



**Stand van zaken Basisunit rampen & Draaiboek
uitrolplan voor monitoring in de huisartspraktijk
ter ondersteuning van de nazorg na rampen**

Stand van zaken Basisunit rampen & Draaiboek uitrolplan voor monitoring in de huisartspraktijk ter ondersteuning van de nazorg na rampen

C. J. IJzermans



bibliotheek
otterstraat 113-124
postbus 1568
3500 bn utrecht
tel 030 2729 614/615
fax 030 2729729
bibliotheek@nivel.nl
www.nivel.nl





<http://www.nivel.nl>
nivel@nivel.nl
Telefoon 030 2 729 700
Fax 030 2 729 729

©2008 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

1 Aanleiding	5
2 Huisarts Informatie Systemen	7
2.1 Stand van zaken	7
2.2 Geleerde lessen	7
2.3 Ontwikkelingen & kansen	8
3 Registratie en Classificatie	11
3.1 Stand van zaken	11
3.2 Geleerde lessen	14
3.3 Ontwikkelingen & kansen	15
4 LINH	17
4.1 Stand van zaken	17
4.2 Geleerde lessen	19
4.3 Ontwikkelingen & kansen	19
5 Extractie	21
5.1 Stand van zaken	21
5.2 Geleerde lessen	21
5.3 Ontwikkelingen & kansen	21
6 Dekkingsgraad	23
6.1 Stand van zaken	23
6.2 Geleerde lessen	23
6.3 Ontwikkelingen en kansen	23
7 Snelheid rapportage	25
7.1 Stand van zaken	25
7.2 Ontwikkelingen en kansen	25
8 Registratie getroffen	27
8.1 Stand van zaken	27
8.2 Geleerde lessen	27
8.3 Ontwikkelingen en kansen	27

9 Privacy	29
9.1 Geleerde lessen	29
9.2 Ontwikkelingen & kansen	29
10 Werving en training huisartsen	31
11 Uitrolplan & draaiboek	33

1 Aanleiding

Na de drie recente grotere rampen in Nederland is voor het bepalen van de korte- en lange termijn gezondheidseffecten en voor de (inhoud van de) nazorg succesvol gebruik gemaakt van bestaande, elektronische registraties van zorgverleners.

Na de Vliegcramp Bijlmermeer werden 345 huisartsen in het land geconfronteerd met de klachten die getroffen en hulpverleners bijna zes jaar na de ramp hadden gemeld bij een telefonisch meldpunt. Deze huisartsen zochten in hun medische dossiers op of de betreffende klacht bij hen was gepresenteerd en wanneer en gaven hun mening over een eventuele samenhang van de klacht met (het meemaken van) de ramp.

Na de Vuurwerkramp in Enschede namen 44 huisartsen deel aan een onderzoek naar de gevolgen voor de gezondheid. Hierbij werd gebruik gemaakt van de elektronische medische dossiers van getroffen en van niet getroffen referentiepersonen. Omdat in Nederland patiënten staan ingeschreven bij één huisarts(-praktijk) en omdat de Enschedese huisartsen al voor de ramp elektronisch registreerden, konden gegevens over de patiënten retrospectief verkregen worden van de periode voorafgaand aan de ramp. Het monitoring project had daardoor een looptijd van één jaar voor t/m vijf jaren na de ramp. Er werd in Enschede ook gebruik gemaakt van de registraties van bedrijfsartsen, van apothekers en van psychotherapeuten. Na de Nieuwjaarsbrand in Volendam werd een monitoring project opgestart met een vergelijkbaar onderzoeksdesign als in Enschede. Hieraan namen vijf (van de zes) lokale huisartsen deel en twee apothekers.

De doelstelling van de opdrachtgever van de projecten in Enschede en in Volendam (het ministerie van VWS en de GGD-en Twente, resp. Zaanstreek-Waterland) was om de zorgverleners regelmatig te voeden met relevante informatie over ontwikkelingen in zorggebruik en morbiditeit van hun getroffen patiënten.

Een nevendoorstelling was bij te dragen aan geïntegreerde psychosociale nazorg en tenslotte was er een wetenschappelijke doelstelling om het geleerde te ontsluiten voor toepassing bij komende rampen.

Gebruik maken van bestaande registraties, zoals in dit geval van die van de huisarts, heeft onmiskenbare voordelen:

- getroffen worden niet belast;
- er zijn gegevens van vóór de ramp beschikbaar, waardoor de invloed van de ramp op de gezondheid beter kan worden beoordeeld ('pre-post vergelijking') en risicogroepen kunnen worden herkend;

- het is mogelijk een gecontroleerde studie uit te voeren: niet-getroffen mensen uit praktijken van dezelfde huisartsen vormen een referentiegroep die niet wordt beïnvloed door culturele verschillen (die kunnen optreden bij vergelijking met een groep uit een andere regio) of door interdoktervariatie;
- monitoring kan lang worden volgehouden;
- feedback aan de huisartsen over de gevonden resultaten kan relatief snel plaatsvinden;
- zeker op de langere termijn is een voordeel dat resultaten niet beïnvloed worden door de herinnering van de getroffene (zogenaamde recall-bias);
- ook laag prevalentie symptomen en aandoeningen worden in beeld gebracht.

Mogelijke nadelen van monitoring kunnen zijn:

- het oordeel van een huisarts kan worden beïnvloed doordat hij weet dat zijn patiënt getroffen is;
- diagnosticeren, respectievelijk registreren is altijd een reductie van de werkelijkheid: niet alle klachten worden geregistreerd. Dit argument geldt overigens voor alle registraties in alle omstandigheden.

Zowel in Enschede als in Volendam heeft het (te) lang geduurd voordat de monitoring projecten operationeel waren. Hoewel huisartsen snel aangaven mee te willen werken, konden de eerste resultaten pas 1-1½ jaar na de ramp worden gepresenteerd. Omdat monitoring de nazorg dient te voeden en de meeste aan de ramp gerelateerde gezondheidsproblemen zich binnen het eerste jaar voordoen, moet bij een volgende gelegenheid veel eerder begonnen kunnen worden.

Mede daarom is de expertise die tussen 1997 en 2006 werd opgedaan om met gebruik van gegevens uit (en de infrastructuur van) bestaande registraties de gevolgen voor de gezondheid van rampen te inventariseren, geborgd in een 'Basisunit monitoring na rampen'. Deze activiteit is door het ministerie van VWS als kennisvraag neergelegd bij het Centrum Gezondheid en Milieu van het RIVM en gestationeerd bij het NIVEL (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg).

