

In de ouderengeneeskunde worden veel gegevens vastgelegd gedurende het zorgproces. Die worden nog niet optimaal benut voor continuïteit van zorg, kwaliteitsverbetering, onderzoek en beleid. Met dit programma brengen we daar verbetering in. Door het ontwikkelen van eenheid van taal voor specialisten ouderengeneeskunde, het opzetten van een continue zorgregistratie en het organiseren van een landelijke infrastructuur t.b.v. kennisontwikkeling.

LEREN VAN DATA: Eenheid van taal en continue zorgregistratie specialisten ouderengeneeskunde

Verenso: Sandra van Beek, Nanda Hauet, Nienke Nieuwenhuizen

UNO-VUmc: Lizette Wattel, Cees Hertogh

Nivel: Tjard Schermer, Robert Verheij



Inhoud

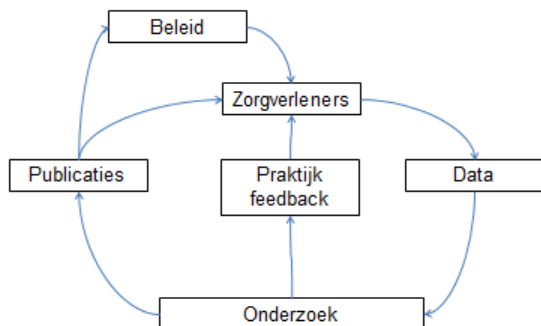
Doel van het programma	4
Consortium	4
Inleiding	6
Scope van het programma	7
Aansluiting bij ontwikkelingen in het datalandschap.....	8
Samenwerkingspartners.....	9
Opzet van het programma	10
Pijler 1. Eenheid van taal	12
WP 1.1: Afstemming met landelijke ontwikkelingen zorginformatie bouwstenen (ZIBs)	13
Platformoverleg registratie aan de bron	13
Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg	14
Informatie-uitwisseling ouderengeneeskunde met verpleegkundigen/verzorgenden	14
Stichting Kwaliteitsimpuls Langdurige Zorg	14
WP 1.2: Ontwikkeling van een basis set voor specialisten ouderengeneeskunde	14
Vaststellen beschikbare Zorginformatiebouwstenen	14
Ontwikkelen van nieuwe Zorginformatiebouwstenen.....	15
WP 1.3: Implementatie van de basis set	15
Pilot met het gebruik van de geselecteerde ZIBs in één EPD-systeem	15
Informeren van softwareleveranciers over de concept-basis gegevensset.....	15
Pijler 2. Continue zorgregistratie, peilstations en het ontsluiten van gegevens.....	16
WP 2.1: Ontsluiting van routine zorgdata van specialisten ouderengeneeskunde	16
Ontsluiten van routine zorgdata	16
Koppelen elektronisch voorschrijfsysteem	17
Pilot basisset specialisten ouderengeneeskunde.....	17
WP 2.2: Doorontwikkeling peilstations: aanvullende gegevens	18
Doorontwikkeling bestaande peilstations en bouw koppelingsportaal.....	18
Uitbreiden peilstations	18
Pijler 3. Naar een landelijke gegevensinfrastructuur ouderengeneeskunde	19
WP 3.1: Governancestructuur	20
Stakeholderanalyse	20
Governance-document.....	20
WP 3.2: Gegevensbeschermingsmaatregelen.....	21
Zeggenschap van patiënten over zorggegevens	21
Informeren van patiënten	21
Pseudonimiseren van gegevens	21
Transparantie over de privacy-maatregelen naar relevante stakeholders.....	22

WP 3.3: Datakwaliteit.....	22
WP 3.4: Dataverzameling en data opslag.....	23
Beveiliging	24
WP 3.5: Feedback	25
4. Voorbeeldprojecten	25
WP 4.1: Welbevinden.....	25
WP 4.2: Multimorbiditeit	26
WP 4.3: Dementie	26
WP 4.4: Zorgtrajecten: koppeling van gegevens eerste lijn – intramurale zorg in verpleeghuizen..	27
5. Programmamanagement	28

Doel van het programma

Doel van dit programma is het hergebruik van zorggegevens in de ouderengeneeskunde te bevorderen, door toe te werken naar meer eenheid van taal en door bestaande gegevensregistraties bij elkaar te brengen en beter te benutten voor kwaliteitsverbetering, onderzoek en beleid.

Standaardisatie van gegevens draagt bij aan continuïteit van zorg, een goede overdracht van gegevens en het ontsluiten van gegevens voor kwaliteitsverbetering en kennisontwikkeling in de ouderenzorg. Zo werken we in dit programma aan de totstandkoming van een lerend zorgsysteem voor de ouderenzorg, waarin gegevens die routinematig in zorg en behandeling worden vastgelegd, naast hun oorspronkelijke doel (het documenteren van patiëntenzorg), worden hergebruikt voor kwaliteitsverbetering, beleid en onderzoek. Figuur 1 geeft het lerend zorgsysteem schematisch weer. Het Amerikaans Institute of Medicine omschrijft het lerend zorgsysteem als een zorgsysteem waarin *“knowledge generation is a natural product of the healthcare delivery process and leads to continuous improvement in care”* [institute of medicine].



Figuur 1: Schematische weergave lerend zorgsysteem

Consortium

Om de doelen van dit programma te realiseren hebben drie partijen de handen ineen geslagen: Verenso, het Universitair Netwerk Ouderenzorg van VUmc en het Nivel. Samen brengen zij de expertise bijeen die nodig is om dit programma tot een succes te maken. Die specifieke expertise wordt hieronder nader toegelicht.

Verenso, de beroepsvereniging van specialisten ouderengeneeskunde, werkt in haar programma *Registratie en Spiegelinformatie* aan eenheid van taal en het gebruik van informatie uit het EPD voor en door specialisten ouderengeneeskunde. In 2018 heeft Verenso hiervoor in het project ‘Registratie aan de bron voor de ouderengeneeskunde’ een plan van aanpak uitgewerkt met subsidie van VWS. Dit plan van aanpak vormt de basis voor het huidige programmavoorstel. Daarnaast vervult Verenso de trekkersrol op het onderdeel *Registratie aan de bron* in het Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg. In dit kader werkt Verenso samen met V&VN en de andere partijen o.a. aan 1) het efficiënt verzamelen van gegevens in het primaire proces om persoonsgerichte zorg en ondersteuning te kunnen bieden, 2) de ontwikkeling van informatiestandaarden, zodat informatie-uitwisseling tussen professionals uit verschillende disciplines kan worden verbeterd, en 3) het centraal vastleggen van gegevens die kunnen worden gebruikt om te leren en verbeteren.

Het **Universitair Netwerk Ouderenzorg VUmc** (UNO-VUmc) is een samenwerkingsverband tussen de afdeling huisartsgeneeskunde & ouderengeneeskunde van Amsterdam UMC, locatie VUmc en 23 zorgorganisaties. UNO-VUmc werkt aan verpleeghuiszorgregistraties met daaraan gekoppeld een landelijk netwerk van 'peilstations' voor de ouderenzorg. Peilstations leggen op gestructureerde wijze en aanvullend op reguliere zorgregistraties gegevens vast met betrekking tot bepaalde ziektebeelden, gebeurtenissen of verrichtingen. In samenwerking met Verenso, de opleiding tot specialist ouderengeneeskunde en de overige academische werkplaatsen ouderenzorg werkt VUmc aan de ontsluiting van de verpleeghuiszorgregistraties ten behoeve van kwaliteitsverbetering, de opleiding tot specialist ouderengeneeskunde, wetenschappelijk onderzoek en beleid(sonderzoek).

Het **Nivel** verzamelt, verwerkt en rapporteert over gegevens die routinematig in de zorg worden vastgelegd door verschillende zorgverleners in de Nivel Zorgregistraties. Het Nivel gebruikt de gegevens voor eigen onderzoek en stelt de gegevens beschikbaar voor onderzoek door derden. Daarbij draagt zij in belangrijke mate bij aan de ontsluiting van zorginhoudelijke gegevens, voornamelijk met name in de eerstelijns. Hiervoor heeft het Nivel een gedegen governance structuur opgezet en een technische infrastructuur, die NEN7510 gecertificeerd is. De expertise die is opgedaan met de Zorgregistraties en de daarin opbouwde database faciliteiten zet het Nivel graag in voor de ouderengeneeskunde, ook met het oog op de toename van het aantal ouderen dat thuis blijft wonen. Inhoudelijk heeft de koppeling van gegevens uit de ouderengeneeskunde aan gegevens uit de eerste lijn veel meerwaarde.

Inleiding

Hoeveel mensen verblijven in Nederland op een afdeling psychogeriatric of een somatische afdeling in een verpleeghuis? Hoelang verblijven ze daar en welke zorg ontvangen zij? Hoeveel psychofarmaca en antibiotica worden er in een verpleeghuis voorgeschreven en voor welke indicatie? Op dit moment ontbreekt het aan een objectief, betrouwbaar en valide antwoord op deze vragen.

In principe is het mogelijk om bovengenoemde vragen te beantwoorden met gegevens die in het zorgproces door o.a. specialisten ouderengeneeskunde worden vastgelegd. Op nagenoeg alle afdelingen in de intramurale ouderenzorg wordt gebruik gemaakt van een elektronisch patiëntdossier (EPD). Gebruik van deze gegevens ten behoeve van informatie-uitwisseling kwaliteitsverbetering en kennisontwikkeling gebeurt om verschillende redenen nog te weinig.

Voor zorgprofessionals is het essentieel om te beschikken over actuele en adequate informatie om continuïteit en kwaliteit van zorg te kunnen bieden aan de patiënt. Hiervoor is het belangrijk dat informatie tijdig beschikbaar is en dat gegevensuitwisseling plaatsvindt betreffende informatie van een patiënt die een andere zorgverlener reeds heeft geregistreerd. Dit principe heet 'registratie aan de bron: eenmalige, uniforme en gestandaardiseerde registratie aan de bron en meervoudig gebruik' (raadrvs.nl/documenten/publicaties/2014/07/04/patienteninformatie).

Betere beschikbaarheid van gegevens en onderzoek stimuleert kwaliteitsverbetering en kennisontwikkeling binnen de beroepsgroep van specialisten ouderengeneeskunde (unovumc.nl/wp-content/uploads/2017/09/2017-mei-UNO-Update.pdf). De recente beleidsnota van het Ministerie van VWS 'Thuis in het verpleeghuis' onderschrijft de noodzaak om te komen tot een continue werkwijze in kwaliteitsverbetering en kennisontwikkeling, waarbij zorg en behandeling optimaal kunnen bijdragen aan de kwaliteit van leven van ouderen in verpleeghuizen.

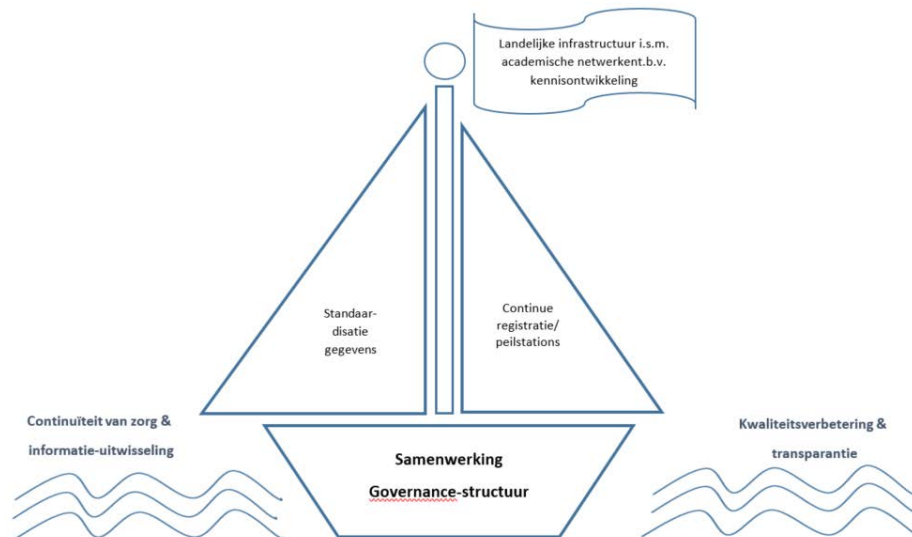
Een van de redenen dat er nog weinig gebruik wordt gemaakt van deze gegevens, is het gebrek aan eenheid van taal. Verschillende zorgverleners en instellingen leggen gegevens op verschillende manieren vast, wat hergebruik voor onderzoek en beleid bemoeilijkt. Ook voor de directe zorgverlening aan patiënten is eenheid van taal een voorwaarde. Het komt immers steeds meer voor dat patiënten door verschillende behandelaars worden gezien en het is daarom essentieel dat de wijze waarop gegevens worden vastgelegd overeenkomt en dat men elkaar begrijpt.

