

De noodzaak van goede informatievoorziening in de gezondheidszorg

De plaats van de huisartsgeneeskunde

L.J. Stokx, J. van der Velden,
R.P.T.M. Grol en B.J.J.M. Berden

Er heersen nogal wat misvattingen over het geautomatiseerd verzamelen en 'aftappen' van gegevens vanuit het primaire zorgproces ten behoeve van wetenschap en beleid. De activiteiten die tot nu toe zijn ontplooid voor de realisatie van een operationele structuur op dit vlak, het Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg, worden hier toegelicht.

ALS HET SPECIALISTENCONFLICT één ding heeft aange- toond, dan is dat wel dat er behoefte is aan eenduidige informatie omtrent processen en produktie in de gezondheidszorg. In de media spitst de discussie rond de overschrijdingen van het macrobudget voor specialistische zorg zich vooral toe op de vraag welke cijfers en berekeningsmethodieken er dienen te worden gehanteerd. Hierover blijkt geen algemeen geaccepteerde bron van informatie te bestaan. Beide partijen schermen met cijfers die zo goed mogelijk bij de eigen standpunten passen. Betrouwbare standaardinformatie waarover de betrokken partijen het eens zijn en die de informatiebehoefte van de in dit conflict betrokken partijen dekt, bestaat niet. In dit voorbeeld ging het om medisch specialisten, maar een dergelijk conflict kan natuurlijk ook andere zorgverleners treffen. In de discussie in dit blad omtrent de waarde van het 'Financieel Overzicht Zorg' (FOZ) hebben Knook, Palmen en Limborgh aandacht gevraagd voor de noodzaak te beschikken over betrouwbare informatie.¹ Ruwweg zijn de geledingen in de gezondheidszorg en hun informatiebehoefte als volgt te kenschetsen:

- professionals (de zorgaanbieders). Zij hebben informatie nodig voor verschillen- de doelen: voor belangenbehartiging e-

nerzijds en de wetenschappelijke onder- bouwing van hun vakgebied anderzijds. Met name dit laatste vraagt om de beschikbaarheid van gedetailleerde informatie; - gezondheidszorgmanagers. Zij zijn te vinden bij zorgverzekeraars, de overheid en aanverwante adviesorganen en zorg- instellingen. Zij zijn vooral geïnteresseerd in globale gegevens, dat wil zeggen: gegevens op hoger geaggregeerd niveau, waarmee ze de toegankelijkheid, de financiële consequenties en de kwaliteitsas- pecten van de zorg kunnen monitoren; - patiënten- en consumentenorganisaties. Zij wensen onderbouwde keuzes te kun- nen maken met betrekking tot zorgopties. Het gaat daarbij vooral om informatie op het brede terrein van de communicatie tussen zorgverlener en patiënt (bejege- ning, bereikbaarheid en beschikbaarheid). Bovendien wensen ze informatie over chronische ziekten, omdat het merendeel van de patiëntenorganisaties langs die lij- nen is georganiseerd;

- medisch-inhoudelijke en beleidsonder- zoekers. Zij hebben informatie nodig om tot een diepere analyse van gezond- heids(zorg)vraagstukken te kunnen kom- men (basaal medisch onderzoek, epi- demiologie, gezondheidszorgonderzoek, kwaliteitsonderzoek).

Van de drie eerstgenoemde geledingen ligt de informatiebehoefte op lokaal, regio- naal en landelijk niveau. De overheid en de belangenbehartigers op nationaal ni- veau hebben aan brutocijfers genoeg, terwijl op lokaal niveau meer gedetailleer- de informatie nodig is, mede in verband met het terugkoppelen van het eigen han- delen naar individuele professionals ten behoeve van onder andere toetsing. Ook inhoudelijk leggen de verschillende gele- dingen vaak andere accenten. Zo zijn pro- fessionals vooral geïnteresseerd in kwa- liteitsbewaking en epidemiologie en be- staat er bij de overheid vooral belangstel- ling voor produktiecijfers.

De verschillen in informatiebehoefte tus- sen deze niveaus en de verschillende in-

steken vereisen verschillende manieren van gegevensverzameling.

