

TNO-rapport
PG/VGZ/99.022

Naar een infrastructuur voor informatie over medische hulpmiddelen in het licht van doelmatigheid

TNO Preventie en Gezondheid

Volksgezondheid
Gortergebouw: Wassenaarseweg 56
Postbus 2215
2301 CE Leiden

Telefoon 071 518 18 18
Fax 071 518 19 20

Datum

September 1999

Auteur(s)

W.T. van Beekum
A.B.W.M. Quak

Met medewerking van:

J.A.M. van Boxsel
W. Davidse
W.J. Oortwijn
R. Perenboom
W. Oostenbrug
H. Vos
C. Zeelenberg

Het kwaliteitssysteem van
TNO Preventie en Gezondheid
voldoet aan ISO 9001.

In opdracht van het
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Den Haag

Alle rechten voorbehouden.
Niets uit deze uitgave mag worden
vermenigvuldigd en/of openbaar
gemaakt door middel van druk, foto-
kopie, microfilm of op welke andere
wijze dan ook, zonder voorafgaande
toestemming van TNO.

Indien dit rapport in opdracht werd
uitgebracht, wordt voor de rechten en
verplichtingen van opdrachtgever en
opdrachtnemer verwezen naar de
Algemene Voorwaarden voor onder-
zoeks opdrachten aan TNO, dan wel
de betreffende terzake tussen de
partijen gesloten overeenkomst.
Het ter inzage geven van het
TNO-rapport aan direct belang-
hebbenden is toegestaan.

© 1999 TNO

TNO Preventie en Gezondheid draagt bij aan het
bevorderen van de kwaliteit van leven en de toename
van het aantal gezonde levensjaren van de mens. Het
onderzoek en advieswerk richten zich op verbetering
van de gezondheid en de gezondheidszorg in alle
levensfasen.



Nederlandse Organisatie voor toegepast-
natuurwetenschappelijk onderzoek TNO

Samenvatting

Het voorliggende rapport geeft een inventarisatie van zowel de vraag naar als het aanbod van informatie aangaande medische hulpmiddelen. De inventarisatie is gestructureerd aan de hand van een theoretisch model van behoeften aan en bronnen voor informatie en hun onderlinge relaties. In dit model spelen de afzonderlijke processtappen de belangrijkste rol. Er blijken er echter zoveel te zijn dat een uitputtende opsomming al snel onoverzichtelijk wordt en dus als basis voor een structurerend model weinig winst oplevert. Daarom is ervoor gekozen om het geheel te beschrijven in de vorm van een vijftal 'cascades', die ieder voor zich de stromen van informatie in kaart brengen die eindigen bij een van de hoofdrolspelers: cliënten, de overheid, de verzekeraars, de zorgverleners en de fabrikanten. Deze informatiestromen hebben verder gediend als referentie om discrepanties tussen het huidige aanbod en de meer ideale situatie zoals beschreven in het model aan het licht te brengen.

De inventarisatie van bestaande bronnen van informatie is gedaan aan de hand van een vijftal vragen. De antwoorden op deze vragen zijn voor een deel gevonden uit interviews die in een vroeg stadium van het project hebben plaatsgevonden. De vraag welke parijen belang hebben bij informatie over hulpmiddelen wordt voor een deel beantwoord door gebruik te maken van het bovengenoemde model. De beantwoording van de vraag naar wie de beheerders zijn van informatie over hulpmiddelen, vormt in zekere zin de concrete kern van dit rapport. De grote verscheidenheid van aanbieders wordt zowel schematisch als door middel van omschrijvingen van de meest belangrijke aanbieders belicht.

De volgende vraag had betrekking op lacunes. Deze komen betrekkelijk eenvoudig naar voren door de voorgaande stukken tegen elkaar af te wegen. Ontbrekende informatie betreft systematisch verzamelde gebruikerservaringen en geëvalueerde effecten van toepassing. Ook goede, toegankelijke bronnen voor informatie over wet- en regelgeving ontbreken. Enkele nu nog bestaande lacunes zullen op termijn worden ingevuld door thans lopende ontwikkelingen. Dat betreft het verder ontwikkelen van richtlijnen en protocollen, waaraan middels het Hulpmiddelenkompas van het College voor zorgverzekeringen naar alle waarschijnlijkheid tegemoet gekomen zal worden, en het elektronisch declaratieverkeer tussen voorschrijvers en verzekeraar, waar Vektis binnenkort in zal voorzien. Voorts is er een wijd scala aan informatie waarvoor wel bronnen bestaan, maar die niet volledig wordt aangeboden.

De volgende vraag betreft de wijze waarop het een en ander gecoördineerd zou kunnen worden. Hierbij is een min of meer theoretisch antwoord gegeven, waarin op verschillende vormen van coördinatie is ingegaan. Er zal zowel voor de inhoudelijke als organisatorische aspecten aandacht moeten zijn. Bij dat laatste is ook aangegeven dat het van belang is om ook over functionele taakverdelingen afspraken te maken.

De laatste vraag betreft de bereidheid tot samenwerken. Er lijkt bij vrijwel alle betrokken partijen wel een draagvlak voor een integraal informatiesysteem te vinden te zijn. Vanzelfsprekend worden er wel voorwaarden aan de samenwerking gesteld, maar die lijken alleszins redelijk.

Het rapport eindigt met een hoofdstuk met overwegingen en aanbevelingen. Een van de belangrijkste aanbevelingen betreft de coördinatie. Als er werkelijk een meer geïntegreerd systeem tot stand moet

komen, dan zijn ten minste twee zaken van belang. Ten eerste moeten er goede afspraken tussen de betrokken partijen gemaakt worden over taakverdeling en invulling. Maar misschien nog wel belangrijker voorwaarde is dat er een centrale regie komt. Het Ministerie van VWS zal deze verantwoordelijkheid moeten nemen.

Verder worden er aanbevelingen gedaan over technische realisatie, uniforme nomenclatuur, kwaliteitsbeoordeling en betreffende de diverse cascades uit het model dat als structurerend geheel dit rapport van een ruggengraat voorziet.

Inhoudsopgave

Samenvatting.....	3
1 Inleiding	7
1.1 Achtergrond.....	7
1.2 Doelstellingen van het Ministerie van VWS	7
1.3 Doelstelling project.....	8
1.4 Methode en projectopzet.....	9
1.4.1 Fase 1: Modelontwikkeling	9
1.4.2 Fase 2: Inventarisatie bestaande datasystemen.....	9
1.4.3 Fase 3: Conclusies	10
1.5 Opbouw rapport.....	10
2 Modelontwikkeling	11
2.1 Opzet en resultaten	11
2.1.1 Doel van een informatiesysteem.....	11
2.1.2 Betrokken partijen, hun behoeften en hun rol als bron.....	14
2.2 Procesbeschrijving.....	15
2.2.1 De cliëntencascade	15
2.2.2 De beleidscascade.....	16
2.2.3 De verzekeraarscascade	17
2.2.4 De zorgverlenerscascade	18
2.2.5 De fabrikantencascade	20
3 Informatiebronnen.....	23
3.1 Welke partijen hebben belang bij informatie over hulpmiddelen?...23	
3.2 Welke partijen beheren relevante informatie over hulpmiddelen?...28	
3.2.1 Overlap tussen bestaande informatiebronnen.....	30
3.2.2 Informatiebronnen nader belicht.....	31
3.3 Welke lacunes bestaan er in de huidige informatievoorziening?.....41	
3.4 In welke vorm kunnen de informatiestromen gecoördineerd worden?41	
3.4.1 Inhoudelijke coördinatie.....	42
3.4.2 Organisatorische coördinatie.....	44
3.5 Bereidheid en draagvlak voor informatiesysteem	49
4 Conclusies	51
5 Overwegingen en aanbevelingen	53
5.1 Inleiding.....	53
5.2 Algemene aanbevelingen.....	53
5.2.1 Organisatorische coördinatie.....	53

5.2.2 Technische realisatie.....	54
5.2.3 Uniforme nomenclatuur.....	55
5.2.4 Kwaliteitsbeoordeling.....	55
5.3 Specifieke aanbevelingen	56
5.3.1 De cliëntencascade	56
5.3.2 De beleidscascade en verzekeraarscascade	57
5.3.3 De zorgverlenerscascade	58
5.3.4 De fabrikantencascade.....	59
5.4 Tot besluit.....	60
6 Referenties	61
Bijlage 1: Lijst leden begeleidingscommissie.....	62
Bijlage 2 Matrix	63
Bijlage 3 Kwaliteitsniveaus in het sterrensysteem.....	68
Bijlage 4 Overige informatiebronnen.....	69

1 Inleiding

1.1 Achtergrond

In 1998 is - volgens het JaarOverzicht Zorg 1998 (JOZ 1998) - op basis van de Regeling Hulpmiddelen 1996 en de Wet op de Toegang tot de Ziektekostenverzekering (WTZ) circa 1,2 miljard gulden uitgegeven aan extramuraal verstrekte hulpmiddelen. In 2002 worden de kosten van hulpmiddelen volgens de JOZ geraamd op circa 1,5 miljard gulden. In deze bedragen zijn dan nog niet de hulpmiddelen opgenomen die verstrekt worden in het kader van de Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG)(1).

In het licht van dit toch niet geringe bedrag dat aan hulpmiddelen wordt besteed, is het opmerkelijk dat het in Nederland ontbreekt aan makkelijk toegankelijke informatie over (het gebruik van) deze hulpmiddelen. Dit gebrek aan informatie is onder andere gebleken bij de uitvoering van een onderzoek van TNO-PG in opdracht van de KBOH naar Hulpmiddelen in Nederland (2). Ook in het advies van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) van november 1997 was het ontbreken van en de noodzaak tot informatie met betrekking tot medische hulpmiddelen een centraal punt van aandacht (3). Tevens wordt in het rapport Kostenbeheersing Medische Hulpmiddelen van de gelijknamige projectgroep van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport uitgebreid ingegaan op de noodzaak van een gestructureerde informatievoorziening voor medische hulpmiddelen (4). De conclusie die hieruit getrokken kan worden is dat het ontbreken van een goede en makkelijk toegankelijke informatievoorziening door veel van de betrokkenen als een belangrijk knelpunt wordt gezien.

De effectiviteit van beleidsmaatregelen met betrekking tot het onderwerp medische hulpmiddelen, zeker waar het kostenbeheersing betreft, maar ook de verantwoording over de doelmatigheid en doeltreffendheid van hulpmiddelen, staat of valt met goede en makkelijk toegankelijke informatie. Voor geneesmiddelen heeft zich langzamerhand een redelijk betrouwbare en volledige informatievoorziening ontwikkeld, voor hulpmiddelen ontbreekt op dit moment evenwel de meest essentiële informatie, terwijl de informatie die wel voor handen is op ad hoc dataverzamelingen berust. Er treedt daardoor geen cumulatie en actualisatie van beschikbare gegevens op. Natuurlijk zijn op diverse plaatsen in Nederland gegevens over hulpmiddelen en hulpmiddelengebruik aanwezig - denk alleen al aan de verzekeraars, leveranciers en organisaties wier taak het onder andere is informatie te verzamelen (Cvz, RIVM, NZI, NIZW, IRV et cetera). Maar deze informatie is (tot op heden) versnipperd, niet volledig, niet openbaar en vaak niet in de juiste vorm aanwezig.

1.2 Doelstellingen van het Ministerie van VWS

Voor het Ministerie van VWS zijn er op het gebied van de hulpmiddelen twee onderwerpen die aandacht behoeven. Het eerste betreft de alsmaar stijgende kosten, het tweede de informatievoorziening aan de (potentiële) gebruikers.

In het lopende beleid gericht op kostenbeheersing rondom medische hulpmiddelen van het ministerie van VWS staan momenteel drie hoofdactiviteiten centraal (5):

- wijziging van de regelgeving
- ontwikkeling van het informatiebeleid
- verbetering van de doelmatigheid

Alle drie de onderdelen vormen met elkaar een integraal geheel. Het voorliggende rapport komt voort uit de tweede activiteit: ontwikkeling van het informatiebeleid. Goede informatie is onmisbaar voor het ontwikkelen, voeren en evalueren van een (kostenbeheersings)beleid. De hulpmiddelenuitgaven blijven voorlopig onder druk staan van prijsontwikkelingen en volume-ontwikkelingen ten gevolge van tal van determinanten zoals vergrijzing etc.

Thans ontbreekt het de overheid aan essentiële, cijfermatige informatie. Er zijn bijvoorbeeld geen nauwkeurige cijfers beschikbaar over de verstrekking van medische hulpmiddelen. Informatie over de bereikte effecten ontbreekt vrijwel geheel, zodat het onmogelijk is om verantwoording af te leggen over de maatschappelijke noodzaak van de gemaakte kosten. De informatie die wel voorhanden is, is verspreid aanwezig en de diverse bronnen zijn niet op elkaar afgestemd.

Het ministerie heeft daarom een verbetertraject in gang gezet rondom de informatievoorziening betreffende de medische hulpmiddelen. Primair is het doel een infrastructuur te ontwerpen waar zo veel mogelijk relevante partijen bij gebaat zullen zijn. Het verbetertraject voor de informatievoorziening staat niet op zichzelf. Er bestaat een duidelijke samenhang met het verbetertraject rondom doelmatigheid. Immers een secundair doel van het project informatievoorziening is dat de informatie die ter beschikking wordt gesteld van dien aard moet zijn dat er uiteindelijk doelmatig en doelbewust met medische hulpmiddelen wordt omgegaan.

1.3 Doelstelling project

Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft aan TNO Preventie en Gezondheid opdracht gegeven om in een studie te inventariseren

- a. welke gegevens er bij verschillende partijen aanwezig zijn die direct of indirect betrekking hebben op (ADL-ondersteunende of medische) hulpmiddelen;
- b. aan welke informatie met betrekking tot deze hulpmiddelen partijen behoefte hebben;
- c. of partijen bereid zijn mee te werken aan de opzet en instandhouding van een makkelijk, integrale en permanente informatievoorziening met betrekking tot hulpmiddelen, waarin zoveel mogelijk informatie over hulpmiddelen is opgenomen, gebaseerd op de behoeften van de diverse belanghebbenden.

- d. onder welke condities partijen bereid zijn mee te werken respectievelijk gegevens ter beschikking te stellen.

Het voorliggende rapport betreft de resultaten van een inventariserende studie, die moet worden gezien als een eerste stap in een proces dat tot uiteindelijke doel heeft om een integrale en permanente informatievoorziening te ontwikkelen, bouwen en in stand te houden, waar alle partijen in principe toegang toe hebben. Deze inventariserende studie moet aan het licht brengen of dit haalbaar is en zo ja, wat dan de globale contouren van een dergelijk informatievoorziening zouden moeten zijn.

1.4 Methode en projectopzet

Het door TNO PG uitgevoerde onderzoek heeft als doel een antwoord te geven op alle hiervoor genoemde vragen. Het onderzoek bestond uit een drietal fasen: modelontwikkeling, inventarisatie van bestaande datasystemen en afronding.

Bij de afsluiting van iedere fase heeft er afstemming met de opdrachtgever plaatsgevonden. Hierin zijn niet alleen de resultaten besproken van de achterliggende fase, maar is tevens overlegd over de wijze waarop het onderzoek zou moeten worden voortgezet. Voor de uitvoering van deze studie is een projectteam gevormd en is een begeleidingscommissie (bijlage 1) ingesteld van vertegenwoordigers van diverse partijen in het veld. Doel van deze begeleidingscommissie is:

- het onderzoek te begeleiden en suggesties voor verdere uitwerking te leveren; en
- verschillende partijen te betrekken bij de vorming van gedachten en daarmee een basis te leggen voor het creëren van een draagvlak voor een permanent en integrale informatievoorziening.

1.4.1 Fase 1: Modelontwikkeling

Voor deze inventarisatiestudie is het van belang om een beeld te hebben van welke informatiestromen er zijn, welke informatievragen er liggen en welk informatieaanbod er is in Nederland op het gebied van medische hulpmiddelen. Aan de hand van een model wordt getracht een ordening aan te brengen. Het model heeft in de eerste plaats tot doel om in principe denkbare informatiebehoeften en -bronnen te beschrijven en de logische relatie tussen beide aan te geven. Dit (theoretische) model is gebruikt om een beeld te verkrijgen waarin duidelijk wordt in hoeverre informatiesystemen de behoefte aan informatieoverdracht kunnen dekken.

1.4.2 Fase 2: Inventarisatie bestaande datasystemen

In deze fase is zicht gekregen op de bestaande datasystemen en actuele ontwikkelingen via het bestuderen van relevante documentatie en het voeren van interviews met algemeen relevante actoren. Er is daarbij ook aandacht gegeven aan de vraag of deze actoren eventueel tot samen- en medewerking bereid zouden zijn.

1.4.3 Fase 3: Conclusies

In de conclusies wordt aangegeven waar de hiaten zitten in het huidige informatiestromen en op welke wijze de informatiestromen gecoördineerd zouden kunnen worden. Tevens worden aanbevelingen gedaan aan welke voorwaarden een dergelijke informatievoorziening zou moeten voldoen.

1.5 Opbouw rapport

Hieronder worden in dit rapport achtereenvolgens de resultaten van de bovengenoemde fases beschreven: In de bijlagen is relevante achtergrondinformatie opgenomen.

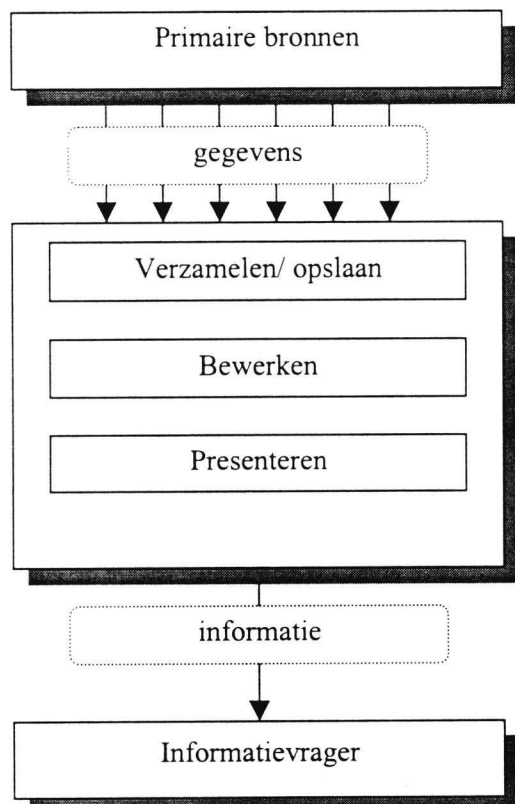
2 Modelontwikkeling

2.1 Opzet en resultaten

In deze fase van het project moet een beeld worden verkregen van de behoeften aan informatie die bij diverse partijen bestaat, van de bronnen die er zijn, wat zij beschikbaar hebben aan informatie en in tweede instantie of er bereidheid is voor samenwerking en zo ja, onder welke condities.

Het lijkt verstandig om eerst een poging tot ordening te ondernemen, omdat er een zekere neiging bestaat om over een aantal zaken impliciete veronderstellingen te doen. Om te voorkomen dat hierdoor verderop in het traject complicaties ontstaan, is er voor gekozen om als het ware van de grond af een model op te bouwen, zodat relevante elementen zoveel mogelijk expliciet gemaakt worden. Het model dat in de hierna volgende paragrafen wordt beschreven, berust in eerste instantie op theorie en globale kennis van het veld en zijn wijde omgeving. Er is nog geen rekening gehouden met bestaande informatiesystemen. Het model heeft in de eerste plaats tot doel om in principe denkbare informatiebehoeften en -bronnen te beschrijven en de logische relatie tussen beide aan te geven.

2.1.1 Doel van een informatiesysteem



Een informatiesysteem heeft als primaire taak informatie te verschaffen. Om dat doelgericht te kunnen doen, is het nodig om in kaart te brengen wie behoefte aan informatie heeft en van welke aard de gevraagde informatie is. In de regel is informatie opgebouwd uit gegevens die geordend en bewerkt zijn, die daarbij in een context zijn gezet en daarom betekenis hebben gekregen.

Terugredenerend vanuit de informatievraag moet dus worden vastgesteld welke (primaire) gegevens er voor nodig zijn, uit welke bronnen zij kunnen worden betrokken en hoe gegevens moeten worden bewerkt en gepresenteerd om aan de vraag naar informatie te voldoen. Basaal komt het neer op het hiernaast gegeven schema.

In dit plaatje is geen rekening gehouden met de tijd. Tijd kan op diverse manieren een rol spelen in het geschetste proces. Zo kan bijvoorbeeld het verzamelen van gegevens betrekking hebben op een bepaalde periode. Ook zal het in veel gevallen nodig zijn om gegevens of daarvan afgeleide

informatie op te slaan zodat ze op afroep ter beschikking zijn. Aan dit facet zal later nadere aandacht gegeven moeten worden.

Een andere, en wellicht verder strekkende, restrictie van het plaatje is dat dit slechts het basale proces beschrijft in een enkelvoudige uitvoering. Dat wil zeggen dat er slechts één informatievrager is genoemd. De beoogde integrale informatievoorziening heeft echter als doel om zoveel mogelijk informatievragers met een enkel informatiesysteem te bedienen. In de regel zal voor iedere informatievrager een passende keuze voor de te verzamelen gegevens gemaakt moeten worden en vanzelfsprekend ook de bewerking en presentatie moeten worden toegesneden op het beoogde doel.

Juist vanwege de eenvoud is het plaatje echter een bruikbaar uitgangspunt. Het vormt de basis voor het in kaart brengen van de beoogde informatievoorziening. In die kaart zullen dezelfde elementen steeds weer terugkeren.

