ziektestadium. De *overgangskansen* of flow-variabelen bestaan uit instroom- en uitstroom tussen de verschillende ziektestadia, zoals incidentie, herstel of juist verergering, en sterfte. Deze overgangskansen moeten het liefst gebaseerd zijn op gegevens uit longitudinaal onderzoek. Hierover is veel minder bekend. Bovendien kunnen deze overgangskansen veranderen in de tijd. Indien dit het geval is, zullen ook prevalenties, levensverwachting en gezonde levensverwachting veranderen (Barendregt, 2002). De overgangskansen worden beïnvloed door preventie- en zorginterventies. Zo zal uitstel van sterfte door medische zorg leiden tot een hogere prevalentie (bij gelijkblijvende incidentie): een 'gewenste' negatieve uitkomst.

Bij *schema 2.1* is nog een kanttekening op zijn plaats. Het schema legt de nadruk op de klinische invalshoek ('clinical logic'). Hierdoor is er geen aandacht voor aspecten zoals het patiëntenperspectief ('kwaliteit van leven', 'therapietrouw' of 'patiënttevredenheid met de verleende zorg'). Ook de maatschappelijke context, waarbinnen preventie- en zorgprocessen plaatsvinden, blijft buiten beschouwing.

2.2 Beschikbare gegevens over de ziektestadia bij diabetes

In bovenstaand schema zijn vijf verschillende stadia van de (patiënten)populatie onderscheiden. Dit algemene schema is goed toepasbaar op diabetes. De vijf stadia worden als volgt gedefinieerd: 'gezonder met risicofactoren voor diabetes', 'Impaired Glucose Tolerance (IGT) en niet-gediagnosticeerde diabetes', 'diabetes zonder complicaties', 'diabetes met complicaties' en 'sterfte onder diabetespatiënten'. Hierna komt aan de orde in hoeverre er voor de vijf ziektestadia gegevens voor Nederland beschikbaar zijn over het jaar 2003, het basisjaar in dit rapport.

Stadium A: Gezond met risicofactoren voor diabetes

De thans bekende risicofactoren voor het ontwikkelen van diabetes type 2 zijn: overgewicht, te weinig lichamelijke activiteit (ook onafhankelijk van overgewicht), roken, erfelijke aanleg (diabetes in de eerstegraads familie en bepaalde etnische groepen) en zwangerschapsdiabetes. Er zijn aanwijzingen dat matig alcoholgebruik beschermt tegen diabetes (Baan et al., 2005).

Erfelijke aanleg en zwangerschapsdiabetes behoren tot de niet-beïnvloedbare risicofactoren, maar zij dragen natuurlijk wel bij aan de omvang van de 'population at risk'. De kans op diabetes bij eerstegraads verwanten van een patiënt met type 2 diabetes is ongeveer 3-4 maal groter dan het algemene populatierisico (Heine & Tack, 2004). Er zijn geen gegevens over de mate waarin erfelijke aanleg voorkomt in de bevolking. Zwangerschapsdiabetes komt voor bij ongeveer 1-2% van de zwangeren (Heine & Tack, 2004). Jaarlijks worden ca. 200.000 kinderen geboren, zodat het aantal vrouwen met zwangerschapsdiabetes kan worden geschat op 2.000-4.000.¹ Vrouwen die zwangerschapsdiabetes hebben gehad, hebben een kans van 30-50% op het ontwikkelen van diabetes type 2 op latere leeftijd. Ook het kind heeft een verhoogde kans op diabetes

¹ Bij eenderde is er weer zwangerschapsdiabetes in een volgende zwangerschap.

Tabel 2.1: Percentage van de bevolking van 25 jaar en ouder met overgewicht, te weinig lichamelijke activiteit en roken in 2003 (tussen haakjes absolute aantallen), naar geslacht (Bronnen: CBS en Stivoro; zie www.nationaalkompas.nl).

Risicofactor	Mannen	Vrouwen	Totaal
Overgewicht			
- matig overgewicht ^a	44,0 (2.422.000)	30,7 (1.772.000)	37,2 (4.194.000)
- obesitas ^b	9,9 (543.000)	12,7 (735.000)	11,3 (1.278.000)
Te weinig lichamelijke activiteit ^c	44,3 (2.436.000)	42,5 (2.452.000)	43,4 (4.888.000)
Roken	30,9 (1.699.000)	25,0 (1.446.000)	27,9 (3.145.000)

a) Quetelet Index (QI) 25-30 kg/m²

b) QI ≥ 30 kg/m²

c) minder dan vijf dagen per week dagelijks een half uur matig intensief bewegen (definitie matig intensief bewegen is leeftijdsafhankelijk; zie www.nationaalkompas.nl).

type 2. Risicofactoren voor het krijgen van zwangerschapsdiabetes zijn: leeftijd boven 25 jaar, overgewicht vóór de zwangerschap, (eerstegraads) familieleden met diabetes en/of gestoorde vetstofwisseling of glucosetolerantie (www.diabetesfonds.nl). Erfelijke aanleg en zwangerschapsdiabetes blijven verder buiten beschouwing in dit rapport. In *tabel 2.1* wordt de ‘population at risk’ weergegeven aan de hand van de risicofactoren overgewicht, te weinig lichamelijke activiteit en roken in de Nederlandse bevolking. Hierbij is een leeftijdsgrens gehanteerd van 25 jaar en ouder.

Uit *tabel 2.1* volgt dat er in 2003 in de bevolking van 25 jaar en ouder 5,5 miljoen mensen met overgewicht waren, 4,9 miljoen mensen met te weinig lichamelijke activiteit en 3,1 miljoen rokers.

Om een nauwkeuriger schatting te verkrijgen van de ‘population at risk’ moeten deze getallen nog worden gecorrigeerd voor het aantal mensen met één of meer van deze risicofactoren dat al diabetes heeft. Het aantal type 2 diabetespatiënten is vermeld in *tabel 2.2*, het aantal type 2 diabetespatiënten met de risicofactoren overgewicht, te weinig lichamelijke activiteit en roken in *tabel 2.3*.

Uit *tabel 2.1 en 2.3* kan worden geconcludeerd dat er 5,0 miljoen mensen met overgewicht zijn in de bevolking, die nog geen diabetes type 2 hebben. Voor te weinig lichamelijke activiteit zijn dat er 4,6 miljoen en voor rokers 3,0 miljoen. Deze aantallen kunnen niet bij elkaar worden opgeteld omdat de risicofactoren ook gecombineerd-

Tabel 2.2: Aantal mensen met gediagnosticeerde diabetes type 2 in 2003, naar leeftijd en geslacht^a (Bron: www.nationaalkompas.nl).

Leeftijd	Mannen	Vrouwen	Totaal
25-64 jaar	143.000	95.000	238.000
65 jaar en ouder	126.000	184.000	310.000
Totaal	269.000	279.000	548.000

a) totaal aantal diabetespatiënten (type 1 en 2 tezamen) gebaseerd op gemiddelde van 5 huisartsenregistraties. Aandeel type 2 diabetes en leeftijd- en geslachtsverdeling geschat aan de hand van de Continue Morbiditeits Registratie-Nijmegen omdat dit de enige huisartsenregistratie is met een onderscheid naar type 1 en 2 diabetes en leeftijd/geslacht. Het aantal type 2-patiënten beneden 25 jaar is vrijwel 0.

Tabel 2.3: Percentage type 2 diabetespatiënten met overgewicht, te weinig lichamelijke activiteit en roken in de periode 2000-2003 (tussen haakjes absolute aantallen, afgerond op 1.000), naar geslacht (Bron: Baan et al., 2005 en tabel 2.2).

Risicofactor	Mannen	Vrouwen	Totaal
Overgewicht ^a	83 (223.000)	85 (237.000)	84 (460.000)
- waarvan matig overgewicht	51 (137.000)	37 (103.000)	44 (240.000)
- waarvan obesitas	32 (86.000)	48 (134.000)	40 (220.000)
Te weinig lichamelijke activiteit ^b	44 (119.000)	68 (188.000)	56 (307.000)
Roken ^c	24 (64.000)	13 (38.000)	19 (102.000)

a) gemiddelde van drie zorgregistraties (NMP, Zodiac en Westfriesland; zie bijlage 3).

b) Scan Chronische Ziekten TNO. Vooral bij vrouwen van 65 jaar en ouder met diabetes is het percentage met te weinig lichamelijke activiteit hoog, namelijk 75%.

c) gemiddelde van twee zorgregistraties (NMP en Zodiac).

voorkomen bij een persoon. Gegevens over de combinatie en clustering van risicofactoren bij de bevolking van 25 jaar en ouder zijn niet beschikbaar, wel voor de bevolking van 20-59 jaar (Droomers et al., in druk). In principe zou op de 'population at risk' ook nog in mindering gebracht moeten worden het aantal mensen met IGT/ongediagnosticeerde diabetes, dat is blootgesteld aan één of meer van deze drie risicofactoren. Wegens gebrek aan gegevens is dit niet mogelijk.

Wij concluderen dat de 'population at risk' bestaat uit minimaal 5,0 miljoen personen, namelijk het aantal personen met de risicofactor overgewicht, die nog geen diabetes hebben.

Stadium B: Impaired Glucose Tolerance (IGT) en ongediagnosticeerde diabetes

Het compartiment 'onbekend ziek' is te onderscheiden in verminderde glucose-tolerantie, waarbij tegenwoordig een onderscheid wordt gemaakt in Impaired Glucose Tolerance (IGT) en Impaired Fasting Glucose (IFG), beide voorstadia van diabetes, en ongediagnosticeerde diabetes.² In dit stadium treden nog geen of weinig klachten op, de 'patiënt' is zich niet van de ziekte bewust en heeft daarom ook geen medische hulp ingeroepen. IGT is ook een risicofactor voor coronaire hartziekten, beroerte, dementie en een verminderde cognitieve functie (www.nationaalkompas.nl).

Er is weinig onderzoek gedaan naar IGT en mensen die nog niet gediagnosticeerd zijn met diabetes. Een recente schatting van de prevalentie van IGT-IFG is gebaseerd op gegevens van de Hoorn-studie, maar alleen voor de bevolking vanaf 60 jaar: 30,2% van de mannen en 29,1% van de vrouwen. In absolute aantallen komt dat voor het jaar 2003 op 894.000 personen. Dit aantal lijkt erg hoog, maar er zijn geen andere bronnen beschikbaar.

2 Van IGT is sprake indien de nuchtere glucosewaarde beneden de 7,0 en de glucosewaarde 2 uur na toediening van 75 gram glucose $\geq 7,8$ mmol/L bedraagt. De diagnose diabetes mellitus wordt gesteld indien de nuchtere glucosewaarde $\geq 7,0$ en de glucosewaarde 2 uur na toediening van 75 gram glucose $\geq 11,1$ mmol/L bedraagt. Bij de WHO-criteria uit 1999 is nog een nieuwe categorie ingesteld: verhoogd nuchter glucose (IFG). Hiervan is sprake indien de nuchtere glucosewaarde tussen 6,1 en 7,0 en de glucosewaarde 2 uur na toediening van 75 gram glucose $< 7,8$ mmol/L (=mg/dl) bedraagt. Het gaat hierbij om waarden in veneus plasma. Bij metingen in volbloed (vingerprik) gelden iets andere waarden.

Wat betreft de schatting van het aantal mensen met ongediagnosticeerde diabetes is het van belang dat sinds de jaren negentig de huisarts alerter is geworden op ongediagnosticeerde diabetes. Door middel van case-finding is een deel van de mensen met onbekende diabetes opgespoord. Mede hierdoor is de prevalentie in de periode 1996-2004 sterk gestegen. Omdat er geen recent bevolkingsonderzoek heeft plaats gevonden naar niet-gediagnosticeerde diabetes, is onduidelijk welk deel van de patiënten tegenwoordig bekend is. In Groot-Brittannië wordt geschat dat in de periode 2003-2004 een kwart van alle mensen met diabetes niet was gediagnosticeerd (NDA, 2005). Indien dit percentage ook voor Nederland zou gelden, gaat het om zo'n 180.000 ongediagnosticeerde type 2-patiënten, bij een aantal van 548.000 gediagnosticeerde patiënten.

Stadium C: Diabetes zonder complicaties

Er zijn weinig gegevens beschikbaar over het percentage diabetespatiënten zonder complicaties. Tacken et al. (2001) komen op basis van cijfers uit het Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg (LINH) tot een percentage van 59,8% zonder complicaties.³ In een Nijmeegs onderzoek uit 2001 onder ruim 1.400 diabetespatiënten die bij de huisarts onder controle stonden bedroeg het percentage zonder complicaties 76,3. In dit onderzoek is wel gecorrigeerd voor het voorkomen van meerdere complicaties bij een patiënt, maar het betrof een enigszins selecte patiëntengroep omdat 80-plussers, zwangeren en patiënten met een levensverwachting van minder dan een jaar (in de ogen van de huisarts) waren uitgezonderd (persoonlijke mededeling R. Dijkstra, UMC St Radboud). Uit de Zodiac-studie blijkt dat het percentage diabetespatiënten zonder macrovasculaire complicaties 70,4% is en het percentage zonder microvasculaire complicaties 56,4. Na correctie voor dubbelstellingen komt het percentage patiënten zonder complicaties in de Zodiac-studie op 43,9. Wij houden een bandbreedte in het percentage diabetespatiënten zonder complicaties aan van 44-60. In absolute aantallen patiënten komt dat neer op 241.000-329.000 patiënten. Bovenstaande percentages diabetespatiënten zonder complicaties lijken erg hoog als ze worden vergeleken met de uitkomsten van onderzoek naar de aanwezigheid van complicaties op het moment van diagnosestelling; zie *tabel 2.4*.

Uit *tabel 2.4* blijkt dat vooral coronaire hartziekten en (beginnende) neuropathie op het moment van diagnosestelling al frequent voorkomen. Het is ook mogelijk dat de diabetes wordt ontdekt juist vanwege een complicatie of comorbiditeit.

Ook uit buitenlands onderzoek komt naar voren dat een deel van de mensen met afwijkende bloedglucosewaarden bij de diagnose diabetes al complicaties heeft. Zo bleek bijvoorbeeld uit een Deense studie in huisartsenpraktijken 68% van de mensen met net ontdekte diabetes al minimaal één macro- of microvasculaire complicatie te hebben (28% macrovasculaire en 57% microvasculaire complicaties; Drivsholm et al., 2005). De

³ als complicaties zijn gerekend microvasculaire en macrovasculaire complicaties, maar niet 'ontregelingsklachten'. Er is wel gecorrigeerd voor dubbelstellingen binnen de micro- en macrovasculaire complicaties, maar niet voor het aantal personen met zowel micro- als macrovasculaire complicaties. Bij navraag bij de auteurs bleek dat ook niet (meer) mogelijk te zijn. Wanneer hiervoor wel gecorrigeerd zou zijn komt het percentage patiënten zonder complicaties hoger uit.

Tabel 2.4: Prevalentie van complicaties (in %; tussen haakjes het 95% betrouwbaarheidsinterval) bij diabetespatiënten ten tijde van diagnosestelling via screening en diagnosestelling door de huisarts (Bron: Spijkerman, 2003).

Complicatie	Diagnosestelling via screening	Diagnosestelling door de huisarts
<i>Macrovasculaire complicaties</i>		
Hartinfarct	13,3 (9,3-18,8)	3,4 (1,0-11,7)
Overige coronaire hartziekten	39,5 (32,9-46,5)	24,1 (15,0-36,5)
Perifeer arterieel vaatlijden	10,6 (6,9-15,9)	10,2 (4,7-20,5)
<i>Microvasculaire complicaties</i>		
Retinopathie	7,6 (4,6-12,4)	1,9 (0,3-9,8)
Verminderd gevoel in de voeten	48,1 (40,9-55,3)	48,3 (36,2-60,7)
Micro-albuminurie	17,2 (12,5-23,2)	26,7 (17,1-39,0)

conclusie is dat het geschatte percentage diabetespatiënten zonder complicaties te hoog moet zijn. Hiervoor zijn twee redenen aan te geven: onderrapportage van complicaties in de beschikbare registraties en verschillende definities van complicaties. Zo bestaan er enge en ruime definities van neuropathie en diabetische voet.

Stadium D: Diabetes met complicaties

Uitgaande van een totaal aantal type 2 diabetespatiënten van 548.000 in 2003 (zie tabel 2.2) en een percentage diabetespatiënten zonder complicaties van 241.000-329.000, komt de bandbreedte in het percentage diabetespatiënten met complicaties op 219.000-307.000.

Tabel 2.5 geeft de bandbreedte in de schatting van het percentage diabetespatiënten met de afzonderlijke macro- en microvasculaire complicaties.

De prevalentie van zowel macro- als microvasculaire complicaties neemt toe met de duur van diabetes. Zo wordt geschat dat 60 tot 70% van de type 2 diabetespatiënten uiteindelijk neuropathie ontwikkelt (Heine & Tack, 2004; zie verder hoofdstuk 3).

Tabel 2.5: Bandbreedte in het voorkomen van complicaties bij type 2 diabetespatiënten.

Complicaties	Bandbreedte prevalentie	Bandbreedte aantal patiënten in 2003 ^a	Bronnen ^b
Coronair lijden (coronaire hartziekten en hartfalen)	19,0-42,9%	104.000-235.000	LINH-NMP
Beroerte	7,7-11,5%	42.000-63.000	LINH-Zodiac
Perifeer arterieel vaatlijden	8,8-30,6%	48.000-168.000	LINH-Zodiac
Retinopathie waarvan met blindheid ^d	4,2-21,0% ^c 0,7-1,3%	23.000-115.000 4.000-5.600/7.000	LINH-Zodiac Limburg et al., 2005-Crijns et al., 1995
Nefropathie (macro-albuminurie)	4,7-7,0%	25.000-38.000	LINH-Zodiac
Nierdialyse en niertransplantatie	0,1%	492 ^e	Stichting Renine
Neuropathie	6,2-33,9%	34.000-186.000	LINH-Zodiac ^f
Diabetische voet	1,8-2,2%	10.000-12.000	Zorgproject Amsterdam-LINH
Amputatie voet(en)	0,3% ^g	1.600	Landelijke Medische Registratie (LMR)

a) uitgaande van een totaal aantal type 2 diabetespatiënten van 548.000 (zie tabel 2.2).

b) omvang diabetespopulatie: 833 in LINH (Tacken et al., 2001), 2.107 in Zodiac, 1.059 in Nijmeegs Monitoring Project (NMP) en 609 in Zorgproject Amsterdam (De Sonnaville et al., 1997). N.B. De prevalenties stammen uit verschillende jaren.

c) 13,6% is het in VTV gehanteerde prevalentiecijfer (zie www.nationaalkompas.nl).

d) schatting van Limburg et al. betreft zowel type 1 als type 2 diabetespatiënten. Crijns et al. (1995) schatten het aantal blinden bij 370.000 type 2 patiënten op 3.800-4.700, afhankelijk van de intensiteit van screening op diabetische retinopathie (scenario's voor het jaar 2020); deze aantallen zijn door ons omgerekend naar 548.000 type 2 patiënten, waarbij is aangenomen dat de resultaten ook gelden bij de huidige screenings- en behandelingspraktijk. Er bleken geen andere Nederlandse bronnen te bestaan voor schattingen van blindheid door diabetische retinopathie.

e) in 2003 was 8% van de dialysepatiënten een type 2 diabetespatiënt.

f) gedefinieerd als 'monofilament verminderd of afwezig'.

g) dit is een onderschatting van de prevalentie; uit de Landelijke Medische Registratie (LMR) blijkt namelijk dat het aantal amputaties bij diabetespatiënten circa 1.650 in 2000 bedroeg (d.w.z. de incidentie), maar omdat er geen informatie is over de gemiddelde overlevingsduur na amputatie, kan geen prevalentie worden berekend.

Stadium E: Sterfte bij diabetespatiënten

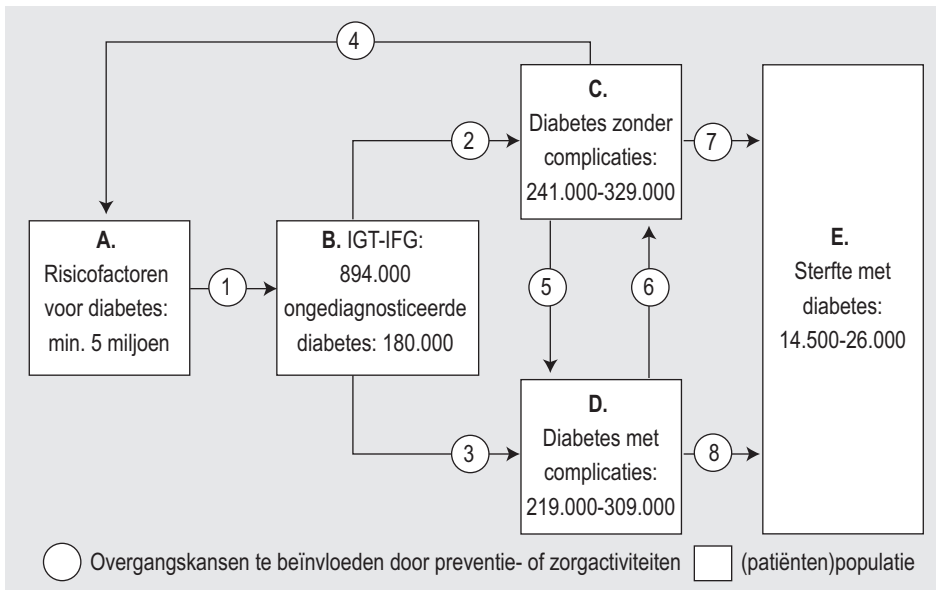
In 2000 werd diabetes 3.345 keer als primaire doodsoorzaak geregistreerd en 2.764 keer als secundaire doodsoorzaak (CBS-Doodsoorzakenstatistiek). Er is echter een (sterke) onderrapportage van diabetes als doodsoorzaak (www.nationaalkompas.nl). Dit geldt voor diabetes als primaire en als secundaire doodsoorzaak. De doodsoorzakenstatistiek is dan ook geen goede bron voor betrouwbare gegevens over de sterfte bij diabetes. De bandbreedte in de sterfte is geschat met behulp van het RIVM-Chronische Ziekten Model en de Zodiac-studie. Het Chronische Ziekten Model schat dat in 2000 circa 14.500 personen overleden met diabetes. Daarbij kan geen onderscheid worden

gemaakt tussen diabetes als primaire of secundaire doodsoorzaak.⁴ In de Zodiac-studie kwam de sterfte hoger uit, namelijk 47,9/1.000 type 2 diabetespatiënten per jaar (Ubink-Veltmaat et al., 2003), hetgeen overeenkomt met circa 26.000 overleden diabetespatiënten in 2003.

Conclusie

Op grond van het voorgaande kan het analyseschema voor de patiëntenpopulatie per ziektestadium voor het jaar 2003 als volgt worden ingevuld (zie *figuur 2.2*).

De aantallen in *figuur 2.2* laten zien dat bijna een derde van de bevolking een verhoogd risico heeft op het ontwikkelen van diabetes type 2, dat naar schatting ruim 1 miljoen mensen in het voorstadium van de ziekte verkeren of nog niet weten dat ze de ziekte al hebben ontwikkeld en bij 548.000 mensen de ziekte is gediagnosticeerd, waarvan 44-60% (nog) geen complicaties heeft. Deze aantallen hebben betrekking op het jaar 2003.



Figuur 2.2: De patiëntenpopulatie voor diabetes in 2003, gekwantificeerd naar (voor)stadia.

⁴ Hierbij gaat het niet om feitelijke gegevens, maar om een modeluitkomst gebaseerd op diverse parameters.

3 OVERGANGSKANSEN TUSSEN ZIEKTESTADIA BIJ DIABETES EN DE MOGELIJKHEDEN OM DEZE TE BEÏNVLOEDEN

In het vorige hoofdstuk is een schatting gegeven van het aantal mensen in de verschillende ziektestadia van diabetes type 2. In dit hoofdstuk wordt nagegaan in hoeverre er informatie beschikbaar is over de overgangskansen tussen de verschillende stadia: de kans op het krijgen van de ziekte, het ziektebeloop en de sterftetekans. Bij de overgang van 'gezond met risicofactoren' naar 'IGT/(ongediagnosticeerde) diabetes' gaat het om de bijdrage van overgewicht, te weinig lichamelijke activiteit en roken aan het aantal nieuwe gevallen van diabetes.

De overgang naar 'diabetes met complicaties' wordt in hoge mate bepaald door de aanwezigheid van risicofactoren voor micro- en macrovasculaire complicaties bij diabetes en de behandeling daarvan: verhoogde waarden van bloedglucose en bloeddruk, verstoord lipidenprofiel, eiwit in de urine (albuminurie), diabetische retinopathie en diabetische voet. Met de vroegtijdige opsporing en behandeling van deze risicofactoren wordt een reductie van de kans op complicaties bij diabetespatiënten beoogd (overgangskansen 3 en 5 in *schema 2.1, hoofdstuk 2*). Behandeling van verhoogde bloedglucose en verhoogde bloeddruk, verstoord lipidenprofiel en albuminurie gebeurt in het algemeen met geneesmiddelen in combinatie met leefstijladviezen. Overgewicht is bij personen die eenmaal diabetes hebben niet alleen een risicofactor voor hart- en vaatziekten, maar ook voor diabetische retinopathie (Van Leiden et al., 2002) en een slechte bloedglucoseregulering. Via periodieke oog- en voetinspectie, zo nodig gevolgd door medische interventies, wordt getracht blindheid/slechtziendheid respectievelijk voetulcus/amputatie te voorkomen. Waar mogelijk wordt aangegeven wat de uitkomsten van de zorginterventies op dit moment voor de Nederlandse patiëntenpopulatie zijn. Daarnaast zijn veel zorginterventies gericht op het behandelen van eenmaal opgetreden macro- en microvasculaire complicaties. Hierbij gaat het om het herstel van functies, het verbeteren van de kwaliteit van leven en uitstel van sterfte bij diabetespatiënten met onder meer hartinfarct, hartfalen, beroerte, perifere vaatlijden, nierfalen en diabetische retinopathie (zie overgangskans 6 en 8 in *schema 2.1, hoofdstuk 2*). Deze zorginterventies blijven buiten beschouwing in dit rapport. Voor neuropathie (aantasting van de zenuwen) bestaan tot op heden geen adequate zorginterventies.