Ook elders in de zorg worden steeds meer gegevens routinematig vastgelegd. En steeds vaker worden die gegevens hergebruikt. Daarmee worden verschillende doelen gediend (Safran et al. 2007; Verheij et al. 2018)¹. Naarmate er – ten eerste - meer zorgverleners betrokken zijn bij de zorg voor een patiënt, wordt het steeds belangrijker dat de informatievoorziening op orde is en dat gegevens kunnen worden uitgewisseld tussen die zorgverleners. Ten tweede kunnen gegevens worden gebruikt als informatie voor zorgprofessionals en management. Benchmarking is daar een voorbeeld van, waarbij uitkomsten met elkaar worden vergeleken. Ten derde worden deze gegevens steeds meer gebruikt ten behoeve van onderzoek. Dat kan gaan om beleidsonderzoek, bijvoorbeeld naar veranderingen in verblijfsduur van patiënten, maar het kan ook gaan om de effectiviteit van een bepaalde behandeling, of de kwaliteit van de uitvoering daarvan, of het effect op de zorg van nieuwe richtlijnen. Dit programma is van belang voor elk van deze drie doeleinden.

¹ Safran C, et al. (2007) Toward a national framework for the secondary use of health data: an American Medical Informatics Association White Paper. *J Am Med Inform Assoc* 2007;14(1):1-9.
Verheij RA, Curcin V, Delaney BC, McGilchrist MM. Possible Sources of Bias in Primary Care Electronic Health Record Data Use and Reuse. *J Med Internet Res*. 2018 May 29;20(5):e185.

Scope van het programma

Het programma richt zich op standaardisatie van gegevens t.b.v. continuïteit van zorg en informatie-uitwisseling, en het ontsluiten van routine zorgdata t.b.v. kwaliteitsverbetering, transparantie en kennisontwikkeling. Op basis van eenheid van taal en de ontsluiting van reguliere zorgregistraties zal worden toegewerkt naar een landelijke infrastructuur in samenwerking met de academische werkplaatsen ouderenzorg met het oog op kennisontwikkeling in de sector, ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek, onderwijs/opleiding en beleid. Figuur 2 geeft een schematische weergave van het programma en de programmadoelen.



Figuur 2: Scope van het programma

De volgende uitgangspunten zijn van belang:

- In het programma gaan we uit van routine zorgdata. Daarbij hanteren we de volgende definitie: routine zorgdata bestaat uit gegevens die worden vastgelegd door specialisten ouderengeneeskunde in het EPD in het kader van de zorg en behandeling die wordt gegeven aan de patiënt (usual care).
- Gegevens kunnen op verschillende niveaus worden ontsloten: op dat van individuele patiënten, individuele specialisten ouderengeneeskunde, vakgroepen van specialisten ouderengeneeskunde, afdelingen in verpleeghuizen, verpleeghuizen, zorgconcerns en regio's. In dit programma ligt de focus op het ontsluiten van informatie door en voor specialisten ouderengeneeskunde. Dit kunnen individuele specialisten ouderengeneeskunde zijn of vakgroepen van specialisten ouderengeneeskunde verbonden aan een verpleeghuis of zorgconcern.
- Zorg en behandeling zoals deze wordt geleverd vanuit de Wet Langdurige Zorg staat centraal. Eerstelijnszorg en geriatrische revalidatiezorg vallen voornamelijk buiten de scope van het huidige programma. Reden daarvoor is de andere financiering en de diverse beleidsinitiatieven rond deze – voor de specialist ouderengeneeskunde relevante – werkvelden. Daarom starten we hier met zorg vanuit de WLZ om in een later stadium en in afstemming met de academische werkplaatsen ouderenzorg, maar ook met de eerste lijn, te bezien in hoeverre uitbreiding naar deze werkvelden mogelijk is of niet.

- Het programma is relevant voor de gegevensuitwisseling tussen zorgverleners, maar het voorziet niet in een systeem waarmee dergelijke uitwisseling direct wordt gefaciliteerd. Er worden in dit programma wel gegevens bij elkaar gebracht, maar de wijze waarop dat gebeurt is niet geschikt om te dienen voor gegevensuitwisseling in de directe patiëntenzorg. We ontwikkelen geen landelijk schakelpunt o.i.d.

De duur van het totale programma is 6 jaar (72 maanden). Het programma is opgedeeld in twee tranches van drie jaar. De huidige subsidieaanvraag betreft de eerste tranche waarin het programma wordt opgestart. De tweede tranche wordt gebruikt om het resultaat goed neer te zetten. Voor deze tranche zal een aparte subsidieaanvraag worden voorbereid. Dit programmavoorstel beschrijft de activiteiten in beide tranches.

Aansluiting bij ontwikkelingen in het datalandschap

Dit programma past in de actuele ontwikkelingen ten aanzien van hergebruik van zorgdata. Steeds meer wordt het belang gezien dat het ontsluiten van routine zorgdata voor onderzoek en beleid kan bijdragen aan betere zorg. Dit komt onder meer tot uitdrukking in het vierde outcomedoel van het Informatieberaad Zorg:

Outcome-doel 4: Eenmalig vastleggen en hergebruik. Vanaf 1 januari 2021 vormt het primair zorgproces de basis voor gegevensvastlegging in de zorg en worden vastgelegde gegevens hergebruikt voor declaratie, onderzoek, kwaliteitstransparantie en governance (informatieberaadzorg.nl/outcomedoelen).

Ook in andere beleidsstukken, zoals de kamerbrieven van de rijksoverheid over ‘De juiste zorg op de juiste plek’, ‘Samen beslissen’, ‘Langer thuis’ en met name ‘Data laten werken voor gezondheid’ wordt de mogelijkheid van hergebruik prominent naar voren gebracht.

In de notitie ‘Data laten werken voor gezondheid’ wordt het Health Research Infrastructure (HealthRI) initiatief aangehaald, waar ook één van de initiatiefnemers van het onderhavige programma, namelijk het Nivel in deelneemt. Nieuwe manieren om data te ontsluiten nemen binnen HealthRI een centrale plaats in. Daarbij worden gegevens niet meer fysiek van de ene plek naar de andere gekopieerd, maar blijven ze op de plek waar ze oorspronkelijk zijn verzameld en komen ze toch beschikbaar voor hergebruik. Dit zou grote voordelen hebben ten aanzien van governance en privacy. Via zogenaamde personal health trains zouden de analyses naar de data worden gebracht, in plaats van de data naar de analyses. Of en hoe dit gaat werken is nog niet duidelijk. Wel is duidelijk dat deze ontwikkelingen relevant zijn voor het onderhavige programma. Daarnaast wordt in dit programma aangesloten bij de FAIR principes. FAIR staat voor vindbaar (Findable), toegankelijk (Accessible), interoperabel (Interoperable), en herbruikbaar (Reusable) (go-fair.org/go-fair-initiative/). Dit zijn internationaal geverifieerde en geaccepteerde principes die als uitgangspunt dienen om data geschikt te maken voor hergebruik onder duidelijk beschreven condities.

Ook andere ontwikkelingen binnen het Informatieberaad Zorg zijn voor dit programma relevant, met name de ontwikkelde Zorginformatiebouwstenen (ZIBs). We sluiten nauw aan bij deze ontwikkelingen. In elk van de pijlers in dit programma worden maatregelen genomen om in verbinding te blijven. Een belangrijk aandachtspunt zijn ook de eisen die vanuit het Informatieberaad Zorg worden opgelegd aan softwareleveranciers. Daarnaast wordt in de komende brief van minister Bruins aangegeven dat de vrijblijvendheid rondom het digitaal uitwisselen van informatie verdwijnt. Het is belangrijk dat de activiteiten uit het programma bij deze ontwikkelingen aansluiten. Hiervoor vindt gedegen afstemming plaats met softwareleveranciers.

Binnen dit programma wordt een expertnetwerk ingesteld. Op deze manier en via de diverse overleggen waarin samenwerkingspartners nu reeds zijn vertegenwoordigd, zorgen we er voor dat het programma niet wordt ingehaald door de voortschrijdende technische mogelijkheden en dat we optimaal gebruik maken van de mogelijkheden die zich gedurende de looptijd van het programma zullen voordoen. Daarnaast is de verbinding met landelijke ontwikkelingen gezekerd via enkele specifieke werkpakketten (bijvoorbeeld WP 1.1).

Samenwerkingspartners

Bij de uitvoering van het programmavoorstel zal worden samengewerkt met relevante partijen in de ouderenzorg en de ontwikkeling van eenheid van taal. Deze partijen zijn Nictiz, RIVM, V&VN en ActiZ.

Nictiz werkt aan ICT ontwikkelingen rondom standaardisatie van informatie en overdracht (eenheid van taal). In opdracht van het programma Registratie aan de bron van VWS heeft Nictiz Zorginformatiebouwstenen (ZIBs) ontwikkeld (zibs.nl/wiki/ZIB_Hoofdpagina). Momenteel werkt Nictiz aan een onderzoek naar datakwaliteit bij registratie van informatie. Hierbij wordt gekeken of gestandaardiseerde informatieelden daadwerkelijk worden ingevuld. Nictiz zal worden gevraagd mee te werken aan de standaardisatie van gegevens en het opstellen van een basisset voor specialisten ouderengeneeskunde.

RIVM is in opdracht van VWS verantwoordelijk voor de ontwikkeling van een landelijke surveillance antibioticaresistentie (ABR). Hiertoe behoort een surveillance op BRMO, zorg-gerelateerde infecties en (juist) gebruik van antibiotica. RIVM was dan ook een belangrijke partner van VUmc bij de pilot peilstations die zich richtte op juist gebruik van antibiotica in de langdurige zorg. Daarnaast neemt een aantal verpleeghuisorganisaties deel aan het landelijk representatieve Surveillance Netwerk Infectieziekten in Verpleeghuizen (SNIV) van RIVM. Met RIVM zal worden samengewerkt rondom het het onderbrengen van de surveillance van infectieziekten en (juist) antibioticagebruik in de basisregistraties / routine zorgregistraties van de specialist ouderengeneeskunde.

V&VN werkt toe naar eenduidige gegevens voor verpleegkundigen en verzorgenden conform de landelijke standaarden. V&VN heeft binnen het programma Registratie aan de bron de eOverdracht ontwikkeld als de informatiestandaard voor verpleegkundigen en verzorgenden overdracht tussen zorgorganisaties (informatiestandaarden.nictiz.nl/wiki/vpk:V3.0_Opbouw_eOverdracht_volwassenen). Daarnaast heeft V&VN de Nationale Kernset ontwikkeld voor het standaardiseren van verpleegkundige zorggegevens ten behoeve van het eenduidig registreren in het ECD (venvn.nl/kernset). Momenteel werkt V&VN, samen met Verenso, aan het ontwikkelen van twee informatiestandaarden en de ontwikkeling van indicatoren basisveiligheid op basis van het kwaliteitskader verpleeghuiszorg. De samenwerking met de V&VN richt zich op een goede afstemming van de informatie-uitwisseling tussen disciplines en de implementatie van de basisgegevens in de sector.

