

VU Research Portal

Epidemiologie en informatica: de 'epimatische' valkuil

Bouter, L.M.; Coebergh, J.W.W.; Grobbee, D.E.

published in

Medisch Contact
1989

document version

Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in VU Research Portal](#)

citation for published version (APA)

Bouter, L. M., Coebergh, J. W. W., & Grobbee, D. E. (1989). Epidemiologie en informatica: de 'epimatische' valkuil. *Medisch Contact*, *44*, 1294-1296.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

E-mail address:

vuresearchportal.ub@vu.nl

Epidemiologie en informatica

De 'epimatische' valkuil

INLEIDING

De discussienota 'Epidemiologie en informatica' is een bijlage van het ontwerp-*'Kerndocument Gezondheidsbeleid'*¹. Volgens de nota zijn epidemiologie en informatica beleidsinstrumenten in meer algemene zin, waarbij het overheidsbeleid inzake epidemiologie en informatica is gericht op de volgende doelen:

- inzicht in de gezondheidssituatie van de bevolking;
- inzicht in effecten en kwaliteit van de zorgverlening;
- systematische evaluatie van gezondheidsbeleid; en
- verbeteren van de informatievoorziening in de gezondheidszorg.

De schrijvers van de nota achten het van belang bij het beoogde terugtreden van de overheid, duidelijkheid te scheppen over de terreinen, waarop de overheid actief is en over de doelen die de overheid op deze terreinen stelt. Zij gaan hierbij uit van een, met name budgettair, beheersbaar stelsel van gezondheidszorg en maatschappelijke dienstverlening. Doelstellingen zoals geformuleerd in het kader van de WHO-slogan 'Health for All by the year 2000' zijn in het kerndocument tot beleid verheven en vormen een richtsnoer voor deze nota.

Om het bereiken van deze doelstellingen te kunnen nastreven wordt een goede informatievoorziening noodzakelijk geacht, waartoe een Wet Informatievoorziening Volksgezondheid en Welzijn zal worden ingediend. De 85 pagina's tellende, in april jl. verschenen nota gaat in op wat de overheid wenselijk acht op het gebied van de epidemiologie en de informatica; de uitgaven die hiermee zijn gemoeid zijn weergegeven in de tabel: het overgrote deel van de middelen, geld dat overigens uit de AWBZ -middelen afkomstig is, blijkt te gaan naar informatica-ontwikkeling. In deze opsomming staan niet de uitgaven vermeld, die door het ministerie van WVC worden gedaan voor onderzoek van de volksgezondheid en de gezondheidszorg; dit is opvallend, omdat dit onderzoek goeddeels is gericht op dezelfde problemen als die waar de nota eigenlijk over gaat.

Samengevat bevat de nota een beschrijving van de epidemiologie als inlichtingendienst van de gezondheidszorg. Mede

L. M. Bouter, J. W. W.
Coebergh en D. E. Grobbee

Commentaar van het bestuur van de Nederlandse Vereniging voor Epidemiologie op de discussienota 'Epidemiologie en informatica' van het ministerie van WVC. Rapporteurs zijn de artsen Dr. L. M. Bouter van de vakgroep Epidemiologie aan de Rijksuniversiteit Limburg en J. W. W. Coebergh en Dr. D. E. Grobbee, beiden werkzaam op het instituut Epidemiologie en Biostatistiek van de Erasmus Universiteit te Rotterdam.

dankzij de epidemiologie en de informatica zal een optimale beheersing van gezondheid en gezondheidszorg mogelijk worden door een overheid die op afstand gaat regeren. Deze overheid wil garanderen dat de noodzakelijke informatie aanwezig is. Hiermee worden de zogenoemde marktpartijen (consumenten, verzekeraars en aanbieders van zorg) geacht hun voordeel te kunnen doen, waaruit vervolgens een meer rationele basis zou kunnen resulteren voor de door genoemde partijen te maken keuzes.