Overgangskans 1-3

Tabel 3.1 geeft de relatieve risico's van overgewicht, te weinig lichamelijke activiteit en roken op het ontstaan van diabetes (t.o.v. personen zonder overgewicht, voldoende lichamelijke activiteit en nooit-rokers).

Het is niet bekend hoeveel nieuwe gevallen van IGT en ongediagnosticeerde diabetes zich in 2003 hebben ontwikkeld (overgangskans 1; zie *figuur 2.1 in hoofdstuk 2*). Wel is bekend hoe groot de gecombineerde patiëntenstroom bij de overgangskansen 2 en 3 is: in 2003 werden er naar schatting 69.000 nieuwe patiënten met type 2 diabetes

Tabel 3.1: Relatieve risico's van overgewicht, te weinig lichamelijke activiteit en roken op het ontstaan van diabetes type 2 (Bron: Baan et al., 2005).

Risicofactor	Mannen	Vrouwen
Matig overgewicht ^a	1,1-3,6 ^c	1,1-3,3 ^c
Ernstig overgewicht ^a	1,1-16,2 ^c	1,1-13,3 ^c
Matige lichamelijke activiteit ^b	1,14	1,18
Lichamelijke inactiviteit ^b	1,53	1,36
Huidige roker	1,15	1,15

- a) gespecificeerd naar leeftijd en stijgend per eenheid toename in QI.
 b) na correctie voor overgewicht.
 c) bandbreedte in relatieve risico's afhankelijk van leeftijd: hoe hoger de leeftijd, hoe lager het relatieve risico

gediagnosticeerd door de huisarts.⁵ Door Baan et al. (2005) zijn de bijdragen berekend van overgewicht, te weinig lichamelijke activiteit en (ex)roken aan het aantal nieuw gediagnosticeerde gevallen van diabetes (zie tabel 3.2).

Tabel 3.2: De bijdrage van overgewicht, te weinig lichamelijke activiteit en roken aan het aantal nieuwe gevallen (incidentie) van diabetes^{a,b} (Bron: Baan et al., 2005).

Risicofactor	Bijdrage totaal (in %)	Bijdrage voor mannen (in %)	Bijdrage voor vrouwen (in %)
Overgewicht	66,2	68,5	63,9
Matig overgewicht	28,1	31,1	25,3
Ernstig overgewicht	38,0	37,4	38,6
Te weinig lichamelijke activiteit	19,7	17,2	22,0
Via lichaamsgewicht	9,6	7,7	11,4
Onafhankelijk van lichaamsgewicht	10,1	9,5	10,6
Roken	9,1	11,6	6,6
Huidig	4,3	4,9	3,7
Ex	4,8	6,7	2,9

- a) Populatie Attributieve Risico's (PAR's), berekend uit de prevalentie van de risicofactor en de relatieve risico's; zie Baan et al. (2005).
 b) de bijdragen van de afzonderlijke risicofactoren aan de incidentie van diabetes mogen niet bij elkaar worden opgeteld omdat er meerdere risicofactoren bij één persoon kunnen voorkomen.

Voeding is in dit overzicht niet opgenomen omdat te veel en/of verkeerde voeding, eventueel samen met te weinig lichamelijke activiteit, de oorzaak is van overgewicht. De conclusie hieruit is dat met de preventie van overgewicht in theorie de overgangskansen 1-3 het meest in gunstige zin zijn te beïnvloeden.

Over overgangskans 2 en 3 'van IGT/ongediagnosticeerde diabetes naar gediagnosticeerde diabetes met of zonder complicaties' is nog het volgende bekend:

- Uit wat oudere onderzoeken (Harris et al.; 1992; Jarrett, 1986) bleek dat de periode tussen de aanvang van de diabetes en de daadwerkelijke diagnose tenminste 4 tot

5 Op basis van de verdeling in het aantal nieuwe patiënten tussen type 1 en type 2 uit de Continue Morbiditeits Registratie-Nijmegen is aangenomen dat 96% van het totale aantal nieuwe patiënten van 72.500 bestaat uit type 2 diabetes (persoonlijke mededeling R. Poos, RIVM).

7 jaar duurde, maar mogelijk wel 9 tot 12 jaar. De Gezondheidsraad schat op basis hiervan dat diabetes gemiddeld al 10 jaar voor de diagnose aanwezig is (Gezondheidsraad, 2004). Omdat algemeen wordt aangenomen dat de vroege opsporing in Nederland is verbeterd (www.nationaalkompas.nl), is het waarschijnlijk dat de periode tussen het ontstaan en de diagnose van diabetes nu gemiddeld minder lang is. Actuele gegevens hierover zijn er echter niet.

- Personen met IGT hebben een grote kans om diabetes te krijgen: in een gemiddelde periode van zes jaar krijgt 38% diabetes (www.nationaalkompas.nl).

Overgangskans 4: Gediagnosticeerde diabetes zonder complicaties terug naar gezond

Soms is het mogelijk om bij patiënten met type 2 diabetes door middel van dieet en gewichtsreductie een verbetering te bewerkstelligen. Die verbetering wordt dan afgemeten aan een daling van het bloedglucosegehalte. Deze personen zullen echter ondanks het (tijdelijk) herstel in zekere mate ter controle in het medisch zorgcircuit blijven. Door gewichtsreductie zou bij 10-20% van de nieuw ontdekte diabetespatiënten een adequate bloedglucoseregulering kunnen worden bereikt (CVZ, 2002). In hoeverre dit in de praktijk gerealiseerd wordt, is onbekend. Ook is niet bekend in hoeverre deze personen later alsnog diabetes ontwikkelen.

Overgangskans 5: Diabetes zonder complicaties naar diabetes met complicaties

Om het ontstaan van complicaties zo lang mogelijk uit te stellen is een heel scala aan zorginterventies beschikbaar, die er met name op zijn gericht de risicofactoren voor de complicaties gunstig te beïnvloeden. Achtereenvolgens komen aan de orde: overgewicht, bloedglucose, bloeddruk, lipidenprofiel, albumine, oog- en voetonderzoek.

Overgewicht

De behandeling van diabetespatiënten met overgewicht bestaat in eerste instantie uit interventies gericht op gewichtsreductie. Deze interventies kunnen uitsluitend bestaan uit adviezen over voeding en beweging door huisarts en/of diëtist, maar ook uit het voorschrijven van medicijnen tegen overgewicht (bijv. Orlistat, een niet in het verzekerde pakket opgenomen middel, waarvan de werkzaamheid in de praktijk zeer te wensen overlaat; Lutterman, 2001). Dat de zorginterventies op overgewicht maar zeer beperkt effect hebben, blijkt uit de hoge prevalentie van overgewicht bij diabetespatiënten: 83% van de mannelijke en 85% van de vrouwelijke patiënten heeft een QI van 25 of hoger (zie *tabel 2.3*). Overigens legt de huisarts de grens voor overgewicht vaak bij een QI van 27 omdat deze grens wordt aangehouden bij de beslissing om al dan niet met metformine te behandelen (zie hierna).

Bloedglucose

Na de diagnose diabetes mellitus type 2 vindt eerst drie maanden behandeling plaats met uitsluitend dieet (Rutten et al., 1999). Wanneer dat niet afdoende is om een aanvaardbaar bloedglucoseniveau te bereiken, wordt gestart met medicatie. Ook nieuw gediagnosticeerde patiënten met diabetes type 2, die geen overgewicht hebben, moeten meteen met orale bloedglucoseverlagende middelen (tabletten, ook wel aange-

duid als orale antidiabetica) worden behandeld. Voor een deel van de diabetes type 2-patiënten kan overzetting op insuline noodzakelijk zijn indien de bloedsuiker met behulp van orale antidiabetica na verloop van tijd niet goed meer is te reguleren.

In Nederland zijn de volgende groepen orale bloedglucoseverlagende middelen op de markt:

- sulfonylureumderivaten (SU-derivaten): tolbutamide, glicazide, glibencamide, glipezide en glimepiride;
- biguaniden: metformine;
- glucosidaseremmers: acarbose;
- meglitiniden: nateglinide en repaglinide;
- thiazolidinedionen: rosiglitazon en pioglitazon⁶.

Het aandeel van acarbose en de meglitiniden is beperkt (<5%). Bij de insulinen zijn kort (2-5 of 7-8 uur), middellang (14-24 uur) en langwerkende (24 uur) varianten op de markt.

De standaard medicamenteuze behandeling van diabetes type 2 is als volgt. Bij patiënten met overgewicht (QI>27) wordt gestart met metformine en bij patiënten zonder overgewicht met een SU-derivaat. Bij onvoldoende effect van monotherapie kan een tweede middel worden toegevoegd. In principe zijn alle combinaties rationeel zolang het werkingsmechanisme van beide middelen additief is. Wegens onvoldoende ervaring wordt combinatie van meer dan twee orale middelen vooralsnog niet aangeraden. Indien orale bloedglucoseverlagende middelen tekortschieten komt het gebruik van insuline, eventueel in combinatie met orale middelen, in aanmerking. Het gebruik van thiazolidinedionen in combinatie met insuline wordt afgeraden vanwege het verhoogde risico op hartfalen (Langendam, 2005).

Naar het gebruik van geneesmiddelen ter regulering van de bloedglucose is door het College voor zorgverzekeringen (CVZ) onderzoek gedaan (Langendam, 2005). Met de gegevens uit het Geneesmiddelen Informatie Project (GIP) van het CVZ is het geneesmiddelengebruik op patiëntniveau geanalyseerd. De aantallen gebruikers van diabetesmiddelen zijn vermeld in *tabel 3.3*, waaruit blijkt dat er een forse stijging heeft plaats gevonden in de periode 2000-2003.

Het CVZ telt als gebruikers in een jaar alle verzekerden (te identificeren op basis van verzekerdennummer, geboortedatum en geslacht) die tenminste 1 voorschrift voor een diabetesmiddel kregen afgeleverd. Dit betekent dat alle nieuwe gebruikers zijn meegeteld, alsmede degenen die diabetesmiddelen gebruikten, maar in de loop van het jaar zijn overleden. In het CVZ-onderzoek kon geen onderscheid worden gemaakt tussen type 1 en type 2-patiënten.

De RIVM-schatting van het aantal diabetespatiënten (type 1 en 2 tezamen) in 2003 op basis van huisartsenregistraties bedraagt 609.000, waarvan 61.000 type 1-patiënten en 548.000 type 2-patiënten (www.nationaalkompas.nl). Omdat type 1-patiënten altijd insuline gebruiken, volgt uit de CVZ-cijfers dat er 59.000 type 2-patiënten zijn die uit-

6 Het eerste middel in deze groep, troglitazon, is in de Verenigde Staten van de markt gehaald vanwege levertoxiciteit. Het is in Nederland nooit op de markt geweest (Lutterman, 2001).

Tabel 3.3: Aantal gebruikers (type 1 en type 2 patiënten) van insuline, orale antidiabetica en combinatie van insuline/orale antidiabetica in 2000 en 2003^a (Bron: Langendam, 2005).

Type gebruiker	Aantal gebruikers in 2000	Aantal gebruikers in 2003
Uitsluitend insuline	127.000	120.000
Uitsluitend orale antidiabetica	301.000	364.000
Combinatie insuline/orale antidiabetica	56.000	81.000
Totaal	484.000	565.000

a) zowel insuline als orale antidiabetica worden uitsluitend voorgeschreven voor de indicatie diabetes. De gebruikers van diabetesmiddelen zijn dus allemaal diabetespatiënt.

sluitend insuline gebruikten. Daarmee komt het aantal type 2-patiënten dat volgens de CVZ-berekening in 2003 bloedglucoseverlagende middelen gebruikte op 504.000. Omdat wij ervan uitgaan dat het totaal aantal type 2-patiënten in dat jaar 548.000 bedroeg, werden ongeveer 44.000 type 2-patiënten (8%) uitsluitend met dieet behandeld. Dit percentage valt binnen de bandbreedte die in de literatuur is aangetroffen omtrent het percentage diabetespatiënten dat uitsluitend met dieet wordt behandeld, namelijk van 7% (Baanders et al., 2003) tot 15% (Ubink-Veltmaat, 2004).

De conclusie is dat door de combinatie van CVZ- en RIVM-gegevens voor het jaar 2003 een goed beeld is ontstaan van de verdeling van de diabetespopulatie naar behandeling met de verschillende klassen bloedglucoseverlagende middelen en behandeling met uitsluitend dieet.

Op basis van gegevens uit de Zodiac-studie kan worden geschat dat 13% van de diabetespatiënten een te hoge HbA1c-waarde heeft (afkappunt $\geq 8,5\%$). Omdat de omvang van de Zodiac-studie relatief gering is, vermelden we hier ook de verdeling van het HbA1c over de drie klassen op basis van vier diabetespopulaties (naast de Zodiac-studie ook de registraties Westfriesland, Breda en NMP). Dan heeft 45,5% een goede regulering (HbA1c-niveau $< 7\%$), 42,0% een matige regulering (HbA1c 7-8,5%) en 12,5% een slechte regulering (HbA1c $\geq 8,5\%$); zie Struijs et al., 2004.

Er zijn weinig Nederlandse bronnen die het verband tussen het gebruik van de verschillende bloedglucoseverlagende middelen en het bereikte HbA1c-niveau aangeven. Tabel 3.4 bevat de gegevens hierover uit de Zodiac-studie.

Van de personen uit tabel 3.4 die geen medicatie gebruiken heeft 8% minder dan 1 jaar diabetes en 75% 1-5 jaar diabetes. Voor het HbA1c-niveau geldt overigens dat dit een weinig constant kenmerk van diabetespatiënten is. Er blijkt een sterke dynamiek te zijn in de verdeling van de diabetespatiënten over de verschillende klassen van HbA1c-waarden (Baan et al., 2005).

Bloeddruk

Hoge bloeddruk is niet alleen een risicofactor voor hart- en vaatziekten (o.a. hartinfarct en beroerte), maar ook voor het ontstaan van diabetische retinopathie (Van Leiden et al., 2002) en nierfunctieverlies. Hoge bloeddruk komt bij diabetespatiënten twee keer zo vaak voor als bij niet-diabetespatiënten. Uit de gecombineerde gegevens van de Zodiac-studie en het Nijmeegs Monitoring Project (NMP) bleek dat 48% van de mannelijke

Tabel 3.4: HbA1c-niveau bij type 2 diabetespatiënten naar gebruik van bloedglucoseverlagende middelen (Bron: ongepubliceerde gegevens uit de Zodiac-studie; gegevens bewerkt door RIVM).

Type gebruiker (% patiënten)	HbA1c<7%	HbA1c 7-8,5%	HbA1c≥8,5%
Geen medicatie (15,9)	84,6	13,9	1,5
Uitsluitend orale antidiabetica (61,0)	50,9	33,7	11,4
Uitsluitend insuline (14,0)	25,0	48,3	26,7
Combinatie insuline/orale antidiabetica (9,1)	14,7	57,7	27,6
Totaal (100,0)	49,5	37,4	13,1

en 60% van de vrouwelijke diabetespatiënten bloeddrukverlagende medicatie gebruikt. Desondanks had driekwart van de medicijngebruikers nog steeds een te hoge systolische bloeddruk (gedefinieerd als >140 mmHg). Daarnaast had ongeveer een kwart van de diabetespatiënten die geen bloeddrukverlagende medicatie gebruikten verhoogde bloeddruk (Baan et al., 2005).

Nadere gegevens uit de Zodiac-studie laten zien dat de bloeddrukregulatie bij diabetespatiënten in de tweede lijn nog iets slechter was dan in de eerste lijn: respectievelijk 37 en 44% behaalde de geadviseerde streefwaarde van 150/85 mmHg in de tweede lijn en 160/90 mmHg in de eerste lijn. Patiënten die in de tweede lijn werden behandeld kregen gemiddeld 2,2 bloeddrukverlagende medicijnen (dit was gelijk voor de groepen die de streefwaarde wel en niet haalden). Patiënten die in de eerste lijn werden behandeld en de streefwaarde haalden kregen gemiddeld 1,6 bloeddrukverlagende geneesmiddelen en de groep die de streefwaarde niet haalde 0,8. ACE-remmers en diuretica waren de meest voorgeschreven klassen van bloeddrukverlagers. Er was geen verschil in medicatie tussen degenen die succesvol waren behandeld en degenen die niet succesvol waren behandeld (Van der Horst-Schrivers et al., 2004). De onderzoekers concluderen dan ook dat de behandeling van hoge bloeddruk bij diabetespatiënten verbetering behoeft, maar tekenen wel aan dat de gegevens over de eerste lijns patiënten dateren uit 1997 en dat er aanwijzingen zijn dat in de afgelopen jaren de bloeddruk gemiddeld gunstiger is geworden bij diabetespatiënten.

Lipidenprofiel

Een afwijkend lipidenprofiel (te hoog totaalcholesterol of LDL-cholesterol, te laag HDL-cholesterol en/of te hoog triglyceridengehalte) is niet alleen een risicofactor voor hart- en vaatziekten, maar ook voor diabetische retinopathie (Van Leiden et al., 2002). Het voorkomen van verhoogd cholesterol onder type 2 diabetespatiënten verschilt nogal tussen de diverse studies. Het gemiddelde percentage verhoogd totaalcholesterol (>5,0 mmol/l) op basis van vier studies (Zodiac, Westfriesland, SHL Breda en NMP) komt op 53%: 45% voor mannen en 60% voor vrouwen.

Gegevens over de effecten van lipidenverlagende geneesmiddelen bij type 2 diabetespatiënten zijn afkomstig uit de Zodiac-studie. Van degenen met een afwijkend lipidenprofiel kreeg 22% een statine, waarvan 54% de streefwaarde haalde. De behandeling was vaker succesvol indien er al hart- en vaatziekten in de voorgeschiedenis aanwezig waren (Ubink-Veltmaat et al., 2004). Het gaat hier om wat oudere gegevens uit 1998, een jaar voordat de cholesterolrichtlijn van het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) werd herzien (Thomas et al., 1999). De onderzoekers wijzen erop

dat de herziene richtlijnen impliceren dat patiënten veel intensiever gevolgd moeten worden, dat er meer controles door de huisarts moeten plaatsvinden en dat het medicijngebruik van de patiënten zal toenemen. Uit recentere, ongepubliceerde, gegevens uit de Zodiac-studie komt naar voren dat in 2003 het percentage statinegebruikers bijna was verdubbeld tot 40%.

Albumine

Albuminurie (eiwit in de urine) is niet alleen een risicofactor voor nierschade (nefropathie), maar ook een onafhankelijke risicofactor voor cardiovasculaire ziekte en sterfte (Dinneen & Gerstein, 1997). Micro-albuminurie is een geringe verhoging van de albumine-uitscheiding in de urine (30-300 mg/24 uur). Micro-albuminurie geeft een verhoogde kans op het ontwikkelen van macro-albuminurie of proteïnurie (albumine-uitscheiding >300 mg/24 uur), maar de relatie met nierfunctieverlies is veel minder duidelijk volgens de NHG-standaard.⁷ Het voorkomen van micro-albuminurie onder type 2 diabetespatiënten ontlenen wij wederom aan de Zodiac-studie. In de periode 2000-2001 had 33% van de type 2 diabetespatiënten micro-albuminurie en 7% macro-albuminurie (Ubink-Veltmaat et al., 2004). De NHG-standaard beveelt aan alleen diabetespatiënten onder de 50 jaar op micro-albuminurie te onderzoeken met als argument dat de behandeling van hoge bloeddruk en stoornissen in het lipidenprofiel voldoende is ter preventie van cardiovasculaire complicaties van diabetes. Uit de Zodiac-studie kwam echter naar voren dat de behandeling van hoge bloeddruk en stoornissen in het lipidenprofiel bij 82% van degenen die 50 jaar of ouder waren onvoldoende was. Ubink-Veltmaat en collega's concluderen dat het zinvol is albumineverlies ook te bepalen bij patiënten ouder dan 50 jaar, in ieder geval tot hun 70^e, en bij afwijkende waarden behandeling in te stellen. De aanbevolen behandeling bestaat bij alle leeftijden uit geneesmiddelen (een ACE-remmer of een AII-antagonist of een combinatie van beide). Wij hebben geen gegevens gevonden over de kans om micro- dan wel macro-albuminurie te ontwikkelen, maar wel over de kans om terminale nierinsufficiëntie te ontwikkelen. Deze wordt geschat op 3-8% van de type 2 diabetespatiënten (NHG, 1999). Inmiddels is er een gen (het CNDP-1-gen) ontdekt, dat geassocieerd is met het ontwikkelen van nierschade door diabetespatiënten. Patiënten met een bepaalde variant van dit gen hebben een hogere kans op het ontwikkelen van nierschade (Janssen, et al., 2005).

Oogafwijkingen

Risicofactoren voor oogafwijkingen zijn duur van de diabetes, verhoogde bloeddruk en duur van de hyperglycemie (te hoog bloedglucosegehalte). De oogafwijkingen kunnen bestaan uit diabetische retinopathie, macula-oedeem en slechtziendheid/blindheid. Naar schatting wordt 40-50% van de Nederlandse diabetespatiënten jaarlijks op oogafwijkingen gecontroleerd (Limburg et al., 2005).

De invloed van diabetesduur op de kans op oogafwijkingen blijkt bijvoorbeeld uit de gegevens over diabetische retinopathie. De prevalentie van diabetische retinopathie is

7 Er kan ook gebruik worden gemaakt van de albumine/kreatinine ratio om het risico op nierschade op te sporen. Voor mannen wordt een grenswaarde gehanteerd van 2,5 en voor vrouwen van 3,5.

in hoofdstuk 2 geschat op 4,2-13,6% (zie tabel 2.5), maar het risico op retinopathie na 20 jaar bedraagt 60-70% (Heine & Tack, 2004). Anderen komen op nog hogere percentages: 95% van de insulinegebruikende type 2 patiënten ontwikkelt binnen twintig jaar retinopathie en bij niet-insulinegebruikende type 2 patiënten is dat 72% (Crijs et al., 1995).

Voetafwijkingen

Periodieke voetinspectie heeft tot doel voetulcers (voetzweren) en amputatie van de onderste extremiteiten (tenen, voeten, onderbenen) te voorkómen door aangepast schoeisel en goede voetverzorging.

In de afgelopen jaren is er een aanzienlijke toename in Nederland van multidisciplinaire voetteams en podotherapeuten (Van Houtum, 2000). Het percentage ziekenhuizen dat beschikt over een diabetische voetenpolikliniek is toegenomen van 16 in 1998 naar 40 in 2003, terwijl het percentage ziekenhuizen dat een podotherapeut in dienst heeft is gestegen van 32% in 1998 tot 72% in 2003. Deze ontwikkeling wordt als een belangrijke reden gezien voor de afname van het aantal amputaties onder Nederlandse diabetespatiënten. In 1991 werden 1.687 diabetespatiënten 1.865 keer in het ziekenhuis opgenomen voor in totaal 2.409 amputaties. In 2000 ging het om 1.673 patiënten met 1.932 opnames voor in totaal 2.448 amputaties. Gezien de toename van het aantal diabetespatiënten in de periode 1991-2000 daalde de incidentie van amputaties significant van 5,50 tot 3,63 per 1.000 diabetespatiënten. De afname bij mannen bedroeg 36% en bij vrouwen 38% (Van Houtum et al., 2004).

Midden jaren '90 liep het aantal amputaties per regio sterk uiteen, vermoedelijk grotendeels door verschillen in medische cultuur (Van Houtum & Lavery, 1996).

Landelijk representatieve gegevens over het voorkomen van voetulcers zijn niet beschikbaar. Dit heeft o.a. te maken met het feit dat er geen vaste definitie is. Zo worden 'wondjes' al dan niet tot de voetulcers gerekend. Uit wat oudere gegevens uit 1992 onder diabetespatiënten van 22 Amsterdamse huisartsen kwam naar voren dat 14,3% van de patiënten een 'diabetische voet' had en dat voetulcers bij 1,8% voorkwam (De Sonnaville et al., 1997). Het voorkomen van voetulcers lijkt de laatste jaren iets afgenomen: recente gegevens uit de Zodiac-studie wijzen erop dat 1,9% van de patiënten (ooit) een voetulcus heeft (gehad). Ook de patiënten die hiervan zijn genezen, zijn hierin meegeteld.

Overgangskans 6: gediagnosticeerde diabetes met complicaties naar diabetes zonder complicaties

In een aantal gevallen is remissie in de betekenis van 'overgang naar minder ernstige ziektestadia' mogelijk, dus van diabetes met complicaties naar diabetes zonder complicaties.

Een voorbeeld hiervan is de complicatie diabetische retinopathie, die kan 'genezen' na een laserbehandeling. Transplantatie van de alvleesklier (met de insulineproducerende eilandjes van Langerhans) als vorm van genezing wordt hier buiten beschouwing gelaten omdat deze uitsluitend – en voornamelijk op kleine schaal – wordt uitgevoerd bij type 1 diabetespatiënten. Zoals hiervoor gesteld blijven zorginterventies ter behandeling van complicaties buiten beschouwing in dit rapport.

Overgangskans 7-8: Sterftekans bij diabetespatiënten

Patiënten met diabetes mellitus hebben een hogere kans om te overlijden dan mensen zonder diabetes. Baan (1999) maakte een schatting van de oversterfte door diabetes. Op 45-jarige leeftijd bedraagt bij type 2 de reductie in levensverwachting 5-10 jaar. Met het stijgen van de leeftijd neemt de reductie in levensverwachting af tot 0 jaar op 95-jarige leeftijd.

