

Integratie medische gegevens

Als de futuroloog Alvin Toffler van oordeel is dat de samenleving steeds complexer wordt¹, dan heeft hij in ieder geval gelijk voor zover het de gezondheidszorg betreft. Wekelijks worden we geconfronteerd met nieuwe ontwikkelingen op deelgebieden van gezondheidszorg die vergaande gevolgen (kunnen) hebben op talloze andere deelgebieden, of het nu gaat om nieuwe diagnostische en therapeutische mogelijkheden of om veranderingen op organisatorisch en financieel terrein. Het is onmiskenbaar dat de gezondheidszorg niet aan haar lot of aan het spel van vrije krachten kan worden overgelaten. Daarom heeft het ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur ook de Nota 2000 uitgebracht, waaraan vorige week in deze kolommen aandacht werd geschonken.

Een van de voorwaarden voor een adequaat gezondheidszorgbeleid – zo werd toen gesteld – is de beschikbaarheid van een uitgekend informatiesysteem. Hierover werd overigens door de staatssecretaris van WVC reeds in juni 1985 een nota: 'Uitvoeringsorganisatie voor de wettelijke gegevensstromen in de gezondheidszorg' aan de Tweede Kamer aangeboden². Beoogd wordt samenhangende overzichten te maken binnen het kader van de bestaande wettelijke kaders: de Wet Ziekenhuisvoorzieningen (WZV), de Wet Ambulancevervoer (WAV), de Wet Voorzieningen Gezondheidszorg (WVG) en de Wet Tarieven Gezondheidszorg (WTG). De door artsen, ziekenhuizen en andere instellingen verzamelde gegevens zullen, zo is de bedoeling, ter beschikking komen van hen die de 'wettelijke gebruikers' zijn: onder anderen de ministers van WVC, Onderwijs en Wetenschappen, Defensie en Economische Zaken, Gedeputeerde Staten en Burgemeesters en Wethouders, maar ook adviesorganen van de overheid. Deze opzet toont aan dat de wettelijk vastgestelde gegevensstromen vooral als sturingsmechanisme zullen worden gehanteerd, hetgeen duidelijk past in de opzet van de in de Nota 2000 geformuleerde beleidsvoornemens.

Beleid kan echter niet alleen worden gevoerd op basis van gegevens over kosten, verwijzingen, vestigingen, aantallen artsen en andere, vooral macro-structurele, gegevens. Het gezondheidszorgbeleid zou er nog veel meer mee zijn gediend als epidemiologisch georiënteerde gegevens mede de grondslag voor een

J. C. van Es

**Waterdicht systeem
van geanonimiseerde
gegevens een eerste
voorwaarde**

integraal beleid zouden vormen. Een aantal van dergelijke gegevens is voorhanden, met name op het gebied van de intramurale geneeskunde. Door de Stichting Informatieverwerking Gezondheidszorg (SIG) worden gegevens, die voorheen door de ziekenfondsen (LISZ) en door de ziekenhuizen zelf (SMR) werden verzameld, verenigd en tot een nieuwe systematiek opgebouwd; deze gegevens zullen ongetwijfeld als 'bewijs' kunnen dienen voor hetgeen de intramurale gezondheidszorg aan prestaties levert.

Het is een ernstig gebrek dat in de dataverzameling gegevens uit de extramurale gezondheidszorg vrijwel ontbreken. Daardoor kan gemakkelijk een scheef beeld ontstaan van hetgeen zich in de gezondheidszorg afspeelt. Dat scheve beeld kan dan gemakkelijk leiden tot scheve beslissingen. Hoewel sinds 1974 met de mond is beleden dat de eerstelijnsgezondheidszorg dient te worden versterkt, is daarvan nu, na twaalf jaar, nog niet veel merkbaar. Een van de oorzaken daarvan is dat hetgeen zich in de eerste lijn afspeelt zich grotendeels aan het oog onttrekt. We beschikken wel over enkele lokale registraties (Nijmegen, Rotterdam), die op zich waardevol zijn, maar een landelijk registratie ontbreekt tot dusverre, behoudens enkele gegevens die door het netwerk van peilstations worden verzameld. Daardoor is het bijvoorbeeld vrijwel onmogelijk goed inzicht te verkrijgen in de factoren die tot een verwijzing aanleiding geven: één van die handelingen die in verregaande mate de kosten van de gezondheidszorg bepalen. Ook ontbreken landelijke gegevens over zorgvraag en zorgaanbod, over zorgbehoefte en de resultaten van de geboden zorg.

Het is daarom toe te juichen dat het Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Eerstelijnsgezondheidszorg (NIVEL) het initiatief heeft genomen tot een landelijk onderzoek naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk. Over deze op grote

schaal opgezette studie vindt men in dit nummer van Medisch Contact nadere informatie in een artikel van de hand van K. van der Velden (blz. 603). De opzet van het onderzoek is omvangrijk, maar toch is de schaal waarop de gegevens worden verzameld nog betrekkelijk klein: bij ongeveer één op de veertig huisartsen een episodische registratie gedurende drie maanden. Qua opzet vertoont deze studie enige gelijkens met het onderzoek dat de voorganger van het NIVEL, het Nederlands Huisartsen Instituut (NHI), kort na zijn oprichting heeft ondernomen, een onderzoek waarvan de resultaten door A. P. Oliemans in een proefschrift werden vastgelegd. Het is te wensen dat het beoogde onderzoek zal slagen én dat het dan de eerste stap zal zijn naar een uitvoerige, permanente registratie.

Het belang van een geïntegreerde registratie van gegevens uit de eerste en tweede lijn mag niet worden onderschat (en evenmin het werk dat daaraan is verbonden). Een dergelijke registratie, waarvan de gegevens tenslotte moeten kunnen worden teruggevoerd op de geanonimiseerde persoon van de betrokken patiënten, kan ook uit het oogpunt van wetenschappelijk onderzoek van de grootste betekenis zijn. Dit ziet men bijvoorbeeld in Denemarken, waar het Danish Institute for Clinical Epidemiology in staat is op tal van gebieden verbanden te ontdekken tussen gegevens die voorheen slechts naast elkaar bestonden, hetgeen in wetenschappelijk opzicht én uit beleidsoverwegingen van de grootste betekenis kan zijn. Het in Denemarken ingevoerde persoonsnummer maakt dit mogelijk. Men zal deze mogelijkheid ook in Nederland moeten gaan overwegen, hoewel men dan meteen op de vraag stuit hoe de anonimiteit van de betrokkenen kan worden gewaarborgd. Een al herhaaldelijk gevoerde discussie: Big Brother ligt op de loer, maar in dit geval kan hij wellicht met zijn eigen wapens worden bestreden. □

1. De Meester's Boodschap wijzigt niet. NRC-Handelsblad 26 april 1986.

2. Uitvoeringsorganisatie Wettelijke Gegevensstromen in de Gezondheidszorg. Leidschendam, 17 juni 1985.