Eén van de gewenste producten daarbij is een overzicht van de stand van zaken bij de bestaande registraties, van de ontwikkelingen die plaats zullen vinden en een uitrolplan voor monitoring projecten bij een volgende gelegenheid. Een dergelijk plan moet erin voorzien dat er sneller kan worden gestart met de monitoring van gezondheidseffecten. Hoewel de trage start ook zeker te maken had met late financiering – een aandachtspunt dat hier verder niet wordt uitgewerkt – worden in dit uitrolplan de elementen opeenvolgend nagelopen die 'in vredetijd' zijn voor te bereiden. Per element zal worden aangegeven welke lessen er werden geleerd van het gebruik van bestaande registraties, wat de stand van zaken is en welke invloed er te verwachten is op een efficiënte uitrol, ofwel: mogelijke knelpunten die vlotte uitrol in de weg staan worden in dit rapport geïnventariseerd. Voor de duidelijkheid beperken wij ons hier tot een uitrolplan voor monitoring gebruik makend van de registraties van huisartsen.

2 Huisarts Informatie Systemen

2.1 Stand van zaken

Iedere Nederlandse huisarts heeft een informatiesysteem (HIS), waarmee data elektronisch worden opgeslagen. Alle huisartsen gebruiken een HIS om administratieve redenen, m.n. om kosten te declareren bij verzekeraars en om het patiëntenbestand te beheren. Een aanzienlijk deel van de huisartsen gebruikt het HIS om de inhoud van de zorgverlening vast te leggen in een elektronisch patiënten dossier.

Er zijn voor de Nederlandse huisartspraktijk diverse HISsen:

- Promedico ASP (en VDF)
- Medicom
- Microhis 8
- Mira (opvolger van Arcos)
- Omnihis Studio
- WebHis Zorgdossier
- HetHis (Microbais)

De drie eerstgenoemde systemen hebben ca. 60% van de markt in handen.

2.2 Geleerde lessen

Voor een snelle start van monitoring na rampen waren er drie knelpunten:

- Ieder HIS wordt regelmatig ge-update, waardoor er verschillende versies kunnen zijn. Deze wijzigingen worden 'in vredetijd' bijgehouden door Basisunit NIVEL.
- Iedere HIS heeft een leverancier/provider en een huisartsen - gebruikersgroep. In sommige omstandigheden – vooral als er veranderingen of aanpassingen noodzakelijk worden geacht – dient overlegd te worden met deze partijen. Er worden hier, gezien de ervaringen van het NIVEL, in de praktijk geen problemen meer voorzien.
- Bij sommige nieuwere HISsen, zoals de beide laatstgenoemden, moet op ICT niveau een aanpassing worden geprogrammeerd opdat gegevens geëxtraheerd kunnen worden voor gezondheidsonderzoek na rampen. Dit punt vergt actie van het NIVEL (2008: WebHis).

2.3 Ontwikkelingen & kansen

Steeds meer HISsen schakelen over op een gecentraliseerde technologie, zoals ASP, een nieuw systeem dat het huidige stand-alone systeem vervangt. Het systeembeheer van het HIS vindt centraal plaats, terwijl in de stand alone versie iedere huisarts het eigen HIS moest updaten. Dit impliceert ook dat de data centraal staan en derhalve ook centraal beschikbaar zijn.

De applicatie stelt een huisarts en zijn medewerkers in staat de medische dossiers van patiënten onafhankelijk van een locatie in te zien en te beheren. Een huisarts kan zowel de dossiers van eigen patiënten, als de dossiers waarvoor de gebruiker via een waarneemrelatie geautoriseerd is, raadplegen en bewerken. Hierdoor beschikt de huisarts tijdens de waarneming over het complete dossier van de patiënt of de professionele samenvatting ervan. Omdat het een webapplicatie betreft (Application Service Provider), is het ook mogelijk om met behulp van mobiele technieken medische dossiers op de locatie van de patiënt te raadplegen. De applicatie werkt met een centrale server en database waarmee op een beveiligde manier verbinding kan worden gemaakt. Naar verwachting zal de meerderheid van de huisartspraktijken op termijn zijn overgestapt op ASP, of een vergelijkbare technologie. Het gebruik van ASP faciliteert een aansluiting op het landelijk schakelpunt (LSP).

Als een patiënt zich bij de huisarts meldt, kan hij, of bij voorbeeld zijn waarnemer in de huisartsenpost (CHP), de gegevens van deze patiënt inzien in het eigen HIS, of op het CHP systeem. Dit kan via de verwijzindex van het landelijk schakelpunt (LSP) of via een regionaal zorgnetwerk (in 2007/8 pilot bij huisartsen in Twente). Het LSP houdt van elke patiënt bij welke informatie waar te vinden is. Zorgverleners kunnen actuele patiëntinformatie opvragen uit de aangesloten zorginformatiesystemen van huisartsen. Om patiënt gegevens te kunnen opvragen heeft de zorgverlener het Burgerservicenummer (BSN) van de patiënt nodig. Zorgverleners moeten zich kunnen identificeren met een UZI-pas en/of UZI-servercertificaat. Het LSP zorgt voor autorisatie en 'logging' van de aanvragen, waardoor achteraf controle mogelijk is. Voor de uitwisseling van waarneemgegevens bevindt dit systeem zich in vergevorderd stadium. Daarbij gaat het om het gebruik van minstens de 'professionele samenvatting'. Het is de bedoeling dat andere databronnen, zoals apotheken en ziekenhuizen, later zullen volgen.

Voor gezondheidsonderzoek na rampen heeft deze ontwikkeling vele voordelen. De extractie van gegevens kost huisarts noch ASP – provider moeite. De dekkingsgraad van voor onderzoek geschikte (of snel geschikt te maken) praktijken vermenigvuldigt snel (zie paragraaf 6). Via het Burgerservicenummer komen meer gegevens van de patiënt beschikbaar dan in de huidige situatie; het CBS kan immers het BSN-nummer koppelen aan het HIS-nummer van een patiënt. Op termijn komt deze koppelings-

mogelijkheid beschikbaar voor onderzoeksdoeleinden.

Mogelijke knelpunten voor monitoringonderzoek na rampen en crises zijn de relatie die moet worden onderhouden met ASP providers (bovenop de relaties met HIS leveranciers en huisarts-gebruikersgroepen) en het voldoen aan regels ter bescherming van de privacy (zie paragraaf 9).

3 Registratie en Classificatie

3.1 Stand van zaken

De huisarts heeft als taak een medisch dossier bij te houden en te beheren: hij bewaakt de volledigheid en betrouwbaarheid van de gegevens en is verantwoordelijk voor de uitwisseling van relevante informatie aan derden als de zorgverlening dat vereist. Sinds ca. 10 jaar vervullen veel huisartsen deze taak elektronisch, zodat er kan worden gesproken van het Elektronisch Medisch Dossier (EMD).