Conclusie

Door het grote aantal risicofactoren voor het ontstaan van diabetes en het optreden van complicaties is diabetes een ingewikkelde ziekte voor het opstellen van een 'clinical logic'. Vooral indien alle zorginterventies bij de overgangskans 'diabetes met complicaties' naar 'diabetes zonder complicaties' erbij betrokken zouden worden, zou een heel scala aan ziekten in beschouwing moeten worden genomen.

Voor zover er gegevens aanwezig zijn over de verschillende overgangskansen en effecten van zorg, zijn deze gebaseerd op relatief kleine Nederlandse studies. Ook ontbreken op onderdelen recente gegevens, waardoor het effect van allerlei nieuwe ontwikkelingen niet is meegenomen (nieuwe geneesmiddelen, geactualiseerde richtlijnen met andere streefwaarden, etc.). Het verdient dan ook aanbeveling om de gegevens over de ziektestadia en de overgangskansen regelmatig te actualiseren. Wanneer de gezondheidstoestand van diabetespatiënten op grotere schaal en gestandaardiseerd zal worden geregistreerd, zal na verloop van tijd een meer representatief beeld van de verschillende ziektestadia en hun overgangskansen kunnen worden opgesteld (zie verder *hoofdstuk 7*).

4 PRESTATIE-INDICATOREN: DEFINITIE, CRITERIA EN TYPEN

In dit hoofdstuk wordt eerst een definitie van prestatie-indicatoren gegeven. Daarna vindt een inventarisatie van criteria plaats, waaraan prestatie-indicatoren in het algemeen - en dus ook die voor diabetes - moeten voldoen. Hierbij is een onderscheid gemaakt tussen inhoudelijke criteria en methodologische criteria. Het hoofdstuk besluit met een beschrijving van de verschillende typen prestatie-indicatoren volgens de indeling van Donabedian.

4.1 Definitie van prestatie-indicatoren

De twee elementen, waaruit de term prestatie-indicatoren is opgebouwd, bestaan uit 'prestatie' en 'indicatoren'. Een *indicator* is een meetbare grootte die een beeld geeft van een bepaald aspect van de gezondheidstoestand, een beïnvloedende factor (determinant) of het zorggebruik. Een indicator kan eenvoudig en rechtstreeks te meten zijn (bijv. bepaling van het percentage rokers via een representatieve steekproef van de bevolking). Indicatoren kunnen ook betrekking hebben op complexe fenomenen, die niet rechtstreeks te meten zijn (bijv. de relatie tussen welvaartsontwikkeling en gezondheidstoestand).

Indicatoren die geschikt zijn om een beeld te geven van de behaalde of te behalen gezondheidswinst door preventie- en zorginterventies duiden wij aan als *prestatie-indicatoren*. Prestatie-indicatoren zijn globaal gezien een 'subset' van het totaal aan mogelijke indicatoren voor de beschrijving van de gezondheidstoestand, de beïnvloedende factoren en het zorggebruik. Prestatie-indicatoren gaan over het meten en volgen van de prestaties van de verschillende partijen (actoren) die op één of andere wijze betrokken zijn bij activiteiten ter bevordering van de gezondheid. Meestal worden hieronder begrepen de partijen in het gezondheidszorgsysteem, inclusief die in het veld van preventie. Maar het kan ook breder worden gezien, namelijk indien men ook gezondheidsbescherming, 'health promotion' en intersectoraal beleid er onder laat vallen. Prestatie-indicatoren zijn dus doel- en actiegericht.

De prestatie-indicatoren die in dit rapport aan de orde komen zijn indicatoren op macro-niveau. Zij zijn van nut voor groepen patiënten, niet voor individuele patiënten. De prestatie-indicatoren op macro-niveau komen echter wel tot stand door bewerking van individu-gebonden gegevens. Voor zover het indicatoren betreft over de verleende zorg zijn deze gegevens afkomstig uit het (electronische) patiëntendossier.

Prestatie-indicatoren kunnen ook de functie hebben om de interne kwaliteit van een zorginstelling of zorgverlener te verbeteren, waarbij de benodigde informatie door de zorgverleners wordt verzameld en i.h.a. niet openbaar gemaakt. Deze functie blijft hier buiten beschouwing.

4.2 Inhoudelijke en methodologische criteria

Uit de literatuur komt een groot aantal voorwaarden voor de selectie, het ontwerp, de analyse en de rapportage van prestatie-indicatoren naar voren (Appelman, 2002; Royal Statistical Society, 2003; Klazinga, 2003; Greenfield et al., 2004):

- alle betrokkenen moeten de indicator onderschrijven, anders zal deze weinig impact hebben (*draagvlak*);
- de indicator moet meten wat deze beoogt te meten (*content validity*);
- de indicator moet niet te grof zijn, zodat verandering ook gemeten kan worden (*sensitiviteit*) en er moet voldoende achtergrondinformatie aanwezig zijn voor de interpretatie;
- de indicatoren moeten bredere en *langetermijn-doelen* betreffen en niet tijdelijke doelen (anders is tegen de tijd dat de informatieverzameling van de grond komt het doel al weer achterhaald);
- indicatoren mogen niet gevoelig zijn voor *manipulatie* of ze moeten manipulatie zichtbaar maken;
- de *administratieve lasten* van hetgeen geregistreerd moet worden, dienen zo veel mogelijk beperkt te worden, zowel in termen van kosten als menskracht;
- de *eenheid van studie* moet helder omschreven zijn: zorgverlener, instelling, patiënt, volume aan verleende zorg, etc.
- voldoet een *steekproef* of moeten alle betreffende eenheden worden onderzocht;
- de *definities* van de indicatoren moeten helder, nauwkeurig en consistent zijn door de tijd heen, maar wel praktisch werkbaar;
- indicatoren moeten voldoen aan *internationale standaarden* indien deze bestaan;
- indien internationale vergelijking gewenst is, dan *aansluiten bij internationaal ontwikkelde indicatoren*;
- indicatoren moeten *gemakkelijk en niet op verschillende manieren te interpreteren* zijn (bijv. of er nu van een verbetering of een verslechtering sprake is, waarbij rekening kan worden gehouden met case-mix);
- indicatoren moeten met *geschikte frequentie* worden verzameld (jaarlijks, vaker/minder vaak);
- zorg voor een *heldere communicatie* over de te kiezen indicatoren met andere partijen in de gezondheidszorg.

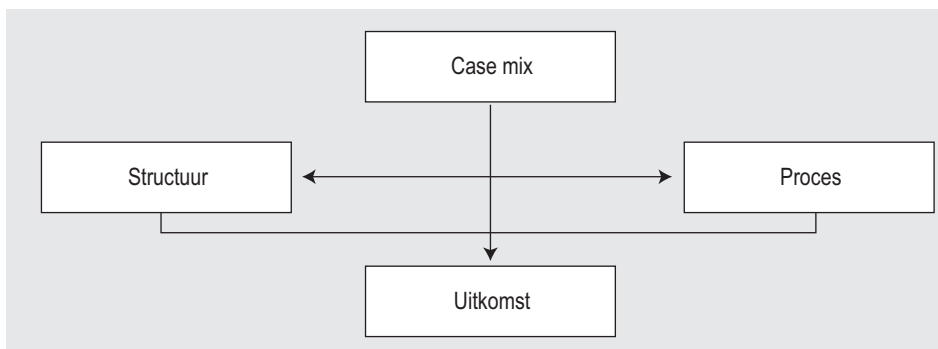
Verder moet aangegeven worden of een landelijk cijfer voldoet of dat men regionale gegevens wenst. Hierin is door de opdrachtgever al een keuze gemaakt (alleen landelijke cijfers).

4.3 Typen prestatie-indicatoren

Donabedian (1980) introduceerde een schema om de informatie over prestaties van het zorgsysteem te categoriseren, dat sindsdien veel wordt toegepast in de wereld van de prestatie-indicatoren (zie *figuur 4.1*). Structuurindicatoren refereren aan de materiële, menselijke en organisatorische hulpbronnen, waarmee gezondheidszorg wordt geleverd (bijv. de aanwezigheid van een protocol voor diabeteszorg). Proces-indicatoren hebben betrekking op de activiteiten, die plaatsvinden binnen het gezondheidszorgsysteem (bijv. het periodiek meten van het bloedglucoseniveau). Uitkomstindicatoren tenslotte geven een beeld van de resultaten van de verleende zorg op patiëntniveau (bijv. goede bloedglucoseregulering). Deze uitkomsten worden behalve door het zorgproces zelf ook bepaald door de ‘case mix’ van patiënten (als de patiëntenpopulatie alleen bestaat uit ‘zware gevallen’ zullen de uitkomsten minder florissant zijn dan wanneer sprake is van gemiddeld lichtere patiënten).

In het algemeen heeft het de voorkeur proces- en uitkomstindicatoren te kiezen boven structuurindicatoren omdat structuurindicatoren vaak weinig zeggen over de prestaties van zorg (bijv. de structuurindicator ‘aanwezigheid van een protocol voor diabeteszorg’ geeft geen informatie over de daadwerkelijke toepassing ervan). Vergeleken met uitkomstindicatoren zijn de voordelen van procesindicatoren dat deze dichterbij de actie zitten, directer stuurbaar zijn en vaak gevoeliger zijn voor veranderingen. Niettemin zal men in het algemeen ook over uitkomstindicatoren willen beschikken om zicht te krijgen op het daadwerkelijke effect op de gezondheidstoestand. Zowel proces- als uitkomstindicatoren zijn geschikt om de preventie- en zorgprocessen te monitoren in de tijd of te vergelijken met de prestaties van anderen (andere landen, verschillende regio’s binnen Nederland).

Bij procesindicatoren gaat het om kenmerken van het zorgproces, zoals het percentage patiënten dat jaarlijks een meting heeft gehad van bloedglucose, bloeddruk en lipidenprofiel of het percentage patiënten met een jaarlijkse oog- of voetcontrole. De uitkomstindicatoren zijn in dezelfde eenheden gedefinieerd als de indicatoren van de gezondheidstoestand. Uitkomstindicatoren zijn dan ook gesitueerd in de vierkanten



Figuur 4.1: Typen prestatie-indicatoren naar Donabedian (1980).

in *schema 2.1*, terwijl de procesindicatoren een plaats hebben in de bollen van dit schema (zie *hoofdstuk 2*). Zowel proces- als uitkomstindicatoren winnen aan betekenis indien zij over langere tijd worden gemeten, zodat positieve dan wel negatieve ontwikkelingen in beeld gebracht kunnen worden (bijv. toename van het percentage diabetespatiënten met een jaarlijkse oogcontrole of toename van het percentage goed ingestelde diabetespatiënten).

5 PRESTATIE-INDICATOREN VOOR PREVENTIE EN ZORG BIJ DIABETES

In dit hoofdstuk komen de resultaten aan de orde van de literatuurstudie naar de prestatie-indicatoren voor preventie en zorg bij diabetes. Er zijn duizenden publicaties over prestatie-indicatoren voor diabeteszorg en aanverwante terreinen als kwaliteit van zorg, zowel in binnen- als buitenland. Ten behoeve van dit rapport hebben wij daaruit een selectie gemaakt, waarbij gekozen is voor recente publicaties van de belangrijkste organisaties in Nederland, Europa en de Verenigde Staten. In het algemeen zijn de publicaties opgesteld door voor dit doel ingestelde commissies van deskundigen, waarin vertegenwoordigers zitting hadden van zorgverleners, overheid, wetenschappelijke wereld, patiëntenorganisaties en/of zorgverzekeraars. Sommige deskundigen hebben zitting (gehad) in commissies van meerdere organisaties.

Voor Nederland zijn de volgende publicaties in het overzicht betrokken:

- Ontwikkeling van indicatoren op basis van evidence-based richtlijnen van het Instituut voor Kwaliteit van de Gezondheidszorg/CBO, verder aangeduid als CBO (CBO, 2002);
- Zorgstandaard voor goede diabeteszorg van de Nederlandse Diabetes Federatie (NDF, 2003);
- Diabeteszorg beter. Rapport van de Taakgroep Programma Diabeteszorg, verder aangeduid als Taakgroep (Taakgroep, 2005).

Voor Europa gaat het om twee publicaties:

- Establishment of indicators monitoring diabetes mellitus and its morbidity van de EUDIP (European Union Diabetes Indicators Project)-groep (EUDIP-groep, 2002).
- Selecting Indicators for the Quality of Diabetes Care at the Health Systems Level in OECD Countries (Greenfield et al., 2004).

Veel van het werk ter standaardisering van prestatie-indicatoren heeft plaats gevonden in de Verenigde Staten. De ontwikkeling begon met het door artsen geïnitieerde 'Diabetes Quality Improvement Program', dat is uitgegroeid tot de 'National Diabetes Quality Improvement Alliance' (NDQIA), een vrijwillige samenwerking van alle grote organisaties die betrokken zijn bij de diabeteszorg (Greenfield et al., 2004).⁸ De NDQIA maakt een systematisch onderscheid tussen prestatie-indicatoren die gericht zijn op kwaliteitsverbetering door middel van behandeldoelen voor individuele patiënten en prestatie-indicatoren die dienen voor openbare verslaglegging op populatieniveau. De NDQIA stelt dat indicatoren weliswaar zijn afgeleid van klinische richtlijnen, maar indicatoren voor openbare verslaglegging moeten rekening houden met verschillen tussen individuele patiënten (zowel in conditie als voorkeuren), geschiktheid voor dataverzameling op populatieniveau en gevoelig zijn voor actie door de gebruiker

8 Het gaat om dertien publieke en private organisaties. Behalve het Agency for Healthcare Research and Quality van het US Department of Health and Human Services onder meer: American Academy of Family Physicians, American Diabetes Association, American Medical Association en Centers for Disease Control and Prevention.

van deze gegevens. De NDQIA actualiseert haar aanbevelingen jaarlijks. De set prestatie-indicatoren voor 2005 is beschikbaar op www.nationaldiabetesalliance.org/Final-2005measures.pdf. Ook deze set is opgenomen in de overzichten in dit hoofdstuk.

Vijf van de zes geselecteerde publicaties hebben alleen betrekking op de zorg voor diabetespatiënten. Daarom bevatten zij per definitie geen indicatoren voor de preventie van diabetes. Dat is alleen het geval bij de EUDIP-groep. Daarnaast heeft de EUDIP-groep ook prestatie-indicatoren voor de epidemiologie van diabetes opgenomen in de 'final shortlist'.

Met de keuze voor deze zes publicaties worden andere landen die een uitgebreide traditie hebben in het ontwikkelen en implementeren van prestatie-indicatoren tekort gedaan, onder meer het Verenigd Koninkrijk (Department of Health, 2001; 2002) en Australië (AIHW, 2004). Omdat dit echter 'meer van hetzelfde' oplevert is ervoor gekozen publicaties uit deze landen niet in ons overzicht op te nemen.

De zes geselecteerde publicaties verschillen wat betreft de diabetespopulatie, waarover de scores worden berekend, de 'noemer'. Bij het CBO bestaat de noemer uit het totaal aantal diabetespatiënten in zorg (type 1 en 2 tezamen). De Zorgstandaard van de NDF heeft betrekking op volwassenen met diabetes, d.w.z. vanaf 18 jaar. De Taakgroep omschrijft de noemer als 'het totaal aantal patiënten over wie jaarlijks wordt gerapporteerd'. De EUDIP-groep beveelt aan de hele diabetespopulatie te nemen, maar minimaal de populatie van 25-64 jaar te includeren, terwijl de 'noemer' bij de NDQIA bestaat uit het aantal gediagnosticeerde patiënten met diabetes van 18-75 jaar. Eén van de mogelijke gevolgen van het buiten beschouwing laten van patiënten boven 75 jaar is dat het beeld geflatteerd wordt omdat patiënten met een lange diabetesduur en meer complicaties buiten beeld blijven. De OECD beveelt aan dat alle indicatoren het aantal klinisch gediagnosticeerde diabetici als noemer hebben. Wat betreft de teller merkt de OECD het volgende op: patiënten die bij de betreffende indicatoren niet zijn getest worden geacht niet aan de standaard te voldoen teneinde 'beloningen te vermijden voor het niet testen van moeilijke gevallen'.

In dit hoofdstuk worden de prestatie-indicatoren geordend aan de hand van de volgende fasen in het ziekte- en zorgproces bij diabetes: risicofactoren voor het ontstaan van diabetes, het voorstadium van diabetes (IGT) en incidentie van diabetes, de prevalentie van diabetes, de aanwezigheid van risicofactoren voor macro- en microvasculaire complicaties, voorkomen van macro- en microvasculaire complicaties en sterfte bij diabetespatiënten.

5.1 Risicofactoren voor het ontstaan van diabetes

De enige risicofactor voor het ontstaan van diabetes, waarvoor een prestatie-indicator is aangetroffen in de literatuur, is obesitas. De EUDIP-groep hanteert daarbij de algemeen aanvaarde definitie van obesitas: Percentage van de algemene bevolking met een $QI \geq 30 \text{ kg/m}^2$. De EUDIP-groep noemt ook 'abdominale obesitas' (vetophoping op de buik) en de 'middel-heup-ratio' als mogelijke indicatoren voor overgewicht, maar deze indicatoren worden verworpen wegens het gebrek aan een gestandaardiseerde meetmethode en onvoldoende beschikbaarheid van gegevens.

Het probleem van het ontbreken van een gestandaardiseerde meetmethode voor bepaalde indicatoren hoeft niet te gelden bij toepassing in één land, i.c. Nederland. Zo zou in plaats van de indicator QI voor obesitas in Nederland ook de indicator 'abdominale obesitas' gekozen kunnen worden. De in Nederland gehanteerde definitie van abdominale obesitas is bij mannen een middelomvang van ≥ 108 cm en bij vrouwen ≥ 88 cm. Dit is van belang omdat abdominale obesitas in het algemeen meer gezondheidsrisico's met zich meebrengt dan wanneer het vet met name op de heup en de dijen is gelokaliseerd (Blokstra & Schuit, 2003). In de Hoorn-studie werd gevonden dat de middel-heup-ratio een sterkere voorspeller was voor het ontstaan van diabetes dan de QI (De Vegt et al., 2003). Een reden om toch voor de QI te kiezen is de bruikbaarheid van deze indicator voor internationale vergelijkingen.

Bij de keuze voor uitsluitend een $QI \geq 30$ wordt voorbij gegaan aan het feit dat ook matig overgewicht ($QI 25-30$) in belangrijke mate bijdraagt aan de incidentie van diabetes (zie tabel 3.2 in hoofdstuk 3).

Verder noemt de EUDIP-groep als risicofactoren 'lichamelijke inactiviteit' en 'voedingsgewoonten', maar meting daarvan vindt al voldoende plaats in andere EU-projecten en men acht het niet nodig om over deze aspecten prestatie-indicatoren op te nemen in de set voor diabetes. Tenslotte wordt 'zwangerschapsdiabetes' besproken als risicofactor voor het ontwikkelen van type 2 diabetes. Ook deze indicator wordt verworpen door de EUDIP-groep omdat de diagnostische criteria en de optimale timing voor het testen nog niet zijn uitgekristalliseerd, waardoor er grote – niet reële – verschillen in de prevalentie van zwangerschapsdiabetes zijn. Wanneer de diagnostische criteria zijn geharmoniseerd beveelt de EUDIP-groep aan om deze indicator opnieuw in overweging te nemen.

Behalve overgewicht en te weinig lichamelijke activiteit draagt ook (ex)roken bij aan de incidentie van diabetes type 2 (zie tabel 3.2 in hoofdstuk 3). Er zijn in de literatuur geen prestatie-indicatoren aangetroffen die betrekking hebben op (ex)roken in relatie tot de incidentie van diabetes. Roken is wel aangetroffen als prestatie-indicator bij personen die diabetes hebben, maar dan als risicofactor voor hart- en vaatziekten (zie verder paragraaf 5.4).

5.2 Het voorstadium van diabetes (IGT) en incidentie

De ontwikkeling van het aantal personen met Impaired Glucose Tolerance (IGT) in de bevolking (per 1.000) kan niet alleen worden gezien als een prestatie-indicator voor het succes/falen van primaire preventie, maar ook voor de vroege opsporing van het voorstadium van diabetes. Er is in de literatuur slechts één keer een prestatie-indicator aangetroffen met betrekking tot IGT. Dat is in de lijst van de EUDIP-groep, waar 'Prevalentie van personen met IGT en/of alleen dieet' als secundaire indicator bij de rubriek 'Epidemiologie van diabetes' wordt genoemd. De EUDIP-groep wijst er op dat er in dit ziektestadium via interventieprogramma's op verschillende niveaus, met name gericht op leefstijlveranderingen bij personen met IGT, het beloop van de ziekte gunstig kan worden beïnvloed. De EUDIP-groep tekent hierbij aan dat het testen van IGT problematisch kan zijn.

De *incidentie* van diabetes type 2 als prestatie-indicator is niet aangetroffen in de literatuur, wel de *incidentie* van type 1 bij 0-14-jarigen, eveneens in de lijst van de EUDIP-groep. Door de NDF is wel de indicator opgenomen 'Hoeveel nieuwe mensen met diabetes zijn ontdekt', maar zonder informatie over de 'noemer' kan hieruit geen *incidentiecijfer* worden berekend.

Zoals aangegeven in *hoofdstuk 2* is het voor een deel van de nieuw gediagnosticeerde patiënten met overgewicht mogelijk de ziekte (al dan niet tijdelijk) te 'genezen' door leefstijlaanpassingen, met name dieet, voldoende gewichtsreductie en lichamelijke activiteit. Daarnaast kan een deel van de diabetespatiënten volstaan met uitsluitend dieet als behandeling. *Tabel 5.1* bevat een overzicht van de prestatie-indicatoren voor deze (voor)stadia van diabetes.

De stadia IGT en diabetes, waarbij de behandeling alleen bestaat uit dieet, zijn samen genomen door de EUDIP-groep met als argument 'preventie van ernstiger stadia van de ziekte'. Deze indeling van prestatie-indicatoren sluit niet goed aan bij de indeling in ziektestadia, zoals onderscheiden in *schema 2.1 in hoofdstuk 2*.

De definities in *tabel 5.1* omvatten ook alle patiënten waarbij op het moment van meten de diagnose minder dan drie maanden daarvoor is gesteld. Volgens de Nederlandse richtlijnen en standaarden dienen alle nieuw gediagnosticeerde patiënten eerst drie maanden te worden behandeld met uitsluitend dieet en andere leefstijlaanpassingen, waarna wordt beslist of tot medicatie moet worden overgegaan. Het lijkt ons dan ook zinvoller om deze indicator te splitsen in 'de prevalentie van personen met IGT' (een maat op bevolkingsniveau) en de indicator 'Percentage patiënten met alleen dieet' te reserveren voor dat deel van de diabetespatiënten waarbij de diagnose langer dan 3 maanden geleden is gesteld. Dit gaat dan wel ten koste van de vergelijkbaarheid met gegevens uit bronnen die de ruime definitie aanhouden.

Tabel 5.1: Prestatie-indicatoren voor het stadium IGT/niet-medicamenteuze behandeling diabetes.

Indicator	Afkappunten volgens Nederlandse organisaties	Afkappunten volgens Europese organisaties
<i>Procesindicator: geen</i>	N.v.t.	N.v.t.
<i>Uitkomstindicator: prevalentie van IGT en/of alleen dieet</i>	CBO: geen indicatoren NDF: geen indicatoren Taakgroep: percentage patiënten met alleen (beïnvloeding van) lifestyle en (behandeling met) dieet	EUDIP-groep: prevalentie van IGT (2-uur postprandiaal): $\geq 7,7$ mmol/l (140 mg/dl) en $\leq 11,1$ mmol/l (200 mg/l) en/of dieet ^{a,b} OECD: geen indicatoren NDQIA: geen indicatoren

a) De EUDIP-groep maakt ook melding van Impaired Fasting Glucose (IFG) als voorstadium van diabetes (zie *hoofdstuk 2*), maar neemt deze indicator niet op in de lijst met prestatie-indicatoren.

b) In de Verenigde Staten wordt een andere eenheid gebruikt voor bloedglucose, namelijk mg/l.

5.3 Prevalentie van diabetes

Ook de indicator 'prevalentie van diabetes mellitus' (per 1.000 personen in de bevolking) is alleen aangetroffen in de lijst van de EUDIP-groep. Als definitie van diabetes wordt de WHO-definitie aangehouden (nuchter plasma glucose $\geq 7,0$ mmol/l en/of postprandiale plasma glucose $\geq 11,1$ mmol/l; zie ook *hoofdstuk 2*). De EUDIP-groep wijst er op dat de American Diabetes Association (ADA) de diagnostische criteria heeft aangepast. Voor epidemiologische studies (zowel prevalentie als incidentie) zou volgens de ADA kunnen worden volstaan met de nuchtere plasmagluucose, waarbij $>7,0$ mmol/l gedefinieerd is als diabetes. Daarbij is het doel om standaardisatie te bevorderen en het veldwerk te vergemakkelijken. Door het hanteren van deze definitie valt de groep personen met een normale nuchtere glucosewaarde, maar met verhoogde postprandiale glucosewaarden buiten de definitie van diabetes, terwijl zij volgens de EUDIP-groep wel een verhoogd risico hebben op macrovasculaire complicaties. De groep beveelt dan ook nader onderzoek aan voordat wordt besloten tot het invoeren van uitsluitend de nuchtere glucosewaarde als definitie van diabetes. Voor de in Nederland gehanteerde definities van diabetes zie *hoofdstuk 2*.

