

F

Utrecht
(030) 31 99 46
 **NIVEL**
bibliotheek
drieharingstraat 26
postbus 1568
3500 bn utrecht
nederlands huisartsen instituut
postbus 2570 utrecht
drieharingstraat 26 - 030 319946
telefoon: 030 319946

HUISARTSEN INFORMATIE SYSTEEM

Deel I: Oriëntatiepunten

Rapport van de eerste fase van een proefproject tot
ontwikkeling van een landelijk huisartsen informatie
systeem

periode: maart 1981 - september 1981

J. de Moel, NHI
H. Kasbergen, NHI
R. Steenbak, Philips

Faint, illegible text or markings in the upper left quadrant of the page.



<u>Inhoudsopgave</u>	pag.
<u>Inleiding</u>	5
1. <u>Ontstaansgeschiedenis van het project</u>	6
1.1. Wet Voorzieningen Gezondheidszorg	6
1.2. Schets Eerstelijns Gezondheidszorg	7
1.3. Onderzoeksbeleid van het Ministerie voor Volkgezondheid en Milieuhygiëne	9
1.4. Onderzoeksbeleid NHI	9
2. <u>Informatieronde bij deskundigen</u>	11
2.1. Registratiegeneigdheid bij huisartsen	11
2.2. Wenselijkheid van automatisering	12
2.3. Geïntegreerde versus gescheiden informatiesystemen	12
2.4. Interne en externe informatieverzorging	13
2.5. Top-down versus bottom-up aanpak	14
2.6. Wijze van voorbereiding van het project	15
2.7. Technische begeleiding en opzet	16
2.8. Gebruik van gegevensinvoerapparatuur	18
2.9. Coderen versus tekstinvoer	18
2.10. Gebruik van een universeel operating system	19
2.11. Automatisering en de huisarts-patiënt relatie	20
3. <u>Oriëntatiepunten</u>	22
3.1. Privacy bescherming	22
3.2. Eigendomsrechten van gegevens en informatiesystemen	25
3.3. De ontwikkeling in de informatica	26
3.4. De ontwikkeling van de informatiebehoefte in de huisarts- praktijk	31
3.5. Technische ontwikkelingen	32
4. <u>De informatiebehoefte vanuit de huisartspraktijk: een proces- analyse</u>	34
4.0. Nulplaat	36
4.1. Administratieve ondersteuning	37
4.1.1. Beoordeling van verzoek om verrichting	38
4.1.2. Afspraaksysteem	40
4.1.3. Patiënt-gegevens registreren	42
4.1.4. Oproepen	44
4.1.5. Administratieve ondersteuning bij herhaal/verwijs- kaarten en recepten	46

4.2. Hulpverleningsproces	48
4.2.1. Medisch handelen	52
4.2.2. Medische registratie I (registreren consult- en visitegegevens)	54
4.2.3. Medische registratie II (registreren externe in- formatie en medische historie)	56
4.3. Financiële administratie	58
4.4. Informatie ontvangen en verwerken	59
4.4.2. Laboratoriumuitslagen verwerken	60
4.4.3. Specialistenbrieven verwerken	62
4.4.4. Informatie verschaffen	64
4.4.5. Praktijkmanagement	66
5. <u>Informatiebehoefte vanuit onderzoek en beleid</u>	67
5.1. Wat is "Health services research"	68
5.2. Te registreren populatiekenmerken (gegevens per patiënt)	69
5.2.1. Demografische gegevens	71
5.2.2. Medische gegevens	72
5.2.3. Werkwijze: verzameling van de gegevens per patiënt	73
5.3. Te registreren gegevens per contact	73
5.4. Samenvatting	76
6. <u>Vergelijking tussen informatiebehoefte vanuit de huisartspraktijk en vanuit onderzoek en beleid.</u>	78
6.1. Verschillen tussen de registratiefuncties	78
6.2. Overeenkomsten tussen de registratiefuncties	79
6.3. Overzicht te registreren gegevens	80
7. <u>Samenvatting</u>	81
Literatuurlijst	82

Inleiding

In dit deel wordt het algemene kader beschreven waarbinnen het project 'Automatisering in de huisartspraktijk' tot stand is gekomen en momenteel functioneert. Dit deel is geschreven om aan te tonen dat het project 'Automatisering in de huisartspraktijk' geen geïsoleerde gebeurtenis vormt, maar raaklijnen heeft met een groot aantal heel verschillende gebieden, waardoor het beïnvloed wordt en die op hun beurt ongetwijfeld ook door dit project beïnvloed zullen worden.

Ontwikkelingen in de huisartsgeneeskunde, de informatica en de technische ontwikkelingen in de informatiebehoefte bij beleidsinstanties en bij universiteiten, allerlei aspecten rond privacy, eigendoms- en beschikkingsrechten spelen in dit project op een ingewikkelde manier op elkaar in. Elk van deze factoren stelt echter ook specifieke eisen aan het project, of liever, aan het te kiezen systeemconcept en aan de producten die het project straks zal moeten gaan opleveren.

Wij zijn er ons van bewust dat wij in dit deel niet veel verder zijn gekomen dan een inventarisatie van al deze factoren. Waar mogelijk zijn de consequenties voor het verdere verloop van het project aangegeven. Wat echter nog ontbreekt is de integratie: voor een deel wordt deze gegeven in deel II (realisatie). Voor een deel zal deze de komende tijd nog ontwikkeld moeten worden.

In dit deel wordt eerst kort ingegaan op de ontstaansgeschiedenis van het project (hoofdstuk 1). Daarna volgt een beschrijving van de resultaten van een informatieronde langs een aantal deskundigen, met wie gesproken is over de doelstellingen en de geplande aanpak van het project (hoofdstuk 2). In hoofdstuk 3 worden een aantal oriëntatiepunten geformuleerd die mede geleid hebben tot de definiëring van het systeemconcept. Hoofdstuk 4 en 5 zijn inhoudelijk van aard. In deze hoofdstukken wordt beschreven welke functies en welke gegevens in het systeem opgenomen zouden moeten of kunnen worden. In hoofdstuk 4 gebeurt dit vanuit een procesanalyse van de huisartspraktijk; in hoofdstuk 5 vanuit een beschrijving van de informatiebehoefte vanuit beleid en onderzoek. Het laatste hoofdstuk van deel I is gewijd aan een voorlopige evaluatie: hier wordt een eerste balans opgemaakt van de overeenkomsten en tegenstrijdigheden van registratiefuncties ten behoeve van de huisartspraktijk en registratiefuncties in de huisartspraktijk ten behoeve van beleid en onderzoek.

Deel I wordt afgesloten met een schema waarin de te registreren gegevens, nodig voor zowel de hulpverlening als voor onderzoek en beleid zijn weergegeven.

Hoofdstuk 1: Ontstaansgeschiedenis van het project.

Het project 'Automatisering in de huisartspraktijk' is primair ontstaan uit de toenemende behoefte aan informatie over de eerstelijnsgezondheidszorg. Deze is verklaarbaar vanuit een viertal ontwikkelingen die onderling sterk met elkaar verbonden zijn, te weten:

- Wet Voorzieningen Gezondheidszorg
- schets eerstelijnsgezondheidszorg
- onderzoek in de huisartsgeneeskunde
- onderzoeksbeleid van het Nederlands Huisartsen Instituut (NHI)

De verzorging van de informatie leek koppelbaar met de interne registratiefunctie van de huisartspraktijk, mits deze geautomatiseerd is. De snelle ontwikkelingen rond met name micro-computers leek een geautomatiseerd informatiesysteem in de huisartspraktijk, als vervanging van de klassieke kaartenbak mogelijk en haalbaar te maken. Ook van huisartsenzijde ontstond hiervoor belangstelling. Op basis van deze koppelbaarheidsgedachte heeft Aakster in 1977/78 een uitvoerige literatuur-verkenning en probleemoriëntatie gemaakt, die als basis heeft gediend voor een meerjarenplan 'registratie hulpvraag en hulpaanbod in de huisartspraktijk', waar het project 'Automatisering in de huisartspraktijk' een onderdeel van vormt.

Achtereenvolgens worden hieronder bovengenoemde ontwikkelingen nader toegelicht.

1.1. Wet Voorzieningen Gezondheidszorg (WVG)

In het wetsontwerp wordt vastgelegd dat de voorzieningen in de gezondheidszorg volgens plannen worden geregeld. In de plannen worden alle voorzieningen in hun onderlinge samenhang vastgelegd. Onderscheiden worden nationale, provinciale en gemeentelijke plannen. De plannen dienen onder andere uit te gaan van de behoeften aan de voorzieningen. Door middel van erkenningen van instellingen en vergunningen voor beroepsuitoefening en voor (ver)bouw van voorzieningen wordt het niveau van voorzieningen geregeld.

In het wetsontwerp, dat de Tweede Kamer thans is gepasseerd, wordt in artikel 80 een raamwerk aangegeven voor de informatievoorziening in de gezondheidszorg. Dit in verband met de gedecentraliseerde planning en besluitvorming die in deze worden geregeld. Hiermee worden de lijnen, die in de structuurnota gezondheidszorg van 1975 worden aangegeven, verder doorgetrokken.

1.2. Schets Eerstelijnsgezondheidszorg

De structuurnota gezondheidszorg wijst op de noodzaak van grotere samenhang binnen de eerstelijnsgezondheidszorg. De eerste lijn wordt als geheel een plaats en taak toegedacht die in het geheel van de gezondheidszorg belangrijker is, vooral ten opzichte van de intramurale voorzieningen.

De laatste tien jaar is in het veld een ontwikkeling op gang gekomen van samenwerking in de eerste lijn, tussen vooral huisartsen, wijkverpleegkundigen en het maatschappelijk werk, in de vorm van gezondheidscentra, home-teams e.d. Ook wordt de behoefte gevoeld en belang gehecht aan samenwerking met apothekers, fysiotherapeuten, vroedvrouwen, ambulante geestelijke gezondheidszorg. Voor gezondheidsvoorlichting en preventie zijn er raakvlakken met vormen van sociaal-cultureel werk en andere terreinen van gemeentelijk beleid.

De eerstelijnsgezondheidszorg is onlangs in kaart gebracht via de "schets van de eerstelijnsgezondheidszorg", een beleidsnota van het Ministerie van Volksgezondheid en Milieuhygiëne (februari 1980).

Geconstateerd daarin wordt dat voor het beleid noodzakelijke gegevens ontbreken. Het betreft zowel gegevens over de omvang van de beroepsgroepen als over de aard en omvang van de aan eerstelijnsverleners aangeboden problematiek en het functioneren van de zorg. Het NHI heeft reeds een functie ten aanzien van de informatievoorziening over omvang en spreiding van de beroepsgroepen middels het Registratiesysteem van Gevestigde en Adspirant Huisartsen en het Registratiesysteem van Samenwerkingsverbanden.

Bij de ontwikkeling van een registratiesysteem voor de hulpvraag en het hulpaanbod in de eerstelijnsgezondheidszorg wordt verwezen naar het onderhavige NHI-project en het project registratie/classificatie in de eerste lijn, "waarin onderzocht zal worden welke voorwaarden het ontwikkelen en introduceren van registratiesystemen in de eerste lijn stellen aan de organisatorische en administratieve structuur van de praktijkvoering en waarin zal worden nagegaan op welke manier de morbiditeitsregistratie in de eerstelijnslijn ter hand dient te worden genomen".

De toekomst van toenemende decentralisatie en samenhang binnen de eerste lijn, de gezondheidszorg en welzijnszorg in zijn geheel maakt dat een ontwikkeling in andere werkvelden kan worden opgezet.

De WVG vormt een belangrijk oriëntatiepunt voor de ontwikkeling van een informatiesysteem. Het probleem is echter, dat de wet het karakter heeft van een kaderwet waarvan de onderdelen op langere termijn zullen worden ingevuld. Het noodzakelijke beleidskader ontbreekt nog.

Over organisatie en beheer van de informatievoorziening bestaan verschillende ideeën. Het Beleidsadviescollege Automatisering Gezondheidszorg (BAG) heeft een belangrijke plaats bij de gedachtenvorming op dit gebied. Een subcommissie van de BAG, de Subcommissie Organisatie en Beheer heeft zich bezig gehouden met de beschrijving van de informatiestromingen in de gezondheidszorg en werkt thans aan een voorstel voor een gedecentraliseerde structuur.

Een punt van zorg is echter, hoe de specifieke mogelijkheden en problemen van de eerstelijnsgezondheidszorg voldoende aan bod kunnen komen in de toekomstige structuur. De informatievoorziening is in de intramurale gezondheidszorg (o.a. via uitvoering van de Wet Ziekenhuisvoorzieningen) veel verder ontwikkeld, binnen de instellingen (ziekenhuisinformatiesysteem), in een aantal regionale centra voor informatieverwerking en landelijk via de Stichting Medische Registratie, de activiteiten van het Nationaal Ziekenhuis Instituut enz.

Daar staat tegenover, dat in het overheidsbeleid de eerste lijn en in het bijzonder de huisartsen een centrale plaats in het voorzieningssysteem wordt toebedacht. Het ligt voor de hand daarbij het informatica-aspect te betrekken, te meer daar door het huidige financieringssysteem in de eerste lijn (het abonnementsysteem) niet automatisch gegevens vrijkomen over de hulpvraag en het hulpaanbod in de eerste lijn, zoals dat bij de intramurale voorzieningen wel het geval is. De kleinschaligheid en directe toegankelijkheid van de huisartspraktijk en de continuïteit van zorg die daarin voorop staat maakt dat dit ook een geschikt en relatief veilig punt is om gegevens van patiënten te verzamelen en te bewaren. Dit in plaats van regionale of landelijke centra die verder van de mensen afstaan en minder door hen controleerbaar zijn. Deze zijn minder geschikt voor het verzamelen en bewaren van basisgegevens van patiënten, wel voor bijeen brengen van statistische gegevens tot de verschillende werksoorten.

De projecten van het NHI op het gebied van de classificatie en automatisering zullen bij de informatica-ontwikkeling in het kader van de WVG een pilotfunctie kunnen vervullen.

De resultaten ervan zullen in een gedecentraliseerd beleidsregime bruikbaar moeten zijn. Dit mag echter niet betekenen dat gewacht wordt met ontwikkeling van de informatievoorziening in de huisartspraktijk tot in een groter verband organisatorische en inhoudelijke integratie tot stand is gebracht.

De huisartsgeneeskunde loopt achter op het gebied van informatievoorziening. Het beleid en de andere sectoren zijn gebaat bij het inhalen van deze achterstand.

Bij het opzetten van een informatiesysteem zal rekening moeten worden gehouden met wat in o.a. het kruiswerk en het algemeen maatschappelijk werk op het gebied van registratie en informatica gaande is.

1.3. Onderzoeksbeleid van het Ministerie voor Volksgezondheid en Milieuhygiëne.

Gerelateerd aan bovengenoemde schets over de eerstelijnsgezondheidszorg heeft het Ministerie voor Volksgezondheid en Milieuhygiëne hoofdlijnen aangegeven voor een onderzoeksprogramma voor de eerstelijnsgezondheidszorg (mei 1980). Dit onderzoeksprogramma is tevens geënt op de WVG, zodat niet verwonderlijk mag heten dat veel plaats is ingeruimd voor onderzoeksprojecten die moeten voorzien in de informatiebehoefte van de Overheid over de omvang en spreiding van de voorzieningen in de eerstelijnsgezondheidszorg (inclusief hun onderlinge samenhang) en over de aard en omvang van de hulpvraag en het hulpaanbod in het eerste echelon. In dit kader wordt ook gewezen op het onderhavige project.

1.4. Onderzoeksbeleid NHI

In de beleidsnota van 1979 is het NHI geschetst als een autonoom, landelijk ontwikkelingsinstituut op het gebied van huisartsgeneeskunde en van daaruit naar de hele eerstelijnsgezondheidszorg. Het beleid is gericht op een verdere uitbouw naar de hele eerste lijn. In de beleidsnota worden verschillende momenten aangegeven waarin er uit de praktijk informatie over patiënten, huisarts, hun onderlinge interactie, de hulpvraag en het hulpaanbod nodig is. Het NHI kent twee afdelingen: een afdeling wetenschappelijk onderzoek en een (kleinere) afdeling service. Alhoewel aan automatisering van het informatiesysteem ook service-verlenende taken verbonden zijn, is onderhavig project ingedeeld bij de afdeling wetenschappe-

lijk onderzoek, basiseenheid 'registratie in de eerste lijn'. Een belangrijk doel van deze basiseenheid is gericht op een landelijke morbiditeitsstudie. In dat kader onderhoudt het NHI momenteel reeds een netwerk van Peilstations dat reeds een beperkt aantal gegevens over de morbiditeit in de huisartspraktijk registreert.

De projecten 'automatisering in de huisartspraktijk en classificatie/registratie in de eerste lijn' zijn bedoeld als proefprojecten die mogelijk kunnen leiden tot een uitgebreider "landelijk registratieproject van hulpvraag en hulpaanbod in de eerste lijn". Dit project past in het totale onderzoeksbeleid van het NHI, dat valt binnen het grote terrein van de "health services research".

Hoofdstuk 2: Informatieronde bij deskundigen

Ten behoeve van het project zijn diverse deskundigen geconsulteerd. Met de geconsulteerde deskundigen zijn uiteenlopende onderwerpen, verband houdend met het project, besproken. Enerzijds werden de gepercipiëerde knelpunten voor automatische registratie besproken, anderzijds werden de oplossingsmogelijkheden belicht. In de verschillende paragrafen is ook de bestudeerde literatuur verwerkt.

2.1. Registratiegeneigdheid van huisartsen

Huisartsen registeren slecht. Lang niet alle gegevens worden opgetekend en gegevens die opgeschreven worden zijn slecht toegankelijk voor anderen dan de huisarts zelf. De betrouwbaarheid van objectieve gegevens als datum, consult of visite valt tegen (Verhaak). Er zijn zelfs nog huisartsen die werken zonder kaartstelsel. De probleemgeoriënteerde registratie is in de huisartsenwereld met veel enthousiasme ontvangen. Hier werden mogelijkheden gezien door systematische vastlegging van gegevens te komen tot een verdere professionalisering van de huisartsgeneeskunde. Echter een zeer beperkt aantal huisartsen is overgegaan tot probleemgeoriënteerde patiëntenkaart. Dit heeft mede te maken met de grote hoeveelheid tijd en energie die nodig is om het bestaande kaartstelsel om te werken voor probleemgeoriënteerde registratie.