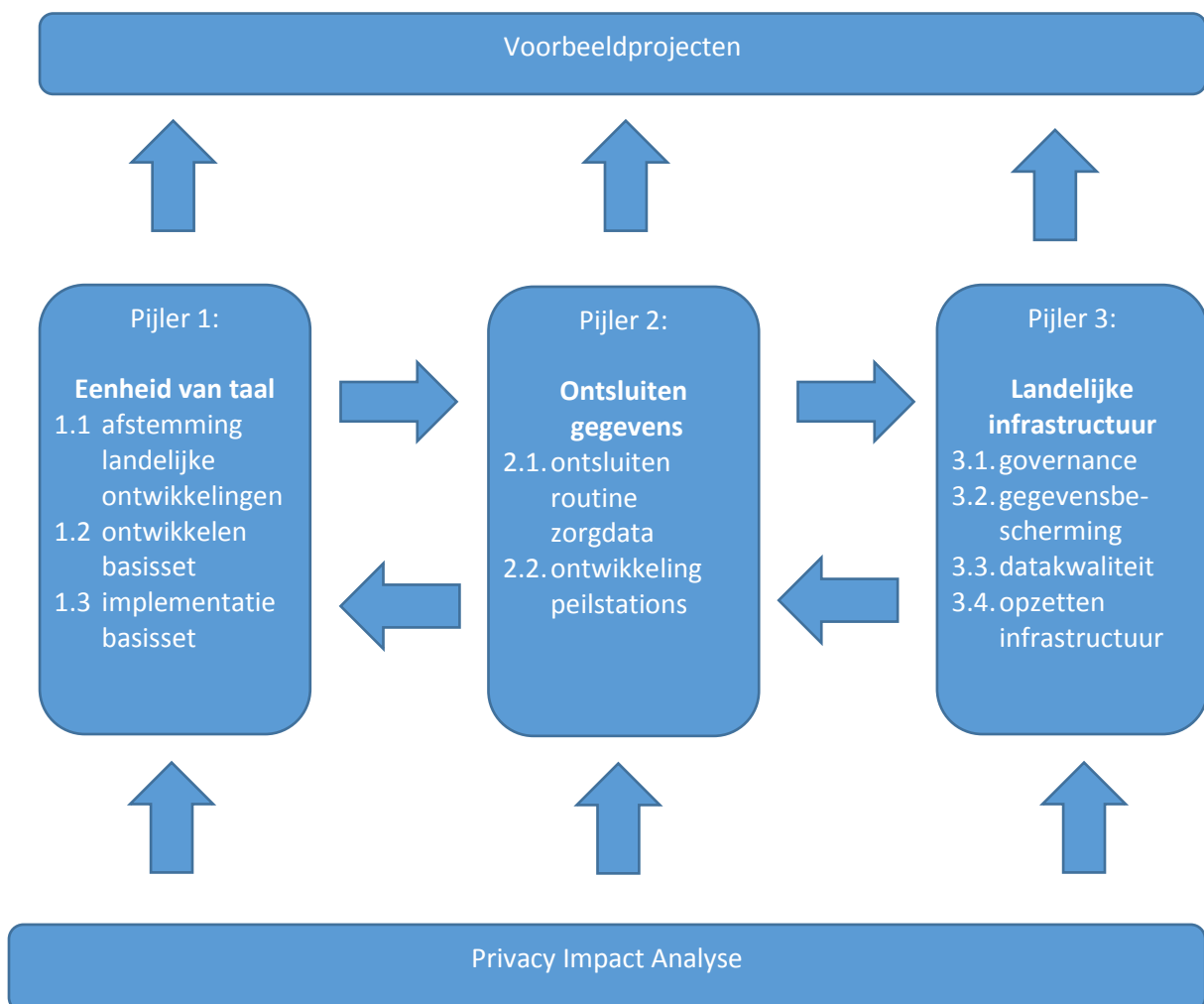
ActiZ werkt al sinds enige jaren aan registratie aan de bron en innovatie. Dit onderwerp valt binnen het thema informatisering dat zich richt op beleidsbeïnvloeding en -ontwikkeling, innovatie en kennisdeling op het gebied van eHealth, digitalisering van bedrijfsprocessen, gegevensuitwisseling, Big Data, ICT-veiligheid en de bescherming van persoonsgegevens. ActiZ heeft een sectorplan informatievoorziening in de VVT opgezet waarin wordt toegewerkt naar het realiseren van de outcome doelen van het Informatieberaad. Samenwerking met ActiZ is van belang voor de uitrol en implementatie van basisgegevens in het EPD in verschillende software-systemen en hergebruik van informatie ten behoeve van kwaliteitsinformatie.

NB: Ook andere partijen kunnen op termijn deelnemen aan het programma als samenwerkingspartner indien dit wenselijk is, maar op dit moment zijn deze partijen het meest belangrijk. Rollen en verantwoordelijkheden worden verder uitgewerkt in de governance-structuur van het programma.

Opzet van het programma

Het programma wordt uitgewerkt op basis van drie pijlers:

- 1) ontwikkelen van eenheid van taal voor specialisten ouderengeneeskunde door Verenso,
- 2) onderhouden en verder ontsluiten van routine zorgdata en aanvullende gegevens (o.a. voor surveillance) ten behoeve van kwaliteitsverbetering, kennisontwikkeling en trendanalyses door UNO-VUmc,
- 3) de ontwikkeling van een landelijke infrastructuur ten behoeve van kennisontwikkeling door het Nivel.



Figuur 3: Programmaonderdelen

De drie pijlers versterken elkaar en hangen nauw met elkaar samen: eenheid van taal draagt bij aan de totstandkoming van pijler 2 en 3 (Figuur 3). Pijler 1 heeft daarnaast belangrijke meerwaarde voor gegevensuitwisseling ten behoeve van de directe zorgverlening. Pijler 2 bouwt in belangrijke mate voort op wat er al is opgebouwd bij VUmc en voedt pijler 3. Pijler 3 bouwt dus voort op pijler 2, maar

heeft een bredere ambitie, namelijk om te komen tot een infrastructuur met landelijk dekkende gegevens i.s.m. de academische werkplaatsen ouderenzorg.

Door pijler 2 en pijler 3 apart te houden, wordt het mogelijk om a) te profiteren van wat er al is ontwikkeld bij UNO-VUmc en die gegevensinfrastructuur al meteen in te zetten voor het ontsluiten van gegevens en het genereren van kennis, terwijl er b) ondertussen gewerkt wordt aan een landelijke infrastructuur. Bovendien worden in pijler 2 aanvullende gegevens verzameld, waardoor meer inzicht wordt verkregen in belangrijke thema's in de ouderenzorg. Daarmee fungeert pijler 2 deels als kraamkamer voor nieuwe onderwerpen die landelijk kunnen worden vastgelegd in pijler 3 en wordt voorkomen dat het wiel verschillende keren wordt uitgevonden. Inzichten en gegevens uit pijler 3 kunnen op hun beurt weer ingezet worden voor de doortonwikkeling binnen pijler 2. Hoewel de consortiumleden in elk van de pijlers met elkaar samenwerken, is er voor elke pijler steeds één partij eindverantwoordelijk.

We maken in dit programmavoorstel onderscheid tussen landelijk representatieve gegevens en landelijk dekkende gegevens. In pijler 2 wordt toegewerkt naar landelijke representatieve gegevens op basis van een landelijk representatieve steekproef van vakgroepen/verpleeghuizen/zorgconcerns. Voor veel doeleinden zoals surveillance (o.a. van psychofarmaca, antibiotica, polyfarmacie, vrijheidsbeperking) kennisontwikkeling, wetenschappelijk onderzoek, beleidsonderzoek en trendanalyses is dit voldoende.

Als gaat om inzicht in aspecten van zorgkwaliteit en indicatoren op het niveau van individuele behandelaars of vakgroepen is informatie nodig van allen en kan niet meer met een steekproef worden volstaan. Deze gegevens staan centraal in pijler 3. In pijler 3 wordt gewerkt aan een landelijk dekkende infrastructuur op basis van een minimum data set, geschikt voor alle EPD-systemen. In de uitvoering van het programma zullen trade-offs moeten worden gemaakt, waarbij rekening moet worden gehouden met registratielast en registratiekwaliteit (met name op het punt van standaardisatie) van softwarepakketten van diverse EPDs. Hiertussen bestaan grote verschillen. In pijler 3 wordt dit onderdeel uitgewerkt.

Belangrijk onderdeel van het programma vormt een Privacy Impact Analyse (PIA) die door de partijen gezamenlijk wordt opgepakt vanaf de start van het programma. Met de uitwerking van een PIA kunnen we tijdig de juiste maatregelen nemen en kunnen we kritische vragen over de privacy aspecten van dit programma adequaat beantwoorden. Privacy en gegevensbescherming zijn belangrijke pijlers in alle onderdelen van het programmavoorstel. Om die reden maakt de PIA integraal onderdeel uit van de werkzaamheden van de consortiumpartners, zoals weergegeven in de pijlers.

Parallel aan de pijlers wordt gewerkt aan een aantal voorbeeldprojecten. Deze voorbeeldprojecten zijn inhoudelijk van belang, maar net zo belangrijk is dat daarmee de mogelijkheid wordt geschapen om vanaf de start de meerwaarde van het programma inzichtelijk te maken. In de voorbeeldprojecten worden inhoudelijke thema's waaronder welbevinden uitgewerkt, wordt de ontwikkeling van kwaliteitsindicatoren voor specialisten ouderengeneeskunde opgepakt en vindt een koppeling plaats van gegevens uit de zorgregistraties eerstelijns met basisgegevens van specialisten ouderengeneeskunde, waardoor meer inzicht wordt gekregen in patiëntreizen van kwetsbare ouderen. Ook in de voorbeeldprojecten werken de partijen samen, en per project is één van de partijen trekker. Elk van de pijlers brengt voorbeeldprojecten voort, maar vaak zijn deze niet aan één specifieke pijler te verbinden.

Het gaat hier om een complex en omvangrijk meerjarig programma. Om te bewaken dat de verschillende pijlers ten opzichte van elkaar niet uit de pas gaan lopen, is er een apart werkpakket ingericht voor programmamanagement.

Pijler 1. Eenheid van taal (activiteit A in de subsidieaanvraag)

Eenheid van taal is een belangrijke voorwaarde voor efficiënte gegevensuitwisseling tussen zorgverleners. Dit belemmert niet alleen de behandeling van en zorg aan patiënten, maar ook het gebruik van patiëntgegevens voor kwaliteitsverbetering, verantwoording en voor onderzoek. Het uitwisselen van gegevens is momenteel niet goed mogelijk doordat systemen niet op elkaar aansluiten en verschillende systemen, verschillende ‘talen’ gebruiken; eenheid van taal ontbreekt. Het gaat dan bijvoorbeeld om het gebruik van verschillende classificatiesystemen. In een enquête onder specialisten ouderengeneeskunde (n=150) –als onderdeel van het project ‘Registratie aan de bron voor de ouderengeneeskunde’ - gaf meer dan de helft van de respondenten aan geen gebruik te maken van een classificatiesysteem of codering om eenduidig informatie te registreren (57%). Een kleine groep maakt gebruik van ICD-10 (19%) en ICPC-1 (17%) coderingen. Van respondenten die aangeven gebruik te maken van de ICD-10 is iets meer dan de helft werkzaam in de GRZ. Een enkeling gebruikt een eigen codering (4%) of de ICF (1%) om informatie te coderen (verenso.nl/nieuws/registratie-aan-de-bron-voor-specialisten-ouderengeneeskunde).

Specialisten ouderengeneeskunde geven aan eenheid van taal belangrijk te vinden, met name met het oog op kennisontwikkeling. In het bovengenoemde project is door Verenso geïnventariseerd welke onderwerpen van belang zijn bij het registreren van gegevens in het EPD (verenso.nl/nieuws/registratie-aan-de-bron-voor-specialisten-ouderengeneeskunde). De volgende onderwerpen worden door specialisten ouderengeneeskunde genoemd: patiëntgegevens, diagnoses, symptomen, functioneren, medicatie, beleidsafspraken en risicosignalering. Vervolgens is met specialisten ouderengeneeskunde gesproken over de uitwerking van: 1) relevante basisgegevens die in het EPD geregistreerd kunnen worden en, 2) relevante meetinstrumenten waarmee gegevens kunnen worden vastgelegd.

Daarbij is gekeken naar twee informatiestandaarden die relevant zijn voor eenheid van taal in de ouderenzorg. Dit zijn de Basisgegevensset Zorg (BGZ) en de eOverdracht (nictiz.nl/standaarden/basisgegevensset-zorg/; nictiz.nl/standaarden/eoverdracht/). Beide standaarden zijn opgesteld op basis van Zorginformatiebouwstenen (ZIBs)².

Volgens specialisten ouderengeneeskunde bieden de informatiestandaarden een goede basis voor eenheid van taal in de ouderengeneeskunde. Echter, vier thema's dienen verder uitgewerkt te worden:

- multimorbiditeit,
- kwetsbaarheid,
- mentale/cognitieve status,
- risicosignalering.

Specialisten ouderengeneeskunde geven aan dat zij meerdere diagnoses en chronische aandoeningen (multimorbiditeit) onvoldoende in samenhang kunnen registreren op basis van de BGZ en de eOverdracht. Tevens is het niet mogelijk om informatie over de kwetsbaarheid van de patiënt vast te leggen. Ook informatie over stemming, onbegrepen gedrag en de daarbij gegeven omgangsadvisen

² Zorginformatiebouwstenen worden gebruikt voor het standaardiseren van gegevens waarin inhoudelijke (niet technische) afspraken worden vastgelegd volgens (inter-) nationale standaarden. In ZIBs wordt nauwkeurig beschreven wat er over een bepaald onderwerp in het zorgproces van de patiënt moet worden vastgelegd met afspraken over inhoud, structuur en onderlinge relatie ([zibs.nl/wiki/ZIB_Publicatie_2017\(NL\)](http://zibs.nl/wiki/ZIB_Publicatie_2017(NL))). In ZIBs wordt het internationale medisch terminologiestelsel van SNOMED CT gebruikt voor de elektronische verslaglegging van het zorgproces (informatieberaadzorg.nl) dat bestaat uit een grote verzameling van medische standaardtermen met hun synoniemen (nictiz.nl/publicaties/boeken/ict-standaarden-in-de-zorg-een-praktisch-overzicht).

