

Registratie aan de bron

Visie op documentatie
en gebruik van
zorggegevens 2013-2020



NFU

NEDERLANDSE FEDERATIE VAN
UNIVERSITAIR MEDISCHE CENTRA

Registratie aan de bron

Visie op documentatie en gebruik van zorggegevens 2013-2020



Voorwoord

Het op orde brengen van de vastlegging van medische gegevens in het primaire zorgproces verdient alle aandacht, zo menen de universitair medische centra (umc's). De huidige praktijk van parallelle registratie voor tal van doeleinden is geen houdbare situatie, en zeker geen basis voor een toekomstbestendig kwaliteitsbeleid. Zorginstellingen staan daarmee voor een majeure operatie om het mantra 'eenmalige registratie voor meervoudig gebruik' ook daadwerkelijk te realiseren.

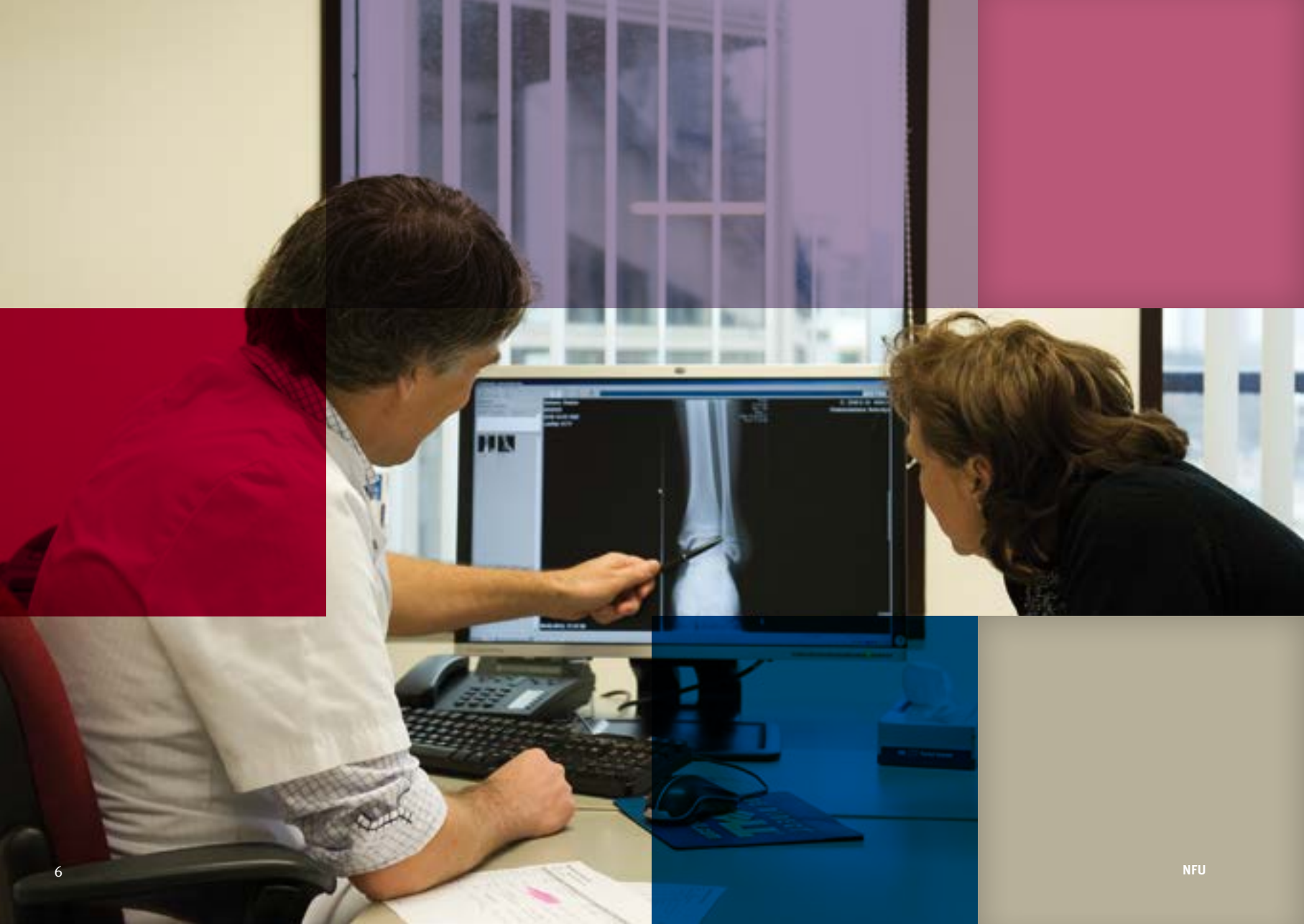
In de umc's en daarbuiten vinden reeds de nodige ontwikkelingen plaats, maar afstemming en regie ontbreken, alsook het werken vanuit een gezamenlijke visie. De NFU presenteert in deze brochure haar visie op de zorgdocumentatie van de toekomst op basis van een analyse van de huidige situatie, en de wijze waarop de NFU deze visie in de umc's zal verwezenlijken. De uitwerking van de strategie in een programma vindt momenteel plaats.

Met deze brochure wil de NFU tevens het gesprek initiëren met de partijen die een essentiële taak hebben in het bereiken van het geschetste punt op de horizon. Want duidelijk is: het betreft een groot en complex onderwerp dat de muren van de umc's overstijgt en alleen in gezamenlijkheid kunnen werkelijk meters gemaakt worden. Aan de realisering van goede, eenduidige registratie aan de bron in het geheel van de Nederlandse gezondheidszorg levert de NFU graag een actieve bijdrage.

Guy Peeters
Voorzitter NFU

Ferry Breedveld
Voorzitter NFU-consortium Kwaliteit van Zorg





Samenvatting

De huidige praktijk van zorgdocumentatie is niet op orde: het vastleggen van gegevens is niet patiëntgericht, maar systeemgedreven. Er vindt geen adequate, uniforme documentatie van het zorgproces plaats, en de huidige commerciële elektronisch patiënten-dossier (EPD)-systemen zijn hier ook onvoldoende op ingericht. Voor dit alles is secundair gebruik van klinische gegevens niet mogelijk en worden dezelfde medische gegevens herhaaldelijk en op verschillende wijze vastgelegd. Daarbij is sprake van een versnipperde aanpak: een gezamenlijke lange termijn visie op zorginformatie ontbreekt en er is geen centrale regie.