Het betekende o.a. dat huisartsen tussenvormen zochten om enkele goede kanten van de probleemgeoriënteerde registratie over te nemen, zonder daarbij het hele kaartstelsel te hoeven veranderen. Huisartsen die deze tussenstap hebben gemaakt en voornamelijk huisartsen die in een nieuwe praktijk van het begin af met een probleemgeoriënteerde registratie begonnen, komen tot de conclusie dat veel tijd en nauwgezetheid vereist is om POR vol te houden. De probleemgeoriënteerde registratiemethode levert zijn grootste voordelen t.o.v. het oude NHG kaartstelsel bij vervolgsconsulten door de overzichtelijkheid waarmee de patientenhistorie wordt aangeboden. De korte-termijn-nadelen worden hier afgewogen tegen de lange-termijn-voordelen, een afweging die gemakkelijk ten gunste van de korte-termijn-effecten uitvalt. Dit geldt te meer als de gerapporteerde bijzonderheden weinig langere-termijn-effecten lijken te hebben, zoals bij neusverkoudheid het geval

is, of als de korte-termijn-nadelen nog weer vergroot worden door afwezigheid van het kaartstelsel, zoals bijvoorbeeld bij telefonische consultatie of visites veelal het geval is. Betere toegankelijkheid van het informatiesysteem kan laatstgenoemd nadeel verhelpen; verhoogde registratiegeneigdheid voor "kleine gevallen" zal de rest moeten doen.

Een belangrijke reden voor de slechte registratiegeneigdheid van huisartsen lijkt gelegen te zijn in het feit dat de registratie voor de huisarts vooral een geheugenfunctie heeft: hij moet vooral die zaken noteren die te belangrijk zijn om vergeten te mogen worden. Het abonnementsstelsel (voor ziekenfondspatiënten) beperkt de administratieve noodzaak tot registreren. Communicatie met andere hulpverleners (zoals in ziekenhuizen) is in de solo-huisartspraktijk beperkt. Het lijkt er ook op dat de registratiegeneigdheid van huisartsen in gezondheidscentra of groepspraktijken (waar de registratie tevens de functie heeft van informatie-overdracht) veel groter is.

2.2. Wenselijkheid van automatisering

Enkele huisartsen (Lamberts en Leveling) twijfelen sterk aan de wenselijkheid en zinvolheid van geautomatiseerde gegevensverwerking in de huisartspraktijk. Als veredelde typemachine zou de computer te duur zijn. Zij gaan daarbij uit van geïntegreerde gegevensverwerking in de huisartspraktijk inclusief het medisch record.

De computer zou inzetbaar zijn voor arbeidsintensieve administratieve taken en voor de uitvoering van bepaalde afscheidbare ingewikkelde taken zoals voedinganamnese en dieetberekeningen (Arnouts). Anderen, waaronder veel huisartsen, zien veel mogelijkheden voor de inzetbaarheid van computers voor actieve signalering (medicatie-waking) en verwerking (voor management en onderzoeksfunctie).

2.3. Geïntegreerde versus gescheiden informatiesystemen

De taken in een huisartspraktijk zijn verschillend van karakter en omvang. Sommige lenen zich eenvoudig voor automatisering, zoals financiële administratie, andere staan dit minder toe, zoals

medische registratie/medisch record. Over het algemeen geldt dat registratiesystemen eenvoudiger in gebruik en krachtiger mogelijkheden zijn, naarmate er meer functies in zijn opgenomen. Dit voorkomt herhaald vastleggen en verlaagt onderhoudskosten. Het veroorzaakt dat niet eenvoudig automatiseerbare functies, of functies waarin automatisering geen toegevoegde waarde heeft boven handmatige verwerking, toch geautomatiseerd dienen te worden.

In het projectvoorstel wordt aangegeven dat voor onderhavig project een geïntegreerd verwerkingssysteem beschikbaar komt. 'Ondersteuning medische zorg' en 'externe communicatie' worden als laatste ontwikkeld.

Opslag van het medisch record in een computer veroorzaakt door zijn omvang capaciteits- en beheersbaarheidsproblemen. Bij het Ziekenhuis Informatie Systeem, dat voornamelijk bij de academische ziekenhuizen functioneert, zijn de opslagproblemen 'opgelost' door uitbreiding van de geheugencapaciteit die door de prijsverlaging van hardware mogelijk werden binnen het budget. De beheersbaarheid en de verwerkbaarheid van de gegevens heeft daar echter onder te lijden, zodat praktisch gezien verwerking nauwelijks meer mogelijk is.

Juist automatisering van het medisch record opent interessante mogelijkheden voor onderzoek. Niet alleen de omvang maar ook de aard van de hulpvraag en het hulpaanbod kunnen daarmee bestudeerd worden.

In discussie met deskundigen komt naar voren dat computerisering van het medisch record geen zin heeft zo lang daar geen extra mogelijkheden voor onderzoek, management en zorgverlening uit ontstaan.

2.4. Interne en externe informatieverzorging

Er worden tegenstellingen gesignaleerd tussen de informatiewensen van beleid en onderzoek en die binnen de hulpverlening.

Behoeften die genoemd zijn, zijn bijvoorbeeld:

- longitudinaal epidemiologisch onderzoek (bijvoorbeeld natuurlijk verloop van klachten)
- onderzoek naar diagnosegedrag
- utilisation-studies, health services research

- methodisch werken
- (onderlinge) toetsing

Alhoewel huisartsen enerzijds en onderzoekers en beleidsvoerders anderzijds beide belang zien in elk van deze gebieden, zal de prioriteit die ze eraan geven verschillen. Sterker tellen evenwel de verschillen in de manier waarmee met de resultaten om kan worden gegaan.

Zo kunnen op het niveau van gegevensverzamelen zich problemen voordoen als de verzamelde gegevens niet voor de huisarts zelf van belang zijn, maar slechts doelen van onderzoek en beleid dienen.

Arnouts ontwikkelde daartoe een classificatiemethode die gedetailleerd genoeg is voor de huisarts, maar ook bruikbaar is voor onderzoek en beleid. Het zou echter ook noodzakelijk kunnen blijken om de intrinsieke motivatie tot registratie in die gevallen, dat het doel voornamelijk ligt in informatieverzameling voor onderzoek en beleid, te vervangen door een extrinsieke motivatie, bijvoorbeeld via een honoreringssysteem.

2.5. Top-down versus bottom-up

Over de manier waarop de ontwikkeling van een informatiesysteem zou moeten worden georganiseerd lopen de meningen nogal uiteen. Globaal zijn ze in te delen in het top-down en het bottom-up design.

Top-down design: in dit model wordt de vraagstelling en doelstelling hoofdzakelijk bepaald door wat gegevensvragers buiten de huisartsenpraktijk wensen. Gegevenstoelevering wordt hier verzekerd door wettelijke maatregelen, honorering of dienstverlening.

Bottom-up design: in dit ontwikkelingsmodel wordt uitgegaan van de wensen van de gebruiker op het basisniveau, in dit geval de huisartsen. Een systeem dat goed aan zou sluiten bij de werkzaamheden aan de basis, zou vanzelf de gewenste gegevens voor beleid en onderzoek dienen te leveren.

Opvallend is dat met name de informaticaspecialisten (v. Dijk, Krutzen en Van Sprundel) zich uitspreken voor het laatste model; waarschijnlijk ingegeven door mislukkingen met het top-down design in het

verleden. De centrale ziekenhuisregistratiesystemen zijn hiervan een mooi voorbeeld. De morbiditeitsregistratie voor de Stichting Medische Registratie door de ziekenhuizen vindt veelal apart van de interne registratie plaats. Er wordt van de intern verzamelde gegevens geen gebruik gemaakt. De resultaten van de SMR verwerking sluiten nauwelijks aan op de interne informatiebehoeften. De registratie wordt veelal als belastend ervaren. De wettelijke verplichting is een voornaam motief om de gegevens te blijven leveren. De betrouwbaarheid ervan is hiermee allerminst gediend.

In het bottom-up model is gegevensinvoer een logisch gevolg van de wensen van de personen die er baat bij hebben en is de motivatie om mee te doen geen probleem. Gegevensverwerking t.b.v. beleid en onderzoek zou hiervan afgeleid dienen te zijn.

Bemelmans weerlegt in zijn boek over bestuurlijke informatiesystemen en automatisering (1981) de mogelijkheid voor een van beide benaderingen te kiezen. "Men kan geen informatiesysteem opzetten voor uitsluitend en alleen één bepaald beslissingsniveau. Immers de diverse beslissingsniveaus hangen met elkaar samen; een hoger niveau is bedoeld ter coördinatie van de daaronder liggende niveaus". Dat impliceert voor een op te zetten informatiesysteem dat zo'n systeem enerzijds informatie moet opleveren voor de gebruiker op net basisniveau en anderzijds voor het daarboven liggende coördinatieniveau. Deze voorkeur voor een op verschillende niveaus van besluitvorming georiënteerde benadering loopt parallel met de mening van de op medisch registratie gebied deskundig geachte geconsulteerde personen (Hogerzeil, Lamberts, van der Velden). De huidige registraties bevatten vaak ofwel veel informatie uit bepaalde ziekteperiodes, maar niet over de doorgaande lijn daartussen, of ze worden juist gericht op deze continuïteitslijn, waardoor ze te kort schieten voor de hulpverlening en praktijkvoering in de ziekteperiode, dus voor de directe ondersteuning van de behandeling door de huisarts (Hogerzeil). Door beide verwante soorten gegevens in een systeem te verenigen zijn ze voor beide niveaus bruikbaar.

2.6. Wijze van voorbereiding

Vooruitlopend op de bouw van een informatiesysteem gaat de analyse van de omgeving waarin het wordt gebruikt en de inventarisatie van de wensen daarbinnen. Alhoewel iedereen het daar over eens is, bestaat

er sterke twijfel over de mogelijkheid daarmee een volledig beeld van de behoeften te verkrijgen. Ten eerste verschillen ieders behoeften te sterk, ten tweede veranderen behoeften snel als zich nieuwe mogelijkheden voordoen, zoals bij invoering van de automatisering het geval is.

Het spanningsveld tussen een gewenste voorstudie naar behoeften en de dynamiek van de wensen uitte zich ook in het verstrekte advies omtrent de gewenste duur van de voorstudie. SAZZOG ziet er weinig heil in en zou liefst proefondervindelijk vaststellen. Van Dijk (NZI) is momenteel bezig met een driejarige studie in het ziekenhuis naar achtergronden van informatieverzorging en beschrijving van de grootste gemene deler hieruit. Beschrijving van de registratie en nadere definiëring van de daarin gebruikte begrippen welke momenteel plaatsvindt wordt door Krutzen aangegeven als een belangrijk uitgangspunt voor automatisering. Op dit punt zouden RIVOG en NHI goed kunnen samenwerken. RIVOG zou zich hierbij op de ziekenhuisomgeving moeten concentreren, het NHI op de huisartsenpraktijk. Analyse hiervan alleen al vergt veel tijd.

De Vries Robbé geeft aan dat studie naar interne informatiebehoefte en communicatielijnen binnen het Gronings Academisch Ziekenhuis veel startproblemen bij de invoering van het ZIS systeem heeft voorkomen.

2.7. Technische begeleiding en service

Introductie en gebruik van geautomatiseerde gegevensverwerkingssystemen vereist veel verandering in de praktijkvoering en gaat gepaard met problemen. Van Sprundel benadrukte de noodzaak goede en snelle service te kunnen leveren omdat het vertrouwen van de gebruiker in het systeem sterk afhangt van de permanent beschikbaarheid ervan. De service moet verzorgd worden door één instelling en moet betrekking hebben op alle voorkomende problemen, zowel hardware, software als bedieningsfouten, dit om afschuiven naar elkaar te voorkomen. Hardware leveranciers hebben nogal eens de neiging software de schuld te geven en voor software leveranciers geldt hetzelfde t.a.v. de hardware. Gevolgen van bedieningsfouten bv. per ongeluk wissen van een bestand, vallen in deze controverse helemaal tussen het wal en 't schip; daar voelt geen van beide zich verantwoordelijk voor de service. Andere problemen

ontstaan als de software door een andere instantie is ontwikkeld dan de organisatie die voor het onderhoud ervan zorgt. Ten eerste zal de software-ontwikkelaar minder gemotiveerd zijn om gemakkelijk onderhoudbare programma's te schrijven als hij vooraf al weet niet voor het onderhoud verantwoordelijk te zijn. Ten tweede dient de serviceverlenende instantie zich helemaal in te werken in de software die door een ander is ontwikkeld (continuïteitsprobleem). Alhoewel het continuïteitsprobleem nog wel te regelen is, is controle op de onderhoudbaarheid van software bij aflevering moeilijk. Er wordt voor gepleit om software-ontwikkeling, software-onderhoud en hardware-onderhoud sterk aan elkaar te koppelen en, indien mogelijk, door één organisatie te laten uitvoeren.

Van Sprundel gaat nog verder en vindt dat aan deze taken ook informatie-analyse, systeemspecificatie, systeemontwerp, implementatie en evaluatie toegevoegd moeten worden, zodat alle taken door dezelfde organisatie worden uitgevoerd en betrokkenen gedurende alle fasen van een automatiseringsproject met steeds dezelfde organisatie te maken hebben. Deze benadering wordt door veel "software huizen" gehanteerd en is ook terug te vinden bij de samenwerkende academisch ziekenhuizen ten aanzien van het ZIS project.

Tot hier werd gesproken over service bij calamiteiten in relatie tot ontwikkeling. Naast trouble-shooting is er behoefte aan professionele begeleiding bij de invoering van een nieuw informatiesysteem en bij gebruik van verwerkingsmogelijkheden. Bij de NVAGG is een contact-registratiesysteem operationeel waarin provinciale deskundigen plaatselijke instellingen helpen bij het definiëren van vraagstellingen en de verwerking van de gegevens ervoor later. De mogelijkheid eigen vragen op deze manier beantwoord te krijgen, is een belangrijk motief voor deelname.

Invoering van een nieuw informatiesysteem moet ingeleid worden met cursussen over doel, werkwijze en gebruik van het systeem. Tijdens het gebruik in de praktijk zullen zich vragen voordoen die (meestal telefonisch) beantwoord moeten worden.

2.8. Gebruik van gegevensinvoerapparaten

Groot bezwaar van automatisering van het medisch record zou toetsenbordgebruik door de huisarts zijn. Artsen worden maar beperkt bereid geacht hiermee om te willen gaan. Invoer door de assistent vanaf formulieren verhoogt de kans op fouten en is tijdrovend. Artsen die werken met toetsenbordinvoer hebben weinig of geen bezwaar ertegen. Zij hebben echter de voordelen van leesbare tekst ervaren en zijn gewend geraakt aan de moeite die ervoor gedaan moet worden alvorens zo ver te komen.

In het PROMIS laboratorium verbonden aan de medische faculteit van de universiteit van Vermont is een medisch informatiesysteem ontwikkeld waarin aanraakgevoelige beeldschermeenheden gebruikt worden om via menu's zowel het gewenste medisch record op te zoeken als een keuze te maken uit de grote gegevensbank met medische informatie. Gelijksoortige apparatuur wordt momenteel ontwikkeld om productiepersoneel dat doorgaans wat te grof gebouwde vingers heeft om toetsenborden te kunnen gebruiken in staat te stellen met de moderne procesbesturingsapparatuur te kunnen omgaan. In principe is de bouw van een aanraakgevoelig beeldscherm vrij simpel; productie van voldoende grote aantallen in de nabije toekomst zal bepalen wat de kosten ervan zijn.

2.9. Coderen versus tekstinvoer

Gegevensverwerking met de computer is vooralsnog slechts mogelijk met gecodeerde gegevens. Wat de kleine computers betreft zal dat wel niet op korte termijn veranderen ook. Een belangrijk argument voor automatisering is de mogelijkheid voor gegevensverwerking met de computer.

Lamberts en Levelink achten classificeren door de huisarts moeilijk haalbaar.

Automatische codering uit vrij ingevoerde tekst zou volgens de mensen van het Exeter-project mogelijk zijn.

Hier dient wel een zeer uitgebreide taalanalyse van de medische terminologie aan vooraf te gaan. Ook betwijfelen sommigen dat vrije tekstinvoer betrouwbare gegevens levert. Voor onderzoeks- en registratiedoeleinden lijkt gestructureerde codering, bij voorkeur uitgevoerd door degene die de gegevens verzamelt, vooralsnog de voorkeur te verdienen.

Arnouts van het huisartseninstituut van de universiteit van Antwerpen is bezig t.b.v. codering door de huisarts een computersysteem te ontwikkelen welk d.m.v. menu's de huisarts door het hele classificatiesysteem leidt. De betreffende code wordt door de computer aan de keuze van de arts toegekend en eventueel aan het medisch record toegevoegd. Bij een aan de denkwijze van de huisarts aangepaste structurering van het classificatiesysteem, zou gegevensinvoer op deze manier sneller kunnen dan met vrije tekst. Voorwaarde is de beschikbaarheid van een snelle computer.

2.10. Gebruik van universeel operating system

Het ZIS systeem van de academische ziekenhuizen werkt op slechts één type computer. Daardoor is ze wat de service van de hardware betreft afhankelijk van één fabrikant. De machtspositie van de fabrikant die daardoor ontstaan is, lijkt serviceverlening negatief te beïnvloeden (evaluatie NOBIN-ZIS).

Er zijn transporteerbare operating-systemen ontwikkeld, geschreven in een hogere programmeertaal, zoals UNIX en UCSD-OS.

Hagen van het Mathematisch Centrum gaf aan dat UNIX programmeringskosten met factor 3 à 4 reduceert, veel taalimplementaties heeft, veel (gratis) toepassingsprogrammatuur, operabel is op micro-, mini- en mainframe-computers, goede bestands- en programmatuurbeveiligingsfaciliteiten heeft, communicatie-faciliteiten heeft, en als basis voor de meeste nieuwe ontwikkelingen wordt gebruikt (ADA, multiprocessing etc.)

2.11. Automatisering en de huisarts-patiënt relatie

Velen informanten beginnen over de invloed van computerfaciliteiten op de huisarts-patient-relatie. Vooral de directe aanwezigheid van een beeldscherm eenheid bij het patientencontact zou bedreigend kunnen werken, en daardoor van invloed kunnen zijn op de openheid van de patient in het gesprek.

Manders, de enige huisarts in Nederland die een computer gebruikt bij het patientencontact, (plattelandspraktijk), bemerkte echter dat patienten snel vertrouwd waren met het gebruik en de taak ervan. Ze ervaren de computer meer als een methode de dienstverlening te verbeteren; een ontwikkeling die door hen op prijs werd gesteld. Gelijkluidend zijn de ervaringen in het Exeter project (Engeland), en ook in de literatuur zijn voor andere projecten deze reacties gerapporteerd.

