

# 13

## Informatiebehoefte: wat we nog niet weten

De Zorgbalans heeft verschillende functies. De drie belangrijkste zijn:

- het leveren van informatie voor beleid. Hierbij valt vooral te denken aan ondersteuning bij het bepalen van beleidsdoelstellingen en –prioriteiten zoals die worden geformuleerd in het regeerakkoord en de beleidsnota's, en aan de evaluatie van het beleid;
- het leveren van een overzicht van de prestaties van de gezondheidszorg;
- het identificeren van hiaten in beschikbare kennis en gegevens over de prestaties van de gezondheidszorg.

De eerste twee functies vormen de hoofdzaak en daaraan is dan ook invulling gegeven in de voorgaande 12 hoofdstukken. In dit hoofdstuk staat de beschikbare kennis en informatie waaruit we kunnen putten centraal. De mate waarin inzicht kan worden gegeven in de prestaties van de gezondheidszorg hangt natuurlijk ook in sterke mate af de beschikbaarheid en kwaliteit van informatie. De Zorgbalans bouwt immers voort op beschikbare databronnen. Soms doen we dat door zelf data te analyseren, soms door gebruik te maken van analyses die al door anderen zijn verricht.

Deze Zorgbalans is de vierde editie en we zullen dan ook terugblikken op hoe de beschikbaarheid van informatie zich verhoudt tot eerdere edities. Zonder hierbij uitpuddend te zijn, zullen we tevens enkele 'kennishiaten' benoemen; kennis waaraan behoefte is, maar die nog niet of in onvoldoende mate beschikbaar is.

**Tabel 13.1:** Percentages indicatoren die internationaal, in de tijd en met beleidsnormen kan worden vergeleken: huidige en voorgaande drie edities van de Zorgbalans.

Vergelijking	Percentage indicatoren dat aan kenmerk voldoet per editie van de Zorgbalans			
	Zorgbalans 2006	Zorgbalans 2008	Zorgbalans 2010	Zorgbalans 2014
Internationaal	20	26	24	24
Tijdreeks	50	61	71	73
Beleidsnorm	<5	21	18	17

## Vergelijkbaarheid van indicatoren

Indicatoren zeggen meestal weinig als ze niet kunnen worden voorzien van een context. De cijfers krijgen pas zeggingskracht als ze ergens mee kunnen worden vergeleken. We doen dat in de Zorgbalans op drie manieren:

- Vergelijkingen met eerdere jaren (tijdreeksen)
- Vergelijkingen met andere landen (internationale vergelijkingen)
- Vergelijkingen met een beleidsnorm

Tabel 13.1 geeft een overzicht van de percentages indicatoren die op elk van deze vergelijkingen konden worden gemaakt. Ten opzichte van de derde Zorgbalans zijn de percentages niet zo veel veranderd. Bijna een kwart kon internationaal worden vergeleken, 73% bevatte een tijdreeks en 17% kon worden vergeleken met een beleidsnorm.

Deze percentages zeggen in de eerste plaats iets over de Zorgbalans en in de tweede plaats over de beschikbaarheid van informatie in Nederland.

### Tijdreeksen

Sinds de eerste Zorgbalans is het aandeel indicatoren waarvan tijdreeksen kunnen worden weergegeven flink toegenomen. Om prestatie-indicatoren op een zinvolle manier te relateren aan beleidsmaatregelen is een tijdreeks meestal essentieel. De meeste beleidsmaatregelen zijn er immers op gericht zaken te verbeteren. Hoewel voor het identificeren van causale verbanden meer diepgaand onderzoek nodig is, kan een tijdreeks een aardige indruk geven van de effectiviteit van bepaalde maatregelen. In veel gevallen wordt in de Zorgbalans verwezen naar zulke studies.

Vanzelfsprekend is continuïteit in meetmethoden van belang bij het weergeven van tijdreeksen. Toch zien we vaak dat definities en meetmethoden in de loop der tijd worden aangepast. Dat lijkt onwenselijk, maar is vaak onvermijdelijk. Een eerste veel voorkomende oorzaak is dat er voortschrijdend inzicht is ten aanzien van de methoden: de meting verbetert dus en geeft de stand van zaken beter weer dan voorheen. Zo zijn er in de loop der jaren kleine

aanpassingen geweest in de berekening van gestandaardiseerde ziekenhuissterfte. Een tweede mogelijkheid is dat het gemeten object zelf verandert. Zo werd in het verleden een aparte tijdreeks weergegeven voor de prevalentie van decubitus in verpleeghuizen en verzorgingshuizen. Vandaag de dag is dit onderscheid echter lang niet altijd meer te maken en zijn deze samengevoegd onder de noemer 'instellingen voor verpleging en verzorging'. In de meeste gevallen konden dit soort veranderingen worden opgelost door met terugwerkende kracht een tijdreeks te berekenen op basis van de nieuwe definitie. In enkele gevallen werden tijdreeksen volgens de 'oude' en 'nieuwe' definitie naast elkaar geplaatst, bijvoorbeeld bij de zorguitgaven als percentage van het bbp.