(zoals voor ouderen met dementie), en verschillende onderdelen van risicosignalering (risico op vallen, diagnose van depressie en medicatieproblemen) zijn voor specialisten ouderengeneeskunde momenteel onvoldoende uitgewerkt. Ook meetinstrumenten dienen - in afstemming met het veld - in deze doorontwikkeling te worden meegenomen. Dit is van belang om een beter inzicht en een objectieve maat te verkrijgen in - bijvoorbeeld - de ernst van een functionele beperking van een patiënt.

In het huidige programma wordt gewerkt aan de ontwikkeling en implementatie van een basisset van gegevens voor de intramurale verpleeghuiszorg in aansluiting op de BGZ en de verpleegkundige eOverdracht. Daarbij wordt specifiek aandacht besteed aan de inhoudelijke uitwerking en standaardisatie van gegevens op de onderwerpen multimorbiditeit, kwetsbaarheid, mentale/cognitieve status en risicosignalering. De professionele standaard en de relevantie voor het zorgproces zijn belangrijke criteria bij het vaststellen van de basisset. Dit om overregistratie te voorkomen. Om te komen tot standaardisatie van gegevens door specialisten ouderengeneeskunde wordt aangesloten bij belangrijke landelijke ontwikkelingen.

WP 1.1: Afstemming met landelijke ontwikkelingen zorginformatie bouwstenen (ZIBs)

Trekker: Verenso
Betrokken partners: ActiZ, V&VN
Looptijd: maand 1 tot en met maand 36
Doorloop in tranche 2

Belangrijke ontwikkelingen in registratie aan de bron vinden momenteel plaats onder leiding van het Informatieberaad Zorg. Het Informatieberaad is opgezet door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), waarin in samenwerking met verschillende deelnemers uit het zorgveld³ wordt gewerkt aan een duurzaam informatiestelsel voor de zorgverlening (informatieberaadzorg.nl). In het Informatieberaad wordt gewerkt aan standaardisatie om digitale informatie efficiënt en betrouwbaar uit te wisselen in de cure en care. Verenso stemt voor deze ontwikkelingen af met samenwerkingspartners ActiZ en V&VN, die zitting nemen in het Informatieberaad.

Platformoverleg registratie aan de bron

Een ander belangrijk initiatief is 'Registratie aan de bron', een landelijk programma dat gesteund wordt vanuit het Informatieberaad Zorg waarin gewerkt wordt aan het eenmalig en op een eenduidige manier vastleggen van zorginformatie en hergebruik (registratieaandebron.nl). Het programma is een initiatief van de NFU en Nictiz, en inmiddels zijn ook de NVZ, V&VN en FMS betrokken. Verenso neemt sinds eind 2018 deel aan het platformoverleg van Registratie aan de bron. In het platformoverleg worden maandelijks actuele landelijke onderwerpen besproken en kennis en kunde gedeeld. Het is het voorbereidend orgaan wat betreft de agenda voor de stuurgroep. In het Platformoverleg zitten, naast Verenso, de programmaleider en beleidsadviseurs van NFU, NVZ, V&VN, FMS, Nictiz, KNGF, GGZ Nederland.

³ Deelnemende partijen: ActiZ, Federatie Medisch Specialisten (FMS), GGZ Nederland, Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF), InEen, Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP), Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV), Ministerie van VWS, Nederlandse Federatie van universitair Medische Centra (NFU), Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), Patiëntenfederatie Nederland, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN), Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG), Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN), Zorgverzekeraars Nederland (ZN) en Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN).

Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg

De activiteiten in dit programmavoorstel worden ook afgestemd met het oog op het kwaliteitskader Verpleeghuiszorg. In dit kwaliteitskader staat het continue werken aan betere kwaliteit centraal (zorginstituutnederland.nl/publicaties/publicatie/2017/01/13/kwaliteitskader-verpleeghuiszorg). Verenso is lid van de stuurgroep en is trekker van de opdracht m.b.t registratie aan de bron in het kwaliteitskader. Verenso werkt aan 1) het verbeteren van de informatie-uitwisseling tussen disciplines die werkzaam zijn in verpleeghuizen én 2) de ontwikkeling van indicatoren basisveiligheid die kunnen worden gebruikt voor het leren en verbeteren in de lokale context. Voor dit onderwerp is een projectgroep geïnstalleerd van medewerkers van de stuurgroep partijen die zich met het thema registratie aan bron bezig houden. Aan de projectgroep nemen deel: ActiZ, Zorgthuisnl, Patiëntfederatie Nederland, V&VN en Verenso. De projectgroep adviseert de stuurgroep.

Informatie-uitwisseling ouderengeneeskunde met verpleegkundigen/verzorgenden

Belangrijk aandachtspunt is het afstemmen van de informatie-uitwisseling tussen specialisten ouderengeneeskunde en verpleegkundigen en verzorgenden, omdat ook verpleegkundigen en verzorgenden veel relevante informatie vastleggen. V&VN heeft inmiddels de Nationale kernset ontwikkeld (venvn.nl/kernset). Deze set biedt o.a. een overzicht van eenduidige gedefinieerde patiëntproblemen die binnen het verpleegkundig en verzorgend domein vallen. Daarnaast is de verpleegkundige eOverdracht opgesteld. De eOverdracht is ontwikkeld als de informatiestandaard voor verpleegkundige- en verzorgende- overdracht tussen zorgorganisaties. Beide ontwikkelingen bieden belangrijke aanknopingspunten voor een goede gegevensuitwisseling tussen specialisten ouderengeneeskunde en verpleegkundigen en verzorgenden. Gedurende de programmaduur zal hierover inhoudelijk worden afgestemd met V&VN.

Stichting Kwaliteitsimpuls Langdurige Zorg

Activiteiten worden ook afgestemd met Stichting Kwaliteits Impuls Langdurige Zorg (SKILZ). SKILZ is een samenwerkingsverband tussen V&VN, NVAVG en Verenso en heeft tot doel om de ondersteuning van en zorg voor mensen met een complexe en langdurige zorgvraag te verbeteren. De activiteiten van SKILZ vloeien voort uit het Kwaliteitskader verpleeghuiszorg. Bewoners van verpleeghuizen en hun naasten moeten erop kunnen rekenen dat er voldoende tijd en aandacht voor hen is en dat de zorg en behandeling inspeelt op wat zij willen en nodig hebben.

WP 1.2: Ontwikkeling van een basis set voor specialisten ouderengeneeskunde

Trekker: Verenso
Betrokken partners: NictiZ, i.s.m. academische werkplaatsen ouderenzorg
Looptijd: maand 1 tot en met maand 36

In dit programmaonderdeel wordt door Verenso gewerkt aan de ontwikkeling van een basisset van gegevens voor specialisten ouderengeneeskunde in de intramurale verpleeghuiszorg. Het gaat daarbij om gegevens die (routinematig) in het behandeldossier (EPD) door de specialist ouderengeneeskunde worden geregistreerd. In de uitwerking wordt aangesloten bij de werkwijze van de informatiestandaarden BGZ en de verpleegkundige eOverdracht. Deze informatiestandaarden bestaan uit Zorginformatiebouwstenen (ZIBs) en zijn vastgesteld door het Informatieberaad Zorg als onomstreden standaarden voor de Nederlandse gezondheidszorg. Dit programmaonderdeel bestaat uit de volgende activiteiten:

Vaststellen beschikbare Zorginformatiebouwstenen

In samenwerking met een klankbordgroep van specialisten ouderen en medewerkers van Nictiz worden op basis van de informatiestandaarden BGZ en eOverdracht ZIBs geselecteerd op specifieke onderwerpen t.b.v. de basisset voor specialisten ouderengeneeskunde. Bij de selectie van ZIBs wordt

ook gekeken naar meetinstrumenten die reeds als ZIB zijn uitgewerkt, en naar gegevens die al in de routine zorgdata worden vastgelegd (zie ook pijler 2). De geselecteerde ZIBs worden voorgelegd aan een afvaardiging uit de beroepsgroep en inhoudelijk besproken met stakeholders. Resultaat is een selectie van beschikbare ZIBs als concept-basisset voor specialisten ouderengeneeskunde.

Ontwikkelen van nieuwe Zorginformatiebouwstenen

In het project 'Registratie aan de bron voor de ouderengeneeskunde' van Verenso hebben specialisten ouderengeneeskunde aangegeven in de BGZ en eOverdracht informatie te missen over de volgende onderwerpen: multimorbiditeit, kwetsbaarheid, mentale/cognitieve status en risicosignalering (verenso.nl/nieuws/archief/2018/registratie-aan-de-bron-voor-specialisten-ouderengeneeskunde). Voor deze onderwerpen worden ZIBs inhoudelijk uitgewerkt door de klankbordgroep van specialisten ouderengeneeskunde en Nictiz. Ervaringen van organisaties die de informatiestandaarden BGZ en eOverdracht hebben ontwikkeld (NFU, Nictiz en V&VN) worden bij deze ontwikkelingen meegenomen. Activiteiten worden daarnaast afgestemd met ontwikkelingen in andere sectoren, zoals de GGZ. Per jaar zullen twee thema's worden uitgewerkt. De volgorde van uitwerking wordt bepaald in overleg met specialisten ouderengeneeskunde en stakeholders. Per thema worden specialisten ouderengeneeskunde met expertise op het onderwerp uitgenodigd de ZIBs mee te ontwikkelen. Daarbij wordt ook gekeken naar de vertaling van gegevens in SNOMED CT coderingen. De ZIBs worden vervolgens toegevoegd aan de concept-basisset.

WP 1.3: Implementatie van de basis set

Trekker: Verenso
Betrokken partners: UNO-VUmc (pilot), Nictiz, ActiZ
Looptijd: maand 1 tot en met maand 36
Doorloop in tranche 2

Pilot met het gebruik van de geselecteerde ZIBs in één EPD-systeem

De concept-basisset wordt vervolgens getoetst in de praktijk. Daarvoor wordt een pilot uitgevoerd samen met UNO-VUmc. De pilot wordt uitgevoerd op basis van één softwaresysteem dat door veel specialisten ouderengeneeskunde wordt gebruikt in de intramurale verpleeghuiszorg. De geselecteerde en nieuw ontwikkelde ZIBs worden voor de pilot ingebouwd in het softwaresysteem. Hierbij wordt aangesloten bij de ervaringen die zijn opgedaan vanuit het project Peilstations van het UNO-VUmc.

In de pilot wordt de bruikbaarheid van de gegevens, de administratieve belasting en de haalbaarheid van registratie onderzocht. De pilot wordt uitgevoerd in verpleeghuizen die participeren in het netwerk van peilstations, waarin alle academische werkplaatsen ouderenzorg, maar zo mogelijk ook vakgroepen buiten deze werkplaatsen deelnemen (zie WP 2.2.). Op basis van de pilot wordt de basisset in overleg met de klankbordgroep van specialisten ouderengeneeskunde waar nodig aangepast. In afstemming met relevante partijen zullen de ZIB's na de pilot worden aangeboden aan het Informatieberaad Zorg.

Informereren van softwareleveranciers over de concept-basis gegevensset

Vanaf het begin van de ontwikkeling van de basisset wordt periodiek overlegd met softwareleveranciers. Om andere softwareleveranciers de vastgestelde basisset intramurale verpleeghuiszorg in te laten bouwen in het softwaresysteem wordt de benodigde informatie openbaar gepubliceerd samen met Nictiz. Ook de ervaringen uit de pilot worden met hen gedeeld. Nadat de pilot is afgerond wordt, samen met brancheorganisatie ActiZ afgestemd hoe de basisset stapsgewijs kan worden ingebouwd in alle bestaande software systemen. Voor de kosten van deze implementatie zal bij voorkeur worden aangesloten bij het programma InZicht, het

versnellingsprogramma informatie-uitwisseling voor de Care (ouderenzorg, zorg voor chronisch zieken en de gehandicaptenzorg). Voor dit traject is de komende jaren 90 miljoen euro beschikbaar, te verdelen over de VVT en de GHZ (actiz.nl/nieuws/ouderenzorg/2018/08/subsidieregelingen-in-de-maak-e-health-thuis-en-vipp-care).