In de visie van de NFU op zorgdocumentatie staat centraal dat het gaat om patiëntgerichte, integrale zorg over de muren van zorginstellingen heen. Dit vraagt om probleem-georiënteerde verslaglegging in een geïntegreerd patiëntdossier. Zorgdocumentatie dient daarbij plaats te vinden in het primaire zorgproces, naadloos passend binnen de *workflow* van de zorgverlener. Wanneer eenmaal adequaat geregistreerd, vormen deze gegevens een bron voor meervoudig gebruik: door andere zorgverleners, voor het afleiden van financiële gegevens en kwaliteitsinformatie en voor onderzoek. Hiertoe is het gebruik van breed geaccepteerde internationale standaarden noodzakelijk.

De strategie waarmee de NFU dit punt op de horizon dichterbij wil brengen omvat allereerst het implementeren van uniforme zorgdocumentatie: het *continuity of care record* (CCR) als kerndataset en internationale standaarden (o.a. SNOMED CT en LOINC). Ten tweede betreft dit het werken aan de *buy-in* van zorgprofessionals; zij vervullen een centrale rol in registratie aan de bron. Daarbij komt optimale facilitering onder meer door een goed functionerend informatiesysteem, gepaste ondersteuning in menskracht en toerusting van zorgprofessionals. Tenslotte dient het publieke bewustzijn en de transparantie over gebruik van gegevens te worden bevorderd. Voor dit alles zijn centrale regie en landelijk draagvlak belangrijke randvoorwaarden, alsook adequaat beheer van standaarden en eenduidige eisen richting ICT leveranciers.

Probleemanalyse

Informatievoorziening voldoet niet in het veranderend zorglandschap

Gelet op de ontwikkelingen in de gezondheidszorg, waaronder de concentratie van zorg, zal het steeds vaker voorkomen dat een patiënt te maken krijgt met meerdere zorgaanbieders. Tevens vindt een ontwikkeling plaats in de richting van het sturen op gezondheidsdoelen, wat vraagt om inzicht in de uitkomst en doelmatigheid van het zorgproces. Voor de umc's is het van belang om aan te kunnen tonen wat hun bijzondere rol is als academisch centrum en wat het bijzondere karakter is van de behandelde populatie en van de verrichtingen en interventies die daar worden uitgevoerd. Deze ontwikkelingen stellen nieuwe eisen aan de informatievoorziening.

Fragmentarische vastlegging van gegevens

Zorgverleners (huisartsen, apothekers, specialisten) leggen de informatie in verschillende systemen vast. De manier waarop de informatie vastgelegd wordt is systeemeigen en vaak discipline georiënteerd, waardoor er geen gegevensuitwisseling mogelijk is. Als gevolg hiervan moet de patiënt steeds opnieuw dezelfde gegevens over zijn gezondheidstoestand verstrekken; het bespreken hiervan vindt plaats in een kort tijdbestek. Dit kan leiden tot onvolledige en foutieve gegevens.

Uit dossieronderzoek voor onderzoeksdoeleinden, kwaliteitsanalyses en audits blijkt dan ook dat de betrouwbaarheid van medische statusvoering aan de 'voorkant' zowel in ziekenhuizen als bij huisartsen nog veel te wensen over laat. Naast het vastleggen van gegevens als basis van het zorgproces, waartoe zorgprofes-

sionals wettelijk verplicht zijn, moeten zij ook tijd besteden aan financiële administratie, het schrijven van ontslag-/verwijsbrieven en tal van landelijke (klinische) registraties. In dit alles is de patiënt zelf niet op de hoogte welke informatie (over hem) wordt vastgelegd.

Tevens vindt in zorginstellingen ook gegevensvergarings- en registratie secundair - aan de 'achterkant' van het proces - plaats, vaak vanuit ontslagbrieven door medische administrateurs (onder meer voor de Landelijke Medische Registratie), en ten behoeve van de declaratie van de geleverde zorg. Dit proces vindt veelal buiten de zorgverlener om en zonder terugkoppeling plaats. Mede daardoor is de betrouwbaarheid van de gegevens voor kwaliteitsdoeleinden beperkt. Ziektekostenverzekeraars en overheidsinstellingen baseren hun beleid op deze gegevens, wat leidt tot spraakverwarring en foutieve conclusies: Figuur 1 geeft de

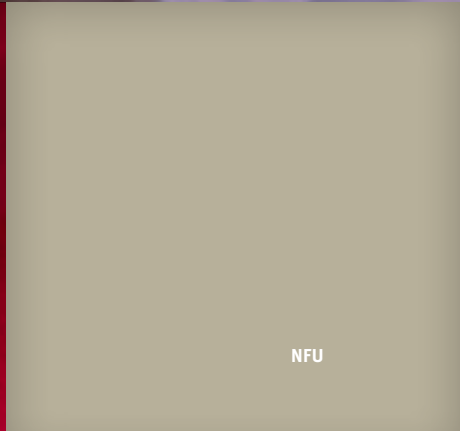
verschillende registratiestromen in de ziekenhuiszorg weer; een uitgebreid diagram is toegevoegd als bijlage, pagina 25.

Ongecoördineerde aanpak

De aanpak van de problematiek van zorginformatie is versnipperd: het vindt plaats vanuit verschillende medische specialismen, disciplines en organisaties, en wordt bepaald door verschillende belangen. Initiatieven worden onafhankelijk van elkaar uitgevoerd; iedereen is bezig met eigen problematiek vanuit een disciplinegerichte aanpak. Daarbij wordt onvoldoende gedacht vanuit de patiënt; dit komt het leveren van geïntegreerde zorg niet ten goede. De samenhang, een duidelijke lange termijn strategie en centrale regie ontbreken. Dit leidt er onder meer toe dat verschillende datasets, standaarden en indicatoren worden gehanteerd.

FIGUUR 1. HUIDIGE PRAKTIJK VAN VEREISTE REGISTRATIE VOOR DIVERSE DOELENDEINEN.





Aanschaf EPD lost het probleem niet op

Veel ziekenhuizen, waaronder alle umc's verkeren in een fase van voorbereiding, selectie, inrichting of implementatie van een commercieel systeem van een elektronisch patiëntendossier (EPD). De aanschaf van een nieuw EPD lost het probleem echter niet op, aangezien de huidige informatiesystemen niet zodanig ingericht zijn, dat de gegevens er eenduidig in vastgelegd en uit geëxtraheerd kunnen worden. Medische gegevens worden daarin voor een groot deel in normale spreek- of schrijftaal vastgelegd. Door het ontbreken van een gezamenlijke aanpak wordt hierin onvoldoende richting gegeven aan leveranciers van de systemen.