Vaak is het kunnen produceren van bruikbare tijdreeksen een kwestie van investeren in goede registraties. Bij het monitoren van beoogde effecten van beleid verdient het aanbeveling om zo vroeg mogelijk te beginnen met meten.

### **Internationale vergelijkingen**

Een van de belangrijkste bronnen voor internationale vergelijkingen wordt gevormd door de kwaliteitsindicatoren van de OECD. Deze indicatoren worden onder andere gepubliceerd in de tweejaarlijkse rapportage *Health at a Glance*. Deze indicatorenset is voortdurend in ontwikkeling. Achter elke indicator ligt vaak een jarenlang traject van verfijning, analyse en wetenschappelijk onderzoek. Experts van de aangesloten lidstaten praten mee over de indicatorenset. In Nederland zijn verschillende experts hierbij betrokken waaronder vertegenwoordigers van het Zorgbalans-team.

Naast de OECD-indicatoren vormen onder andere de patiënten surveys van het Commonwealth Fund een belangrijke bron. Het aansluiten bij internationale projecten is een belangrijke manier om te leren van succesvol beleid in andere landen en om samen de kwaliteit van indicatoren te verbeteren. Bovendien kan een internationale vergelijking leiden tot bewustwording. Een illustratie daarvan is de beweging die op gang is gekomen in de zorg rond zwangerschap en geboorte die is beschreven in *hoofdstuk 2*. De publicatie van internationale cijfers over perinatale sterfte in de studie Euro-Peristat vormde daarvoor de belangrijkste impuls.

De afgelopen jaren is binnen het indicatorenprogramma van de OECD een toenemende aandacht waarneembaar voor onderzoek van de verklaringen achter de verschillen tussen landen.

### **Informatie die er niet of te weinig is**

In de vorige Zorgbalans beschreven we de roep om verbeteringen in de informatievoorziening. Hoewel we ook voor deze Zorgbalans weer uit een schat aan gegevens hebben kunnen putten, is het informatielandschap in Nederland niet ideaal. Onder dit informatielandschap verstaan we het geheel aan beschikbare databronnen, de onderlinge compatibiliteit daarvan, de kwaliteit en 'vulling' van registraties en standaarden hiervoor en de regelingen en afspraken omtrent eigenaarschap, trekkingsrechten en transparantie. In *hoofdstuk 11* is dit onderwerp al aan de orde gekomen.

In de *Meerjarenagenda Zorginformatie* (VWS, 2013k) is de visie van VWS hierop beschreven en wordt het traject beschreven om te komen tot een duurzaam informatiestelsel voor de zorg.

De indicatoren zoals in de *Zorgbalans* beschreven, vormen een resultante van enerzijds wat van belang is om te meten en anderzijds wat gemeten kan worden. In veel gevallen kan in cruciale zaken weinig inzicht worden gegeven omdat de gegevens ontbreken of niet toegankelijk zijn. Zonder uitpuddend te zijn, geven we hier enkele belangrijke ‘witte vlekken’ of hiaten in de kennis.

### **Preventie**

Er zijn veel preventieve interventies in de zorg. Een greep daaruit zijn de verschillende taken van de jeugdgezondheidszorg, signalering van kindermishandeling op de SEH, spuitomruil op GGD'en, bevordering van mondgezondheid in de tandartspraktijk, preventie van cardiometabole aandoeningen en psychische stoornissen in de huisartspraktijk, e-health preventie en opsporing van kwetsbare ouderen in het ziekenhuis en door wijkverpleegkundigen. Uit recente rapporten over kwaliteit en effectiviteit van zorggerelateerde preventie blijkt dat voor de meeste vormen van preventie wel algemene informatie beschikbaar is over het aanbod, maar dat over het bereik al veel minder bekend is. Over de effecten op gezondheid zijn wel resultaten uit wetenschappelijk onderzoek bekend, maar weinig structurele informatiebronnen. Schattingen over de uitgaven en financiële opbrengsten zijn helemaal schaars (Koopmans et al., 2012; Van den Berg et al., 2013; Hamberg-van Reenen & Meijer, 2014).