Inhoudelijk bevat het EMD een administratief, een medisch en een ondersteunend deel. Het *administratieve deel* (de 'basis-module') bevat gegevens over de patiënt: naam, voornaam, geslacht, geboortedatum en een uniek identificatienummer (ID).

Zoals boven vermeld zal aan dit ID binnenkort het BSN worden 'gehangen', wat het aantal kenmerken dat van de patiënt bekend is voor gezondheidsonderzoek/monitoring na rampen zal verhogen. Zo is sinds 2006 de verzekeringsvorm van een patiënt, als proxy voor de sociaal-economische status, niet meer bekend en kan op termijn (nog onduidelijk wanneer dit wordt gerealiseerd), via het CBS, met behulp van het BSN een inkomensklasse worden achterhaald. Totdat dit is gerealiseerd kan worden gewerkt met de postcodes (cijfers en letters: 6 digits). De etnische herkomst van een patiënt (cq getroffen) is op deze wijze al te bepalen.

In het *medische deel* zijn drie groepen gegevens te onderscheiden: voorgeschiedenis en context van de patiënt (zowel persoonlijk als over gezinsverband, allergieën, contra-indicaties, e.d.), gegevens over ieder zorgcontact (datum/tijdstip, reden van contact en/of diagnose, behandelingsplan, verwijzing, medicatievoorschrift) en resultaten van (medisch) onderzoek (zowel door huisarts zelf, als door laboratorium, specialist).

In het *ondersteunende* deel gaat het vooral om niet-patiëntgebonden informatie, zoals gegevens uit databanken, over standaarden en richtlijnen en over het gebruikte diagnoseclassificatiesysteem.

Nadat een huisarts bij een contact de patiënt heeft geselecteerd in de basis-module wordt de medische module gestart. Hierin wordt allereerst de probleemlijst getoond en vervolgens het (medische) journaal. De *probleemlijst* geeft een overzicht van de gegevens die doorlopend de aandacht van de huisarts vragen. Bij deze zorgproblemen gaat het vooral om chronische aandoeningen zoals hypertensie en diabetes mellitus, maar kan bij voorbeeld ook worden vermeld dat de patiënt (ernstig) werd getroffen door een ramp. Het *journaal* geeft een chronologisch overzicht over de verschillende zorgcontacten met deze patiënt. Vanuit het journaal kan naar verschillende onderdelen worden gegaan:

- de voorgeschiedenis van de patiënt;
- correspondentie-module (inkomend en uitgaand);
- verwijzingen (naar eerste en tweede lijn);
- receptuur, inclusief herhalingsreceptuur;
- registratie van problemen;
- classificatie van problemen, symptomen en aandoeningen (met behulp van de ICPC, de International Classification of Primary Care);
- risicoprofielen.

Individuele huisartsen vertonen variaties in registratiegewoontes. Aan de ene kant van het spectrum staat de huisarts die informatie gestructureerd en gecodeerd vastlegt. Aan de andere kant vinden we de huisarts die meer de grote lijnen noteert in vrije tekst in het journaal. Om de kwaliteit van de registratie te uniformeren en daarmee inzichtelijkheid voor collega-huisartsen te vereenvoudigen, heeft het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) de ADEMD - richtlijn opgesteld, ofwel de 'richtlijn adequate dossiervoering met het elektronisch medisch dossier'. De basis is het episode gericht registreren (EGR). Alle deelcontacten, correspondentie, diagnostiek, verwijzingen, medicatie en verrichtingen over hetzelfde gezondheidsprobleem dienen onder de betreffende episode gerangschikt te worden. *Een episode is het tijdsverloop tussen de eerste melding van het gezondheidsprobleem en het eventuele einde van de ziektegeschiedenis.* Iedere episode krijgt de naam van de meest specifieke (en zekere) diagnose die de huisarts aan de zorgvraag geeft: de 'titel' van de episode. Een deelcontact is de kleinste eenheid in het EMD: informatie over een zorgvraag. Als een patiënt twee zorgvragen presenteert bij eenzelfde contact zijn er dus twee deelcontacten. Belangrijk voordeel van episode gericht registreren is dat een episode op het scherm kan worden aangeklikt waarna alle zorginformatie in chronologische volgorde verschijnt.

Naast de ADEMD-richtlijn heeft het NHG in 2005 een Richtlijn Gegevensuitwisseling Huisarts en Centrale Huisartsenpost geformuleerd. In deze richtlijn is vastgesteld welke gegevens er minimaal in het waarneemdossier huisartsen (WDH) moeten staan om de waarnemer snel op de hoogte te stellen van de belangrijkste gegevens over een patiënt en welke gegevens de waarnemend huisarts retour moet sturen. Het WDH bestaat uit de professionele samenvatting (PS), dat gegevens voor de waarnemer bevat, en het Waarneem Retour Bericht (WRB) met de behandelgegevens van de waarnemer voor de eigen huisarts van de patiënt.

Andere belangrijke eisen in de ADEMD - richtlijn zijn:

- a. Gebruik van SOEP-(Subjectief, Objectief, Evaluatie, Plan)-regels;
- b. Koppelen van alle journaalregels aan episode
- c. ICPC coderen van in elk geval de E-regel binnen de SOEP-registratie;
- d. Aanwezigheid van receptinformatie;
- e. Gecodeerd vastleggen van geneesmiddelallergieën, -intoleranties en contra-indicaties.

gebruik SOEP – regels

De SOEP indeling wordt internationaal aanvaard als een geschikte wijze om informatie over een zorgcontact te ordenen. Onder de S (Subjectieve gegevens) noteert de huisarts per deelcontact alle informatie die de patiënt spontaan noemt: de reden voor contact bestaande uit een probleem, klacht of symptoom, een vraag of verzoek. Onder de O (Objectieve gegevens) noteert de huisarts alle gegevens die door hem zijn verzameld: meetwaarden, klinisch en technisch onderzoek en na een verwijzing naar specialist of naar eerstelijnscollega. Onder de E (Evaluatie) noteert de huisarts de meest waarschijnlijke diagnose. Onder de P (Plan) tenslotte worden de acties genoteerd die de huisarts neemt: de therapie, het beleid.