Ontwikkelingen

De laatste jaren zijn we geconfronteerd met een 'zich terugtrekkende' overheid. Een gevolg van de daaruit voortvloeiende deregulering is binnen de zorgsector dat de overheid taken op het gebied van de informatievoorziening of de directe ondersteuning daarvan overdraagt aan de veldpartijen. Deze dienen volgens de overheid zelf zorg te dragen voor de in- formatievoorziening. Vervolgens wenst de overheid wel weer (mede) gebruik te kun- nen maken van de verzamelde informa- tie. Alleen daar waar de overheid zich er- toe gedwongen ziet ambieert ze nog een eigen taak in dezen. Desnoods is de over- heid bereid de gewenste informatie af te dwingen. Het is echter de vraag op welke termijn veldpartijen zich enerzijds de ex- pertise eigen kunnen maken om informa- tie te genereren en te leveren en ander- zijds in hoeverre ze bereid zijn deze ver- volgens ter beschikking te stellen aan de overheid.

De kans dat de overheid de door haar gewenste informatie krijgt is zeer gering: iedere individuele marktpartij zal gaan zoeken naar oplossingen om in de eigen specifieke informatiebehoefte te voorzien. Zeker in een situatie waarin zorgverze- keraars in toenemende mate landelijk gaan werken zullen hun individuele over- zichten per definitie partieel en afhanke- lijk van hun marktaandeel zijn. Informatie op regionaal of lokaal niveau is dan moei- lijk te genereren. De verwachting dat de (vele) verschillende databanken die zul- len ontstaan op vergelijkbare wijze gege- vens gaan verzamelen lijkt niet gerecht- vaardigd.

Wat betreft de bereidheid om informatie te leveren aan de overheid geldt de con- statering uit de nota 'Informatiebeleid in een veranderend stelsel van zorg',² dat *informatie een strategisch goed* is. Dat heeft zowel te maken met de onzeker-

heden die kleven aan een herstructureeringsfase zoals die momenteel in de gezondheidszorg onomkeerbaar lijkt door te gaan als met de 'bedrijfsbelangen' die ontstaan met de introductie van marktgerichte elementen in het stelsel. Bedrijfsbelang creëert nu eenmaal ook de behoefte aan bedrijfsgeheimen: marktpartijen hebben een groot belang bij informatie, maar vooral bij informatie waarover zij exclusief kunnen beschikken. Vrijwillige uitvoering van informatievoorziening die ook voor andere partijen en voor de overheid beschikbaar is, is niet te verwachten. Wanneer dit in het kader van een wettelijke regeling zou worden afgedwongen, kunnen er bij voorbaat vraagtekens worden gezet bij de betrouwbaarheid van de verkregen informatie.

Positie huisartsgeneeskunde

Mede vanwege de spilfunctie van de huisarts in de gezondheidszorg is in en over de huisartsgeneeskunde betrekkelijk veel informatie vergaard en dat heeft de positie van de huisarts goed gedaan. Informatiesystemen die daarin met name in de

Het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) als wetenschappelijke vereniging is vooral geïnteresseerd in de wetenschappelijke onderbouwing van de huisartsgeneeskunde, zoals momenteel vooral is neergelegd in zijn standaardenbeleid.

De Landelijke Vereniging voor Huisartsen (LHV) als belangenbehartigingsorganisatie van huisartsen is primair geïnteresseerd in gegevens over werkbelasting/werkdruk van huisartsen, tot uiting komend in productiecijfers (aantallen consulten en verrichtingen).

De informatiebehoefte van de individuele huisarts wordt gekleurd door de lokale situatie van de eigen praktijk en persoonlijke interesses.

Informatievoorziening geautomatiseerd

In beleidskringen wordt verwacht dat binnen een zeer afzienbare periode (beleids) relevante informatie uit geautomatiseerde huisartspraktijken kan worden betrokken. Daarbij gaat men ervan uit dat iedere praktijk die een computer heeft staan zonder problemen kan worden 'afgetapt'.