Om te komen tot meer standaardisatie wordt er door de overheid aangestuurd op het gebruik van classificaties, waaronder

ICD-9/10 en het verrichtingenbestand (CBV). Deze stelsels zijn echter niet ontworpen voor vastlegging van gegevens, maar voor het aggregeren van gegevens ten behoeve van onder meer statistische analyses en (financiële) administratie. Daarmee zijn classificatiestelsels a-priori minder geschikt voor het vastleggen van gegevens door de beroepsbeoefenaren in het primaire zorgproces.

Accent op privacy in maatschappelijke discussie in plaats van op de voordelen

Omdat het accent in de huidige discussie rond de ontwikkeling van een landelijk EPD sterk op privacy ligt, en de voordelen voor de individuele patiënt nauwelijks aan bod komen, wordt verdere ontwikkeling van informatiemanagement in de zorg gegijzeld. Met deze (negatieve) tendens zullen de umc's ook geconfronteerd worden als onderzoekers in de toekomst

klinische gegevens willen koppelen aan genetische data, zoals bijvoorbeeld plaatsvindt vanuit het Parelnoer Instituut.

Conclusies

- De vastlegging van gegevens is niet patiëntgericht, noch georganiseerd op integrale kwaliteit van de behandeling (in de tijd), maar systeem- en discipline gedreven.
- De medische statusvoering is niet op orde; er is geen adequate, uniforme klinische documentatie van het zorgproces.
- Huidige commerciële EPD-systemen zijn niet ingericht voor gestandaardiseerde verslaglegging, hierdoor is secundair gebruik van klinische gegevens niet (goed) mogelijk.
- Er is sprake van een versnipperde aanpak; een gezamenlijke, lange termijn visie op zorginformatie ontbreekt en er is geen centrale regie.

Visie op zorgdocumentatie

Om de problemen integraal aan te pakken heeft de NFU een visie op zorgdocumentatie geformuleerd, waarin het volgende centraal staat:

- De zorg die gedocumenteerd wordt is patiëntgerichte, integrale zorg. Dat is zorg die gericht is op het creëren van waarde voor de patiënt, waarbij ziekte en gezondheid longitudinaal worden vervolgd over de muren van zorginstellingen heen. Dit vraagt om probleem-georiënteerde verslaglegging in een geïntegreerd patiëntdossier.
- Zorgdocumentatie vindt plaats in het primaire zorgproces, en dient daarvoor naadloos te passen binnen de *workflow* van de zorgverlener. De zorginhoudelijke kant is leidend in de registratie; de registratie is niet (zoals nu) financieel gedreven.
- Het vastleggen van medische gegevens betreft adequate eenmalige registratie voor meervoudig gebruik: in de vorm van hergebruik door andere zorgverleners, en secundair gebruik voor afleiding van financiële gegevens en kwaliteitsinformatie en voor onderzoek.
- Het gebruik van internationale standaarden is noodzakelijk voor de ondersteuning van registratie in het primaire proces en het meervoudig gebruik, teneinde op kosteneffectieve wijze betrouwbare en vergelijkbare informatie over onder meer de kwaliteit van zorg te verkrijgen.

Strategie en aanpak

Om het valide meervoudig gebruik van medische patiëntgegevens te bevorderen werken de umc's aan een zuivere en uniforme zorgdocumentatie aan de 'voorkant' met secundair hergebruik van de gegevens aan de 'achterkant' van het informatiesysteem. Als de registratie in het primaire proces goed is, kunnen financiële en logistieke gegevens en kwaliteitsinformatie er secundair adequaat uit worden afgeleid.

Ten grondslag aan de strategie die de NFU voor de komende jaren voor ogen staat om de visie te verwezenlijken, liggen de volgende strategische doelstellingen:

- 1 Verhogen van de kwaliteit en bruikbaarheid van zorgdocumentatie
- 2 Optimaliseren van zorgprocessen
- 3 Aantonen van verbeterde zorguitkomsten

De aanpak voor 2013-2015 bestaat uit vier elementen:

1. Implementeren van uniforme zorgdocumentatie

Het uitgangspunt is één geïntegreerd patiëntdossier, dat erop gericht is gezondheid of ziekte, of determinanten hiervan, in samenhang vast te leggen en te delen. Een geïntegreerd patiëntdossier biedt een gemeenschappelijk platform waar gegevens van één patiënt in samenhang worden gepresenteerd. Hiermee wordt de versnippering van gegevensverzameling en gebrek aan afstemming tussen verschillende organisatieonderdelen (specialismen en functies) voorkomen en wordt een adequate ondersteuning geboden aan de besluitvorming. Het integraal patiëntdossier levert tevens een bijdrage aan de kwaliteit van zorgcoördinatie en veiligheid van patiënten door te zorgen voor een uniform, actueel

en compleet overzicht van elk ziekteprobleem in de patiëntenzorg.

De kernbegrippen zijn samenwerken, samenhang, afstemming en gemeenschappelijkheid. Een geïntegreerd patiëntdossier en regionale gegevensuitwisseling vereisen het gebruik van een kerndataset en een gemeenschappelijke medische taal.

a. Kerndataset

Een kerndataset is bedoeld om de naadloze overgang van zorg van de ene naar de andere zorgverlener te ondersteunen. De gegevens moeten worden verzameld en bijgehouden in een gestandaardiseerd formaat met behulp van uniforme definities, teneinde gegevens uit te kunnen wisselen. Het niet gebruiken van standaarden is tot nu toe een belangrijke barrière voor de elektronische uitwisseling van gegevens in de gezondheidszorg. Een adequate internationale, in de praktijk werkzame standaard op dit

FIGUUR 2.
INHOUD VAN HET *continuity of care record (CCR)*,
ALS KERNDATASET GEDEFINIEERD VOOR DE
NEDERLANDSE SITUATIE DOOR DE UMC'S IN
SAMENWERKING MET NICTIZ.

- NAW GEGEVENS
- RECENTE AFSPRAKEN
- PROBLEMEN / DIAGNOSES
- BETROKKEN ZORGVRELENNERS
- VERZEKERINGSGEGEVENS
- VACCINATIES
- ALLERGIEËN EN ALARMEN
- FAMILIE ANAMNESE
- SOCIALE ANAMNESE
- DOORGEMAAKTE INGREPEN
- MEDISCHE APPARATUUR
- FUNCTIONELE STATUS
- VITALE PARAMETERS
- LABRESULTATEN
- BEHANDELBEPERKINGEN
- MEDICATIELIJST
- BEHANDELPLAN



gebied is het *continuity of care record* (CCR), bestaande uit zeventien onderdelen (**FIGUUR 2**) Het CCR bevordert de totstandkoming van de gemeenschappelijke basis van interdisciplinaire gegevensregistratie en -uitwisseling.

b. Eenheid van taal

In het CCR worden gegevens uniform vastgelegd volgens internationale standaarden¹. Dit betreft de Systematized Nomenclature of Medicine Clinical Terms

1 Wanneer gesproken wordt over internationale standaarden dient onderscheid gemaakt te worden tussen terminologieën en classificaties.