### **Het volgen van de patiënt ‘door de keten’**

De meeste informatiebronnen zijn gerelateerd aan aanbieders. Zo zijn er huisartsenregistraties, ziekenhuisregistraties, en dergelijke. Dit is begrijpelijk, het zijn immers doorgaans zorgverleners die dossiers bijhouden, niet de patiënt. Echter, steeds meer is het besef doorgedrongen dat kwaliteit van zorg niet alleen afhangt van de prestaties van individuele zorgverleners of organisaties. Steeds meer mensen hebben met steeds meer verschillende zorgverleners te maken. Het totale resultaat hangt vaak juist af van de samenwerking en afstemming tussen zorgverleners. In de *Zorgbalans* zijn enkele indicatoren opgenomen die iets zeggen over deze afstemming. Bijvoorbeeld de vraag aan patiënten of zij tegenstrijdig informatie ontvingen. Naast deze meer subjectieve vragen, zouden we veel meer inzicht kunnen krijgen in de kwaliteit van zorg wanneer personen ‘gevolgd’ kunnen worden door het systeem zodat ook meer objectieve gegevens aan elkaar kunnen worden gekoppeld. Eenheid in registratie, koppelbaarheid en heldere afspraken over privacy, koppeling en ontsluiting zijn daarbij essentieel. Binnen de eerder genoemde *Meerjarenagenda* (VWS, 2013k) zijn deze problemen geadresseerd.

### **Sociaal kwetsbare groepen**

Een deel van de bevolking is sociaal kwetsbaar. Dit zijn mensen voor wie de draaglast van de ervaren problemen en tegenslagen te groot is voor de beschikbare draagkracht. Hierdoor worden ze bedreigd met maatschappelijke uitval of sociale uitsluiting. Kwetsbare mensen hebben een combinatie van problemen en kunnen niet in hun bestaansvoorwaarden voorzien.

Daarnaast ontvangen ze vanuit het perspectief van de professionele hulpverleners niet de zorg die nodig is om zich in de samenleving te handhaven en stellen geen hulpvraag waar de reguliere hulpverlening een antwoord op heeft; er is vaak sprake van ongevraagde bemoeienis of hulpverlening buiten het 'reguliere' systeem. Voorbeelden zijn dak- en thuislozen, verslaafden en personen zonder wettige verblijfsstatus, etc.

Voor het maken van de Zorgbalans zijn we doorgaans afhankelijk van gegevens die wel binnen de reguliere maatschappelijke kanalen worden verzameld en daarbinnen blijven deze groepen vaak buiten beeld. Er is dus naast een maatschappelijk probleem sprake van een informatieprobleem: juist over de groepen waarbij het aannemelijk is dat er problemen bestaan met betrekking tot kwaliteit en toegankelijkheid van zorg kunnen we weinig zeggen. De meest kwetsbaren doen zelden mee aan enquêtes en ontbreken vaak in databases.

Momenteel loopt er een door ZonMw gefinancierd project waarbinnen een model voor een monitor sociaal kwetsbare groepen wordt ontwikkeld. Dit zou voor de Zorgbalans mogelijk een waardevolle informatiebron kunnen worden (Tranzo, 2014).

## De toekomst

Informatie in de Zorgbalans is altijd gebaseerd op wat daadwerkelijk gemeten kan worden en zegt dus per definitie niets over de toekomst. Desondanks anticiperen we wel op ontwikkelingen. Zo zal de grote verschuiving van zorg van de AWBZ naar de Wmo en Zvw aandachtig worden gevolgd en wordt al gewerkt aan nog betere indicatoren om dit proces te monitoren. Ook de transparantie van kwaliteit is actueel, en zal dat in de nabije toekomst zeker blijven. Juist in tijden dat het zorgsysteem zo volop in beweging is, is het van belang om een robuust instrument te hebben dat de vinger aan de pols houdt op het gebied van kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid. Tegelijkertijd vragen nieuwe ontwikkelingen vaak ook om nieuwe en andere indicatoren. De komende jaren zal de Zorgbalans dan ook mee veranderen met de vele ontwikkelingen, maar blijft het meten van kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid de kern.