5.4 Risicofactoren voor complicaties

De mate waarin overgang van ziektestadium 'Diabetes zonder complicaties' naar ziektestadium 'Diabetes met complicaties' plaatsvindt, is te beïnvloeden door opsporing en behandeling van risicofactoren voor hart- en vaatziekten, diabetische retinopathie, neuropathie en nefropathie. Er zijn vele proces- en uitkomstindicatoren gedefinieerd in de literatuur voor de opsporing en behandeling van risicofactoren voor complicaties. Hierbij gaat het om bloedglucose, bloeddruk, lipidenprofiel, roken, overgewicht en de leeftijd waarop de diagnose diabetes is gesteld. Verhoogde waarden voor albumine en kreatinine als risicofactoren voor niercomplicaties, diabetische retinopathie als risicofactor voor slechtziendheid/blindheid en voetulcus als risicofactor voor amputatie komen aan de orde in de volgende paragraaf bij de betreffende complicaties.

Bloedglucose

De algemeen geaccepteerde prestatie-indicator voor bloedglucose is het niveau van het HbA1c. *Tabel 5.2* geeft een overzicht van de verschillende afkappunten die in de literatuur worden genoemd voor deze indicator (waarbij de scores zowel in positieve als negatieve zin zijn geformuleerd, maar dat is geen wezenlijk verschil).

De conclusie uit *tabel 5.2* is dat er geen vaste afkappunten zijn voor goede, aanvaardbare en slechte regulering. De American Association of Clinical Endocrinologists (zie NDQIA, 2005) stelt zelfs dat de streefwaarde voor HbA1c $\leq 6,5\%$ zou moeten zijn. De American Geriatrics Society daarentegen wijst erop dat 7% het behandeldoel moet zijn, maar minder stringente doelen kunnen van toepassing zijn indien de voorkeuren van de patiënt, de ernst van de diabetes, levensverwachting en functionele status daartoe aanleiding geven. De NDQIA overweegt om ook te rapporteren over het percentage

Tabel 5.2: Prestatie-indicatoren met afkappunten voor (preventie van) verhoogde bloedglucose bij diabetespatiënten.

Prestatie-indicator	Afkappunten volgens Nederlandse organisaties	Afkappunten volgens Europese/Amerikaanse organisaties
<i>Procesindicatoren:</i> Percentage patiënten dat is getest op HbA1c Percentage ziekenhuisligdagen met diagnose klinische instelling op insuline en ontregelde diabetes Percentage patiënten naar type bloedglucoseverlagende medicatie	CBO: (a) jaarlijkse bepaling HbA1c; (b) percentage ziekenhuisligdagen met diagnose klinische instelling op insuline; (c) percentage ziekenhuisligdagen met diagnose ontregelde diabetes NDF: (a) jaarlijkse bepaling HbA1c; (b) aantal diabetespatiënten dat is overgezet op insuline Taakgroep: (a) jaarlijkse bepaling HbA1c; (b) percentage patiënten met orale medicatie; (c) percentage patiënten met combinatietherapie; (d) percentage patiënten met insuline	EUDIP-groep: HbA1c-test in de afgelopen 12 maanden, minimaal 1 of 2 keer per jaar, elke 3 maanden zou informatief zijn OECD: jaarlijks één of meer HbA1c-tests NDQIA: jaarlijks één of meer HbA1c-tests ^b
<i>Uitkomstindicator:</i> Percentage geteste patiënten naar klassen van HbA1c	CBO: percentage $\leq 8,5\%$ NDF: percentage $< 7\%$ en $> 8,5\%$ Taakgroep: percentage $< 7\%$ (goed), 7-8,5% (aanvaardbaar) en $> 8,5\%$ (slecht)	EUDIP-groep: (a) percentage $> 7,5\%$; (b) acute complicaties (incidentie van ernstige hypoglykemieën en diabetische keto-acidose) ^c OECD: Percentage $> 9,0\%$ ('poor control') NDQIA: Percentage $> 9,0\%$

a) elders in de publicatie worden genoemd: Percentage diabetespatiënten met HbA1c $> 8,5\%$ en $< 8\%$.

b) aanbeveling American Diabetes Association (ADA): na initiële meting bij patiënten met behaalde behandeldoelen en stabiele glucosewaarde 2x per jaar en bij patiënten met een veranderde therapie of die behandeldoelen niet halen 4x per jaar.

c) dit is pas mogelijk nadat er eenheid in definitie en verslaglegging is bereikt.

$< 7,0\%$. Voordat deze indicator kan worden ingevoerd moeten er eerst duidelijke methoden zijn om te corrigeren voor case mix, aldus de NDQIA.

De indicator HbA1c-niveau kent verschillende haken en ogen:

- Als men een HbA1c $\leq 7,0\%$ voor alle patiënten nastreeft met als argument dat lager dan 7,0% het ideale HbA1c is, dan kan het aantal hypoglykemieën (wegrakingen door een te laag bloedglucosegehalte) sterk toenemen. Het CBO beveelt aan om bij acties gericht op een lager HbA1c dan 7% ook het aantal ernstige hypoglykemieën te meten, gedefinieerd als hypo's waarbij assistentie van een ander nodig was (CBO, 2002). Ook de EUDIP-groep wil in de toekomst het aantal ernstige hypoglykemieën als prestatie-indicator opnemen.

- Het CBO brengt de afkappunten in verband met benchmarks: voor $HbA1c \leq 8,0\%$ is de benchmark 80% (best practice), maar bij een afkappunt $\leq 8,5\%$ is elk procent onder de 100% onacceptabel (CBO, 2002), m.a.w. geen enkele patiënt mag boven 8,5% uitkomen.
- Indien een $HbA1c \leq 7,0\%$ alleen kan worden bereikt met een hoge(re) dosis insuline kan dit gepaard gaan met veel gewichtstoename en een algemeen gevoel van onwelbevinden.
- Er is discussie over standaardisatie van $HbA1c$ -laboratorium-technieken. Zo lang er geen nieuwe richtlijnen zijn is de DCCT-standaard de gouden standaard (EUDIP-group, 2002). In Nederland geldt inmiddels de nieuwe IFCC (International Federation of Clinical Chemists)-standaardisatie. De referentiewaarde voor niet-diabetes is 2,9-4,2% (Diagned, februari 2005). Onduidelijk is of alle laboratoria inmiddels met deze standaard werken. In de Verenigde Staten is de IFCC-standaardisatie nog niet geaccepteerd, waardoor internationale vergelijkingen worden bemoeilijkt (Home, 2004).

Bloedglucose - zelfcontrole

Een tweede prestatie-indicator met betrekking tot bloedglucose is de mate waarin patiënten zelf hun bloedglucose controleren. Zowel de NDF als de Taakgroep adviseren deze indicator op te nemen, waarbij de Taakgroep ook nog een onderscheid maakt tussen zelfcontrole van patiënten niet op insuline en wel op insuline. Deze indicator komt niet voor bij CBO, EUDIP, OECD en NDQIA. Andere organisaties, zoals het Commonwealth Fund, hebben deze indicator zelfs opgenomen in de kernset van prestatie-indicatoren (Leatherman and McCarthy, 2002; zie *bijlage 4*). Uit een onderzoek van Franciosi et al. (2005) met een follow-up van 3 jaar bleek echter dat zelfcontrole het $HbA1c$ -niveau niet verbeterde. Ook de frequentie waarmee de zelfcontrole werd toegepast was niet van invloed op de bloedglucosewaarde. Wel verminderde het aantal hypoglycemieën.

Bloeddruk

Verhoogde bloeddruk is niet alleen een risicofactor voor hart- en vaatziekten, maar ook voor oogcomplicaties (macula-oedeem en proliferatieve retinopathie) en niercomplicaties. *Tabel 5.3* geeft een overzicht van de prestatie-indicatoren met betrekking tot bloeddruk, die in de zes geselecteerde publicaties zijn aangetroffen.

Tabel 5.3: Prestatie-indicatoren met afkappunten voor(preventie van) hoge bloeddruk bij diabetespatiënten.

Prestatie-indicator	Afkappunten volgens Nederlandse organisaties	Afkappunten volgens Europese/Amerikaanse organisaties
<i>Procesindicatoren:</i> Percentage patiënten met bloeddrukmeting Percentage patiënten met anti-hypertensieve medicatie	CBO: gedurende het laatste jaar NDF: jaarlijkse bloeddrukmeting Taakgroep: (a) jaarlijkse bloeddrukmeting; (b) percentage patiënten met anti-hypertensieve medicatie	EUDIP-groep: in de afgelopen 12 maanden OECD: indicator niet opgenomen NDQIA: indicator niet opgenomen
<i>Uitkomstindicator:</i> Percentage geteste patiënten naar bloeddrukniveau (in klassen)	CBO: syst. hypertensie >140 mmHg indien jonger dan 60 jaar en >160 mmHg indien ouder dan 60 jaar; diast. hypertensie >90 mmHg NDF: percentage patiënten met >160/90 en <140/85 mmHg Taakgroep: percentage patiënten met syst. bloeddruk <140 en >160 en diast. bloeddruk <80 en >90 mmHg	EUDIP-groep: percentage patiënten >140/90 mmHg OECD: percentage patiënten met meest recente bloeddruk <140/90 mmHg NDQIA: percentage patiënten met meest recente bloeddruk <140/80 mmHg ^{a,b}

- a) het afkappunt voor de diastolische bloeddruk is in 2005 verlaagd van 90 naar 80. Ook is overwogen om het afkappunt voor systolische bloeddruk te verlagen naar 130 mmHg, maar hiervan is afgezien omdat nog niet voor case mix kan worden gecorrigeerd.
- b) als indicator voor kwaliteitsverbetering (niet voor openbare rapportage) is toegevoegd: percentage patiënten dat drie of meer bloeddrukverlagende geneesmiddelen krijgt. Het doel van deze indicator is om behandelaars inzicht te geven in het aantal patiënten dat wel de aanbevolen therapie krijgt, maar nog niet het behandeldoel heeft gehaald.

De conclusie is dat ook bij de prestatie-indicatoren voor bloeddruk verschillende afkappunten worden gehanteerd en door het CBO bovendien leeftijdspecifieke afkappunten worden voorgesteld.

Lipidenprofiel

Alle zes organisaties hebben een of meer prestatie-indicatoren opgenomen met betrekking tot het lipidenprofiel van diabetespatiënten. Tabel 5.4 geeft hiervan een overzicht.

Uit tabel 5.4 volgt dat er verschillende keuzen worden gemaakt in de uitgebreidheid van de tests: van één van de vier onderdelen tot alle vier onderdelen van het lipiden-spectrum. Voor de Nederlandse organisaties geldt dat de afkappunten bij HDL-cholesterol en triglyceriden verschillend zijn. De NDF kiest als enige voor de totaal-cholesterol/HDL-ratio. De OECD volgt de NDQIA in de gehanteerde meeteenheden en sluit hiermee niet aan bij de Europese standaard.

Tabel 5.4: Prestatie-indicatoren met afkappunten voor lipidenprofiel bij diabetespatiënten.

Prestatie-indicator	Afkappunten volgens Nederlandse organisaties	Afkappunten volgens Europese/Amerikaanse organisaties
<i>Procesindicatoren:</i> Percentage patiënten bij wie het lipidenpectrum is bepaald Percentage patiënten met anti-hyperlipidemische medicatie	CBO: voldoende recente laboratoriumuitslagen NDF: jaarlijkse bepaling lipidenpectrum Taakgroep: (a) jaarlijkse bepaling lipidenpectrum; (b) percentage patiënten met anti-hyperlipidemische medicatie	EUDIP-groep: percentage patiënten met een lipidenprofiel in afgelopen 12 maanden OECD: percentage patiënten met tenminste één LDL-cholesteroltest per jaar NDQIA: percentage patiënten met tenminste één LDL-cholesterol test in het afgelopen jaar
<i>Uitkomstindicator:</i> Percentage geteste patiënten naar klassen van totaal-, LDL-, HDL-cholesterol en/of totaalcholesterol/HDL-ratio en/of triglyceriden)	CBO: percentage diabetici met totaalcholesterol >5 mmol/l NDF: percentage patiënten met totaalcholesterol/HDL-ratio >5 en >6 Taakgroep: percentage patiënten met afwijkend lipidenpectrum: totaalcholesterol >5,0 mmol/l, LDL-cholesterol >2,6 mmol/l, HDL-cholesterol <1,0 mmol/l en triglyceriden >3,0 mmol/l	EUDIP-groep: percentage geteste patiënten met totaalcholesterol >5 mmol/l, LDL-cholesterol >2,6 mmol/l, LDL-cholesterol <1,15 mmol/l en triglyceriden >2,3 mmol/l OECD: percentage patiënten met meest recente LDL-cholesterol <130 mg/dl ^a NDQIA: percentage patiënten met meest recente LDL-cholesterol <130 mg/dl (acceptabel) en <100 mg/dl (ideaal) ^{a,b}

a) er worden verschillende meeteenheden in Europa en de Verenigde Staten gehanteerd (mmol/l versus mg/dl)

b) indien toegepast als maat voor kwaliteitsverbetering gericht op zorgverleners: LDL-cholesterol <100 of <130 mg/dl of gebruikt een statine of ander lipidenverlagend geneesmiddel. Doel hiervan is om patiënten te traceren die wel de aanbevolen therapie krijgen, maar nog niet het behandeldoel hebben bereikt.

Roken

Omdat diabetespatiënten al een verhoogd risico hebben op hart- en vaatziekten is het belangrijk dat zij niet roken. Tabel 5.5 geeft een overzicht van de proces- en uitkomstindicatoren met betrekking tot roken.

Tabel 5.5: Prestatie-indicatoren met afkappunten voor roken door diabetespatiënten.

Prestatie-indicator	Afkappunten volgens Nederlandse organisaties	Afkappunten volgens Europese/Amerikaanse organisaties
<i>Procesindicator:</i> Percentage patiënten wiens rookstatus jaarlijks is gedocumenteerd	CBO: geen indicator opgenomen ^a NDF: geen indicator opgenomen Taakgroep: geen indicator opgenomen	EUDIP-groep: geen indicator opgenomen OECD: percentage patiënten wiens rookstatus jaarlijks is vastgesteld en gedocumenteerd NDQIA: percentage patiënten wiens rookstatus jaarlijks is vastgesteld en gedocumenteerd ^b
<i>Uitkomstindicatoren:</i> Percentage patiënten dat rookt Percentage patiënten dat gestopt is met roken	CBO: geen indicator opgenomen NDF: (a) jaarlijks percentage diabetespatiënten dat rookt; (b) percentage rokers dat stopte Taakgroep: (a) jaarlijks percentage diabetespatiënten dat rookt; (b) percentage patiënten dat roken heeft gestaakt	EUDIP-groep: percentage patiënten dat rookt (sigaretten, sigaren of pijp) OECD: geen indicator opgenomen NDQIA: geen indicator opgenomen

a) in de tekst wordt wel vermeld dat rokende patiënten moet worden geadviseerd te stoppen met roken.

b) bij de indicatoren voor kwaliteitsverbetering gericht op zorgverleners is ook opgenomen: percentage rokers waaraan een interventie voor stoppen met roken is aangeboden of aanbevolen (bijv. counseling of farmacologische therapie).

De Nederlandse organisaties en de EUDIP-groep noemen uitsluitend uitkomstindicatoren, terwijl de OECD en de NDQIA alleen een procesindicator selecteren. Bij de indicator 'percentage rokers dat stopte' is niet duidelijk of hier wordt bedoeld in het afgelopen jaar of gecumuleerd over alle voorgaande jaren.

Leeftijd waarop de diagnose is gesteld

Het risico op chronische complicaties neemt toe met de duur van de diabetes. Alhoewel diabetes vaak al jaren aanwezig is voordat de diagnosestelling plaats vindt, kan alleen de eerste keer dat een zorgverlener de diagnose stelt als beginjaar worden aangemerkt.

Twee van de zes organisaties hebben deze indicator opgenomen. De Taakgroep formuleert deze indicator als 'jaar waarin de diagnose is gesteld' en de EUDIP-groep als 'Leeftijd bij diagnose naar 10-jaars leeftijdsklassen'.

Overgewicht

Overgewicht en obesitas dragen niet alleen bij aan de ontwikkeling van micro- en macrovasculaire complicaties, maar ook aan insulineresistentie. Toch hebben maar drie van de zes organisaties prestatie-indicatoren met betrekking tot overgewicht van diabetespatiënten in hun selectie opgenomen.

Tabel 5.6: Prestatie-indicatoren met afkappunten voor overgewicht bij diabetespatiënten.

Prestatie-indicator	Afkappunten volgens Nederlandse organisaties	Afkappunten volgens Europese/Amerikaanse organisaties
<i>Procesindicator:</i> Percentage patiënten wiens QI jaarlijks is gedocumenteerd	CBO: geen indicator opgenomen ^a NDF: jaarlijks percentage patiënten bij wie de QI is bepaald Taakgroep: jaarlijks percentage patiënten bij wie de QI is bepaald	EUDIP-groep: geen indicator opgenomen OECD: geen indicator opgenomen NDQIA: geen indicator opgenomen
<i>Uitkomstindicatoren:</i> Percentage patiënten met overgewicht	CBO: geen indicator opgenomen NDF: percentage patiënten met QI <25 en <30 Taakgroep: percentage patiënten met QI <25 en >30	EUDIP-groep: percentage patiënten met QI ≥25 en ≥30 OECD: geen indicator opgenomen NDQIA: geen indicator opgenomen
a) in de tekst is vermeld: 'zorg voor een voeding met de volgende kenmerken: maximaal 35 energieprocenten vet, 10-15 energieprocenten enkelvoudige onverzadigde vetten en maximaal 10 energieprocenten verzadigde vetten' en 'adviseer voldoende lichaamsbeweging'.		

Alleen de EUDIP-groep definieert de uitkomstindicator op zodanige wijze dat het percentage patiënten met overgewicht en obesitas in één oogopslag duidelijk is.

5.5 Complicaties

Achtereenvolgens komen aan de orde: cardiovasculaire complicaties, oogcomplicaties, niercomplicaties en voetcomplicaties.

Cardiovasculaire complicaties

Hartinfarct en beroerte zijn de meest genoemde cardiovasculaire complicaties. Daarnaast zijn er prestatie-indicatoren aangetroffen met betrekking tot angina pectoris, hartfalen en Transcient Ischemic Attack (TIA); zie *tabel 5.7*. Soms wordt ook amputatie tot de cardiovasculaire complicaties gerekend omdat amputatie het gevolg is van een combinatie van perifeer arterieel vaatlijden en neuropathie.

Het CBO wijst er op dat veranderingen in de incidentie en prevalentie van hartinfarct, angina pectoris, beroerte en TIA de resultante zijn van de kwaliteit van zorg gedurende vele jaren, zodat deze uitkomstindicator geen goede stuurinformatie oplevert voor het verbeteren van de kwaliteit van zorg. Niettemin neemt het CBO deze indicatoren wel op in de lijst van conceptindicatoren voor kwaliteit van zorg op basis van richtlijnen (CBO, 2002).

Tabel 5.7: Prestatie-indicatoren met afkappunten voor cardiovasculaire complicaties bij diabetespatiënten.

Prestatie-indicator	Afkappunten volgens Nederlandse organisaties	Afkappunten volgens Europese/Amerikaanse organisaties
<i>Procesindicator:</i> Percentage diabetespatiënten met angina pectoris met anti-angineuze medicatie	CBO: jaarlijks percentage diabetespatiënten met angina pectoris met anti-angineuze medicatie NDF: geen indicator opgenomen Taakgroep: geen indicator opgenomen	EUDIP-groep: geen indicator opgenomen OECD: geen indicator opgenomen NDQIA: geen indicator opgenomen ^a
<i>Uitkomstindicatoren:</i> Percentage patiënten met angina pectoris, met hartinfarct, met beroerte, met TIA	CBO: jaarlijks percentage patiënten met angina pectoris, met hartinfarct, met beroerte en met TIA NDF: percentage patiënten met hart vaatziekten Taakgroep: percentage patiënten met cerebrovasculair accident (beroerte) en met myocardinfarct (hartinfarct)	EUDIP-groep: (a) jaarincidentie van amputatie boven enkel bij diabetespatiënten ^b ; (b) jaarincidentie van beroerte en hartinfarct bij diabetespatiënten ^b OECD: geen indicator opgenomen NDQIA: geen indicator opgenomen

a) bij de indicatoren voor kwaliteitsverbetering gericht op zorgverleners is ook opgenomen: percentage van patiënten dat aspirine-therapie ontvangt (met een dosering ≥ 75 mg.). Als noemer geldt hier: alle patiënten met diabetes (geen afgrenzing leeftijd tot 18-75 jaar).

b) per 100.000 van de algemene bevolking.

Oogcomplicaties

Hierbij gaat het om diabetische retinopathie, macula-oedeem en slechtziendheid/blindheid.

Mensen bij wie diabetes type 2 is gediagnosticeerd, dienen binnen een half jaar na het stellen van de diagnose een eerste oogheelkundig onderzoek te krijgen. Regelmatige oogcontrole is nodig omdat diabetische retinopathie kan ontstaan zonder visusklachten. Een oogheelkundig onderzoek bestaat uit bepaling van de visus en onderzoek van de retina (netvlies) aan de hand van funduscopie of fundusfotografie. Visusonderzoek is onder meer nodig om macula-oedeem niet te missen. Met funduscopie of fundusfotografie kan de mate van retinopathie worden vastgesteld (niet-proliferatieve of achtergrondretinopathie dan wel proliferatieve retinopathie). Zo nodig volgt laserbehandeling.⁹

Of diabetespatiënten jaarlijks of tweemaaljaarlijks een oogcontrole moeten ondergaan, hangt af van de vraag of het om laag- of hoogrisicopatiënten gaat. Er is geen eenvoudige indicator om dit te controleren. Bovendien kunnen patiënten overgaan van een laag naar een hoog risico. De aanwezigheid van één of meer van de volgende risicofactoren maakt een jaarlijkse oogcontrole noodzakelijk: meer dan 10 jaar diabetes, systolische hypertensie (>140 mmHg indien jonger dan 60 jaar en >160 indien ouder dan

9 Bij exsudatieve diabetische retinopathie is lasercoagulatie soms geïndiceerd, bij proliferatieve retinopathie is panretinale lasercoagulatie of vitrectomie geïndiceerd (CBO, 2002).

60 jaar), diastolische hypertensie (>90 mmHg), slechte glucoseregulatie (HbA1c>8,5%), verhoogd albuminurie (>30 mg/24 uur of proteïnurie) en/of retina-afwijkingen (gerapporteerde macula- of retina-afwijking door de oogarts). Naar schatting kan 15-22% volstaan met een tweejaarlijks oogheelkundig onderzoek (CBO, 2002).

De zes geselecteerde publicaties bevatten zowel proces- als uitkomstindicatoren voor de kwaliteit van de oogzorg (zie *tabel 5.8*). Een deel van de indicatoren zijn bedoeld voor de hoofdbehandelaars, die er voor waken dat diabetespatiënten voldoende vaak naar de oogarts worden verwezen. Een ander deel van de indicatoren is gericht op oogartsen, die er voor waken dat patiënten met retinopathieën zo snel mogelijk worden behandeld (CBO, 2002).

De procesindicatoren worden door het CBO veel belangrijker geacht dan de uitkomstindicator omdat de prevalentie van retinopathie sterk wordt bepaald door de duur van de diabetes. Bij vergelijkingen tussen populaties moet dus altijd worden gecorrigeerd voor diabetesduur. Ook hier geldt dat veranderingen in de prevalentie van retinopathie de resultante zijn van de kwaliteit van zorg gedurende vele jaren, zodat deze uitkomstindicator geen goede stuurinformatie oplevert voor het verbeteren van de kwaliteit van zorg (CBO, 2002).

Verder valt op dat de 'noemer' niet bij alle indicatoren gelijk is. De EUDIP-groep kiest als noemer de jaarlijkse incidentie van blindheid in de totale bevolking. Deze keuze wordt niet toegelicht door de EUDIP-groep. Wel wijst deze groep erop dat de definitie van blindheid per land kan verschillen en dat blinden-registraties meestal geen informatie bevatten over de oorzaak van de blindheid.

Complicaties van de nieren

Voor de kwaliteit van de nierzorg zijn diverse proces- en uitkomstindicatoren aanwezig in de zes geselecteerde publicaties (zie *tabel 5.9*).

Er is verschil van opvatting of de leeftijdsgrens bij het opsporen van micro-albuminurie bij 50 jaar gelegd moet worden. In *hoofdstuk 3* is op deze kwestie ingegaan.

Het CBO wijst erop dat het percentage patiënten met proteïnurie of terminale nierinsufficiëntie niet erg geschikte indicatoren zijn omdat deze indicatoren niet gevoelig zijn voor recente veranderingen in de kwaliteit van de nierzorg. Albuminurie is daarentegen een gevoelige indicator voor nierzorg, die binnen een paar weken kan stijgen of dalen door een verandering van de kwaliteit van de nierzorg. De OECD wijst er eveneens op dat de langetermijn-uitkomsten bij chronisch zieke patiënten niet bruikbaar zijn om individuele zorgverleners met elkaar te vergelijken omdat zij het eindresultaat zijn van vele stappen in het zorgproces. Dergelijke langetermijn-uitkomsten zijn echter wel geschikt voor de vergelijking van prestaties van gezondheidszorgsystemen als geheel (Greenfield et al., 2004).