Een terminologie is gericht op eenduidige primaire verslaglegging ('input'), en bevordert als zodanig de inter- en intraprofessionele communicatie; Systematized Nomenclature of Medicine Clinical Terms (SNOMED CT) is een voorbeeld van een internationaal medisch terminologiesysteem. Een classificatie is de systematische indeling van fenomenen in groepen of klassen op basis van gemeenschappelijke kenmerken, en kunnen worden gebruikt om gegevens te coderen en te aggregeren ('output'). Een voorbeeld hiervan is ICD-9/10.

(SNOMED CT), en Logical Observation Identifiers Names and Codes (LOINC), MEDical Subject Headings (MESH) (allen onderdeel van Unified Medical Language) als medische terminologiesystemen, en North American Nursing Diagnosis Association (NANDA), Nursing Intervention Classification (NIC), en Nursing Outcomes Classification (NOC) als verpleegkundige terminologiesystemen. Met het gebruik van deze terminologiesystemen in de zorgdocumentatie, kan vervolgens op eenvoudige wijze de conversie naar een classificatiesysteem als ICD-10 plaatsvinden. Op initiatief van de Regieraad is eind 2012 een belangrijke stap in deze richting gemaakt met een duidelijke keuze voor deze standaarden door een groot aantal organisaties in de zorg. Deze keuze vraagt om vervolgstappen van implementatie van de standaarden in de praktijk.

2. Werken aan *buy-in* van zorgprofessionals

Op het éénmalig, nauwkeurig vastleggen van zorggegevens mogen zorgverleners aangesproken worden: het is een wezenlijk onderdeel van hun professionele taak. De inzet op en medewerking aan de verbetering van de dossievoering is echter niet vanzelfsprekend aanwezig. Dit betekent dat nadrukkelijk moet worden ingezet op het overtuigen van zorgverleners van het belang van goede zorgdocumentatie, en het belonen hiervan. Zo is de reden waarom de evaluatie van kwaliteit van zorg vanuit de primaire zorgdocumentatie zo belangrijk en wenselijk is, niet zo moeilijk over te brengen, maar dit moet wel gebeuren. De belangrijkste overtuiging is terugkoppeling van de gegevens en het gebruik ervan voor het verbeteren van het professionele handelen.

a. Relatie *evidence based medicine* en klinisch handelen

De implementatie van een richtlijn gebaseerd op *evidence* in het medisch handelen in de dagelijkse praktijk, en het borgen daarvan, is een tijdrovend proces dat de aandacht en medewerking van alle bij de zorgverlening betrokken professionals vereist. Door uniform gegevens vast te leggen ontstaat bijvoorbeeld de mogelijkheid alerts op basis van richtlijnen in de workflow van de zorgverlener in te bouwen en het verschaffen van diagnostiek- en behandelplannen aan te bieden. Ook kan uniforme en gestandaardiseerde vastlegging van gegevens het evalueren van het medisch handelen met betrekking tot het volgen van richtlijnen ondersteunen.

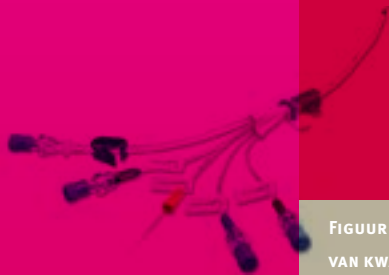
b. Bron voor klinische registraties

In toenemende mate ontstaan er (aandoeningsgerichte) kwaliteitsregistraties in de schoot van de medische en verpleegkundige beroepsgroep, om te sturen op het leveren van optimale zorg en het behalen van (de best mogelijke) gezondheidsuitkomst voor de patiënt. De registraties maken idealiter onderdeel uit van een kwaliteitscyclus van voortdurende terugkoppeling van de kwaliteitsinformatie naar afdelingen en individuen, en het elkaar aanspreken hierop om te komen tot concrete verbeterprogramma's. Op weg naar een gestandaardiseerde documentatie, worden veel gegevens ten behoeve van aandoeninggerichte registraties in de gebruikelijke statusvoering opgenomen. Het beoogde doel is gestandaardiseerde zorgdocumentatie, als belangrijke bron voor kwaliteitsinformatie, waardoor de registratielast aanzienlijk verminderd wordt. **[KADER 1]**

KADER 1.

Een sprekend voorbeeld is de registratie van een centrale lijn infectie. Voor alle items rondom een centrale lijn die normaal gesproken gedocumenteerd worden door artsen en verpleegkundigen, bestaat een SNOMED CT code. Het uniform gebruik van deze code in de dagelijkse documentatie maakt het gemakkelijk om deze kwaliteitsindicator uit de zorgdocumentatie af te leiden (**FIGUUR 3**).

Ook voor uitkomstindicatoren – die in Zweden door de beroepsgroepen zelf zijn gedefinieerd zijn – geldt dat deze belangrijk genoeg zijn om toch al in de gebruikelijke statusvoering vast te leggen (**FIGUUR 4**).



FIGUUR 3.

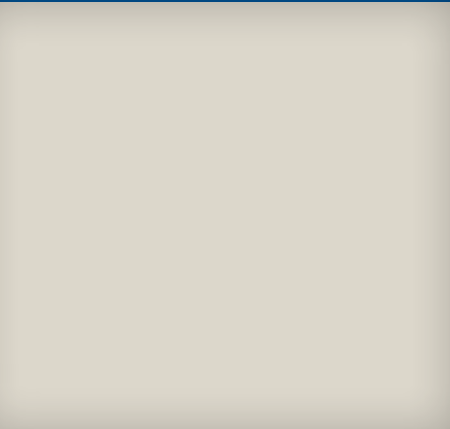
- 233527006 Inbrengen centrale lijn
(PROCEDURE)
- 226005007 Verzorgen centrale lijn
(PROCEDURE)
- 175852005 Flushen centrale lijn
- 230114001 Voeding via centrale lijn
- 401208009 Bloed monster nemen
via centrale lijn
- 134288007 Geblokeerde centrale lijn
- 429272002 Sepsis door een
geïnficeerde centrale lijn
(CLINICAL FINDING)
- 17583000 Verwijderen centrale lijn
(PROCEDURE)

REGISTRATIE AAN DE BRON IN SNOMED CT
VOOR HET ONTSLUITEN VAN CENTRALE LIJN
INFECTIES ALS KWALITEITSINDICATOR.