Algemeen wordt erkend dat huisartsen binnen de gezondheidszorg voorlopers zijn wat betreft de informatievoorziening en het kwaliteitsbeleid

jaren tachtig in belangrijke mate hebben bijgedragen zijn het Transitie-project,³ de CMR Nijmegen,⁴ de Nivel-peilstations,⁵ de Nationale Studie van ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk,⁶ en voorts de vele incidentele studies van de universitaire vakgroepen huisartsgeneeskunde en buitenuniversitaire onderzoeksinstituten. Het beroep en de werkzaamheden van de huisartsen zijn daardoor vooral transversaal goed in beeld gebracht. Naar schatting heeft ruim de helft van de huisartsen een computer in de praktijk staan. Door de samenwerking van LHV en NHG in de werkgroep Coördinatie Informatisering en Automatisering (WCIA) is reeds in 1985 een referentiemodel tot stand gekomen, waarin een groot aantal basale eisen is beschreven waaraan de software-pakketten voor huisartsen dienen te voldoen. Het aantal software-pakketten is mede daardoor in vergelijking met het buitenland relatief gering. Algemeen wordt erkend dat huisartsen binnen de gezondheidszorg voorlopers zijn wat betreft de informatievoorziening en het kwaliteitsbeleid. Deze activiteiten vormen een goede basis om verder te gaan. Hoe ziet de eigen informatiebehoefte van huisartsgeneeskundig Nederland er uit?

Deze opvatting behoeft een aantal nuances, die over het algemeen dit optimistische beeld niet ondersteunen:

Ten eerste betekent het hebben van een computer in de praktijk nog niet dat een praktijk 'echt' geautomatiseerd is; veel huisartsen gebruiken hun computersystemen namelijk initieel alleen om de financiële administratie bij te houden. Langzamerhand gaat men ook gebruikmaken van de andere opties van het huisartseninformatiesysteem (HIS), waaronder de medische module. Als randvoorwaarde moeten dan wel alle oude 'groene kaart'-gegevens van patiënten zijn gecodeerd en ingevoerd. Dit is een groot karwei, dat praktijken minimaal enkele maanden en vaak enkele jaren kost. Gedurende deze periode kunnen nog geen gegevens worden afgetapt omdat deze nog niet betrouwbaar zijn.

Ten tweede hebben we in Nederland weliswaar met relatief weinig HIS-pakketten te maken, maar de afstemming tussen de pakketten is nog voor verbetering vatbaar. Het WCIA-HIS-referentiemodel vormt een goede basis voor het bewerkstelligen van zo veel mogelijk uniformiteit tussen de verschillende HIS'sen, maar laat (terecht) ook ruimte voor een verschillende aanpak

door de HIS-producenten in hun streven rekening te houden met de specifieke wensen van de individuele gebruikers (verenigingen) van hun pakket. Er treedt dus een zekere divergentie op.

Om uit verschillende HIS'sen gelijksoortige informatie van goede kwaliteit te kunnen betrekken, is er dan ook meer werk nodig dan alleen het plaatsen van een 'tapje'. Voor elk HIS-pakket zal daartoe aanvullende software moeten worden ontwikkeld. Anders gezegd: standaardinformatie is niet zonder meer en zonder moeite verkrijgbaar. Het optimisme daaromtrent lijkt over het algemeen ruim te groot. Zeker gezien ook de regelmatig forse 'updates' van de HIS-pakketten waardoor ook de software om de vergelijkbare informatie te genereren vaak weer aanpassing behoeft.

Ten derde geldt dat het in eerste instantie altijd extra inspanning van huisartsen kost om informatie te verzamelen. Een belangrijk motief voor individuele huisartsen om informatie te verzamelen bedoeld voor meer dan de eigen praktijkvoering, is dan ook dat eventuele extra inspanningen zo gering mogelijk zijn en zodanig vorm krijgen dat de eigen praktijkvoering daarop den duur soepeler door gaat lopen. Het verstrekken van feedback-informatie aan de praktijken kan daarbij een belangrijke functie vervullen.