ALGEMEEN COMMENTAAR

Epidemiologie wordt in de nota eenzijdig als een registrerende en beschrijvende discipline opgevat. De epidemiologie wordt opgevoerd als speurhond en rap-

Tabel. Kosten epidemiologie, beleidsevaluatie en informatievoorziening gezondheidszorg 1989-1995 (in miljoenen gulden).

activiteit	1989	1995
ziekestatistiek	8,15	10,3
determinantenpeiling	0,1	1,1
minderhedenpeiling	0,5	0,5
stimulering epidemiologie	0,15	2,15
klinische epidemiologie	0,0	3,3
standaardisering informatica	15,0	24,0
totaal	23,9	40,45

Bron: Discussienota 'Epidemiologie en Informatica', p. 76.

porteur, en is onafscheidelijk geworden van de informatica: *epimatica*. De indruk wordt gewekt dat langs deze weg ook etiologische vragen kunnen worden beantwoord en interventies geëvalueerd. In de praktijk zijn hiervoor vaak aparte onderzoeken noodzakelijk. Toch wordt in de nota sterk de nadruk gelegd op epidemiologie als een *registrerend* in plaats van een *verklarend* vak; epidemiologen bestuderen echter de frequentie van ziekten (en haar gevolgen) in relatie tot factoren die op deze frequentie van invloed zijn c.q. de variatie in frequentie kunnen verklaren.

Het verzamelen van gegevens en het opzetten van samenhangende gegevensbestanden lijkt in de nota een doel in zich te zijn geworden. Zonder vraagstelling leveren dergelijke activiteiten in de regel geen bruikbare informatie op. Ook wordt aan de gegevens een hoog waarheidsgehalte toegekend. Geen aandacht wordt geschonken aan de onzekerheid en twijfel waarmee waarnemingen en indicatiestelling in de medische diagnostiek doorgaans zijn omgeven. Dit betekent tevens dat een grote mate van betrokkenheid van berichtgevers bij vraagstelling en interpretatie van gegevens noodzakelijk is. De nota is niet geschreven vanuit een epidemiologische, laat staan vanuit een algemeen wetenschappelijke, maar veel eerder vanuit een administratieve benadering. Het wekt dan ook geen verbazing dat er een brug wordt geslagen naar medische administraties en medische informatica, twee bij uitstek technische exponenten van medische informatieverzameling. *Gezondheids(zorg)statistiek is geen synoniem voor epidemiologie*. Dit wil niet zeggen dat de epidemiologie geen aandeel zou kunnen hebben in het beantwoorden van vragen over de spreiding van gezondheid en gezondheidszorg, en in het opzetten en interpreteren van statistieken op dit gebied. Hierbij zijn, naast geplande, ook bestaande registraties bruikbaar. Eventueel verdienen ze aanpassing, een aspect dat in de nota onvoldoende naar voren komt.

Doorgaans zal er naar een onderzoeksvorm 'op maat' voor een vraagstelling moeten worden gezocht. In dit opzicht worden concrete beleidsmatig relevante vraagstellingen in de nota node gemist. Voorbeelden kunnen zijn: Verandert het

karakter van de psychosociale problematiek bij jongeren/ouderen? Welke zijn de gezondheidkundige en zorgkundige implicaties van een toenemende levensverwachting? Wat is het belang van co-morbiditeit bij onderzoek naar oorzaken en prognose van kanker en hart- en vaatziekten? Verschilt het morbiditeitspatroon van de naoorlogse generaties wezenlijk van dat van de voorgaande geboortecohorten? De vraag in de nota (p.24) waarom in het voorjaar van de koude winter 1986 ruim 2.000 mensen meer overleden dan was verwacht, lijkt met deze kwestie vergeleken enigszins absurd.

In de nota wordt een concept geopperd van *epidemiologische snuffelpalen* (p. 22): concentraties van strategische registraties van blootstellingen (door de bestaande snuffelpalen van luchtverontreiniging?) en morbiditeit in enkele regio's, voor zover aanwezig in bestaande epidemiologische informatiebronnen. Mogelijk biedt dit concept aanknopingspunten voor gerichte en beperkte registratie van ziekte en determinanten, maar veel meer dan een *signaalfunctie* kan dit niet vervullen; het risico bestaat voorts van 'ecologic fallacy'. Voor het meer aannemelijk maken van oorzakelijke verbanden is nader (patiëntcontrole-)onderzoek noodzakelijk. Tot nu toe is het hiervan met de huidige snuffelpalen voor luchtverontreiniging niet gekomen.

In de nota is ons inziens sprake van een overwaardering voor epidemiologische 'gegevens' als zijnde beleidsbepalend². Wanneer ambtelijke en politieke besluitvorming aan de orde zijn, blijken veel meer invalshoeken en belangen een rol te spelen. In het verleden, toen de overheid nog niet op afstand regeerde, hebben zich vaak situaties voorgedaan dat dergelijke kennis ruimschoots voorhanden was, doch dat daarmee ook door veelal in andere, meer machtige departementen werkzame beleidsmakers uiterst selectief wordt omgegaan. Als voorbeelden kunnen worden genoemd de besluitvorming over bevolkingsonderzoek, fluoridering van drinkwater en maatregelen tegen tabaksgebruik en milieuverontreiniging. Onderzoek is belangrijk, publiceren ook, maar de opdrachtgever evenzeer.