ICPC coderen op E-regel

De International Classification of Primary Care (ICPC) volgt de SOEP indeling en is (daardoor) een meer-assig classificatiesysteem. Er wordt gebruik gemaakt van 17 hoofdstukken, zoals bewegingsapparaat, luchtwegen, huid en psychische problematiek die ieder een letter krijgen (voor de vier voorbeelden L, R, S en P). Per hoofdstuk wordt de SOEP toegepast, waarbij de posities 1-29 steeds zijn gereserveerd voor de S, 30-49 voor de O, 50-69 voor de P en 70-99 voor de E. Tussen de (orgaangebonden) hoofdstukken en de SOEP zijn zo veel mogelijk dwarsverbanden; zo is '50' in alle hoofdstukken de code voor een herhaalrecept (L50 is dan dus een herhaalrecept voor een medicijn verband houdend met een probleem in het bewegingsapparaat).

De ADEMD – richtlijn vereist dus dat de E-regel wordt ingevuld na ieder deelcontact. Als er geen diagnose wordt gesteld loopt de S-regel door naar de E-regel. Als een huisarts na medisch onderzoek geen diagnose kan stellen bij de klacht 'hoofdpijn', wordt deze klacht genoteerd als 'symptoom-diagnose'. Daarbij bestaat de gelegenheid daar later op terug te komen. Als de huisarts bij een later contact bij voorbeeld de diagnose 'sinusitis' stelt en de hoofdpijn had daarmee een waarschijnlijk verband dan wordt de titel van de episode alsnog en met terugwerkende kracht sinusitis.

Voor het monitoren van de gezondheidseffecten na de rampen in Enschede en Volendam werden clusters van symptomen en aandoeningen (combinaties van de S- en de E-regels) ontwikkeld. Omdat gegevens eens per kwartaal werden verkregen om

de huisartsen en andere zorgverleners op de hoogte te houden van ontwikkelingen in zorggebruik en morbiditeit, leidde het werken met individuele ICPC-codes – zeker als die minder prevalent waren – tot vertekende uitkomsten. Een van de clusters betrof Medically Unexplained Physical Symptoms, bestaande uit symptomen waarvan op grond van de rampenliteratuur werd verwacht dat ze medisch onverklaard zouden blijven.

Volgens gegevens van de LHV registreerde in 2002 38% van de Nederlandse huisartsen met behulp van de ICPC. Volgens meer recente schattingen is dit percentage in 2008 aanmerkelijk hoger.

Aanwezigheid van recept-informatie

Hier geldt hetzelfde: per deelcontact wordt de prescriptie met behulp van de ICPC bijgehouden. Daarbij wordt (door ADEMD registrerende huisartsen) een recept – volgens de richtlijn - gekoppeld aan een episode.

Het bestaan van een registratierichtlijn wil niet zeggen dat huisartsen er in de praktijk in slagen deze volledig te volgen. Zo blijken nog maar weinig huisartsen episodegericht te registreren, zoals de ADEMD-richtlijn voorschrijft. Deze vorm van registreren wordt door ASP, Mira en Medicom gefaciliteerd, maar niet door de andere HISSen. Een probleemlijst wordt door een groot deel van de huisartsen wél bijgehouden. Ook coderen met de ICPC is nog geen gemeengoed. De meeste huisartsen schrijven de medicatie wel per computer voor, maar het actueel houden ervan gebeurt minder consequent.

Voor monitoring in de huisartspraktijk na rampen betekent dit dat de meeste huisartsen getraind zullen moeten worden in het gebruik van de ICPC: een absolute voorwaarde voor zinvolle uitkomsten (zie paragraaf 10). Bij de onderzoeken na de rampen in Enschede en Volendam werden de huisartsen softwarematig verplicht om een E-regel in te vullen; dit is inmiddels gemeengoed, met name in de HISSen met ASP. De E-regel wordt dan ook consequenter ingevuld dan de regels voor S, O en P.

3.2 Geleerde lessen

Na een eerste bewerking werd de kwaliteit van de uit de huisartspraktijk verkregen data (zie paragraaf 5) op het NIVEL routinematig gecontroleerd. Eventuele manco's in de registratie werden op groepsniveau met de huisartsen besproken. Bij het onderzoek na de ramp in Enschede ontving iedere huisartspraktijk eens per kwartaal een feedbackrapport. Daarbij werd verslag gedaan van de ontwikkelingen in zorggebruik en morbiditeit van zowel getroffen als niet-getroffen patiënten uit het bestand van de betrokken praktijk (meest voorkomende symptomen, aandoeningen, episodes en het gemiddelde aantal contacten). Naast deze inhoudelijke verslaglegging ontving iedere

praktijk ook feedback op de kwaliteit van de registratie. Er waren daarbij drie kernpunten:

- het aantal contacten per kwartaal mocht niet minder zijn dan gemiddeld één per ingeschreven patiënt;
- minstens 80% van de zorgcontacten in het betreffende kwartaal moest een (symptoom-)diagnose opleveren, gecodeerd met een ICPC-code;
- minstens 60% van de zorgcontacten moest voorzien zijn van een episode titel.

Als deze marges niet werden gehaald werd de betreffende praktijk niet meegenomen in de berekeningen van het betreffende kwartaal. De derde voorwaarde werd niet gehaald: het aanmaken van episodes vergde te veel van de huisartsen die door de ramp toch al onder druk stonden. Aan de beide andere criteria werd strikt de hand gehouden.

Bij het onderzoek na rampen bleken feedbackrapporten aan de huisartsen (eens per kwartaal) stimulerend te werken: het vergrootte het commitment van de deelnemende huisartsen. Feedbackrapporten voorzien zowel in de behoefte iets terug te doen voor het commitment, als in een reële belangstelling van huisartsen naar gegevens op praktijkniveau ('spiegelinformatie').

Tenslotte werd in zgn. kwartaalrapportages gegevens op populatieniveau gepresenteerd aan de verzamelde Enschedese, resp. Volendamse huisartsen in een plaatselijke locatie. De consequenties van de resultaten van de monitoring voor de nazorg werden hier plenair bediscussieerd.

3.3 Ontwikkelingen & kansen

Voor gezondheidsonderzoek na rampen zijn er op het niveau van registratie en classificatie geen knelpunten gebleken. De nieuwe ontwikkelingen en kansen zijn hierboven beschreven (ASP en LSP).

4 LINH

4.1 Stand van zaken

Het Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg is een samenwerkingsverband van NIVEL, WOK (Centre for Quality of Care Research) in Nijmegen, het NHG en de LHV (Landelijke Huisartsen Vereniging) en wordt gefinancierd door het ministerie van VWS.

Er zijn in het land weliswaar meer netwerken van huisartspraktijken, met name rond de academische ziekenhuizen, maar LINH is veruit de grootste speler. Bij bepaalde typen rampen, met name pandemieën en zoönosen kan LINH overigens worden opgeschaald met deze academische netwerken (zie ook paragraaf 6).