Een vierde probleem ligt op een hoger abstractieniveau: Om op nationaal niveau tot goede informatie te komen dient vooral aandacht te worden besteed aan het standaardiseren van informatie. Op dit terrein is in Nederland reeds het nodige gebeurd. De International Classification of Primary Care (ICPC) voor klachten en aandoeningen en de Anatomical Therapeutic Classification (ATC) voor geneesmiddelen worden in de huisartsgeneeskunde al vrijwel standaard gebruikt. Daarentegen ontbreekt bijvoorbeeld voor laboratoriumdiagnostiek een eenduidig en huisartsvriendelijk coderingssysteem.

Landelijke informatievoorziening

Zich terdege bewust van de problematiek die er aan het tot stand brengen van landelijke informatie vastzitten, zijn NHG, WOK en Nivel sinds twee jaar actief bezig met de ontwikkeling van een informatievoorziening, die aansluit bij de eerdere - al dan niet geautomatiseerde - informatiesystemen en daaruit voortvloeiende ervaringen. Dit gebeurt in het project 'Naar een Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg', kortweg LINH. Belangrijke *uitgangspunten* voor de nieuwe voorziening zijn, dat de informatie die daaruit voortkomt relevant moet zijn voor huisartsgeneeskunde in wetenschap. ■

pelijke en beleidsmatige zin en dat deze informatie betrouwbaar en representatief is. Daarbij is er het besef dat betrouwbare gegevens alleen te verkrijgen zijn indien de gegevensverzameling ook zinnig en bruikbaar is voor degene die gegevens vastlegt. Ook is het duidelijk dat het informatiesysteem flexibel moet zijn, zowel wat betreft het aansluiten van verschillende HIS'sen als wat betreft de te beantwoorden vraagstellingen, zonder dat het een 'omni'-systeem wordt. Er wordt geen claim

cijfers eruit? Naar welke specialisten wordt om welke redenen verwezen? Welk type verwijskaart wordt uitgeschreven? Voor welke aandoeningen wordt welke laboratoriumdiagnostiek bedreven? Momenteel wordt gewerkt aan een module over het voorschrijven van geneesmiddelen en twee toetsingsmodules van NHG-standaarden. Uiteindelijk wil men komen tot een 'gemeenschappelijke' medische module, dat wil zeggen dat de bestaande modules op elkaar aansluiten.

Om de essentiële positie die de huisartsgeneeskunde in de gezondheidszorg in ons land speelt te handhaven wordt voortvarend gewerkt aan een goede landelijke informatievoorziening met regionale aftakkingsmogelijkheden

gelegd om de totale informatiebehoefte van alle partijen te dekken, maar wel een claim om op nationale schaal referentiegegevens boven tafel te krijgen.

Er is gekozen voor een stapsgewijze opzet voor zowel de organisatie als de inhoud van het project. Organisatorisch is er gekozen voor een familiestructuur, dat wil zeggen: een structuur die aansluit bij bestaande HIS'sen. Het vele ontwikkelingswerk, zowel informatietechnisch (verdere ontwikkeling van de software-pakketten) als organisatorisch (gebruikersverenigingen) wordt daarmee intact gelaten. De huisartsen worden per familie logistiek ondersteund door een veldwerker en door de pater familias, die onder andere zorgdraagt voor de afstemming van de aanvullende software op de door de deelnemers gebruikte HIS'sen.

Er wordt voor steeds weer nieuwe deelonderwerpen een vertaalslag (momenteel voor drie HIS'sen) gemaakt, zodat standaard-data kunnen worden verkregen vanuit de verscheidenheid van de verschillende HIS'sen: zowel uit HIS'sen met een open structuur en veel mogelijkheden voor individualisering ('customizing') als uit meer rigide systemen kunnen dan uiteindelijk vergelijkbare data en vervolgens informatie worden betrokken. Deze vertaalslag is al gemaakt voor de modules 'verwijzingen naar de tweede lijn' en 'aanvragen voor laboratoriumdiagnostiek'. Veertig huisartsen in 25 praktijken werken reeds volledig met de ontwikkelde verwijsmodule en een aantal van deze praktijken werkt ook reeds met de laboratoriummodule. Met behulp van de verzamelde data kunnen vragen worden beantwoord als: Hoe zien anno 1993 verwijs-

De eerste ervaringen laten zien dat aan praktijken voldoende ondersteuning moet worden gegeven bij het werken met software voor dataverzameling.