Veel van de invloed van de computer op de huisarts-patient-relatie zal afhangen van de manier waarop de huisarts omgaat met de computer. Als introductie van een computer ertoe leidt dat de aandacht van de patient wordt afgeleid naar de computer toe, dan zal dat aversie oproepen. Manders gaf echter expliciet aan dat de overzichtelijkheid waarmee patientengegevens worden aangeboden minder leestijd vraagt dan het doorlezen van een patientenkaart, en daardoor sneller gaat. Intoetsen van nieuwe gegevens wordt alleen na het gesprek gedaan. De computer leidt daardoor minder af dan patientenkaartgebruik. Computers raken steeds meer ingeburgerd. De angst voor het gebruik ervan verschuift van de geheimzinnigheid van de apparatuur naar de vrees dat de verzamelde gegevens tegen betrokkene worden aangewend. Zowel Manders als Ward (Exeter) menen dat volledige inzage in het record, door de beeldscherm eenheid naar de patient toe te keren en uitleg over wat er met de informatie gebeurt, de vrees goddeels kan wegnemen. Dat inzagerecht niet door alle artsen wenselijk wordt geacht blijkt o.a. uit de verhitte polemiek die in the Journal of the Royal College of General Practitioners is ontbrand naar aanleiding van het betoog van Metcalfe^{*} (1980) om patienten het hele medische record zelf te laten beheren, een oplossing waarbij automatisering van de huisartsregistratie in een heel ander daglicht komt te staan. Een ander voorbeeld

waaruit blijkt dat inzagerecht niet volledig geaccepteerd is in medische kringen, is de methode die de commissie van de gezondheidsraad daartoe in voorkomende gevallen voorstelt; met behulp van een beroepsgeheim.

Dat de arts-patient-relatie beïnvloed wordt door introductie van computers bij het medisch consult kan worden aangenomen. Dit hoeft echter geenszins door de patient als bedreigend ervaren te worden. Tijdens het project zullen veranderingen van de arts-patient-relatie gevolgd worden. Speciale aandacht zou hierbij ontwikkeling naar verdergaande afhankelijkheid van de patient aan het medisch bedrijf verdienen. De suggestie van professionalisering door de automatisering kan leiden tot die vergrootte afhankelijkheid; een ontwikkeling die geenszins wenselijk wordt geacht.

Hoofdstuk 3: Oriëntatiepunten

In dit hoofdstuk worden een aantal oriëntatiepunten geformuleerd die belangrijk zijn bij de verdere aanpak van het project (de definitie van het systeemconcept, de apparatuurkeuze en dergelijke). Deze oriëntatiepunten komen enerzijds voort uit wettelijke regelingen en maatschappelijke discussies over privacy, eigendoms- en beschikkingsrecht, en anderzijds uit de huidige stand van kennis in de informatica en de huidige stand van zaken bij de hard- en software-ontwikkelingen. Bij de formulering van de oriëntatiepunten heeft de dubbele doelstelling van het project voor ogen gestaan: dat wil zeggen de wens om een systeem te ontwerpen dat òn bruikbaar is in de huisartspraktijk ten behoeve van de huisarts zelf òn bruikbaar is voor een informatienetwerk ten behoeve van onderzoek en beleid.

3.1. Privacy-bescherming

Aan privacy-bescherming zitten drie aspecten, te weten fysieke beveiliging, privacy en autonomie.

- Beveiliging: beveiliging tegen brand en inbraak, op zich al een heel probleem getuige de toename van computercriminaliteit. Hieronder valt de toegankelijkheid van bestanden in welke vorm dan ook. Het is in ieders belang zowel van gegevensbestandbeheerders, als van de gebruikers als van in ons geval de betrokken patiënten en huisartsen om ongeoorloofd gebruik te vermijden. Technisch is dit probleem voor een groot gedeelte oplosbaar. Het werkelijke probleem is veeleer welk gebruik van bepaalde gegevens als geoorloofd wordt beschouwd. We komen hier bij het probleem van de privacy.
- Privacy: onder privacy wordt hier verstaan de aanspraak van individuen, groepen of instellingen zelf te bepalen, wanneer, hoe en in welke mate informatie over henzelf aan derden wordt meegedeeld (Westin 1967). Westin voegt daar vragen aan toe zoals: Is de behoefte aan een bepaalde vorm van persoonsgegevens serieus genoeg om het verzamelen/opslaan ervan te rechtvaardigen? Stemmen de betrokken individuen erin toe? Zijn de gegevens betrouwbaar en relevant? En hoe betrouwbaar is degene die die gegevens verzamelt? Vragen die maar gedeeltelijk in de recente wetgeving in het buitenland zijn geoperationaliseerd.

- Autonomie: onder autonomie wordt hier verstaan de controle die betrokkenen hebben over het gebruik dat derden van 'hun' gegevens maken. Dit is het aspect van het individuele zelfbeschikkingsrecht. De Franse wet bepaalt dat het verboden is louter en alleen op basis van een computer-uitdraai over mensen te beslissen en dat betrokkenen kennis moeten kunnen nemen van de feitelijke grondslag van een beslissing om deze eventueel aan te kunnen vechten.

Privacy-bescherming is niet uitsluitend bij geautomatiseerde registratiesystemen van belang; ook met handmatige registratiesystemen kunnen bovengenoemde aspecten van privacy-bescherming geschonden worden. Privacy-bescherming heeft echter in wezen een tegengesteld doel t.o.v. automatisering van een registratiesysteem. Automatisering wordt meestal ingesteld om gegevens sneller onder bereik te hebben, terwijl met privacy-bescherming dit juist wordt beperkt. Door de bereikbaarheidsbeperking te richten op speciale personen en geldig te verklaren voor bepaalde soorten gegevens kunnen ondanks de privacy-bescherming sommige soorten informatie (met name van geaggregeerd niveau) toch beschikbaar komen voor algemeen gebruik.

In een informatienetwerk voor de huisartsen zijn alle drie aspecten van privacy-bescherming van belang, zowel voor wat de patiënten betreft als voor de huisarts. Daarbij geldt dat met een informatienetwerk over de huisarts ook informatie op geaggregeerd niveau beschikbaar komt.

Veel Europese en Noord-Amerikaanse landen hebben een privacy-wetgeving. Met name de invloed van betrokkenen op de gegevens is daarin geregeld. Doelstellingen van informatiesystemen worden daar meestal buiten gelaten.

In Nederland is de Staatscommissie Bescherming Persoonlijke Levenssfeer in verband met persoonsregistraties (commissie Koopmans) in 1976 met zijn eindrapport gekomen. Daarin worden wetsvoorstellen gedaan omtrent de privacy-wetgeving. Ze hebben voornamelijk betrekking op 'gevoelige gegevens' wat gedefinieerd is als 'persoonsgegevens betreffende godsdienst of levensovertuiging, ras of huidskleur, politieke overtuiging, strafrechtelijk of tuchtrechtelijk verleden alsmede medische of psychologische persoonsgegevens'. Persoonsgegevens zijn gegevens *herleidbaar* tot individuele natuurlijke personen.

Het wetsontwerp maakt onderscheid tussen de houder van een verzameling persoonsgegevens (degene die de zeggenschap heeft over de in die verzameling opgenomen persoonsgegevens) en de bewerker van een registratiesysteem (degene die krachtens enig zakelijk of persoonlijk recht het geheel of een gedeelte van de apparatuur onder zich heeft waarmee een registratiesysteem waarvan hij de houder is, in werking wordt gehouden).

Het hebben van een registratiesysteem wordt in de voorstellen van de commissie Koopmans gebonden aan een uitgebreid vergunningenstelsel, waarin per registratiesysteem een exacte beschrijving over aard van de gegevens en bevoegdheden van de gebruikers staat. Vooral bewerking van gegevens door derden is daarin sterk geregeld. Kennisgeving over opname in het registratiesysteem aan betrokkenen is vrijgesteld voor wetenschappelijke of statistische registratiesystemen en medische registratie. Vergunningen worden verstrekt door de Registratiekamer, die ook de controle erop regelt. Hoe de privacy in medische registratiesystemen geregeld moet worden heeft de commissie verwezen naar de Gezondheidsraad, die daarover in 1978 een advies uitbracht. Het rapport handelt met name over inzagerecht van de patiënt, weigeringsrecht, vernietigings- en correctieplicht op verzoek van de patiënt, gegevensverstrekking aan derden zonder medeweten dan wel toestemming van de patiënt en bewaartermijnen.

Aan gegevensverstrekking voor wetenschap en statistiek, planning en beleid wijdt de gezondheidsraad een speciaal onderhoofdstuk (10.8.). Ze stelt daarin dat: 'Werkelijk anonieme gegevens mogen voor wetenschappelijke en statistische doeleinden zonder toestemming van de patiënt worden uitgegeven'. Wanneer het wel nodig is dat gegevens tot een persoon herleid kunnen worden moet het indien mogelijk zo gearrangeerd worden dat de sleutel tot herleiding uitsluitend blijft berusten bij degene die de gegevens verschaft (de huisarts, JdM). In die situatie behoeft naar de Commissie (lees gezondheidsraad JdM) meent niet de eis te worden gesteld dat per geval toestemming wordt verleend voor de afgifte van gecodeerde gegevens. *Een toestemming voor een reeks gevallen is dan voldoende.*

Het is dan wellicht wel goed dat de toestemming aan een *bepaalde termijn* wordt gebonden.

In de gevallen dat de gegevens op naam (of anderszins) door de ontvanger zelf tot de persoon herleidbaar worden verschaft zou de Commissie (lees Gezondheidsraad JdM) in beginsel wel een uitdrukkelijke toestemming *per geval* willen verlangen'. Richtlijnen die de Gezondheidsraad aanbeveelt zijn opgenomen in de bijlage. Ze geeft aan dat er aan een registratieproject een commissie verbonden is die speciaal taken en bevoegdheden heeft voor de privacy-bescherming. In deze commissie hebben vertegenwoordigers zitting van de geregistreerden. Invoering van de voorstellen van de Staatscommissie Koopmans en de Gezondheidsraad betekenen voor het project drie dingen:

1° het zal gebruik van het informatiesysteem zorgvuldig dienen te reglementeren en vergunning moeten aanvragen bij de registratiekamer

2° gebruik van gegevens van de praktijk voor onderzoek en beleid op werkelijk anoniem niveau zien na te streven

3° er dient een commissie te zijn met privacy-bewaking van de patiënten als taak. In de commissie hebben patiëntenvertegenwoordigers zitting.

Gezien het belang dat alle politieke partijen stellen in privacy-bescherming dient voor onderhavige lange-termijn-project uitgegaan worden van bovengenoemde voorstellen als richtlijn.

3.2. Eigendomsrechten van gegevens en informatiesystemen

Völlmar onderscheidt in een recent artikel metagegevens en actuele gegevens. Met metagegevens worden gegevens verstaan die gegevens beschrijven. Actuele gegevens zijn de gegevens zoals die worden vastgelegd en verwerkt; oftewel de waarde die een gegeven in de praktijk heeft. Daarnaast kunnen de volgende activiteiten met gegevens worden onderscheiden:

- beschrijving van gegevens; data-definitie;
- waarnemen en vastleggen van gegevens, volgens een vastleggingsprocedure;
- opslag van gegevens;
- verwerking van gegevens; selecteren, combineren, rekenkundig bewerken en presenteren van gegevens;
- beschikking over gegevens

In een gegevensnetwerk dient vooraf duidelijk te zijn wie verantwoordelijk is voor welke activiteit.

Een complicerende factor in een huisartseninformatienetwerksysteem (bijvoorbeeld het geplande NHI project "Peilstations nieuwe stijl") is dat de huisartsen eigenaar van de gegevens zijn, terwijl het NHI optreedt als systeemontwikkelaar en eigenaar van de fysieke netwerkstructuur. Speciale regelingen (via contract of dienstverband) zijn noodzakelijk om controle op de registratie (betrouwbaarheid) mogelijk te maken en verantwoordingsplicht te kunnen instellen. Een andere complicerende factor is gelegen in het feit dat het NHI zich als eigenaar van het netwerksysteem ten behoeve van privacybescherming van patiënten zal moeten binden aan beperkingen in het gebruik waardoor controles bemoeilijkt worden. Hierdoor ontstaat een potentieel spanningsveld tussen privacy en beschikbaarheid van gegevens.

In de schets Eerstelijnsgezondheidszorg (1980) wordt in dit verband gezegd "dat enerzijds gewaarschuwd dient te worden dat de uit de registratiesystemen verkregen gegevens ter beschikking komen te staan van de betrokken beleidsinstanties. Anderzijds dient ook de privacy van de patiënt en/of cliënt gewaarborgd te worden".

In deel 3 van dit rapport zal worden aangetoond hoe met gedecentraliseerde gegevensverwerking en gecentraliseerde informatienetontwikkeling en sturing aan beide eisen kan worden voldaan, mits in hovenstaand citaat uit de schets Eerstelijnsgezondheidszorg gegevens geïnterpreteerd mag worden als geanonimiseerde gegevens.

Het zal verder duidelijk zijn dat met de huisartsen bindende afspraken gemaakt moeten worden t.a.v. de beschikbaarheid van gegevens maar ook t.a.v. controle op vastleggingsprocedures. Tegenover de diensten van de huisarts zullen evenredige voordelen geboden dienen te worden o.a. door het geautomatiseerde verwerkingssysteem. Geenszins dient uitgesloten te worden dat aanvullende honorering van de huisartsen vereist zal zijn.

In het project zal nader uitgezocht moeten worden hoe eigendom en beheer in een landelijk informatiesysteem geregeld dienen te worden.

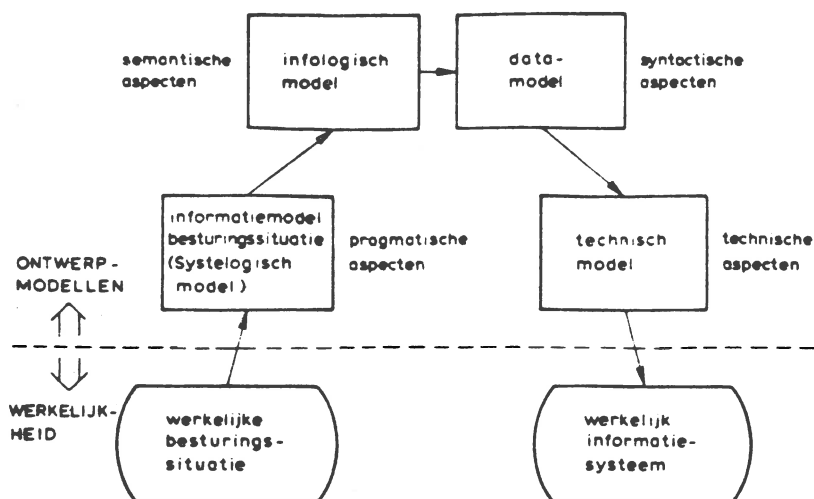
3.3. De ontwikkeling in de informatica

Onder informatica wordt hier verstaan de wetenschap die zich bezig houdt met informatieverzorging en met de ontwikkeling en introductie van informatieverzorgende systemen.

Alhoewel de mogelijkheden van informatieverzorging sterk zijn vergroot door gebruik van computers en de informatie zich met name vanuit de hoek van geautomatiseerde informatieverwerking heeft ontwikkeld, heeft het zich daarvan los gemaakt en kan als een heel eigen toegepaste wetenschap gezien worden. De sporen van zijn verleden zijn daarmee allerminst gewist. Binnen de informatica overheerst nog altijd de sterk rationele benadering van informatieverzorging, alhoewel het toepassingsgebied het puur wiskundige terrein allang overstijgt. Als eerste werden de sterk repeterende administratieve werkzaamheden geautomatiseerd, met name de financiële administratie. Dit toepassingsgebied kenmerkt zich door nauwkeurig te omschrijven regels volgens welk afwikkeling dient te verlopen. Er wordt, in termen van Nielen te spreken, uitsluitend formele informatie gebruikt. Inpassingsproblemen in de methodiek van de mensen die het systeem gebruikten werden opgelost door kunstig in elkaar gezette cursussen en begeleiding. Op dit spanningsveld van goed doordachte en goed bedoelde informatiesystemen en de weerstanden ertegen in het gebruik heeft de informatica een kern van systeemontwikkelingsmethodieken opgeleverd, alle voorzien van een in de informatica zeer geliefde afkortingennaam, (bv. SDM, ARDI, HIPO, ISAC etc.)

In alle methoden van systeemontwikkeling worden beschrijvingen van de werkelijkheid gebruikt, o.a. door gebruik van tabellen en schema's.

Het algemene idee erachter wordt weergegeven in volgend schema:



De richtlijnen hoe die gebruikt moeten worden zijn tamelijk rigide en het resultaat is sterk technisch georiënteerd.

Kenmerkend in de ontwikkeling van de systemen is de steeds grotere nadruk die overgangen van de werkelijke omgeving naar het informatie-systeem krijgt, het meest expliciet onder woorden gebracht in de ISAC methode.

ISAC neemt in zijn methode nadrukkelijk de veranderingsanalyse op.

De veranderingsanalyse bestaat uit een onderzoek naar de huidige situatie binnen een organisatie of een deel ervan, waarbij men probeert knelpunten van allerlei aard op het spoor te komen en oplossingen daarvoor aan te geven. Knelpunten kunnen van allerlei aard zijn en hoeven niet slechts te slaan op het informatiegebeuren. Problemen kunnen ook liggen in niet adequate stuurmogelijkheden (bv. een huisarts kan weinig aan zijn verwijscijfers doen als zijn patiënten om verwijzingen blijven vragen) of in inadequate organisatie (bv. een assistente van onvoldoende niveau om zelfstandig taken uit te kunnen laten voeren). Dergelijke problemen lost men niet op door introductie van een nieuw informatiesysteem.

De nogal technische methodische benadering heeft tot gevolg gehad dat gedragsverandering bij gebruiker en betrokkene onvoldoende is benadrukt. Perdijk (1981) geeft in reactie op een artikelenreeks over informatie-systeemontwikkeling aan wat de meest opvallende verschillen zijn tussen ontwikkeling van een automatiseringssysteem en het bouwen van een fabriek. Het schema is overgenomen in volgend schema:

Ontwikkelen automatiseringssysteem

technisch ontwerp

methoden, technieken, vaktaal etc. zijn niet of nauwelijks begrijpbaar voor opdrachtgever, gebruiker, waardoor activiteiten moeilijk te beoordelen en bij te sturen zijn; een andere denk- en werkwereld.

oplevering

invoeren is een geleidelijk proces, met diverse aanpassingen, voordat produkt voldoet aan de verwachtingen

het systeem grijpt niet alleen in op het betreffende organisatie-deel maar direkt ook op de totale omgeving ervan (makro-organisatie)

mens-machine interactie: nieuw en onbekend, aanpassingen zijn door de gebruiker nauwelijks of niet zelf te regelen

Bouwen fabrieksinstallatie

methoden, technieken, vaktaal etc. zijn vertrouwd en bekend voor opdrachtgever/gebruiker; er is geen afstand, het is de eigen denkwereld waardoor bijsturen en beoordelen kan plaatsvinden.

in bedrijf stellen is een kort durend proces, exact te lokaliseren problemen; produkt voldoet aan specificaties; optimaliseren is een volgende fase

het systeem (fabrieksinstallatie) is alleen van betekenis voor de enge organisatie. De omgeving (makro-organisatie) wordt niet of nauwelijks beïnvloed

mens-machine interactie: mee vertrouwd waardoor snellere aanpassing van mens aan machine, technische kennis maakt het mogelijk machine enigszins aan te passen

Bij de ontwikkeling van automatiseringsprojecten doen zich i.t.t. fabrieksbouw allerlei communicatieproblemen voor tussen de uitvoerder aan de ene kant en de opdrachtgever en gebruiker aan de andere. Het gebruik van automatiseringssystemen heeft daarnaast veel grotere consequenties dan de bouw van een nieuwe fabrieksinstallatie doorgaans heeft. Beide problemen hebben gedragsveranderingsaspecten en een systematische gedragsveranderingsstrategie dient dan ook vanaf het vroegste begin ingebouwd te worden.