Voor dit rapport over gezondheidsonderzoek na rampen, is van belang dat de systematiek van LINH kan worden gebruikt.

LINH verzamelt routinematig twee maal per jaar gegevens over verrichtingen en morbiditeit uit de HISsen van \pm 100 huisartspraktijken (2% van het landelijke aantal) met circa 350.000 ingeschreven patiënten.

Van iedere deelnemende praktijk worden de belangrijkste kenmerken bijgehouden. Wijzigingen in praktijkvorm, het gebruikte HIS en de personele bezetting worden up-to-date gehouden. Vooral het laatste punt is van belang omdat er in een huisartspraktijk meer personeel werkt dan alleen de huisarts en zijn assistente (praktijkverpleegkundige, practice nurse, praktijkondersteuners en huisarts in opleiding).

Bij LINH aangesloten huisartsen voldoen aan een aantal afspraken.

De praktijkpopulatie. De huisarts registreert de volgende gegevens per patiënt voor alle vast ingeschreven patiënten: patiëntnummer; woonverbandnummer; geboortedatum; geslacht; vier cijfers postcode; inschrijfdatum; uitschrijfdatum; reden uitschrijving; type patiënt (vast-, passant-, waarneem-). Minimaal worden de patiëntgegevens van alle in de loop van een kalenderjaar ingeschreven en uitgeschreven patiënten bewaard tot het moment dat ze aan het begin van het volgende halve jaar worden uitgespoeld. Alle mutaties in de patiëntenbestanden worden dus nauwgezet bijgehouden. Het is voor onderzoek naar de gezondheidsgevolgen van rampen immers van groot belang dat de praktijkpopulatie ("de noemer van de epidemiologische breuk") precies bekend is. Het voorkomen van symptomen en aandoeningen kan dan worden uitgedrukt als het aantal zorgcontacten met een bepaald symptoom of aandoening per 1.000 patiënten.

De zorgcontacten. De praktijk registreert in het EMD zowel alle face-to-face contacten van de huisarts met zijn patiënten als alle zelfstandig afgehandelde face-to-face contacten tussen patiënt en praktijkassistente en eventueel ander praktijkondersteunend personeel. Telefonische contacten worden alleen vastgelegd voor zover zij een medisch inhoudelijk probleem betreffen en/of resulteren in een nieuwe verwijzing of een prescriptie van een geneesmiddel. Voor zover mogelijk worden ook de contacten van eigen patiënten met waarnemers vastgelegd. Dit geldt ook voor contacten met huisartsenposten. Bij de registratie van contacten wordt het volgende aangegeven: soort contact; medewerkercode van de medewerker met wie het contact is geweest; (symptoom-)diagnose, door middel van een ICPC- code op de E-regel; nieuwe of bestaande ziekte-episode.

Het zorggebruik (alle zorgcontacten) van een bepaalde populatie kan sinds 1 januari 2006 precies in beeld worden gebracht; daarvoor was immers het zorggebruik van particulier verzekerden minder goed bekend. Door het vervallen van het onderscheid particulier - ziekenfonds is het aantal contacten precies gelijk aan het aantal gedeclareerde contacten.

Morbiditeit. Bij elk (deel)contact dient een diagnose en bijbehorende ICPC-code te worden geregistreerd en daaraan de typering “diagnose in nieuwe episode” of “diagnose in bekende episode” te worden toegevoegd. Bij episodegericht registrerende HISSen worden huisartsen geacht adequaat gebruik te maken van de episode-registratie (ADEMD richtlijn van het NHG). Bij het onderzoek in Enschede en in Volendam werden de huisartsen geïnstrueerd zowel de S- als de E-regel in te vullen. Prescripties. Alle in de huisartspraktijk gegenereerde geneesmiddelvoorschriften worden geregistreerd. Dus (meestal) niet voorschriften uitgeschreven door specialisten, maar wel herhalingen daarvan als die worden gegenereerd in de huisartspraktijk.

Van deze voorschriften worden de volgende kenmerken geregistreerd:

- diagnose/werkhypothese door middel van een ICPC-code (episode);
- welk geneesmiddel het betreft, (KNMP-artikelnnummer of een ATC-code);
- gebruiksvoorschrift;
- voorschrijfdatum en
- aantal eenheden.

Verwijzingen. Alle nieuwe verwijzingen naar de medische specialist worden vastgelegd. Ook zogenaamde achteraf verwijzingen kunnen hieronder vallen (wanneer een patiënt al bij een specialist is geweest en achteraf een verwijsbrief krijgt) Van al deze verwijzingen worden de volgende gegevens geregistreerd:

- diagnose/werkhypothese, door middel van een ICPC-code;
- verwijsspecialisme;
- verwijdsdatum en
- soort verwijzing: nieuw, verlenging, achteraf.

Verder worden alle nieuwe verwijzingen naar fysiotherapie, oefentherapie Caesar en Mensendieck, RLAGG, maatschappelijk werk, psychotherapeut, SPV-er, diëtist eerstelijns psycholoog en logopedie geregistreerd.

Bovenstaande afspraken worden binnen LINH goed nagekomen; er worden regelmatig kwaliteitsanalyses gedaan en de huisartspraktijken krijgen feedback.

Continue Morbiditeits registratie, CMR

Het NIVEL coördineert, naast LINH, ook de zgn. peilstations (CMR: Continue Morbiditeits Registratie), waarbij gebruik wordt gemaakt van dezelfde methodiek. Hieraan werken (in 2006) 53 huisartsen mee in 42 praktijken met 124.500 patiënten. Hoewel er niet langer met pen en papier wordt gewerkt en nagenoeg alle deelnemende huisartsen de totale EMD gebruiken, zijn er toch verschillen met LINH. Hiervan is de belangrijkste dat wordt gefocust op slechts enkele, tevoren afgesproken, aandeningen, waarover zo nodig eens per week wordt gerapporteerd. Voor bepaalde typen rampen (pandemieën, zoönosen en bioterrorisme) kunnen de CMR – praktijken worden toegevoegd aan die van LINH (en ook andersom), met name om de landelijke dekkingsgraad van deelnemende huisartspraktijken te verhogen.

4.2 Geleerde lessen

De infrastructuur en de procedures van LINH konden probleemloos worden gebruikt na de Vuurwerkcramp en de Nieuwjaarsbrand. Voor zover er knelpunten waren, hingen die samen met de gebruikte HISsen (paragraaf 2), de registratie van getroffen (paragraaf 8) en de privacy (paragraaf 9).