Pijler 2. Continue zorgregistratie, peilstations en het ontsluiten van gegevens (Activiteit B in de subsidieaanvraag)

UNO-VUmc is in 2016 gestart met de ontwikkeling van een continue verpleeghuiszorgregistratie met daaraan gekoppeld een netwerk van peilstations voor het specialisme ouderengeneeskunde.

De continue zorgregistratie is gebaseerd op gegevens die door artsen in het kader van hun reguliere patiëntenzorg (routine zorgdata) worden vastgelegd in het elektronische patiëntendossier Ysis. Deze gegevens zijn - met goedkeuring door de Medisch Ethische Toetsingscommissie - in de vorm van een gepseudonimiseerde dataset beschikbaar voor analyse en duiding door VUmc. Hiermee wordt een landelijk representatieve steekproef van vakgroepen/verpleeghuizen/zorgconcerns gerealiseerd die zeer geschikt is voor surveillance (o.a. van psychofarmaca, antibiotica, polyfarmacie, vrijheidsbeperking) kennisontwikkeling, wetenschappelijk onderzoek, beleidsonderzoek en trendanalyses van voor sector, beleid en opleiding relevante thema's (zie WP2.1).

Een ander belangrijke activiteit van UNO-VUmc betreft de pilot peilstations. De pilot peilstations betreft een netwerk van behandeldiensten/vakgroepen verspreid over de zes academische werkplaatsen ouderenzorg. Deze behandeldiensten registreren *aanvullend* op hun reguliere zorgregistraties (routine zorgdata) op een gestructureerde wijze aanvullende informatie over enkele voor sector en beleid relevante items. In de pilot geschiedt dit voor antibioticagebruik gekoppeld aan indicatie en voor psychofarmacagebruik gekoppeld aan indicatie. Op basis van deze aanvullende registraties wordt spiegelinformatie gegenereerd voor stewardship op antibiotica (in nauwe samenwerking met het RIVM) en psychofarmaca (unovumc.nl/nieuws/pilot-peilstations-afgerond). Hiervoor is software ontwikkeld om vanuit het EPD (Ysis) een geanonimiseerde dataset te kunnen verzamelen in aanvulling op de routine zorgdata (unovumc.nl/wp-content/uploads/2017/09/2017-mei-UNO-Update.pdf).

Binnen pijler 2 worden door UNO-VUmc twee werkpakketten uitgewerkt. Deze zullen deels na, deels naast elkaar worden uitgevoerd. In WP 2.1 gaat het om het bij elkaar brengen en ontsluiten van routine zorgdata, gegevens die in het zorgproces routinematig worden vastgelegd. In WP2.2 gaat het om het verzamelen van gegevens die daar aanvullend op zijn. Die kunnen betrekking hebben op bepaalde aspecten van de zorg, of op bepaalde specifieke behandelingen en die onder meer worden verzameld in peilstations.

WP 2.1: Ontsluiting van routine zorgdata van specialisten ouderengeneeskunde

Trekker: UNO-VUmc
Betrokken partners : Verenso
Looptijd: maand 1 tot en met maand 36
Doorloop in tranche 2

Dit werkpakket bestaat uit de volgende onderdelen:

Ontsluiten van routine zorgdata

Door VUmc is reeds een begin gemaakt met het ontsluiten van gegevens uit de *zorgregistraties* die gestandaardiseerd zijn vastgelegd in één type EPD. Op dit moment worden daarin de volgende

LEREN VAN DATA – Programmavoorstel Verenso, UNO-VUmc en NIVEL, juni 2019

gegevens gestandaardiseerd vastgelegd: leeftijd, geslacht, opnameduur, vaststelling van (anticiperend) medisch beleid en beleid rond wilsverklaringen, juridische status en gebruik van vrijheidsbeperkende maatregelen. Voor de doelgroep geriatrische revalidatie worden ook gestandaardiseerd vastgelegd: ADL vaardigheden (Barthel Index bij opname en ontslag), diagnoses, behandelintensiteit en verblijfsduur in de geriatrische revalidatie. Dit heeft reeds geresulteerd in een tweetal wetenschappelijke publicaties die als basis kunnen dienen voor trendrapportages op onderwerpen zoals bijvoorbeeld ‘tijdigheid van beleidsafspraken’, ‘verblijfsduur in GRZ’ (Bouwstra et al, 2015; Bouwstra et al, 2017)⁴. Met deze ontsluiting van gegevens is vervolgens verder ervaring opgedaan binnen de pilot van peilstations van UNO-VUmc, waarbij o.a. gegevens over leeftijdsopbouw, man/vrouw verhouding, opnamereden, juridische status en onvrijwillige zorg zijn meegenomen in de spiegelrapportages ten behoeve van de deelnemende instellingen. Een volgende stap is nu om te onderzoeken welke relevante gegevens vastgelegd in de continue zorgregistratie zich nog meer lenen voor het doen van periodieke longitudinale analyses om trends te kunnen laten zien in de tijd (denk bijvoorbeeld aan ‘verblijfsduur in de psychogeriatric’, ‘mate van functionele beperkingen’, ‘pijnmedicatie’). Een beperking hierbij is, dat routine zorgdata maar beperkt gestandaardiseerd zijn (veel vrije tekstvelden). Echter, naarmate er rondom een basisset van relevante gegevens meer gestandaardiseerd geregistreerd wordt, zullen steeds meer thema’s in aanmerking komen voor het ontwerp van zo’n landelijk beeld. Deze lenen zich dan ook voor het opzetten van trendrapportages.

Ook zal in dit werkpakket, ten behoeve van pijler 1, worden geëxploreerd welke basisset aan gegevens nu reeds structureel (maar niet gestandaardiseerd) wordt geregistreerd in het elektronisch patiëntendossier. Een goed inzicht hierin is van groot belang om de vraag te beantwoorden waar verbetering nodig en mogelijk is m.b.v. ZIBs (ten behoeve van werkpakket 1.2). Een belangrijk aandachtspunt bij dit alles is dat gegevensverwerking volgens de nieuwste richtlijnen van de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) zal moeten plaatsvinden.

Koppelen elektronisch voorschrijfsysteem

Tegelijk zal worden gestart met de ontwikkeling van een koppeling van het elektronische voorschrijfsysteem (EVS) aan de zorgregistratie. De gegevens uit het elektronisch voorschrijfsysteem zijn op dit moment namelijk wel opvraagbaar voor de artsen die het elektronisch behandel dossier gebruiken, maar de gegevens worden niet opgeslagen in de zorgregistratie database. Daardoor zijn er in de database geen gegevens beschikbaar over medicatiegebruik en hierdoor kan medicatiegebruik niet worden gekoppeld aan andere gegevens. Daarom is het voorschrijven van antibiotica en psychofarmaca in het huidige systeem onderdeel van de (aanvullende) peilstation registratie. Koppeling van deze systemen, waarbij gegevens over het voorschrijven van medicatie worden opgeslagen in de continue-zorgregistratiedatabase is onmisbaar voor goede registratie aan de bron.

Pilot basisset specialisten ouderengeneeskunde

De afspraken die zijn gemaakt over een basisset van gegevens voor de intramurale verpleeghuiszorg (WP 1.2.) zullen worden afgezet tegen de bestaande registraties (zie WP 2.2). Hierbij moeten twee vragen worden beantwoord: 1. de haalbaarheid van bronregistratie op basis van SNOMED CT, 2 kan aan de eisen van zorginformatiebouwen (ZIBs) worden voldaan en zo ja hoe? Om deze vragen te beantwoorden zal een pilot worden uitgevoerd in de peilstations. Hiertoe zal het aantal peilstations

⁴ Bouwstra H, Smalbrugge M, Hertogh CM. (2015) Physician Treatment Orders in Dutch Nursing Homes. J Am Med Dir Assoc. 2015 Aug 1;16(8):715.e1-5. doi: 10.1016/j.jamda.2015.05.018.

Bouwstra H, Wattel LM, de Groot AJ, Smalbrugge M, Hertogh CM. (2017) The Influence of Activity-Based Funding on Treatment Intensity and Length of Stay of Geriatric Rehabilitation Patients. J Am Med Dir Assoc. 2017 Jun 1;18(6):549.e15-549.e22. doi: 10.1016/j.jamda.2017.02.003.

moeten worden uitgebreid, dit mede om overbelasting van de deelnemers aan de pilot te voorkomen.

WP 2.2: Doorontwikkeling peilstations: aanvullende gegevens

Trekker: UNO-VUmc
Betrokken partners: RIVM, Verenso, academische werkplaatsen ouderenzorg (Tranzo, UKON, AWO Zuid-Limburg, UNO-UMCG, UNC Zuid-Holland)
Looptijd: maand 3 tot en met maand 36
Doorloop in tranche 2

Naast het verzamelen van routinematig vastgelegde gegevens aan de bron is er eveneens behoefte aan het verkrijgen van aanvullende, meer gedetailleerde informatie die gebruikt kan worden voor kwaliteitsverbetering, inzicht in eigen werkprocessen (transparantie), wetenschappelijk onderzoek en opleiding. Door middel van het inrichten van peilstations is het mogelijk om aanvullende gedetailleerde en kwalitatief goede gegevens te verzamelen en te combineren met routine zorgdata bij een beperkt aantal vakgroepen/zorgorganisaties (DOI 10.21945 RIVM briefrapport 2018-0093). Een groot voordeel is dat gebruik gemaakt kan worden van representatieve steekproeven waardoor de registratielast tot een minimum beperkt wordt en er geen continue registratie bij alle zorgverleners hoeft plaats te vinden. De peilstations kunnen desgewenst ingezet worden om longitudinaal vervolgonderzoek te verrichten om trends in de tijd te kunnen beschrijven. Zo is het bijvoorbeeld eveneens mogelijk om de implementatie van (nieuwe) evidence-based richtlijnen te monitoren en verbeteren.

Door UNO-VUmc zijn in een pilot reeds twee verschillende peilingen voor het specialisme ouderengeneeskunde ontwikkeld. Zo worden het diagnostisch proces en de behandeling van lagere luchtweginfecties en urineweginfecties onderzocht en vergeleken met de richtlijnen van Verenso. Daaruit wordt spiegelinformatie gegenereerd over antibioticagebruik bij lagere luchtweginfecties en urineweginfecties in verpleeghuizen om onjuist antibioticagebruik terug te dringen. Een tweede peiling richt zich op het gestructureerd vastleggen van indicaties en wijzigingen in het voorschrijven van psychofarmaca in verpleeghuizen om te weten te komen waarom er psychofarmaca wordt voorgeschreven.

Dit werkpakket omvat de volgende onderdelen:

Doorontwikkeling bestaande peilstations en bouw koppelingsportaal

Parallel aan WP 2.1. vindt in samenwerking met het RIVM en Verenso een doorontwikkeling plaats van de bestaande peilstations die zich nog in een ontwikkelfase bevinden. Peilingen zullen worden verbeterd en geactualiseerd a.d.h.v. feedback van artsen en in lijn gebracht met de nieuw verschenen richtlijnen over lagere luchtweginfecties, urineweginfecties en probleemgedrag. Spiegelrapportages worden op basis hiervan verder verbeterd. Het beoogde eindproduct is een tweetal stewardship modules: één voor het optimaliseren van het voorschrijven van antibiotica en één voor het optimaliseren van het voorschrijven van psychofarmaca. Deze zullen ter beschikking moeten komen voor alle behandeldiensten, ook diensten die nu nog werken met een minder geavanceerd EPD. Hiertoe zal een speciaal portaal worden gebouwd, waardoor ook data vanuit andere EPDs toegevoegd kunnen worden aan de database.