FIGUUR 4. REGISTRATIE AAN DE BRON IN SNOMED CT VOOR HET ONTSLUITEN
VAN KWALITEITSINFORMATIE: INDICATOREN VOOR PERINATALE ZORG IN ZWEDEN
(UIT: ZORG VOOR WAARDE. BOSTON CONSULTING GROUP, 2011).

- Perinatale zorg
- Mortaliteit
 - Incidentie van
 - Respiratoire aandoeningen
 - Hypoglycemie
 - Hyperbilirubinemie
 - Intracraniele bloedingen
 - Periventriculaire leukomalacie
 - Retinopathie
 - Bronchopulmonale dysplasie
 - Benodigde behandelingen met antibiotica
 - Complicaties door operaties
 - Pneumothorax door gebruik van medische ventilator
 - Cerebrale bloeding
 - Retinopathie
 - Chronische respiratoire aandoeningen
 - Diagnosecodes en actiecodes
 - Type voeding bij ziekenhuisontslag
 - Tijd in ziekenhuis
 - Door ouders beoordeelde uitkomsten van behandeling (PROM)
 - Survey voor ouders gepland voor 2011

- D8-75172 Neonatale hypoglycemie
- D6-84101 Neonatale hyperbilirubinemie
- DA-00045 Periventriculaire leukomalacie
- DF-00768 Retinopathie van praematuritas
- D8-72820 Bronchopulmonale dysplasie van pasgeborene
- D8-72614 Perinatale pneumothorax
- C-F2046 Sondevoeding



c. Prestatiebekostiging afleiden van zorgdocumentatie

Bij prestatiebekostiging hoort transparantie van de geleverde zorg en de kwaliteit ervan. In het kader hiervan is het afstemmen van definities van prestaties en uitkomsten van groot belang. Bij het beantwoorden van de vraag ‘Waar willen we op sturen?’ is een gezamenlijke aanpak wenselijk, zowel gericht op de individuele patiënt als op patiëntengroepen, in het maken van onderlinge afspraken over diagnostiek en behandeling. Dit is waardevolle informatie voor de individuele patiënt, maar geeft ook de mogelijkheid om na te gaan in welk percentage van de patiënten afspraken zijn gevolgd. Als de registratie in het primaire proces goed is, kunnen zowel financiële gegevens als kwaliteitsinformatie er secundair adequaat uit worden afgeleid.

d. Gebruik voor *performance management*

Gestandaardiseerde vastlegging van zorggegevens ondersteunt het gebruik van de data voor *performance management*, waardoor de organisatie in staat wordt gesteld de activiteiten zichtbaar te maken die uiteindelijk tot waardecreatie in het zorgproces leiden. Als gevolg hiervan kan de organisatie de waardecreatie verder optimaliseren door de zorgprocessen effectiever en efficiënter in te richten. Door waardecreërende activiteiten voorop te stellen en op basis hiervan een verbetering in de performance op gang te brengen, kan de organisatie actief werken aan het positief stimuleren van continue kwaliteitsverbetering.

3. Facilitering in gestandaardiseerde zorgdocumentatie

Gestandaardiseerde vastlegging van gegevens door zorgprofessionals vraagt om optimale ondersteuning en facilitering van dit proces. Dit betreft onder meer een goed functionerend informatiesysteem, gepaste ondersteuning in menskracht, en toerusting van zorgprofessionals.

a. Gebruiksvriendelijke EPD-systemen

Het proces van zorgdocumentatie dient te worden ondersteund door gebruiksvriendelijke EPD-systemen, waarin de documentatie systematisch en op efficiënte wijze kan plaatsvinden, waar mogelijk met intelligentie ondersteund. Het is aan de leveranciers van EPD-systemen om hier in te investeren.

b. Ondersteuning in menskracht

De registratie van gegevens behoeft overigens niet altijd geheel door de dokter zelf verricht te worden; verpleegkundige specialisten en medische administrateurs kunnen in dit proces een belangrijke (ondersteunende) rol vervullen, waarbij ook te denken valt aan hun inzet bij het controleren van gegevens en het uitvoeren van audits. Tevens is mogelijk een controlerende rol weggelegd voor de patiënt zelf van de gegevens die in het eigen zorgproces worden vastgelegd. Andere vormen van spreekuur, zoals e-consulten, kunnen hierbij worden overwogen.

c. Toerusting in opleiding van zorgprofessionals

Gegeven dat het éénmalig, nauwkeurig vastleggen van zorggegevens een wezenlijk onderdeel is van de professionele taak van zorgverleners, verdient

zorgdocumentatie een wezenlijke plaats en positieve benadering in de opleiding van zorgprofessionals.

4. Bevorderen van publiek bewustzijn en transparantie over gebruik van gegevens

Een proactieve houding is nodig richting patiënten en maatschappij over de doelen van gegevensvergaring in het zorgprocessen en ten aanzien van de terugkoppeling van uitkomsten. Zo vraagt transparantie van gegevens niet alleen om de inzage in gegevens, maar ook om ondersteuning bij de interpretatie ervan.

Randvoorwaarden

Centrale regie en landelijk draagvlak

Een belangrijke randvoorwaarde voor het realiseren van de geschetste visie is centrale regie. Op dit moment zijn vele organisaties en instellingen bezig met (beleid rond) vastlegging en analyse van gegevens, allen vanuit hun eigen optiek en met verschillende definities en bedoelingen. Dit verzuilde landschap draagt niet bij aan efficiëntie en leidt niet tot een consistente richting, laat staan dat het bijdraagt aan kwaliteitsverbetering. In plaats daarvan is een gezamenlijk vastgesteld langer termijn plan met doelen gerelateerd aan verbetering van de kwaliteit van de zorg nodig. Hierbij zou Nederland een voorbeeld moeten nemen aan de Amerikaanse meerjaren-agenda ‘Meaningful use of IT in Healthcare’, waarin duidelijke doelen geformuleerd zijn, en wat gefaseerd in de tijd en strak georganiseerd wordt

uitgevoerd. De eerder genoemde keuze voor het *continuity of care record* (CCR) als standaard voor de kerndataset en de terminologiestandaarden (SNOMED CT, LOINC), onder leiding van de Regieraad (die inmiddels is opgegaan in het Zorginstituut Nederland) is een belangrijke stap in deze richting.