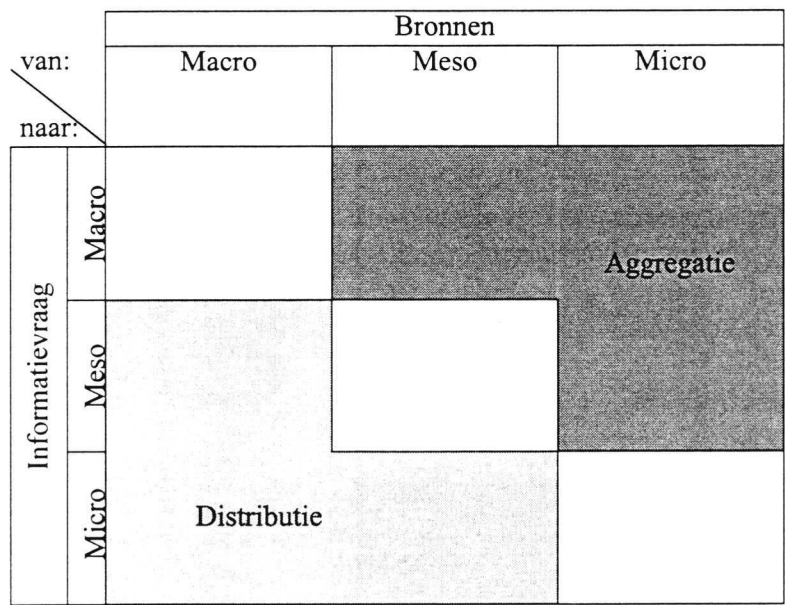
De gedachte achter een integrale informatievoorziening is dat het mogelijk moet zijn om dingen te laten samenvallen, om dubbelingen te voorkomen. Dat geldt met name voor het gebruik van dezelfde gegevens voor verschillende informatievragers, die om een andere bewerking en/of presentatie vragen. Maar ook het aggregeren van gegevens en informatie om zo ook vragen van hogere aggregatie nivo's te kunnen beantwoorden, moet worden meegenomen om tot een soort van optimum te komen.

In de hierna volgende paragrafen worden informatiesystemen zelf in eerste instantie als "black box" beschouwd. Dat wil zeggen dat nog geen gedetailleerde aandacht wordt gegeven aan de manier waarop gegevens worden verzameld, bewerkt, eventueel gedistribueerd en gepresenteerd.

Wel valt er in het algemeen iets te zeggen over de aard van het informatiesysteem: voor het beantwoorden van een informatievraag van een hoger aggregatienivo met gegevens uit een lager nivo zal in het algemeen *aggregatie* van gegevens moeten plaatsvinden. Er zijn dan immers vele bronnen en minder vragen, die bovendien betrekking zullen hebben op bijvoorbeeld het totaal aan uitgaven voor een bepaald hulpmiddel, en niet op gegevens aangaande individuele gevallen. Omgekeerd zal voor een informatievraag uit een lager aggregatienivo die wordt beantwoord met gegevens uit een hoger nivo, in de regel eerder een vorm van *distributie* nodig zijn. In dat geval moet men uitgaan van veel vragers en weinig bronnen.

Als vraag en bron op hetzelfde aggregatieniveau liggen, heeft de informatievoorziening in het algemeen het karakter van (één op één) communicatie, waarbij noch van distributie, noch van aggregatie sprake is. Dit soort communicatie kan los van de problematiek van de informatiesystemen worden behandeld, al moet er wel rekening mee worden gehouden dat de inhoud van één op één communicatie in veel gevallen juist de gegevens bevat die voor een informatiesysteem nodig zijn. De inhoud van de communicatie moet dan gezien worden als een primaire bron voor het informatiesysteem. Er valt in die gevallen in principe winst te behalen door de functies communiceren en verzamelen te koppelen.

Het volgende diagram brengt het onderscheid tussen aggregeren, communiceren en distribueren globaal in kaart:



Ook de factor tijd speelt bij het onderscheid tussen aggregatie en distributie een rol. Informatievragen die door middel van aggregatie tot stand komen hebben in de regel geen hoge frequentie, er is dan vaker sprake van periodieke rapportage. Informatievragen waar distributie aan te pas komt, zullen in de regel frequenter voorkomen. In de regel zal men er van uit moeten gaan dat de vragen op willekeurige momenten gesteld worden en de informatie dus permanent aanwezig en geactualiseerd zal moeten zijn.

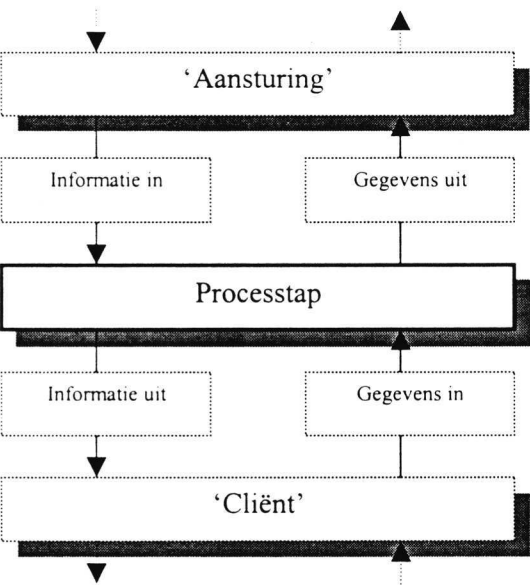
Ook relevant hierbij is de “duurzaamheid” van informatie. Te distribueren informatie moet bijna vanzelfsprekend een zekere duurzaamheid bezitten, anders zou distributie niet echt zinnig zijn. Omgekeerd gaat het bij te aggregeren informatie bijna altijd om in wezen weinig duurzame informatie die over een zekere tijd wordt verzameld en dan pas werkelijk betekenis krijgt.

De belangrijkste verschillen tussen aggregerende en distribuerende informatiesystemen zijn samengevat in onderstaande tabel, die afkomstig is uit Deliverable 15.2 van het Healthwatch project, dat deel uitmaakte van het EU-FW4 Telematics Application Programme. In deze tabel heeft de kolom ‘aggregated information’ betrekking op aggregerende informatiesystemen. ‘Single entry information’ slaat op distribuerende systemen. Hierbij zal de gebruiker in de regel op zoek zijn naar gegevens die afzonderlijk zijn ingebracht, er vindt niet of nauwelijks bewerking plaats op de inhoud van deze gegevens in het systeem.

Property ▾ \ Output ▸	Aggregated information	Single entry information
Primary aim	Characterise universe: “snap shot”	Info on individual entries: “Yellow pages”
Users	Mainly single	Most often multiple
Sources	Selected	Any eligible
Sampling	Random, representative	Census, all relevant sources
Role of database	Intermediate storage	Source of information for end user
Database characteristic	Retrievable	Updateable, easy access
Processing/analysing	On aggregated information	(if any) on individual entries
Retrieval	Only by rapporteurs	User friendly query
Presentation	Report	On line
Frequency of report	Once/ periodical	Any time

Table 2.: Differences between databases aiming at providing information at different aggregation levels.

2.1.2 Betrokken partijen, hun behoeften en hun rol als bron



Om een overzicht te kunnen krijgen van enerzijds de behoeften aan informatie van de verschillende betrokken partijen en anderzijds de gegevens die zij zouden kunnen leveren, is het nodig om naar de afzonderlijke processtappen te kijken waarvoor iedere partij verantwoordelijk is. Dat ziet er heel algemeen gesteld uit zoals aangegeven in nevenstaand schema.

Elke stap in het proces kent in principe vier informatiestromen: (zie bijgaand schema). Er is informatie nodig om de stap volgens de regels (der kunst en der wet) uit te voeren. Deze informatie komt in de regel van een hoger aggregatienivo: de “aansturing”. Tijdens de uitvoering van een stap zal ook informatie worden doorgegeven naar de partij die voor de betreffende stap de rol van cliënt speelt. Deze beide stromen bewegen zich meestal van “boven naar beneden” en hebben een distributief karakter.

De andere twee informatiestromen per stap bewegen zich in omgekeerde richting: er worden gegevens verkregen van de “cliënt” en er worden gegevens over de cliënt en de uitvoering van de stap doorgegeven naar boven. De laatstgenoemde twee stromen betreffen eerder gegevens die op een individueel geval betrekking hebben dan meer algemeen geldende informatie en hun karakter is meer rapporterend (ten behoeve van aggregatie).

Met de bovenomschreven principes, te weten het verschil tussen aggregerende en distribuerende informatie systemen, is een overzicht gemaakt van de processtappen die iedere betrokken partij uitvoert en de daarbij te onderscheiden vier genoemde informatiestromen per processtap. Dit overzicht is gemaakt om informatiestromen in kaart te brengen. Die kaart zou tot stand moeten komen door zowel voor de distribuerende informatiestromen als voor de aggregerende gegevensstromen in een matrix tegen elkaar de herkomst en bestemming van de stromen uit te zetten. Daarmee wordt beoogd om samenhang in stromen en daarmee het nut van informatiesystemen aan het licht te brengen. Bij dit alles wordt nog geen rekening gehouden met reeds bestaande informatiesystemen, het gaat immers in eerste instantie alleen om ordening.

Het resultaat van deze operatie is een lange lijst van processtappen en daarbij behorende informatiestromen. Deze is als bijlage 2 in dit rapport opgenomen.

2.2 Procesbeschrijving

Zoals uit het overzicht van de informatiestromen (bijlage 2) direct duidelijk is, zijn er veel partijen en nog veel meer processtappen waarin een of andere vorm van informatieoverdracht plaats heeft die direct of indirect betrekking heeft op de hulpmiddelen.

Om uit deze ingewikkelde kluwen toch rode draden tevoorschijn te halen, is het nodig om een opdeling naar substructuren te maken. In principe kan dat op verschillende manieren. Vooralsnog wordt gekozen om als criterium voor nadere opdeling uit te gaan van de eindpunten van cascades die kenmerkend zijn voor primaire processen die in het geheel vallen te onderscheiden. Op het eerste gezicht zijn er vijf van dit soort cascades, die hierna globaal worden beschreven. Het betreft achtereenvolgens: de cliëntencascade, de beleidscascade, de zorgverlenercascade, de verzekeraarcascade en de fabrikantencascade.

Deze cascades zijn voor wat betreft de informatiestromen niet geheel onafhankelijk. Dat maakt de zaak enerzijds nu juist zo gecompliceerd. Maar anderzijds is het hierdoor ook mogelijk om te streven naar optimalisatie in termen van het voorkomen van dubbelingen. Door voor indeling in deze cascades te kiezen, komt beter naar voren op welke punten er gemeenschappelijke informatiebehoeften zijn en dus koppeling van voorzieningen zinvol is.

2.2.1 De cliëntencascade

De cliëntencascade bestaat uit de informatiestromen die hun eindpunt vinden bij de (potentiële) gebruikers van de hulpmiddelen. Informatie is voor de gebruiker essentieel. Het gaat er primair om, dat de gebruiker het juiste hulpmiddel verstrekt krijgt, het hulpmiddel dat het beste past bij zijn omstandigheden (indicatie).

Voor zover er sprake is van keuzevrijheid, zal de gebruiker informatie moeten hebben om een onderbouwde keuze te kunnen maken. Behalve over de details aangaande de materiële voorzieningen zal de gebruiker ook moeten kunnen beschikken over informatie over de rechten die voor zijn geval voortvloeien uit de diverse wet- en regelgevingen. Ook de professionals die bij de keuze en verstrekking zijn betrokken zullen over dergelijke informatie moeten beschikken, dat komt bij de beschrijving van de desbetreffende cascade aan de orde.

Als de keuze eenmaal is gemaakt, zal de gebruiker informatie nodig hebben om het hulpmiddel op de juiste wijze te gebruiken en te onderhouden. In het geval van storingen zal hij over informatie moeten beschikken om deze op te lossen of de juiste hulp in te roepen.

Er zijn bij dit alles twee vormen van informatievoorziening in het geding. Voor oriëntatie en het maken van keuzen zijn overzichten nodig die op betrekkelijk willekeurige momenten moeten kunnen worden geraadpleegd, al dan niet zelfstandig door de gebruiker. De meer specifieke informatie met betrekking tot het gebruik zelf en het onderhoud van het eenmaal gekozen en verstrekte hulpmiddel zal in de regel in specifieke processtappen door toedoen van de betrokken professionals worden verschaft, hetzij direct, hetzij door middel van verwijzing naar de bronnen waar deze informatie kan worden gevonden. Deze verstrekking van informatie door professionals zal in de regel zijn toegesneden op één bepaald hulpmiddel en de specifieke omstandigheden van de gebruiker.

2.2.2 De beleidscascade

De beleidscascade betreft het geheel van informatiestromen die hun eindpunt vinden bij het beleid, meer in het bijzonder het Ministerie van VWS. Problemen met deze “bottom-up” – cascade vormden een van de belangrijkste aanleidingen voor dit onderzoek. Het lijkt vanzelf te spreken dat de centrale overheid over de juiste informatie moet beschikken om gerichte sturing van het stelsel te kunnen uitvoeren. Maar de vraag wat nu de juiste informatie is, kan niet worden beantwoord zonder nader in te gaan op de aard en doelstelling van die sturing.

De meest dominante achterliggende problematiek voor het beleid in het huidige tijdsgewricht is de bezorgdheid over kosten van de zorg. Demografische ontwikkelingen, een voortdurende groeiende druk op de middelen en alsmaar voortschrijdende technologie geven reden voor die bezorgdheid. Het belangrijkste thema dat nu als wapen wordt ingezet is “doelmatigheid”. Door voor doelmatigheid te kiezen wordt voorkomen dat uitsluitend kostenbeperking wordt nagestreefd. Dat zou al snel leiden tot politiek ongewenste maatregelen als rantsoenering met alle gevolgen van dien. Doelmatigheid betreft niet uitsluitend kosten, het neemt ook de bereikte effecten in de beschouwing mee. Door tegenover de gemaakte kosten de effecten te stellen, kan aangetoond worden dat de kosten, ook maatschappelijk gezien, verantwoord waren.

Met streven naar doelmatigheid moet worden bereikt dat tegen dezelfde kosten meer effect wordt verkregen, dan wel dat voor een vergelijkbaar effect minimale kosten worden gemaakt. Streven naar doelmatigheid moet dus niet gezien worden als een vorm van kostenminimalisatie, maar als een verantwoording van kosten. Sturing op doelmatigheid heeft daarom als onvermijdelijke voorwaarde dat in de beleidscascade

niet alleen informatie over kosten wordt doorgegeven, maar dat er tevens informatie wordt vergaard over de effecten van het verstrekte hulpmiddel voor de gebruiker.

Ter verbetering van de registratie van medische verstrekkingen door verzekeraars heeft Vektis de opdracht gekregen een project uit te voeren, onder andere gericht op het ontwikkelen van een verbeterde elektronische declaratiestandaard gebaseerd op nog te ontwikkelen uniforme landelijke coderingen. Vektis heeft inmiddels een rapport afgeleverd waarin behartenswaardige aanbevelingen staan. Hoewel het door Vektis voorgestelde systeem zeker tot aanzienlijke verbeteringen zal leiden in de volledigheid en betrouwbaarheid van de informatiestromen in de beleidscascade, richt het zich niet op informatie betreffende de effecten die het verstrekte hulpmiddel voor de gebruiker er van had. Voor op doelmatigheid gericht beleid zal daarom nog een systeem moeten worden ontwikkeld waarmee het mogelijk wordt om aanvullende informatie over de bereikte effecten aan het beleid te verschaffen.

2.2.3 De verzekeraarscascade

De verzekeraar is het (voorlopige) eindpunt van twee informatiestromen. Enerzijds bereikt de verzekeraar stuurinformatie vanuit het beleidscircuit. In dit verband gaat dat hoofdzakelijk om informatie over het verstrekkingenpakket: welke hulpmiddelen kunnen worden geclaimd en aan welke voorwaarden moet daarvoor voldaan zijn. Dit is informatie die direct van belang is voor het operationele proces van de verzekeraar. Anderzijds is in veel gevallen de verzekeraar ook de bron voor dezelfde informatie voor cliënten en beroepsbeoefenaren, en fungeert hij dus als doorgeefluik.

De andere informatiestroom betreft de aanvragen voor vergoeding. De inhoud daarvan is in grote trekken de soort van het te verstrekken hulpmiddel en de redenen (indicatie) waarom het verstrekt dient te worden. Deze informatie is eveneens van direct belang voor het opereren van de verzekeraar, in zekere zin is het zelfs de reden van zijn bestaan. Ook voor deze informatie heeft de verzekeraar de functie van doorgeefluik, omdat deze informatie een belangrijke rol speelt in de beleidscascade.

Zoals al eerder werd opgemerkt, worden in de beleidscascade nu vooral gegevens doorgegeven over de gemaakte kosten voor hulpmiddelen. Gegevens betreffende de gestelde indicatie worden vooral gebruikt voor het toetsen van de rechtmatigheid van de claim door of namens de verzekerde gelegd. Indicatiegegevens vinden voorsnog hun eindpunt bij de verzekeraar. Als er in de nabije toekomst meer aandacht zal worden gegeven aan doelmatigheid, dan is het onvermijdelijk dat de indicatiestelling daarbij ook zal worden gehanteerd.

In de huidige ontwikkeling waarin aan de verzekeraar meer verantwoordelijkheid wordt toebedeeld voor het inkopen van zorg ten behoeve van zijn cliënten, zal het nodig zijn dat er meer nadrukkelijk aandacht wordt gegeven aan de kwaliteit van de geleverde zorg. Dit heeft ook zijn weerslag op de verstrekking van hulpmiddelen. Hier zal opnieuw het thema effectiviteit cruciaal gaan blijken. Het is zelfs niet ondenkbaar dat de verzekeraar de belangrijkste beoordelaar van de effectiviteit, of meer algemeen van de doelmatigheid, wordt en dat er in de contracten met zorgverleners voorwaarden worden opgenomen over de te hanteren protocollen in het verstrekkingproces. Het zal duidelijk zijn dat de informatiestromen van zorgverleners naar verzekeraars dan aanzienlijk meer informatie zullen moeten gaan bevatten dan wat nu

gebruikelijk is. Welk deel van de informatiestroom dan door de verzekeraar zal moeten worden doorgegeven naar het beleidscircuit teneinde dat in staat te stellen verantwoording af te leggen over de doelmatigheid van de gemaakte kosten, is op dit moment niet goed te definiëren.

2.2.4 De zorgverlenerscascade

Het zorgverlenercascade vindt zijn eindpunt bij de professional die het hulpmiddel voorschrijft of verstrekt. In zekere zin is in de meeste gevallen het voorschrijven de cruciale stap als het gaat om doelmatigheid. Niet alleen zijn alle kosten voor het systeem van verstrekking uiteindelijk het gevolg van het voorschrijven als zodanig, ook de effectiviteit van de verstrekking staat of valt met de kwaliteit van de keuze die de voorschrijver, in samenspraak met de cliënt, maakt.

Het is niet zo dat deze keuze de enig bepalende factor is voor de effectiviteit. Effectiviteit wordt volledig bepaald door de verbeteringen die gebruik van het hulpmiddel brengen in de toestand van de cliënt. Behalve de juiste keuze van het hulpmiddel, draagt zeker ook het proces van instructie en training die de cliënt hierbij krijgt daar in belangrijke mate aan bij. In de dagelijkse praktijk ligt een groot deel van de verantwoordelijkheid voor de definitieve keuze van het specifieke hulpmiddel en de bijbehorende instructie niet zozeer bij de voorschrijver als wel bij de verstrekker, die als uitvoerder deze verantwoordelijkheid overneemt van de voorschrijver. Het lijkt daarom verstandig om voorschrijven en verstrekken in eerste instantie als twee nauw samenhangende delen te beschouwen. In een meer gedetailleerde specificatie van wie precies welke behoefte aan informatie heeft, moeten beide processtappen natuurlijk wel worden onderscheiden, omdat ze in de regel door verschillende partijen worden uitgevoerd.

Omdat het voorschrijven/verstrekken zo'n cruciale stap in het proces is, mag het geen verwondering wekken dat hier informatie uit alle overige cascades bij te pas komt. Informatie betreffende beschikbare producten, hun eigenschappen en indicatiegebieden is vanzelfsprekend essentieel voor het maken van de juiste keuze. In de regel zal deze informatie niet voor elke keer dat een keuze gemaakt moet worden, direct uit de bron worden betrokken. Het zal vastliggen in de al dan niet formele protocollen volgens welke de professional zijn taak verricht. Formele protocollen zijn afspraken en regels waaraan de voorschrijver/verstrekker gebonden is.

Deels is deze informatie afkomstig van de organisatorische eenheid: de instelling of het bedrijf, waarbinnen de professional opereert. Voor een ander deel komt de informatie uit het professionele circuit waartoe hij behoort. Het lijkt voor de hand te liggen dat bijvoorbeeld productinformatie via een of beide van deze kanalen wordt voorgeselecteerd op een hoger aggregatieniveau, voordat het wordt gedistribueerd. Er zal ook aandacht moeten zijn voor het actueel houden van deze formele protocollen, en bovendien voor de wijze waarop wijzigingen erin snel en efficiënt aan de individuele professionals worden doorgegeven.

In de dagelijkse beroepsuitoefening zal een professional niet voortdurend het formele, expliciete, protocol bij de hand hebben bij het stellen van een diagnose of het maken van keuzen ten behoeve van een verstrekking, maar gebruik maken van impliciete kennis en ervaring van hemzelf of zijn directe omgeving. In de meeste gevallen is deze informatie niet formeel vastgelegd en kan het dus worden opgevat als een soort informeel protocol.