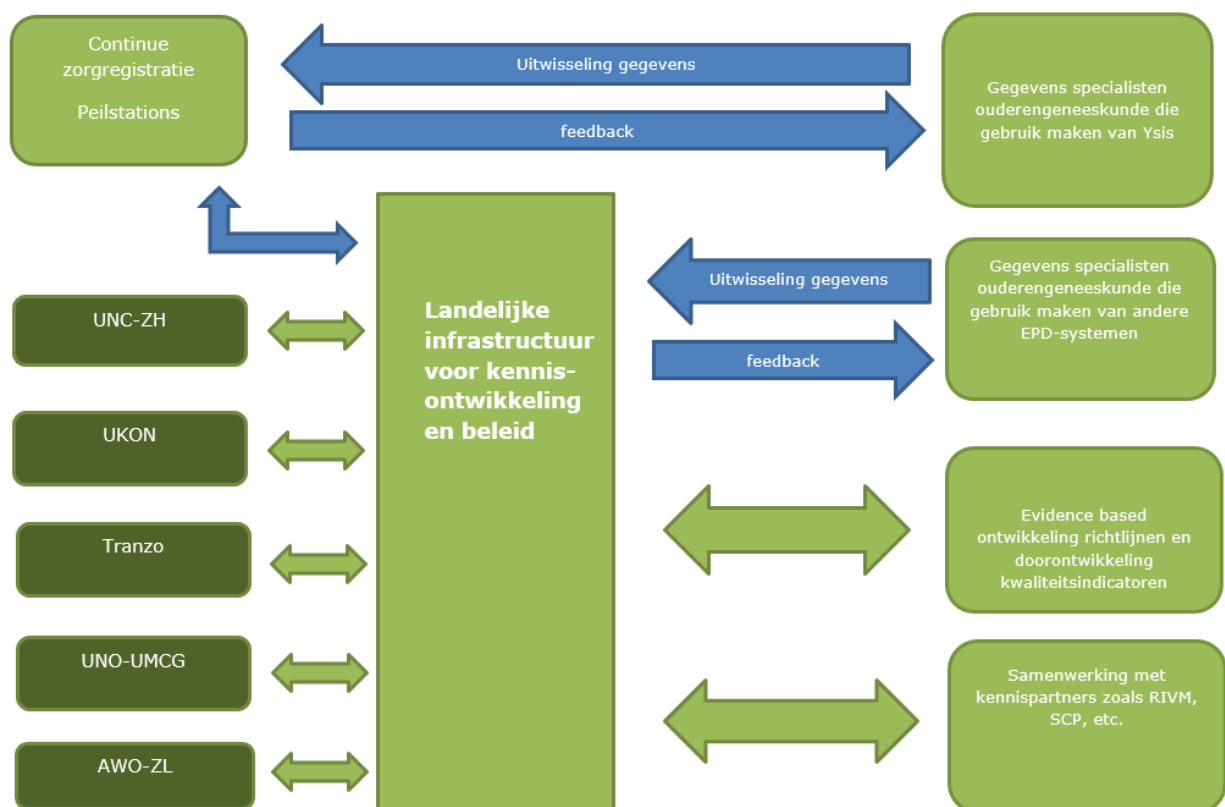
Uitbreiden peilstations

Het tweede onderdeel binnen dit werkpakket is het stapsgewijs uitbreiden van het aantal deelnemers aan de peilstations van de huidige 6 naar een representatieve steekproef van circa 36 peilstations. We beginnen daartoe bij de academische werkplaatsen, maar met de ambitie om op termijn ook daarbuiten peilstations in te richten. Het wordt gevraagd aan nieuw op te zetten peilingen mee te werken, maar ook om te participeren in het piloten van de ZIBs.

Pijler 3. Naar een landelijke gegevensinfrastructuur ouderengeneeskunde (activiteit C in de subsidieaanvraag)

De hoogleraren ouderengeneeskunde geven aan dat de informatie die verzameld wordt in het EPD een belangrijke potentieel vormt voor wetenschappelijk onderzoek. Daarbij wordt aangegeven dat bij de opzet van een basisset en een continue zorgregistratie aangesloten kan worden bij huidige ontwikkelingen binnen de academische werkplaatsen ouderenzorg.

Wat betreft de verdere uitwerking van registratie aan de bron lijken de activiteiten van de academische werkplaatsen ouderenzorg elkaar goed aan te vullen. Naast de inhoudelijke onderwerpen en bijbehorende dataverzamelingen van de afzonderlijke academische werkplaatsen ouderenzorg bieden de ontwikkelingen in de werkplaatsen ook handvatten voor een landelijke infrastructuur ten behoeve van kennisontwikkeling in de ouderenzorg. Een infrastructuur maakt het mogelijk landelijke gegevens in de ouderenzorg eenduidig te ontsluiten en kennisontwikkeling te stimuleren. Dit zal zorgvuldig en in goede afstemming met de verschillende partijen moeten plaatsvinden. In de ontwikkeling van pijler 3 zal worden onderzocht hoe de infrastructuur het beste vorm kan krijgen. Mogelijk is dit in de vorm van een centrale database, maar wellicht volstaat het dat gegevens goed uitwisselbaar worden gemaakt. De uitkomsten van de Privacy Impact Analyse zullen in deze keuze worden meegenomen. Uitgangspunt is in ieder geval dat de academische werkplaatsen ouderenzorg hun eigen databases in eigen beheer houden.



Figuur 4: Landelijke infrastructuur ouderengeneeskunde

In pijler 3 wordt gewerkt aan een landelijk dekkende infrastructuur (Figuur 4). Zoals eerder aangegeven, bouwen we in pijler 3 voort op de ervaringen in pijler 2. Oplossingen en inzichten die in pijler 2 bruikbaar blijken voor de landelijke infrastructuur, zullen worden gebruikt. Dat geldt ook voor oplossingen en methoden die bruikbaar zijn gebleken binnen Nivel Zorgregistraties eerste lijn. Inzichten en gegevens uit pijler 3 kunnen op hun beurt weer ingezet worden voor de doorontwikkeling binnen pijler 2. Daarnaast wordt in pijler 3 een governance-structuur uitgewerkt, die ook kan dienen als basis voor pijler 2.

WP 3.1: Governancestructuur

Trekker: Nivel
Betrokken partners : Verenso, UNO-VUmc
Looptijd: maand 1 tot en met maand 12

Met ‘governance’ wordt bedoeld de set van afspraken over wie wat met welke gegevens uit de continue zorgregistratie mag en onder welke voorwaarden. Om voldoende draagvlak te creëren en onderhouden voor de continue zorgregistratie is het essentieel om rekening te houden met de belangen, eisen en wensen van de stakeholders bij de opzet en het beheer van de continue zorgregistratie. Om dat te kunnen moeten deze belangen, eisen en wensen worden geïnventariseerd. In dit werkpakket wordt (i) deze inventarisatie bij de stakeholders uitgevoerd door middel van semigestructureerde interviews en de verkregen inzichten daaruit worden meegenomen bij (ii) het opstellen van een door de stakeholders gedragen governance-document, dat vervolgens leidt tot (iii) het opzetten/organiseren van een werkende governance-structuur.

Stakeholderanalyse

Als onderdeel van het werkpakket wordt op basis van een stakeholderanalyse een definitieve lijst opgesteld, maar de volgende stakeholders zullen in ieder geval geïnterviewd worden:

- specialisten ouderengeneeskunde
- de academische werkplaatsen ouderenzorg
- de branchevereniging van organisaties van zorgondernemers (ActiZ)
- een steekproef van instellingen voor ouderenzorg
- de softwareleveranciers van EPD-systemen die specialisten ouderengeneeskunde gebruiken (GeriMedica, PinkRocade Healthcare, Nedap, Cura, De Heer Software, Novicare, Cormel IT)
- overige.

Bij elk van deze stakeholders zal worden geïnventariseerd welke belangen er zijn, welke verwachtingen men heeft, waar mogelijkheden worden gezien, en waar beperkingen, bijvoorbeeld in de vorm van een SWOT analyse (Strengths, Weaknesses, Opportunities, Threats).

Governance-document

De informatie uit de interviews met de stakeholders wordt als input gebruikt voor het opstellen van een eerste versie van het governance-document. In het governance-document wordt vastgelegd welke partijen hoe betrokken zijn bij de continue zorgregistratie en welke organen de governance-structuur bevat. Voor elk orgaan wordt concreet beschreven wat de samenstelling is, wat de verantwoordelijkheden zijn en met welke frequentie overleg plaatsvindt.

In het governance-document worden tevens concrete randvoorwaardelijke afspraken opgenomen over het niveau van aggregatie van rapportages en de openbaarheid van rapportages. Mogelijke organen binnen de governance zijn een stuurgroep, een adviesraad en een privacy commissie.

Ook de relatie met toeleveranciers van gegevens is een deel van de governance-structuur. Zo zullen er overeenkomsten moeten worden opgesteld waaronder zorginstellingen en specialisten ouderengeneeskunde gegevens kunnen en willen leveren aan de continue zorgregistratie. De governance-structuur wordt periodiek geëvalueerd.

WP 3.2: Gegevensbeschermingsmaatregelen

Trekker: Nivel
Betrokken partners: Verenso, UNO-VUmc, verder nog te bepalen
Looptijd: maand 1 tot en met maand 18

Zeggenschap van patiënten over zorggegevens

Het is bij de continue zorgregistratie van groot belang om zorgvuldig om te gaan met privacygevoelige gegevens. Gegevens die in de continue zorgregistratie worden opgenomen mogen niet direct herleidbaar zijn naar professionals, organisaties of patiënten. Vertrouwen van de verschillende stakeholders heeft, naast een goede governance-structuur, te maken met het treffen van adequate privacy-maatregelen en transparantie over deze maatregelen.

Een belangrijk element is het regelen van zeggenschap van patiënten over hun zorggegevens. De cliënt zelf of een wettelijk vertegenwoordiger moeten zeggenschap kunnen uitoefenen over het opnemen van gegevens in de continue zorgregistratie. Onder de huidige wetgeving is voor het hergebruik van gegevens dat patiënten hiervoor actief toestemming voor geven. Op die regel zijn echter uitzonderingen mogelijk. In dit WP wordt onderzocht hoe de zeggenschap van patiënten/cliënten het best kan worden geregeld. Daarbij wordt een directe link gelegd met de Privacy Impact Analyse die vanaf de start van het programma wordt uitgevoerd door partijen.

Informereren van patiënten

Zowel bij een opt-in als bij een opt-out systeem moet duidelijk en helder gecommuniceerd worden met cliënten. Er moet zoveel mogelijk gedaan worden om hen goed voor te lichten. In de informatie moet onder andere vermeld worden wat het doel van de continue zorgregistratie is, welke informatie er gebruikt wordt, welke privacy-maatregelen er worden genomen, en wat een cliënt kan doen om te zorgen dat zijn of haar gegevens niet opgenomen worden in de zorgregistratie. Ook moet duidelijk zijn hoe gegevens die al opgenomen zijn (en niet herleidbaar zijn opgeslagen) verwijderd kunnen worden en bij wie de cliënt dit kan aangeven. De zorginstellingen en specialisten ouderengeneeskunde die gegevens aanleveren aan de continue zorgregistratie hebben een belangrijke rol in de informatieverstrekking. In dit werkpakket worden de meest geschikte manieren om cliënten te informeren geïnventariseerd en worden op basis daarvan informatiematerialen ontwikkeld. De ontwikkelde materialen worden geaccordeerd door de stuurgroep en privacy-commissie van de continue zorgregistratie (zie WP3.1).

Pseudonimiseren van gegevens

De gegevens die uit de diverse EPD-systemen worden geëxtraheerd worden bijeengebracht in een centraal bestand. Om deze gegevens te kunnen koppelen aan andere databronnen is in de continue zorgregistratie een nummer nodig dat voor ieder individu uniek is. Idealiter zou dat het burgerservicenummer (BSN) zijn, maar het is niet toegestaan om buiten de zorgverlening om gebruik te maken van het BSN.

Om toch een uniek nummer te verkrijgen zal gebruik worden gemaakt van pseudonimiserings-technieken. In dit werkpakket wordt bekeken hoe die technieken kunnen worden gebruikt en onder welke voorwaarden. Hierbij wordt gebruik gemaakt van de ervaring die het Nivel met andere projecten heeft opgebouwd.

Transparantie over de privacy-maatregelen naar relevante stakeholders

Zorgen rondom de privacy en vertrouwelijkheid van de gegevens bij stakeholders kunnen weerstand veroorzaken tegen de totstandkoming van de continue zorgregistratie. Om het vertrouwen van stakeholders te winnen is het niet alleen noodzakelijk om adequate maatregelen te treffen (o.a. pseudonimiseren), maar ook om transparant te zijn over de handhaving van deze maatregelen naar de dataleveranciers (zorgorganisaties, specialisten ouderengeneeskunde, cliënten). Binnen dit WP zal veel aandacht zijn voor transparantie en communicatie.

WP 3.3: Datakwaliteit

Trekker: Nivel
Betrokken partners: Verenso, UNO-VUmc, Nictiz
Looptijd: maand 13 tot en met maand 36
Doorloop in tranche 2

Kwaliteit van de gegevens is een belangrijk aandachtspunt bij het opzetten, beheren en gebruiken van de continue zorgregistratie. Het optimaliseren van de datakwaliteit is een doorlopende activiteit bij het opzetten en onderhouden van de continue zorgregistratie. Het is genoegzaam bekend dat er veel variatie is in de kwaliteit van routinematig vastgelegde zorggegevens (Sollie, 2017; Van der Bij et al., 2017; Verheij et al., 2018)⁵. Hiermee wordt onder andere bedoeld dat de gegevens vaak niet compleet, niet correct en/of niet actueel zijn. Daarnaast staan bevindingen van de arts vaak niet op plaatsen in een dossier vermeld waar je ze zou mogen verwachten of bemoeilijkt de manier waarop de gegevens worden geregistreerd extractie uit het EPD-systeem. Routine zorgdata worden bovendien beïnvloed door een veelheid van factoren, zoals de gebruikte softwaresystemen en financieringsstromen binnen het zorgstelsel (Verheij et al., 2018).