Andere ontwikkelingen die de methodiek van systeemontwikkeling beïnvloeden zijn het ontstaan/verkrijgbaarheid van programmageneratoren en algemeen toepasbare parameter-gestuurde data-bestand-bewerkers en de productie van goedkope verplaatsbare computers. Programmatuurontwikkeling wordt daarmee sterk vereenvoudigd. De aldus geproduceerde 'wegwerp-programmatuur' maakt 'field-trials' op goedkope computer-apparatuur mogelijk; welk tot dan toe te duur werden gevonden. Perdijk geeft de vergelijking tussen deze meer op de leerprocessen georiënteerde systeemontwikkeling weer in het volgende schema:

fase	traditionele vorm (o.a. SDM)	experimentele vorm
0	<u>automatiseringsplan</u> , waarin voor de langere termijn is aangegeven welke projecten te verwachten en te starten	<u>informatiebeleidsplan</u> , waarin aangegeven samenhang van typen informatieprocessen, toepassingsgebieden, aard van de faciliteiten, indicaties van projecten, etc.
1	<u>voorstudie</u> , wenselijkheid en haikbaarheid	<u>voorstudie</u> , actualiseren t.o.v. beleidsplan door beantwoorden van WAAROM: <ul style="list-style-type: none">• opstellen schema informatieproces betreffende organisatiedeel, zodanig dat doelen en functies transparanter worden (informatie-analyse)• aangeven wel en niet interessante delen o.a. door kosten/baten analyse met alternatieven• globale voorstellen (inhoudelijk plan, planning, team samenstelling)• kosten/baten, relaties met andere projecten etc.
2	<u>definitie studie</u> <ul style="list-style-type: none">• wat te ontwikkelen• begrenzingen, plan, planning, kosten/baten	<u>definitie studie</u> <ul style="list-style-type: none">• experimenteel ontwerp en onderzoek (proeftuin)• evaluatie gericht op: ervaringen van gebruikers van technieken, van productiekosten, etc.• gezamenlijk (gebruiker en automatiseerder) vastleggen van specificaties naar inhoud, techniek en procedures• voorbereiden van maatregelen voor gebruikersorganisatie en opleiding
3	<u>technisch ontwerp</u> <ul style="list-style-type: none">• technische specificaties• beschrijvingen van programma's en procedures• maken	<u>technisch ontwerp</u> idem: echter een belangrijk deel is al beschikbaar uit vorige fase, met andere woorden het aksent ligt op maken/uitvoeren, inclusief testen van onderdelen.
4	<u>testen, organisatorische maatregelen</u>	<u>testen, organisatorische maatregelen</u> totale systeemtest, voornamelijk gericht op evaluatiepunten uit definitie studie.
5	<u>invoering</u> eerste resultaten: bijstellen van technische en procedure onvolmaaktheden door praktijk ervaring van gebruiker en computer-productiecentrum afsluiting project: afronding systeem-dokumentatie en gebruikershandleiding	<u>invoering</u> <ul style="list-style-type: none">- gebruikers instrueren over wijzigingen t.o.v. proefsysteem- begeleiden op afstand van gebruikers en operators, o.a. vastleggen van de bevindingen die officiële uitgangspunten kunnen zijn voor bijstellen over ½ - 1 jaar (nieuw project)- afronden systeem dokumentatie en gebruikershandleiding- afsluiting project: evaluatie en detail afspraken t.a.v. beheer
6	<u>systeembeheer en gebruik</u> behoort niet thuis in deze ontwikkelingsfase. Men signaleert dikwijls relatief hoge, continue onderhoudsactiviteiten.	<u>systeembeheer en gebruik</u> idem; relatief lagere onderhoudskosten, discontinue en gefaseerd.

Alhoewel de redactie van de artikelen-serie in hun repliek op Perdijk aangeven dat hij zich afzet tegen de 'classieke' systeemontwikkelingsmethode en te weinig rekening houdt met de nieuwste ontwikkelingen op dit gebied, laat de vergelijking van Perdijk duidelijk zien in welke richting zich de informatica zich ontwikkelt; informatica wordt voer voor psychologen en gedragsveranderaars. In de uitvoering wordt de nadruk van automatiseringsprojecten verlegd van het technisch ontwerp, systeembouw en systeemtest naar het opstellen van een informatiebeleidsplan, expliciteren van ieders doelstellingen, en het maken van gezamenlijke keuzes.

De snelle ontwikkeling van de informatica komt o.a. tot uiting in de specialisatie die zich daarbij heeft voorgedaan. De belangrijkste tweedeling zou die tussen informatieanalisten en informaticaspecialisten kunnen zijn zoals Bemelmans (1981) ze typeert^{*11}. Informatieanalisten zijn personen die deskundig zijn in het analyseren en structureren van informatiebehoefte binnen een organisatie en dit kunnen vertalen naar een eerste systeemopzet aan de hand waarvan informaticaspecialisten verder kunnen werken. Informaticaspecialisten houden zich met name bezig met de technische vormgeving van een informatiestelsel dat moet worden geautomatiseerd. Tot deze groep behoren onder meer systeemanalisten en programmeurs.

3.4. De ontwikkeling van de informatiebehoefte in de huisartspraktijk

Gesteld kan worden dat de nederlandse huisartsen, op een enkele uitzondering na, geen ervaring hebben in het werken met een automatisch informatieverwerkend systeem. Daardoor bestaat er bij de huisartsen geen inzicht in de mogelijkheden en de beperkingen die bestaan bij het werken met een systeem.

Bovenstaand heeft tot gevolg dat een analyse van de informatiebehoefte bij huisartsen zal betekenen dat, door informatie-analisten, een denkproces op gang gebracht moet worden. In dat proces zal de informatie-analist vanuit zijn specialisme, mogelijkheden en suggesties aanreiken om het denkproces te stimuleren om zo gezamenlijk te komen tot het vaststellen van de wensen. De resultaten uit dit proces moeten dan de basis vormen waarop een systeem ontworpen en gespecificeerd moet worden.

Het bewust in gang gezette denkproces zal tijdens de ontwikkeling van het systeem geïntensiveerd worden. Dit heeft het bekende gevaar tot gevolg dat als het ontwikkelen te lang duurt er een systeem ontwikkeld wordt dat bij oplevering al niet meer aan de, veranderde, wensen van de gebruiker voldoet.

In het leerproces zullen bij het werken met het systeem steeds meer en andere mogelijkheden ontdekt worden om vastgelegde informatie te gebruiken en er zal beter inzicht ontstaan in de wenselijkheid om over bepaalde informatie te kunnen beschikken.

De consequenties hiervan zijn:

- het achterhalen van informatie-behoefte in een dynamisch proces, waarbij zowel de gebruikers als de makers van het het systeem door ervaring leren wat de wensen en behoeften zijn voor een volgende te realiseren functie (of een volgende versie van een functie)
- dat er zeer bewust stap voor stap gewerkt dient te worden om het noodzakelijke leerproces optimaal te laten verlopen
- dat niet te hoog gegrepen moet worden
 - . qua moeilijkheidsgraad van achtereenvolgens te realiseren functies
 - . qua ontwikkel- en implementatie-snelheid van het systeem
- dat ervaring met verwerkbaar gegevens moet groeien

3.5. Technische ontwikkelingen

Denken aan automatisering van de registratiesystemen van de huisarts is ondenkbaar zonder de snelle technische ontwikkelingen van de laatste decennia. In het kader van het project automatisering is een afzonderlijk rapport gemaakt over deze ontwikkelingen, dat voor geïnteresseerden beschikbaar is.

Kort samengevat zijn de meest belangrijke ontwikkelingen:

3.5.1. Hardware

De belangrijkste ontwikkeling is de steeds voortschrijdende miniaturisering van de computercomponenten en de toenemende betrouwbaarheid ervan. Van specifiek belang zijn de ontwikkeling van:

- de 16 bits microprocessors
- geheugen-chips

- goedkopere schijfengeheugens
- digitale optische recordingsystemen (DOR) door Philips
- videorecorders als achtergrondsgeheugen
- snelle datacommunicatielijnen
- spraak-herkenning ten behoeve van gegevensinvoer
- doorzichtige toetsenborden ten behoeve van aanraakgevoelige beeldschermeenheden, zoals toegepast in het systeem ontwikkeld in het PROMIS-laboratorium van Weed
- liquid cristal display units ten behoeve van draagbare terminals
- goedkope grafische matrix printers.

3.5.2. Software

Minstens zo belangrijk als de hardware ontwikkelingen zijn de ontwikkelingen op het gebied van de software.

Van specifiek belang zijn daarbij:

- overdraagbaarheid door standaard hogere programmeertalen en besturingssystemen
- ontwikkeling van privacy-beschermende besturingssystemen
- theorievorming ten aanzien van programmastructurering en de ontwikkeling van talen daarop gebaseerd (Pascal, Ada)
- de beschikbaarheid van database management systemen.

3.5.3. Netwerksystemen

Netwerksystemen zijn samengestelde computersystemen, onderling verbonden met communicatielijnen. In een netwerk wordt ernaar gestreefd de opslag van gegevens en de verwerking ervan zo dicht mogelijk bij de plaats te brengen, waar ze het vaakst nodig zijn, terwijl ze in principe voor iedereen beschikbaar blijven. Reglementering van de bevoegdheden op inzage en of invoer beperkt daarbij de beschikbaarheid.

Hoofdstuk 4: De informatiebehoefte vanuit de huisartspraktijk: een procesanalyse

Tot nu toe is enkel gesproken over de randvoorwaarden van een informatiesysteem in de huisartspraktijk. Welke informatie in een dergelijk systeem moet worden opgeslagen, verwerkt, bewaard en uitgevoerd is nog nauwelijks aan de orde geweest.

De inhoud van het door het NHI te ontwikkelen huisartseninformatiesysteem wordt - conform de dubbele doelstelling van het project - op twee manieren bepaald:

- a. door de informatiebehoefte in de huisartspraktijk zelf
- b. door de informatiebehoefte voor onderzoek en beleid.

Aangezien het in beide gevallen gaat om informatie over het hulpverleningsproces in de huisartspraktijk zal er op gegevensniveau sprake zijn van een grote overloop tussen beide. De belangrijkste verschillen liggen waarschijnlijk in de hogere eisen aan de betrouwbaarheid van de gegevens wanneer ze voor onderzoeksdoeleinden worden gebruikt en in een andere wijze van verwerking (aggregeren, statistische bewerkingen, etcetera). Toch zal in eerste instantie de informatiebehoefte in de praktijk zelf en de informatiebehoefte vanuit onderzoek en beleid gescheiden worden behandeld. In een latere fase zullen de twee plaatjes die op deze manier ontstaan op gegevensniveau in elkaar worden geïntegreerd. Dit hoofdstuk behandelt de informatiebehoefte vanuit de huisartspraktijk aan de hand van een procesanalyse.

In het volgende hoofdstuk wordt gedetailleerd ingegaan op de vraag welke gegevens er in het systeem opgeslagen zouden moeten worden ten behoeve van onderzoek en beleid.

De in dit hoofdstuk weergegeven procesanalyse is tot stand gekomen in samenspraak met twee groepen huisartsen (7 + 9). Gesprekken met deze huisartsen alsmede hun antwoorden op een aantal schriftelijke vragen hebben geleid tot een eerste concept. Dit concept is naar de betrokken artsen in een nieuwe serie gesprekken teruggekoppeld, waarna deze versie ontstond.

Het doel van de analyse is:

- inzicht te geven in de processen die zich in de huisartspraktijk afspelen
- het bespreekbaar maken van de informatiebehoefte van de huisarts

- als basis te dienen bij het maken van de systeemschets
- basis te zijn voor het maken van de detailspecificatie voor het systeem (in feite het ver uitdetailleren van het onstane model).

Het hulpmiddel bij deze analyse was een model van de huisartspraktijk. Gaande de analyse is het model uitgebreid en aangepast aan het groeiend inzicht. De opbouw van het model is te karakteriseren als stapsgewijze verfijning van de functies en de gegevens die in een huisartsenpraktijk voorkomen. De hoofdactiviteiten worden, in relatie met elkaar, weergegeven in de zogenaamde nulplaatje. De in deze nulplaat genoemde functies worden dan achtereenvolgens beschreven in sub-functies, die zonodig op hun beurt uitgewerkt worden in subsub-functies enzovoort. Bij ieder plaatje is ook een schematische beschrijving gevoegd van de desbetreffende functie bestaande uit:

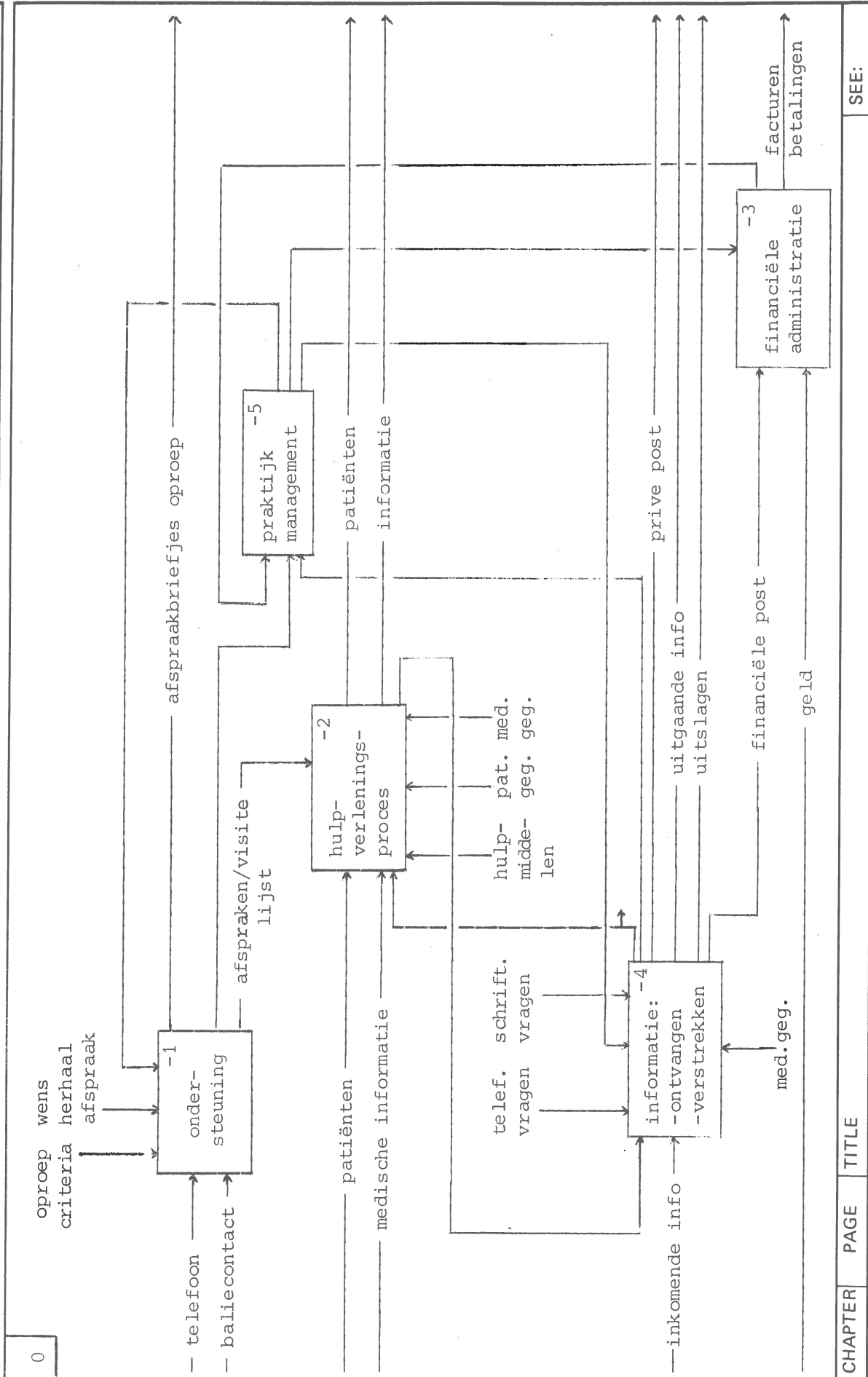
- invoer
- activiteiten
- uitvoer
- (benodigde) gegevensverzameling
- opmerkingen

De functie financiële administratie komt wel voor in de beschrijving, maar is tot nu toe niet verder uitgewerkt in de contacten met de huisartsen.

De apotheekfunctie in de huisartsenpraktijk is wel "in kaart" gebracht. Dit op basis van een rapport van Bakkenist Spit en Co, genaamd: Appllicatie-onderzoek Openbare Bibliotheken (1980). In de analyse is deze functie echter nog niet doorgesproken met de huisartsen. De functie Medisch handelen (2,1) is in het model niet uitgewerkt; dit omdat blijkens onze ervaringen deze functie niet goed beschrijfbaar is in de gekozen methodiek. Wel zijn voor deze functie de activiteiten, waar iedereen het over eens is, beschreven.