Samenvattend wordt in de nota epidemiologie vrijwel exclusief opgevat als een beschrijvende discipline ('neuzen tellen'), vooral in dienst van geïnformeerd overheidsbeleid, terwijl de ontwikkeling gedurende de laatste vijftien jaar veel diverser is.

SCHOLING

De nota brengt naar voren dat een ieder die werkt in de gezondheidszorg over inzicht in de beginselen van de epidemiologie behoort te beschikken (pp. 35-36). Voor epidemiologen worden functies onderscheiden als onderzoeker/opleider, toezichthouder op de volksgezondheid of ten behoeve van het bestuur van de gezondheidszorg. Ten aanzien van de opleiding van epidemiologen worden genoemd: de opleiding tot medisch epidemioloog, die tot bijzonder medisch (klinisch) epidemioloog en die tot bijzonder epidemioloog (niet-arts). Een betere indeling van het vakgebied, ook voor het stimuleren van het onderwijs, zou zijn: theoretische epidemiologie; toegepaste epidemiologie (klinisch en niet-klinisch); en medische besliskunde (klinisch en niet-klinisch).

Daarnaast kan een onderscheid worden gemaakt in het al of niet arts zijn. Van het huidige ledenbestand van de NVE is 55% arts. Volgens de nota zou, behalve onderwijs in epidemiologische methoden en toepassingen aan academische instellingen (Geneeskunde, Gezondheidswetenschappen, etc.), onderwijs in de basisprincipes van de epidemiologie ook een plaats dienen te hebben in een aantal paramedische opleidingen; doelstelling en invulling zouden hier uiteraard op dienen te zijn afgestemd.

Voor onderwijs op alle niveaus zijn ons inziens in onderzoek ervaren docenten nodig; die worden op dit moment in beperkte maar wel toenemende mate opgeleid aan bepaalde universitaire instellingen. Voor een extra inspanning op onderwijsgebied ontbreekt thans overigens de formatieruimte. Wel zijn de laatste jaren steeds meer leerboeken voorhanden gekomen³⁻⁶. Ook neemt, vooral sinds 1984, het aantal hoogleraren toe.

In universiteiten waar reeds een infrastructuur van epidemiologisch onderzoek aanwezig is, zullen meer gespecialiseerde, postdoctorale vormen van epidemiologische scholing moet worden ingevoerd.

KLINISCHE EPIDEMIOLOGIE

De nota pleit voor bevordering van activiteiten en van scholing op het gebied van de klinische epidemiologie (pp. 28-29). In de nota wordt een project Ontwikkeling Klinische Epidemiologie voorgesteld, waarbij de praktische toepassing van de resultaten van het universitair klinisch-epidemiologisch onderzoek zal worden

bevorderd. In dit project worden arbeidsplaatsen gecreëerd voor toegepaste klinische epidemiologie ten behoeve van managementversterking in de ziekenhuizen, waarbij de epidemioloog nauw zal samenwerken met bestaande eenheden voor medische administratie. Doel van het project is de afstemming te verbeteren tussen kwaliteit en bedrijfseconomische aspecten van medisch handelen. Ons inziens kunnen vraagtekens worden gezet bij de vruchtbaarheid, ja zelfs wenselijkheid van de bedrijfseconomische invalshoek. Daarnaast verwachten wij van een dergelijk project alleen resultaat, als de klinisch epidemioloog van meet af aan nauw samenwerkt met (leden van) de medische staf en voor de verantwoording van het aan te vatten onderzoek ook met een ter zake kundige epidemiologische afdeling. Wij achten zowel de opleiding als de begeleiding van de beoogde onderzoekers van vitale betekenis voor het welslagen van dit project.

In de nota wordt ook veel verwacht van expertsystemen. De wetenschappelijke verenigingen en medische faculteiten wordt gevraagd zich te bezinnen op de verdere ontwikkeling en consolidatie van het, ons helaas onbekende, MEDES-project. Zoals altijd zal de betekenis van dergelijke activiteiten in de, zo grillig verlopende, praktijk van de gezondheidszorg moeten blijken: op epidemiologische gronden zijn er tot nu toe niet veel aanwijzingen voor.