Tabel 5.8: Prestatie-indicatoren met afkappunten voor (preventie van) oogcomplicaties bij diabetespatiënten

Prestatie-indicator	Afkappunten volgens Nederlandse organisaties	Afkappunten volgens Europese/Amerikaanse organisaties
<p><i>Procesindicatoren:</i> Percentage patiënten dat een oogonderzoek heeft gehad Percentage patiënten met retinopathie dat binnen 3 maanden laserbehandeling heeft ondergaan Percentage ziekenhuisligdagen met diagnose diabetische retinopathie</p>	<p>CBO: (a) in de afgelopen 2 jaar/in het afgelopen jaar; (b) percentage patiënten met pas gediagnosticeerde of verergerde proliferatieve retinopathie dat binnen 3 maanden lasercoagulatie of vitrectomie heeft ondergaan; (c) percentage ziekenhuisligdagen met diagnose diabetische retinopathie NDF: percentage patiënten met jaarlijks oogonderzoek Taakgroep: percentage patiënten bij wie jaarlijks funduscopie is verricht</p>	<p>EUDIP-groep: (a) fundusinspectie in afgelopen 12 maanden; (b) percentage patiënten met proliferatieve retinopathie dat binnen 3 maanden laserbehandeling ontving OECD: percentage patiënten met een oogonderzoek of evaluatie van de retinafoto door een oogarts of optometrist gedurende het lopende jaar of gedurende het voorgaande jaar indien de patiënt een laag risico heeft op retinopathie NDQIA: percentage patiënten met een oogonderzoek of zeven standaardveld stereoscopische foto's met beoordeling door oogarts of optometrist dan wel funduscopische beeldvorming gevalideerd om de diagnose van de foto's te bevestigen gedurende het jaar van rapportage^a</p>
<p><i>Uitkomstindicatoren:</i> Percentage patiënten met retinopathie, eventueel onderverdeeld in ernststadia Percentage patiënten met blindheid.</p>	<p>CBO: percentage patiënten type 2 met retinopathie na 5 jaar/10 jaar NDF: percentage patiënten met retinopathie met toevoeging blindheid/slechtziendheid Taakgroep: (a) percentage patiënten met background retinopathie, maculopathie en proliferatieve retinopathie; (b) percentage patiënten met blindheid</p>	<p>EUDIP-groep: (a) percentage patiënten met proliferatieve retinopathie in de laatste 12 maanden; (b) jaarlijkse incidentie van blindheid door diabetische retinopathie op de totale jaarlijkse incidentie van blindheid OECD: geen indicatoren NDQIA: geen indicatoren</p>

a) exclusie van laagrisico-patiënten die in het afgelopen jaar geen tekenen van retinopathie hadden.

Tabel 5.9: Prestatie-indicatoren voor (preventie van) niercomplicaties bij diabetespatiënten met afkappunten.

Prestatie-indicator	Afkappunten volgens Nederlandse organisaties	Afkappunten volgens Europese/ Amerikaanse organisaties
<i>Procesindicator:</i> Percentage patiënten bij wie albumine- en kreatininegehalte zijn bepaald	CBO: jaarlijks NDF: jaarlijks; albumine alleen onder 50 jaar Taakgroep: jaarlijks	EUDIP-groep: in de afgelopen 12 maanden OECD: tenminste één test in het meetjaar of waarbij medische zorg voor bestaande nefropathie aanwezig is NDQIA: tenminste één test in het meetjaar of waarbij medische zorg voor bestaande nefropathie aanwezig is of documentatie over (micro)albuminurie
<i>Uitkomstindicatoren:</i> Percentage geteste patiënten met micro-albuminurie Percentage patiënten met nierdialyse/ niertransplantatie	CBO: (a) percentage patiënten met albumine >30 mg/24 uur en/of bloeddruk boven 150/85 mmHg ^a met antihypertensiva; (b) percentage patiënten met micro-albuminurie >100 mg/24 uur met ACE-remmer; (c) Percentage patiënten met micro-albuminurie >30 mg/24 uur; (d) percentage patiënten met proteïnurie ^b NDF: (a) percentage patiënten met micro-albuminurie (geen afkappunt vermeld), (b) percentage patiënten met kreatinine >130; (c) percentage patiënten met nierdialyse of transplantatie Taakgroep: (a) percentage patiënten met micro-albuminurie (geen afkappunt vermeld); (b) percentage patiënten met te hoog kreatinine; normaalwaarde afhankelijk van leeftijd; (c) percentage patiënten met nierfunctievervanging (dialyse of niertransplantatie)	EUDIP-groep: (a) percentage patiënten met micro-albuminurie met toevoeging 'afkappunten aanhouden zoals nationaal of regionaal gebruikelijk is omdat detectiemethoden en afkappunten niet zijn gestandaardiseerd'; (b) percentage patiënten met ESRF ^c (serum kreatinine ≥ 400 $\mu\text{mol/l}$ in afgelopen 12 maanden); (c) incidentie van nierfunctie-vervangende therapie (nierdialyse en/of transplantatie) ^d OECD: percentage patiënten met ESRD ^e NDQIA: geen indicator opgenomen

a) elders in de tekst is als afkappunt 140/90 genoemd

b) proteïnurie = micro-albuminurie >300 mg/24 uur.

c) End Stage Renal Failure (ESRF, nierfalen), waarvoor nierdialyse/niertransplantatie noodzakelijk is.

d) per miljoen in de algemene bevolking.

e) End Stage Renal Disease, synoniem voor ESRF.

Voetcomplicaties

Mensen met een diabetische voet dienen multidisciplinaire behandeling en patiëte-educatie te krijgen. Preventie bestaat uit: educatie, optimale glucoseregulatie, verwijzing naar een podotherapeut, adequaat schoeisel en regelmatige controle van de voeten op wondjes en wondweefsel. Bij diep geïnfecteerde ulcera dienen mensen met diabetes opgenomen te worden (CBO, 2002). Indien genezing niet (meer) mogelijk is, kan amputatie noodzakelijk zijn. *Tabel 5.10* geeft een overzicht van de prestatie-indicatoren voor (preventie van) voetcomplicaties.

Bij de indicatoren voor voetcomplicaties treden grote verschillen op tussen de zes geselecteerde publicaties. Het CBO heeft amputatie niet als uitkomstmaat, maar de voetafwijkingen zijn veel specifiekker benoemd dan bij de andere organisaties. Bij de EUDIP-groep bestaat de 'noemer' uit de algemene bevolking in plaats van het totaal aantal diabetespatiënten.

Tabel 5.10: Prestatie-indicatoren met afkappunten voor (preventie van) voetcomplicaties bij diabetespatiënten.

Prestatie-indicator	Afkappunten volgens Nederlandse organisaties	Afkappunten volgens Europese/ Amerikaanse organisaties
<i>Procesindicator:</i> Percentage patiënten met recent voetenonderzoek	CBO: <12 maanden oud, goed gedocumenteerd NDF: jaarlijks Taakgroep: jaarlijks	EUDIP-groep: in de afgelopen 12 maanden OECD: percentage patiënten met tenminste één voetonderzoek per jaar NDQIA: percentage van de daarvoor in aanmerking komende patiënten met jaarlijks tenminste één voetonderzoek, op welke wijze dan ook gedefinieerd ^b
<i>Uitkomstindicator:</i> Percentage patiënten met voetcomplicaties; Percentage patiënten met amputatie van tenen/voeten/onderbeen	CBO: (a) percentage patiënten met niet-ulcereuze voetafwijkingen ^a ; (b) percentage patiënten dat een ulcus heeft of heeft gehad NDF: percentage patiënten met ulcus/amputatie Taakgroep: percentage patiënten met afwijkingen aan voet; (b) percentage patiënten met amputatie boven enkel	EUDIP-groep: jaarincidentie van amputaties ^c boven enkel bij diabetespatiënten per 100.000 van de algemene bevolking OECD: percentage patiënten met majeure (boven of onder knie) amputaties in een bepaald jaar NDQIA: geen indicator

a) wondweefsel, drukpunten, roodheid, vasculopathie, neuropathie.

b) de American Association of Clinical Endocrinologists beveelt aan dat elke 3 maanden voetonderzoek plaatsvindt (zie NDQIA, 2005).

c) niet door ongevallen.

5.6 Sterfte

Door drie van de zes organisaties zijn uitkomstindicatoren opgenomen met betrekking tot de sterfte onder diabetespatiënten (zie *tabel 5.11*). Procesindicatoren zijn hier niet van toepassing.

Tabel 5.11: Prestatie-indicatoren met afkappunten voor sterfte bij diabetespatiënten.

Uitkomst-indicator	Afkappunten volgens Nederlandse organisaties	Afkappunten volgens Europese/ Amerikaanse organisaties
Sterfteratio onder diabetespatiënten	CBO: geen indicator opgenomen	EUDIP-groep: (a) jaarlijkse sterfteratio bij personen met diabetes als primaire of secundaire doodsoorzaak per 100.000 van de algemene bevolking ^a ; (b) jaarlijkse sterfteratio in de algemene bevolking voor alle doodsoorzaken per 100.000 van de algemene bevolking ^a
Cardiovasculaire sterfte bij diabetespatiënten	NDF: Overlijden: welke leeftijd en oorzaak Taakgroep: Jaarlijks percentage overleden diabetespatiënten	OECD: jaarlijks aantal overledenen aan cardiovasculaire oorzaken op het totaal aantal diabetespatiënten NDQIA: geen indicator opgenomen

a) gestandaardiseerd naar de Europese Standaard Bevolking.

Het gaat om twee sterk verschillende uitkomstindicatoren: het aandeel van de sterfte aan diabetes op de totale sterfte in de bevolking en het deel van de sterfte onder diabetespatiënten dat wordt veroorzaakt door cardiovasculaire sterfte. De OECD wijst er op dat deze tweede indicator conceptueel aantrekkelijk is, maar in de praktijk vaak lastig is vast te stellen. Waarom de EUDIP-groep ook de sterfteratio in de algemene bevolking als prestatie-indicator heeft opgenomen wordt niet gemotiveerd. Mogelijk heeft dit als doel om trends in het aandeel diabetessterfte op de totale sterfte weer te geven.

5.7 Overige prestatie-indicatoren

Naast de tientallen bovengenoemde prestatie-indicatoren zijn er ook nog prestatie-indicatoren, die niet in één van de ziektestadia van diabetes kunnen worden ondergebracht. *Tabel 5.12* geeft hiervan een overzicht.

Tabel 5.12: Overige prestatie-indicatoren voor diabeteszorg.

Organisatie	Prestatie-indicator
CBO	Geen aanvullingen
NDF	Jaarlijkse enquête naar patiënttevredenheid over educatie, diabeteszorg in het algemeen, 24-uurs bereikbaarheid, uitleg resultaten en bejegening (percentage met uitstekend/zeer goed/goed); percentage enquête-respons Jaarlijkse enquête over diëtist-bezoek Percentage patiënten dat lid is van de patiëntenvereniging DVN Goed gebruik en toepassing van educatie en geneesmiddelen
Taakgroep	Percentage patiënten met volledig inzage in eigen dossier (inclusief beschikbaarheid van diabetespas)
EUDIP-groep	Mogelijk in de toekomst: kwaliteit van leven van diabetespatiënten
OECD	Geen aanvullingen
NDQIA	Geen aanvullingen ^a

a) als indicatoren voor kwaliteitsverbetering van zorg zijn wel geselecteerd: (1) jaarlijks percentage patiënten dat een griepvrij heeft gehad, waarbij in de noemer de patiënten met allergie voor kippenewit zijn geëxcludeerd en (2) het percentage patiënten dat aspirinetherapie heeft (dosering ≥ 75 mg), waarbij de noemer bestaat uit alle diabetespatiënten van 40 jaar en ouder met exclusie van patiënten met een contra-indicatie of allergie voor aspirine. De reden dat deze indicatoren niet als prestatie-indicatoren voor 'public reporting' zijn opgenomen is volgens de NDQIA dat hierover geen betrouwbare gegevens zijn te verzamelen voor de hele populatie van diabetespatiënten.

Uit de aanvullingen in *tabel 5.12* blijkt dat alleen de NDF, de Taakgroep en de EUDIP-groep aandacht besteden aan de opinie en de ervaringen van de patiënt zelf. Indicatoren voor de kwaliteit van leven worden erg belangrijk geacht door de EUDIP-groep. Nu zijn er nog verschillende vragenlijsten voor verschillende leeftijdsgroepen (o.a. ontwikkeld door de verschillende producenten van diabetesmiddelen en de WHO). Ook is er nog geen vergelijking mogelijk met de 'background population'. Verder onderzoek hiernaar is urgent, aldus de EUDIP-groep.

5.8 Samengestelde prestatie-indicatoren

Een zeer recente ontwikkeling betreft het ontwerpen van samengestelde indicatoren ('summary scores' of 'aggregate measures') uit een aantal enkelvoudige prestatie-indicatoren voor diabeteszorg. Alhoewel hiervan al in 2004 melding werd gemaakt (Greenfield et al., 2004) zijn hierover nog geen publicaties verschenen waarin precies staat aangegeven hoe dit in zijn werk gaat. Er zijn verschillende groepen bezig met dergelijke projecten: Nicolucci en collega's in Italië (Nicolucci et al., 2004), Greenfield & Kaplan in de Verenigde Staten (Kaplan, 2004; RWJF, 2004) en Van Bruggen en collega's in Nederland (Van Bruggen et al., 2005). De genoemde Italiaanse en Amerikaanse onderzoekers werken intensief samen, onder meer op het terrein van de samengestelde prestatie-indicatoren.

Nicolucci et al. (2004) onderzochten in de Quality of Care and Outcomes in Type 2 Diabetes (QuED)-Studie of er een relatie is tussen een samengestelde kwaliteitsscore voor diabeteszorg en het optreden van cardiovasculaire gebeurtenissen op de lange termijn (5 jaar in deze studie). De samengestelde score bestaat uit proces- en intermediaire uitkomstmaten met betrekking tot HbA1c, bloeddruk, LDL-cholesterol, en microalbuminurie. De score werd geconstrueerd op basis van de volgende onderdelen: (a) wel/niet tenminste één meting in het afgelopen jaar, (b) de uitkomst van de metingen, en (c) het ontbreken van een bepaalde behandeling ondanks ongunstige uitkomsten van de metingen. De score kan variëren van 0-40; hoe hoger de score, hoe beter de kwaliteit van zorg. De cardiovasculaire gebeurtenissen konden bestaan uit: angina pectoris, hartinfarct, beroerte, TIA, twee soorten bypasses, perifere arterieel vaatlijden en cardiovasculaire sterfte. Multivariate analyse (na correctie voor leeftijd, geslacht, diabetesduur, rookgedrag, geschiedenis van cardiovasculaire gebeurtenissen, aanwezigheid en ernst van diabetescomplicaties en comorbiditeit) liet zien dat het risico op een nieuwe cardiovasculaire gebeurtenis 89% hoger was bij patiënten met een score ≤ 10 en 43% hoger bij degenen met een score tussen 10 en 20, vergeleken met degenen met een score > 20 . Multilevel analyse toonde aan dat een verschil van 5 punten in de gemiddelde kwaliteitsscore tussen behandelcentra geassocieerd was met een verschil van 16% in het risico op een cardiovasculaire gebeurtenis. De onderzoekers concluderen dan ook dat er (in Italië) een substantieel deel van de cardiovasculaire gebeurtenissen vermeden kan worden door een meer stringente behandeling.

Ook het onderzoek van Greenfield en Kaplan (RWJF, 2004) is er op gericht om de kwaliteit van de verleende diabeteszorg te meten door middel van een 'aggregate score'. Deze samengestelde score bestaat eveneens uit een combinatie van procesindicatoren (de aanwezigheid van jaarlijkse metingen van bloedglucose, lipidenprofiel, kreatinine, albuminurie, en jaarlijks voet- en oogonderzoek) met uitkomstindicatoren (bepaalde drempels voor bloedglucose-, cholesterol- en bloeddrukwaarden). Een samengestelde maat die alleen gebaseerd was op de procesindicatoren leverde een meer consistente score op dan wanneer ook de uitkomstindicatoren werden verdisconteerd. De samengestelde maat, gebaseerd op uitsluitend vijf of zes procesindicatoren, is volgens de onderzoekers in staat een duidelijk onderscheid te maken tussen zorgverleners die

gemiddeld, duidelijk meer dan gemiddeld (hoogste kwartiel) en duidelijk minder dan gemiddeld (laagste kwartiel) presteren. Daarbij had correctie voor case-mix wel effect op de overall-scores, maar niet op de rangordening van de zorgverleners. Een dergelijke samengestelde score is volgens de onderzoekers zowel geschikt voor patiënten om een zorgverlener te kiezen als voor interne kwaliteitsverbetering van het zorgproces. De benodigde gegevens bleken even goed te kunnen worden ontleend aan verzekeringsgegevens ('claims data') dan aan medische registraties. Een artikel waarin alle ins en outs van de samengestelde maat worden beschreven, verschijnt naar verwachting binnenkort in JAMA (persoonlijke mededeling S. Kaplan).

In Nederland loopt eveneens een onderzoek naar de kwaliteit van de diabeteszorg, waarbij een samengestelde kwaliteitsscore is ontwikkeld. Het gaat om het IMPETUS-onderzoek dat wordt uitgevoerd onder 2.100 patiënten uit 40 huisartspraktijken in de regio Apeldoorn. Van deze patiënten werden er ruim 1.700 in de eerste lijn en bijna 400 in de tweede lijn behandeld (Van Bruggen et al., 2005). Geslacht, leeftijd, diabetesduur, rookgedrag, micro- en macrovasculaire comorbiditeit en kwaliteit van leven werden beschouwd als case-mix variabelen. De kwaliteitsscore, die is aangepast aan de lokale transmurale werkafpraak, heeft een range van 0-60 punten. Scores >20 punten voorspelden betere uitkomsten op de lange termijn dan lagere scores, d.w.z. er traden minder cardiovasculaire complicaties op. De kwaliteitsscores in de eerste en tweede lijn waren gelijk en lagen rond de 25. De Nederlandse onderzoekers concluderen eveneens dat er nog ruimte is voor verdere verbetering. Ook van dit onderzoek zijn nog geen uitgebreide resultaten gepubliceerd (persoonlijke mededeling J.A.R. van Bruggen).

5.9 Beschouwing

De prestatie-indicatoren hebben twee doelstellingen: monitoring van ontwikkelingen op macro-niveau en verbetering van de kwaliteit van het zorgproces voor individuele patiënten. Vrijwel alle aangetroffen prestatie-indicatoren voor de preventie van en zorg bij diabetes zijn geschikt voor beide doelstellingen. Hierop zijn twee uitzonderingen:

- Volgens de NDQIA zijn twee prestatie-indicatoren niet geschikt voor 'public reporting', namelijk het percentage diabetespatiënten met griepvaccinatie en het percentage diabetespatiënten met aspirinetherapie. De redenen hiervan zijn echter niet inhoudelijk, maar praktisch. De informatie moet in de Verenigde Staten namelijk uit gestandaardiseerde databronnen te destilleren zijn, zoals verzekeringsgegevens of medische statussen. De griepvaccinatie kan in de Verenigde Staten door meerdere aanbieders worden gegeven en aspirinegebruik is maar ten dele geregistreerd omdat het een vrij verkrijgbaar geneesmiddel is. Met andere manieren van gegevensverzameling (zoals een enquête onder diabetespatiënten) zouden deze bezwaren te voorkomen zijn.
- Procesindicatoren die betrekking hebben op geneesmiddelengebruik (percentage diabetespatiënten met bepaalde medicatie) zijn in Nederland wel geselecteerd als prestatie-indicator voor rapportage op macroniveau, maar door de EU, de OECD en de NDQIA niet. Het argument van de NDQIA is dat dit indicatoren zijn die gericht zijn op de individuele patiëntenzorg om te bezien of behandeldoelen worden bereikt met de ingezette therapie.

Uitkomstindicatoren in de zin van uitkomsten van behandeling ontbreken geheel. Dit speelt bijvoorbeeld bij diabetische retinopathie (laserbehandeling¹⁰), bij hart- en vaatziekten (bypass, dotteren, geneesmiddelen, revalidatie na beroerte, etc.) en bij nefropathie (uitkomsten dialyse en transplantatie).

Wat opvalt is dat de keuzen voor bepaalde prestatie-indicatoren meestal niet of nauwelijks worden geëxpliciteerd of verantwoord. Er is inmiddels sprake van een veranderde traditie in indicatoren voor diabeteszorg omdat er consensus is (althans in de richtlijnen en standaarden) over wat goede diabeteszorg dient in te houden. Daardoor stemmen de lijsten van indicatoren sterk overeen.

Meestal wordt in het midden gelaten hoe en door welke instantie de gegevensverzameling moet plaatsvinden, wie analyseert en rapporteert. Alleen in het rapport van de Taakgroep wordt hierop ingegaan. Daarnaast blijft onduidelijk wie behoefte zou hebben aan welke indicatoren (overheid, zorgverleners, verzekeraars, patiënten) en wat er precies moet worden gedaan met de verzamelde gegevens.

¹⁰ Hierbij is wel de procesindicator 'Percentage diabetespatiënten dat laserbehandeling onderging binnen 3 maanden na diagnose diabetische retinopathie' door diverse organisaties genoemd.

Een belangrijk aandachtspunt bij de definitieve keuze voor de te monitoren indicatoren in Nederland is dat veel indicatoren geen vaste afkappunten kennen. Hoe ‘strenger’ het afkappunt, des te groter het percentage patiënten dat ongunstig scoort. Maar niet alleen de ‘teller’ bepaalt welk deel van de diabetespatiënten aan de norm voldoet, ook de ‘noemer’ is daarop van invloed. Indien de oudste patiënten (bijvoorbeeld boven 75 jaar, zoals bij de NDQIA) buiten beschouwing worden gelaten, zullen de scores gunstiger uitvallen dan wanneer alle patiënten worden geïncludeerd. Zo zal in Nederland het percentage patiënten dat gunstig scoort op de verschillende indicatoren enigszins worden geflatteerd doordat – meestal hoogbejaarde - verpleeghuispatiënten (die worden behandeld door de eigen verpleeghuisarts) waarschijnlijk geen deel zullen uitmaken van de registratie van de diabeteszorggroepen. Bij vergelijkingen door de tijd heen voor Nederland is dit geen bezwaar, maar bij internationale vergelijkingen kan dit wel een rol spelen. Standaardisering, niet alleen nationaal, maar ook internationaal, is dus van het grootste belang.

6 NAAR EEN KERNSSET VAN PRESTATIE-INDICATOREN VOOR PREVENTIE EN ZORG BIJ DIABETES

In *hoofdstuk 5* zijn uit de literatuur enkele tientallen prestatie-indicatoren voor de preventie en zorg bij diabetes gestedilleerd. De opdracht van VWS luidt om met voorstellen te komen voor een kernset van 5-7 prestatie-indicatoren voor preventie en zorg bij diabetes. Er zullen derhalve selectiecriteria nodig zijn om tot een inperking te komen. VWS heeft aangegeven dat men bij de selectie van indicatoren wil focussen op drie criteria:

- (a) impact op gezondheid;
- (b) gevoeligheid voor beïnvloeding door het zorgsysteem en
- (c) meetbaarheid.

Gezien de insteek van dit rapport om prestatie-indicatoren te relateren aan de ‘clinical logic’ voegen wij nog een criterium toe, namelijk ‘goede spreiding van de prestatie-indicatoren over de hele keten van preventie tot en met sterfte’. In totaal komt het aantal criteria daarmee op vier.

6.1 De impact op gezondheid

In dit rapport is de impact op gezondheid als volgt geconcretiseerd. De prestatie-indicatoren moeten betrekking hebben op dié aspecten van de ziekte, die op dit moment het grootste gezondheidsverlies met zich brengen. Met betrekking tot de preventie van diabetes gaat het om de beïnvloedbare risicofactoren met de hoogste bijdrage aan het aantal nieuwe gevallen van diabetes. Voor bestaande diabetespatiënten gaat het om de (risicofactoren voor) complicaties die verantwoordelijk zijn voor het meeste gezondheidsverlies.

De kloof tussen feitelijk en potentieel niveau van gezondheid kan op twee manieren worden uitgedrukt:

- het verschil tussen de feitelijke gezondheidstoestand en de *in theorie te behalen* (hypothetische) gezondheidswinst en
- het verschil tussen de feitelijke gezondheidstoestand en de *in de praktijk haalbare* gezondheidswinst.

Daarmee ontstaan zes terreinen van ‘impact op gezondheid’; zie *tabel 6.1*.

Tabel 6.1: De impact op gezondheid van preventie- en zorginterventies bij diabetes.

	Primaire preventie van diabetes	Preventie van complicaties	Behandeling van complicaties^a
In theorie te behalen gezondheidswinst	Te vermijden aantal nieuwe gevallen van diabetes door volledige uitschakeling van drie risicofactoren (hypothetisch): zie <i>tabel 3.2</i>	Te vermijden aantal ziektejaarequivalenten door volledige uitschakeling van complicaties bij diabetes-patiënten (hypothetisch): zie <i>tabel 6.2</i>	Resultaten van clinical trials m.b.t. micro- en macrovasculaire complicaties bij diabetes-patiënten
In de praktijk te behalen gezondheidswinst	Best practices van preventie-interventies ten aanzien van diabetes	Best practices van zorginterventies m.b.t. risicofactoren voor micro- en macrovasculaire complicaties bij diabetespatiënten	Best practices van zorginterventies m.b.t. micro- en macrovasculaire complicaties bij diabetespatiënten

a) hierbij gaat het o.a. om de effecten van behandeling van coronaire hartziekten (o.a. geneesmiddelen, dotteren, by-passes en stents), beroerte (geneesmiddelen), retinopathie (laserbehandeling) en nefropathie (geneesmiddelen, nierdialyse en niertransplantatie).

In dit rapport zijn alleen de in theorie te behalen gezondheidswinst van primaire preventie en preventie van complicaties uitgewerkt. Met deze aanpak worden doublures met een bij het Centrum voor Preventie en Zorgonderzoek van het RIVM lopend onderzoek naar de kosteneffectiviteit van haalbare interventies bij diabetes zo veel mogelijk vermeden. Een eerste schatting van de effecten van preventie op complicaties en kosten verscheen in 2003 (Baan et al., 2003).

