

IKNL, DHD: krachtenbundeling databronnen biedt nieuwe inzichten

31 maart 2023



DHD is verwerker van de Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg (LBZ), een registratie van verleende zorg aan álle patiënten in álle Nederlandse ziekenhuizen. De NKR [is een databron](#) voor onderzoek waarmee IKNL de impact van kanker helpt verminderen. De LBZ bevat van alle patiënten in alle Nederlandse ziekenhuizen data over diagnoses en verleende zorg. De eveneens landelijke NKR omvat informatie over diagnostiek, diagnose, tumorkarakteristieken en initiële behandeling van - in principe - alle kankerpatiënten.

Bundeling databronnen biedt inzichten

“Als je die twee unieke en complementaire databronnen combineert, krijg je een veel vollediger beeld van de oncologische zorg en de uitkomsten”, stelt Bas Geerdes [in een interview op de website](#) van IKNL. Zo is het mogelijk om via de LBZ patiënten te vinden die de NKR nog mist. Bijvoorbeeld omdat zij niet in Palga staan, het Pathologisch-Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief. Deze database is de belangrijkste voedingsbron voor de NKR. Hij bevat verslagen van weefselonderzoek, onder meer van kankerpatiënten. Maar mensen met hematologische kanker of mensen voor wie weefselonderzoek niet meer zinvol is, worden zo gemist. Dat is ongeveer 10 procent van het totaal aantal kankerpatiënten.

Overigens is er voor praktische samenwerking met beide databronnen wel een drempel. IKNL noch DHD mogen het burgerservicenummer (BSN) van patiënten registreren. Andere mogelijkheden voor identificatie zijn omslachtiger én nooit volledig betrouwbaar, zo stelt Louis

van der Heijden, analist bij IKNL. Zo worden koppelingen tussen beide databases gemaakt op basis van gegevens zoals geboortedatum, geslacht, postcode en soms ziekenhuispatiëntnummer. Zo wordt gemiddeld één op de drie patiënten nog gevonden in EPD's van ziekenhuizen en opgenomen in de NKR.

Sommige EPD's versleutelen echter de unieke identificatienummers die elk ziekenhuis aan een patiënt geeft. Deze identificatienummers maken het in theorie mogelijk om ook zonder BSN in beide registraties automatisch en met zekerheid over patiëntidentiteit koppelingen aan te brengen. Madou Derksen, data scientist bij DHD, vindt het een taak voor ziekenhuizen om er bij EPD-leveranciers voor te pleiten een eventuele versleuteling op te heffen. Zo kunnen de patiëntnummers altijd onversleuteld naar DHD worden gestuurd, wat koppeling veel eenvoudiger maakt voor de NKR.

Aanvullende data

Behalve signaleren van 'gemiste' patiënten kan de LBZ gegevens over wel geregistreerde patiënten met kanker toevoegen. DHD registreert tenslotte alle zorg en behandelingen in de ziekenhuizen - niet alleen oncologische. De koppeling van NKR en LBZ brengt voor IKNL aanvullende informatie binnen handbereik, zo stelt Martin van Mierloo, manager IKNL analyse. Onder andere data die sowieso niet in de NKR worden vastgelegd, informatie over latere uitzaaiingen en de behandelingen en uitkomsten daarvan. Maar ook gegevens over comorbiditeit die medebepalend kunnen zijn voor de keuze voor en uitkomsten van de oncologische behandeling die iemand krijgt.