Toch mag dit aspect niet worden genegeerd in een integrale informatievoorziening, al was het alleen maar omdat kennis moet worden bijgehouden en er dus ook actuele informatie aan moet worden toegevoegd, bijvoorbeeld door na- en bijscholing als het grote veranderingen betreft en actuele berichtgeving voor de kleinere. Juist deze informatiestroom naar de professional zal in de naaste toekomst steeds belangrijker worden. Enerzijds is dat het gevolg van steeds sneller veranderende inhoud: groei van kennis en inzicht, maar ook van technische mogelijkheden. Anderzijds zal het toenemende streven naar aantoonbare kwaliteit van zorg, zoals dat past in streven naar doelmatigheid, maar ook in het kader van daaruit voortvloeiende zaken als zorgcontracten, er toe leiden dat de professional zich meer en meer aan expliciete protocollen houdt, ook als hij die bij zijn praktische beroepsuitoefening niet voortdurend nadrukkelijk raadpleegt.

Ook de wet- en regelgeving afkomstig van het beleid heeft als keuzebepalende factor direct invloed op dit deel van het proces. Wet- en regelgeving en meer direct de inhoud van het verstrekkingenpakket bepaalt in wezen binnen welke grenzen keuzen gemaakt kunnen worden. Budgettaire restricties spelen ook hier het sterkst door in de definitieve voldoening die de gebruiker van het hulpmiddel kan hebben. En die is uiteindelijk de meest bepalende factor voor de reductie van zorgbehoefte waar de verstrekking van hulpmiddelen zich op richt. Deze informatie zal direct vanuit de overheid of via de verzekeraar aan het proces worden toegevoerd. Hierbij zijn dezelfde kanalen aan de orde als die voor de hierboven al aangehaalde productinformatie. Behalve de soorten van hulpmiddelen die voor verstrekking in aanmerking komen, vermeldt het verstrekkingenpakket ook de indicaties voor welke dat het geval is. De beroepsbeoefenaren zullen naast de al genoemde informatie ook over de noodzakelijke deskundigheid moeten beschikken om het toesnijden van informatie op de specifieke omstandigheden doeltreffend te kunnen uitvoeren.

Het stellen van de diagnose valt juridisch geheel onder de verantwoordelijkheid van de behandelaar. Ook de wijze waarop dat gebeurt zal meer en meer onderdeel gaan uitmaken van professionele protocollen. Zoals hierboven al aangegeven speelt hierbij het hogere aggregatieniveau, met name de beroepsvereniging, een centrale rol. Opstellen en actueel houden van protocollen, maar ook de communicatie naar de individuele beroepsbeoefenaren moet tot de primaire inhoudelijke taken van de beroepsvereniging worden gerekend. Het spreekt vanzelf dat de beroepsverenigingen deze taak alleen naar behoren kunnen uitvoeren als zij daarvoor over de juiste middelen, zowel financieel als inhoudelijk in de vorm van informatievoorziening, beschikken.

Aan de koppeling van de zorgverlenercascade aan de cliëntcascade hebben we hier geen expliciete aandacht gegeven. Gezien de nauwe interactie tussen voorschrijver en verstrekker en de cliënt tijdens deze stappen in het proces, lijkt deze koppeling triviaal. Toch moet niet onvermeld blijven dat tussen deze beide cascades ook op hogere aggregatieniveaus verbindingen moeten liggen. Zo zal vanuit het cliënten bijvoorbeeld via patiëntenvereniging met de beroepsvereniging contact nodig zijn bij het opstellen van protocollen. Ook zal er sprake zijn van indirecte invloed op de zorgverleners via de beïnvloeding van de vaststelling van het verstrekkingenpakket vanuit het cliënten.

Tot slot moet nog worden vermeld dat er ook nog organisatorische informatie naar de professional zal moeten worden doorgegeven. Dat betreft min of meer triviale zaken als roosters, planningen en agenda's, die hier verder buiten beschouwing kunnen worden gelaten, zij zijn meer te zien als communicatie dan als informatieverstrekking. Daarnaast zijn er ook meer inhoudelijke afspraken bijvoorbeeld in de vorm van

behandelplannen die moeten worden gecommuniceerd. Het is echter de vraag of deze operationele communicatie wel tot het informatiesysteem moet worden gerekend, al betreft het eveneens top-down informatie met als eindbestemming de beroepsbeoefenaar en komt het dus in functie overeen met die van het deelsysteem dat de zorgverlenerscascade van nature is.

In de hierboven gegeven beschrijving van de zorgverlenerscascade is de aandacht vooral gericht geweest op de te distribueren informatie die als eindbestemming de beroepsbeoefenaar heeft. Dat was ook het uitgangspunt voor het definiëren van de cascades. Toch lijkt het goed om er op te wijzen dat het voor-schrijf- en verstrekkingstraject de belangrijkste bron voor primaire gegevens in met name de beleidscascade vormt. Zoals hierboven al aangeduid, is de informatie die nodig is voor het beleidscascade niet de inhoud van de communicatie tussen de diverse betrokkenen, maar wel een directe afgeleide daarvan.

2.2.5 De fabrikantencascade

De fabrikantencascade is de verzameling van informatiestromen die uiteindelijk bij de fabrikant (of leverancier) eindigen. In de oorspronkelijke vraagstelling van dit onderzoek lag de nadruk niet op de mogelijke problemen in deze cascade. De ontwikkeling van het informatiebeleid legt een nadruk op de behoefte aan informatie die nodig is voor het voeren van doelmatigheidsbeleid. Daarin spelen de problemen in de beleidscascade en de cliëntencascade de meest prominente rollen. Voorts zou een groot deel van de problemen in de fabrikantencascade als gevolg van de invoering van de Europese regelgeving en het daaruit voortvloeiende Besluit Medische Hulpmiddelen inmiddels verholpen zijn. Toch is het goed om er hier aandacht aan te schenken, niet alleen voor de volledigheid, maar ook omdat er enkele aspecten zijn die wel van belang zijn maar niet direct onder de regelgeving of het Besluit Medische Hulpmiddelen vallen.

Het Besluit Medische Hulpmiddelen regelt in principe alles wat nodig is voor het verkrijgen van een CE markering, die een voorwaarde is voor toelating tot de markt. Criteria voor certificering komen voor een belangrijk deel voort uit normen die door CEN- en IEC worden opgesteld. Er kleven aan dit systeem, zeker met het oog op het streven naar meer doelmatigheid, enkele bezwaren. In de eerste plaats valt de overgrote meerderheid van de extramurale hulpmiddelen in de lichtste klasse van het CE-systeem. Voor deze klasse geldt, dat het recht op het voeren van een CE-markering wordt verkregen op grond van eigen verklaringen van de fabrikant. De implicatie hiervan is dat toetsing van de rechtmatigheid van de aangebrachte CE markering alleen achteraf kan plaatsvinden.

Een tweede bezwaar heeft een diepere oorsprong. Het CE-systeem is oorspronkelijk opgezet vanuit de doelstellingen van de economische eenwording van Europa. Het credo was: "no barriers to trade". Dat had onder andere tot gevolg dat het in de eerste plaats de belangen van de industrie waren die zwaar doorklonken in de opzet van het systeem. Nog steeds spelen gebruikers en inhoudsdeskundigen een minder zware rol in het opstellen van normen. De nadruk in de eisen ligt op de veiligheid en minder op functionaliteit. Wel moet de fabrikant in het kader van de regelgeving een verklaring geven dat het product geschikt is voor het bedoelde gebruik (intended use), maar verder dan deze verklaring eisen gaan veel normen niet.

In het licht van het streven naar doelmatigheid heeft het CE systeem nog weinig impact (6), omdat een CE certificaat niet vanzelfsprekend inhoudt dat een product in alle opzichten geschikt is voor elke mogelijke toepassing. De toepassing van het product leidt dus ook niet vanzelfsprekend tot maximale effectiviteit. Voor diverse hulpmiddelen zijn er aanvullende eisen geformuleerd in de vorm van kwaliteitsrichtlijnen, die meer rekening houden met de eisen die voortvloeien uit het bedoelde gebruik. Instanties zoals KBOH en TNO hebben zich in de afgelopen jaren uitgebreid met deze problematiek beziggehouden. Er zijn wel aanwijzingen dat deze aanvullende, functionele aspecten in de ontwikkeling van nieuwe CE-normen geleidelijk aan meer aandacht krijgen.

Behalve informatie naar de fabrikant over de eisen waaraan zijn product moet voldoen om op de markt te worden toegelaten, zal de fabrikant of leverancier natuurlijk ook informatie moeten hebben over de inhoud van het verstrekkingenpakket. Producten die daar niet onder vallen zullen langs andere kanalen dan het verstrekkingensysteem aan de man gebracht worden. Voor het huidige probleem zijn deze producten niet direct van belang, maar het is wel aanbevelenswaardig om informatie erover deel te laten uitmaken van het geheel aan informatie dat voor de cliënt en de zorgverlener beschikbaar is, zodat bij het maken van keuzen voor het oplossen van specifieke problemen ook buiten het domein van de verstrekkingen gekeken kan worden.

De fabrikant zal voor het optimaliseren van het ontwerp van bestaande hulpmiddelen ook behoefte hebben aan terugmelding van ervaringen. Deze kan afkomstig zijn van de gebruikers zelf en dan via het cliënten-circuit worden doorgesluisd. Ook via het zorgverlenercircuit kunnen dergelijke signalen worden teruggekoppeld. Het valt te bezien of er binnen een te ontwikkelen informatie-voorziening formele kanalen moeten worden gerealiseerd om deze terugmeldingen te stroomlijnen. Het is goed denkbaar om de verantwoordelijkheid voor het vergaren van deze informatie geheel bij de fabrikant te laten (conform verplichting voor "vigilantie" in de CE regelgeving). Uiteindelijk vertaalt het succesvol optimaliseren van producten zich in betere verkoopresultaten (ten minste voor zover er sprake is van een vrije markt) en is het dus geheel in het eigen belang van de fabrikant om er zorg voor te dragen.

Een derde soort informatie die van belang is voor de fabrikant betreft gegevens over de omvang van de markt en het aanbod van concurrenten. Ook deze informatiestromen kunnen in principe tot de eigen verantwoordelijkheid van de commercie worden gerekend. Wel is het zo, dat belangrijke informatie in dit verband kan worden afgeleid van gegevens die in het publieke domein van het beleidscircuit worden gebruikt en er is geen reden om gebruik voor commerciële doelen van deze gegevens af te schermen. Wel zullen er vanzelfsprekend voorwaarden, zoals die bijvoorbeeld voortvloeien uit bescherming van de privacy, aan moeten worden gesteld.

3 Informatiebronnen

Op diverse plaatsen in Nederland zijn gegevens over hulpmiddelen en hulpmiddelengebruik aanwezig. Maar deze informatie is niet volledig, versnipperd, niet altijd openbaar en vaak niet in juiste vorm aanwezig (3). In dit deel van het rapport wordt een beeld gegeven van de bronnen die er zijn, wat zij beschikbaar hebben aan informatie, van de behoeften die bij diverse partijen bestaan en in tweede instantie of er bereidheid is voor samenwerking en zo ja, onder welke condities.

Om in beeld te krijgen wat er zoal beschikbaar is en wat de hiaten zijn, werden de volgende vijf vragen geformuleerd:

- Welke partijen hebben belang bij informatie over medische hulpmiddelen?
- Welke informatie is beschikbaar met betrekking tot hulpmiddelen?
- Welke partijen beheren relevante informatie over hulpmiddelen?
- Welke lacunes bestaan er in de huidige informatievoorziening?
- In welke vorm kunnen de informatiestromen gecoördineerd worden?

In de volgende paragrafen zal achtereenvolgens op deze vragen worden ingegaan.

3.1 Welke partijen hebben belang bij informatie over hulpmiddelen?

De vraag welke partijen belang hebben bij informatie over medische hulpmiddelen valt feitelijk uiteen in twee delen. Enerzijds hebben partijen behoefte aan informatie over hulpmiddelen anderzijds genereren partijen informatie over hulpmiddelen. In hoofdstuk twee werd hierover al een min of meer theoretisch beeld geschetst. Hier vermelden wij meer concreet hoe het er thans in het veld uit ziet.

In onderstaand schema is voor de belangrijkste partijen (zie ook hoofdstuk 2) betrokken in het hulpmiddelenproces een grove indeling gegeven wat hun informatiebehoefte is en welke informatie zij als het ware aanbieden. Aan de hand van gesprekken met relevante actoren en literatuuronderzoek is deze tabel tot stand gekomen. Met nadruk zij er op gewezen dat dit geen uitputtende lijst betreft, maar wel zijn de meest relevante gegevens er op weergegeven.

Tabel 1: partij geordend naar informatiebehoefte en naar informatieaanbod

Partij	Informatiebehoefte	Informatieaanbod
Patiënt en (landelijke) patientorganisaties	Productoverzicht	Gebruikerservaring
	- Prijs - Kwaliteit - Bruikbaarheid - Verkrijgbaarheid - Vergelijkend overzicht	- Klachten - Incidenten - Mening/opinie - Gebruiksfrequentie en duur
	Wet en regelgeving	Patientprofiel
	Gebruikersinstructie/training	
	Onderhoud en service	
Voorschrijvers en behandelaars en beroepsgroepen	Richtlijnen en protocollen	Richtlijnen en protocollen
	(Vergelijkend) Productoverzicht	Indicaties
	Kwaliteit, "bijwerkingen"	Voorschrijven
	Gebruikersinstructie	Evaluatie ervaringen
	Gebruikerservaringen	
	Wet en regelgeving	
	- Standaardaanvraagformulieren - Zorgcontracten (leveranciers en verzekeraars)	
Instellingen, inkopers, directie, technici	Productinformatie	Gebruikerservaringen
	- Kwaliteit (effectiviteit) - Prijs	
	Gebruikerservaringen	
	Marktoverzichten	
	Onderhoud en beheersinformatie	
	Spiegelinformatie	
	Testrapporten	
	Modelcontracten en formulieren	
	Wet en regelgeving	
Fabrikanten, importeurs en koepelorganisaties	Marktgegevens	Productinformatie
	- Concurrentiepositie - Consumentengedrag	Instructie/gebruiksaanwijzing

Partij	Informatiebehoefte	Informatieaanbod
	- Distributiekkanalen - Leveringsvoorwaarden	Bedrijfs en omzetgegevens
	Kwaliteit en bruikbaarheid	
	Technische mogelijkheden	
Leveranciers en koepelorganisaties	Zorgcontracten (voorschrijver en verzekeraar)	Productoverzicht - Prijs - Verkrijgbaarheid
	Marktgegevens - Concurrentiepositie - Consumentengedrag - Distributiekkanalen - Leveringsvoorwaarden	Bedrijfs en omzetgegevens
Uitvoeringsorganen, verzekeraars	Wet en regelgeving: m.n. verstrekkingenpakket	Spiegelinformatie tbv voorschrijvers
	Tarieven (wet- en regelgeving, overeenkomsten)	Spiegelinformatie tbv verzekeraars
	Richtlijnen en protocollen	Beleidsinformatie: volume en kosten
	Uniforme registratie/electronische declaratie	Polisvoorwaarden
	Informatie tbv doelmatige zorginkoop	
	Informatie tbv schadelastcontrole	
	Spiegelinformatie tbv voorschrijvers	
	Spiegelinformatie verzekeraars onderling	
	(vergelijkende) productoverzichten	
Onderzoeksinstituten/universiteiten	Onderzoeksvragen	Determinanten van gebruik van medische hulpmiddelen
		Toekomstscenario's
Overheid	Beleidsinformatie - Kosten-effectiviteit - Omzetgegevens - Verantwoording: bereikte effecten - Determinanten van gebruik/epidemiologie	Wet en regelgeving
		Beleidsadviezen
		Voorlichting
	Incidenten	

Zoals uit het overzicht direct duidelijk is, zijn er veel partijen die een of andere vorm van informatie nodig hebben en anderzijds informatie aanbieden. Teneinde enige ordening aan te brengen, geeft onderstaande tabel een overzicht van het aanbod, de leverancier en de aard van de bron. De tabel geeft antwoord op de vraag: Welke informatie is beschikbaar met betrekking tot hulpmiddelen?

Tabel 2: Informatieaanbod geordend naar informatieleverancier en informatiebron

Informatieaanbod	Informatieleverancier	Informatiebron
Wet en regelgeving	Overheid (VWS), Europese Unie	Schriftelijke documenten
Richtlijnen en protocollen	Beroepsgroepen	Schriftelijke bronnen, consensusbijeenkomsten (in de toekomst wellicht hulpmiddelkompas)
Marktoverzicht	Fabrikanten, leveranciers	Handywijzer, Techhulp II, G-standaard, Medpro, Bever, etc.
Productinformatie	Fabrikanten, leveranciers	Handywijzer, Techhulp II, G-standaard, Medpro, Bever, etc.
Vergelijkend warenonderzoek	Fabrikanten, laboratoriumtests, gebruikersservaring/deskundigheid	Handboek KBOH, Absorptie incontinentiemateriaal (AIM databank)
Instructie/training	Fabrikanten, leveranciers, beroepsgroepen	Handywijzer, Techhulp II, G-standaard, Medpro, Bever, etc.
Onderhoud en service	Fabrikant, leverancier	Handywijzer, Techhulp II, G-standaard, Medpro, Bever, etc.
Gebruikerservaringen	Patiënt/ patiëntenvereniging/ patiëntenorganisaties /landelijke patiëntenverenigen	Zwartboek (Gehandicaptenraad), KBOH
Patiëntenprofiel	Patiënt/ patiëntenvereniging/ patiëntenorganisaties/ landelijke patiëntenverenigen	Internetbronnen, voorlichtingsbrochures
Zorgcontracten (afspraken)	Verzekeraar, leverancier, beroepsgroep	-(interne bronnen)
Leveringsvoorwaarden	Fabrikanten, leveranciers	- (interne bronnen)
Beleidsinformatie	Onderzoeksinstellingen/organisaties	Databestanden, literatuur, onderzoeksrapporten

Informatieaanbod	Informatieleverancier	Informatiebron
Incidenten	Inspectie voor de gezondheidszorg	"Veld", notis, fona
(Macro) economische verkenning	Centraal Planbureau (CPB) , Economische , Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) , Kamer van Koophandel (KvK) , Economisch instituut voor het midden en kleinbedrijf (EIM) , economische voorlichtingsdienst (EVD)	Schriftelijke bronnen, databestanden

Uit deze tabel wordt de complexiteit en ondoorzichtigheid van het aanbod aan informatie op het gebied van de medische hulpmiddelen duidelijk. Het is wenselijk een verdere inperking te hanteren. Om te beginnen bekijken we hier alleen de informatiestromen die een distribuerend (zie hoofdstuk 2) karakter hebben. Verder beperken we ons tot de informatiestromen die zich richten op de behoeften van cliënten en zorgverleners, dus op het microniveau. Dan nog kunnen we onderscheid maken naar het niveau van de herkomst van de informatie: macro, meso en microniveau. Voor informatie afkomstig van het macroniveau, voornamelijk betreffende wet- en regelgeving, wordt ook uit de tabel duidelijk dat er voor dit soort informatie veel vragers zijn maar weinig echte toegankelijke bronnen. Voor informatie afkomstig van meso- en microniveau zijn er tal van bronnen die elk een andere ingang en insteek hebben.

Daarom wordt hier de nadruk gelegd op het analyseren van informatiebronnen rondom het microniveau. Daarbij moet men met name denken aan markt- en produktoverzichten, spiegelinformatie en gebruiksinformatie. In tabel 3, in de volgende paragraaf, wordt duidelijk gemaakt welke partijen in Nederland welke bronnen beheren.

De tendens van de laatste jaren is dat het toepassingsgebied steeds beter beschreven gaat worden. De initiatieven rondom het hulpmiddelenkompas van het College van zorgverzekeringen (voorheen Ziekenfondsraad) is daar een goed voorbeeld van.

3.2 Welke partijen beheren relevante informatie over hulpmiddelen?

In de volgende tabel wordt een overzicht gegeven van het aanbod van een groot aantal informatieleveranciers die thans op de een of andere wijze informatie over hulpmiddelen beschikbaar stellen.

Tabel 3: Informatiebronnen geordend naar beheerder

Beheerder	Informatiebron	Beschikbaarheid	Type informatie	Produkttype
EXTRAMURAAL				
HandyBraInS	Handywijzer	cd-rom	Marktoverzicht	Revalidatie hulpmiddelen, comfortartikelen, orthopaedische pro- en orthesen en orthopedisch schoeisel
IRV	Techhulp II	cd-rom	Marktoverzicht	Revalidatie hulpmiddelen, comfortartikelen, orthopaedische pro- en orthesen en orthopedisch schoeisel
Gehandicaptenraad	Zwartboek	Schriftelijk, internet	Gebruikerservaringen	Verstreckte hulpmiddelen
VLICHT	VLIBANK	cd-rom	Marktoverzicht (Belgie)	Technische hulpmiddelen
AOK Verlag	HILFSMITTELKATALOG	Diskette	Marktoverzicht	Hulpmiddelen
Z-index	G-standaard	cd-rom	Productinformatie	Hulp- en geneesmiddelen
KNMP	SFK	Schriftelijk	Verstrekkingsgegevens	Hulp en geneesmiddelen
TNO	AIM (absorptie en Incontinentiemateriaal) (in ontwikkeling)	Schriftelijk en diskette	Marktoverzicht Gebruikerservaringen	Incontinentiemateriaal
Cvz	Geneesmiddeleninformatieproject (GIP)	Schriftelijk	Volume en kosten in de tijd	Hulp en geneesmiddelen
Nigella	Bever	Diskette	Marktoverzicht	Verbruiksartikelen

Beheerder	Informatiebron	Beschikbaarheid	Type informatie	Produkttype
NTAC	Uitleenhulpmiddelen	Schriftelijk		Uitleenartikelen
KBOH	Handboek kwaliteit en bruikbaarheid	Schriftelijk	Kwaliteit en bruikbaarheidsinformatie	Hulpmiddelen voor gehandicapten en ouderen: Elastische kousen Personalarmering Patiententilliften Rolstoelen Scootermobielen Hoog-laagbedden Computeraanpassingen Anti-decubitusmatrassen Hoortoestellen
College voor zorgverzekeringen	Hulpmiddelenkompas Hulpmiddeleninformatie project Monitor hulpmiddelen 07/08 staten	Nog niet	Toepassingsgebied hulpmiddelen	Verstreckte hulpmiddelen (extramuraal)
VEKTIS	Declaratiegegevens	Electronisch	Declaratie-overzichten	Geaggregeerde informatie over vergoede hulpmiddelen
www	Internetbronnen	Internet	Gebruiksinformatie en marktoverzichten	Allerlei
<i>INTRAMURAAL</i>				
TNO	Medpro	CD-rom	Marktoverzicht, incidenten	Medische apparatuur
TNO	MEDICOM	In ontwikkeling	Marktoverzicht	
ECRI	ECRI Health Dev. Journal	CD-rom	Vgl. onderzoek, incidenten	
ECRI	ECRI Health Dev. Alerts	Internet, cd rom	Techn/jur/klin, incidenten	
ECRI	ECRI H. Prod. Comparison	cd-rom	Marktoverzicht/	
ECRI	ECRI IPM	Software	Onderhoudsprotocollen	

Beheerder	Informatiebron	Beschikbaarheid	Type informatie	Produkttype
ECRI	FDA-CDRH	Internet	Incidenten, regelgeving, certificeringen	
	Austr. Ther. Dev. Bulletin	Internet	Incidenten	
	Alert medical devices	Internet	Incidenten	
Interned BV	Produktview	EDI, internet	Marktoverzicht	Verbruiksartikelen

3.2.1 **Overlap tussen bestaande informatiebronnen**

De belangrijkste overlap in extramurale bestanden op het terrein van revalidatietechnologie is de overlap tussen Handywijzer en Techhulp II. Dit overlap is met name op hulpmiddel niveau, de gegevens ten aanzien van onder andere omschrijving, classificatie etc zijn verschillend. Bij Techhulp II staat de bewerking van de commerciële informatie van bedrijven ten opzichte van de aangeleverde informatie. Verder is deelname aan Techhulp door bedrijven gratis is en brengt Handywijzer hiervoor kosten in rekening. Dit is het gevolg van de opzet van de Handywijzer. Techhulp is hierdoor onafhankelijk van de bedrijven voor wat betreft de inhoud van de informatie.