6.1.1 Primaire preventie van diabetes

Uit *tabel 3.2* blijkt dat in theorie de grootste vermindering van het aantal nieuwe gevallen van diabetes is te behalen met het elimineren van overgewicht in de bevolking. Voorgesteld wordt om alleen deze risicofactor te selecteren als prestatie-indicator voor de preventie van diabetes. Dit is in overeenstemming met de literatuur over prestatie-indicatoren, waarin geen andere prestatie-indicatoren voor primaire preventie van diabetes zijn aangetroffen dan overgewicht. Wel is discussie mogelijk over het afkap-punt: alleen obesitas (ernstig overgewicht) of ook matig overgewicht. In de literatuur wordt uitsluitend het percentage in de bevolking met obesitas als prestatie-indicator genoemd (zie *hoofdstuk 5*). Gezien de aanzienlijke bijdrage van matig overgewicht aan het aantal nieuwe gevallen van diabetes stellen wij voor om zowel het percentage in de bevolking met obesitas als met matig overgewicht te selecteren als prestatie-indicator voor primaire preventie van diabetes.¹¹

¹¹ Gecorrigeerd voor het aantal personen met overgewicht dat al diabetes heeft.

6.1.2 Preventie van complicaties bij diabetespatiënten

Om de ziektelast van complicaties bij diabetespatiënten aan te geven is in dit rapport gekozen voor ziektejaarequivalenten. Een ziektejaarequivalent is een voor kwaliteit van leven gewogen ziektejaar. De weging vindt plaats met behulp van wegingsfactoren, zoals die zijn vastgesteld voor de onderscheiden stadia per ziekte (Melse & Kramers, 1997). Voor diabetes zijn de onderscheiden stadia ‘zonder complicaties’ en met de verschillende macro- en microvasculaire complicaties.

Het aantal ziektejaarequivalenten voor diabetespatiënten per complicatie wordt eenvoudig berekend door het absoluut aantal patiënten per complicatie te vermenigvuldigen met de betreffende weegfactor. Zoals in *hoofdstuk 2* is aangegeven zijn er geen exacte gegevens over de patiëntenaantallen per complicatie in Nederland. Daarom is bij de berekening van het aantal ziektejaarequivalenten uitgegaan van een bandbreedte in het aantal diabetespatiënten met een bepaalde complicatie. Dit resulteert vervolgens in een bandbreedte in ziektejaarequivalenten per complicatie (zie *tabel 6.2*).

Uit *tabel 6.2* blijkt dat de macrovasculaire complicaties meer ziektejaarequivalenten met zich brengen dan de microvasculaire complicaties. Derhalve is er theoretisch meer winst te behalen met verdere inspanningen om macrovasculaire complicaties te voorkomen dan om microvasculaire complicaties te voorkomen. De behandelbare/beïnvloedbare risicofactoren voor macrovasculaire complicaties zijn overgewicht, roken, verhoogde bloeddruk en verstoord lipidenprofiel. Verhoogde bloedglucosewaarde is vooral een risicofactor voor microvasculaire complicaties (zie *hoofdstuk 3*). Daarom komen prestatie-indicatoren die betrekking hebben op overgewicht, roken, bloeddruk en lipidenprofiel bij bestaande diabetespatiënten volgens het hier gehanteerde selectie criterium meer in aanmerking voor opname in de kernset dan prestatie-indicatoren die betrekking hebben op de bloedglucosewaarde. Dit laat onverlet dat een optimale behandeling van de bloedglucosewaarde van essentieel belang blijft.

Voor de risicofactoren ‘overgewicht’, ‘verhoogde bloeddruk’ en ‘verstoord lipidenprofiel’ zijn zowel proces- als uitkomstindicatoren mogelijk (zie *hoofdstuk 5*). Voor de epidemiologie van macrovasculaire complicaties (coronaire hartziekten, hartfalen, CVA/TIA en/of perifeer vaatlijden) zijn uiteraard alleen uitkomstindicatoren mogelijk.

Tabel 6.2: Bandbreedte in aantal ziektejaarequivalenten voor diabetes type 2 zonder complicaties en in aantal ziektejaarequivalenten per complicatie bij type 2 diabetespatiënten in 2003; afgerond op 100-tallen.

Complicaties	Bandbreedte prevalentie (aantal patiënten in 2003 ^a)	Bronnen ^b	Wegingsfactor ^c	Bandbreedte aantal ziektejaar-equivalenten in 2003
Diabetes zonder complicaties	43,9-59,8% (241.000-329.000) ^d	LINH	0,070	16.900-22.900
Coronair lijden (coronaire hartziekten en hartfalen)	19,0-42,9% (104.000-235.000)	LINH-NMP	0,288	30.000-67.700
Beroerte	7,7-11,5% (42.000-63.000)	LINH-Zodiac	0,609	25.600-38.400
Arterieel perifereer vaatlijden	5,7-30,6% (31.000-168.000)	LINH-Zodiac	0,205	6.400-34.400
Retinopathie	13,6-21,0% (75.000-115.000)	NMP-Zodiac	0,300	22.500-34.500
waarvan met blindheid	0,7-1,3% (4.000-5.600/7.000)	Limburg et al., 2005; Crijns et al., 1995	0,488	2.000-3.400
Nefropathie (macro-albuminurie)	4,7-7,0% (25.000-38.000)	LINH-Zodiac	0,290	7.300-11.000
Neuropathie	6,2-33,9% (34.000-186.000)	LINH-Zodiac	0,190	6.500-35.300
Diabetische voet	1,8-2,2% (10.000-12.000)	Zorgproject Amsterdam-LINH	0,129	1.300-1.500
Amputatie voet(en)	0,4% (1.600)	LMR	0,155	200
Nierdialyse en niertransplantatie	0,1% (492)	Stichting Renine	0,096	47

a) uitgaande van 548.000 type 2 diabetespatiënten in Nederland in 2003; berekeningen betreffen enkelvoudige complicaties; per patiënt kunnen meerdere complicaties tegelijkertijd optreden (zie hoofdstuk 2), hetgeen in deze berekening buiten beschouwing is gelaten omdat het gaat om de rangordering van het aantal ziektejaarequivalenten per complicatie.

b) zie tabel 2.5.

c) 0=gezond; 1=dood; wegingsfactoren ontleend aan Melse & Kramers (1997); m.u.v. blindheid, diabetische voet, amputatie voet en End Stage Renal Disease (nierdialyse en niertransplantatie), waarvoor de wegingsfactoren zijn ontleend aan Murray & Lopez (1996) omdat deze ontbreken in Melse & Kramers (1997).

Conclusie

Het criterium 'impact op gezondheid' is zeer behulpzaam als selectiecriterium voor het kiezen van een kernset van prestatie-indicatoren. Het meeste gezondheidsverlies als gevolg van diabetes is toe te schrijven aan overgewicht (belangrijkste beïnvloedbare risicofactor voor het ontstaan van diabetes) en aan macrovasculaire complicaties. Daarom worden prestatie-indicatoren voor opname in de kernset voorgesteld op de volgende onderwerpen:

- voor primaire preventie van diabetes: overgewicht;
- voor preventie van macrovasculaire complicaties bij diabetespatiënten: overgewicht, roken, bloeddruk en lipidenprofiel;

- voor de epidemiologie van macrovasculaire complicaties: percentage diabetespatiënten met coronaire hartziekten, hartfalen, Cerebro-Vasculair Accident (CVA)/TIA en/of perifere vaatlijden.

Om het aantal prestatie-indicatoren verder in te perken kan nog een keuze worden gemaakt uit proces- of uitkomstindicatoren voor de vier risicofactoren van macrovasculaire complicaties (zie verder *paragraaf 6.6*).

6.2 Gevoeligheid voor beïnvloeding door het zorgsysteem

Het tweede criterium voor de selectie van prestatie-indicatoren is ‘gevoeligheid voor beïnvloeding door het zorgsysteem’. Alle preventie- en zorginterventies, die worden uitgevoerd om diabetes te voorkomen, vroeg op te sporen en te behandelen (inclusief behandeling van alle complicaties) voldoen aan dit criterium. De *mate waarin* het zorgsysteem de verschillende risicofactoren en complicaties kan beïnvloeden, verschilt echter. Het feit dat bij diabetespatiënten de verschillende risicofactoren veelvuldig aanwezig zijn, met name overgewicht, zou opgevat kunnen worden als een beperkte gevoeligheid voor beïnvloeding door het zorgsysteem. De bereidheid tot zelfmanagement van de ziekte (leefstijlaanpassingen, therapietrouw en zelfmonitoring van de bloedsuikerwaarden) bepalen mede de uitkomsten van de zorginterventies. Een andere reden waarom de gevoeligheid voor beïnvloeding door het zorgsysteem beperkt kan zijn, is de stand van de wetenschap. De kennis over werkzame interventies in de sfeer van primaire preventie is nog beperkt (zie bijv. www.brancherapporten.minvws.nl).

Daarnaast speelt de stand van de medische technologie een belangrijke rol. Zo wordt lang niet bij iedereen die met orale antidiabetica, bloeddruk- of cholesterolverlagers wordt behandeld de normwaarde inzake bloedglucose-, bloeddruk- en cholesterolniveau bereikt (zie *hoofdstuk 3*). Deels wordt dit veroorzaakt door een beperkte werkzaamheid van deze middelen, maar deels ook doordat veel meer factoren van invloed zijn (therapietrouw, leeftijd, diabetesduur, voeding, stress, beweging, etc.). Ook een niet-optimale keuze/dosering van geneesmiddelen door de arts kan een oorzaak zijn.

De OECD stelt dat er inmiddels sprake is van ‘established and standardised measures’ om de kwaliteit van de diabeteszorg te meten (Greenfield et al., 2004). Indien de kernset van indicatoren wordt geselecteerd uit deze algemeen aanvaarde en gestandaardiseerde indicatoren, is de ‘beïnvloedbaarheid door het zorgsysteem’ geen onderscheidend criterium meer omdat de prestatie-indicatoren juist zijn ontwikkeld om de kwaliteit van de zorg te meten en te verbeteren. Selectie op basis van dit criterium zou dan alleen nog kunnen plaatsvinden aan de hand van *de mate waarin* het beloop van diabetes door preventie- en zorginterventies beïnvloedbaar is. Dit valt buiten de reikwijdte van dit rapport.

Conclusie

Het criterium ‘beïnvloedbaarheid door het zorgsysteem’ stelt geen beperkingen aan de te kiezen prestatie-indicatoren voor de kernset, indien wordt geput uit de in *hoofdstuk 5* genoemde prestatie-indicatoren.

6.3 Meetbaarheid

De OECD onderscheidt twee aspecten van meetbaarheid: de beschikbaarheid van gegevens en de verhouding tussen de inspanningen van de gegevensverzameling en de meerwaarde van de verzamelde informatie (OECD, 2004; Greenfield et al., 2004). Het eerste aspect is in OECD-verband van belang omdat een indicator, waarover niet alle aangesloten landen gegevens kunnen leveren, niet in de lijst van indicatoren wordt opgenomen. Dit speelt ook in Nederland. Zo wordt de HbA1c-waarde in Nederland nog lang niet bij alle patiënten jaarlijks gemeten (zie hierna), maar in alle Nederlandse adviezen is het HbA1c-niveau als prestatie-indicator opgenomen (NDF, 2003; CBO, 2002; Taakgroep, 2005). Ook de gegevens over het voorkomen van Impaired Glucose Tolerance (IGT) zijn tot op heden zeer beperkt in Nederland. Door het invoeren van een screeningsprogramma zou hierin verbetering kunnen komen.¹² In dat geval zou ook een schatting mogelijk worden van ‘ongediagnosticeerde diabetes’ (zie ziektestadium B in *figuur 2.1 in hoofdstuk 2*). Wij gaan er van uit dat het gaat om meetbaarheid *in theorie*, los van de vraag of het op dit moment al plaatsvindt. In theorie zijn alle in *hoofdstuk 5* genoemde prestatie-indicatoren meetbaar. Daarbij is van belang dat de indicatoren duidelijk omschreven zijn (heldere definities, vaste afkappunten, etc.), zodat de gegevensverzameling en -analyse niet te lijden heeft onder onnodige methodologische valkuilen en hindernissen; zie hiervoor verder *hoofdstuk 7*.

Het tweede door de OECD genoemde aspect is of de inspanningen van de gegevensverzameling en -analyse opwegen tegen de meerwaarde die de verzamelde informatie heeft. Dat aspect zal door de betrokken partijen zoals VWS, zorgaanbieders, verzekeraars en Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) op verschillende manieren worden beoordeeld vanwege uiteenlopende informatiebehoeften en belangen. Hierdoor is er geen eenduidig antwoord mogelijk op deze vraag.

Conclusie

Het criterium ‘meetbaarheid’ stelt geen beperkingen aan de te kiezen prestatie-indicatoren voor de kernset, indien wordt geput uit de in *hoofdstuk 5* genoemde prestatie-indicatoren en uitgegaan wordt van meetbaarheid in theorie.

12 Mocht er een screeningsprogramma voor de vroege opsporing van diabetes worden ingevoerd dan is het percentage van de jaarlijks uitgenodigde bevolking dat deelneemt aan screening op IGT/diabetes een mogelijke prestatie-indicator. Vergelijkbare indicatoren, die deel uitmaken van het OECD-systeembrede stelsel van prestatie-indicatoren, zijn de deelnamepercentages in bevolkingsonderzoeken naar borst- en baarmoederhalskanker (OECD, 2004).

6.4 Spreiding over de hele preventie- en zorgketen

In het voorgaande zijn nog geen prestatie-indicatoren voor het laatste blok van de keten benoemd: de sterfte onder diabetespatiënten. Algemeen wordt aangenomen dat tenminste de helft van de diabetespatiënten sterft aan hart- en vaatziekten (zie *hoofdstuk 2*).¹³ Selectie van indicatoren die betrekking hebben op macrovasculaire complicaties sluit hier goed bij aan. Het aandeel van de sterfte aan hart- en vaatziekten op de totale sterfte onder diabetespatiënten komt dan het meest in aanmerking als indicator voor het blok ‘sterfte’ uit *figuur 2.1*. Wij stellen voor dat de diabeteszorggroepen hierover rapporteren na goed overleg met de arts die de overlijdensverklaring invult. Zoals vermeld in *hoofdstuk 2* is de Doodsoorzakenstatistiek van het CBS hiervoor minder geschikt. Cardiovasculaire sterfte bij diabetespatiënten is ook één van de indicatoren uit de OECD-kernset van prestatie-indicatoren (zie *bijlage 3*).

Conclusie

Om een goede spreiding over de hele keten van preventie tot sterfte te verkrijgen dient als prestatie-indicator te worden toegevoegd: Aandeel sterfte aan hart- en vaatziekten in totale sterfte onder diabetespatiënten. Daarmee komt het totaal aantal prestatie-indicatoren in de kernset op negen.

6.5 De actoren in de diabeteszorg

Diabetes is niet alleen in klinische zin een gecompliceerde ziekte, maar ook door het grote aantal betrokken actoren bij preventie van diabetes en de zorg aan diabetespatiënten. Niet alleen de burgers zijn actoren met een grote verantwoordelijkheid vanwege hun leefstijl, maar ook de overheid is actor bij de preventie van diabetes in die zin dat overheids campagnes worden gevoerd gericht op het bestrijden van overgewicht en te weinig lichamelijke activiteit (VWS, 2003). Bij deze activiteiten zijn nog veel meer actoren betrokken: bedrijfsleven (reclame, verkoopactiviteiten en productinformatie), Regulier Overleg Warenwet (stimuleren aanpassing producten), Voedingscentrum (projecten ‘Maak je niet dik’ en ‘Verborgten vetten’), het Nederlands Instituut voor Sport en Beweging (o.a. voorbeeldprojecten gezonde en actieve leefstijl), Platform jeugdgezondheidszorg, scholen (Gezonde schoolkantines, Schoolfruitprojecten), grote steden (Beleidskader Grote Stedenbeleid), kennis- en onderzoekscentra (Kenniscentrum Overgewicht, Zon Mw) en internationale organisaties (WHO: Global strategy on diet, physical activity and health; EC: netwerk voor Europees beleid rondom overgewicht). De rol van de huisarts ten aanzien van primaire preventie is onduidelijk (bijvoorbeeld actief opsporen van mensen met een hoog risico op diabetes). Ook begeven zorgverzekeraars zich in toenemende mate op het terrein van primaire preventie, bijvoorbeeld met programma’s tegen overgewicht/obesitas en het geven van kortingen op fitness.

¹³ De kans van een individuele diabetespatiënt om aan een hart- of vaatziekte te overlijden kan niet worden vergeleken met de voorgestelde prestatie-indicator voor de sterfte, die betrekking heeft op de sterfte binnen de gehele patiëntengroep in één jaar.

Tabel 6.3: Indeling van actoren met verantwoordelijkheden ten aanzien van preventie en zorg bij diabetes volgens de nota 'Langer gezond leven' (VWS, 2003).

Actor	Verantwoordelijkheid
Burgers/patiënten	Gezond gedrag/leefstijl, therapietrouw, afspraken met zorgaanbieder over inhoud en uitkomsten diabeteszorg
Zorgaanbieders	Afspraken met patiënten over inhoud en uitkomsten diabeteszorg en met financiers over inhoud, uitkomsten en financiering diabeteszorg
Verzekeraars	Gezamenlijk met patiënten en aanbieders afspraken over inhoud, uitkomsten en financiering van diabeteszorg
Overheid	Diabetesprogramma 2004-2008 ^a gericht op voorkoming van diabetes bij de gezonde bevolking, vroegtijdige opsporing van mensen met een hoog risico op diabetes, vroegtijdige opsporing van mensen met diabetes en het verbeteren van de bestaande diabeteszorg
GGD-en	Overheid gaat na welke rol GGD-en kunnen vervullen bij (preventie van) diabetes

a) Inmiddels Actieprogramma Diabeteszorg 2005-2009.

De eerste lijns-gezondheidszorg is vooral verantwoordelijk voor de diagnose, de indicatiestelling en het uitvoeren van de interventies. Maar ook hier spelen patiënten een belangrijke rol (therapietrouw, zelfcontrole van de bloedglucose). De tweede lijns-gezondheidszorg heeft vooral een taak bij het reguleren van de bloedglucose bij moeilijk instelbare patiënten en het behandelen van complicaties. Hiermee is de verantwoordelijkheidstoedeling echter niet afdoende beschreven. Zorgverleners zijn het onderling nog niet eens over de precieze rol van huisartsen, internisten, diabetesverpleegkundigen en praktijkondersteuners (Rutten, 2004; Crommentuijn, 2004).

Ook bemoeien verzekeraars zich in toenemende mate met het voorschrijfgedrag van geneesmiddelen en doen zij onderzoek naar de tevredenheid van patiënten met de geleverde zorg. Tenslotte zijn er verzekeraars die zorgverleners willen gaan belonen voor aantoonbaar goede diabeteszorg (bericht in Medisch Contact d.d. 21 mei 2004).¹⁴

Tabel 6.3 bevat een indeling van actoren en hun verantwoordelijkheden, zoals die in de nota 'Langer gezond leven' door VWS zijn aangegeven.

Conclusie

Door het grote aantal actoren dat betrokken is bij (de preventie van) diabetes is de verantwoordelijkheidstoedeling een lastige zaak. Volgens Klazinga (2003) zullen discussies over de invulling van prestatie-indicatoren niet leiden tot antwoorden op de vragen rond verantwoordelijkheidstoedeling, maar deze wel kunnen helpen expliciteren. Daarbij rechtvaardigt een zwaardere directe verantwoordelijkheid voor de uitvoering

¹⁴ VWS heeft in besprekingen in mei 2004 met zorgverzekeraars (o.a. Zorgverzekeraars Nederland (ZN) en enkele individuele zorgverzekeraars) getracht samenwerking tot stand te brengen en afspraken te maken over preventie van roken, overgewicht en diabetes. ZN heeft daarbij aangegeven primaire preventie als overheidstaak te willen houden. Door het aankomende zorgstelsel en concurrentie tussen zorgverzekeraars vraagt ZN zich af of zorgverzekeraars mee willen werken aan primaire preventie, aangezien veel verzekeraars bang zijn voor het 'meelifit-effect'. De aanwezige individuele verzekeraars daarentegen gaven aan zich wel degelijk te willen profileren op het gebied van primaire preventie dan wel diabeteszorg (uit: VWS-Weeksignalement 23/2004).

van beleid volgens hem het hebben van meer gedetailleerde indicatoren. De discussie over de concrete verantwoordelijkheidstoedeling is nog lang niet uitgekristalliseerd. Afspraken over procesindicatoren lijken eenduidiger en gemakkelijker te maken dan afspraken over uitkomstindicatoren. Op dit moment zijn de afspraken tussen zorgverzekeraars en zorgaanbieders over prestaties van geleverde zorg dan ook vooral gebaseerd op procesindicatoren.

6.6 Aansluiting bij VWS-beleidsdoelstellingen

Vervolgens wordt nagegaan of de voorgestelde kernset goed aansluit bij de doelstellingen van VWS inzake diabetes. De doelstellingen van het Ministerie van VWS ten aanzien van diabetes zijn uitsluitend beschreven in termen van gezondheidsuitkomsten. Daarom komen uitkomst-indicatoren voor het Ministerie van VWS meer in aanmerking voor selectie dan proces-indicatoren. Hoe een verbetering van de gezondheidstoestand wordt bereikt is in het nieuwe zorgstelsel vooral een verantwoordelijkheid van het veld (aanbieders, verzekeraars). Daarom stellen wij voor in de kernset alleen uitkomst-indicatoren te selecteren.

In *tabel 6.4* wordt de relatie tussen de geselecteerde prestatie-indicatoren voor de kernset en de VWS-beleidsdoelstellingen ten aanzien van diabetes weergegeven.

In vervolg op de nota 'Langer gezond leven' heeft de minister van VWS in juli 2004 het actieprogramma 'Diabeteszorg beter' in een brief aan de Tweede Kamer aangekondigd (VWS, 2004). Daarin wordt een aanpak langs vier lijnen geschetst:

- mogelijk maken van inkoop van goede diabeteszorg, onder andere met behulp van een speciale transmurale diagnosebehandelcombinatie (DBC) voor diabetes;
- regionaal bundelen van expertise uit diverse disciplines en verder professionaliseren van beroepsbeoefenaren;
- volop inzetten van ondersteunende ICT en het stimuleren van goede initiatieven en innovatie;
- meer voorlichting over de ernst van diabetes en het belang van goede behandeling.

De minister kent hierbij zowel aan de zorgaanbieders als de verzekeraars een sleutelrol toe, actoren die ook al in de nota 'Langer gezond leven' een belangrijke rol werd toegedacht (zie *tabel 6.3*).

Conclusie

De voorgestelde kernset van prestatie-indicatoren sluit goed aan bij de VWS-beleidsdoelstellingen ten aanzien van diabetes. Omdat sommige doelstellingen erg breed en abstract zijn geformuleerd ('het voorkomen van complicaties en het tegengaan van verergering van de ziekte') sluiten in principe alle in *hoofdstuk 5* genoemde prestatie-indicatoren goed aan bij de VWS-beleidsdoelstellingen.

Tabel 6.4: De voorgestelde kernset van prestatie-indicatoren voor de preventie en behandeling van diabetes en de relatie met beleidsdoelen ten aanzien van diabetes volgens de VWS-nota 'Langer gezond leven' (VWS, 2003).

Prestatie-indicator	Beleidsdoelstelling diabetes
<i>Risicofactoren voor het ontstaan van diabetes</i>	
1. Percentage personen met matig en ernstig overgewicht in de algemene bevolking ^a	Niet meer stijgen van het aantal mensen met overgewicht en obesitas Reduceren van het aantal kinderen met overgewicht en obesitas
<i>Epidemiologie van (voorstadia van) diabetes</i>	
2. Prevalentie van IGT/incidentie van nog niet door de huisarts gediagnosticeerde diabetes	Vroegtijdig opsporen van mensen met een hoog risico op diabetes Omlaag brengen van het aantal mensen jonger dan 55 jaar met 'ouderdomssuiker'
3. Jaarincidentie en -prevalentie van diabetes type 2 ^b	
<i>Risicofactoren voor het ontstaan van macrovasculaire complicaties</i>	
4. Percentage patiënten met matig en ernstig overgewicht	Langer gezond leven van mensen met diabetes door het voorkomen van complicaties en het tegengaan van verergering van de ziekte
5. Percentage patiënten dat rookt	Stimuleren van de patiënt tot gezond gedrag en therapietrouw
6. Percentage patiënten met te hoge bloeddruk	Vergroten van de betrokkenheid bij en verantwoordelijkheid van de patiënt voor zijn ziekte ^c
7. Percentage patiënten met verstoord lipidenprofiel	
<i>Epidemiologie van macrovasculaire complicaties bij diabetespatiënten</i>	
8. Percentage patiënten met macrovasculaire complicaties ^c	Langer gezond leven van mensen met diabetes door het voorkomen van complicaties en het tegengaan van verergering van de ziekte
9. Aandeel sterfte aan macrovasculaire aandoeningen in totale sterfte onder diabetespatiënten ^b	
<p>a) gecorrigeerd voor het aantal personen met overgewicht en diabetes, naar leeftijd en geslacht en eventueel sociaal-economische status (SES).</p> <p>b) naar leeftijd en geslacht en eventueel SES.</p> <p>c) in dit verband is interessant of diabetespatiënten op de hoogte zijn van de eigen bloedglucosewaarde. Dat hier nog veel winst is te behalen blijkt uit een in 2004 uitgevoerd onderzoek door TNS NIPO onder 1120 diabetespatiënten. Bij 66% is de HbA1c-waarde het afgelopen jaar gemeten en van deze groep had 42% geen idee wat hun eigen waarde is (Van Opstal, 2004). Met andere woorden: meer dan de helft van de diabetespatiënten is niet op de hoogte van de eigen bloedglucosewaarde.</p> <p>d) coronaire hartziekten en/of hartfalen en/of CVA/TIA en/of perifere vaatlijden (gecorrigeerd voor dubbeltellingen).</p>	

6.7 Beschouwing

De voorgestelde kernset van prestatie-indicatoren komt op 9 indicatoren, die voldoen aan alle vier criteria: in theorie de grootste nog te behalen gezondheidswinst, beïnvloedbaar door het zorgsysteem, meetbaar en goede spreiding over de hele keten van preventie tot sterfte. Niettemin zijn bij de voorgestelde kernset een aantal op- en aanmerkingen te maken.