Beheer van standaarden

Nictiz is licentieverstrekker van SNOMED CT in Nederland en zou het loket voor (implementatie en) beheer van SNOMED CT als terminologiestandaard voor problemen/diagnosen en verrichtingen en vervolgens ook voor andere elementen van de kerndataset, adequater moeten inrichten. Dit geldt evenzo voor de terminologie voor laboratorium en vitale parameters (LOINC). Momenteel werkt Nictiz samen met Dutch Hospital Data (DHD) aan een eigen Nederlandse diagnose-thesaurus, afgeleid naar ICD-10

en SNOMED CT. Deze systematiek zou ook gevolgd moeten worden met het verrichtingenbestand, rechtstreeks afgeleid naar SNOMED CT.

Medewerking van ICT leveranciers

De in deze notitie genoemde acties omtrent de implementatie van de kerndataset en internationale standaarden kunnen alleen uitgevoerd worden als de EPD-systemen er geschikt voor gemaakt worden. Bij de aanschaf van een EPD-systeem zal hier rekening mee gehouden moeten worden en zal dit onderdeel van het pakket van eisen moeten zijn. Beter is nog wanneer een landelijk pakket van eisen wordt opgesteld waar EPD-systemen aan moeten voldoen. Dit kan vervolgens leiden tot een formeel certificeringssysteem.

Bijlagen

Op diverse manieren werken de umc's samen op het gebied van de verzameling en analyse van zorggegevens. Deze initiatieven vormen de basis waarop de visie zoals verwoord in deze brochure wordt uitgewerkt en/of zouden baat hebben bij een adequate zorgdocumentatie. Daarnaast vinden ook nationaal en internationaal de nodige ontwikkelingen plaats die relevant zijn en als lichtend voorbeeld kunnen dienen.

A. Lopende initiatieven in de umc's

Generieke overdrachtdossier

De umc's hebben samen met Nictiz gewerkt aan de definiëring van een generiek overdrachtdossier, op basis van het *continuity of care record* (CCR), als kerndataset passend in de Nederlandse situatie. Dit overdrachtdossier is gereed voor implementatie. [>Lees meer](#)

Inrichting EPD

De meest umc's zijn bezig of zullen op korte termijn beginnen met de inrichting van een nieuw EPD. Het overdrachtdossier kan dienen als kern bij deze inrichting. Gezamenlijke uitwerking van de probleemgeoriënteerde documentatie is in het kader van deze visie een logische volgende stap.

Doorontwikkeling en integratie van multidisciplinaire kwaliteitsregistraties

Vanuit het NFU-consortium Kwaliteit van Zorg zetten de umc's actief in op de doorontwikkeling van multidisciplinaire kwaliteitsregistraties, en aansluiting daarvan op dataverzameling in het primaire proces. Hiervoor is per 1 januari 2013 een expertisecentrum opgericht. Naast de bundeling van aanwezige expertise op het gebied van kwaliteitsregistraties in expertisenetwerken wordt een aantal proeftuinen ingericht om in samenwerking met professionals en verzekeraars het model van de kwaliteitsregistratie van de toekomst te ontwikkelen.

[>Lees meer](#)

Internationale benchmarking

De acht umc's participeren samen met vergelijkbare ziekenhuizen uit onder meer Groot-Brittannië en de Verenigde Staten in het Dr Foster Global Comparators project. In dit project worden de uitkomsten voor aandoeningen vergeleken op basis van administratieve data, die voor de Nederlandse centra van matige kwaliteit zijn gebleken. [>Lees meer](#)

Verbinding tussen patiënt- en onderzoeksgegevens voor wetenschap

De integratie van patiënt- en onderzoeksgegevens is actueel in het biomedisch onderzoek, zoals dat ondermeer plaatsvindt in (grote) samenwerkingsverbanden tussen Nederlandse biobanken binnen Biobanking and Biomolecular Resources Research Infrastructure (BBMRI-NL), het Center for Translational Molecular Medicine (CTMM), en in NFU-verband vanuit het Parelsnoer Instituut. Binnen de NFU wordt - gelet op de grote internationale ontwikkelingen op het terrein van data-intensieve biomedische wetenschappen - vanuit het oogpunt van wetenschappelijke impact, veiligheid, kwaliteit en kosten de behoefte bepaald ten aanzien van de noodzakelijke data-infrastructuur en kennisdeling.

B. Relevante nationale ontwikkelingen

ICT taskforce Regieraad

Op initiatief van de Regieraad is eind 2012 door een aantal koepelorganisaties in de zorg een duidelijke keuze gemaakt voor het *continuity of care record* (CCR) als standaard voor de kerndataset en de terminologiestandaarden (SNOMED CT, LOINC). [Lees meer](#)

Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg

Ziekenhuizen werken aan de invoering van de Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg (LBZ) per 1 januari 2014. De LBZ, beheerd door Dutch Hospital Data (DHD), betreft zowel de registratie van klinische als van poliklinische zorggegevens, en is daarmee de opvolger van de Landelijke Medische Registratie (LMR) en Landelijke Ambulante Zorg Registratie (LAZR).

[Lees meer](#)

Stelsel van basisregistraties: één digitale overheid

Een basisregistratie is een door de overheid officieel aangewezen registratie met daarin gegevens van hoogwaardige kwaliteit, die door alle overheidsinstellingen verplicht en zonder nader onderzoek worden gebruikt bij de uitvoering van publiek-rechtelijke taken. Een voorbeeld hiervan is de gemeentelijke basisadministratie (GBA). De zorg kan hier zowel van leren als er gebruik van maken. [Lees meer](#)

Naar Strategic Business Reporting in de zorg

Strategic business reporting (SBR) zorgt ervoor dat ondernemers en intermediairs minder werk hebben aan het aanleveren van financiële gegevens aan overheden en banken. Vanaf 1 januari 2013 is SBR de exclusieve aanlevermethode voor

een aantal verplichte rapportages aan de overheid. Ook het Ministerie van Volksgezondheid overweegt deze methode te gaan gebruiken voor interne gegevensverzameling.