Ook in het buitenland zijn voorbeelden van informatiesystemen rondom medische hulpmiddelen. Met name de Vlibank en de Hilfsmittelkatalog zijn interessant en vertonen raakvlakken met de databank van Techhulp II en Handywijzer. De Hilfsmittelkatalog maakt echter al integraal onderdeel uit van een recent ontwikkeld hulpmiddelkompas in Duitsland.

Op het terrein van verband en verbruiksmiddelen zijn twee belangrijke databestanden te noemen: de G-standaard en Nigella van Bever. Een verschil tussen deze twee databanken is dat Bever formularia heeft opgenomen over bepaalde gebieden (bv wondbehandeling) waarin achtergrond en behandelwijze aan de orde komen.

Deze informatiebronnen en een aantal andere belangrijke informatiebronnen worden in de volgende paragraaf uitvoerig beschreven. Daarbij zal aandacht worden gegeven aan de huidige inhoud en aan toekomstige ontwikkelingen. Met name deze ontwikkelingen zijn van groot belang om een idee te krijgen hoe een informatievoorziening er in de toekomst uit zou kunnen gaan zien en waar thans kansen en mogelijkheden liggen om een dergelijk systeem zo doelmatig mogelijk op te zetten. Gedetailleerde gegevens over overige interessante informatiebronnen zijn opgenomen in bijlage 4.

3.2.2 Informatiebronnen nader belicht

3.2.2.1 HANDYBRAINS (Handy-BraInS vof)

Scope:

HANDY BrainS ontwikkeld en exploiteert een BRAnche-InformatieSysteem op het terrein van de revalidatietechnologie. Delen van het systeem zijn bedoeld voor gebruik door een breed publiek terwijl bepaalde modules alleen toegankelijk zullen zijn voor gebruikers met bijzondere rechten. De HANDY-WIJZER is het eerste informatieproduct van HANDY-BrainS. Het is een gegevensbestand op cd-rom en is bedoeld om de keuze van een hulpmiddel voor een individu te ondersteunen. Het streven is alle soorten revalidatie-hulpmiddelen, comfortartikelen, orthopedische pro- en orthesen en orthopedische schoeisel op te nemen. HANDY BrainS richt zich primair op micro-niveau (patiënt/cliënt, voorschrijvers, instrumentenmakers). De gegevens van de HANDY-WIJZER worden beheerd door en zijn afkomstig van een groot aantal organisaties en bedrijven in Nederland. De gegevens worden uit afzonderlijke bronnen gebundeld en toegankelijk gemaakt worden via één terminologie, de HANDY-BraInS-classificatie. Voor het gebruik van de HANDY-WIJZER is een abonnement nodig, dat modulair samengesteld kan worden. Van de cd-rom verschijnt vier keer per jaar een bijgewerkte versie met nieuwe informatie.

De HANDY-WIJZER biedt informatie over:

De hulpmiddelen die op de Nederlandse markt zijn; functionele, technische en commerciële gegevens, afbeeldingen, informatie over de kwaliteit, normen en keurmerken waaraan producten voldoen, het beoogd gebruik, inpassing in verstrektingsregelingen, etc. Deze informatie is afkomstig van de fabrikanten.

- Wie doet wat; gegevens over fabrikanten en leveranciers, instellingen en organisaties die een rol spelen op het terrein van hulpmiddelen, inclusief e-mailadressen en internet-adressen. Van deze organisaties zijn een groot aantal karakteristieken opgenomen, die het mogelijk maken op te zoeken wie in de eigen regio een bepaald product of dienst levert tegen welke voorwaarden. Deze informatie is afkomstig van de opgenomen bedrijven en organisaties.
- De wetten en regelingen in Nederland voor vergoeding en verstrekking van hulpmiddelen. Aangegeven is wat deze inhouden, welke aanspraken gemaakt kunnen worden en wat de procedures zijn.
- Branchegerelateerde regelingen zoals erkenningsregelingen van leveranciers
- Handboeken en naslagwerken van belang in de beroepspraktijk als instrumentarium en achtergrondinformatie voor de dienstverlener en de eindgebruiker.
- Multimedia demonstraties en voorbeelden van het gebruik van hulpmiddelen (in voorbereiding). De informatie is afkomstig van organisaties en gebruikers.
- De HANDY-BraInS – classificatie: een classificatie die alle hulpmiddelen omvat en gebouwd is in zes niveaus (op basis van de internationale classificatie ISO 9999/CEN 29999) waaraan trefwoorden toegevoegd zijn die in het veld en in de beroepspraktijk gebruikt worden. Deze classificatie vormt de verbindende factor tussen alle soorten van informatie.

Weergave gegevens:

In de Handy-wijzer worden hulpmiddelen ingedeeld in categorieën volgens de ISO-9999 classificatie. Dit is echter aangevuld met extra niveaus, tot een maximum van zes. Hiermee is het mogelijk om de indeling van producten nader te verfijnen tot op het niveau waarop onderscheid nog zinvol is.

Opbouw van de classificatie:

- op het niveau van *hoofdgroepen* is de classificatie gebaseerd op menselijke activiteiten waarvoor een hulpmiddel aangewend kan worden (bv. ten behoeve van mobiliteit, huishouden, communiceren). Kernvraag bij het toekennen van een code is: waarvoor is het product bedoeld. Er zijn in totaal tien hoofdgroepen met de hoofdgroepen 03 (Hulpmiddelen voor Behandeling en Oefening) en 06 (Orthesen en Prothesen) als aparte hoofdgroepen.
- op het niveau van de *groepen* is een nadere verdeling gemaakt van activiteiten onderverdeeld naar stoornissen van de gebruiker (bv. blind, niet kunnen spreken, niet kunnen lopen). Kernvraag is hier: wat is de stoornis van de gebruiker
- producten komen voor op het niveau van *subgroepen*. Producten zijn op dit niveau onderverdeeld naar de wijze waarop techniek een oplossing biedt voor een probleem. Toevoegingen aan het hulpmiddel leveren vaak een uitbreiding aan de functionaliteiten van de oplossing, wat gevolgen heeft voor de stoornissen en beperkingen van de gebruiker. Niet elke gebruiker met dezelfde stoornis of beperking is gebaat bij dezelfde technische oplossing (bv. een schuimmatras, een watermatras of een luchtmatras). Kernvraag hier is: welke oplossing past bij dit probleem en deze gebruiker
- een nadere onderverdeling van producten naar *technische en functionele kenmerken* komt voor op het vierde of lagere niveau. Deze kunnen hier onderscheiden worden. Ook wanneer verschillende artikelen onderdeel vormen van een product, kan op dit niveau die verscheidenheid in artikelen aangebracht worden
- *accessoires en onderdelen* van producten worden opgenomen onder de classificatiecode van het product of artikel waarvan ze onderdeel uitmaken. Slechts als een onderdeel of accessoire als los product in de handel is en breed inzetbaar is, krijgt dit een eigen classificatiecode in een (sub)groep voor accessoires.

Ontwikkelingen:

De Handy-wijzer wordt ontwikkeld in een groeitraject. De eerste (gratis) versie is uitgebracht in het voorjaar van 1999. Het is de bedoeling dat elke nieuwe versie nieuwe gegevens en mogelijkheden bevat. Bij de invulling spelen de ervaringen en wensen van gebruikers en branche-actoren een grote rol. In de toekomst wil men de HANDY-WIJZER ook via internet toegankelijk laten zijn.

Mogelijke samenwerking met andere bestanden:

In overleg met organisaties wordt gekeken hoe de bundeling verder uitgebouwd kan worden (bv. met het College voor zorgverzekeringen over het Hulpmiddelenkompas).

3.2.2.2 TECHHULP II (Instituut voor Revalidatie Vraagstukken)

Scope:

Techhulp II heeft als doel het bieden van informatie over technische hulpmiddelen aan mensen met een handicap of ziekte, maar ook aan mensen die beroepsmatig betrokken zijn bij het selectieproces van hulpmiddelen. De informatie betreft vele soorten hulpmiddelen: regeling '96, WVG, AWBZ en dergelijke. Er zijn zo'n 16.000 productrecords; de informatie is afkomstig van 1100 bedrijven. Het productbestand wordt gevoed door een continue inventarisatie bij bedrijven. Een abonnement op drie geactualiseerde versies per jaar kost f 825,- per jaar

Weergave gegevens:

Voor de classificatie wordt gebruik gemaakt van de ISO-classificatie plus een verbijzondering daarvan. Het systeem bevat ook informatie over indicaties en contra-indicaties (zoals in het farmaco-therapeutisch kompas). Ook wordt informatie ingevoerd die afkomstig is uit de behoeftepeiling die het iRV iedere drie jaar uitvoert. Voorts worden in het systeem opgenomen de resultaten van wetenschappelijk onderzoek en vergelijkend warenonderzoek. Dit gebeurt als het aanvullend is aan de informatie die vanuit bedrijven beschikbaar komt. Informatie betreffende het keurmerk van het KBOH (GQ) wordt opgenomen als dat aanvullend is.

Het informatiesysteem bevat de volgende soorten gegevens: korte functionele beschrijving, afbeelding, maatvoering, materiaal, keurmerken, prijs en verkrijgbaarheid (welke wet- en regelgeving is van toepassing).

Ontwikkelingen:

Momenteel wordt er gewerkt aan een koppeling op hulpmiddel en soortniveau met de bestaande wet en regelgeving. Naast wet en regelgeving zal er naast de commerciële bedrijven een koppeling plaatsvinden aan relevante processen zoals advisering, standaardisatie, keurmerken etc.

Mogelijke samenwerking met andere bestanden:

Recent is afgesproken dat het iRV met een aantal internationale bestanden gaat samenwerken om hiermee efficiënter informatie te kunnen toevoegen en genereren. Hiervoor is samenwerking uitgewerkt met REHADAT Duitsland en SIVA Italië.

Momenteel wordt er in samenwerking met het NIZW gewerkt aan een koppeling tussen probleem van de gebruiker, de hiervoor geschikte/buikbare oplossing en de beschikbare hulpmiddelen. De samenwerking met KBOH moet het komende jaar leiden tot een optimaliseren van de inhoud van Techhulp of een toekomstig nieuw bestand wat wordt overwogen gezien de beperkingen die de software van techhulp nu heeft.

Deze module die zowel aan techhulp als aan de NIZW encyclopedie wordt toegevoegd biedt een prima uitgangspunt voor een toekomstig hulpmiddelenkompas.

3.2.2.3 ZWARTBOEK (GEHANDICAPTENRAAD)

Scope:

De gehandicaptenraad verzamelt thans in opdracht van KBOH gebruikerservaringen. De reden hiervoor was dat beide organisatie veel signalen ontvingen die er op wezen dat er het een en ander mis was op het gebied van hulpmiddelen en de verstrekking ervan. Het doel is het bewerkstelligen van een verbetering van zowel verstrekking, informatie, kwaliteit, service als kosten.

Weergave gegevens:

De klachten zijn ingedeeld naar de volgende categorieën

- Categorie 1: Het falende hulpmiddel;
- Categorie 2: Klachten over een gebrek aan informatie, de nazorg bij het gebruik of instructie over het hulpmiddel;
- Categorie 3: Geen aansluiting van verstrekking met de indicatie;
- Categorie 4: Het hulpmiddel biedt geen bevredigende oplossing voor de functiebeperking;
- Categorie 5: Factoren die de acceptatie of het gebruik van het hulpmiddel negatief beïnvloeden;
- Categorie 6: Klachten over bejegening en onnodige inperking van de keuzevrijheid;
- Categorie 7: Klachten over leveranciers of de procedures;
- Categorie 8: Overige.

Ontwikkelingen:

De Gehandicaptenraad is zich thans aan het oriënteren naar oplossingsrichtingen en is van voornemens om met zorgverzekeraars, leveranciers en lokale overheden om de tafel te gaan zitten.

Mogelijke samenwerking met andere bestanden:

Er zijn ideeën om de systematiek van Handybrains te gebruiken bij het weergeven van de gebruikerservaringen.

3.2.2.4 G-standaard (Z-INDEX)

Scope:

Z-Index BV is uitgever van de G-Standaard, tot 1-1-99 de KNMP-Geneesmiddelendatabank. Deze databank wordt sinds 1985 gebruikt bij het voorschrijven, afleveren en declareren van geneesmiddelen en verband en hulpmiddelen. Naast apothekers, artsen en zorgverzekeraars gebruiken ook farmaceutische bedrijven en groothandels, overheid en universiteiten de geneesmiddelendatabank. De databank levert voornamelijk informatie over geneesmiddelen, hulpmiddelen maken een aanzienlijk minder groot deel uit van de databank. De databank wordt voornamelijk verspreid onder apothekers in de intra- en extramurale markt, huisartsen en zorgverzekeraars. Deze databank heeft gegevens van zo'n 60.000 artikelen geregistreerd: farmaceutische hulp; homeopathische middelen; antroposofische middelen; verzorgingsmiddelen, hulpmiddelen (wondverzorgingsproducten, incontinentie- en stomamaterialen, urineopvangmiddelen (catheters, urinezakken, voedings- en maagsondes, diabetestestmaterialen, injectie- en infusiematerialen,

elastische kousen). De databank verstrekt de beschikbare informatie maandelijks via diverse elektronische media aan de abonnees.

Weergave gegevens

Zoeken in de databank gaat via de artikelcode. Deze artikelcode is de zoeksleutel, specifiek voor deze database. Voor hulpmiddelen is ook de ISO 9999 opgenomen, maar het systeem wil niet afhankelijk zijn van een extern classificatiesysteem, dat niet fijn genoeg is om naar specifiek product of verpakking te differentiëren. Voor hulpmiddelen wordt daarom ook een MHK gebruikt (Medische hulpmiddelencode). Voor verbandmiddelen is de engelse NHS-code het gebruikte classificatiesysteem, aangezien verbandmiddelen niet in de ISO 9999 zijn opgenomen. De databank legt ten aanzien van hulpmiddelen de volgende gegevens vast:

- code soort hulpmiddel
- voor stoma o.a. sterilisatiemethode, maataanduiding, vorm van de opening, diameter, vorm van de zak
- voor incontinentiematerialen: materiaal, maataanduiding

Ontwikkelingen:

De G-Standaard ondersteunt de zorgverleners in het uitvoeren van de wet. Veranderende wet- en regelgeving leidt tot voortdurende aanpassingen. Daarnaast wil Z-Index inspelen op ontwikkelingen van VWS en CVZ met betrekking tot bijvoorbeeld Volumebeheersing.

Mogelijke samenwerking met andere bestanden:

Samenwerking is op geen enkele manier uitgesloten, bijvoorbeeld met het kompas van College voor zorgverzekeringen en met bestanden van leveranciers van hulpmiddelen.

3.2.2.5 STICHTING FARMACEUTISCHE KENGETALLEN (Koninklijke Nederlandse Maatschappij der Pharmacie)

Scope:

De stichting farmaceutische kengetallen is in 1990 opgericht door de KNMP. Deze stichting verzamelt elektronische informatie bij een panel van meer dan 1000 (van de in totaal circa 1500) (openbare) apotheken. Het betreft zorginhoudelijke informatie op patiëtniveau, die bij de SKF anoniem wordt verwerkt. Het gaat om informatie maandelijks per patiënt op basaal niveau zoals verzekeraar, verstrekte medicatie en hulpmiddelen, voorschrijver, etc. Er zijn verschillende aanbieders van software voor apotheken, maar alle pakketten bevatten een moduul om deze geaggregeerde gegevens met dezelfde velden te genereren en voor verzending gereed te maken. De ziekenhuisapotheken doen hier nog niet aan mee. Onder meer omdat ze met geheel andere informatiesystemen werken. Ook is dit een veel kleinere groep: 90, waarvan 8 academische ziekenhuizen. Uit het bestand van de SKF wordt onder andere spiegelinformatie aan de deelnemende apotheken verstrekt, maar ook over substitutiemogelijkheden, en zaken waar het afwijkingen van het formularium betreft.

Sinds kort werkt de SKF met een zogenaamd datawarehouse, waarin de resultaten van allerlei bewerkingen zijn opgeslagen. Dit betekent dat niet meer de ruwe gegevens zijn opgeslagen, maar dat de resultaten

van bewerkingen zijn opgeslagen in een driedimensionale matrix. Hiermee kan een abonnee on-line veel sneller de resultaten inzien. Overigens kan de abonnee niet alles inzien. Men dient een autorisatie te hebben om bepaalde resultaten te kunnen inzien. Uit het datawarehouse kan bijvoorbeeld informatie gehaald worden voor gebruik in het farmaco-therapeutisch overleg, maar ook kunnen artsen/ specialisten zelf direct kijken. Voor de apothekers geldt dat alleen diegene die aan het panel deelnemen resultaten uit het datawarehouse kunnen halen. Deelname aan het panel is vrijwillig. Het datawarehouse wordt ook gebruikt voor de toetsing van de afspraken tussen de apotheek en de verzekeraar. Gegevens die vanuit de declaratiebestanden in het datawarehouse zijn opgeslagen worden als uiteindelijk “bewijs” gebruikt bij de toetsing van de afspraken (bijvoorbeeld “malus”-afspraken bij te omvangrijk gebruik).

Ook het CBS maakt gebruik van de gegevens. De industrie kan er niet bij, om strijdige vormen van gebruik (voor kostenbeheersing- versus commerciële doelstellingen) van de gegevens te voorkomen. Omzetgegevens worden daarom buiten de publicaties gehouden. Voor bedrijven en groothandel bestaat een afzonderlijk systeem (IMS) waaraan 250 apothekers meewerken. Het datawarehouse krijgt maandelijks een up-date. Informatie wordt via internet en e-mail aangeleverd.

Weergave gegevens:

De detailinformatie betreft onder meer:

- Identificatie van aan patiënten verstrekte geneesmiddelen en hulpmiddelen, inclusief hoeveelheden, prijsinformatie en andere bijzonderheden. Het gebruik van individuele patiënten kan gevolgd worden; hierbij wordt de anonimiteit van de patiënten gewaarborgd.
- Voorschrijvers en apothekers; deze worden ook met waarborging van anonimiteit vastgelegd (niet landelijk bekende identificaties toegekend).
- Zorgverzekeraars; deze worden op AGB-code (code zorgverzekeraar Vektis) geregistreerd.

Ontwikkelingen:

Er wordt gezocht naar doelgroepverbreding.

Mogelijke samenwerking met andere bestanden

Er bestaan geen plannen voor samenwerking.

3.2.2.6 PRODUCTOVERZICHT ABSORPTIE INCONTINENTIEMATERIALEN (TNO Preventie en Gezondheid)

Scope:

In opdracht van het College voor zorgverzekeringen inventariseert TNO PG alle absorptie incontinentiematerialen (AIM) producten die er op de Nederlandse markt te verkrijgen zijn. Deze producten worden met naam van de fabrikant, productnaam en nog enkele andere objectieve kenmerken in tabelvorm gepresenteerd. Objectieve kenmerken zijn b.v. afmeting, kleur, soort verband, prijs etc. deze gegevens zijn door alle fabrikanten aan TNO geleverd. TNO test van alle producten de absorptiecapaciteit (volgens de ISO whole product test) en wordt eveneens in het overzicht opgenomen. In totaal gaat het om ongeveer 300

verschillende producten. Om te komen tot een kwaliteitsoverzicht zijn aanvullende gebruikersgegevens noodzakelijk. Binnen het project wordt een gebruikersprotocol ontworpen waarbij het in ISO verband opgestelde concept "richtlijnen voor in use test" als uitgangspunt dient. Het marktoverzicht en het gebruikersprotocol komen eind oktober 1999 gereed.