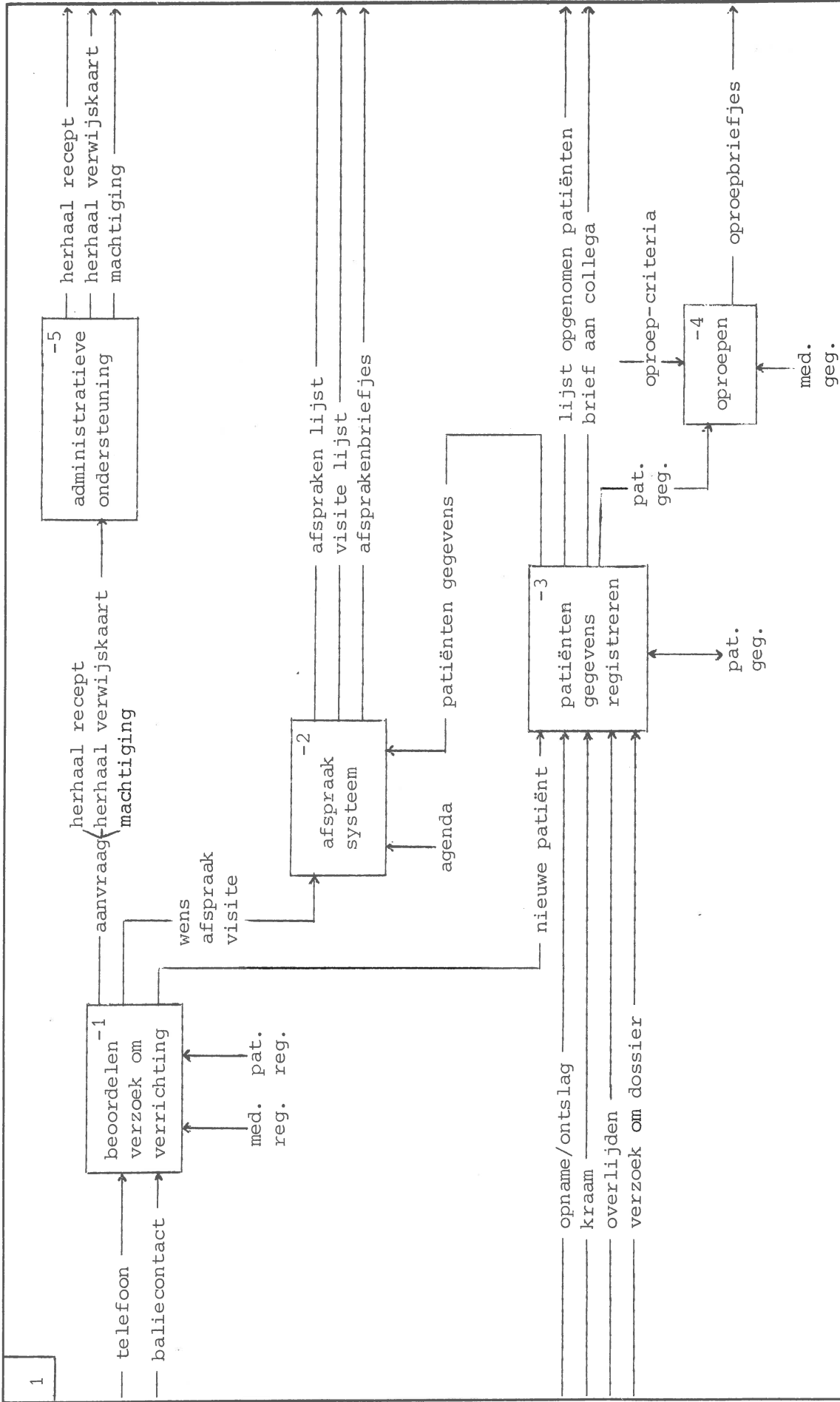
SYSTEMS DOCUMENTATION FORM

PROJECT	AUTHORS	DATA	REFERENCED BY:	REPLACES	H-NUMBER
A.H.A.		81 06 12		H	4



CHAPTER	PAGE	TITLE	SEE:

PROJECT	AUTHORS	DATA	REFERENCED BY:	REPLACES	H-NUMBER
A.H.A.		81 06 24		H	4



CHAPTER	PAGE	TITLE	SEE:
		Ondersteuning 0.1.	

GEGEVENS VERZ.	OPMERKINGEN	NR. 1.1	D.D. 1981-07-31
Medische historie	<ul style="list-style-type: none">. De rol van assistente wordt ook vaak vervuld door de vrouw van (een van) de huisart(sen).. In de meeste praktijken probeert men aanvragen op een bepaalde tijd te laten plaatsvinden.. De wenselijkheid van het gebruik van deze informatie speelt een rol bij associaties en bij het inzetten van een arts-assistent. <p>Vragen om herhaal-recept leiden soms tot consult of visite.</p> <p>Deze vraag komt meestal telefonisch binnen. Als het een pat. is van buiten het woongebied, dan wordt de vraag meestal gehonoreerd. Als dat niet het geval is wordt vaak gevraagd naar de reden en wordt gevraagd naar brief van oude huisarts. Soms wordt ook contact opgenomen met oude huisarts.</p>		

Titel : Afspraak-systeem

Nummer: 4.1.2.

INVOER	AKTIVITEITEN	UITVOER
<p>Wens voor afspraak</p>	<p>Behandelen afspraak-wens: De wens voor een consult op het afspraak-spreekuur wordt door de assistente, als er ruimte is, bijgeschreven in de agenda. Voor het afspraak-spreekuur worden de dossiers door de assistente opgezocht a.h.v. de afsprakenlijst van die dag. Deze lijst met namen en de dossiers worden aan de arts overhandigd of door de pat. aan de balie opgehaald. Op deze lijst wordt vaak aangegeven of de pat. particulier verzekerd is. Deze notitie wordt dan gebruikt bij de verrichtingen registratie. Bij het maken van herhaal-afspraken wordt vaak gebruik gemaakt van afspraakbriefjes.</p>	<p>Agenda</p> <p>Afsprakenlijst</p> <p>Afspraakbrief</p>
<p>Wens voor visite</p>	<p>Behandelen wens voor visite: De visites worden door assistente op een lijst genoteerd. Bij een praktijk met meerdere artsen moet er een verdeling plaatsvinden ("Verzoeknummers" komen voor). De te rijden visites worden aan de arts, soms met medisch dossier, overhandigd (hierop wordt ook aangegeven of pat. particulier verzekerd is). De tijdens de visites gemaakte afspraken voor herhaal-visites moeten bij terugkomst aan assistente worden doorgegeven.</p>	<p>Visitelijst</p>

GEGEVENS VERZ.	OPMERKINGEN	NR. 1.2	D.D. 1981-07-31
Agenda	<ul style="list-style-type: none">• Afspraken worden soms gemaakt voor de volgende dag.• De tijd die men per afspraak vastlegt varieert van 5 min. tot 10 min. Dubbele afspraken voor een pat. kunnen door pat. en huisarts afgesproken worden.• Als er meerdere artsen in een praktijk werkzaam zijn, bestaan er afspraken over het feit wie de behandelende arts zal zijn.		
Medisch dossier	<ul style="list-style-type: none">• Naast het afspraak-spreekuur hebben de meeste artsen nog een vrij spreekuur en een telefonisch spreekuur.		
Pat. gegevens	<ul style="list-style-type: none">• De manier waarop verrichtingen voor particulieren wordt vastgelegd wijkt nogal eens af van de hier beschreven methode.• Bij afspraak-spreekuur moet mogelijkheid blijven om deel van spreekuur te blokkeren.• De termijn waarop herhaal-afspraken gemaakt worden loopt tot een half jaar.		
Med. dossier	<ul style="list-style-type: none">• Bij visites worden niet altijd de medische dossiers meegenomen.• De visitelijst wordt gebruikt om de verrichtingen te kunnen vastleggen (i.m.v. facturering). Het bijhouden of een visite ook inderdaad heeft plaatsgevonden is hierbij voor sommigen een probleem.		

Titel : Patiëntgegevens registreren

Nummer: 4.1.3.

INVOER	AKTIVITEITEN	UITVOER
Gegevens nieuwe pat.	Verwerken gegevens nieuwe pat.: . De telefonisch of aan de balie genoteerde persoonlijke gegevens worden op de kaart overgenomen. . Toestemming vragen om bij vorige H.A. de medische gegevens op te vragen. . De door de pat. of de huisarts opgevraagde gegevens van de vorige huisarts worden verwerkt. . Bij kennismakings konsult worden de gegevens aangevuld.	Pat. gegevens Brief-telefoon aan collega Medische gegevens Medische gegevens
Opname/ontslag ziekenhuis	Verwerken opname/ontslag ziekenhuis: . Deze informatie wordt gebruikt om eventueel in ziekenhuis bezoek af te leggen of na ontslag via een visite begeleiding te verzorgen.	Visitewens
Kraambericht	Verwerken kraambericht: Een kraambericht kan zijn: . geboortekaartje . bericht van verloskundige-gynaecoloog . van ziekenfonds . doordat H.A. zelf bevalling heeft gedaan. De verwerking bestaat uit het maken van een kaart voor het archief gemaakt en eventueel kraamvisite gepland.	Pat. gegevens Visitewens
Overlijdensbericht.		

GEGEVENS VERZ.	OPMERKINGEN	NR. 1.3	D.D. 1981-07-31
Gegevens vorige huisarts	<ul style="list-style-type: none">• Uiteraard zal het ook voorkomen dat er dossiers opgevraagd worden.• In een praktijk werd ook een medicijnkaart per pat. bijbehuisarts. • Deze informatie wordt nergens geregistreerd. Wel worden opname-berichten bewaard tot er een ontslagbericht komt. Wel wordt deze informatie gebruikt om het feit van de ziekenhuis-opname in het dossier op te nemen.		

Titel : Oproepen

Nummer: 4.1.4.

INVOER	AKTIVITEITEN	UITVOER
Oproep- kriteria	<p>Uit het onderzoek komt naar voren dat verschillende groepen pat. hiervoor in aanmerking komen.</p> <ul style="list-style-type: none">• Bij veel van de geïnterviewde huisartsen worden mensen opgeroepen die in aanmerking komen voor griepvaccinatie. Hoewel dit groepsgewijze oproepen door velen administratief als een hele toer beschouwd wordt.• Ook is er sprake van het individueel oproepen van pat. bij een alarmerende uitslag van een onderzoek of laboratorium uitslag.	Oproepen Oproep

GEGEVENS VERZ.	OPMERKINGEN	NR. 1.4	D.D. 1981-07-31
Pat. gegevens Med. gegevens	Blijkens de interviews bestaat er wel een behoefte om de volgende groepen op te roepen: - diabetici - hypertensie-pat.		
Pat. gegevens Med. gegevens			

Titel : Administratieve Ondersteuning bij herhaal kaarten en -recepten

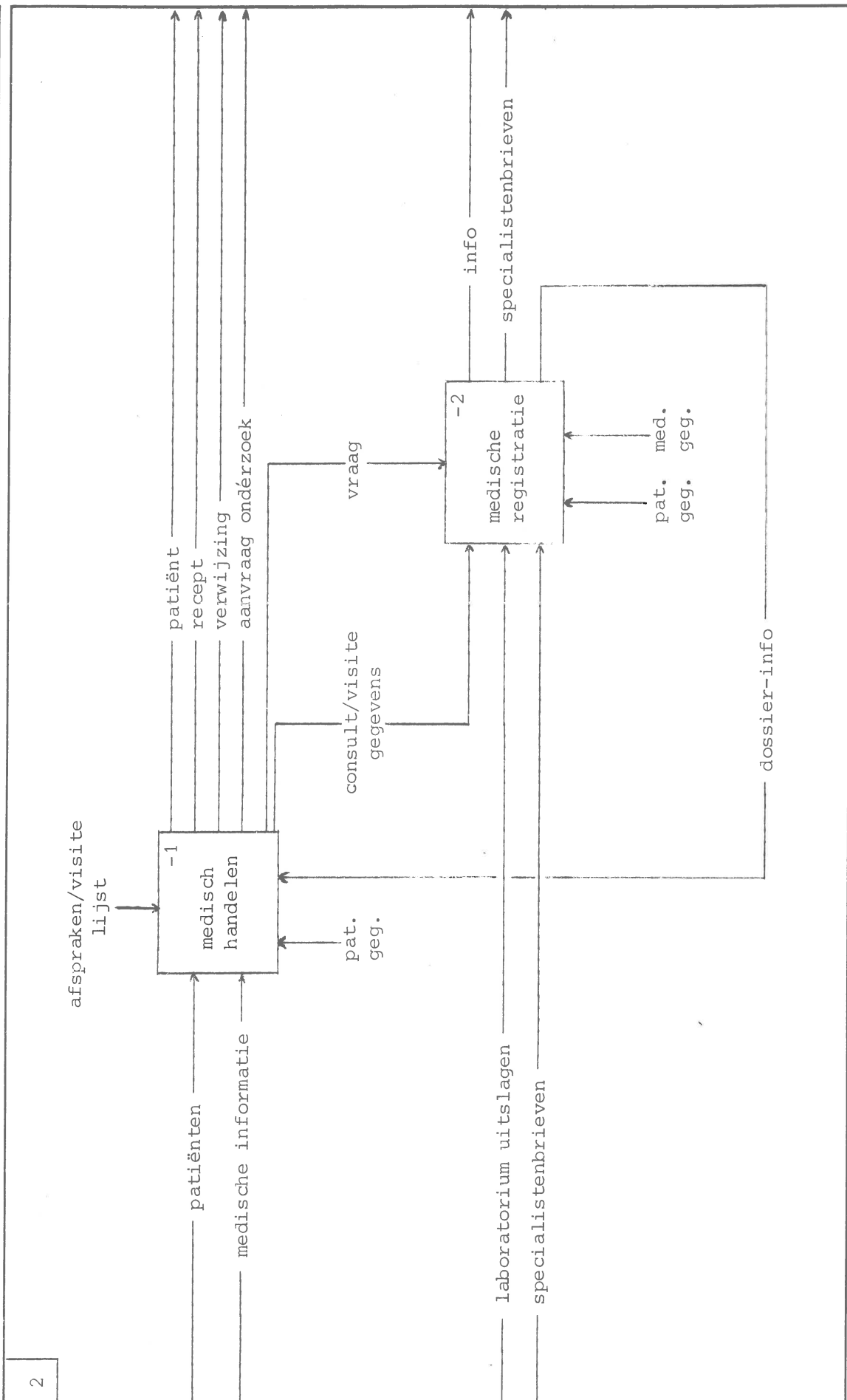
Nummer: 4.1.5.

INVOER	AKTIVITEITEN	UITVOER
Aanvraag herhaalrec.	<p>Verwerken aanvraag herhaalrecept: Deze activiteit wordt meestal door assistente gedaan, waarna de H.A. om handtekening gevraagd.</p> <p>De herhaalrecepten worden bij veel huisartsen geregistreerd (op medicijnkaart). De controle op frequentie van aanvragen voor herhaalrecepten gebeurt wel, maar varieert van werkend op geheugen tot controles door computer.</p>	Herhaalrecept
Aanvraag herhaal-verwijskaart	<p>Verwerken aanvraag herhaal-verwijskaart: Deze activiteit wordt ook meestal door assistente gedaan.</p> <p>Tijdens de gesprekken met de H.A. bleken hier de volgende problemen te bestaan:</p> <ul style="list-style-type: none">- Geen inzicht wie herhaal-verwijskaarten opgehaald heeft- Geen controle mogelijk op relatie tussen verwijzingen specialistenbrief.	Herhaal-verwijskaart

GEGEVENS VERZ.	OPMERKINGEN	NR. 1.5	D.D. 1981-07-31
Medicijnkaart	<p>Men vindt deze controle wel een erg nuttige maar de volgende problemen beletten dit ook om te doen:</p> <ul style="list-style-type: none">- hoeveelheid registratie- onbekendheid met medicatie van specialist- afspraken met apotheker die deze taak op zich neemt. <p>Er zijn wel huisartsen die herhaal-verwijskaarten registre- ren.</p>		

SYSTEMS DOCUMENTATION FORM

PROJECT	AUTHORS	DATA	REFERENCED BY:	REPLACES	H-NUMBER
A.H.A.		81 07 02		H	3



CHAPTER	PAGE	TITLE	SEE:

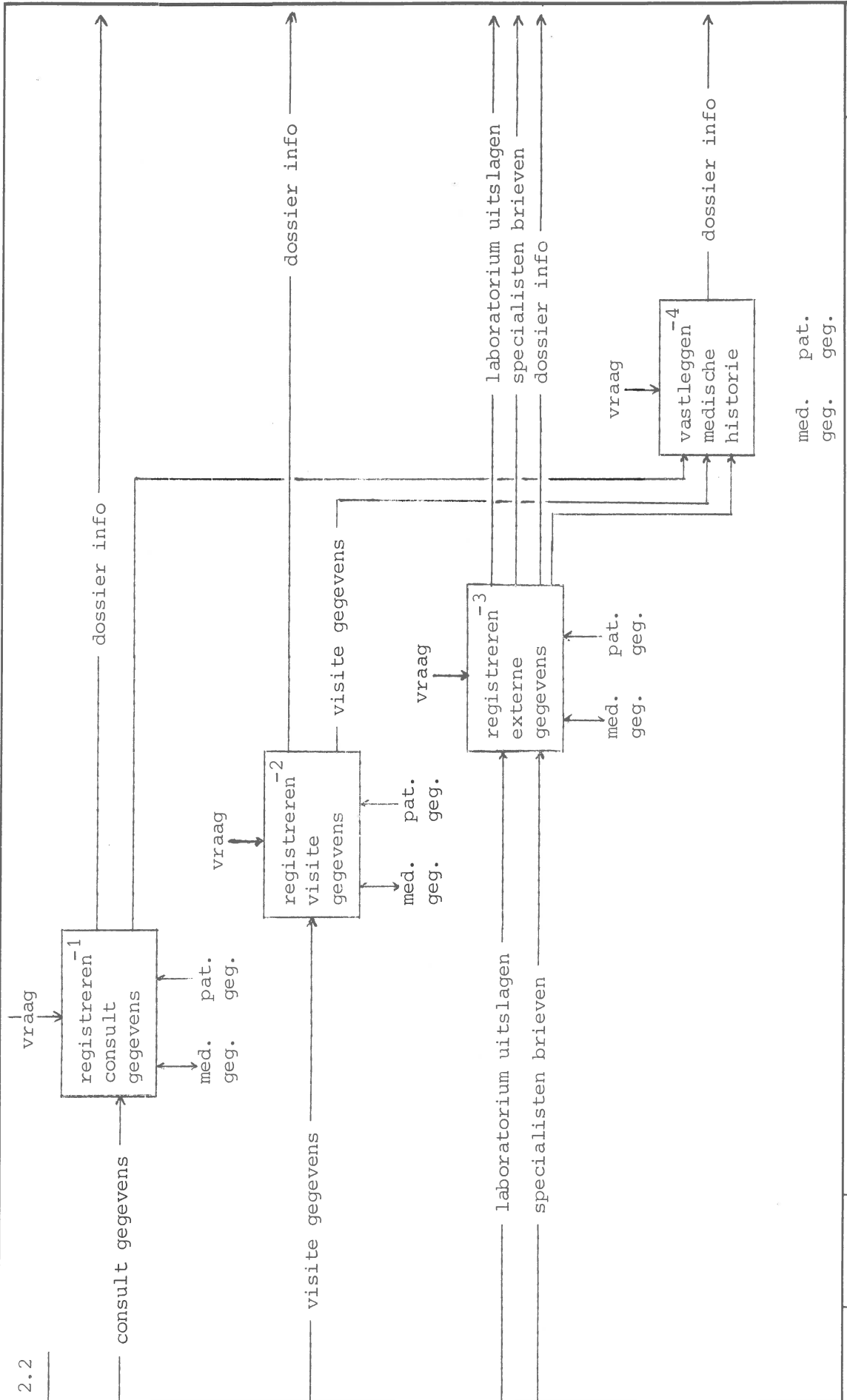
PROJECT	AUTHORS	DATA	REFERENCED BY:	REPLACES	H-NUMBER
A.H.A.		81 07 02		H	3

--	--

CHAPTER	PAGE	TITLE	SEE:
		Medisch handelen (2.1.)	