Zoals eerder aangegeven is één van de uitgangspunten van de continue zorgregistratie dat zoveel mogelijk gebruik wordt gemaakt van routine zorgdata. Allereerst zal in afstemming met UNO-VUmc gekeken worden naar relevante gegevens die door specialisten ouderengeneeskunde in de praktijk al routinematig worden geregistreerd in de diverse EPD-systemen. Om bruikbaar te zijn voor de zorgregistratie, moeten de gegevens voldoen aan een aantal minimale kwaliteitseisen. Bijvoorbeeld, om een koppeling te kunnen maken tussen gegevens uit verschillende bronnen, zijn identificeerbare (persoons-)gegevens (zoals een combinatie van geboortedatum, geslacht en postcode) van cliënten nodig. Deze gegevens zijn als zodanig niet van belang voor de continue zorgregistratie, maar alleen als basis voor pseudonimisering en vervolgens koppeling met andere databronnen (zie WP 3.2).

Het is belangrijk dat de registratiekwaliteit in de beginfase van dit werkpakket in kaart wordt gebracht en dat dit onderwerp met de relevante stakeholders besproken wordt. Op basis van verkregen inzicht in de huidige registratiekwaliteit wordt in dit werkpakket vervolgens een plan gemaakt en uitgevoerd om structureel te werken aan het verbeteren van de registratiekwaliteit door specialisten ouderengeneeskunde. Het Nivel heeft voor huisartsendata de EPD-scan ontwikkeld (van der Bij, 2017). Het principe van de EPD-scan is om de kwaliteit van registreren zichtbaar te maken via feedback in combinatie met voorlichtingsbijeenkomsten om het registreren door de zorgprofessionals te verbeteren. Dergelijke feedback wordt ook in het onderhavige project ontwikkeld en geïmplementeerd.

⁵ Sollie A, Sijmons RH, Helsper C, Numans ME. (2017) Reusability of coded data in the primary care electronic medical record: A dynamic cohort study concerning cancer diagnoses. *Int J Med Inform.* 2017 Mar;99:45-52.
van der Bij S, Khan N, Ten Veen P, de Bakker DH, Verheij RA. (2017) Improving the quality of EHR recording in primary care: a data quality feedback tool. *J Am Med Inform Assoc.* 2017 Jan;24(1):81-87.
Verheij RA, Curcin V, Delaney BC, McGilchrist MM. (2018) Possible Sources of Bias in Primary Care Electronic Health Record Data Use and Reuse. *J Med Internet Res.* 2018 May 29;20(5):e185.

WP 3.4: Dataverzameling en data opslag

Trekker: Nivel
Betrokken partners: Verenso, UNO-VUmc, verder nog te bepalen
Looptijd: maand 13 tot en met maand 36
Doorloop in tranche 2

Afhankelijk van de ontwikkeling van het governance-model in 3.1 en de Privacy Impact Analyse, zal een landelijke dekkende infrastructuur worden opgezet op basis van een minimum data set afkomstig uit verschillende EPD-systemen. De precieze vormgeving zal worden uitgewerkt in nauwe afstemming met de werkzaamheden en uitkomsten in pijler 1 en 2, en ontwikkelingen binnen de academische werkplaatsen ouderenzorg. Onderstaande activiteiten beschrijven de elementen waaraan wordt gewerkt wanneer de keuze valt op een centrale landelijke database met geanonimiseerde gegevens. Dit is de optie die momenteel het meest voor de hand ligt, maar het is de vraag of dit uiteindelijk ook de meest wenselijke optie is. Wellicht moet de infrastructuur niet bestaan uit een grote database waarin door een doorlopende collectie van data een steeds grotere cumulatie van gegevens wordt verzameld; maar eerder een slimme architectuur waarbij op basis van een onderzoeksvraag een 'minimale gegevensset' wordt gedefinieerd, opgehaald uit de aangesloten EPD's, verwerkt ten behoeve van het onderzoek en vervolgens weer gewist. Mocht voor het laatste worden gekozen, dan zullen relevante elementen worden uitgevoerd. Hierover zal periodiek worden overlegd met VWS.

De landelijke infrastructuur wordt gefaciliteerd door een ICT-infrastructuur. Deze infrastructuur zal bestaan uit een aantal onderdelen die door verschillende actoren worden ingevuld. Bij de deelnemende specialisten ouderengeneeskunde spelen in ieder geval drie onderdelen een rol:

1. De diverse bestaande EPD-systemen die specialisten ouderengeneeskunde/verpleeghuizen gebruiken voor het vastleggen van gegevens.
2. Periodieke extracties van de gegevens uit deze EPD-systemen op basis van de minimum data set. Deze extracties worden ingericht en eventueel verzorgd door de ICT-leverancier waar een gebruiker mee samenwerkt, op basis van door het Nivel, in overleg met de betreffende ICT-leveranciers opgestelde extractiespecificaties.
3. De Privacy Verzend Module (PVM) voor de benodigde pseudonimisering op locatie van de gebruiker. De PVM verzorgt ook het beveiligde transport van het gepseudonimiseerde extractiebestand naar ZorgTTP. Voor een goede werking van de PVM wordt een specifiek afhandelingsprofiel ontwikkeld op basis van de extractiespecificaties.

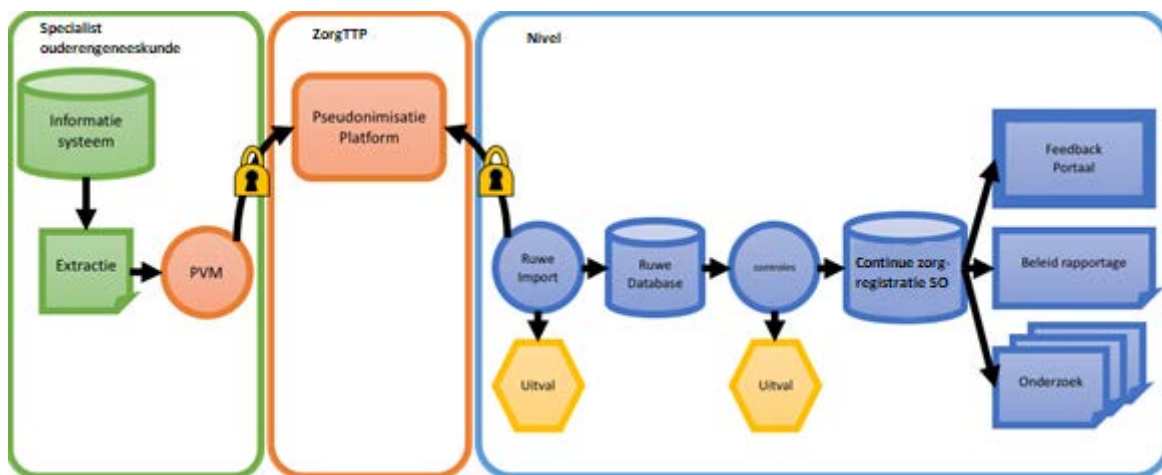
Binnen het Pseudonimisering Platform van ZorgTTP wordt de pseudonimisering afgerond binnen het Pseudonimisering Domein van het Nivel, waarna het bestand met het resultaat wordt klaargezet om door Nivel te worden 'opgehaald'.

Vervolgens spelen de volgende door het Nivel te ontwikkelen ICT-onderdelen een rol:

1. Programmatuur die op regelmatige basis bij ZorgTTP controleert of een nieuw bestand klaar staat. Wanneer dit het geval is, haalt deze programmatuur dit bestand via een beveiligde verbinding op en start met technisch importeren van de gegevens in het bestand. Tijdens deze import wordt gecontroleerd of het bestand voldoet aan de technische afspraken en of het kan worden ingeladen in de database. Wanneer dit niet het geval is, wordt het bestand of een gedeelte daarvan niet geïmporteerd. Een melding hiervan wordt doorgegeven aan de Datamanager van het Nivel, die voor opvolging zorgt. De benodigde programmatuur wordt ontwikkeld op basis van bestaande programmatuur van Nivel Zorgregistraties eerste lijn.

2. Een Database met de ruwe gegevens van waaruit de verdere verwerking kan plaatsvinden. De database wordt binnen het voorgestelde programma ontwikkeld op basis van bestaande databases van Nivel Zorgregistraties.
3. Programmatuur die inhoudelijke controles uitvoert op de ruwe gegevens in de Database. Op basis van resultaten van deze controles kunnen bepaalde onderdelen van de Database niet worden doorgestuurd (uitval) naar de uiteindelijke continue zorgregistratie specialisten ouderengeneeskunde. De benodigde controles worden ontwikkeld binnen het voorgestelde programma, op basis van bestaande controles van Nivel Zorgregistraties.
4. Gegevens op basis van de minimum data set specialisten ouderengeneeskunde, die bestaat uit een relationele database op basis waarvan informatieproducten worden samengesteld:
 - a. Terugkoppeling (feedback) voor deelnemers (via MijnNivel Portaal).
 - b. Rapportages of ruwe bestanden voor wetenschappelijk onderzoek.
 - c. Rapportages of ruwe bestanden voor beleidsdoeleinden.

In Figuur 5 is de hiervoor beschreven ICT-onderdelen schematisch weer.



Figuur 5: Schematische weergave van ICT-onderdelen

Beveiliging

Wet- en regelgeving verplicht de continue zorgregistratie specialisten ouderengeneeskunde voldoende te beveiligen, rekening houdend met de gevoeligheid van de verzamelde en opgeslagen gegevens en de stand van de techniek. Nivel Zorgregistraties eerste lijn is gecertificeerd voor de NEN7510 Norm voor Informatiebeveiliging in de Zorg. Met deze certificering, en de jaarlijkse verplichte audit, voldoet Nivel Zorgregistraties eerste lijn aantoonbaar aan een informatiebeveiliging van voldoende niveau om ook de continue zorgregistratie specialisten ouderengeneeskunde te kunnen inrichten en onderhouden.

WP 3.5: Feedback

Trekker: Nivel
Betrokken partners: Verenso, UNO-VUmc
Looptijd: maand 13 tot en met maand 36
Doorloop in tranche 2

Feedback op basis van aangeleverde gegevens is een belangrijk om te kunnen leren van data. Feedback geeft inhoudelijke informatie aan deelnemers, maar ook over de kwaliteit van de aangeleverde gegevens. Beide elementen zijn van belang. Door het geven van inhoudelijke feedback zullen de toeleveranciers van de gegevens zich het belang van een goede registratie realiseren. Discussies over de inhoud, zullen aanleiding zijn tot aanbevelingen over de kwaliteit van de registratie, en zo snijdt het mes aan twee kanten. Alle aangesloten verpleeghuizen de daarin werkzame specialisten ouderengeneeskunde ontvangen feedback op basis van de door hen aangeleverde gegevens. Zij kunnen zich daarmee vergelijken met de gegevens van (geanonimiseerde) collega's. De inhoud van die feedback moet nog worden vastgesteld, maar deze zal in ieder geval aansluiten bij kwaliteitskaders en wensen vanuit de beroepsgroep. Tevens zal de feedback gebruikt worden als instrument om de kwaliteit van gegevens te verbeteren. Binnen deze activiteit zal ook de bruikbaarheid en de effectiviteit van de feedback worden onderzocht.

4. Voorbeeldprojecten

De verschillende voorbeeldprojecten worden uitgevoerd met verschillende consortiumpartijen als eerste verantwoordelijke. Bij ieder WP is aangegeven welke partij dat is.