Weergave gegevens:

De objectieve marktgegevens zullen in een excell bestand aangeleverd worden zodat de mogelijkheid bestaat zelf selecties te maken. De in later stadium toegevoegde gebruikersgegevens zullen worden verzameld volgens een in-use protocol dat binnen ISO verband is afgesproken. Op deze wijze is het in de toekomst mogelijk de data internationaal te vergelijken. Verder is het koppelen van het databestand aan specifieke gegevens over diagnosegroepen of indicatiestelling en andere behandelingsmogelijkheden van ongewild urineverlies is van belang.

Ontwikkelingen:

Wat betreft de toekomst is continuïteit van belang. Zowel het jaarlijks updaten van de AIM productoverzichten als het gaan uitvoeren van gebruikersonderzoek ter onderbouwing van een kwaliteitsoordeel worden voorgesteld. Mogelijk kunnen de resultaten hiervan opgenomen worden in het zogenaamde hulpmiddelenkompas van het College voor zorgverzekeringen zodat verschillende aanbieders van producten hiervan profijt kunnen hebben.

Mogelijke samenwerking met andere bestanden:

Samenwerking met Z-index van de KNMP wordt nagestreefd. De AIM-databank maakt gebruik van dezelfde artikelcode en prijs zoals die door de KNMP wordt gehanteerd.

3.2.2.7 BEVER (NIGELLA)

Scope:

Bever is een informatieprogramma bedoeld voor apothekers, thuiszorginstellingen en hulpverleners waarmee medische hulpmiddelen op een overzichtelijke wijze kunnen worden gepresenteerd. Enerzijds kan inzicht worden verkregen in de aard van de beschreven hulpmiddelen, doel, gebruik en alternatief. Anderzijds kan op laagste productniveau een prijsvergelijking van deze middelen worden gemaakt en overzichten van producten per fabrikant worden verkregen. Het programma bevat een overzicht van relevante fabrikanten en leveranciers. Beschreven hulpmiddelen zijn: wondverzorgende en fixerende producten, incontinentiemateriaal, urologische producten, diabetes hulpmiddelen, stoma producten, injectie materiaal, compressie/immobilisatie producten, preventieve producten, infusiemateriaal, enterale producten, beademings-, zuurstoftoediening en respiratoire producten. Het programma kent thans ongeveer 700 gebruikers.

Weergave gegevens:

De ontsluiting is via productnaam, artikelnummer, functionele eigenschappen, trefwoorden, fabrikantnaam, wondbehandelingsanalyse – met uitgebreide brand en decubitus analyse-, incontinentie analyse. De producten zijn ingedeeld op functionele eigenschappen aan de hand van een unieke Nigellacode die ener-

zijds gebruikt wordt om vervangende producten (synoniemen) vast te stellen, anderzijds gebruikt wordt om per “ziektebeeld” het gebruik van hulpmiddelen te analyseren.

De artikelen zijn voorzien van productnaam, artikelnummer, productinformatie (beschrijving van het product), functionele eigenschappen, gebruiksadvies, productalternatieven, ZI-code (= voorheen KNMP nr.), verpakkingsgrootte en prijzen.

Belangrijke andere punten die in de applicatie Bever de gebruiker ter beschikking staan zijn: foto's bij producten en wondbehandelingsanalyse, medisch hulpmiddelen woordenboek, prijsvergelijkingen bij meerdere toepassingen, onafhankelijk naar fabrikanten, regelmatige updates, rapportages en een overzicht van 16144 producten.

Ontwikkelingen:

De leverancier van Bever Nigella is thans mogelijkheden aan het onderzoeken om tot uitbreiding te komen van het assortiment, het ontwikkelen van een internetapplicatie en het opnemen van informatie die aansluit bij het hulpmiddelenkompas. Dit laatste gebeurt thans al voor de wondproducten. In samenwerking met het brandwondencentrum Beverwijk is een formularium opgesteld voor de behandeling van diverse wonden. De internetapplicatie is vooral bedoeld voor gebruik voor zorgverleners en patiënten. De ervaringen van de verpleegkundigen van Nigella in het veld worden gebruikt om voor de patiënt een leidraad te vormen in de wirwar van aanbiedingen. Steunend op de unieke Nigellacode, wordt de informatie voor patiënten toegankelijk gemaakt.

Mogelijke samenwerking met andere bestanden:

In overleg met organisaties wordt gekeken hoe de aanwezige know how verder kan worden toegepast. Zo zijn er gesprekken gaande met het College voor zorgverzekeringen in verband met het mogelijk uitbrengen van een Kompas voor hulpmiddelen.

De huidige gegevens worden geïntegreerd in de apotheek- en huisartsenapplicatie van Pharmacom/St Healthbase waarvan apothekers en huisartsen de belangrijkste gebruikers zijn. Met de grootste leverancier van apotheek- en huisartsen applicaties Euroned vindt op dit moment overleg plaats. Zo wordt ook gesproken met Z-index. Daarnaast hebben farmaceutische groothandels interesse getoond in de know-how omtrent de functionele indeling en gestandaardiseerde naamgeving van de producten. Mogelijkerwijs kan dit leiden tot verdergaande standaardisatie in Nederland. Inmiddels heeft een groothandel de naamgeving van de producten overgenomen.

Nigella richt zich tenslotte op de zorgverleners in eerste en tweede lijn – anders dan huisartsen en apothekers – met als doelstellingen dat door standaardisatie van naamgeving en het gebruik van synoniemen handzame formularia gemaakt kunnen worden. Tevens kan een keuze gemaakt worden op basis van de prijs van een product of het alternatief.

3.2.2.8 HULPMIDDELEN KOMPAS (College voor zorgverzekeringen, voorheen Ziekenfondsraad)

Een aparte plaats binnen de beschrijving van informatiebronnen neemt het Hulpmiddelen Kompas van het College van zorgverzekeringen in. De Minister van VWS heeft de toenmalige Ziekenfondsraad verzocht een hulpmiddelenkompas op te zetten om het voorschrijfgedrag van hulpverleners te stroomlijnen en een eenduidige verstrekking van hulpmiddelen te bevorderen (5). Het verzoek van de Minister om het Hulpmiddelenkompas te ontwikkelen is mede ingegeven door de behoefte aan gepast gebruik en beheersing van de uitgaven aan medische hulpmiddelen. Het College heeft onlang een onderzoek laten uitvoeren naar de mogelijkheden om tot een Hulpmiddelen Kompas te komen (vergelijk: Farmacotherapeutisch Kompas en Diagnostisch Kompas) (8). Het Hulpmiddelen Kompas faciliteert het doelmatig voorschrijven en het verstrekken van hulpmiddelen. Uit het onderzoek van Ipso Facto blijkt dat er draagvlak voor een dergelijk Kompas bestaat. In eerste instantie kan het Kompas zich beperken tot de hulpmiddelen die worden verstrekt op grond van de Regeling Hulpmiddelen (9).

Uit de beschrijving van bovenstaande bronnen blijkt dat de diverse partijen grote interesse hebben om het College voor zorgverzekeringen bij deze taak te ondersteunen.

3.2.2.9 MEDPRO ®(TNO Preventie en Gezondheid)

Scope:

Van ca. vijfhonderd soorten medische apparatuur verschaft MedPro informatie over merken, modellen en leveranciers in Nederland. Van zo'n negentig courante productsoorten biedt MedPro van de beschikbare merken en modellen vergelijkenderwijs informatie over een vijftal primaire eigenschappen. Met deze informatie kan een eerste selectie uit het marktaanbod worden gemaakt. Daarnaast biedt MedPro toegang tot publicaties over medische hulpmiddelen door het geven van literatuurreferenties betreffende enkelvoudige onderzoeken, vergelijkende onderzoeken en gevaarmeldingen. Bij elke referentie worden de merken en modellen vermeld, die in de publicatie worden behandeld. Van een groot aantal publicaties is een samenvatting beschikbaar, terwijl van het merendeel van de gevaarmeldingen de volledige tekst kan worden geraadpleegd. Via MedPro is wekelijks een overzicht beschikbaar van nieuw gepubliceerde gevaarmeldingen over medische hulpmiddelen met vermelding van de betreffende merken en modellen, zodat kan worden nagaan of het om hulpmiddelen gaat die reeds in een instelling in gebruik zijn. MedPro wordt vier keer per jaar op CD-ROM uitgegeven.

Weergave gegevens:

Alle MedPro gegevens zijn gerelateerd aan productgroepbenamingen uit het "Universal Medical Device Nomenclature System", dat door het Amerikaanse onderzoeksinstituut ECRI wordt uitgegeven en dat door de Europese Commissie is geadopteerd als tijdelijke standaard voor de EU. MedPro geeft toegang tot de gegevens via drie hoofdingangen: productgroepen, merken en leveranciers. Productgegevens, publicaties etc. zijn niet alleen per productgroep opvraagbaar, maar ook per merk en model.

Ontwikkelingen:

Thans worden mogelijkheden bestudeerd om de TNO MedPro databank te migreren in een Europese internet applicatie, welke in een EU samenwerkingsproject (MEDICOM) wordt voorbereid. Deze internet applicatie zal de volgende onderdelen gaan omvatten:

- Hypermedia Catalogus
- Virtuele Medische Tentoonstelling
- Post Market Surveillance faciliteiten
- Electronic Commerce faciliteiten

Een dergelijke internet applicatie kan belangrijke bijdragen leveren ten behoeve van handelsactiviteiten m.b.t. medische hulpmiddelen. Beschikbaarheid: on-line via Internet over ca 1,5 jaar

Mogelijke samenwerking met andere bestanden:

TNO heeft met eerdergenoemd onderzoeksinstituut ECRI een overeenkomst volgens welke gegevens uit ECRI's 'Health Devices Alerts' (o.a. gevaarmeldingen) bestanden via MedPro mogen worden gepubliceerd.

3.2.2.10 PRODUCTVIEW ® (INTERNED BV)

Scope:

Met de ProductView databank beschikt de instelling over de product-informatie. Informatie die kan worden gebruikt om de gebruiker te informeren of om elektronisch te kunnen bestellen bij de leveranciers. De ProductView databank is direct gekoppeld aan het logistieke systeem van de instelling en van de leverancier. Middels EDI worden automatisch updates verstuurd. Tevens is de catalogus op internet beschikbaar waarin op produkt niveau links zijn gelegd naar sites van leveranciers. Deze databank bevat informatie over medische verbruiksartikelen, kantoorartikelen, chemische producten, laboratorium artikelen en middels de koppeling met de GPI databank ook voedingsmiddelen.

Weergave gegevens:

De ontsluiting is via productnaam, artikelnummer, functionele eigenschappen, trefwoorden, fabrikant-naam, De producten zijn ingedeeld op functionele eigenschappen aan de hand van een AOC-coderingssysteem (Artikel Object Classificatie).

Ontwikkelingen:

Productview streeft ernaar het totale aanbod voor ziekenhuizen verder uit te breiden (momenteel wordt gewerkt uit uitbreiding aan de hand van non-food producten) om zodoende een breed mogelijke dekking voor ziekenhuizen te generen, Door technologische ontwikkelingen behoort de bestelfunctie via internet thans tot de mogelijkheden. Dit biedt ook kansen voor andere instellingen en zonodig individuele zorgverleners.

Mogelijke samenwerking met andere bestanden:

Er zijn gesprekken gaande met Z-index om de informatie op elkaar af te stemmen omtrent producten op de transmurale markt.

3.3 Welke lacunes bestaan er in de huidige informatievoorziening?

Uit de voorgaande paragrafen kunnen diverse lacunes worden afgeleid. In deze paragraaf worden de belangrijkste geconstateerde lacunes kort weergegeven, ingedeeld in een drietal categorieën.

Er ontbreken goed toegankelijke bronnen voor:

- wet en regelgeving
- systematisch verzamelde gebruikerservaringen
- evaluatie van effecten van toepassing

Bronnen die ontbreken maar waarin dankzij lopende ontwikkelingen op termijn in wordt voorzien:

- richtlijnen en protocollen (wordt aangewerkt door College voor zorgverzekeringen: hulpmiddelen-kompas)
- elektronisch declaratieverkeer zorgverzekeraar (wordt aangewerkt door Vektis)

Er bestaan wel bronnen maar de informatie is onvolledig met betrekking tot:

- Productinformatie (incl. gebruikskennmerken, indicatie of doel, gebruiksmogelijkheden, contra-indicatie vergelijkbare producten),
- Kwaliteit en vergoeding (kwaliteit beoordeling en vergoeding via welke regeling)
- Productkenmerken (handleiding voor gebruik, duurzaamheid, afbeelding van het product, merk van het product, naam adres van leverancier /importeur /fabrikant)

Oorzaken:

- Veel aanbieders, geen afstemming
- Ontbreken van uniforme classificatie
- Partiele dekking en gebrek aan samenhang
- Grote spreiding in aard en detaillering van de informatiebehoefte

3.4 In welke vorm kunnen de informatiestromen gecoördineerd worden?

De vraag over coördinatie van de informatiestromen dient vanuit verschillende invalshoeken bekeken te worden. We kiezen hier achtereenvolgens de inhoudelijke en de organisatorische invalshoek. Hierbij wordt opgemerkt dat er hier voornamelijk aandacht wordt gegeven aan uitgangspunten voor coördinatie; concrete aanbevelingen komen in hoofdstuk 5 aan de orde.

3.4.1 Inhoudelijke coördinatie

Voor inhoudelijke coördinatie moet in de eerste plaats het inhoudelijke doel van het beoogde informatiesysteem worden vastgesteld. Het uiteindelijke doel is te komen tot een informatiesysteem dat volledig is, toegankelijk, betrouwbaar en actueel. We nemen hierna de diverse aspecten een voor een op de korrel.

Een algemene opmerking met betrekking tot inhoudelijke coördinatie is hier op zijn plaats. Allereerst is er een roep om een uniform coderingssysteem voor hulpmiddelen. In het belang van inhoudelijke coördinatie kan deze behoefte alleen maar benadrukt worden. Overigens zou de uniforme codering zich niet tot de hulpmiddelen alleen moeten beperken. Ook voor een uniforme code voor de classificatie van de indicaties voor gebruik zijn goede gronden aanwezig. Met betrekking tot dit laatste onderwerp moet hier worden opgemerkt dat het nieuwe WHO ICIDH 2 systeem interessante perspectieven biedt.

Volledigheid kan worden opgesplitst naar volledigheid in de zin dat over alle hulpmiddelen die relevant zijn via het systeem informatie kan worden verkregen. En naar volledigheid in de zin dat van alle hulpmiddelen die worden genoemd ook alle relevante informatie is te verkrijgen. Hierbij moet worden opgemerkt dat voor beide aspecten geldt dat het afhangt van de aard van de gebruiker wat relevant geacht moet worden. In de vorige paragrafen is al globaal aangeduid welke soort informatie voor welke gebruikers van het systeem relevant wordt geacht, dat is immers de weergegeven behoefte. Er zal nadere analyse nodig zijn om de behoefte te specificeren van de diverse subgroepen van gebruikers van het systeem.

Bestaande informatiesystemen, die hiervoor al meer in detail beschreven werden, hebben allemaal beperkingen met betrekking tot volledigheid. Dat geldt zowel de volledigheid over de range van de opgenomen hulpmiddelen, als volledigheid met betrekking tot de diverse aspecten. Verder is er tussen diverse aanbieders sprake van overlap. Ook als alle beschikbare informatie aaneen gekoppeld zou worden, dan zijn er nog lacunes op beide aspecten.

Aanwezigheid van overlap en lacunes heeft als logische oplossing dat er afspraken gemaakt moeten worden. Deze afspraken betreffen in de eerste plaats consensus over de inhoud, zowel wat betreft welke hulpmiddelen opgenomen moeten worden als over welke aspecten daarvan. Bij het bereiken van deze consensus zullen diverse partijen moeten worden betrokken: de overheid als financier, de diverse gebruikers van het informatiesysteem zoals cliënten en zorgverleners, de aanbieders van informatie en de toeleveranciers van de primaire gegevens zoals fabrikanten en leveranciers van de hulpmiddelen.

In de tweede plaats zullen er afspraken over taakverdeling moeten worden gemaakt. Hier komen we in paragraaf 3.4.2 op terug.

Met betrekking tot *toegankelijkheid* moet opnieuw opgemerkt worden dat er niet één manier van ontsluiten is die voor alle gebruikers optimaal is. Hier speelt de vorm van presentatie en distributie mee: het zou ideaal zijn als alle potentiële gebruikers van het systeem zouden beschikken over een internetaansluiting, of tenminste over de mogelijkheid om een Cd-rom te raadplegen. Dat is helaas echter voorlopig niet het geval. Het lijkt onvermijdelijk dat er voor diverse subgroepen van gebruikers ook gedrukte versies van overzichten moeten worden aangeboden. Bij het voorbereiden van gedrukt materiaal is het van het groot-

ste belang dat de inhoud wordt afgestemd op de behoefte van de gebruiker. Dat aspect speelt ook als de informatie elektronisch wordt aangeboden, maar dan zijn de moderne zoekmachines zonder veel moeite in staat om de passende selectie voor iedere specifieke gebruiker te maken.

De problemen met betrekking tot toegankelijkheid en selectie voor de gebruiker kunnen voor het grootste deel worden opgelost door het inschakelen van “intermediaire” organisaties zoals patiëntenverenigingen, beroepsverenigingen en zorginstellingen. Zij zullen in de regel wel over toegang tot elektronische versies beschikken en bovendien goed op de hoogte zijn van de behoefte van de eindgebruiker van de informatie. Als deze intermediaire organisaties een dergelijke taak structureel krijgen toegewezen, dan zal er ook budget voor beschikbaar moeten komen.

Aan het begrip toegankelijkheid moet ook worden gekoppeld via welke ingang informatie bereikt kan worden. Dit zogenaamde user-interface is van het grootste belang voor de gebruikswaarde van een informatiesysteem. Hoewel de hulpmiddelen het centrale thema vormen van dit rapport, hoeven zij niet als enige ingang voor het systeem te worden opgevat. In veel gevallen zal het handiger blijken om de gezochte informatie langs een andere ingang te benaderen. Het voert te ver om op dit aspect in detail in te gaan. We volstaan hier met de opmerking dat dit aspect bij het nader definiëren van het systeem nadrukkelijk aandacht moet krijgen.

Onder het aspect toegankelijkheid moet ook aandacht gegeven worden aan het tegendeel daarvan: vertrouwelijkheid. Niet alle informatie dient voor iedereen toegankelijk te zijn. In de distribuerende systemen waarop in dit hoofdstuk de nadruk ligt, speelt dat probleem vooral als het gaat om commercieel gevoelige informatie. Het lijkt niet nodig om dit aspect nadrukkelijk te regelen, degenen die er belang bij hebben zijn in de regel wel in staat om hun belangen adequaat te verdedigen.

In aggregerende systemen zullen zeker persoonsgevoelige aspecten meespelen. Informatie die hier wordt gegenereerd zal zorgvuldig op deze aspecten moeten worden bekeken. Overigens is dat een vanzelfsprekendheid die zelfs wettelijk is voorgeschreven.

Betrouwbaarheid van informatie eist eveneens aandacht. Met het snel groeiende aanbod van informatie via internet is dit aspect onderwerp van toenemende zorg. Er wordt al gedacht aan kwaliteitsborgingsystemen voor internetbronnen. Een van de voordelen van een geïntegreerd systeem is dat ook het aspect betrouwbaarheid daarvan centraal kan worden aangepakt. Het is in het belang van het welslagen van het systeem dat het voor lange tijd het vertrouwen van de gebruikers krijgt. Behalve aspecten als volledigheid en toegankelijkheid, zal zeker ook de betrouwbaarheid daartoe moeten bijdragen.

Een deel van de informatie in het systeem zal bijvoorbeeld afkomstig zijn van leveranciers die langs deze weg ook hun wervende activiteiten vorm geven. Een van de manieren om met betrouwbaarheid om te gaan is om bij alle informatie te vermelden wie de bron is. Daarmee kan de gebruiker van het systeem zelf bepalen hoeveel waarde hij aan de gegeven informatie hecht.

Betrouwbaarheid van informatie met een meer wetenschappelijk karakter, zoals bijvoorbeeld sommige delen van de inhoud van protocollen, moet ook worden gegarandeerd door de herkomst en eventueel de

toegepaste methode te vermelden. Hierbij kunnen ook de al eerder vermelde intermediaire organisaties, die veelal ook een rol spelen bij het genereren van de informatie een belangrijke rol vervullen.

Als laatste inhoudelijke eis werd gesteld dat de informatie *actueel* dient te zijn. De reden daarvan spreekt voor zichzelf: niemand is gebaat bij een systeem dat achterhaalde informatie verspreidt. De verantwoordelijkheid voor het actueel houden van de verstrekte informatie kan zowel bij de bron van de informatie als bij degene die verzamelt en invoert gelegd worden. Het is verder een kwestie die voornamelijk organisatorische kanten heeft.

3.4.2 Organisatorische coördinatie.

Organisatorische coördinatie zal er voor moeten zorgen dat de algemene doelstellingen en meer specifieke eisen zoals in de vorige paragraaf werden beschreven, worden gerealiseerd. Er zijn drie dimensies waarlangs gedacht moet worden bij het invullen van de organisatorische coördinatie.

In de *eerste* plaats is er de “horizontale” coördinatie. Daarmee wordt hier bedoeld het onderling afstemmen en verdelen van taken zodat er een volledig systeem ontstaat. Daarvoor zal eerst overeenstemming over de inhoud bereikt moeten worden.

Bij de onderlinge taakverdeling gericht op volledigheid, spelen opnieuw twee dimensies een rol. Enerzijds moeten er afspraken komen over wie zich met welke hulpmiddelen bezig houdt. Maar ook over de diverse aspecten die daarbij moeten worden ingevuld kunnen taakafspraken worden gemaakt. Zo lijkt het goed mogelijk dat verschillende organisaties informatie leveren over verschillende aspecten die toch betrekking hebben op dezelfde hulpmiddelen

De *tweede* dimensie betreft de “verticale” coördinatie. Hiermee wordt bedoeld dat er bij het opzetten, vullen, actueel houden en exploiteren van datasystemen verschillende functies vervuld moeten worden, die specifieke expertise behoeven. In de huidige situatie hebben de bestaande aanbieders van informatie ieder voor zich een min of meer compleet systeem opgezet. Omdat niet alle aanbieders hun grootste sterkte hebben op alle benodigde gebieden, zien we bijvoorbeeld, dat er bij de een meer nadruk ligt op het verzamelen en analyseren van gegevens, terwijl de andere juist meer aandacht heeft voor het exploiteren in de zin van presenteren en distribueren van de databank.