Voor een aantal huisartspraktijken, zoals die in Volendam na de Nieuwjaarsbrand, geldt dat hun HISsen zijn gekoppeld aan die van de apotheek. Daardoor konden ook de prescripties van de specialisten voor onderzoek gebruikt worden. In Enschede werd ervoor gekozen de zgn. prescriptie-module niet te gebruiken; omdat 43 van de 44 huisartsen voor het eerst met de ICPC gingen registreren, leek het onhaalbaar extra modules in te zetten.

In Enschede en in Volendam werd de verwijzingen-module om dezelfde reden niet gebruikt.

4.3 Ontwikkelingen & kansen

Geen specifieke ontwikkelingen momenteel.

5 Extractie

5.1 Stand van zaken

Normaal wordt volgens de LINH procedure twee maal per jaar alle informatie uit de HISsen geëxtraheerd (in jargon: 'uitgespoeld').

Na de vuurwerkramp werd door de WOK een voor de specifieke HIS geprogrammeerde diskette verzonden aan de deelnemende huisartsen. Die lieten hun server een nacht draaien en verzonden de diskette retour. De laatste jaren is de diskette in snel tempo vervangen door een upload via het internet. Het zal tevens minder nodig zijn om diskettes te versturen door de ontwikkelingen rond ASP: de extractie vindt dan met toestemming van de huisarts, buiten zijn gezichtsveld online plaats. Ook de bewerkingen door de WOK (het overzetten van informatie uit het HIS naar het LINH-format) zijn grotendeels geautomatiseerd. Bij de WOK worden de patiëntenbestanden (geanonimiseerd met het unieke ID) gekoppeld aan de medische gegevens (contacten, probleemlijst, journaal, prescripties en verwijzingen).

5.2 Geleerde lessen

In Enschede en Volendam werd vier maal per jaar uitgespoeld, omdat het belangrijkste motief voor onderzoek de nazorg aan de getroffen en was (zie ook paragraaf 7). Buiten een kwaliteitscontrole zijn er voor onderzoek na rampen geen belemmeringen in de tijd meer voor een vlot lopende extractie.

5.3 Ontwikkelingen & kansen

Zoals eerder gesteld is voor sommige typen rampen noodzakelijk dat er frequent wordt uitgespoeld. In het kader van de voorbereidingen op een griep пандemie wordt op het NIVEL wekelijkse en dagelijkse extractie (en rapportage) voorbereid.

6 Dekkingsgraad

6.1 Stand van zaken

De landelijke dekkingsgraad van LINH en CMR samen ligt rond 2,5%. De bij de LINH- en CMR-praktijken ingeschreven patiënten zijn representatief voor de Nederlandse bevolking, gecorrigeerd voor geslacht, leeftijd en urbanisatiegraad.

6.2 Geleerde lessen

In Enschede nam op het moment van de ramp één huisartspraktijk deel aan LINH en geen aan de CMR, terwijl in Volendam aan geen van de registratieprojecten werd deelgenomen.

6.3 Ontwikkelingen en kansen

Voor onderzoek na de meeste typen rampen is deze dekkingsgraad te laag, ook als wordt opgeschaald met de academische netwerken (zie paragraaf 4). De kans dat een flitsramp toevallig in een regio plaatsvindt waar de huisartsen deelnemen aan LINH, CMR of een academisch netwerk is grofweg 1:25. Omdat alle Nederlandse huisartsen elektronisch werken is – bij een flitsramp - training in gebruik van de ICPC voldoende om de dekkingsgraad in de getroffen regio te optimaliseren (zie paragraaf 10).

Voor typen rampen waarbij de getroffen en niet steeds uit dezelfde plaats komen (kettingbotsingen, treinongelukken, de legionella na de bloemenshow in Hoogkarspel) zal moeilijk een afdoende dekkingsgraad bereikt kunnen worden, omdat er evenveel getroffen en als huisartsen bij het onderzoek betrokken zouden moeten worden. Dit argument vervalt als alle Nederlandse huisartsen met ASP werken en er goed wordt geregistreerd.

Om de verspreiding van infectieziekten over het land te monitoren is, volgens power - berekeningen van RIVM en NIVEL, minstens een dekkingsgraad van 5% benodigd. Daar komt dan nog bij dat over een dergelijke verspreiding vaak moet worden gerapporteerd (wekelijks of zelfs dagelijks), waardoor de dekkingsgraad moet worden verhoogd om tot zinvolle uitkomsten te kunnen komen. Daarom zet het NIVEL in op cont(r)acten met de ASP providers en met grotere groepen (coöperaties), zodat de dekkingsgraad kan toenemen. Voor de basisunit Monitoring na rampen bij het Nivel ligt hier dan ook één van de belangrijkste aandachtspunten.

7 Snelheid rapportage

7.1 Stand van zaken

Resultaten van LINH verschijnen eens per jaar op de website (www.linh.nl), die van de Continue Morbiditeit Registratie wekelijks.

7.2 Ontwikkelingen en kansen

Voor onderzoek na rampen moet veel sneller en vaker worden gerapporteerd. De grootste invloed van het meemaken van een ramp op zorggebruik en morbiditeit vindt plaats in de periode tot ca. één jaar erna, met een nadruk op de eerste drie maanden. Om die reden moet monitoring bij een flitsramp snel worden opgestart en moet net zo snel worden gerapporteerd. Zoals boven vermeld moet rapportage nog veelvuldiger en sneller bij bepaalde type rampen, zoals pandemieën, zoönosen en bioterrorisme. Deze snelheid wordt beïnvloed door de dekkingsgraad van participerende huisartspraktijken (zie paragraaf 6): als de 'power' te laag is zullen geen betekenisvolle resultaten gerapporteerd kunnen worden over kortere termijnen, zoals eens per dag of per week. Tenslotte wordt de snelheid van rapportage beïnvloed door financiële middelen die per direct aangewend moeten kunnen worden. Op het NIVEL worden, met name ten behoeve van onderzoek bij een zich ontwikkelende grieppandemie, voorbereidingen getroffen voor zowel snelle extractie als rapportage (ieder ochtend een grafiek; ieder nacht extractie).

8 Registratie getroffen

8.1 Stand van zaken

Het spreekt vanzelf dat registratie van getroffen op de rampplek problemen geeft; het is immers niet de eerste prioriteit voor hulpverleners. Dat plaatst onderzoekers echter voor grote problemen, omdat de analyse-eenheid (of teller en noemer van de epidemiologische breuk) dan niet duidelijk is.