Een afzonderlijke opleiding in de combinatie van klinische epidemiologie en haar medisch-praktische vertaling, de medische besliskunde, is ons inziens niet wenselijk: beide opleidingen hebben dezelfde basis in de algemene theoretische epidemiologie, waarbij vervolgoopleidingen plaatshebben op geleide van een brede scale aan (para)medische toepassingen. Bovendien zouden dergelijke opleidingen aan alle medische faculteiten moeten worden gegeven en niet aan één faculteit, zoals de nota voorstelt.

In de nota wordt gesteld, dat epidemiologisch onderzoek steeds meer aandacht krijgt vanwege de beleidsmatige accentverschuiving naar gezondheidsbeleid en preventie (pp. 26-27). Op het gebied van dit onderzoek wordt in Nederland reeds op vrij uitgebreide schaal nationaal en internationaal gewaardeerd epidemiologisch werk verricht. Dit betreft onderzoek naar determinanten van ziekte: onderzoek naar oorzaken van ziekte en van effectiviteit van preventie, (vroeg)diagnostiek en therapie, ook in de dagelijkse praktijk. Doorgaans levert determinant-

gericht onderzoek samen met ziektegericht onderzoek basiskennis op welke een noodzakelijke, hoewel niet de enige voorwaarde vormt voor beleid inzake preventie en andere maatregelen, gericht op vergroting van de effectiviteit en rationaliteit van de gezondheidszorg. Ook de opleidingsfunctie van onderzoek is belangrijk.

Het is onze indruk dat beleidsondersteunend onderzoek meer wordt bevorderd door beleidsvragen publiekelijk te stellen en voor deze projecten openbare inschrijvingen te houden onder de gestadig in aantal toenemende onderzoekers: dan blijft de overheid echt op afstand en genereert toch de noodzakelijke activiteiten. Zoals reeds opgemerkt is het curieus, dat in deze nota geen verband wordt gelegd met de bestemming van het op de volksgezondheid gerichte onderzoeksbudget van het ministerie van WVC.

DATAVERZAMELING/PRIVACY

De nota wordt gekenmerkt door een streven naar vernieuwing op grote schaal, met een sterk geloof in gegevensverzameling en technocratische oplossingen van problemen van gezondheid, ziekte en zorg. Vergaande automatisering (informatica) en inschakeling van geschoolde rekenaars (epidemiologen?) moeten in de toekomst zorgen voor meer inzicht.

Begrijpelijkerwijze roept dit grote zorg op voor de privacy, hetgeen diepergaand onderzoek verder zal bemoeilijken. Ons inziens wordt onvoldoende lering getrokken uit goede en minder goede ervaringen van bestaande registraties. Onderzoek met thans reeds verzamelde gegevens wordt onder de huidige regelgeving sterk bemoeilijkt door de onmogelijkheid individuele koppeling van data te bereiken. De belangrijke toepassing van gegevensbestanden als onderzoeksbasis voor patiëntcontrole-onderzoek is bijvoorbeeld vrijwel onmogelijk. Ook in de toekomst zal dit het beantwoorden van wetenschappelijke vragen over vóórkomen, diagnose, prognose en therapie van ziekten en haar determinanten belemmeren.

Naar onze ervaring worden privacy-problemen als des te groter beleefd, naarmate het doel van ziekteregistraties en de hierbij behorende vraagstellingen onduidelijker is en de betrokkenheid afneemt van de artsen uit wier praktijken de gegevens afkomstig zijn. *Het gaat fout wanneer 'gegevens' 'genomens' worden* en het gaat ook fout wanneer registraties hun berichtgevers niet betrekken in de interpre-

tatie van de uitkomsten. Het bijstellen van het doel van een dergelijke registratie in de loop der tijd is een normaal verschijnsel ('moving targets'), maar het moet wel in goed overleg geschieden. Aangezien (berichtgevende) artsen mogen worden geacht in het belang van hun patiënten te handelen, ligt hier de garantie opgesloten van betrouwbaarheid van ziektegegevens.

Onze conclusie is, dat het beleid er meer op dient te zijn gericht vertrouwen te scheppen als basis voor gericht onderzoek, dan alles te willen registreren en regelen.