Het lijkt verstandig om ook over deze “verticale” aspecten afspraken over taakverdeling te maken. Dit richt zich dan op de optimalisatie en volledigheid van functies. In het kader van voorkomen van dubbelingen en overlap is een taakverdeling in deze zin minstens even belangrijk als die betreffende de hierboven genoemde horizontale dimensie waarmee volledigheid van de inhoud wordt nagestreefd.

Op de volgende twee bladzijden worden ter illustratie een tabel en een schema gegeven met overzicht van stappen en taken en hun onderlinge samenhang, die nodig zijn bij het opzetten van databanken. Deze beide illustraties zijn afkomstig uit Deliverable 15.1 van het Healthwatch project uit het EU FW5 TAP programma. Ze worden hier ter oriëntatie gegeven om een richtlijn te hebben bij het verdelen van functionele taken.

Eén van de aspecten die meer nadruk zal moeten krijgen dan in de Healthwatch schema's wordt gesuggereerd, is de presentatie en distributie. Zoals uit het voorgaande al duidelijk is geworden, zal een integrale informatievoorziening moeten kunnen worden gebruikt door een aantal diverse gebruikers, die ieder specifieke wensen en eisen hebben. Juist omdat dit zo is en bovendien het succes van het geheel voor een groot deel afhangt van het gezicht dat naar buiten getoond wordt, verdient het aanbeveling om deze specifieke taak afzonderlijk in te vullen.

De intermediaire functie van beroepsgroepen of patiëntenverenigingen die in de vorige paragraaf al even werd aangetipt, moet ook gezien worden als onderdeel van de presentatie en distributiefunctie. Het zijn in deze gevallen niet de eindgebruikers die directe toegang hebben tot het geheel wat het systeem te bieden heeft, maar de intermediairen. Toch zullen ook deze eindgebruikers voor een belangrijk deel hun oordeel over de kwaliteit van wat hen geboden wordt baseren op de kwaliteit van het achterliggende systeem. Het is daarom zaak om bij het invullen van het volledige systeem ook de taken van de intermediaire organisaties te betrekken.

In hoofdstuk 5 zullen ook enige suggesties gedaan worden over meer concrete verdeling van taken in de hier bedoelde "verticale" dimensie.

Task		Steps	Checks
Preparation	Design evaluation methods	Define algorithm to be applied: statistical methods?	Does this lead to results according to the needs of the end-user? Review with methodological experts
		Qualitative analysis?	
		Define data needed for input	
		Define sampling principle	
		Make pilot-run on simulated data	Does the algorithm produce intended results?
	Design data collection methodology	Choose appropriate collection instruments: Survey, measurement, counting, &c	Review with methodological experts
		Design survey questionnaire	Can questionnaire provide the data needed?
		Define survey technique: mail , CATI, interview, &c	
		Fill in any other collection instruments according to need ¹	Review with methodological experts
		Define respondent selection method: random sampling, census &c. See also Ch.2.	
		Select sources of data accordingly.	Can the selected sources reliably provide the information needed?
	Design data base	Structure the database according to taxonomy of the universe and aspects to be described	
		Data entry according to data collection instrument	
		Design retrieval mechanism and presentation of results as needed. See also ch. 2.	Especially in case of "yellow pages", query mechanism and presentation of results should be tested with future users.
Gathering and storage	Data collection and entry	Collect data from selected sources according to defined mechanism	Quality of primary data: complete, correct, and valid?
		Validate, if necessary	
		Apply analysis of individual entries if necessary	
		Enter data	Check for integrity
Usage	Retrieval, analysis and presentation	Retrieval according to need ²	
		Analysis as planned	
		Presentation	Is the end user satisfied?

¹ Since the aim of this reference model is to combine market research and evaluation methods, a certain emphasis is put on surveys by means of questionnaires. It should be noted that many evaluation projects would need other data collection mechanisms for attaining proper data.

² If the database is used to present information on individual entries for general users, special attention needs to be given to accessibility and presentation. These aspects are of minor importance if the database is used as intermediate storage for analysis aiming at characterising the universe. In those cases the output of the database is just input for the analysis algorithm and is not presented as such.

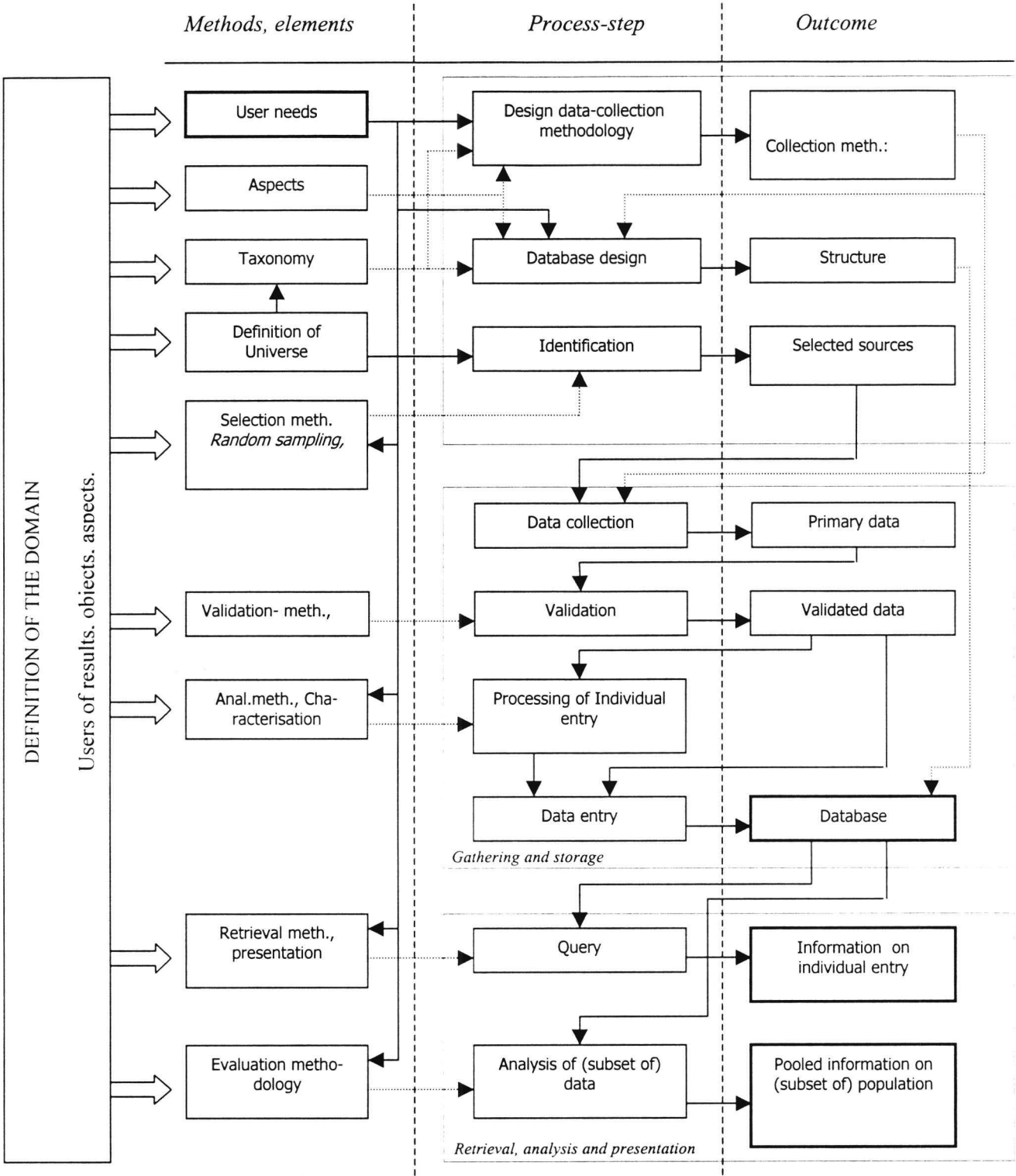


Diagram 2.: Schematic presentation of steps and mechanisms in setting up, filling and using a data base

De *derde* en laatste dimensie die bij de coördinatie aandacht moet krijgen betreft de tijd-as. Het zal duidelijk zijn dat er diverse stappen achtereenvolgens genomen moeten worden om een geïntegreerd en volledig systeem te verwezenlijken: *“je kan niet van de vloer op zolder”*.

De eerstvolgende stappen die genomen moeten worden, liggen min of meer voor de hand; er zal een gedetailleerd ontwerp tot stand moeten komen, inclusief de hiervoor al genoemde horizontale en verticale taakverdelingen; dan zal opnieuw, maar nu meer gespecificeerd, een peiling van de bereidheid tot samenwerking, of liever de bereidheid om verantwoordelijkheid voor de specifieke taak te aanvaarden, moeten plaatsvinden; vervolgens kan met de concrete invulling worden begonnen.

Het spreekt vanzelf dat er bij het ontwerp van het systeem en de invulling van taken ook besluitvorming met betrekking tot de financiële middelen zal moeten plaatsvinden. Daarbij hoeft niet als uitgangspunt te dienen dat de volledige kosten door de overheid worden gedragen, er kan naar alle waarschijnlijkheid ook een beroep op het betreffende bedrijfsleven worden gedaan. Dat daarbij redelijke afwegingen van kosten en baten zullen worden gemaakt, ligt voor de hand. Dat geldt niet minder voor de overheid, die ook zal moeten afwegen of de te maken kosten opwegen tegen de maatschappelijke meeropbrengst van het systeem.

Om de bedoelde kosten-baten afwegingen goed te kunnen maken, zal het nodig zijn om zowel van de kosten als van de verwachte opbrengsten redelijke schattingen te maken. Om dit te kunnen doen is een duidelijke definitie van het systeem en zijn functies nodig. Dit ontwerp is daarmee de logische volgende stap.

Behalve het definiëren van het systeem zoals dat in eerste instantie zal moeten worden gerealiseerd, zullen op korte termijn ook activiteiten moeten worden gestart die voorbereidingen treffen voor op middellange termijn te realiseren uitbreidingen van het systeem. Hierbij kan aan diverse zaken gedacht worden.

Uitbreiding in horizontale zin om te streven naar volledigheid is de meest voor de hand liggende. Maar ook uitbreiding van de functies van het systeem moet worden overwogen. Daarbij zal in de eerste plaats nadruk moeten worden gelegd op methodieken om behaalde effecten te meten en vast te leggen, omdat dit de grootste lacune in het huidige plaatje vormt. Er moet ook gedacht worden aan uitbreiding van de functionaliteit. Met name de mogelijk heden die door de huidige IT technologie worden geboden, kunnen meer uitgebuit worden. Zo ligt het bijvoorbeeld voor de hand om het informatiesysteem direct te koppelen aan toekomstige decision-support systemen, waarmee de relevante informatie automatisch geselecteerd en gepresenteerd wordt bij elke processtap die voor een individuele cliënt wordt gezet.

Op de middellange termijn spelen tenminste twee zaken. Implementatie van nieuw ontwikkelde functionaliteiten is voor de hand liggend. Maar het meest wezenlijke is dat er nadrukkelijk aandacht wordt gegeven aan de structurele noodzaak om de inhoud van het systeem actueel te houden. Zoals al eerder werd opgemerkt, staat of valt het succes van het systeem met de tevredenheid van de gebruikers. Zelfs een systeem dat de prachtigste, functionele presentatie levert zal al snel als irrelevant terzijde worden geschoven als de inhoud niet actueel zou blijken.

3.5 Bereidheid en draagvlak voor informatiesysteem

Gedurende de interviews bleek dat de meeste partijen zich bereid verklaarden om deel te nemen aan een integrale informatievoorziening omtrent medische hulpmiddelen. De voorwaarden waaronder men zou willen deelnemen konden echter door de partijen niet voldoende worden ingevuld door het ontbreken van een concrete beschrijving van doel, inhoud en organisatie van een dergelijk informatiesysteem voor medische hulpmiddelen. Dit hangt nauw samen met het primaire doel van dit project. Afgesproken is dat zodra meer bekend is nogmaals met een soort van programma van eisen voor een dergelijk informatiesysteem het veld te benaderen.

Hieronder wordt in het kort (volgens alfabetische volgorde) de reacties van de diverse partijen op de vraag tot deelname aan een informatiesysteem voor medische hulpmiddelen weergegeven.

Beroepsgroepen

Medische beroepsgroepen zien duidelijke voordelen voor een integrale informatievoorziening. Het liefst zien zij wel dat dit gekoppeld of geïntegreerd kan worden bij de huidige systemen zoals bijvoorbeeld het huisarts informatie systeem (HIS). Daarnaast zou op dit moment een schriftelijke versie het meest bruikbaar zijn. De kosten van een dergelijk systeem moeten gedragen worden door de industrie, niet door de gebruikers van medische hulpmiddelen.

College voor zorgverzekeringen

Het College heeft interesse in het gebruik van een integrale informatievoorziening voor medische hulpmiddelen. Hiervoor is het belangrijk dat een gedetailleerd uniform classificatiesysteem voor alle aspecten van medische hulpmiddelen wordt opgezet dat vervolgens gebruikt en onderhouden wordt door alle betrokken partijen op verschillende niveaus. Het College voor zorgverzekeringen is eveneens bereid gegevens te leveren voor een dergelijk informatiesysteem, mits de gegevens niet te herleiden zijn tot een individuele zorgverzekeraar en het voldoet aan de afspraken die binnen het College gelden.

Handybrains

Handybrains is vóór een integrale informatievoorziening voor hulpmiddelen, echter het systeem zou in eerste instantie beperkt moeten worden tot een samenhangend geheel, bv .revalidatietechnologie (samenhang in inhoud, gebruiker, branchepartijen , financiering en behoeften). Handy-brains opteert voor het beheer over het onderdeel revalidatietechnologie.

IRV en KBOH

Beide partijen zijn voor een integrale informatievoorziening. Het systeem moet transparant zijn voor de gebruikers. De overheid zal een duidelijke rol in het geheel moeten spelen. Zij moet eindverantwoordelijk zijn, rollen formaliseren en meebetalen. Van de bereidheid en mogelijkheden van eindgebruikers moet men niet te veel verwachten, het betreft vooral lagere inkomensgroepen. Voor beide partijen geldt wel het principe voor wat hoort wat. Men wil naast het aanleveren van gegevens ook beleidsmatige invloed hebben.

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)

De NPCF is voorstander van een integrale informatievoorziening. Er moeten in een dergelijk systeem echter geen persoonsgegevens in de zin van de wet op de persoonsregistratie in worden opgenomen. Ook zal een dergelijk systeem aandacht moeten geven aan de taalbeheersing van de gebruikers. Het is wenselijk als het systeem terzijner tijd meertalig (Turks, Marokaans) wordt opgezet. De NPCF wil graag een rol spelen bij het verzamelen van gebruikersinformatie. Voorwaarde daarbij is wel dat het NPCF daarvoor betaald moet worden. Deze activiteiten kunnen niet uit het huidige budget gefinancierd worden.

Stichting ondernemingen Medische Technologie (SOMT)

SOMT is een overlegorgaan van 9 branche organisaties: Diagned (diagnostica), FARON (elektromedische apparatuur), FITEK (therapeutische elastische kousen), FIREVA (revalidatie hulpmiddelen), GAIN (audiologische apparatuur), Indient (dentale producten), Nefemed (steriele hulpmiddelen en disposables), MTI (medisch technische industrieën in de Metaal Unie) en VLAM (antidecubitusmiddelen). SOMT reageerde aanvankelijk terughoudend op het idee om een integrale informatievoorziening op te zetten. Tijdens het gesprek kon men ons niet informeren wat de behoefte precies zou zijn en welke voorwaarden men zou willen stellen. Het is SOMT niet duidelijk wie echt behoefte heeft aan een integraal systeem. SOMT maakt zich vooral zorgen om de financiering van een dergelijk systeem. Het bedrijfsleven is niet bereid het te betalen. SOMT wil wel graag betrokken blijven bij verdere ontwikkelingen rondom de integrale informatievoorziening voor medische hulpmiddelen.

Zorgverzekeraars Nederland en Vektis

Zorgverzekeraars Nederland ondersteunt een grotere transparantie van gegevens met betrekking tot hulpmiddelen zij het onder bepaalde voorwaarden. De voorwaarden hangen sterk af van het kader waarin en het gebruik ervan. Zo moeten gegevens niet door derden kunnen worden teruggevoerd naar individuele verzekeraars.

4 Conclusies

In het vorige hoofdstuk zijn de volgende vijf vragen uit gebreid aan de orde geweest:

- Welke partijen hebben belang bij informatie over hulpmiddelen?
- Welke informatie is beschikbaar met betrekking tot hulpmiddelen?
- Welke partijen beheren relevante informatie over hulpmiddelen?
- Welke lacunes bestaan er in de huidige informatievoorziening?
- In welke vorm kunnen de informatiestromen gecoördineerd worden?

Over de eerste drie vragen kan in concluderende zin niet veel meer gezegd worden dan dat het oorspronkelijk bestaande beeld door de inventarisatie werd bevestigd: er zijn vele aanbieders van informatie; het geheel is versnipperd en slecht onderling afgestemd; er zijn lacunes en er is overlap; en ook de toegankelijkheid laat te wensen over. De meer letterlijke antwoorden op deze vragen zijn in het vorige hoofdstuk gegeven.

Met betrekking tot de lacunes kan worden opgemerkt dat die er op diverse terreinen zijn. Het grootste gemis in de huidige situatie is dat informatie over middels verstrekking van hulpmiddelen bereikte effecten vrijwel geheel ontbreekt. Het enige wat er is, legt bovendien ook nog alleen nadruk op negatieve ervaringen ("Zwartboek"). Met name voor VWS, die immers maatschappelijk verantwoording moet afleggen over de gemaakte kosten, is het ontbreken van een structurele verzameling van effecten een lacune die met enige prioriteit in de naaste toekomst zal moeten worden opgevuld.

De overige lacunes vinden we zowel met betrekking tot hulpmiddelen die niet zijn opgenomen als tot aspecten die niet worden vermeld. Overigens is er geen eenduidig antwoord te geven op wat lacunes zijn als niet eerst de grenzen van het informatiesysteem zijn gedefinieerd. Dat geldt in ieder geval voor beide genoemde aspecten, maar ook zou bijvoorbeeld duidelijk moeten zijn over welke van de diverse wetten die op hulpmiddelenverstrekking invloed hebben het systeem zich uitstrekt. Hierbij dient te worden opgemerkt, dat er vanuit de cliëntenoptiek vanzelfsprekend zo min mogelijk restricties dienen te zijn.

De meest interessante vraag op dit moment is de laatste van de 5, betreffende coördinatie. In de eerste plaats moet worden geconcludeerd dat de problemen niet kunnen worden opgelost door alleen maar een betere coördinatie aan te brengen tussen bestaande voorzieningen. Er zullen nieuwe delen aan het bestaande toegevoegd moeten worden om tot een enigszins volledig integrale informatievoorziening te komen.

In de tweede plaats is uit de interviews wel gebleken dat er bij alle betrokken partijen bereidheid tot samenwerking wordt gevonden. Wel heeft men daarbij verschillende voorwaarden naar voren gebracht, maar die lijken op het eerste gezicht geen van alle onredelijk. Overigens kunnen de antwoorden op deze

vragen in de interviews als niet meer dan een eerste peiling worden beschouwd, omdat er op dat moment nog geen enkele duidelijkheid bestond over de contouren van het te ontwikkelen systeem. Nadat hiervan een meer concrete definitie is gemaakt, zal er een meer definitieve peiling moeten plaatsvinden, waarop ook daadwerkelijke verdeling van verantwoordelijkheden kan plaatsvinden.

Wat verder naar voren kwam uit de vragen naar de toekomstplannen van de diverse aanbieders, was dat er verschillende daarbij aangaven dat zij door het College voor zorgverzekeringen zijn benaderd voor een mogelijke rol in het te ontwikkelen Hulpmiddelenkompas. Wellicht zou het niet onverstandig zijn om de ontwikkeling van het Hulpmiddelenkompas nauwkeurig af te stemmen met de ontwikkeling van het beoogde integrale informatiesysteem, omdat er anders een gerede kans bestaat dat er opnieuw afstemmingsproblemen ontstaan.

Het laatstgenoemde punt sluit nauw aan bij de gedachten over organisatorische “verticale” coördinatie die in paragraaf 3.4.2 aan de orde kwam. Verdeling van taken in verticale zin zoals daar bedoeld, is voor zover bekend nog niet eerder expliciet aan de orde geweest. Toch wordt er, wellicht zonder dat men zich dat bewust is, impliciet wel door de verschillende betrokkenen in die zin verschillende nadruk op te vervullen functies gelegd. In de hierna volgende fase zal nadrukkelijk in het te ontwikkelen concrete plan voor het integrale systeem aandacht aan dit aspect moeten worden gegeven.

*Tot slot kan geconcludeerd worden dat de meer algemene vraag naar de **haalbaarheid van een integrale informatievoorziening** op dit moment niet volledig kan worden beantwoord.*

In *technische* zin is het zeker mogelijk, en kan alleen maar verwacht worden dat nieuwe IT mogelijkheden de zaak alleen nog maar kunnen verbeteren.

Of het *organisatorisch* kan, zal afhangen van de nadere peiling die pas kan plaats vinden als er een meer concrete definitie van functionaliteit en taakverdeling is gemaakt. Wel zijn er duidelijke aanwijzingen dat er bij de overgrote meerderheid van de betrokkenen bereidheid tot samenwerking onder redelijke voorwaarden bestaat.