[>Lees meer](#)

ZonMw-programma Toegang tot Data

ZonMw gaat een beleid van optimale toegang tot dataverzamelingen en biobanken voeren. Dit wordt concreet door een nieuwe subsidiebepaling per 2013, die vereist dat onderzoekers die met een subsidie van ZonMw een dataverzameling opgebouwd hebben, die beschikbaar moeten stellen voor hergebruik in ander onderzoek. ZonMw zal onderzoekers ondersteunen om aan de subsidievoorwaarden te voldoen door hen te wijzen op faciliteiten en diensten van organisaties die optimaal gebruik van dataverzamelingen en biobanken voorstaan. [>Lees meer](#)

C. Relevante internationale ontwikkelingen

Europese ontwikkelingen

Smart Open Services voor European Patients (EpSOS) is een project om te komen tot een Europese kerndataset [>lees meer](#). Recente is ook het 'eHealth Action Plan 2012-2020 - Innovative healthcare for the 21st century' verschenen met als een van

de pijlers interoperabiliteit (gebruik van een kerndataset en standaarden). [>Lees meer](#)

Meaningful use of IT in Health Care

Dit omvat een uitgebreid nationaal programma in de Verenigde Staten met een sterke regie om de verspreiding van EPD's in de zorg te stimuleren, ten behoeve van complete en accurate vastlegging van en betere toegang tot zorggegevens, en daarmee tot het vergroten van de *patient empowerment*.

[>Lees meer](#)

IT als enabler voor Value-Driven Health Care

De beweging *Value-Driven Health Care*, voortgekomen uit het gedachtegoed van Michael Porter, vindt in toenemende mate ingang in de zorg. [>Lees meer](#)

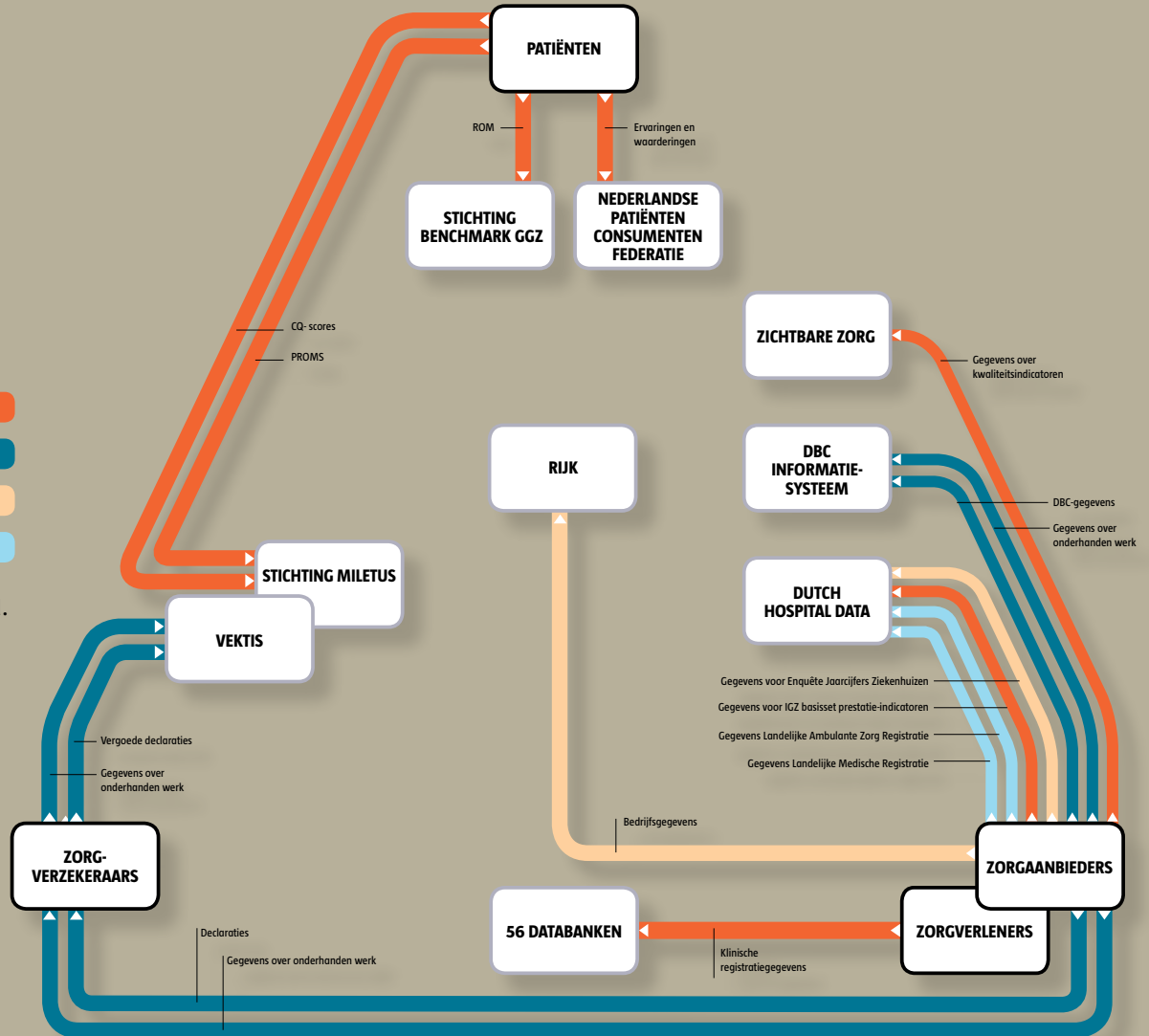
Het sturen op gezondheidswinst bevordert de kwaliteit van de zorg voor de patiënt, vergroot de effectiviteit van de ingezette middelen, zowel in menskracht als in geld. IT is in dit proces een belangrijke *enabler*. [>Lees meer](#)

Informatiestromen over o.a. ziekenhuiszorg

Informatiestromen

- Kwaliteitsinformatie ▶
- Prestatie-informatie ▶
- Bedrijfsinformatie ▶
- Medische en administratieve informatie ▶

Met dank aan DBC-onderhoud.



