

Samenvatting rapport:

Belangrijke uitgangspunten van het Programma Uitkomstgerichte Zorg zijn:

- Zoveel mogelijk gebruik maken van bestaande standaarden zoals zorginformatiebouwstenen (zibs);
- Gebruik maken van gegevens die tijdens het zorgproces worden geregistreerd;
- Kijken naar bestaande initiatieven, zodat het wiel niet opnieuw wordt uitgevonden;
- Voorkomen dat de registratielast niet verder toeneemt, zodat de sets toepasbaar zijn.

Onderzoeksdoel

Het doel van POC 1 was om inzicht te krijgen in de huidige stand van zaken rondom registratie, extractie en uitwisseling, analyse en visualisatie van gegevens die nodig zijn voor Uitkomstgerichte Zorg.

De gegevens die voor Uitkomstgerichte zorg worden verzameld, ondersteunen het gesprek van Samen Beslissen in de spreekkamer (patiënt met zorgverlener) en ondersteunen bij het Leren en Verbeteren (zorgverleners onderling). Het overkoepelende doel van het programma Uitkomstgerichte Zorg is het landelijk beschikbaar maken van uitkomstinformatie.

Aanvullend is het onderwerp wet- en regelgeving toegevoegd, omdat dit een belangrijke randvoorwaarde is voor de implementatie van Uitkomstgerichte zorg en op alle onderdelen van de informatiestroom betrekking heeft.



Figuur 1: Structurering POC I op basis van de informatiestroom en de randvoorwaarden.

Onderzoeksactiviteiten

De bevindingen van POC I zijn inzichtelijk gemaakt aan de hand van drie trajecten, die parallel aan elkaar hebben plaatsgevonden:

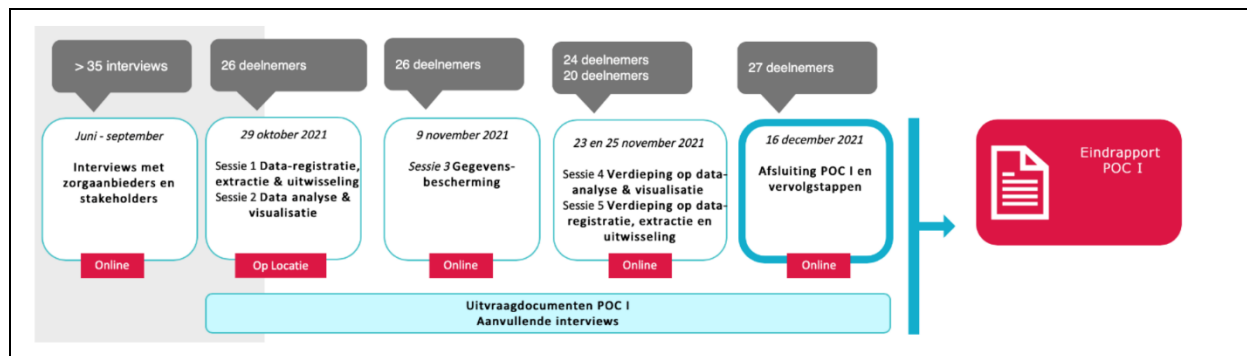
A. Kwantitatieve verdieping van de eerste vier sets van uitkomstinformatie die door lijn 1 (van het programma) zijn ontwikkeld, en de Generieke PROM (algemene patiënt-vragenlijsten):

1. Knie-artrose
2. Chronische Nierschade
3. Alvleesklierkanker
4. Inflammatory Bowel Disease (IBD)

Omdat momenteel de landelijke focus van zorgorganisaties en EPD-leveranciers ligt op de implementatie van de Basisgegevensset Zorg (BgZ), is tijdens POC I inzichtelijk gemaakt welke zibs van de vier sets voor uitkomstinformatie van POC I onderdeel zijn van de BgZ.

B. Plenaire verdiepingssessies met POC-deelnemers

C. Aanvullende interviews met zorgaanbieders en experts op het gebied van Uitkomstgerichte zorg.



Figuur 2: Opzet van POC I

Deelnemers

De onderstaande organisaties of initiatieven hebben deelgenomen aan POC I.