Ook voor de *politieke* en *socio-economische* afweging of de kosten van een nieuw systeem wel opwegen tegen de maatschappelijke of economische meerwaarde zal er eerst een nadere definitie van het systeem tot stand moeten komen.

5 Overwegingen en aanbevelingen

5.1 Inleiding

Hoewel de oorspronkelijke vraagstelling van het project waarvan het voorliggende rapport verslag doet, zich nadrukkelijk richtte op informatiesystemen, wordt in de hierna volgende aanbevelingen een wat breder kader gehanteerd. Dat is vooral gedaan met het oog op de doelstellingen van het Ministerie van VWS (5). Deze hebben betrekking op verbeteringen in de infrastructuur die moeten leiden tot een meer doelmatig systeem van verstrekkingen. In dit streven speelt informatie vanzelfsprekend een belangrijke rol, die echter niet onafhankelijk van de overige delen van de infrastructuur kan worden opgezet. Een informatiesysteem zoals beoogd, zal dan ook alleen optimaal kunnen bijdragen aan verbetering van de doelmatigheid als er goede afstemming met de overige delen van de infrastructuur bestaat..

De hierna volgende aanbevelingen zijn gebaseerd op de bevindingen van de inventarisatie en op resultaten van de analyse.

5.2 Algemene aanbevelingen

5.2.1 Organisatorische coördinatie

De belangrijkste theoretische overwegingen aangaande coördinatie werden in hoofdstuk 3 gegeven. We volstaan hier met enkele praktische aanbevelingen betreffende organisatie. Nogmaals zij opgemerkt dat organisatorische coördinatie tot doel heeft om de inhoudelijke coördinatie te realiseren.

Het is van het grootste belang dat er op korte termijn een overleg tot stand komt waarin alle betrokken partijen over verdeling van taken tot overeenstemming komen. Hierbij moeten zowel over de inhoudelijke, 'horizontale' aspecten: welke deelverzamelingen van de hulpmiddelen en welke aspecten, als over de functionele 'verticale' aspecten: welke functies, overeenstemming worden bereikt. Voorafgaand aan dit overleg dient een schets te worden opgesteld die als uitgangspunt voor de discussie moet dienen. De inhoud van het voorliggende rapport bevat de belangrijkste informatie die nodig is voor het opstellen van de schets.

Gegeven de huidige situatie is het raadzaam dat het Ministerie van VWS de centrale regie op zich neemt, dan wel deze uitdrukkelijk delegeert, bijvoorbeeld aan het College voor zorgverzekeringen of een min of meer neutrale uitvoerder die over de noodzakelijke deskundigheid op het gebied van hulpmiddelen en IT beschikt.

Tot slot worden enkele aanbevelingen voor taakverdelingen in 'verticale' zin geformuleerd:

- *Ontwikkeling van IT systemen voor opslag en presentatie: TNO-PG, Handybrains*
- *Verzamelen van gegevens (nader over aspecten te verdelen): IRV; KBOH; NPCF/ Gehandicapten-raad; NIZW; Z-index; TNO-PG; Handybrains; Cvz (o.a.Hulpmiddelenkompas); RIVM.*
- *Exploitatie en distributie: Ieder van de betrokken partijen via de eigen kanalen.*

5.2.2 Technische realisatie

Met betrekking tot de technische realisatie kan in dit stadium nog niet veel worden gezegd, omdat dat tevens een onderdeel van het overleg betreffende taakverdeling en invulling hoort te zijn. Aanbevelingen zijn:

Het is niet nodig om geheel nieuwe databanken op te zetten. Er zal gebruik kunnen worden gemaakt van diverse bestaande bronnen. Er zal naar moeten worden gestreefd om de bestaande bronnen van geschikte internet-interfacing te voorzien zodat zij op een ordelijke manier elektronisch ontsloten kunnen worden.

De te ontwikkelen informatievoorziening zal moeten worden opgezet als een meta-systeem, dat enerzijds gemodelleerd moet worden naar de verschillende behoeft Patronen van de beoogde gebruikers en anderzijds de weg moet weten naar en in de bron-bestanden.

Er moet van meet af aan rekening worden gehouden dat een dergelijk systeem niet alleen een initiële investering vergt, maar ook voor langere tijd over middelen zal moeten beschikken om regelmatig geactualiseerd te worden. Een deel van de kosten voor actualisering wordt verschoven naar de houders van de bronbestanden. Door te werken met search engines, komen updates in die bestanden automatisch ter beschikking van het meta-systeem.

Bij het ontwerpen van het metasysteem, waarbij moet worden uitgegaan van enerzijds de behoeften van de gebruikers en anderzijds het bestaande aanbod, zal ongetwijfeld opnieuw naar voren komen dat bepaalde gegevens niet of niet in de gewenste vorm voorhanden zijn. De eerste ontwerp schets zal dus niet alleen de contouren van het systeem moeten geven, maar ook een gedetailleerde beschrijving van wat nog ontbreekt.

5.2.3 Uniforme nomenclatuur

De kwaliteit van communicatie staat of valt met de taal die daarbij wordt gebezigd. Op het toepassingsgebied van hulpmiddelen ontbreekt op dit moment een eenduidige nomenclatuur. Dat geldt niet alleen de hulpmiddelen als zodanig, maar ook de indicatiestelling en de manier waarop klachten en gebreken worden omschreven. Er zijn thans internationaal veelbelovende ontwikkelingen op het gebied van coderingsystemen. Voor hulpmiddelen is er de ISO 9999, voor codering van stoornissen, beperkingen en handicaps wordt er bij de WHO hard gewerkt aan een nieuwe ICIDH.

Ook voor de Nederlandse situatie zal het nodig zijn om zo snel mogelijk te beschikken over uniforme nomenclatuur. Aanzetten die bijvoorbeeld door Vektis worden gegeven zijn daarbij zeker belangrijk, maar er is meer nodig dan wat alleen voor rapportage van verstrekkingen en gebruikte financiële middelen wordt toegepast. Ook voor het onderling in verband brengen van de systemen die zich richten op het verschaffen van informatie aan cliënten en zorgverleners vormt een eenduidige systeem van nomenclatuur en coderingen de onmisbare ruggengraat.

Er wordt daarom aanbevolen om zo snel mogelijk te komen tot een systeem van uniforme nomenclatuur. Daarbij moet worden aangesloten bij de ICIDH2 en de ISO 9999. Met betrekking tot de laatste moet ook gestreefd worden naar aansluiting bij de UMDNS die voor het terrein van de intramurale hulpmiddelen al is uitgegroeid tot internationaal erkend systeem van classificatie en codering. Aansluiting bij internationale coderingssystemen is van wezenlijk belang om ook de internationale gegevensbronnen te kunnen benutten voor nog te ontwikkelen Nederlandse informatiesystemen. Bij het ontwikkelen van een nomenclatuur moeten alle betrokken partijen worden geraadpleegd.

5.2.4 Kwaliteitsbeoordeling

Zoals al bij de beschrijving van het fabrikantencircuit werd aangegeven, is het pakket van eisen die voortvloeien uit de CE regelgeving wel noodzakelijk maar niet voldoende om er zeker van te zijn dat een hulpmiddel ook in het gebruik zal voldoen. Om tot daadwerkelijke doelmatigheid van het toepassen van hulpmiddelen te komen zullen zij aan aanvullende eisen moeten voldoen, die voortvloeien uit het beoogde gebruik. Zowel voor de cliënt als voor de voorschrijver en verstrekker is het van groot belang om zekerheid te hebben over de kwaliteit van een hulpmiddel. Kwaliteitsborging en certificering zijn de gangbare manieren om die zekerheid te verschaffen.

Kwaliteitseisen in de vorm van een typekeur, zoals die voor verschillende soorten hulpmiddelen zijn opgesteld, bijvoorbeeld door KBOH en TNO, geven een betere waarborg voor voldoening in de praktijk dan louter het CE-certificaat. Een volledig systeem van dit soort eisen en de bijbehorende toetsingsmethoden is niet alleen kostbaar, maar heeft bovendien het gevaar van verstarring en het afremmen van innovatie. Ten behoeve van de borging van initiële kwaliteit van AWBZ uitleenhulpmiddelen is door TNO-PG een alternatief systeem ontwikkeld, dat mogelijk de belangrijkste bezwaren van formele keurmerken wegneemt en toch een zekere waarborg geeft voor de kwaliteit.

Het betreffende systeem kent aan hulpmiddelen meer 'sterren' toe naarmate er meer zekerheid is dat het in de praktijk zal voldoen. Diverse indicaties kunnen daarbij één of meer sterren opleveren. In bijlage 3 is een schema opgenomen van dit systeem in wording. Een interessante eigenschap van het systeem is dat er ook waardering wordt toegekend aan positieve ervaringen die in de praktijk zijn opgedaan. De terugkoppeling van ervaringen wordt langs deze weg direct gekoppeld aan de beschrijving van een type hulpmiddel. Door een dergelijk 'sterrensysteem' in de informatiesystemen voor cliënten en voorschrijvers op te nemen zal de doelmatigheid zeker worden verhoogd: de kans op verstrekken van in wezen ondeugdelijke hulpmiddelen wordt er immers aanzienlijk mee verkleind (zie bijlage 3).

Het verdient aanbeveling om na te gaan of, en zo ja hoe, een kwaliteitsbeoordelingsstelsel kan worden opgenomen in de informatie-infrastructuur voor hulpmiddelen. Het genoemde stelsel voor uitleenhulpmiddelen verdient daarbij bijzondere aandacht.

Kwaliteitsborging van de informatie die door het systeem wordt verstrekt zal eveneens een punt van aandacht moeten zijn. Dit vormt een van de belangrijkste onderwerpen waarover in het kader van inhoudelijke coördinatie afspraken moeten worden gemaakt.

5.3 Specifieke aanbevelingen

5.3.1 De cliëntencascade

De cliëntencascade heeft als belangrijkste taak het informeren van de gebruiker. Het lijkt voor de hand te liggen om de patiëntenorganisaties en hun koepels daarin een centrale rol te laten vervullen.

Goede voorlichting aan de gebruiker is nodig om hem in staat te stellen op een mondige en geïnformeerde manier te laten meebeslissen. Hoewel een mondige cliënt in eerste instantie lastig lijkt voor de verstrekende instantie en keuzevrijheid niet lijkt te stroken met het idee van rationeel inkopen, moet het belang van keuzevrijheid in het licht van het streven naar doelmatigheid niet worden onderschat. Zoals al diverse malen aangegeven, moet doelmatigheidstreven niet alleen gericht zijn op minimalisatie van kosten, maar moet ook de effectiviteit nadrukkelijk daarin betrokken worden. Cliënttevredenheid is in effectiviteit een aanzienlijke factor en goed geïnformeerd mee kunnen beslissen leidt aldus via tevredenheid indirect tot hogere effectiviteit.

De te ontwikkelen informatievoorziening zal informatie uit diverse domeinen moeten verzamelen en op een geordende, gebruiksvriendelijke manier moeten aanbieden. De mogelijkheden van Internettechnieken voor het ontsluiten en gericht aanbieden van informatie bieden de gelegenheid om met betrekkelijk weinig inspanning te komen tot het gewenste systeem. Maar er moet rekening mee worden gehouden dat de potentiële gebruikers niet allemaal toegang hebben tot het internet.

Cliënten zijn natuurlijk de belangrijkste bron van informatie over ervaringen met het gebruik van hulpmiddelen. Anderzijds zullen zij er ook veel baat bij hebben te vernemen van de ervaringen van anderen. Het verdient daarom aanbeveling om ervaringen, niet alleen de negatieve, op een systematische manier te

verzamelen zodat zij, na te zijn bewerkt, door de potentiële gebruiker in de keuzeprocessen kunnen worden meegenomen.

Het verdient aanbeveling om nader onderzoek te verrichten naar de relatie tussen kosten, keuzevrijheid, tevredenheid en effectiviteit. Doelmatigheidsstreven komt in feite neer op optimaliseren van de kosten-effectiviteit. Voor dit optimaliseren is meer inzicht in de genoemde relatie van het grootste belang. Het betreffende onderzoek zou deel uit kunnen maken van de ontwikkeling van methoden voor het meten van effecten, die aan het eind van de volgende paragraaf aan de orde komt.

5.3.2 De beleidscascade en verzekeraarscascade

Deze cascaden hebben samen als belangrijkste functie de rapportage naar hogere echelons. Deze is essentieel voor het monitoren van het gehele verstrekkingensysteem. Hier lijkt een centrale rol van nature te zijn weggelegd voor de verzekeraars.

De initiatieven die thans worden ontplooid door Vektis (7), hebben betrekking op twee facetten: het implementeren van het elektronisch declaratieverkeer en het ontwikkelen van een uniform coderingssysteem. Over het coderingssysteem is in paragraaf 5.2.2 al het nodige gezegd. Met het eerstgenoemde facet lijkt Vektis op de goede weg te zijn.

Er is hiervoor al op gewezen dat de rapportage betreffende kosten en volumina zoals die nu in het Vektis systeem wordt ontwikkeld weliswaar onmisbaar is voor doelmatigheids beleid, maar dat er niet volstaan kan worden met uitsluitend dit soort informatie. Er zal op de een of andere manier aandacht moeten worden gegeven aan de effectiviteit om daadwerkelijk op doelmatigheid te sturen. Met de volgende aanbevelingen zou daaraan recht gedaan worden:

In de te ontwikkelen protocollen en elektronische formularia, die zich met name toespitsen op inhoudelijke kwaliteitsbewaking, moet ruimte geschapen worden voor registratie van verstrekkingen die afwijken van de protocollen. Individueel gezien zijn dit signalen die niet direct hoeven betekenen dat er iets fouts gebeurt, als er maar een goede reden is voor de afwijking. Geaggregeerd kunnen deze signalen worden gebruikt voor het aanpassen van protocollen en in latere instantie zelfs voor wijziging van het verstrekkingenpakket. Vanzelfsprekend moet dan wel worden vastgesteld dat de afwijking leidt tot hogere doelmatigheid, of tenminste hogere effectiviteit.

Naast de borging van de inhoudelijke gang van zaken door middel van protocollen zal er een systeem voor borging van de organisatorische kwaliteit moeten worden opgezet, analoog aan wat het NIAZ thans doet voor de intramurale sector, waarbij aangesloten dient te worden bij bestaande initiatieven. Zodra dit systeem van de grond komt, zal een vorm van accreditatie als voorwaarde voor contracteren door de verzekeraar moeten worden gehanteerd. Het volgen van de inhoudelijke protocollen moet hierbij worden gezien als een integraal onderdeel van de organisatorische eisen.

Via de voorwaarden voor contracteren krijgen de verzekeraars zo een centrale rol in de kwaliteitsborging. Binnen de huidige structuur is het de rol van het College voor zorgverzekeringen om vervolgens weer toe

te zien op de uitvoering van de ziekenfondswet door de verzekeraars. Het spreekt vanzelf dat het College voor zorgverzekeringen behalve een toezichthoudende functie ook een rapporterende en adviserende rol heeft in de richting van het Ministerie van VWS. Langs deze weg ontvangt de laatste dan de benodigde beleidsonderbouwende informatie op het juiste aggregatieniveau .

Omdat het volgen van protocollen, zelfs als deze op een goede evidence-base zijn gebaseerd, niet automatisch inhoudt dat het hele systeem optimaal doelmatig werkt (het is een vorm van feed-forward control), moet er een afzonderlijk meetsysteem komen om achteraf vast te stellen of de doelmatigheidsdoelstellingen ook worden bereikt (feedback control). Om dit soort metingen te kunnen uitvoeren moet er een systeem van doelmatigheidsindicatoren worden ontwikkeld, waarmee op snelle en betrouwbare manier kan worden vastgesteld hoe het gesteld is met de doelmatigheid van het verstrekkingen systeem en in later instantie of het stelsel van protocollen en kwaliteitsborging inderdaad tot de gewenste resultaten: verbetering van de doelmatigheid, leidt. Als dit stelsel van metende indicatoren eenmaal voorhanden is, moet het steekproefsgewijs worden gehanteerd. De Inspectie Gezondheidszorg lijkt de aangewezen instantie om deze metingen uit te laten voeren en aan het Ministerie te rapporteren. Deze rapporten zullen vervolgens weer belangrijke input voor aanpassingen van het beleid vormen.

5.3.3 De zorgverlenerscascade

Behalve aan informatie over allerlei relevante aspecten van hulpmiddelen uit de informatievoorziening dat zich richt op voorlichting van de cliënt, zoals dat in de vorige paragraaf werd geschetst, heeft de zorgverlener ook informatie nodig over welk hulpmiddel het best past bij een gegeven indicatie. Verder zijn er richtlijnen nodig voor het diagnostisch proces en het stellen van de indicatie. Behalve wetenschappelijke achtergrond, de evidence-base, speelt ook de rechtmatigheid van verstrekking: rechten voortvloeiend uit de definitie van het verstrekkingenpakket hier mee.

De meerderheid van deze aspecten zal deel uitmaken van het door het Cvz te ontwikkelen Hulpmiddelenkompas. Daarbij speelt op dit moment nog de vraag of productinformatie moet worden opgenomen in het kompas. In het licht van het voorgaande verdient het aanbeveling om de inhoud van het kompas nadrukkelijk te richten op de aansturende informatie voor zorgverleners. Daar horen dan wel verwijzingen in naar de informatiebronnen over producten, maar die zouden een afzonderlijke plaats in het geheel moeten innemen. De belangrijkste redenen om deze scheiding aan te leggen zijn tweërlei: de productinformatie moet ook worden gebruikt door groepen die niet direct de doelgroep van het kompas vormen; en de wijze waarop productinformatie wordt verzameld en geactualiseerd is fundamenteel verschillend van de wijze waarop bijvoorbeeld protocollen en informatie over wet- en regelgeving worden bijgehouden.

Ook ligt het voor de hand om een centrale rol toe te kennen aan de organisaties van betrokkenen, in casu de beroeps- en brancheverenigingen. Zoals hiervoor geschetst, zal het Hulpmiddelenkompas als een bron voor informatie nodig voor het opstellen en actualiseren van protocollen moeten worden gezien. Ook hier zullen waarschijnlijk additionele bronnen moeten worden gecreëerd. Er zal bovendien een goede koppeling met het beleidscircuit moeten zijn, zeker als wetten en regels binnenkort zullen worden gewijzigd en het nog enige tijd zal duren tot de jurisprudentie zich uitkristalliseert.

Het opstellen van evidence-based protocollen voor beroepsbeoefenaren en verstrekkers moet in het licht van het streven naar hogere doelmatigheid met spoed ter hand worden genomen. Daarbij verdient het aanbeveling dat de overheid waar nodig financieel steunt. Behalve voor het voorzien van middelen zal de overheid ook een toezichthoudende rol op zich moeten nemen, zeker daar waar het inhoudelijke deel betreffende productinformatie geheel in handen ligt van commerciële groepen met een vanzelfsprekend streven naar winstmaximalisatie. Instanties zonder winststreven maar met uitsluitend kosten minimalisatie oogmerken vallen in principe in dezelfde categorie.

Er moet worden nagegaan of er naast de informatievoorziening, dat als belangrijk doel heeft informatie toe te leveren voor het opstellen en actualiseren van protocollen, mogelijkheden zijn voor zogenaamde decision-support systemen die de relevante informatie aanbieden op het moment dat deze in het beslissingsproces nodig zij. Hierbij kan tevens worden gezien of het mogelijk is langs dezelfde weg spiegelinformatie te leveren. Verder zou een decision-support systeem op de langere termijn ook kunnen worden geïntegreerd met systemen die nodig zijn voor de registratie van relevante processtappen, voor communicatie betreffende voorschrift en machtiging en eventueel zelfs voor terugmelding van ervaringen. Uitkomsten van deze registraties zijn niet alleen van belang voor rapportage in het beleidscircuit, zij kunnen ook gebruikt worden voor het genereren van spiegelinformatie en, na analyse, voor het actualiseren van protocollen.

5.3.4 De fabrikantencascade

In de onderhavige problematiek ligt de nadruk niet op de informatiebehoefte van de fabrikanten. Dit circuit heeft daarom in dit rapport geen hoge prioriteit gekregen. Dat betekent dat noch in de modelvorming, noch in de inventarisatie uitgebreid is ingegaan op de informatiestromen naar en binnen dit circuit. Er worden daarom hier geen specifieke aanbevelingen gegeven. Dat betekent overigens niet dat er in dit rapport geen behatelswaardigheden zijn te vinden voor dit circuit.

Als het integrale informatiesysteem van de grond komt, dan zal het ongetwijfeld ook voor de producenten en leveranciers nuttige informatie bevatten. Het is wellicht zelfs mogelijk om in het systeem specifieke modules op te nemen die zich richten op de informatiebehoefte van deze sector. Het lijkt echter, gezien in het licht van het streven naar hogere doelmatigheid, alleszins begrijpelijk dat het Ministerie van VWS minder belang hecht aan het bevorderen van industriële activiteiten. Initiatieven om ook deze belangen te dienen zullen zich dan ook tot andere kanalen moeten richten om daarvoor middelen te verkrijgen. Desniettemin zou het goed zijn om bij het opzetten van het systeem een zekere flexibiliteit te betrachten, zodat er door alle belanghebbenden optimaal van de te creëren mogelijkheden gebruik kan worden gemaakt.

Er moet vooral niet uit het oog worden verloren dat producenten en leveranciers van vitaal belang zijn voor de hulpmiddelenvoorziening. Zij zijn voor alles toch degenen die de noodzakelijke producten moeten leveren en in het kader van informatievoorziening moeten zij worden gezien als een van de belangrijkste primaire bronnen.