De voorgestelde set wijkt af van in de literatuur aangetroffen kernsets (zie *bijlage 3*). De in de literatuur aangetroffen kernsets leggen sterk de nadruk op de ernstige complica-

ties die relatief weinig voorkomen: blindheid, nierfalen waarvoor nierdialyse dan wel niertransplantatie noodzakelijk is en amputatie. Deze complicaties komen relatief weinig voor in Nederland juist vanwege de goede diabeteszorg. Wanneer deze zorg zou verminderen of wegvallen, zou de prevalentie van deze ernstige complicaties (sterk) toenemen. In onze benadering gaan wij ervan uit dat het streven is om de kwaliteit van de bestaande zorg te handhaven en waar mogelijk verder te verbeteren. Dan ligt - naast primaire preventie - de grootste nog te behalen gezondheidswinst bij uitstel en afstel van macrovasculaire complicaties bij diabetespatiënten.

Sommigen waarschuwen dat er een gevaar schuilt in het kiezen van een kernset van indicatoren. Zo'n beperkte set zou uitnodigen tot 'gaming' en manipulatie. Hiermee wordt bedoeld dat zorgverleners ervoor zullen zorgen goed te 'scoren' op het beperkte aantal te monitoren indicatoren en minder aandacht zullen hebben voor aspecten van zorg, waarvoor geen prestatie-indicatoren zijn opgenomen (Greenfield et al., 2004). Omdat de kernset van prestatie-indicatoren toch veel aspecten van de diabeteszorg omvat, is dit 'gevaar' mogelijk niet groot.

De kernset bestaat geheel uit uitkomstindicatoren. Dit sluit aan bij pleidooien om verbeteringen in de diabeteszorg meer te richten op het daadwerkelijk halen van behandeldoelen dan op het regelmatig controleren van patiënten (Goudswaard, 2004). Ook gezien de beperking van de rol van het Ministerie van VWS tot *stelselverantwoordelijkheid* is een kernset met de nadruk op uitkomstindicatoren ons inziens goed bruikbaar. De kernset is geschikt voor:

- *toetsing*: nagaan of de inhoudelijke beleidsdoelstellingen ten aanzien van diabetes zijn gehaald c.q. of de feitelijke ontwikkelingen gaan in de richting van de beleidsdoelstellingen;
- *verantwoording*: aan het Parlement verantwoording afleggen over de resultaten van het gevoerde beleid;
- *sturing*: in het algemeen aanspreken van de diabeteszorggroepen (en eventueel de patiënten als totale groep), met name bij ongunstige trends in zorguitkomsten; uitgangspunt hierbij is dat VWS op afstand stuurt en niet verantwoordelijk is voor de kwaliteit van individuele zorgaanbieders c.q. individuele diabeteszorggroepen.

Men zou als bezwaar tegen de kernset kunnen aanvoeren dat deze (te) weinig specifiek is voor diabetes vanwege de nadruk op macrovasculaire complicaties. De hier geselecteerde risicofactoren overgewicht, roken, bloeddruk en lipidenprofiel zijn risicofactoren voor macrovasculaire aandoeningen, die ook voor niet-diabetespatiënten gelden. Omdat van de vier gehanteerde criteria tot inperking van het aantal prestatie-indicatoren 'impact op gezondheid' het best bruikbaar bleek te zijn, hebben wij gekozen voor macrovasculaire aandoeningen en hun risicofactoren omdat met beïnvloeding daarvan in theorie de grootste gezondheidswinst is te behalen bij diabetespatiënten. De nadruk op macrovasculaire complicaties heeft ook tot gevolg dat de prestatie-indicator voor de 'cornerstone' van de diabetesbehandeling, namelijk een goede bloedglucoseregulering (HbA1c<8,5%), niet is opgenomen in de kernset. Voor zorgverleners is dit mogelijk onoverkomelijk.

De interpretatie van gevonden trends kan lastig zijn. Dit geldt voor verschillende prestatie-indicatoren. Zo kan een waargenomen stijging van incidentie van diabetes zowel betekenen dat de vroege opsporing is verbeterd, maar ook dat er een werkelijke stijging is in het aantal nieuwe gevallen van diabetes. Een verandering in de prevalentie van diabetes is mogelijk toe te schrijven aan een verandering van de incidentie, maar ook aan een verandering van de overlevingsduur en daarmee de sterfte.

Een mogelijke procesindicator die het vroegtijdig opsporen van mensen met een hoog risico op diabetes kan meten, is 'het percentage huisartsen/huisartspraktijken dat doet aan gerichte opsporing van personen met overgewicht en/of genetische predispositie voor diabetes'. In deze procesindicator is een combinatie gemaakt van overgewicht en genetische predispositie omdat genetische predispositie een belangrijke (zij het niet-beïnvloedbare en daarmee geen prestatie-gevoelige) risicofactor is, waarnaar de huisarts eenvoudig kan informeren (diabetes bij ouders, broers of zussen). Voor mensen met een genetische predispositie is gewichtsbeheersing extra belangrijk. Omdat een dergelijke indicator niet in de literatuur voorkomt, is deze niet opgenomen in de kernset. In het verleden is wel ervaring opgedaan met een vergelijkbaar project, namelijk 'Preventie: maatwerk, hart- en vaatziekten'. Dit succesvolle project, waaraan circa 15% van de huisartsen deelnam, is gestart in 1998. Na twee jaar was het aantal ouderen (60+) en hoogrisicopatiënten met een geregistreerd risicoprofiel aanzienlijk toegenomen tot circa 70%. Ondanks deze positieve effecten heeft de Landelijke Huisartsen Vereniging besloten het project te stoppen en niet landelijk te implementeren. De belangrijkste reden hiervoor was de hoge werkdruk bij huisartsen en de te geringe vergoeding (Van Oers, 2002). Wil een vergelijkbare activiteit ten aanzien van diabetes succesvol zijn, dan zullen de logistieke en financiële aspecten goed geregeld moeten zijn. Naast de huisarts kan ook de burger zelf alerter zijn op het risico op diabetes. Door middel van (meer) voorlichtingscampagnes van overheid, patiëntenvereniging en Nederlandse Diabetes Federatie (NDF) kan de bewustwording van de risicofactoren voor diabetes bij de algemene bevolking verder worden vergroot.

Tenslotte nog een opmerking over indicator 9: het aandeel van de sterfte aan macrovasculaire aandoeningen onder diabetespatiënten. Omdat diabetes een gemiddeld lange ziekte duur heeft, kan een hoog aandeel van sterfte aan macrovasculaire aandoeningen ook een indicatie zijn van slechte zorg in het verleden (CBO, 2002). Daarom geeft deze indicator pas op termijn goede informatie over de kwaliteit van zorg aan diabetespatiënten.

7 GEGEVENSVERZAMELING EN –ANALYSE VOOR DE KERNSET VAN PRESTATIE-INDICATOREN BIJ DIABETES

In *hoofdstuk 6* zijn de prestatie-indicatoren uit de kernset in algemene termen beschreven. Dit hoofdstuk start met de vraag voor welke prestatie-indicatoren verschillende definities in omloop zijn. Dit is van belang met het oog op een uniforme gegevensverzameling. Vervolgens komt aan de orde in hoeverre de benodigde gegevens aanwezig zijn. Hierbij wordt onderscheid gemaakt tussen de korte termijn (de komende 5 jaar) en de lange termijn (5 jaar en langer). Het hoofdstuk besluit met enkele opmerkingen over een mogelijk op te richten Kenniscentrum Diabetes.

7.1 Definities van de prestatie-indicatoren in de kernset

Voor veel indicatoren in de kernset is er geen algemene overeenstemming over de exacte definitie. Voor een aantal indicatoren worden verschillende afkappunten gehanteerd dan wel leeftijd- of geslachtsspecifieke afkappunten. In *hoofdstuk 5* is hierop al ingegaan. Om eenduidige conclusies mogelijk te maken ten aanzien van de ontwikkelingen in de prestatie-indicatoren op landelijk niveau is het van groot belang dat alle onderliggende gegevens op dezelfde wijze worden gedefinieerd en verzameld. *Tabel 7.1* geeft een overzicht van de kernset, waarbij is aangegeven of er overeenstemming is over de definitie en de afkappunten. Tevens is aangegeven of er voor een indicator meerdere subindicatoren mogelijk zijn.

Geconcludeerd kan worden dat er voor de indicatoren 1, 2, 3, 6 en 7 verschillende definities in omloop zijn, waarbij soms sprake is van verschillen tussen de eerste en tweede lijns gezondheidszorg. Het is van groot belang dat de feitelijke meetwaarden van de verschillende indicatoren worden geregistreerd en niet de percentages patiënten die boven of onder een bepaald afkappunt scoren. Bij de verwerking van de gegevens op landelijk niveau kunnen dan vaste afkappunten worden gekozen.

Tabel 7.1: Overzicht van (verschillen in) definities van prestatie-indicatoren in de kernset.

Prestatie-indicator	Definitie	Toelichting
<p><i>Risicofactoren voor het ontstaan van diabetes</i></p> <p>1. Percentage personen met matig en ernstig overgewicht in de algemene bevolking^a</p>	<p>Matig overgewicht: QI 25-30 kg/m²</p> <p>Ernstig overgewicht: QI ≥30 kg/m²</p>	<p>Er is algemene overeenstemming over definities matig en ernstig overgewicht volgens de QI</p>
<p><i>Epidemiologie van (voorstadia van) diabetes</i></p> <p>2. Prevalentie van IGT/incidentie van nog niet door de huisarts gediagnosticeerde diabetes</p> <p>3. Jaarincidentie en -prevalentie van diabetes type 2</p>	<p>2. IGT (impaired glucose tolerance): nuchtere glucosewaarde beneden 7,0 mmol/L en glucosewaarde 2 uur na toediening van 75 gram glucose ≥7,8 mmol/L</p> <p>3. De diagnose diabetes mellitus wordt gesteld indien de nuchtere glucosewaarde ≥7,0 en de glucosewaarde 2 uur na toediening van 75 gram glucose ≥11,1 mmol/L bedraagt (waarden in veneus plasma).</p>	<p>De hier genoemde definities van IGT en diabetes volgens de WHO-criteria uit 1999. De NHG-standaard uit 1999 (1^e herziening) gaat voor de diagnose diabetes uit van nuchtere glucosewaarde >6,9 en niet-nuchtere glucosewaarde >11,0; voor IGT is de waarde ≥6,1 en ≤6,9 (2^e herziening op komst)</p>
<p><i>Risicofactoren voor het ontstaan van macrovasculaire complicaties</i></p> <p>4. Percentage patiënten met matig en ernstig overgewicht</p> <p>5. Percentage patiënten dat rookt</p> <p>6. Percentage patiënten met te hoge bloeddruk</p> <p>7. Percentage patiënten met verstoord lipidenprofiel</p>	<p>4. Zie indicator 1</p> <p>5. Zowel huidige rokers als ex-rokers naar jaar van stoppen</p> <p>6. Alleen systolische bloeddruk of ook diastolische? Klassen <140, 140-160 en >160 mmHg met leeftijds-specifieke afkappunten?</p> <p>7. Totaalcholesterol met afkappunt voor verhoogd >5 mmol/L. Ook LDL-cholesterol met afkappunt >2,6 mmol/L (Taakgroep)? Ook HDL-cholesterol met afkappunt <1,0 mmol/L (Taakgroep) of mannen <0,9 en vrouwen? <1,1 (NDF/CBO)? Ook triglyceriden met afkappunt >3,0 mmol/L (Taakgroep) of >2,0 mmol/L (NDF/CBO)?</p>	<p>Ook ex rokers hebben nog lange tijd een verhoogd risico op hart- en vaatziekten.</p> <p>Behandeldoelen in richtlijnen NDF/CBO en NHG verschillend t.a.v. bloeddruk: NDF/CBO: 140/90 mmHg <60 jaar en 160/90 mmHg >60 jaar; NHG: 150/85 mmHg (niet leeftijdspecifiek)</p> <p>Afkappunten NDF/CBO en Taakgroep verschillen bij HDL en triglyceriden</p>
<p><i>Epidemiologie van macrovasculaire complicaties bij diabetespatiënten</i></p> <p>8. Percentage patiënten met macrovasculaire complicaties</p> <p>9. Aandeel sterfte aan macrovasculaire aandoeningen in totale sterfte onder diabetespatiënten</p>	<p>8. ICPC/ICD-10 coderingen voor hartinfarct, angina pectoris, hartfalen, beroerte/TIA en perifere vaatlijden</p> <p>9. Volgens ICD-10 coderingen</p>	<p>TIA's verlopen vaak symptomloos, waardoor er (noodgedwongen) onderrapportage zal zijn.</p>

7.2 Beschikbaarheid van gegevens

In deze paragraaf komen twee tijdsperspectieven aan de orde:

- de middellange termijn (circa 5 jaar): de organisatie van de diabeteszorg is nog versnipperd; ketenzorg en diabeteszorggroepen zijn nog lang niet overal van de grond gekomen; er is alleen een beperkt aantal experimenten met de keten-diagnose-behandelingscombinatie (DBC) voor diabetes;
- de lange termijn (5 jaar en langer): als alles volgens plan verloopt is er een landsdekkende organisatie van de diabeteszorg via multidisciplinaire diabeteszorggroepen, die werken volgens een vast omschreven keten-DBC.

7.2.1 De komende 5 jaar

Tabel 7.2 geeft een overzicht van de huidige beschikbaarheid van gegevens voor het monitoren van de kernset van prestatie-indicatoren.

De conclusie uit *tabel 7.2* is dat er op dit moment voor alle prestatie-indicatoren gegevens aanwezig zijn, behalve voor indicator 9. Wel is de representativiteit van de bronnen voor de meeste indicatoren een punt van zorg omdat het merendeel lokale/regionale onderzoeken betreft. Door het gemiddelde te nemen van de waarden uit deze onderzoeken kan representativiteit worden benaderd (vergelijk indicator 3). Tenslotte is de continuïteit van veel bronnen onduidelijk. Zo staat het CBS-POLS onder druk vanwege bezuinigingen bij het CBS. Ook van de meeste lokale/regionale onderzoeken is niet bekend of deze op de lange termijn worden gecontinueerd. Aanvullende gegevens komen binnen vijf jaar beschikbaar uit de evaluatie van de implementatie van de keten-DBC voor diabetes binnen het Programma Diabetes Ketenzorg.

De komende jaren kunnen worden gebruikt voor het ontwikkelen van een goede rapportagesystematiek ten behoeve van VWS. Afhankelijk van de wensen van VWS kan gekozen worden voor een jaarlijkse rapportage of een minder frequente rapportage, bijvoorbeeld tweejaarlijks.

De periodieke rapportage aan VWS kan verder worden uitgebreid indien niet alleen ontwikkelingen door de tijd heen voor Nederland als geheel in kaart worden gebracht (Neemt de diabetesepidemie toe of af?), maar ook de positie van Nederland kan worden vergeleken met de ons omringende landen (Is de diabetesepidemie erger of minder erg dan in de ons omringende landen?). Ook verschillen binnen Nederland kunnen nuttige aanwijzingen geven over mogelijke kwaliteitsverbeteringen (Wat is de best haalbare zorg binnen Nederland?¹⁵).

15 Te baseren op het gemiddelde van meerdere best practices i.v.m. de patiëntenaantallen en het uitschakelen van toevalsfactoren.

Tabel 7.2: Overzicht van huidige databronnen voor de kernset van prestatie-indicatoren (Bronnen: zie bijlage 3).

Prestatie-indicator	Landelijk representatieve databronnen	Lokale/regionale databronnen
<p><i>Risicofactoren voor het ontstaan van diabetes</i></p> <p>1. Percentage personen met matig en ernstig overgewicht (obesitas) in de algemene bevolking (gecorrigeerd voor het aantal diabetespatiënten met overgewicht)</p>	Ad 1. CBS-POLS, Peilingen Jeugdgezondheidszorg,	Ad 1. ERGO-onderzoek, Zutphen-studie
<p><i>Epidemiologie van (voorstadia van) diabetes</i></p> <p>2. Prevalentie van IGT/incidentie van nog niet door de huisarts gediagnosticeerde diabetes</p> <p>3. Jaarincidentie en -prevalentie van diabetes</p>	Ad 2. Geen bronnen beschikbaar Ad 3. Gemiddelde van vijf huisartsenregistraties: CMR-Nijmegen, RNH-Limburg, RNUH-LEO, Transitieproject en Tweede Nationale Studie	Ad 2. Hoornstudie, ERGO-onderzoek, Zutphen-studie
<p><i>Risicofactoren voor het ontstaan van macrovasculaire complicaties</i></p> <p>4. Percentage patiënten met matig en ernstig overgewicht</p> <p>5. Percentage patiënten dat rookt</p> <p>6. Percentage patiënten met te hoge bloeddruk</p> <p>7. Percentage patiënten met verstoord lipidenprofiel</p>	Ad 4-7: Geen bronnen beschikbaar	Ad 4-7: Zodiac, NMP, D4H, West-Friesland, Matador
<p><i>Epidemiologie van macrovasculaire complicaties bij diabetespatiënten</i></p> <p>8. Percentage patiënten met macrovasculaire complicaties</p> <p>9. Aandeel sterfte aan macrovasculaire aandoeningen in totale sterfte onder diabetespatiënten</p>	Ad 8: Geen bronnen beschikbaar Ad 9: Geen bronnen beschikbaar	Ad 8: Zodiac Ad 9: Geen bronnen beschikbaar

7.2.2 De lange termijn

Achtereenvolgens komen aan de orde: de risicofactoren voor het ontstaan van diabetes in de algemene bevolking, de epidemiologie van diabetes, risicofactoren voor het ontstaan van macrovasculaire complicaties, de epidemiologie van macrovasculaire complicaties en de betrokkenheid van de patiënt.

Risicofactoren voor het ontstaan van diabetes in de algemene bevolking

Het in kaart brengen van trends in overgewicht in de algemene bevolking met behulp van de in tabel 7.2 genoemde bronnen kan een taak blijven van het RIVM. Afhankelijk van de frequentie waarmee wordt gerapporteerd, dient dit gegeven bijvoorbeeld jaarlijks dan wel tweejaarlijks te worden geactualiseerd.

De epidemiologie van diabetes

De thans beschikbare onderzoeken naar de prevalentie van IGT vormen een te smalle basis voor een representatief beeld. Indien een screeningsprogramma voor de vroege opsporing van diabetes wordt ingevoerd is hieraan aanvullende informatie te ontleunen (mits diagnostiek volgens de WHO 1999-criteria plaatsvindt; WHO, 1999). Indien alleen hoogrisicogroepen voor deze screening worden uitgenodigd, ontstaat echter geen representatief beeld van het voorkomen van IGT voor de totale bevolking.

De berekening van de jaarincidentie en –prevalentie van diabetes op basis van huisartsenregistraties kan voorlopig een taak blijven van het RIVM. Zodra er een landsdekkend systeem van diabeteszorggroepen komt en (vrijwel) alle diabetespatiënten zijn daar in zorg, dan is een betere berekening van de prevalentie mogelijk dan op basis van enkele huisartsenregistraties. Voorwaarde daarvoor is uiteraard dat (vrijwel) alle zorggroepen bereid zijn om deel te nemen aan de registratie van prestatie-indicatoren en de gegevens aan te leveren aan een op te richten Kenniscentrum (zie *paragraaf 7.1.3*).

Macrovasculaire complicaties: risicofactoren en epidemiologie

Indien op termijn (vrijwel) alle diabetespatiënten in behandeling zijn bij een diabeteszorggroep en deze diabeteszorggroepen op gestructureerde wijze gegevens over hun patiënten registreren, ontstaat een veel representatiever beeld van de gezondheidstoestand van de diabetespopulatie dan nu het geval is.

Conclusie

Om een goede aansluiting te verkrijgen tussen de in dit rapport voorgestelde kernset van prestatie-indicatoren en de lijst met proces- en uitkomstindicatoren van de Taakgroep Programma Diabeteszorg (2005) zijn enkele aanpassingen nodig. Deze aanpassingen betreffen de parameter ‘complicaties hart en bloedvaten’, die in de lijst van de Taakgroep nu alleen bestaat uit hartinfarct en beroerte. Ook angina pectoris, hartfalen, perifere vaatlijden en TIA dienen geregistreerd te worden. Daarnaast zou de parameter ‘sterfte’ moeten worden gespecificeerd naar het aantal overledenen aan macrovasculaire complicaties op het totaal aantal overledenen met diabetes. Zoals aangegeven in *hoofdstuk 6* dient hiertoe een goede informatie-uitwisseling te bestaan tussen de diabeteszorggroepen en de artsen die de overlijdensverklaringen hebben ingevuld. Tenslotte moet een definitieve beslissing worden genomen over de afkappunten bij diverse risicofactoren (o.a. bloeddruk en lipidenprofiel). Indien de lijst met proces- en uitkomstindicatoren op deze wijze gestalte krijgt, vormt de kernset een subset uit de totale registratie van de diabeteszorggroepen. Van belang hierbij is dat de absolute waarden van de prestatie-indicatoren per patiënt worden geregistreerd en niet de percentages patiënten die boven of beneden een afkappunt scoren (ook in verband met verschillende beslissingen die mogelijk zijn over afkappunten). Dat betekent dat er voor de zorggroepen geen extra administratieve lasten zijn verbonden aan het registreren van gegevens voor de kernset. De volledige set van prestatie-indicatoren zal definitief moeten worden vastgesteld in overleg tussen alle betrokken partijen (o.a. diabeteszorggroepen, NDF, DVN, overheid, IGZ, ZN). Het creëren van een breed draagvlak bij alle betrokkenen is daarbij essentieel.

De Taakgroep stelt dat een beperkt aantal gerichte indicatoren voldoende is voor specifieke gebruikersgroepen en dat deze indicatoren duidelijk moeten zijn vastgelegd in contracten tussen zorgverzekeraars en de diabeteszorggroepen, en in afspraken van de IGZ met de zorgaanbieders. Voor de zorgverzekeraars zou het accent op procesindicatoren moeten liggen en voor de IGZ op uitkomstindicatoren (Taakgroep, 2005). De Taakgroep doet geen concrete suggesties voor selectie van bepaalde prestatie-indicatoren voor specifieke doeleinden.

7.2.3 Naar een Kenniscentrum Diabetes

De Taakgroep Programma Diabeteszorg heeft de oprichting van een Kenniscentrum Diabetes bij het RIVM aanbevolen (Taakgroep, 2005). Mogelijk dat dit Kenniscentrum op termijn de coördinatie, integratie, analyse en rapportage zal gaan verzorgen voor zowel de uitgebreide set van indicatoren als de kernset van indicatoren. Deze taken kunnen alleen met succes worden uitgevoerd indien de betrokken instanties, te beginnen met de diabeteszorggroepen, hun gegevens aanleveren aan dit Kenniscentrum door middel van goede ICT-voorzieningen. Hierbij zou ook een rol aan het Nationaal ICT Instituut in de Zorg (NICTIZ) kunnen zijn toebedeeld. Behalve rapportage aan VWS, kan het Kenniscentrum ook spiegelinformatie bieden voor de verschillende diabeteszorggroepen. Een breed draagvlak onder alle betrokkenen is onontbeerlijk voor een goed functioneren van dit Kenniscentrum.