Zorgaanbieders:

Albert Schweitzer ziekenhuis, Amsterdam UMC, Erasmus MC, Rijnstate, Gelre ziekenhuizen, Sint-Antonius ziekenhuis, Sint Franciscus gasthuis, Maastricht UMC, Bergman Clinics, Santeon, UMCG, Zuyderland ziekenhuis, Equipe Zorgbedrijven

Koepelorganisaties:

Federatie Medisch Specialisten, Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra, Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen, Patiënten Federatie Nederland, V&VN: Beroepsvereniging Verzorgenden Verpleegkundigen, Zorgverzekeraars Nederland, Zelfstandige Klinieken Nederland

Wetenschappelijke verenigingen:

Nederlandse Orthopedische Vereniging

Kwaliteitsregistraties en dataverwerkers:

Stichting Nefrovisie, Stichting DICA, Stichting Zorgladder, MRDRM

Softwareontwikkelaars en EPD-leveranciers:

Interactive studio's, SST Software B.V., Chipsoft

Dataregistratie

BgZ vormt belangrijke basis voor de registratie van UZ

Er is meer inzicht nodig over welke gegevens er voor de vier aandoeningen door zorgprofessionals gestructureerd worden geregistreerd en welke mate zibs door zorgorganisaties zijn geïmplementeerd. Wel blijkt dat ongeveer 74% van de zibs die in de vier sets worden gebruikt uit BgZ-items bestaan. De verwachting is dat een goede en volledige implementatie van de BgZ in hoge mate bijdraagt aan het gestructureerd en uniform registeren van uitkomst informatie. Hierdoor wordt het ook eenvoudiger om de gegevens beschikbaar te maken voor Samen Beslissen en Leren & Verbeteren.

Data-extractie en data-uitwisseling

Uniforme landelijke afspraken voorwaardelijk voor landelijke opschaling

Er bestaat behoefte aan uitwisselstandaarden en afspraken voor Uitkomstgerichte zorg omdat deze er op dit moment niet zijn. Daarnaast is gebleken dat maatwerkoplossingen de landelijke opschaling van Uitkomstgerichte zorg vertragen. Om de kosten en de beheerlast te overzien is het belangrijk om op landelijk niveau, samen met EPD-leveranciers, uniforme afspraken te maken over het gebruik van standaard koppelingen.

Data-analyse

Eenduidig beleid verhoogt de kwaliteit van analyses

Er is behoefte aan eenduidig beleid voor het analyseren van uitkomstinformatie, zodat niet iedereen op een verschillende manier analyses toepast. Ook is gebleken dat de focus van Uitkomstgerichte Zorg op dit moment ligt op de dataregistratie, -extractie en uitwisseling en minder op het analyseren van uitkomstinformatie. Als gegevens niet beschikbaar zijn, kunnen ze ook niet worden geanalyseerd.

Data-visualisatie

Eenduidig beleid maar ook ruimte nodig om te kunnen pionieren

Er is behoefte aan een eenduidig beleid voor het visualiseren van uitkomstinformatie. Dit zal bijdragen aan het waarborgen van de kwaliteit van spreekkamerdashboards en Leer & Verbeterinformatie. Los van de behoefte aan eenduidig beleid, willen zorgaanbieders de ruimte krijgen om te kunnen pionieren. Net als bij analyse, ligt bij data-visualisatie de focus in eerste instantie op de dataregistratie, -extractie en uitwisseling.

Gegevensbescherming en wet- en regelgeving

Wet- en regelgeving is nog een black box

POC-deelnemers hebben behoefte aan transparantie en duidelijkheid rondom de juridische eisen/wet- en regelgeving. Denk hierbij aan het implementeren van en voldoen aan de vereiste privacybescherming, de AVG en andere wetgeving zoals de Wegiz-wet en de CE-markering.

Dataregistratie

Er wordt door artsen veel gebruik gemaakt van vrije tekstvelden en incorrecte coderingen. Op dit moment registreren zorgprofessionals informatie in verschillende systemen, op verschillende manieren en vanuit verschillende doelen. Het is van belang dat er trainingen komen hoe deze gegevens op de juiste manier en eenduidige manier worden geregistreerd.

Data-extractie

Het extraheren van data uit verschillende systemen van verschillende huizen wordt als bottleneck ervaren, daarom is er behoefte aan een standaardformat omdat elke partij dit anders doet.

Data-analyse

Het is vaak lastig om te starten, maar begin klein en kijk naar mogelijkheden wat er nu al kan inplaats van afwachten. Vaak hebben ziekenhuizen al wel de software geïmplementeerd maar maken ze daar nog geen gebruik van omdat de werkvloer niet op de hoogte is, dit is een makkelijke eerste stap om het op de werkvloer makkelijker te maken.

Implementatie moet serieus genomen worden, hierbij is het belangrijk om vanaf het begin alle stakeholders te betrekken.

Data visualisatie

POC-deelnemers hebben behoefte aan het uitwisselen van kennis en ervaring. Er zijn positieve ervaringen met UZ en er is in onderzoek aangetoond dat Uitkomstgerichte zorg meerwaarde van heeft.

Er moet een gezamenlijke vraag komen naar de leveranciers omdat gebruikswens uiteenlopend en niet goed geformuleerd is.