5.4 Tot besluit

"De metafoor die zich opdringt is de kakofonie tijdens het stemmen van het orkest: het wordt tijd dat de muziek begint. Het wachten is tot de blikken op de dirigent worden gericht"

Zo eindigde de inleiding van Rapportage R8 van de Nederlandse Organisatie voor Technologisch Aspectenonderzoek aan het Parlement: "Hulpmiddelen voor gehandicapten, innovatie en kwaliteit" (10). Nu het gaat over *informatiesystemen* over hulpmiddelen, dringt dezelfde metafoor zich nog sterker aan ons op. De blikken zijn op de dirigent gericht, maar we weten niet zeker of ieder de juiste partituur voor zich heeft. Als de kakofonie echt plaats moet maken voor symfonische muziek, dan moet nu de dirigent het rostrum bestijgen. En al hebben we nog niet de partituren verdeeld, er bestaat geen twijfel over wie hier het dirigeerstokje moet hanteren.

De eerste verantwoordelijkheid voor de nu noodzakelijke stappen op weg naar een integraal informatiesysteem ligt bij de opdrachtgever voor dit onderzoek: het Ministerie van VWS.

6 Referenties

1. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Jaaroverzicht Zorg 1998. 1997. Den Haag, Tweede Kamer, 1997-1998, 25 604, nrs 1-2.
2. Perenboom RJM; Oortwijn WJ; Tak ECPM, et al. Hulpmiddelen in Nederland; Cijfers en trends. 1 ed. Woerden: KBOH; 1997.
3. Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Medische Hulpmiddelen; advies uitgebracht door de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Zoetermeer: RVZ; 1997.
4. Projectgroep Kostenbeheersing medische hulpmiddelen VWS. Kostenbeheersing medische hulpmiddelen. Den Haag: VWS (internal report); 1998.
5. Kostenbeheersing in de zorgsector. Tweede kamer der Staten-Generaal. Vergaderjaar 1998-1999, 24124, nr. 69. Sdu Uitgevers Den Haag.
6. Banta HD, Oortwijn WJ, Beekun WT. The organization of Health Care Technology Assessment in the Netherlands. TNO Preventie en Gezondheid., Rathenau instituut Den Haag; november 1995.
7. Huisman WG, Vuijst TR. Informatiebehoeften hulpmiddelen in de zorgsector. Eindrapportage. Vektis, Zeist 1999.
8. Ipso Facto Behoeftenpeiling Hulpmiddelenkompas. Eindrapportage, Houten juni 1999.
9. Ziekenfondsraad, Uitkomsten behoeftepeiling en besluit subsidiering voorbereiding ontwikkeling Hulpmiddelenkompas, juni 1999.
10. Rapportage R8 van de Nederlandse Organisatie voor Technologisch Aspectenonderzoek aan het Parlement: "Hulpmiddelen voor gehandicapten, innovatie en kwaliteit Den Haag, mei 1993.

Bijlage 1: Lijst leden begeleidingscommissie

De heer W.G. Huisman, VEKTIS BV

Mevrouw J.E.A.M. Nooren, Zorgverzekeraars Nederland

De heer H. Knops, Instituut voor Revalidatievraagstukken

De heer H.W.P.M. Korsten, KBOH

De heer F. Elferink, KNMP

De heer H.R. Wafelman, Stichting Ondernemingen Medische Technologie

De heer J.F.H. Voogt, College voor zorgverzekeringen

De heer J.E. de Metz, Ministerie van VWS

De heer C. van den Berg, Ministerie van VWS

De heer P.A.J. Folkeringa, Ministerie van VWS

De heer H.G. Blaauwbroek, NP/CF

Bijlage 2 Matrix

Onderstaande matrix kwam tot stand in een vroege fase van de modelvorming. Oorspronkelijk was de gedachte dat via het aan elkaar verbinden van de behoeften aan en bronnen van informatie eenvoudig zou kunnen worden vastgesteld Hoe de informatiestromen (zouden moeten) lopen. Door een vergelijking te maken met de bestaande systemen zou daaruit dan kunnen worden afgeleid waar zich overlap voordoet en waar lacunes zitten.De matrix bleek zich al werkende weg echter steeds verder uit te breiden. Het oorspronkelijke plan werd daarmee onmogelijk en een andere aanpak werd gevolgd. Toch bevat de matrix veel materiaal dat wellicht ooit voor een ander doel zijn nut zou kunnen bewijzen. Daarom wordt hij hier als bijlage gegeven.

Het gevolg van een en ander is wel dat de matrix niet erg nadrukkelijk is getoetst. Er kan daarom noch volledigheid, noch volledige correctheid worden gegarandeerd.

Aggr nivo	Partij	Proces-stap	Informatie in	Informatie uit	Gegevens in	Gegevens uit
Micro, indivi duel	Voorschrijver	Diagnose	Richtlijnen/protocollen	Voorlichting	Ident. Client Klachten, Verzekeraar	Indicatie
		Voorschrijven	Richtlijnen			Voorschrift
		Controle/nazorg	Behandelplan		Ervaring gebruiker	Effectiviteit
	Verstrekker	Selectie	Alg. produktinformatie		Voorschrift	Hulpmiddel, aanpassingen
		Aanvragen	Wet en regelgeving Polisvoorwaarden		Verzekeraar, Polisnummer	Aanvraag: Ident. Client, Indicatie, Hulpmiddel, aanpassingen
		Levering	Spec. Produktinformatie: Instructiemateriaal, Trainingsmateriaal Onderhoudsvoorschrift, Service adres	Produktinformatie: Gebruiksaanwijzing, Training Onderhouds- voorschrift, Service adres	Machtiging	Verstrekking: Client, Hulpmiddel/aanp., Instructie/training Declaratie
		Onderhoud, Service	Onderhoudsvoorschrift Reparatie adres		Ervaringen Klachten hulpmiddel	Toestand hulpmiddel, ervaringen
	Fabrikant/ Leverancier	Reparatie	Trouble-shooting		Aard klachten	Aard reparatie, Kosten
	Hulpverlener	Zorgverlening	Richtlijnen/protocollen	Voorlichting	Zorgplan	Geleverde zorg
	Gebruiker, Mantelzorg	Orientatie	Alg.Productinformatie			Voorkeur
		Aanvang gebruik	Spec.productinformatie		Instructie, Training	
		Gebruik	Gebruiksaanwijzing Onderhoudsvoorschrift, Service adres			Ervaring, Klachten

Aggr nivo	Partij	Proces-stap	Informatie in	Informatie uit	Gegevens in	Gegevens uit
	Instellingen: Revalidatie-centra, Thuiszorg	Intake, (RIO)	Wet en regelgeving, Richtlijnen, Contract verzekeraar		Zorgvraag	Indicatiestelling
		Planning	Capaciteit,		Zorgbehoefte	Behandelplannen, rooster
		Uitvoering	Protocolen	Voorlichting	Wie, wat, waar, Behandelplannen	Geleverde zorg
		Budgetonderhan- deling	Wet en regelgeving		Productieafspraken, Jaarbudget	Productiegegevens
	Gemeenten	Uitvoering WVG	WVG		Zorgvraag	Verstrekkingsge- gevens.
	Zorgverzekeraars	Contracteren zorgaanbieders	ZFW, uitv. besluiten		Productiegegevens	Productieafspraken, Jaarbudget
		Premieheffing	ZFW	Polis(voorwaarden)	Clientgegevens	Premie-inkomsten
		Vergoeding	Tarieven			Machtiging, Betaling
		Rapportage ZFR	Voorschriften			Geaggregeerde gegevens
	Fabrikant	Ontwerp	Technische mogelijkheden		Programma van eisen, Ervaringen	Ontwerpspecificati- es, Prototype
		Test	Testprotocollen			Testresultaten, Productietype
		Productie	GMP-regels	Spec. Produktinformatie: Instructiemateriaal, Trainingsmateriaal Onderhoudsvoorschrift, Service adres		
		Certificatie	Normen		Testresultaten, GMP-toets	Certificaat
		Marketing	Vraagontwikkeling Verstrekkingsproces Afnemers	Leveringsprogramma, Specificaties		Marktgegevens
		Verkoop/levering		Leverings-voorwaarden	Bestelling	Kosten
	Importeur/groothandel	Opslag	Bewaarcondities	Leveringsprogramma, Specificaties		Voorraadgegevens
		Distributie		Leveringsvoorwaarden, Prijzen	Bestelling	Leveranties, kosten
	Leverancier	Inkoop	Leveringsvoorwaarden, Prijzen	Prijzen		Bestelling
		Marketing	Leveringsprogramma, Specificaties, Prijzen	Leveringsprogramma, Specificaties, Prijzen		Leveringsprogram- ma, Specificaties, Prijzen
		Levering		Leveringsvoorwaarden	Bestelling	Omzetgegevens
		Nazorg		Servicecondities	Klachten	
	Patienten-vereniging	Verzamelen ervaringen			Ervaringen, Wie wat waar.	

Aggr nivo	Partij	Proces-stap	Informatie in	Informatie uit	Gegevens in	Gegevens uit
		Voorlichting	Produktinformatie: Instructiemateriaal, Trainingsmateriaal Rechten, procedures Verstrekters	Produktinformatie: Instructiemateriaal, Trainingsmateriaal Rechten, procedures Verstrekters		Ervaringsgegevens, Voorlichting
		Belangenbehartiging, lobby	Sociale kaart	Voorlichtingsmateriaal, PR ,&c		Gericht, ad hoc
	Koepel Zorgverzekeraars ZN	Uitkomsten van overleg			Geaggregeerde Gegevens verstrekkingen	
		Belangenbehartiging, lobby				PR, gericht, ad hoc
	Koepels fabrikanten/groothandel/importeurs/leveranciers	Belangenbehartiging, lobby				Pr, gericht, ad hoc
		Voorlichting leden		Marktgegevens, wettelijke eisen	Adviesvragen	Adviezen
	Syntens vestigingen	Advies bedrijfsleven			Ervaring bedrijfsleven	Adviezen
	(Venture-) Kapitaal verschaffers	Kapitaal verschaffing	Marktgegevens, &c.	Technology rating	Kapitaal vraag	Investerings gegevens
	Notified bodies	(Toezicht op) Certificering	Wet med. hulpmiddelen Normen		Productspecc Testresultaten, GMP toetsing	CE-Certificaat
	Koepel van instellingen	Belangenbehartiging, lobby				Pr, gericht, ad hoc
		Tariefonderhandelings	Overleg			Tarieven
		CAO onderhandelings	Overleg	CAO		CAO
	Beroepsgroepen	Kwaliteitsbeleid	Kennis, know-how, Evidence base	Richtlijnen, protocollen		
	Onderzoeksinstituut/universiteiten	Wetenschappelijk onderzoek	Onderzoek-programma's Wetenschappelijke bronnen, Budgetten	Kennis, Evidence base	Opdrachten	Resultaten: Prototypes, Effectiviteit Richtlijnen &c.
	Landelijke patiëntenvereniging (NPCF, WOCZ, Gehandicapten-raad)	Belangenbehartiging, Lobby				Pr, gericht, ad hoc
		Coördinatie				
		Voorlichting		Marktoverzichten, Rechten, Verstrekkingssystemen		
	Consumentenbond	Belangenbehartiging				Pr, gericht, ad hoc
		Onderzoek				Resultaten, divers
		Consumentenvoorlichting		Voorlichting		
	Volksvertegenwoordiging	Wetgeving	Grondwet Mandaat kiezers	Wetten	Wetsvoorstellen, MvT's	Handelingen

Aggr nivo	Partij	Proces-stap	Informatie in	Informatie uit	Gegevens in	Gegevens uit
		Controle regering	Regeringsakkoord	Vertrouwen meerderheid	Nota's, brieven, Antwoorden op kamervragen	Kamervragen
	Raad voor de Certificatie	Toezicht certificerende instellingen	Kwaliteitswet			
	NNI	Norm- ontwikkeling	Oordeel deskundigen	Normen		
		Distributie normen			Normen	Normen
	Ministerie van VWS	Wet- en regelgeving	Wetten	AMVB's		Wetsvoorstellen,
		Vaststellen pakket	ZFW	Pakket: wat voor wie	Advies ZFR	
		Maatregelen financiering				
		Aansturen onderzoek (ZON)		Onderzoekprogramma's	Beleidsvragen intern	
		Comp. Autoroty	Europese regelgeving	Aanwijzen notified bodies		
	IGZ	Toezicht zorg	Wetten en regels			
		Rapporteren staat gezondheidszorg			Onderzoek, Rapportages	SvG rapporten
		Toezicht notified bodies	Europese regelgeving	Competentie notified bodies		
	ZON	Uitvoering onderzoekprogr.	Aansturing VWS	Oproep voorstellen	Voorstellen	Projectresultaten: Effectiviteit, Richtlijnen, Implementatieplan nen
	Ministerie van Sozawe	Beleid arbeidsdeelname	Participatie wet			Werkplekaanpassin g
	Ministerie van Vrom	Beleid woning- aanpassing				
	Ministerie van V en W	Beleid Toegankelijkheid				
	College voor zorgverzekeringen	Advies pakket	Indicaties, epidemiologie Kosten Effectiviteit, Evidence base	Financieel jaarverslag Spiegelinformatie JOZ-advies		Advies aan VWS
		Toezicht ZFW	ZFW		Rapportages verzekeraars	Omzet gegevens
		Informatie verzamelen		Hulpmiddel-informatiep roject (HIP)	07/08-staten	
		Rapportage VWS		Geaggregeerd 07/08 staten		

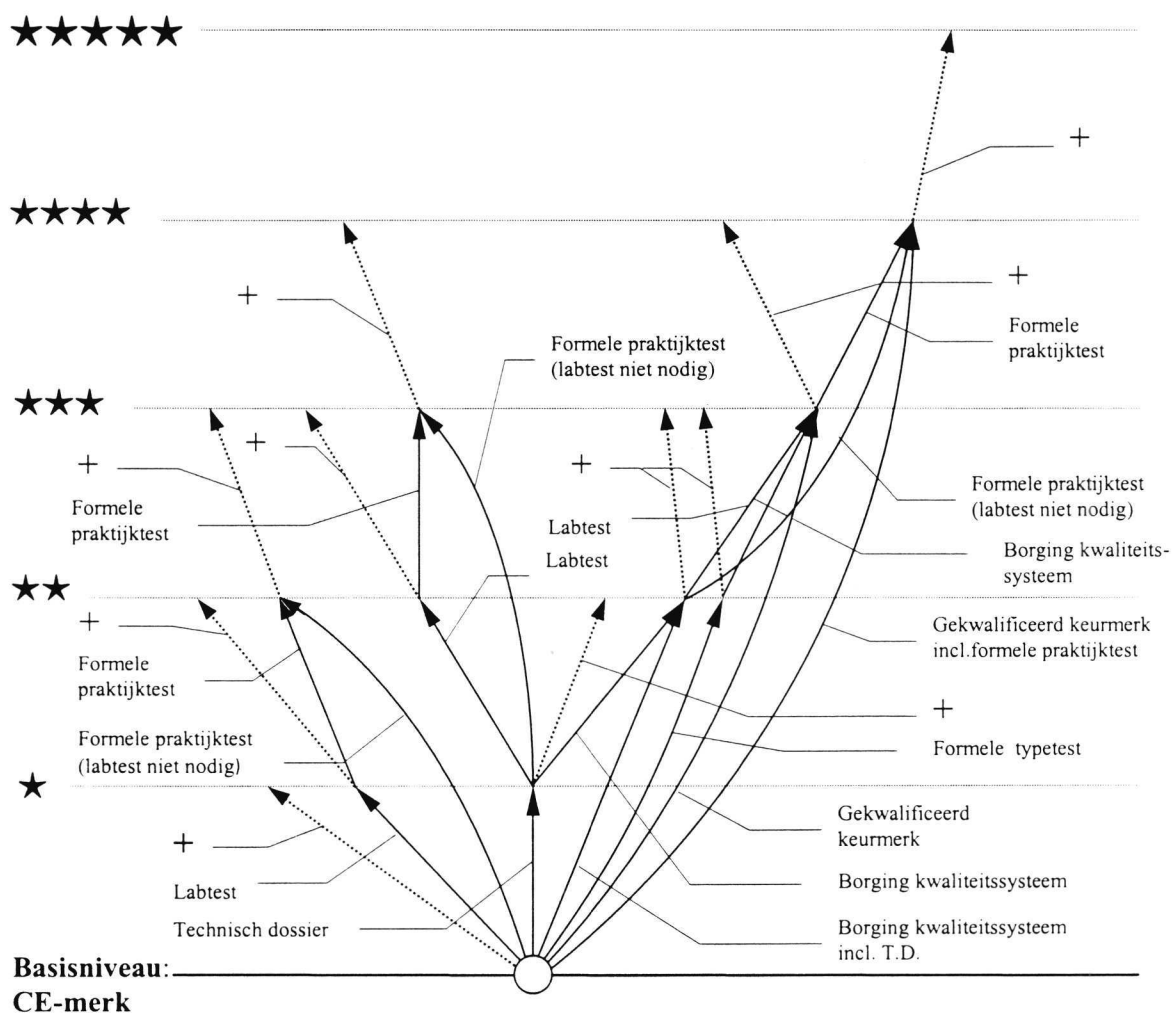
Aggr nivo	Partij	Proces-stap	Informatie in	Informatie uit	Gegevens in	Gegevens uit
		(ontwikkeling van) Hulpmiddelen-kompas	Marktoverzichten, Specs. Hulpmiddelen, Indicaties Pakket, Evidence base	Kompas	Deskundigheid wgp	
	Ministerie van EZ	Stimulerring bedrijfsleven		Stimulerings-programma's		
		Technologie-ontwikkeling		Stimulerings-programma's		
	Senter	Uitvoering EZ-beleid	Stimulerings-programma's	Stimulerings-programma's	Projectvoorstellen	Projectresultaten: Rapporten, Prototypes &c
	Ministerie van OC &W	Beleid (Beroeps-) onderwijs		Eindtermen		
		Onderzoekbeleid		Budgetverdeling		
	Beroeps-opleidingen	Curriculum ontwikkeling	BIG-wet, 'Gekwalificeerd voor de toekomst'	Opleidings-curricula, Onderwijs modulen		
		Opleiding	Eindtermen	Kennis, know-how, vaardigheden		
		Nascholing				
	RvZ	Advisering				Adviezen, JOZ rapportage

Bijlage 3 Kwaliteitsniveaus in het sterrenstelsysteem

KWALITEITSNIVEAUS IN HET STERRENSYSTEEM

Overzicht van niveaus en modules;

Enkele voor de hand liggende routes voor nieuwe hulpmiddelen.



+ : Positieve gebruikservaringen

Bijlage 4 Overige informatiebronnen

Medical Device Agency (MDA)

De MDA is een uitvoerend agentschap van het 'Department of Health' in het Verenigd Koninkrijk. De MDA publiceert met betrekking tot medische hulpmiddelen ondermeer rapporten met resultaten van vergelijkende onderzoeken (Evaluations) en gevaarmeldingen (Hazard Notices en Safety Notices).

Beschikbaarheid: op papier (catalogus beschikbaar op Internet).

Medizintechnik

Duits tijdschrift waarin ondermeer marktoverzichten (merken, modellen, specificaties) van medische hulpmiddelen worden gepubliceerd.

Beschikbaarheid: op papier.

Onderhoudsprotocollen (VZI)

De leden Vereniging van Ziekenhuis Instrumentatietechnici (VZI) stellen via de VZI website onderhoudsprotocollen voor medische apparatuur aan elkaar beschikbaar.

Beschikbaarheid: on-line via Internet (alleen voor VZI leden)

Medical Device Link

Website van Canon Publications (uitgever van European Medical Device Manufacturer) met ondermeer informatie over meer dan 1000 leveranciers van medische hulpmiddelen in Europa.

Beschikbaarheid: on-line via Internet

Health Devices Journal (ECRI)

Tijdschrift dat elf keer per jaar verschijnt en ondermeer vergelijkende onderzoeken van medische hulpmiddelen en 'hazard reports' publiceert.

Beschikbaarheid: papier, van januari 1992 tot december 1998 ook op CD-ROM.

Health Devices Alerts Database (ECRI)

Deze databank bevat meer dan 850.000 records (verzameld sinds 1977) met:

- samenvattingen van klinische, technische en juridische publicaties m.b.t. alle medische hulpmiddelen.
- gevaarmeldingen betreffende alle medische hulpmiddelen.

Beschikbaarheid: on-line, op CD-ROM, op papier.

Healthcare Product Comparison System (ECRI)

Biedt gedetailleerde beschrijvingen van meer dan 450 soorten medische apparatuur:

- technologie
- klinische toepassingen
- aanschaf overwegingen
- informatie over gevaarmeldingen en 'recalls'
- lijst van internationale leveranciers

- kosten aspecten
- merken, modellen, specificaties

Beschikbaarheid: CD-ROM, op papier.

Inspection and Preventive Maintenance (IPM) System (ECRI)

Systeem voor het plannen, uitvoeren en documenteren van preventief onderhoud. Bevat ondermeer onderhoudsprotocollen. Het IPM systeem geeft tevens richting hoe op een kosteneffectieve wijze aan de eisen van de ISO 9000 kan worden voldaan.

Beschikbaarheid: op papier en software (Task Manager).

CDRH – Center for Devices and Radiological Health (FDA)

Internet site van CDRH met zeer uitgebreide informatie m.b.t.

- recalls
- alerts
- nationale en internationale regelgeving
- toelatingen etc.

Beschikbaarheid: online via Internet

Australian Therapeutic Device Bulletin

Dit bulletin, waarin ondermeer gevaarmeldingen van medische hulpmiddelen worden gepubliceerd, wordt door het Therapeutic Goods Agency (TGA) van het Australische Department of Health and Aged Care uitgegeven.

Beschikbaarheid: op papier en on-line via Internet

Alert Medical Devices

Door de Canadese Health Protection Branch gepubliceerde gevaarmeldingen van medische hulpmiddelen.

Beschikbaarheid: op papier en on-line via Internet