Op een centraal punt worden de data die door de huisartspraktijken op floppy disks worden aangeleverd aan een controle onderworpen om de kwaliteit en de uniformiteit van de verzamelde gegevens te garanderen. Van de zo verwerkte data wordt vervolgens feed-back-materiaal gemaakt voor de aan LINH deelnemende huisartsen. Dit proces van feed-back wordt intensief begeleid.

Verder worden mede aan de hand van de ervaringen binnen het LINH-discussies geëntameerd onder leiding van landelijke deskundigen over coderings- en classificatiesystemen voor laboratoriumdiagnostiek.

Slotopmerkingen

Een terugtrekkende overheid, gekoppeld aan meer marktwerking, leidt in de toekomst tot (nog) minder en minder samenhangende informatie. Alleen een betrokken overheid zal in de informatievoorziening mogen delen en kan verwachten dat de informatie uniform en van goede kwaliteit is.

Het belangrijkste probleem is dat de partners die het Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg opzetten bij het verkrijgen van steun voor het project aanlopen tegen het feit dat andere partijen het liefst absolute zeggenschap willen hebben over het soort gegevens dat wordt verzameld, welke analyses daarmee worden verricht en wat er wel of niet wordt gepubliceerd naar aanleiding van de gevonden resultaten. In het licht van onze eerdere analyse om-

trent de effecten van een zich terugtrekkende overheid op het gebied van de informatievoorziening is dit begrijpelijk: informatie wordt immers een strategisch goed. Opgelet moet worden dat deze opstelling op den duur niet ten koste gaat van de huisartsgeneeskunde als vakgebied en van de voorsprong van de huisartsgeneeskunde op het vlak van de informatisering in het bijzonder.

In de afgelopen jaren heeft de huisartsgeneeskunde qua informatievoorziening een voorsprong opgebouwd op andere professies in de gezondheidszorg, die echter niet alleen de huisartsgeneeskunde maar ook het beleid met betrekking tot dit vakgebied en daarbuiten positief in de kaart heeft gespeeld. Om de essentiële positie die de huisartsgeneeskunde in de gezondheidszorg van ons land speelt te handhaven wordt voortvarend gewerkt aan een goede landelijke informatievoorziening met regionale aftakkingsmogelijkheden. Hoewel de ontwikkeling van zo'n systeem veel minder een sinecure is dan soms wordt voorgesteld, is er zowel inhoudelijk als organisatorisch veel bereikt. Meer huisartsen dan nu direct kunnen worden opgenomen in het netwerk zijn bereid te participeren, mede omdat het project een breed draagvlak kent. •

L.J. Stokx,

Stichting Nederlands Instituut voor onderzoek van de Eerstelijnsgezondheidszorg

J. van der Velden,

Stichting Nederlands Instituut voor onderzoek van de eerstelijnsgezondheidszorg

R.P.T.M. Grol,

Interuniversitaire Werkgroep Onderzoek Kwaliteit Huisartsgeneeskunde (WOK)

B.J.J.M. Berden,

Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)

Literatuur

1. Over het FOZ. Medisch Contact 1993; 48; 1257-64.
2. Nota Informatiebeleid in een veranderend stelsel van zorg. Tweede Kamer vergaderjaar 1992.
3. Lamberts H. In het huis van de huisarts. Verslag van het Transitie-project. Lelystad: Meditekst, 1991.
4. Lisdonk E van de et al. Ziekten in de huisartspraktijk. Utrecht: Bunge, 1990.
5. CMR-peilstations Nederland. Jaarverslagen 1970-1992. Utrecht: Nivel, 1971-1993.
6. Foets M, Velden J van der. Een Nationale Studie van ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk. Basisrapport Meetinstrumenten en Procedures. Utrecht: Nivel, 1990.