SYSTEMS DOCUMENTATION FORM

PROJECT	AUTHORS		DATA		REFERENCED BY:	REPLACES	H-NUMBER
A.H.A.			81	07 02		H	3



CHAPTER	PAGE	TITLE	SEE:

Titel : Medisch handelen

Nummer: 4.2.1.

INVOER	AKTIVITEITEN	UITVOER
Pat.	<p>2.1. Medische handelen: consult/visite</p> <ol style="list-style-type: none">1. Raadplegen van over pat. bestaande info.2. Aanvragen hulp onderzoek d.m.v. formulier3. Voorschrijven medicatie 4. Verwijzing5. Geven voorlichting/dieet/leefregels 6. Terugbestellen/retourvisite7. Overleg over pat.8. Raadplegen externe informatie9. Schrijven waarneembriefje10 Opsporen risicogroepen	<p>Te reg. cons. geg.</p> <p>Aanvraag hulp onderzoek Recept</p> <p>Verwijsbrief Formulieren</p> <p>Wens herh. afspr./ visite</p> <p>Waarneembriefje Opdracht registrat</p>

GEGEVENS VERZ.	OPMERKINGEN	NR. 2.1	D.D. 1981-07-31
<ul style="list-style-type: none"> . Med. dossier (cons. geg. + med. hist.) . Pat. geg. Med. info 	<ul style="list-style-type: none"> . De te registreren consult-gegevens zijn sterk wisselend van inhoud en structuur, afhankelijk van de inhoud van het consult, en wijze van presentatie. Bovendien worden niet alle consulten geregistreerd (bijv. telefonisch consult, "tussen-door" consulten geregistreerd (bijv. "onbelangrijke dingen"). . Visites worden nog vaker niet geregistreerd. 		
<ul style="list-style-type: none"> . Soc. kaart . Pat. geg. . Med. dossier 	<p>N.B.</p> <p>Er zijn een aantal methoden om de procesgang binnen een consult te beschrijven (o.a. SOEP, methodisch werken) en zelfs een die meerdere consulten kan betreffen: het P.E.D.M.-model (Aakster). Ook al zouden huisartsen volgens dergelijke modellen werken dan nog is daar in de registratie meestal niet veel in gestructureerde vorm van terug te vinden. De modellen op zich zijn momenteel onderwerp van onderzoek: SOEP (Maastricht) en methodisch werken (N.H.I.).</p>		
<ul style="list-style-type: none"> . Soc. kaart . Pat. gegevens 	<p>In deze globale proces-analyse gaan we verder niet diepgaand in op deze modellen. Wel zullen bij de functie medische</p>		
<ul style="list-style-type: none"> . Ext. info 	<p>registratie de te registreren gegevens verder worden uitgewerkt. gegevens verder worden uitgewerkt.</p>		
	<p>Ad. 2 Invullen gebeurt soms tijdens het consult; ook wel eens door de assistente na afloop van het consult.</p>		
	<p>Ad. 3 Bij apotheekhoudende huisarts wordt niet altijd een recept geschreven.</p>		
	<p>Ad. 4 Het schrijven van een verwijsbrief gebeurt vaak niet tijdens het direkte arts/pat. contact.</p>		
	<p>Ad. 6 Tijdens visites maakt de arts vaak zelf de afspraken voor herhaalvisites; wat betreft herhaalconsulten gebeurt dit meestal met assistente.</p>		
	<p>Ad. 7 Met andere hulpverleners in de 1e of 2e lijn of opvragen nog niet ontvangen uitslagen.</p>		
	<p>Ad. 8 Kan zowel schriftelijk als mondeling gebeuren b.v. naslagwerken, vergiftigingen informatiecentrum. In de toekomst zal wellicht via een VIDITEL-systeem voor de huisarts informatie te verkrijgen zijn.</p>		
	<p>Ad. 9 Gegevens worden vaak na de waarneming telefonisch aan betreffende collega doorgegeven.</p>		
	<p>Ad. 10 Bijv. griepinjectie pat. (indien aparte lijst buiten medisch dossier).</p>		

INVOER	AKTIVITEITEN	UITVOER
Te reg. consult/visite gegevens	<p>4.2.2. Registreren consult-gegevens</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Registreren klacht (reason for contact) 2. Registr. interpretatie v.d. klacht door de arts. 3. Registr. anamnaese gegevens 4. Onderzoeks gegevens 5. Registr. "evaluatie", werkhypothese diagnose 6. Registr. hulp-onderzoek 7. Registr. voorgeschreven medicatie 8. Registr. verwijzing 9. Registr. voorlichting/dieet/leefadviezen/gesprek 10 Registr. afspraak retour consult/visite 11 Registr. van over pat. gepleegd overleg 12 Registr. verkregen medische info 13 Registr. eigen indrukken over pat. en het contact 14 Geg. voor med. historie 15 Allergie/intoleranties 16 Aanwezige risico factoren 17 Chronische ziekten 18 Registratie gegevens voor finan. adm. 19 Registratie van gegevens t.b.v. onderzoek/beleid 	<p>Med. doss. cons.</p> <p>cons.ge</p> <p>cons.ge</p> <p>cons.ge</p> <p>cons.ge</p> <p>cons.ge</p> <p>cons.ge</p> <p>cons.ge</p> <p>cons.ge</p> <p>cons.ge</p> <p>cons.ge</p> <p>cons.ge</p> <p>cons.ge</p> <p>cons.ge</p> <p>cons.ge</p> <p>cons.ge</p> <p>Te reg. med. hist.</p> <p>Te reg. med. hist.</p> <p>Te reg. med. hist.</p> <p>Te reg. med. hist.</p> <p>Te reg. geg. voor fin. adm.</p> <p>Te reg. geg. voor onderzoek/beleid.</p>

GEGEVENS VERZ.	OPMERKINGEN	NR. 2.2	D.D. 1981-07-31
	<p>Hoewel registratie in gestructureerde vorm (b.v. in probleem georiënteerde registratie) mogelijk is, blijkt het in de praktijk vaak moeilijk te zijn om structuur aan te brengen. Hiernaast staat een lijst van mogelijke registraties waarbij een onderverdeling in consultgegevens en historische gegevens gemaakt is.</p> <ul style="list-style-type: none">• Controle op verwijzingen, herhaal verwijskaarten en berichtgeving van specialist wordt gewenst. • b.v. het aanleggen van probleemlijst • eventueel vermelding i.v.m. toekomstig preventief handelen als b.v. griepinjectie• b.v. i.v.m. te declareren "dubbel consult", gebruikte hulpmiddelen (buiten de normale fin. adm. reg.) verrichtingen-registratie• b.v. de bij het NHI-peilstation-project aangesloten artsen CMR, monitoring.		

INVOER	AKTIVITEITEN	UITVOER
<p>Te reg. geg. hulp onderz.</p> <p>Te reg. geg. spec.brieven</p> <p>Te reg. waarneem info</p> <p>Te reg. med. historie</p>	<p>4.2.3. Registreren externe informatie</p> <ul style="list-style-type: none"> . Registreren van lab. uitslagen . Registreren van gegevens uit specialisten brieven . Registreren info uit waarneming . Registreren overige info <p>4.2.4. Vastleggen medische historie</p> <p>Registreren van:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Medische voorgeschiedenis - Allergien/toleranties - Aanwezige risicofactoren - Chronische ziekten 	<p>Med. doss. cons.ge</p> <p>Med. doss. cons.ge</p> <p>Med. doss. cons.ge</p> <p>Med. doss. cons.ge</p> <p>Med. historie</p>

GEGEVENS VERZ.	OPMERKINGEN	NR. 2.2	D.D. 1981-07-31
	<ul style="list-style-type: none">. Worden meestal niet in de historische gegevens gedeelte vermeld, wel wordt uitslag vaak bewaard.. Aktiviteiten worden vaak door assistente verricht. <p>. Bijv. mondelinge mededelingen over pat. resultaten overleg</p> <p>De inhoud van de registratie m.b.t. de medische historie is per huisarts sterk wisseld en uiteraard veelal afhankelijk van de reden waarvoor geregistreerd wordt. Bij nieuwe pat. wordt vaak een resume van de voorgeschiedenis gemaakt. Bij pat. die reeds lang in de praktijk zijn is dat een te tijdrovende aktiviteit.</p>		

SYSTEMS DOCUMENTATION FORM

PROJECT	AUTHORS	DATA	REFERENCED BY:	REPLACES	H-NUMBER
A.H.A.		81 08 05		H	1

3

afspraken/visite
lijst

informatie over
hulpmiddelen

-1

verrichtingen
registratie

↑

verrichtingen
gegevens

-2

faktu-
rering

↑

tarief patiënt
gegevens gegevens

↑

kopie
faktuur

-3

debiteuren
administra-

↑

faktuur
gegevens

↑

herinnering

-4

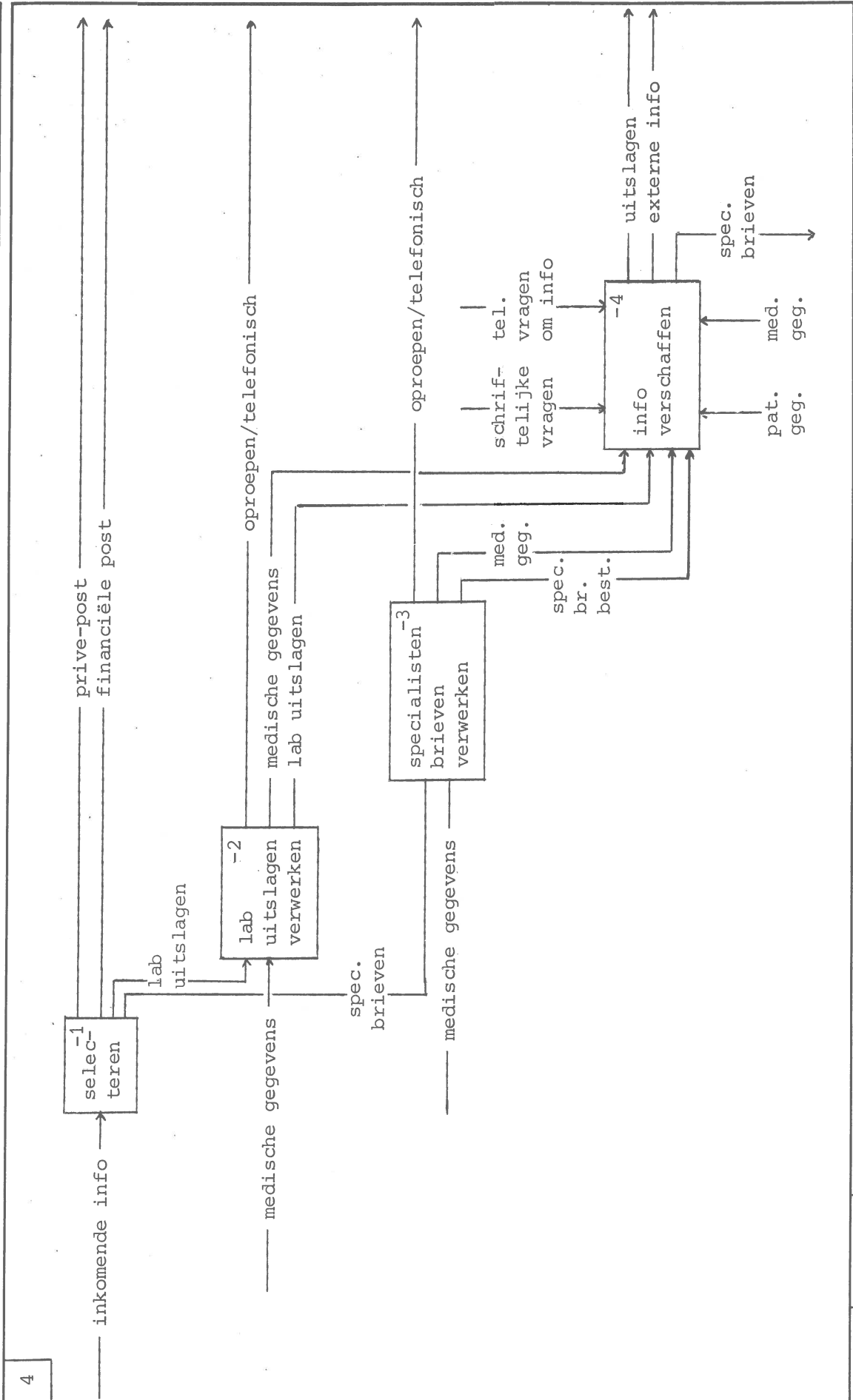
boek-
houding

info t.b.v. onderzoek

faktuur

betaling

PROJECT	AUTHORS	DATA	REFERENCED BY:	REPLACES	H-NUMBER
H.A.H.				H	4



CHAPTER	PAGE	TITLE	SEE:
		Informatie ontvangen en verwerken	

Titel : Laboratorium uitslagen verwerken

Nummer: 4.4.2.

INVOER	AKTIVITEITEN	UITVOER
Lab.uitslag	<p>Deze uitslagen worden door huisarts bekeken, vaak in relatie met de groene kaart.</p> <p>De lab. uitslagen zelf worden opgeborgen. Ze worden ook wel weggegooid.</p> <p>Afhankelijk van de situatie wordt de pat. opgeroepen.</p>	<p>Te reg. geg. voor medisch dossier.</p> <p>Lab. uitslag</p> <p>Oproep</p>

GEGEVENS VERZ.	OPMERKINGEN	NR. 4.2	D.D. 1981-07-31
Medische dossier			

Titel : Specialistenbrieven verwerken

Nummer: 4.4.3.

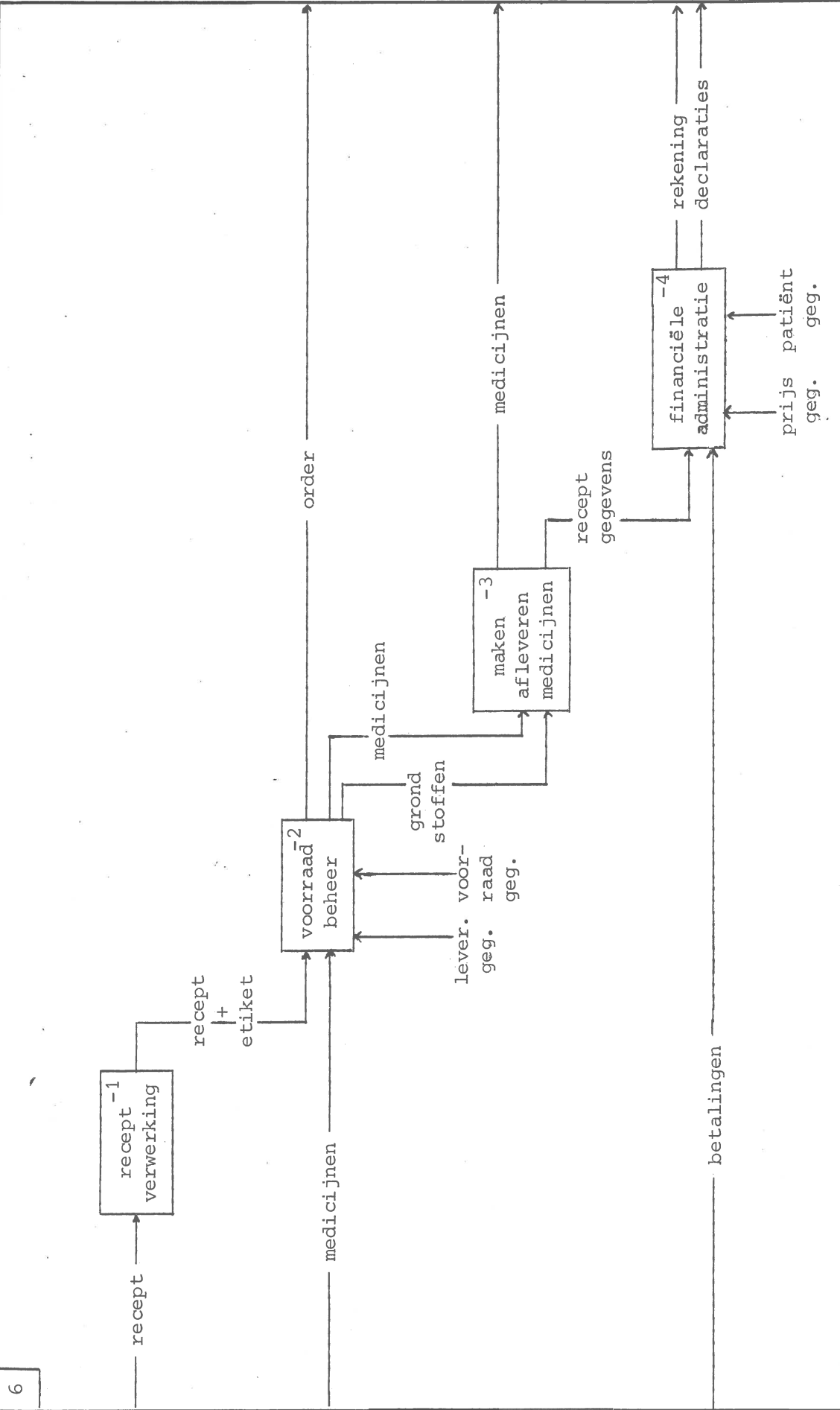
INVOER	AKTIVITEITEN	UITVOER
Spec.brief	<p>Verwerken specialistenbrief:</p> <p>De brieven van de specialisten worden door de huisarts bestudeerd. Hierbij wordt vaak gebruik gemaakt van het medisch dossier. De informatie die van belang is om te registreren wordt door de huisarts meestal op brief onderstreept.</p> <p>De assistente zal de aangegeven tekst registreren op de groene kaart.</p> <p>De brieven worden opgeborgen. Meestal in een aparte verzameling en dan bijv. per jaar of alfabet of op alfabet en chronologisch. Ook komt het voor dat ze op volgnummer worden opgeborgen en dit nummer wordt opgenomen in het medisch dossier.</p> <p>Zonodig wordt de pat. opgeroepen om de resultaten te bespreken.</p>	Oproep