8.2 Geleerde lessen

Na de Bijlmerramp is geen enkel register bijgehouden van getroffen bewoners. Daarom moest bij onderzoek worden uitgegaan van mensen die zichzelf als getroffen beschouwden. In Enschede werd enige dagen na de vuurwerkrampp, onder verantwoordelijkheid van de gemeente, een Informatie en Advies Centrum (IAC) ingericht. Mensen konden zich hier als getroffen inschrijven en de staf van het IAC deed zijn uiterste best om mensen op te sporen die tijdens de ramp in het getroffen gebied woonden. Op instigatie van de regionale zorgverzekeraar markeerden de huisartsen in hun HIS de patiënten die een postcode in het getroffen gebied hadden. Een koppeling van het IAC – bestand aan de patiënt bestanden van de huisartsen leverde echter een match van slechts 40% op. De rapportage over de monitoring in de huisartspraktijk heeft zich vervolgens beperkt tot die groep getroffen: van hen was immers uit twee bronnen zeker dat ze waren getroffen door de ramp. Het genoemde bestand van 40% van de getroffen kon vervolgens niet a-la-minuut worden gebruikt, vooral ook om redenen van privacy (zie paragraaf 9).

8.3 Ontwikkelingen en kansen

Het moet snel duidelijk worden welke getroffen bij welke huisartspraktijk staat ingeschreven; zeker als in het onderzoek ook retrospectieve data, van voor de ramp, gebruikt moeten worden. In Volendam konden de zes huisartsen handmatig de circa 300 getroffen kinderen in hun HIS markeren en aan de onderzoekers doorgeven, maar in Enschede was de schaal daarvoor te groot en was minder duidelijk wie op de rampplek aanwezig waren.

Vooralsnog is vooral van belang dat bij aanmelding bij het IAC de naam van de eigen huisarts(-praktijk) wordt genoteerd. CGOR dient dit in het registratieadvies op te nemen dat binnen 24 uur na een ramp aan het openbaar bestuur wordt verstrekt. Methoden van 'rapid registry' die zijn ontwikkeld lijken nog te weinig accuraat.

9 Privacy

9.1 Geleerde lessen

Samen met de in vorige paragraaf besproken registratie van getroffen en gaf in Enschede de regeling van de privacy het meeste ophoud. Juristen van Deloitte en Touche maakten een voorstel voor de omgang met privacyregelingen bij de monitoringsprojecten bij huisarts, bedrijfsarts en apotheek. Dit voorstel werd besproken met de Registratiekamer (thans: CBP) en daar van een positief advies voorzien. Er werd geconstateerd dat de monitoringsprojecten onder het regime van de WBP (Wet Bescherming Persoonsgegevens) vielen, maar niet onder dat van de WMO (Wet Medisch-wetenschappelijk Onderzoek).

In het geval van de monitoring bij de huisartsen werd de procedure, in grote lijnen, als volgt overeengekomen. Het NIVEL en de GGD Twente benoemden samen een medewerker die de koppeling maakte tussen IAC- en huisartsenbestand en die als standplaats Enschede had (gehuysvest bij de GGD Twente). De GGD Twente sloot een contract met de huisartsen, met als voornaam punt dat deze medewerker de NAW gegevens van de getroffen voor de koppeling zou gebruiken. Daarnaast werden er contracten van het NIVEL met de huisartsen, met de GGD Twente en met de WOK gesloten. De medewerker maakte per getroffene een uniek onderzoeksnummer aan dat steeds herleidbaar was naar de respectieve IAC- en HIS nummers. Op deze wijze werd, op het NIVEL, gewerkt met geanonimiseerde gegevens en was het toch mogelijk om later mutaties door te voeren (zoals verhuizingen, overlijden).

Deze procedure werd bekend gemaakt in de bewonerskrant ("13 mei; opnieuw beginnen"). Bij iedere huisarts hing in de wachtkamer een poster waarin werd uitgelegd dat de huisarts meewerkte aan het onderzoek MOVE (MONitoring Vuurwerkkramp Enschede). Voor mensen die dan nog vragen hadden, lag er een uitgebreide folder bij de doktersassistent(e), waarin ook het telefoonnummer van de programmaleider was vermeld.

9.2 Ontwikkelingen & kansen

Op het niveau van LINH is diverse malen overleg geweest met de CBP over privacy aspecten. Ten aanzien van prospectieve dataverzameling zijn er geen problemen: de regelingen voor anonimiseren die door WOK en NIVEL worden toegepast voldoen aan de wet. Dat ligt moeilijker wanneer gewerkt wordt met het journaal uit een HIS

waarin met 'vrije tekst' wordt gewerkt. Deze gegevens zijn, ondanks anonimisering, te gemakkelijk herleidbaar naar individuen. Nu het aantal huisartsen dat de ICPC gebruikt stijgt, zal het verwerven van retrospectieve gegevens echter weer gemakkelijker worden.

Een punt van aandacht hierbij is dat voor getroffen en gemakkelijker een (algemeen) belang voor deelname aan onderzoek kan worden geformuleerd dan voor niet-getroffen leden van controle- of referentiegroepen.

Met het Centrum voor Gezondheidsonderzoek na Rampen (CGOR) bij het RIVM werd overeengekomen dat privacyregelingen voor alle typen gezondheidsonderzoek in 'vredetijd' moeten worden ontwikkeld. Hierop wordt in 2008 ingezet. Daarbij kan onder meer gebruik gemaakt worden van de juridische kennis in de expertgroep van CGOR en van de procedures rond encryptie van gegevens die zijn overeengekomen tussen NIVEL en CBS, ook rond de invoering van het BSN.

10 Werving en training huisartsen

Bij een flitsramp zal zo spoedig mogelijk contact opgenomen moeten worden met de huisartsen in de regio. Daarbij is ondersteuning van het ministerie van VWS, van het plaatselijke openbaar bestuur en van de betreffende GGD onmisbaar. Na advies van de expertgroep van CGOR en een besluit van het openbaar bestuur kan gezondheidsonderzoek in de huisartspraktijk starten als de huisartsen daaraan mee willen werken. Afhankelijk van de omvang van de getroffen gemeente en van het type ramp wordt gestreefd naar een zo groot mogelijke deelname (in Enschede deed driekwart van de huisartsen mee; in Volendam 80%). Bij de werving van de huisartsen (bij voorkeur in de voltallige groep) dient bekend te zijn hoe lang de monitoring minimaal zal duren en hoe de bijdrage van de huisartsen financieel wordt gecompenseerd, m.n. waar het gaat om huisartsen die de ICPC nog niet gebruiken.