Literatuur

- 1 IOM Roundtable on Value & Science-Driven Health Care. Best Care at Lower Cost: The Path to Continuously Learning Health Care in America, 2011, Institute of Medicine.
- 2 Zorg voor waarde. Meer kwaliteit voor minder geld: wat de Nederlandse gezondheidszorg kan leren van Zweden, 2011, Boston Consulting Group.
- 3 Health Care Quality Indicators, SECONDARY ANALYSIS OF HEALTH DATA TO GENERATE HEALTH CARE QUALITY INFORMATION, 2011, Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD).
- 4 Accelerating innovation: the power of the crowd, 2012, KPMG.
- 5 Adler-Milstein, J. and A.K. Jha, Sharing clinical data electronically: a critical challenge for fixing the health care system. *JAMA*, 2012. 307(16): p. 1695-6.
- 6 Barton, C., et al., Demonstrating “collect once, use many”--assimilating public health secondary data use requirements into an existing Domain Analysis Model. *AMIA Annu Symp Proc*, 2011. 2011: p. 98-107.
- 7 Bloomrosen, M. and D. Detmer, Advancing the framework: use of health data--a report of a working conference of the American Medical Informatics Association. *J Am Med Inform Assoc*, 2008. 15(6): p. 715-22.
- 8 Cusack, C.M., et al., The future state of clinical data capture and documentation: a report from AMIA's 2011 Policy Meeting. *J Am Med Inform Assoc*, 2013. 20(1): p. 134-40.
- 9 D'Amore, J.D., et al., The promise of the CCD: challenges and opportunity for quality improvement and population health. *AMIA Annu Symp Proc*, 2011. 2011: p. 285-94.
- 10 Dean, B.B., et al., Review: use of electronic medical records for health outcomes research: a literature review. *Med Care Res Rev*, 2009. 66(6): p. 611-38.
- 11 Detmer, D., et al., Integrated personal health records: transformative tools for consumer-centric care. *BMC Med Inform Decis Mak*, 2008. 8: p. 45.
- 12 Fineberg, H.V., Shattuck Lecture. A successful and sustainable health system--how to get there from here. *N Engl J Med*, 2012. 366(11): p. 1020-7.
- 13 Friedman, D.J. and R.G. Parrish, 2nd, The population health record: concepts, definition, design, and implementation. *J Am Med Inform Assoc*, 2010. 17(4): p. 359-66.
- 14 Gastel, M.v., et al., PRIO: Het optimaliseren van de informatievoorziening voor VWS, 2012.
- 15 Goulet, J.L., et al., Measuring performance directly using the veterans health administration electronic medical record: a comparison with external peer review. *Med Care*, 2007. 45(1): p. 73-9.

- 16 Hayrinen, K., K. Saranto, and P. Nykanen, Definition, structure, content, use and impacts of electronic health records: a review of the research literature. *Int J Med Inform*, 2008. 77(5): p. 291-304.
- 17 Hazelhurst, B., et al., Automating care quality measurement with health information technology. *Am J Manag Care*, 2012. 18(6): p. 313-9.
- 18 Holmes, C., The problem list beyond meaningful use. Part 2: fixing the problem list. *J AHIMA*, 2011. 82(3): p. 32-5; quiz 36.
- 19 Holmes, C., The problem list beyond meaningful use. Part I: The problems with problem lists. *J AHIMA*, 2011. 82(2): p. 30-3; quiz 34.
- 20 Jensen, R.E., et al., Implementing electronic health record-based quality measures for developmental screening. *Pediatrics*, 2009. 124(4): p. e648-54.
- 21 Kallem, C., et al., Advancing secondary data uses through data standards. *J AHIMA*, 2011. 82(4): p. 38-9.
- 22 Kanas, G., et al., Use of electronic medical records in oncology outcomes research. *Clinicoecon Outcomes Res*, 2010. 2: p. 1-14.
- 23 Lau, E.C., et al., Use of electronic medical records (EMR) for oncology outcomes research: assessing the comparability of EMR information to patient registry and health claims data. *Clin Epidemiol*, 2011. 3: p. 259-72.
- 24 Leisner, B.A. and D.E. Wonch, How documentation outcomes guide the way: a patient health education electronic medical record experience in a large health care network. *Qual Manag Health Care*, 2006. 15(3): p. 171-83.
- 25 Parsons, A., et al., Validity of electronic health record-derived quality measurement for performance monitoring. *J Am Med Inform Assoc*, 2012. 19(4): p. 604-9.
- 26 Porter, M.E., What is value in health care? *N Engl J Med*, 2010. 363(26): p. 2477-81.
- 27 Rea, S., et al., Building a robust, scalable and standards-driven infrastructure for secondary use of EHR data: The SHARPN project. *J Biomed Inform*, 2012.
- 28 Richesson, R.L. and P. Nadkarni, Data standards for clinical research data collection forms: current status and challenges. *J Am Med Inform Assoc*, 2011. 18(3): p. 341-6.
- 29 Rosenalv, J. and K.H. Lundell, The Swedish strategy and method for development of a national healthcare information architecture. *Stud Health Technol Inform*, 2012. 174: p. 8-16.
- 30 Roth, C.P., et al., The challenge of measuring quality of care from the electronic health record. *Am J Med Qual*, 2009. 24(5): p. 385-94.

- 31 Shea, C.M., et al., Integrating a health-related-quality-of-life module within electronic health records: a comparative case study assessing value added. *BMC Health Serv Res*, 2012. 12: p. 67.
- 32 Stetson, P.D., et al., Assessing Electronic Note Quality Using the Physician Documentation Quality Instrument (PDQI-9). *Appl Clin Inform*, 2012. 3(2): p. 164-174.
- 33 Tvede, I., K. Bredegaard, and J.S. Andersen, Quality improvements based on detailed and precise terminology. *Stud Health Technol Inform*, 2010. 155: p. 71-7.
- 34 Weiskopf, N.G. and C. Weng, Methods and dimensions of electronic health record data quality assessment: enabling reuse for clinical research. *J Am Med Inform Assoc*, 2013. 20(1): p. 144-51.

Colofon

Deze publicatie is uitgave van de Nederlandse Federatie van Universitair medische centra (NFU).

AUTEURS

Dr. Jan Hazelzet, Erasmus MC
Drs. Petya Georgieva, Erasmus MC

KLANKBORDGROEP

Prof. dr. Piet Bakker, AMC
Hans van Belleghem, UMCU
Dr. Fred Boer, LUMC
Mr. Frank de Bos, NFU
Dr. Ronald Cornet, AMC
Dr. Freek van den Heuvel, UMCG
Dr. Jetty Hoeksema, LUMC/NFU
Drs. Maurits Ros, AMC
Lieve Vandamme, UMCU
Dr. Marion Verduijn, NFU

EINDREDACTIE

Dr. Marion Verduijn
Dr. Jetty Hoeksema

MEER INFORMATIE

www.nfu.nl/kwaliteit
kwaliteit@nfu.nl
T 071 526 37 08

ONTWERP Terralemon

FOTOGRAFIE gezondinbeeld/Sabine Lokhorst

DTP EN DRUK Drukkerij Badoux, Houten

NFU
Oudlaan 4
3515 GA Utrecht
T 030 273 98 80
nfu@nfu.nl

April 2013
NFU-13.3694



Daggruppernivå 2