TAAKVERDELING

In de nota (pp. 30-34) wordt een taakverdeling geschetst van epidemiologische functies tussen universiteiten, niet-universitaire onderzoeksinstituten, het Staatstoezicht, de Provinciale Raden voor de Volksgezondheid, de basisgezondheidsdiensten, het RIVM, het Centraal Bureau voor de Statistiek, organisaties voor de ziektenkostenverzekering, de Stichting Informatiecentrum Gezondheidszorg, de Stichting Consument en Veiligheid en registratiesystemen volksgezondheid voor bijvoorbeeld aangeboren afwijkingen, klinisch-genetische consumptie, infectieziekten, reumatische aandoeningen, kanker, hart- en vaatziekten, ongevallen en geestelijke stoornissen. Met name waar het organisaties betreft, lijkt de voorgestelde toewijzing van verantwoordelijkheden erg statisch en niet primair te zijn bepaald op inhoudelijke gronden, zoals op basis van kennis van bepaalde ziekten. Het ligt voor de hand, afhankelijk van de situatie, van een wisselende variëteit van instituten en personen gebruik te maken, op geleide van in onderzoek verkregen kennis van determinanten van ziekte. Het per definitie toekomstgerichte karakter van beleid vraagt bovendien om een brede en ook onafhankelijke oriëntatie. Dit is te meer noodzakelijk, omdat de ontwikkelingen in de epidemiologie sterk zijn gekoppeld aan ontwikkelingen in de ziekteleer zowel als aan ontwikkelingen in de leer van blootstellingen (bijvoorbeeld milieu, beroep, leefstijl). Bij nieuwe vraagstukken moet veelal snel worden gereageerd; ad hoc coalities van verschillende typen deskundigheden lijken effectiever dan vaste organisaties.

De onder invloed van de 'Zeister conferentie' van 'gezaghebbende' personen uitgewerkte, maar nog niet geopenbaarde plannen (p. 28 van de nota) om te

komen tot de stichting van een 'School of Public Health' stroken eigenlijk niet met deze dynamische ontwikkelingen. In de Verenigde Staten, het Verenigd Koninkrijk en de Scandinavische landen wordt om deze reden weer geprobeerd dergelijke activiteiten in en rondom medische faculteiten te laten plaatsvinden.

CONCLUSIE

In de WVC-discussienota 'Epidemiologie en informatica' wordt bevordering van de epidemiologie ten dienste van een beter gezondheidsbeleid voorgesteld vooral door maximalisering van informatieverzameling ('epimatica'). Dit heeft met de huidige opvattingen over, en de huidige werkwijze binnen de epidemiologie in Nederland weinig van doen.

Het is jammer dat vertegenwoordigers van de zich snel en sterk ontwikkelende Nederlandse epidemiologie zo laat bij de beleidsontwikkeling zijn betrokken, in een stadium waarin slechts commentaar kan worden gegeven en de ruimte voor ideeën en adviezen beperkt lijkt te zijn.

Eenzijdige afstemming van onderzoeksprogramma's op de behoeften en prioriteiten van het gezondheidszorgbeleid zal de ontwikkeling van de epidemiologie in Nederland eerder remmen dan stimuleren.

In het in de nota geschetste beeld herkent het bestuur van de Vereniging voor Epidemiologie zich onvoldoende. Vanwege het belang van de zaak zelve, de noodzaak tot kennisvergroting van volksgezondheidsproblemen en bevordering van de epidemiologische benadering hierbij, ligt het echter voor de hand een bijdrage te leveren. De te verwachten volgende versies van de nota zouden meer moeten aansluiten bij de huidige epidemiologie als krachtig instrument om vragen rond ziekte en gezondheid te beantwoorden. De Nederlandse epidemiologie zal hier graag een bijdrage aan leveren. □

Literatuur

1. Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur. Epidemiologie en Informatica. Rijswijk, 1989 (BD-89-8).
2. Jong GA de. Kennis is macht, maar macht is meer dan kennis: de betekenis van onderzoek voor beleid. Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg 1985; 63: 140-50.
3. Vandenbroucke JP, Hofman A. Grondslagen der Epidemiologie. Utrecht: Bunge, 1988.
4. Bouter LM, Dongen MCJM van. Epidemiologisch onderzoek: opzet en interpretatie. Utrecht: Bohn, Scheltema & Holkema, 1988.
5. Grobbee DE, Hofman A (red). Epidemiologie van ziekten in Nederland. Utrecht: Bunge, 1989.
6. Maas PJ van der, Hofman A, Dekker E (red). Epidemiologie en gezondheidsbeleid. Alphen a/d Rijn; Samsom Stafleu, 1989.