GEGEVENS VERZ.	OPMERKINGEN	NR. 4.3	D.D. 1981-07-31
Medisch dossier			

GEGEVENS VERZ.	OPMERKINGEN	NR. 4.4	D.D. 1981-07-31
Medisch dossier Spec. brieven	<p>Te noemen instanties zijn:</p> <ul style="list-style-type: none">- Pensioenfonds- Particuliere verzekeraar- GAK- Bedrijfsvereniging- Specialist- Collega huisarts- Politie en marechaussee <p>Bij het beantwoorden van de vragen over meerdere pat. wordt meestal uitgegaan van schattingen.</p>		
Medisch dossier			
Medisch dossier			

GEGEVENS VERZ.	OPMERKINGEN
	<p style="text-align: right;">NR. 5. D.D. 1981-07-31</p> <p>Deze functie is niet voldoende duidelijk in de praktijken aanwezig om binnen deze functie activiteiten te kunnen beschrijven.</p> <p>De door ons gestelde vragen naar eventuele behoefte aan informatie over de praktijkvoering werden allen bevestigend beantwoord. De behoefte is als volgt te omschrijven:</p> <ul style="list-style-type: none">- inzicht in aantal (herhaal)verwijzingskaarten- bewaking van de relatie tussen verwijzingskaart en specialistenbrief- inzicht in de verhouding van aantallen afspraken en visites (niet continu)- inzicht in praktijkopbouw d.m.v. sex/leeftijd en locatie overzichten- regionale medische kaart. <p>Als suggesties kwam het volgende uit de contacten met de huisartsen:</p> <ul style="list-style-type: none">- praktijk samenstelling per variabele- contact frequentie per individue en per "gezin"- diagnose stellingen: incidentie en prevalentie- per diagnose de therapievorm<ul style="list-style-type: none">. advies. farmacotherapie. verwijzing fysiotherapeut. aanvragen lab. en ront. onderzoek. geen. anders (b.v. kleine chirurgie alternatieve geneeswijze gesprekstherapie)

PROJECT	AUTHORS	DATA	REFERENCED BY:	REPLACES	H-NUMBER
A.H.A.				H	1



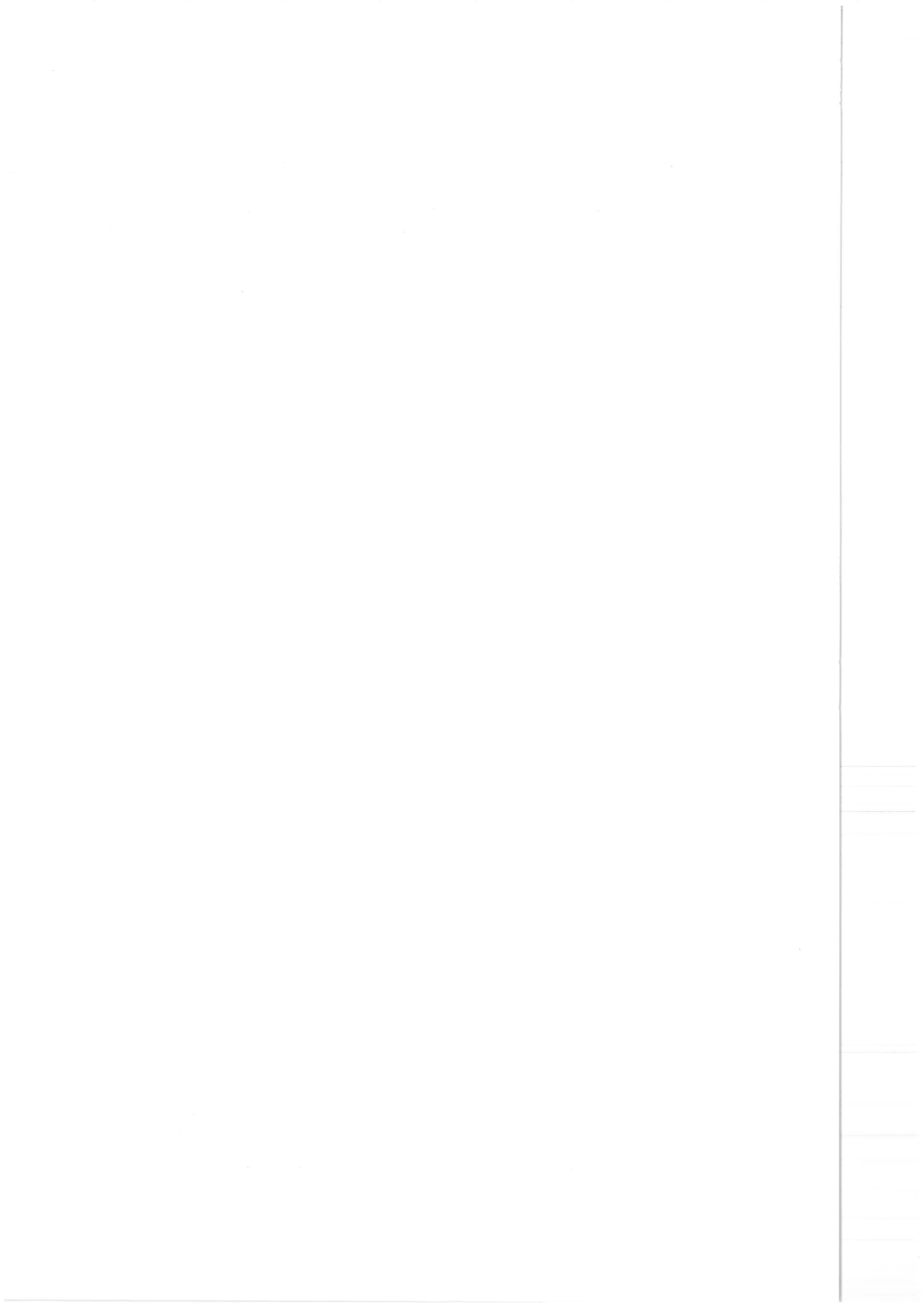
CHAPTER	PAGE	TITLE	SEE:
		Apotheek 6	

Titel : Apotheek

Nummer: 4.4.6.

INVOER	AKTIVITEITEN	UITVOER
Recept	6.1. Recept verwerken - controle recept - medische bewaking - aanschrijven van het etiket	recept etiket
recept etiket	6.2. Voorraad beheer - check voorraad - bestelproces - controle paklijst - controle lab.	order voorraad gegeven
recept medicijn uit voorraad	6.3. Maken en afleveren van medicijnen - bereiding magistrale receptuur - klaarmaken geneesmiddel - controle en levering - archivering recepten	receptgegevens recept
recept geg. betalingen	6.4. Financiële administratie - uitrekenen recept - maken rekeningen en declaraties - debiteuren administratie	rekening declara

GEGEVENS VERZ.	OPMERKINGEN
Patiënt gegevens Arts gegevens Patiënt gegevens Geneesmiddelen Voorraad gegevens Leverancier geg. Bereidings- voorschrift	NR. 6 D.D. 1981-07-31 Bij de detaillering van deze functie gaan we uit van het model dat beschreven is in het Applicatie-onderzoek openbare bibliotheken (Van Bakkenist Spits en Co)



Hoofdstuk 5: Informatiebehoefte vanuit onderzoek en beleid

Het project 'Automatisering in de huisartspraktijk' is primair ontstaan vanuit een behoefte aan meer informatie over de hulpvraag en het hulpaanbod in de huisartspraktijk. In hoofdstuk 1 ('ontstaansgeschiedenis van het project') is reeds uitvoerig ingegaan op de factoren die hierin een rol hebben gespeeld. Kort samengevat komt het er op neer dat er vanuit de Overheid meer behoefte is ontstaan aan een planmatig stuurbaar, samenhangend geheel van voorzieningen (WVG), waarbij het beleid is gericht op een versterking van de eerstelijnsgezondheidszorg ("Schets voor de Eerstelijnsgezondheidszorg"). Echter, juist over de eerste lijn ontbreken de meest elementaire gegevens over hulpvraag en hulpaanbod. Dit wordt voor een belangrijk deel veroorzaakt door het huidige financieringssysteem waarin de huisarts (althans voor zijn ziekenfondspatiënten) op abonnementsbasis zijn werk verricht. Extra inspanningen zijn daarom noodzakelijk om de benodigde gegevens over hulpvraag en hulpaanbod te kunnen verzamelen. Het NHI wil in deze informatiebehoefte voorzien door het opbouwen van een informatienetwerk ("Peilstations-Nieuwe-Stijl") dat zowel voor de universiteiten als voor de Overheid gegevens moet kunnen aanleveren. Uiteraard zal ook het NHI zelf deze gegevens gebruiken voor eigen onderzoek. Het onderzoek dat met behulp van een dergelijk informatiesysteem verricht kan worden valt grotendeels onder de categorie "health services research". Daarnaast kan het uiteraard ook gebruikt worden voor allerlei vormen van transversaal en longitudinaal epidemiologisch onderzoek, althans wanneer de classificatieproblemen rond klachten en diagnose bevredigend kunnen worden opgelost en de registratie en codering hiervan in de praktijkroutine van de huisarts kan worden ingepast. Deze vraagstukken vormen een onderdeel van het parallel aan dit project verlopende 'classificatie/registratie in de eerste lijn'.

Tot slot vormt een registratieproject als hierboven bedoeld een goed uitgangspunt voor diepgaand onderzoek waarvoor -tijdelijk - extra gegevensverzameling nodig is.

Afgezien van de vraag welke gegevens continu, intermitterend dan wel incidenteel moeten worden geregistreerd gaat dit hoofdstuk in op de vraag welke soort gegevens men op welke manier moet verzamelen ten behoeve van onderzoek en beleid.

Bij deze bespreking wordt de "health services research" centraal gesteld, omdat juist de health services research het onderzoeksterrein van het NHI vormt en omdat de onderzoeksbehoefte van het beleid juist op deze vorm van onderzoek is geconcentreerd.

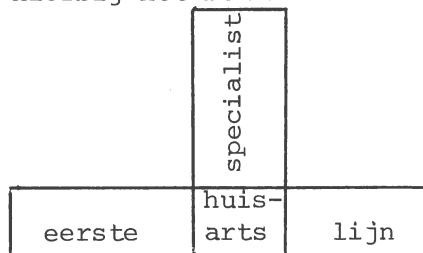
5.1. Wat is Health Services Research

Gezondheidszorg-onderzoek heet dit met een lelijke term. Het is onderzoek met als object van studie systemen of onderdelen van systemen van de gezondheidszorg en met als doel het voorspellen en verklaren van veranderingen binnen en van die systemen.

Dit betekent dat hetzij veranderingen in een nationaal systeem van gezondheidszorg in de tijd worden bestudeerd, hetzij systemen in internationaal verband met elkaar worden vergeleken, hetzij de samenhang en de veranderingen in samenhang tussen deelsystemen worden bestudeerd.

Deze optiek brengt met zich mee, dat voor een deelsysteem als de huisartsenzorg bijzondere aandacht moet worden besteed aan de relatie met andere doelen van het systeem van gezondheidszorg.

Uitgangspunt is hierbij het bekende huisarts-op-het-kruispunt+plaatje:



hulpvraag

Ten eerste moet men weten wat de relatie is tussen de problematiek van de populatie die de huisarts aan zijn loket krijgt en de populatie waarvan hij de primaire gezondheidszorg voor zijn rekening neemt (de noemer van zijn berekeningen). In het nederlandse systeem is dit een minder groot probleem dan in systemen waar de toegang tot de gezondheidszorg minder sterk is gereguleerd (zie de moeizame discussie over het "denominator problem" in de Europese werkgroep voor huisartsenonderzoek). Van de zorgpopulatie moet een aantal zaken en liefst die zaken die van belang zijn voor de frequentie en problematiek waarmee patiënten de huisarts benaderen bekend zijn.

Bovendien is het van belang dat een goed inzicht wordt verkregen in de door de cliënteel aangeboden problematiek zoals deze die zelf formuleert. Hier rijst de vraag of een systeem waarin de huisarts zelf registreert en geen van de huisarts onafhankelijke vaststelling van de door de cliënt geformuleerde problematiek plaatsvindt, geschikt is voor dit onderdeel van de voor health services research benodigde gegevens.

Incidentele aanvulling met observatietechnieken lijkt hier noodzakelijk. Nog steeds in het kader van de relatie tussen populatie en hulpvraag is

het van belang precies te weten om wat voor soort contact tussen huisarts en patiënt het gaat. Wie neemt het initiatief, op welke wijze vindt het contact plaats, wat is de vraag, wordt een eenvoudige niet mis te verstane handeling verlangd (een herhalingsrecept) of wordt een aantal diffuse problemen gepresenteerd.

Kort samengevat stelt "health services research" vooral belang in "overgangswaarschijnlijkheden" - wat is de verhouding populatie/cliënteel, - welk gedeelte van de problemen wordt op welke wijze in het eigen systeem afgehandeld en welk deel wordt doorgestuurd of is afkomstig uit andere deelsystemen.

Dit laatste betekent veel aandacht voor "in- en uitgaand verkeer"; komt de cliënt uit een ander doelsysteem (opgenomen geweest in het ziekenhuis of psychiatrische inrichting, weer terug van de fysiotherapeut, onder controle bij de specialist, verwezen door de schoolarts) of wordt hij daarheen verwezen. Ook in dit geval weer veel aandacht voor de aard van de verwijzing en de gevolgen ervan. Met name dit laatste vergt een geheel andere (wat actievere) instelling van de registrerende arts: in het systeem zouden bij wijze van spreken lampjes moeten blijven knipperen (zoals die bij de veiligheidsgordels in sommige auto's) totdat de registrerende arts het verloop van de behandeling heeft genoteerd.

"Health Services Research" is ook gespitst op veranderingen in en van het (deel)systeem. Dit betekent dat gegevens longitudinaal moeten kunnen worden vastgelegd en dat het systeem gegevens over wisselende tijdseenheden moet kunnen opleveren. Gebruikelijk is een periode van een jaar - maar dit is geenszins de enig mogelijke. Men zou ook van bepaalde groepen, vastgesteld op een bepaald tijdstip, gegevens over een bepaalde periode moeten kunnen produceren. Men zou in 1985 de vraag moeten kunnen stellen wat gedurende de periode 1982-1984 gebeurd is met alle mannen tussen de 30 en 35 jaren die in de praktijk waren ingeschreven. Het is van groot belang dat er een cumulatief dossier van de gehele praktijk wordt opgebouwd, dat niet persé continu voor de huisarts toegankelijk hoeft te zijn, maar wel beschikbaar voor onderzoek.

5.2. Te registreren populatiekenmerken (gegevens per patiënt).

De eenheid van registratie is hier de ingeschreven patiënt. Deze dient een unieke identificatie te hebben: gegevens over afgevoerde patiënten

(verhuisd, overleden, andere arts) dienen in het systeem op datum bewaard te blijven (zie de werkwijze van de huisartsen-registratie) zodat achteraf de reconstructie van de praktijkpopulatie op iedere gewenste datum en voor iedere periode mogelijk is.

Voor ziekenfondspatiënten is het mogelijk om volledige mutaties door te voeren. Men moet attent zijn op: ingeschreven maar niet in de woonplaats verblijvende personen (om administratieve redenen ter plaatse ingeschreven of permanent, maar niet officieel, elders verblijvende personen), op personen die minder dan een jaar in een inrichting of tehuis verblijven (na een jaar worden ze overgeschreven naar de gemeente waaronder dit tehuis valt). Passanten vormen een apart probleem - voor het totaliseren van de verrichtingen per praktijk zijn ze belangrijk - voor het betrekken van de verrichtingen op de praktijk-populatie juist niet. Het voorstel is ze zonder unieke identificatie maar wel onder de groepsidentificatie te registreren. Patiënten van artsen uit de waarneemgroep moeten ook met groepsidentificatie worden geregistreerd.

Zoals gezegd is de registratie-eenheid de patiënt - de patiënt-gegevens moeten aggregaerbaar zijn naar het samenlevingsverband of huishouden waarvan de patiënt deel uit maakt.

Ieder huishouden heeft een unieke identificatie (patiënt kan van huishouden wisselen) met een mutatedatum.

De aard van het samenlevingsverband kan in de identificatie zijn opgenomen.

Overzicht van samenlevingsverbanden:

1. volledig gezin
2. man/vrouw samenwonend, niet gehuwd
3. man/man samenwonend en met elkaar verbonden
4. vrouw/vrouw samenwonend en met elkaar verbonden
5. familieverband (samenwonende broers en/of zusters)
6. meer-generatie gezin
7. eenpersoonshuishoudens
8. onvolledig gezin

Daarnaast kan men per individu de positie in het huishouden vaststellen - gezinshoofd/gezinslid, kind/ouder/grootouder. Tesaamen geeft dit voldoende informatie over het soort samenlevingsverband.

(Een probleempje vormen de huishoudens waarvan de leden een verschillende huisarts hebben - deze leden moeten met aparte code wel worden geregistreerd - deze aparte code dient ervoor om ze niet bij de populatie mee te tellen, maar wel bij de aggregatie naar gezin).

De gegevens die per patiënt moeten worden verzameld laten zich splitsen in

- a. demografische gegevens en
- b. medische gegevens.

5.2.1. Demografische gegevens

Uit grondige literatuurstudie blijkt dat onderstaande gegevens alle verband houden met het ontstaan en definiëren van lichamelijke klachten en met de frequentie waarmee men de huisarts bezoekt.

- 1. geboortedatum
 - 2. geslacht (evt. met mutatie voor transsexuelen)
 - 3. sociaal milieu - ook zeer belangrijk maar moeilijker te classificeren
- de beste mogelijkheid is via de beroepsclassificatie; in het Leefsituatie Onderzoek wordt onderscheid gemaakt tussen "activiteitscategorie" - iemands bezigheid op een bepaald moment (gepensioneerd, werkloos, studierend) - en het uitgeoefende beroep.

Men zou moeten noteren:

- a. eigen beroep of (bij het begin van het systeem) laatste beroep (met mutatie mogelijkheid op datum - dat geldt telkens voor alle gegevens) - zowel nominaal geclassificeerd als gecategoriseerd in status - of beroepsprestigecategorieën.
- b. beroep partner (indien van toepassing)
- c. beroep vader (voor kinderen verplicht)

Een belangrijk gegeven in deze sector is ook "loondienst/zelfstandig" (directeur bijvoorbeeld is zelfstandig): zelfstandigen komen minder vaak bij de dokter. Het is van belang het beroep nominaal te classificeren in verband met de epidemiologie van beroepsziekten: medische consumptie in z'n algemeenheid wordt vooral door de ruwweg tot "status" geclassificeerde beroepen bepaald. Voor gescheiden en verweduwde, geen beroepsarbeid uitoefenende vrouwen is het beroep van de voormalige partner van belang.

- 4. opleiding
 - + aantal jaren dagopleiding (meet uiteraard hetzelfde als beroep, maar is van belang voor geen beroepsarbeid uitoefenende personen zoals huisvrouwen)
- 5. autochtoon
 - 1. in plaats zelf geboren
 - 2. uit directe omgeving
 - 3. "import"

Maten voor "normatieve integratie" - autochtonen en met name mensen uit meer traditionele cultuur-systemen hebben een heel ander consumptiepatroon (consumeren veel minder) dan mensen met een modern cultuurpatroon.