De voltallige groep wordt vervolgens getraind in het gebruik van de ICPC (in de praktijk volstaan twee dagdelen); ook de huisartsen die er ervaring mee hebben, omdat wordt gestreefd naar een uniforme interpretatie en classificatie. Ook worden huisartsen, indien van toepassing, getraind in het gebruik van prescripties- en verwijzingen-modules. Op het NIVEL wordt de inhoud van deze training up-to-date gehouden.

11 Uitrolplan & draaiboek

In de bovenstaande paragrafen is een aantal knelpunten genoemd dat òf de start van monitoring kan vertragen en/of de uitvoering ervan kan stagneren, resp. beperken. In de 'preparatiefase' voor een ramp (ofwel in vreedetijd) dient daarom aandacht te worden besteed aan de volgende punten:

- Het NIVEL houdt zich op de hoogte van alle ontwikkelingen rond de HISsen; er bestaat een up-to-date overzicht van alle gangbare versies, de infrastructuur van de belangrijkste HISsen is bekend (en de ermee samenhangende beperkingen voor onderzoek na rampen, zie 2.2.);
- Er bestaat inzicht welke HISsen niet a-la-minuut geschikt zijn voor extractie van data en er wordt getracht hiervoor te programmeren (2008: WebHis en HetHis);
- Regelmatig overleg met de HIS-leveranciers en de ASP-providers. Ook in de huisarts gebruikersgroepen staat gezondheidsonderzoek na rampen met zekere regelmaat op de agenda;
- Een belangrijke prioriteit met betrekking tot onderzoek na rampen of bij zich ontwikkelende pandemieën, is de verhoging van de dekkinggraad van deelnemende huisartspraktijken in het land. NIVEL zet hier zwaar op in. Er zijn diverse contacten met ASP-providers en gebruikersgroepen, met coöperaties van huisartsen en met zorgverzekeraars;
- Een deel van de huisarts – patiëntcontacten vindt buiten de kantooruren plaats. NIVEL overlegt met de Vereniging Huisartsenposten Nederland over invoering van LINH voor deze posten: LINHAP. NIVEL houdt direct contact met de uitvoerders van de WDH – pilot;
- NIVEL besteedt aandacht aan de naleving van de ADEMD – richtlijn (de 'EPD-scan'). Punten van aandacht daarbij zijn: het gebruik van de ICPC, het episodegericht registreren, het gecodeerd bijhouden van contra-indicaties geneesmiddelenintoleranties en het actueel houden van receptinformatie;
- In de tweede versie van de Handreiking IAC en in het registratie-advies van CGOR moet aandacht worden besteed aan een adequate registratie van getroffen; zo moet minstens de naam van de huisarts van de getroffen worden genoteerd;
- De privacyregelingen voor gezondheidsonderzoek na rampen (zowel monitoring als onderzoek direct onder de getroffen zelf) worden, voor zoveel mogelijk typen rampen, vastgelegd;
- Er wordt nagegaan welke gegevens van het CBS gelinkt kunnen worden aan de data uit de EMDs (momenteel etniciteit en in de toekomst inkomen en ziekteverzuim);

- Een opzet voor de training van huisartsen in gebruik ICPC en van episodegericht registreren ligt gereed en wordt up-to-date gehouden.

Een draaiboek voor start van onderzoek na een ramp (in de ‘repressiefase’ en tijdens de nazorg) in de huisartspraktijk kan er als volgt uitzien:

Tijdens en onmiddellijk na ramp

1. Advies expertgroep CGOR/RIVM.
2. Beslissing over dit advies door bevoegd gezag.
3. Opdrachtverlening door Openbaar Bestuur, GGD en/of ministerie.

Binnen eerste drie weken na ramp

4. Samenwerking zoeken met inrichters IAC, m.n. voor wat betreft de registratie van getroffenen en het noteren van naam huisarts (dient opgenomen in registratie-advies CGOR en in het CRIB).
5. Eerste contact met huisartsen (via sleutelfiguur).
6. Inventarisatie van de typen HIS in de getroffen regio en van de verschillende upgrades.
7. Indien een HIS nog niet geschikt is voor extractie: programmeren (voor zover mogelijk in vreedstijd).
8. Formulieren van (specifieke) onderzoeksdoelstellingen en schrijven van een voorstel voor opdrachtgever en diens vertegenwoordiger(s).
9. Verwerven fondsen: directe (voor-)financiering is noodzakelijk.
10. Indien van toepassing: opdrachtverlening aan WOK in Nijmegen voor gereedmaken infrastructuur; toestemming verwerven bij gebruikersgroep LINH.
11. Voorleggen onderzoeksvoorstel aan METC (indien van toepassing) en aanmelden bij CBP (grotendeels in vreedstijd regelen, zie paragraaf 9).
12. Implementeren infrastructuur in huisartspraktijken.
13. Voorbereiden extractie op niveau individuele huisartspraktijk en/of ASP.
14. Opstellen en sluiten van contracten met IAC, GGD, huisartsen. Afhankelijk van voorgestelde bewaking van de privacy oplossen hoe GBA-gegevens kunnen worden gekoppeld aan patiëntbestanden en vervolgens patiëntbestanden aan medische gegevens. Eventueel benoemen intermediair (zie paragraaf 9).
15. Werven en aanstellen onderzoeker(s), databeheerder.
16. Communicatieplan opstellen.

Tussen drie en zes weken na ramp

Hierbij is voorwaarde dat bekend is wie zijn getroffen en wat de naam van de eigen huisarts is. Bovendien moeten financiën voor de monitoring zijn toegezegd.

17. Samenstellen patiëntenbestand en vaststellen praktijkpopulatie op rampdatum.
18. Patiëntbestanden koppelen aan bestanden IAC: creëren uniek onderzoeksnummer.
19. Patiëntbestanden koppelen aan BSN bij CBS ter verkrijging van demografische gegevens.
20. Huisartsen trainen in gebruik ICPC (inhoud training ligt gereed).
21. Start registratie na 4 weken voor huisartsen die nog niet eerder ICPC gebruikten; anderen beginnen na 2-3 weken (na punt 12).
22. Opstellen format feedback rapportage (in vreedstijd).

Zes tot twaalf weken na ramp

23. Aanvang retrospectief onderzoek: ophalen van alle ICPC-codes van getroffen en van controlepersonen start op zijn vroegst na acht weken.
24. Werven en aanstellen onderzoeksassistenten die vrije tekst zoals geregistreerd door huisartsen die niet de ICPC gebruikten nacoderen.
25. Eerste extractie na 8 weken.
26. Eerste feedbackrapporten aan individuele huisarts(-praktijk)en over kwaliteit registratie.
27. Eerste rapportage na 12 weken aan huisartsen en opdrachtgever.