LITERATUUR

- AIHW (Australian Institute of Health and Welfare) & National Health Performance Committee. National Report on Health Sector Performance Indicators 2003. AIHW cat. no. HWI78. Canberra: AIHW, 2004.
- Appelman M. Improving transparency in health care: a key role for the government. CPB Report 2002/4: 29-34. Den Haag: Centraal Planbureau, 2002.
- Baan CA. Cardiovascular consequences of diabetes mellitus. Thesis. Rotterdam: Erasmus Universiteit, 1999.
- Baan CA, et al. Effecten van preventie van diabetes op complicaties en kosten. Een eerste schatting. Bilthoven: RIVM, juni 2003.
- Baan CA, Bos G, Jacobs-van der Bruggen MAM. Modeling chronic disease: the diabetes module. Justification of (new) input data. RIVM-rapport: 260801001. Bilthoven: RIVM, 2005.
- Baanders AN, Calsbeek H, Spreeuwenberg P, Rijken PM. Patiëntenpanel Chronisch Zieken: kerngegevens 2001/2002. Utrecht: NIVEL, Patiëntenpanel Chronisch Zieken, 2003.
- Barendregt JJ. Incidence- and prevalence-based SMPH: making the twain meet. In: Murray CJL, Solomon JA, Mathers CD, Lopez AD (eds.). *Summary Measures of Population Health. Concepts, Ethics, Measurement and Applications*. Geneva: World Health Organization, 2002: 221-231.
- Beaufort CE de, Reunanen A, Raleigh V, et al. European Union diabetes indicators. Fact or fiction? *European Journal of Public Health* 2003; 3 (3 supplement): 51-54.
- Blokstra A, Schuit AJ. *Factsheet Overgewicht*. Prevalentie en trend. Report 260301/f1/2003. Bilthoven: RIVM, 2003.
- Bruggen JAR van, Gorter KJ, Stolk RP, Rutten GEHM. De kwaliteit van de regionale diabeteszorg in de eerste en tweede lijn; ruimte voor verbetering (IMPETUS-onderzoek). Samenvatting t.b.v. de NHG-Wetenschapsdag 2005. *Huisarts & Wetenschap* 2005; 48(7): 358.
- Crommentuyn R. Van wie is de diabeteszorg? *Huisartsen willen eigen DBC voor diabetes*. *Medisch Contact* 2004; 59: 1029-1031.
- Crijns H, Casparie AF, Hedrikse F. Toekomstige behoefte aan oogzorg voor patiënten met diabetes mellitus, kosten en effectiviteit. *Ned Tijdschr Geneesk* 1995; 139(26): 1336-1341.
- CVZ (College voor zorgverzekeringen). *Farmacotherapeutisch Kompas* 2002.
- Delnoij DMJ, Asbroek AHA ten, Arah OA et al. Bakens zetten. Naar een Nederlands raamwerk van prestatie-indicatoren voor de gezondheidszorg. Den Haag: Ministerie van VWS, 2002.
- Department of Health. *National Service Framework for Diabetes: Standards*. London: Department of Health, 2001.
- Department of Health. *National Service Framework for Diabetes: Delivery Strategy*. London: Department of Health, 2003. <http://www.dh.gov.uk/PolicyAndGuidance/HealthAndSocialCareTopics/Diabetes/fs/en>
- Dinneen SF, Gerstein HC. The association of microalbuminuria and mortality in non-insulin-dependent diabetes mellitus. A systematic overview of the literature. *Arch Intern Med* 1997; 157: 1413-1418.
- Donabedian A. *Explorations in Quality Assessment and Monitoring*. Vol 1. The Definition of Quality and Approaches to its Assessment. Ann Arbor: Health Administration Press, 1980.
- Droomers M, Wendel-Vos GCW, Tijhuis MAR. De mate van ongezond gedrag: het meten van meervoudig risicogedrag. *Rapport* 260301006. Bilthoven: RIVM, in druk.
- EUDIP group. Establishment of indicators monitoring diabetes mellitus and its morbidity. Z.p., December 2002.
- Franciosi M, Pellegrini, Berardis G de, et al. Self-monitoring of blood glucose in non-insulin-treated diabetic patients: a longitudinal evaluation of its impact on metabolic control. *Diab Med* 2005; 22 (7): 900-906.
- Gezondheidsraad. *Screening op type 2 diabetes*. Publicatienr. 2004/16. Den Haag: Gezondheidsraad, 2004.
- Glynn EA Mc, Cassel CK, Leatherman ST, et al. Establishing National Goals for Quality Improvement. *Medical Care* 2003; 41 (1) Supplement I 16-29.
- Goudswaard AN. *Diabetes care in general practice. From monitoring to insulin therapy*. Thesis. Utrecht: University of Utrecht, 2004.
- Greenfield S, Nicolucci A, Mattke S. *Selecting Indicators for the Quality of Diabetes Care at the Health Systems Level in OECD Countries*. OECD Health Technical Papers 15. Paris: OECD, Directorate for Employment, Labour and Social Affairs, 2004.

- Harris MI, Klein R, Welborn TA, Knudman MW. Onset of NIDDM occurs at least 4-7 yr before clinical diagnosis. *Diabetes Care* 1992; 15: 815-819.
- Heine RJ, Tack CJ. *Handboek Diabetes Mellitus*. Utrecht: De Tijdstroom, 2004.
- Hollander AEM de (red.). *De Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2006*. Opzet van het samenvattend rapport. RIVM-rapport 270551007. Bilthoven: RIVM, 2004.
- Home Ph, Mbanya J-C, Horton E. Standardisation of glycated haemoglobin. Is a scientific advance, but it could worsen overall blood glucose control. *BMJ* 2004; 329: 1196-1197.
- Horst-Schrivers ANA van der, Ubink-Veltmaat LJ, Horst ICC van der, et al. Matige bloeddrukregulatie bij patiënten met diabetes mellitus type 2 in de eerste en tweede lijn. *Ned Tijdschr Geneesk* 2004; 148(12): 570-574.
- Houtum WH van. Voetamputaties bij mensen met diabetes kunnen fors omlaag, voet-zorg in Nederland en België anno 2000. *Podosophia* 2000; 8: 8-17.
- Houtum WH van, Lavery LA. Regional variation in the incidence of diabetes-related amputations in the Netherlands. *Diabetes Res Clin Pract* 1996; 31: 125-132.
- Houtum WH van, Rauwerda JA, Ruwaard D, Schaper NC, Bakker K. Reduction in diabetes-related lower-extremity amputations in the Netherlands: 1991-2000. *Diabetes Care* 2004; 27 (5): 1042-1046.
- Janssen B, Hohenadel D, Brinkkoetter P, et al. **Carnosine as a Protective Factor in Diabetic Nephropathy**. Association with a Leucine Repeat of the Carnosinase Gene CNDP1. *Diabetes* 2005; 54: 2320-2327.
- Jarrett RJ. Duration of non-insulin-dependent diabetes and development of retinopathy: analysis of possible risk factors. *Diabet. Med* 1986; 3: 261-263.
- Kaplan SH. Final report. Developing summary scores for assessment of diabetes quality at the individual doctor level. In: RWJF (The Robert Wood Johnson Foundation). *Conducting a Physician-Level Quality Assessment of Chronic Illness Care*. Grants results Report. Princeton: RWJF, 2004. www.rwjf.org/portfolios/resources/grantsreport.jsp.
- Klazinga N. *Algemene opmerkingen bij de plannen van aanpak voor de verdere ontwikkeling van prestatie-indicatoren*. Notitie voor de Werkgroep Beter Werken, augustus 2003.
- Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. *Ontwikkeling van indicatoren op basis van evidence-based richtlijnen*. Alphen aan den Rijn: Van Zuiden Communications BV, 2002.
- Langendam MW. *Gebruik van diabetesmiddelen 1998 - 2003*. GIPsignaal nr. 5. Diemen: College voor zorgverzekeringen: april 2005.
- Leatherman S, McCarthy D. *Quality of Health Care in the United States: A Chartbook*. New York: The Commonwealth Fund, April 2002.
- Leiden HA van, Dekker JM, Moll AC, et al. Blood pressure, lipids, and obesity are associated with retinopathy: the Hoorn study. *Diabetes Care* 2002; 25: 1320-1325.
- Limburg H, Boon JM den, Hogeweg M et al. *Vermijdbare slechtiendheid in Nederland: het project 'Vision 2020 Netherlands' van de Wereldgezondheidsorganisatie*. *Ned Tijdschr Geneesk* 2005; 149: 577-582.
- Lutterman JA. *Farmacotherapie bij diabetes mellitus: huidige situatie en toekomstverwachtingen*. In: Timmerman H, Berg Jeths A van den (eindred.). *Geneesmiddelen nu en in de toekomst*. Achtergrondstudie bij de Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2002. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2001: 98-110.
- Melse JM, Kramers PGN. *Berekening van de ziektelast in Nederland*. Achtergronddocument bij VTV-1997; deel III. RIVM-rapport 431501028. Bilthoven: RIVM, 1997.
- Murray CJL, Lopez AD. **The global burden of disease**. A comprehensive assessment of mortality and disability from diseases, injuries, and risk factors in 1990 and projected 2020. Boston: The Harvard School of Public Health, 1996.
- NDA (National Diabetes Audit, NHS Health and Social Care Information Centre). *Key findings about the quality of care for people with diabetes in England*. 2005; 2005-IC-0036.
- NDQIA (National Diabetes Quality Improvement Alliance). *Final 2005 measures*. www.nationaldiabetesalliance.org/Final2005measures.pdf.
- Nederlandse Diabetes Federatie. *Zorgstandaard voor goede diabeteszorg*. Amersfoort: NDF, april 2003.
- Nicolucci A, Pellegrini F, De Berardis B, et al. *Quality of diabetes care as a predictor of the development of cardiovascular events*. Abstract for the 40th EASD (European Association for the Study of Diabetes). Germany: Munich, 5-9 September 2004.

- OECD. The OECD Health Care Quality Indicators Project. Report of the Diabetes Panel. Vergaderstuk Meeting New York City, September 29-30, 2003.
- OECD. The OECD Health Care Quality Indicators Project. Towards a conceptual framework for OECD health care quality indicators. DELSA/ELSA/WP1/HCO (2004)1. Z.p.: OECD, 2004.
- Oers JAM. Gezondheid op koers? Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2002. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2002.
- Opstal M van. Rol HbA1c onderschat bij behandeling diabetes. Diagnosed november 2004: 16-17.
- Post D, Tuinstra J, Groothoff JW. Zorgconsumptie van patiënten met diabetes mellitus. Een verkenning bij 2.114 patiënten. T. Gezondheidswet 2000; 78 (6): 354-360.
- Royal Statistical Society, Working Party on Performance Monitoring in the Public Services. Performance Indicators: Good, Bad and Ugly. Z.p., 2003.
- Rutten GEHM, Verhoeven S, Heine RJ et al. NHG-Standaard Diabetes mellitus type 2. Huisarts Wet 1999; 42: 67-84.
- Rutten GEHM. Huisartsen buitenspel. Organisatie diabeteszorg onnodig ingewikkeld. Medisch Contact 2004; 59: 1025-1028.
- RWJF (The Robert Wood Johnson Foundation). Conducting a Physician-Level Quality Assessment of Chronic Illness Care. Grants results Report. Princeton: RWJF, 2004. www.rwjf.org/portfolios/resources/grantsreport.jsp.
- Sonnaville JJJ de, Colly LP, Wijkel D, Heine RJ. The prevalence and determinants of foot ulceration in type II diabetic patients in a primary health care setting. Diabetes Res Clin Pract 1997;35:149-156.
- Spijkerman A.M.W. Targeted screening for type 2 diabetes: The Hoorn Screening Study. Thesis. Amsterdam: Vrije Universiteit Amsterdam, 2003.
- Struijs JN, Westert GP, Baan CA. Effectevaluatie van transmurale diabeteszorg in Nederland. RIVM-rapport 260402001/2004. Bilthoven: RIVM, 2004.
- Taakgroep Programma Diabeteszorg. Diabeteszorg beter. Z.p., 2005.
- Tacken M, Dijkstra R, Drijver R, et al. De zorg rondom Diabetes Mellitus, type 2, patiënten in de huisartspraktijk. Utrecht/Nijmegen: Nivel/WOK, november 2001.
- Thomas D, Weijden T van der, Drenth BB van, et al. Cholesterol. NHG-standaard (eerste herziening). Huisarts en Wetenschap 1999; 42: 406-417.
- Ubink-Veltmaat L, Bilo HJG, Groenier KH, et al. Prevalence, incidence and mortality of type 2 diabetes mellitus revisited. A prospective population-based study in the Netherlands (Zodiac-1). Eur J Epidemiol 2003; 18 (8): 793-800.
- Ubink-Veltmaat LJ, Bilo HJ, Meybom-Jong B de. Microalbuminurie bij patiënten met diabetes mellitus type 2 in de huisartspraktijk. Ned Tijdschr Geneesk 2004; 148(41): 2026-2030.
- Vegt F de, Dekker JM, Jager A, et al. Verhoogde glucoseconcentraties in nuchtere toestand en na glucosebelasting: risicofactoren van het ontstaan van diabetes mellitus type 2; resultaten van de Hoorn-studie. NTVG 2003; 147(29): 1414-1418.
- VWS. Nota 'Langer gezond leven. Ook een kwestie van gezond gedrag'. Den Haag: Ministerie van VWS, oktober 2003.
- VWS. Diabeteszorg beter. Brief van de minister van VWS aan de Voorzitter van de Tweede Kamer d.d. 5-7-2004. Kenmerk POG/ZP 2.474.724.
- Westert GP (red.). Zorgbalans: van discussie naar ontwerp. RIVM-rapport V/260602/01. Bilthoven: RIVM, november 2004.
- WHO (World Health Organization). Definition, diagnosis and classification of diabetes mellitus and its complications. Part 1: diagnosis and classification. Geneva: World Health Organization, 1999.

Bijlage 1: Lijst met afkortingen

AII:	angiotensine II
ACE-remmers:	angiotensine-I-converterend enzym remmers
ADA:	American Diabetes Association
CBO:	Instituut voor Kwaliteit van de Gezondheidszorg/CBO
CMR:	Continue Morbiditeits Registratie
CVA:	cerebrovasculair accident (beroerte)
CVZ:	College voor zorgverzekeringen
D4H:	Diagnosis4Health
DBC:	diagnosebehandelingcombinatie
DCCT:	Diabetes Control and Complications Trial
DVN:	Diabetes Vereniging Nederland
ERGOonderzoek:	Erasmus Rotterdam Gezondheid en Ouderen-onderzoek
ESRD:	end stage renal disease
ESRF:	end stage renal failure
EU:	Europese Unie
EUDIP:	European Union Diabetes Indicators Project
GGD:	Gemeentelijke Gezondheidsdienst
GIP:	Geneesmiddelen Informatie Systeem = Genees- en Hulpmiddelen Informatie Project
Hb1Ac:	Haemoglobine 1Ac
HDL-cholesterol:	High-Density lipoproteïne-cholesterol
ICD:	International Classification of Diseases
ICT:	informatie en communicatie technologie
IFG:	impaired fasting glucose
IGT:	impaired glucose tolerance
IGZ:	Inspectie voor de Gezondheidszorg
IMPETUS-project:	Implementatie transmurale werkafspraken-project (Apeldoorn e.o.)
LDL-cholesterol:	Low-Density lipoproteïne-cholesterol
LHV:	Landelijke Huisartsen Vereniging
LINH:	Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg
LMR:	Landelijke Medische Registratie
Matador:	Maastrichtse transmurale diabetes organisatie
mmHG:	millimeters of mercury
NDF:	Nederlandse Diabetes Federatie
NDQIA:	National Diabetes Quality Improvement Program
NHG:	Nederlands Huisartsen Genootschap
NICTIZ:	Nationaal ICT Instituut in de Zorg
NMP:	Nijmeegs Monitoring Project
NYHA:	New York Heart Association
OECD:	Organisation for Economic Co-operation and Development
PAR:	Population Attributieve Risico
POLS:	Periodiek Onderzoek Leefsituatie
PZO:	Preventie en Zorgonderzoek
QI:	Quetelet Index
QuED:	Quality of Care and Outcomes in Type 2 Diabetes
RF:	risico factor
RIVM:	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
RNH:	Registratienet Huisartsenpraktijken
RNUH-LEO:	Registratie Netwerk Universitaire Huisartspraktijken Leiden en Omstreken
SES:	sociaal-economische status
SHL:	Stichting Huisartsen Laboratorium
SLIM-studie:	Study on Lifestyle-intervention and Impaired Glucose Tolerance Maastricht
SU-derivaten:	sulfonylureumderivaten

TIA:	transcient ischemic attack
UMC:	Universitair Medisch Centrum
UvA:	Universiteit van Amsterdam
VTV:	Volksgezondheid Toekomst Verkenningen
VWS:	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WHO:	World Health Organization
ZN:	Zorgverzekeraars Nederland
Zodiac-Study:	Zwolle Outpatient Diabetes project Integrating Care Study

Bijlage 2: Voorbeelden van kernsets van prestatie-indicatoren voor diabetes uit de literatuur

In de literatuur zijn verschillende sets van 'core indicators' te vinden. De Beaufort et al. (2003; de groep auteurs die het EU-rapport over prestatie-indicatoren voor diabetes heeft opgesteld) selecteren 8 'core indicators', die zowel betrekking hebben op preventie als zorg en op type 1 als type 2 (zie *tekstblok 1*).

Tekstblok 1: Set van 8 'core indicators' voor de preventie en behandeling van diabetes volgens De Beaufort et al., 2004.

1. prevalentie obesitas ($QI \geq 30$ kg/m²);
2. jaarlijkse incidentie type 1 diabetes per leeftijdsklasse/100.000 personen van 0-14 jaar;
3. prevalentie diabetes per 1.000 personen in de totale bevolking;
4. jaarlijkse incidentie blindheid door retinopathie/jaarlijkse incidentie van blindheid in de totale bevolking;
5. jaarlijkse incidentie van dialyse en/of transplantatie bij diabetespatiënten per miljoen personen van de totale bevolking;
6. totaal aantal diabetespatiënten met dialyse en/of transplantatie per miljoen personen van de totale bevolking;
7. jaarlijkse sterfteratio van patiënten met primaire of volgende doodsoorzaak diabetes per 100.000 van de bevolking, gestandaardiseerd naar de Europese standaardbevolking;
8. jaarlijks sterfte voor alle doodsoorzaken per 100.000 van de bevolking, gestandaardiseerd naar de Europese standaardbevolking.

Een tweede set van 'core indicators' is te vinden bij de OECD (Greenfield et al., 2004). Deze publicatie is een vervolg op de OECD-publicatie uit 2003 en heeft eveneens nog geen definitieve status. De voorgestelde set heeft alleen betrekking op diabeteszorg en niet op preventie van diabetes. Het gaat om vier procesindicatoren, twee indicatoren voor korte termijn ('proximale') uitkomsten en drie indicatoren voor de lange termijn ('distale') uitkomsten; zie *tekstblok 2*.

Tekstblok 2: Set van 9 'core indicators' voor diabeteszorg volgens Greenfield et al. (2004).

1. percentage diabetespatiënten dat jaarlijkse op HbA1c wordt getest;
2. percentage diabetespatiënten dat jaarlijkse op LDL-cholesterol wordt getest;
3. percentage diabetespatiënten met jaarlijkse screening op nefropathie
4. percentage diabetespatiënten met jaarlijkse screening op diabetische retinopathie (oogcontrole);
5. percentage diabetespatiënten met HbA1c-niveau $>9,0\%$ (slechte controle)
6. percentage diabetespatiënten met LDL-cholesterol niveau <130 mg/dl;
7. aantal diabetespatiënten met amputatie van de onderste extremiteiten op het totaal aantal diabetespatiënten;
8. aantal diabetespatiënten met nierinsufficiëntie (End Stage Renal Disease) op het totaal aantal diabetespatiënten en
9. cardiovasculaire sterfte bij diabetespatiënten.

Het derde voorbeeld is afkomstig van het Commonwealth Fund. In het ‘Quality of Health Care in the United States: A Chartboek’ stellen Leatherman & McCarthy (2002) een kernset van vier indicatoren voor (zie *tekstblok 3*). De resultaten worden in drievoud gepresenteerd: het gemiddelde voor de VS als geheel, de best en de slechtst presterende staat.

Tekstblok 3: Set van vier indicatoren voor de kwaliteit van diabeteszorg in de Verenigde Staten (Leatherman & McCarthy; 2002).

1. percentage diabetespatiënten van 18 jaar en ouder dat in het afgelopen jaar een oogonderzoek heeft gehad;
2. percentage diabetespatiënten van 18 jaar en ouder dat in het afgelopen jaar een voetonderzoek heeft gehad;
3. percentage diabetespatiënten van 18 jaar en ouder dat aan zelf-monitoring van de bloedglucose doet en
4. percentage diabetespatiënten van 18 jaar en ouder dat een HbA1c-test heeft gehad in het afgelopen jaar.

Bijlage 3: Overzicht registraties met hun kenmerken

CBS-POLS (Periodiek Onderzoek LeefSituatie)

Personensteekproef uit de Gemeentelijke Basis-Administratie (bevolking in Nederland van 0 jaar en ouder). Aantal respondenten in 2003: 9876 met een respons van 58%. Bij onderzoek op basis van zelfrapportage wordt gewicht onderschat. In het deelmodel diabetes van het Chronische Ziekten Model van het RIVM wordt lichaamsgewicht uit POLS met 3% verhoogd (Baan et al., 2005).

Continu vanaf 1989 (1989 – 1996: GezondheidsEnquête (GE), 1997 – heden: POLS-GEZO). Het is niet zeker of POLS voortgang vindt vanwege bezuinigingen bij het CBS.

CMR-Nijmegen e.o., Universitair Medisch Centrum St Radboud, Nijmegen

Bij 4 huisartspraktijken in en om Nijmegen wordt alle morbiditeit geregistreerd. Praktijkpopulatie van ca. 12.000 personen. Regionale registratie. Langst lopend: continu vanaf 1971.

Diabetes Zorg Protocol (D4H)

Ondersteunend project voor huisartsen op commerciële basis. Aantallen aangesloten huisartsen: circa 200 met 6.448 diabetespatiënten type 2 (per december 2003). Verschillende regio's. Continu: vanaf 2003 met toenemend aantal deelnemende huisartsen. Geregistreeerde parameters: HbA1c, lipidenprofiel, bloeddruk, oogonderzoek, roken, educatie, aantal nieuwe patiënten en overzetting op insuline.

LINH (Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg) van het NIVEL

Op dit moment bestaat LINH uit ongeveer 80 huisartspraktijken met 160 artsen en ongeveer 300.000 patiënten. De 80 LINH huisartsen vormen een representatieve afspiegeling van de Nederlandse huisartspraktijken, de patiënten van de Nederlandse bevolking. De LINH huisartsen registreren in principe alle contacten, verwijzingen en prescripties, elk met de bijbehorende ICPC-code. Deze informatie wordt door LINH uit de Huisartsen Informatie Systemen (HIS'en) gehaald ten behoeve van analyses. Sinds 2004/2005 heeft een aantal HIS'en de mogelijkheid om gebruik te maken van een 'diagnostisch archief'. Dit betekent dat diagnostische gegevens (onder andere diabetes meetwaarden) systematisch op een bepaalde plaats in het HIS kunnen worden vastgelegd.

Nijmeegs Monitoring Project, Universitair Medisch Centrum St Radboud, Nijmegen afdeling huisartsgeneeskunde

Tien huisartsenpraktijken met 28 huisartsen uit de regio Nijmegen (Lent, Nijmegen, Oosterhout-Gld., Doesburg, Wijchen, Lindenholt, Schaijk, Beuningen, Weurt en Berg-hem) met zorgregistratie via Electronisch Huisarts Informatie Systeem. Praktijkpopulatie van 49.500 personen. Ontstaan in de jaren '80, sinds 1992 is het diabetesbestand compleet. Eind 2001 bevatte het bestand 1.123 type 2 diabetespatiënten.

Geregistreerde parameters: bloeddruk, overige risicofactoren diabetes, complicaties diabetes (hart- en vaatziekten, retinopathie, diabetische voet) en behandelingsaspecten.

RNH-Limburg, Universiteit Maastricht

Bij 22 huisartspraktijken in Limburg worden ziekten en aandoeningen geregistreerd die als chronisch probleem worden aangemerkt. Praktijkpopulatie van ca. 80.000 personen. Regionale registratie. Continu vanaf 1988.

RNUH-LEO, Leids Universitair Medisch Centrum

Bij 3 gezondheidscentra en 2 huisartspraktijken in en om Leiden worden patiënt- en consultgegevens geregistreerd. Praktijkpopulatie van ca. 29.000 personen. Regionale registratie. Continu vanaf 1989.

SHL - Stichting Huisartsen Laboratorium

Huisarstenondersteunend project voor circa 340 huisartsen in de regio Breda (West- en Midden-Brabant, Hoeksche Waard, Land van Heusden en Altena, Bommelerwaard, Noord- en Zuid-Beveland, Schouwen-Duiveland en Tholen) door de Stichting Huisartsen Laboratorium in Etten-Leur. Verder 7 diabetesconsulenten en 1 wondverpleegkundige betrokken bij 3-maandelijke en jaarlijkse controle. Circa 22.000 patiënten met diabetes type 1 en 2.

Geregistreerde parameters: HbA1c, lipidenprofiel, oogonderzoek (1x per jaar), voetonderzoek, nierfunctie, educatie en overschakeling op insuline. Regionale registratie. Continu vanaf 1998.

Stichting Transitieproject

Bij 5 huisartspraktijken in Amstelveen en Friesland worden van elke zorgepisodische alle contacten met de redenen van komst, de diagnose en de interventies geregistreerd. Praktijkpopulatie van ca. 20.000 personen. Regionale registratie. Het project bestaat uit twee tranches: 1985-1994 en 1995-2000. Continuering zeker.

Tweede Nationale Studie, NIVEL en RIVM

Bij 104 huisartspraktijken zijn gegevens geregistreerd over ziekten en verrichtingen tijdens contacten van huisartsen. Praktijkpopulatie van ca. 395.000 personen. Landelijke registratie; eenmalig (2000-2002). In principe is het de bedoeling periodiek een Nationale Studie uit te voeren (de eerste vond plaats in 1987-1988).

West-Friesland Diabeteszorgsysteem

Transmuraal zorgproject voor type 2 diabetespatiënten. Deelname van 85 huisartsen, 8 diabetes-verpleegkundigen, 6 diëtisten, een voetenteam (huisarts, chirurg, huidarts, revalidatiearts en internist) en een oogartsteam. In 2002/2003 3.058 patiënten. Geregistreerde parameters: HbA1c, QI, bloeddruk, lipidenprofiel, kreatinine en ratio albumine/kreatinine. Continu vanaf 1996.

Zodiac (Zwolle Outpatient Diabetes project Integrating Care Study)

Studie gekoppeld aan de MCC Klik Transmurale Diabeteszorg in de regio Zwolle sinds 1998, georganiseerd vanuit de eerstelijns (huisarts blijft verantwoordelijk). Betrokken zorgverleners in 1998: 61 huisartsen, 3 gespecialiseerde diabetesverpleegkundigen, artsonderzoeker, internisten, oogarts, diëtist(e), podotherapeuten en pedicures. Aantal type 2 patiënten (1998) circa 3.400. In 2005 zijn inmiddels 127 huisartsen betrokken. Vergelijking van twee verschillende vormen van transmurale diabeteszorg met de huidige standaard diabeteszorg in de huisartspraktijk. De twee vormen van transmurale diabeteszorg verschillen in de mate waarin de transmurale diabetesverpleegkundige beschikbaar is voor de huisarts. Patiënten met de standaard diabeteszorg fungeren als controlegroep.

Geregistreerde parameters: HbA1c, bloeddruk, QI, lipidenprofiel, oogonderzoek (1x per jaar), voetonderzoek, nierfunctie, roken, complicaties, patiënttevredenheid, overschakeling op insuline.

Gestart in 1998 en inmiddels opgenomen in de reguliere zorg.