6. godsdienst
7. burgerlijke staat - personen die geen partner meer hebben (gescheiden, verweduwd) zijn 'ongelukkiger' dan personen die samenwonen, gehuwd zijn of altijd alleen zijn geweest - ook op datum.
8. verzekeringsvorm - niet alleen ziekenfonds - particulier, maar ook wijze van verzekering tegen ziektekosten, eigen risico, etc.
9. nationaliteit
10. adres

Dit zijn de basis-demografische gegevens, waarvan men al een belangrijk deel van de medische consumptie kan voorspellen.

5.2.2. Medische gegevens

Naast de demografische gegevens zijn de volgende gegevens over gezondheids toestand en levensgewoonten van belang.

- a. chronische aandoeningen en handicaps (begindatum + mutatiedatum) nomina te classificeren
allergieën
- b. rookgewoonten
drinkgewoonten
andere verslavingen (verdovende middelen, medicijnen)
- c. lengte en gewicht (met datum) (eventueel bijzondere voedingsgewoonten)
- d. vaccinaties
- e. erfelijkheidssituatie (lijstje met erfelijk belastende factoren en familieanamnese)
- f. bloeddruk
- g. andere medische constanten, zoals bloedgroep
- h. algemene karakteristiek van de medische loopbaan in termen van:
is onder specialistische controle + specialisme + ziekenhuis, "loopt bij fysiotherapeut" of AGGZ, etc.
- i. continu gebruikte medicijnen (eventueel + toekenningsvorm)

Voor iedere patiënt in te vullen op het moment dat de gegevens worden ingevoerd. Te muteren op vaste datum aan de hand van de consultgegevens.

Verder zou men kunnen overwegen een check-list met ernstige levensgebeurtenissen met datum in te voeren en door te nemen in het geval dat de huisarts dit bij eerste contact met een nieuwe patiënt wil opnemen.

Tot zover de gegevens per patiënt, die samengevoegd gegevens per huishouden opleveren. Rest nog de vraag hoe deze gegevens te verzamelen en bij te houden.

5.2.3. Werkwijze: verzameling van de gegevens per patiënt

Bij de inschakeling van de huisartsenpraktijk in een onderzoeksregistratiesysteem moeten alle patiënten in de hele praktijk eenmalig volgens bovenstaande eisen worden ondervraagd en geregistreerd. Dit kan het beste gebeuren in samenwerking tussen huisarts, assistente en een medewerker van het NHI. De computer maakt een uitdraai van de ontbrekende informatie die bij het eerste het beste bezoek van de betrokkene wordt aangevuld.

Door iedere nieuwe patiënt wordt bij het eerste contact een vragenlijst ingevuld voor de basisgegevens.

Mutatie van de gegevens vindt plaats met datum. De medische constanten (bloeddruk, drinkgewoonten e.d.) worden zo mogelijk per jaar gemuteerd aan de hand van de consumptiegegevens van het afgelopen jaar.

Particuliere patiënten die zich gedurende een bepaalde tijd niet hebben laten zien (2 jaar bijvoorbeeld) worden door de assistente gebeld met de vraag of ze nog deel uitmaken van de praktijk.

Eens per zoveel tijd (3-5 jaar) wordt het gehele bestand gescreend op dezelfde gegevens door een medewerker van het NHI.

Belangrijk is dat 1. gegevens op datum gemuteerd worden (zie het systeem van de huisartsen-registratie), 2. dat de informatie per patiënt wordt verzameld en dat 3. het hogere aggregatieniveau het huishouden is.

5.3. Te registreren gegevens per contact

Eenheid van registratie is niet het contact maar het probleem zoals dat door de huisarts is ^{de} gedefinieerd. Bekend is dat vaak meerdere problemen worden aangeboden, soms ook door meerdere personen en dat de huisarts verschillend handelt per probleem.

Kleinste registratieeenheid: het probleem te aggregeren naar "patiënt" en naar contact. Alle contacten hebben een identificatie - datum en tijd of datum en volgnummer (datum en tijd zouden automatisch geregistreerd kunnen worden). Dus ook het complexe geval waarbij moeder en kind een was-

lijst met problemen aanbieden, kan goed worden verwerkt.

Per probleem wordt geregistreerd:

- nominale definitie: in een hiërarchische classificatie - dat wil zeggen de arts kan het probleem formuleren in de woorden van de patiënt (de "reasons for contact classification") of een globale omschrijving daarvan (patiënt zegt "moe, slap, hongerig", arts zegt "malaise" of "anaemie"). Maar hij kan ook desgewenst een diagnose stellen en formuleren - ook in een later stadium - want alles wat hij met dit probleem doet heeft de unieke patiënt/probleemidentificatie, maar bijvoorbeeld een andere contactidentificatie. De arts moet wel gestimuleerd of gedwongen worden eens slotsom te formuleren, maar dat mag ook in termen die nauwelijks abstracten van de leken-symptomatologie.

Aan de nominale definitie kan een moduul met classificaties worden "gehangen". Zoals in de huisartsen-registratie aan het praktijkadres van de huisarts een gemeentecode vastzit en aan deze gemeentecode een hele bibliotheek van gemeentekennmerken en regio-indelingen; zo kunnen standaardmodulen worden gekoppeld aan de nominale classificatie. *

- Naast deze probleem-definitie kan men ook het doel van het in het contact genoemde probleem noteren. Hier zou je een default-waarde moeten invoeren (default is: beantwoorden hulpvraag; een gewoon symptoom - diagnose - therapie consult), maar herhaalrecept (expliciete vraag), vaccinatie, medische verklaring, verwijskaart, pgo, zijn allemaal zaken die het contact geheel anders van aard maken en die ook in één contact voor verschillende problemen verschillend kunnen luiden **. Met deze "doelnotatie" kan men zowel het probleem noteren (migraine - vraagt alleen om herhaalreceptpillen) als aangeven dat het om een klassiek symptoom - diagnose - therapie consult of consultgedeelte gaat of om een (deel)consult waar alles wordt kortgesloten.

De huisarts moet de mogelijkheid hebben kortsluitingen te maken - moet wel worden gestimuleerd om (een beetje analoog Huygen's werkwijze) tot een slotsom te komen en die te noteren: blijft hij daarin steken (stel hij geeft een medicijn ex inventibus en de betrokkene komt niet meer terug) dan is een slotsom op lager diagnostisch niveau ook prima.

* zie het parallel aan dit rapport lopende 'classificatierapport'

** Men zou ook kunnen overwegen om bij ongevallen niet alleen de aard van het ongeval maar ook de plaats en 'oorzaak' te noteren.

Per probleem kunnen ook zijn verrichtingen worden genoteerd; het lijkt zinnig om daarvan alleen de belangrijkste te nemen, dat kan beter door een huisarts beoordeeld worden (zie bijvoorbeeld indeling van diagnostische verrichtingen, laboratoriumbepalingen en röntgenverrichtingen in het classificatierapport).

Het resultaat van het consult/probleem moet natuurlijk weer uitgebreid worden genoteerd:

- adviezen/geruststelling
- receptuur - (nominaal; met moduul dat alles omzet in gestandaardiseerde doses)
- consultatie (met specialist of hulpverlener g.g.z.)
- verwijzingen - initiatief - soort verwijzingen (consultatief of behandeling overdragend of beide) - naar wie of welke soort hulpverlener + het vervolg van de verwijzing - blijft openstaan tot de patiënt weer terugkomt of de specialistenbrief terug is. De huisarts wordt gedwongen zijn patiënten te blijven volgen en te blijven noteren (zie ook het vaste/constante gedeelte) of men nog steeds onder controle is van de specialist, opgenomen dan wel ontslagen is (naam of code ziekenhuis of verpleeghuis en polikliniek is hier belangrijk). Alles dient geregistreerd te worden per probleem op datum.

Bij operaties dient ook de soort operatie te worden vermeld en de datum van opname en het ontslag.

- Terugbestellen:

- nee, expliciet niet
- als het binnen zo en zoveel tijd niet over is, dan
- ja, terugbestellen over bepaalde periode - hier zou men in de registratie een surveillance-systeem kunnen inbouwen.

Dit alles is te registreren per probleem/contact. Per contact kunnen meerdere problemen een verschillende afloop hebben of meerdere personen aanwezig zijn. Als één persoon één probleem presenteert dan valt alles samen. De problemen kunnen geaggregeerd worden tot episodes. Hetzelfde probleem blijft dezelfde identificatie houden, zij het dat je een onderscheid kan maken tussen:

- nieuwe probleem - nieuwe episode
- oud probleem - bestaande episode
- oud probleem - nieuwe episode

Van een nieuwe episode bij een oud probleem is sprake als er geen voorgaande afspraak over bestond (een jaarlijkse controle van een stabiele chronische aandoening valt onder "oude episode" - een acute aanval van een

bekende malaria is "oud probleem" - nieuwe episode").

Voor het berekenen van incidentele statistieken tellen alleen nieuwe episoden, voor het berekenen van prevalentie statistieken oude en nieuwe.

Per contact moeten er ook nog dingen worden geregistreerd:

- de aard: consult/visite/afspraak spreekuur/spreekuur bijzondere groepen, zwangerschap* etc./tijdstip en duur (liefst automatisch - zij het dat de arts gedwongen moet worden om een begin en eind aan te geven - liefst elektronisch verbonden met een patiënten-identiteitsplaatje o.i. - volgnummer op het spreekuur zodat men ook naar spreekuur of dag kan aggregeren.
- Van belang is ook bij een nieuwe episode de herkomst van de patiënt te noteren: op eigen initiatief, doorverwezen door bedrijfsarts, schoolarts, andere hulpverlener.
- Automatisch moet per contact de behandelende arts zijn ingevoerd en de eigen huisarts van de patiënt (denk aan associaties, groepspraktijken, assistenten, waarnemers).
- Een moeilijk probleem vormen de telefonische consulten. In een apart onderzoek zou men moeten uitzoeken wat de inhoud ervan is en of dat type consult überhaupt wel opgenomen moet worden.
- Het is niet op voorhand duidelijk wat er van alle diagnostiek, bevindingen van specialisten en andere hulpverleners in het systeem moet worden opgenomen. De huisarts zelf heeft die informatie natuurlijk nodig. Voor "health services research" is het minder van belang om precies te weten welke uitslagen teruggekomen zijn.

5.4. Samenvatting

Belangrijkste punten:

- kleinste registratie-eenheid - het probleem
- aggregatie mogelijkheden: contact
 - spreekuur
 - patiënt
 - episode
 - tijdseenheid
- probleem definitie - hierarchische nominale classificatie met slotsom per episode (voor incidentele statistieken). Slotsom hoeft niet diagnose

* met bijbehorende lijst van bijzondere notaties.

te zijn, mag ook lager niveau.

- "outcome" - nadruk op "outcome" niet op de weg waarlangs de huisarts tot zijn conclusies komt.
- alles nominaal classificeren en in het systeem modulen maken waaraan classificaties wat globaler dan die nominale classificatie zijn vastgemaakt
- de aard van deze modulen wordt vastgesteld in het gelijktijdig lopende classificatieproject.
- receptuur moet door middel van een programma omgezet worden in gestandaardiseerde doses
- de "afspraken" kunnen deel uitmaken van een surveillance-systeem.

Hoofdstuk 6: Vergelijking tussen de informatiebehoefte vanuit de huisartspraktijk en vanuit onderzoek en beleid

In de vergelijking hebben we ons gebaseerd op de procesanalyse van de huisartsenpraktijken zoals die in hoofdstuk 4 te vinden is en het onderzoek dat gesteund zou kunnen worden met het registratiesysteem (hoofdstuk 5). Nadrukkelijk dient hier vermeld te worden dat in hoofdstuk 4 de huidige situatie in de praktijk is weergegeven. Automatisering van de gegevensverwerking zal niet zozeer de activiteiten beïnvloeden, als wel grotere betrouwbaarheid van de basisgegevens vereisen. In tegenstelling tot de momentopname van de praktijk staan de behoeften/wensen van onderzoek, waarvoor door gebrek aan betrouwbare registratie door de huisarts nog nimmer iets is aangeleverd. Door de verwachte verhoging in betrouwbaarheid van de huisartspraktijkregistratie door automatisering kunnen beide bijeengebracht worden.

6.1. Verschillen tussen de registratiefuncties

Het voornaamste verschil is de al eerder aangehaalde betrouwbaarheid en volledigheid van de gegevensverzameling. Het doel van medische registratie is ondersteuning van de zorgverlening, en voor veel huisartsen betekent dat een geheugensteun.

Verwerking ten behoeve van bijvoorbeeld onderzoek, management, en toetsing vindt niet plaats en streven naar betrouwbaarheid is dan ook minder nodig. Hierbij moet overigens wel een relativerende kanttekening worden geplaatst. Zoals we in hoofdstuk 2.1 reeds hebben gezien, vervult het registratiesysteem in de wat grotere groepspraktijken en gezondheidscentra naast de geheugenfunctie ook een communicatieve functie, waardoor de betrouwbaarheid wordt verhoogd en dus de verschillen met de eisen vanuit onderzoek en beleid minder groot worden.

Het tweede belangrijke verschil is het doel van registreren. De huisarts zal bijvoorbeeld het beroep registreren om beroepsziekten te kunnen vinden, maar niet om daarmee de sociale problemen af te kunnen leiden, of om de invloed te kunnen vaststellen van status op het voorkomen van klachten.

6.2. Overeenkomsten tussen de registratiefuncties

De overeenkomst heeft voornamelijk betrekking op de gegevenselementen welke voor zowel praktijkvoering als onderzoek van belang zijn; op zich niet zo'n vreemd resultaat als men zich realiseert dat onderzoek naar de hulpverlening van de huisarts zich (op een hoger abstractie-niveau) op precies hetzelfde richt als de huisarts in zijn handelen handelen.

Om een totaal-indruk te krijgen van de gegevens van belang in zowel hulpverlening als onderzoek is het volgende overzicht gemaakt (zie 6.3). Met dit overzicht wordt niet gesuggereerd dat alle onderdelen op de aangegeven manier verwerkt zullen worden in het registratiesysteem, maar ze dient veel meer als uitgangspunt bij de meningsvorming en planning. In een feasibility study zal (mede aan de hand van de resultaten van het project "classificatie/registratie in de huisartspraktijk") worden nagegaan welke onderdelen kunnen worden opgenomen in de basisregistratie en welke onderdelen in intermitterend of incidenteel onderzoek zullen moeten worden verzameld.

6.3. Overzicht te registreren gegevens

Data-base (gegevens per patiënt)		contactgegevens		buiten contacten	
eenmalig	periodiek	bij wijziging	objectief	subjectief	
Identiteit geboortedatum geslacht basisopleiding start praktijk situering praktijk afstand tot ziekenhuis	samenwerkings- vorm praktijkgrote praktijkksamen- stelling honorering outillage bijzondere verrichtingen	nascholingsactivi- teiten	afspraak of vrij contact	eigen indruk over patiënt stemming satisfactie arts doelstelling arts behandelingsplan	verslag overleg
algemeen	adres+postcode postcode woonplaats nationaliteit gezinssamen- stelling verzekeringsvorm beroep scholing woonvorm burgerlijke staat godsdienst uitkeringen autochtoon/ allochtoon		aantal consult/visite/ telefoon initiatief arts - patiënt - overigen "out of order" duur controle afspraak administratieve procedure	satisfactie patiënt	
medisch	risicofactoren continue medi- catie	handicaps allergieën contra-indicaties medicatie familie-anamnese vroegere ziektes - operaties - zwangerschappen vaccinaties chronische ziektes metingen	diagnostische verrichtingen therapeutische verrichtingen medicatie dieet verwijzingen laboratorium röntgen specialisten consultatie	reason for contact diagnose/probleem- stelling prognose uitleg/GVO/gerust- stelling counseling	medicatie door derden opname/ontslag uitslagen lab. - röntgen - specialisten - bevolkingsonderz. - PGO

ARTS

PATIENT

Hoofdstuk 7: Samenvatting

In deel I van deze rapportage is uitvoerig ingegaan op de uitgangspunten van het project 'Automatisering in de Huisartspraktijk'. Behandeld is de ontstaansgeschiedenis van het project, waarbij met name de informatiebehoefte voor beleid en onderzoek centraal bleek te staan. Vervolgens werden de resultaten vermeld van een informatieronde langs deskundigen, waarin met name de eisen vanuit beleid en onderzoek en de eisen vanuit de dagelijkse praktijkvoering van de huisarts naast en tegenover elkaar worden gesteld. Vervolgens werd ingegaan op een aantal maatschappelijke en technische ontwikkelingen die mede hun stempel op het project hebben gedrukt en ook zullen blijven drukken. Tesamen beschrijven deze hoofdstukken de randvoorwaarden voor het project. Een belangrijk deel van deel I werd besteed aan een gedetailleerde beschrijving van de informatiebehoefte in en over de huisartspraktijk. Voor de informatiebehoefte vanuit de huisartspraktijk zelf werd een procesanalyse gemaakt van het gebeuren in de huisartspraktijk. Voor de informatiebehoefte vanuit onderzoek en beleid werd een beschrijving gegeven welke gegevens met name ten behoeve voor health services research, maar ook ten behoeve van andere soorten onderzoek nodig zijn.

Een korte analyse van de overeenkomsten en verschillen tussen de registratiefuncties voor de praktijkvoering van de huisarts en de registratiefunctie voor onderzoek en beleid, vergezeld van een schematisch overzicht van de mogelijk te registreren gegevens completeren dit deel van de rapportage.

Literatuurlijst

Beleidsnota van de Stichting Nederlands Huisartsen Instituut, Utrecht 1979

Darby, J.K., A. Malcolm: Towards a general practice information system,
Teesside Pily technic, Durham

Geleus: HIH Netwerkarchitectuur en datanetten, Informatie 23 (1981), 306-31

Gezondheidsraad, Advies inzake registratie van medische en psychologische
gegevens en de bescherming van de persoonlijke levenssfeer (privacy);
Rijswijk, November 1978.

Informaticaopleidingen in Nederland, Verkenningscommissie over informatica-
onderwijs. Een verkenning.
Staatsuitgeverij, Den Haag, (1981).

Metcalf D.H.H.: Why not let patients keep their own records;
Journal of the Royal College of General Practitioners 30 (1980); 420.

Perdijk, J., Het ontwikkelen van informatiesystemen, reacties van lezers;
Informatie 23(1981); 329-332.

Staatscommissie bescherming persoonlijke levenssfeer in verband met
persoonsregistratie. Eindrapport van -.
Staatsuitgeverij, Den Haag, 1976.

Völlmar, H., Eigendom en beheer van gegevens; Informatie 6 (1981);
381-386.

Westin, Alan F., Privacy and Freedom;
New York 1967.