WP 4.1: Welbevinden (activiteit D in de subsidieaanvraag)

Trekker: UNO-VUmc
Betrokken partners: de academische werkplaatsen van Tilburg (Tranzo) en Nijmegen (UKON)
Looptijd: maand 24 tot en met maand 36
Doorloop in tranche 2

Hoewel welbevinden binnen de ouderengeneeskunde en de praktijk van de specialist ouderengeneeskunde de belangrijkste 'uitkomstmaat' en toetssteen van medisch handelen is, zijn medische zorgregistraties niet opgezet vanuit een primaire oriëntatie op welbevinden. Dat heeft onder meer te maken met het subjectieve en waardegeladen karakter van deze notie. Het heeft ook te maken met de schaarste aan betrouwbare, valide en voldoende responsieve meetinstrumenten op dit gebied. Dit neemt niet weg, dat binnen het EPD gegevens geregistreerd worden die direct of indirect samenhangen met welbevinden. Het doel van dit project is om een (samengestelde) maat voor welbevinden te ontwikkelen, waar mogelijk op basis van in bestaande registraties vastgelegde gegevens, en waar nodig aangevuld met een in samenspraak met de beroepsgroep te ontwikkelen minimale dataset, toe te voegen aan de basisregistratie. Dit deelproject zal worden uitgevoerd in nauwe samenwerking met de academische werkplaatsen van Tilburg (Tranzo) en Nijmegen (UKON), vanwege de daar aanwezige expertise op dit gebied (Prof. dr. Katrien Luijkx, respectievelijk dr. Debby Gerritsen). Bevindingen uit onderzoek vanuit deze werkplaatsen (zoals het ZonMw project 'mensgerichte zorg door scholing' van Tranzo) zullen worden benut ten dienste van dit werkpakket.

Het project kent de volgende onderdelen:

1. Verkenning van een passende benadering en definitie van welbevinden door middel van literatuuronderzoek, analyse van bestaande meetinstrumenten en veldraadpleging. De insteek zal zijn een ruime omschrijving van welbevinden te kiezen, met inachtneming van voor de doelgroep van zeer kwetsbare ouderen relevante aspecten en domeinen, zoals bijvoorbeeld eigen regie, comfort en participatie. Veldraadpleging is van belang om tot een gedragen antwoord te komen op de vraag welke aspecten van welbevinden tot het domein van zorg zoals verleend door een SO gerekend kunnen worden. Deze aspecten zouden derhalve ook een weerspiegeling moeten kunnen vinden in routine zorgregistraties.
2. Daarom wordt parallel, als input voor de afstemming met het werkveld, ook een analyse gedaan op de bestaande continue-zorgregistratiedatabase om te achterhalen welke aan welbevinden gerelateerd gegevens nu al min of meer structureel worden vastgelegd in het behandeldossier (bijvoorbeeld gegevens over onvrijwillige zorg, stemming, wensen omtrent behandeling, e.d.). Hierbij wordt mede gebruik gemaakt van de eerdere inventarisatie uit WP 2.1.

WP 4.2: Multimorbiditeit (niet opgenomen in huidige subsidieaanvraag)

Trekker: UNO-VUmc
Betrokken partners: Verenso academische werkplaats Nijmegen (UKON)
Looptijd: maand 37 tot en met maand 72
Tranche 2

Verpleeghuispatiënten hebben vaak meerdere chronische ziekten (multimorbiditeit) en als gevolg daarvan allerlei functionele beperkingen. Tijdens een verpleeghuisopname krijgen ze vaak ook te maken met intercurrente (bijkomende) ziekten. Dit kan een toename in ziektesymptomen zijn van een chronische ziekte, zoals een astma cardiale bij bekend hartfalen of andere intercurrente aandoeningen zoals luchtweg- of urineweginfecties. Op dit moment is er geen (basis)registratie van chronische en intercurrente ziekten in verpleeghuizen, met als gevolg dat er geen prevalentie- en incidentie-cijfers voorhanden zijn. Dergelijke cijfers zijn echter van groot belang, omdat met name intercurrente aandoeningen van grote invloed zijn op de functionele status van de patiënt. Het UKON onderzoekt samen met de afdeling Eerstelijngeneeskunde van het Radboud UMC of een continue morbiditeitsregistratie kan worden uitgewerkt voor de intramurale verpleeghuiszorg op basis van registratie aan de bron.

NB: Dit voorbeeldproject zal nader uitgewerkt worden als onderdeel van het programma. Deze uitwerking is mede afhankelijk van de resultaten in de verschillende pijlers en de gerealiseerde doelstellingen.

WP 4.3: Dementie

Trekker: UNO-VUmc
Betrokken partners: Verenso, academische werkplaats Groningen (UNO-UMCG)
Looptijd: maand 37 tot en met maand 72
Tranche 2

Binnen het UNO-UMCG netwerk werken 20 verpleeghuisorganisaties samen met het UMCG aan het project Database Dementie. Daarbij is als eerste vastgelegd met welke meetinstrumenten een goed beeld verkregen kan worden van de zorgproblemen die mensen met dementie ondervinden. Met de vragenlijsten/ observatie lijsten over stadium dementie (Clinical Dementia Rating Scale; CDR),

geheugen/ cognitie (Severe Impairment Battery; SIB), afhankelijkheid in dagelijkse levensverrichtingen (Katz-ADL), en neuropsychiatrische symptomen/ probleemgedrag (Neuropsychiatrische vragenlijst; NPI-NH) en pijn (pain assessment in impaired cognition (PAIC) worden de belangrijkste aspecten voor iedereen die te maken heeft met dementie in kaart gebracht. In de loop van 2019 zullen alle aangesloten organisaties (op een locatie per organisatie) bij cliënten met dementie bovenstaande meetinstrumenten gebruiken.

In dit voorbeeldproject worden meetinstrumenten uit het Database Dementieproject naast de ontwikkelde basisset voor specialisten ouderengeneeskunde gelegd. Onderzocht wordt welke meerwaarde de instrumenten bieden om de zorg aan patiënten met dementie te verbeteren op basis van registratie aan de bron.

NB: Dit voorbeeldproject zal nader worden uitgewerkt als onderdeel van het programma. Deze uitwerking is mede afhankelijk van de resultaten in de verschillende pijlers en de gerealiseerde doelstellingen.

WP 4.4: Zorgtrajecten: koppeling van gegevens eerste lijn – intramurale zorg in verpleeghuizen (activiteit E in de subsidieaanvraag)

Trekker: Nivel
Betrokken partners: Verenso, UNO-VUmc
Looptijd: maand 1 tot en met maand 36

In dit voorbeeldproject worden door NIVEL in samenwerking met Verenso en UNO-VUmc routine zorggegevens uit verpleeghuizen op individueel cliëntniveau gekoppeld aan reeds beschikbare routine zorggegevens uit huisartsenpraktijken die deelnemen aan Nivel Zorgregistraties eerste lijn. Op basis van deze gecombineerde gegevens worden zorgtrajecten in beeld gebracht, waarmee bijvoorbeeld inzicht ontstaat in verstreken tijd en geleverde medische zorg tussen het moment van de eerste presentatie van ziektesymptomen, de diagnose door de huisarts, de opname in het verpleeghuis en gedurende het verblijf in het verpleeghuis. Verder zal worden nagegaan welke voorspellende waarde gegevens over de ziektegeschiedenis (zoals geregistreerd in de huisartsenpraktijk) heeft voor het beloop van de behandeling in het verpleeghuis. Deze analyses zullen worden uitgevoerd op data van patiënten met nog te selecteren aantal aandoeningen.

5. Programmamanagement (activiteit F in de subsidieaanvraag)

In het voorgestelde programma gaat het om het stapsgewijs realiseren van een concrete, maar complexe doelstelling. Dit vraagt om een flexibele werkwijze en om experimenteeruimte, gelet op de bewegende professionele, organisatorische en beleidsmatige context, de betrokkenheid van een groot aantal stakeholders en de voortschrijdende inzichten op het gebied van ICT en data (her)gebruik. Om daarbij adequaat te kunnen sturen op het behalen van de gestelde doelen is het programma ingedeeld in drie pijlers, waarbij elk van de drie consortiumpartners eindverantwoordelijk is voor een pijler. Elke pijler is vervolgens weer ingedeeld in verscheidene projecten met een globale begin- en opleveringsdatum, waardoor monitoring van de vorderingen per pijler en per fase mogelijk is. Voor de strategische sturing en het management van het programma worden een kernteam, een stuurgroep en een expertnetwerk gevormd.

De algehele aansturing van het programma wordt in handen gegeven aan een compact **kernteam**, bestaande uit een *dedicated* programma-manager en drie programmaleiders (één per pijler). Belangrijk is, dat dit kernteam herkenbaar is binnen de sector en ook een duidelijk aanspreekpunt is voor de betrokken stakeholders. Naast inhoudsdeskundigheid zijn netwerkvaardigheden, pro-activiteit en het vermogen bruggen te bouwen belangrijke kerncompetenties van de leden van het kernteam. Aan het kernteam worden daarnaast juridische expertise, expertise op het gebied van privacy/AVG en ICT verbonden. Deze expertise wordt 'ingehuurd' door de drie consortiumpartijen.

De programmamanager, die wordt aangesteld bij de penvoerder, stuurt en monitort het programma, draagt zorg voor samenhang en onderlinge afstemming en voor het omgevingsmanagement van het programma. Ook de verantwoordelijkheid voor de verdeling van de budgetten berust bij de programmamanager. De programmaleiders zijn elk verantwoordelijk voor de inrichting van projectgroepen en de aansturing van projectleiders ten behoeve van de uitvoering van de diverse werkpakketten en voorbeeldprojecten die behoren tot hun pijler. De programmaleiders stemmen onder leiding van de programma-manager samen af, maar hebben een eigen sturingsverantwoordelijkheid met betrekking tot de realisatie van de doelstelling van hun respectievelijke pijler.

De programmamanager rapporteert direct aan een **stuurgroep**. Deze bestaat uit gemandateerde vertegenwoordigers van de drie consortiumpartners. Zij reserveren gezamenlijk de mensen die onder eindverantwoordelijkheid van de programmamanager worden ingezet om de gezamenlijke doelstelling te bereiken. De stuurgroep treedt op als formeel opdrachtgever en is verantwoordelijk voor strategische beslissingen over en binnen het programma.

Ter ondersteuning en advisering van het kernteam wordt een **expertnetwerk** gevormd. Dit netwerk is belangrijk om de inhoudelijke legitimiteit van het programma te borgen, maar ook om proactief in te kunnen spelen op relevante ontwikkelingen in de omgeving (omgevingsmanagement). In dit expertnetwerk zullen vertegenwoordigers worden benoemd van de bij het programma betrokken partijen. De mate en intensiteit van de betrokkenheid van de diverse experts kan per fase van het programma en per project variëren. Belangrijke criteria bij het selecteren van de experts zijn -naast een inhoudelijke expertise- netwerkqualiteiten en gezag binnen de sector.

Gelet op het grote belang van de ICT in dit programma en de beoogde betrokkenheid van diverse softwareleveranciers, is binnen het expertnetwerk ook voorzien in (onafhankelijke) consultancy op het gebied van informatietechnologie en ICT – kwaliteitsborging. De dynamiek op het gebied van ICT en (her)gebruik van data voor verschillende doeleinden als zorgverbetering, kennisontwikkeling, transparantie en verantwoording, maken het van groot belang dat dit programma optimaal verbinding houdt met ontwikkelingen op het gebied van informatiebeleid en privacy en daar waar nodig tijdig op inspeelt. Een belangrijk onderwerp in dit verband is dat van de personal health train,

waarbij de ‘analyse naar de data’ wordt gebracht in plaats van andersom. In het programma zal bij deze ontwikkelingen worden aangesloten.

Binnen het budget van het programma is tevens ruimte gereserveerd voor het doen verrichten van een of meerdere **audits** van (onderdelen van) het programmamanagement. Programmamanager en stuurgroep kunnen dit instrument inzetten ten behoeve van de sturing en interne monitoring van (onderdelen van) het programma.

De eerste fase van het programma, na werving van de programmamanager, zal worden benut voor de definitieve inrichting en het fine-tunen van de strategische sturing en het management van het programma. Dit wordt - in afstemming met de stuurgroep - de eerste taak van de programmamanager. Ook de werving van de programmaleiders en de leden van het expertpanel is een gezamenlijke verantwoordelijkheid van stuurgroep en programma-manager.

In deze fase wordt ook een **consortiumovereenkomst** opgesteld voor de drie consortiumpartners en de overige partijen die bij het programma zijn betrokken. Deze overeenkomst regelt de rechten en plichten van de in de samenwerking betrokken partijen, de wijze waarop beslissingen op de verschillende onderdelen van het programma tot stand komen en de bevoegd- en verantwoordelijkheden van de diverse betrokken medewerkers van het programma (opdrachtgever, programmamanager, programmaleiders, projectleiders) en de onderdelen van het programmamanagement (stuurgroep, kerngroep, expertnetwerk). Een ander belangrijk onderdeel van de consortiumovereenkomst is een regeling inzake intellectueel eigendom. Uitgangspunten voor de consortiumovereenkomst zijn:

Samenwerking:

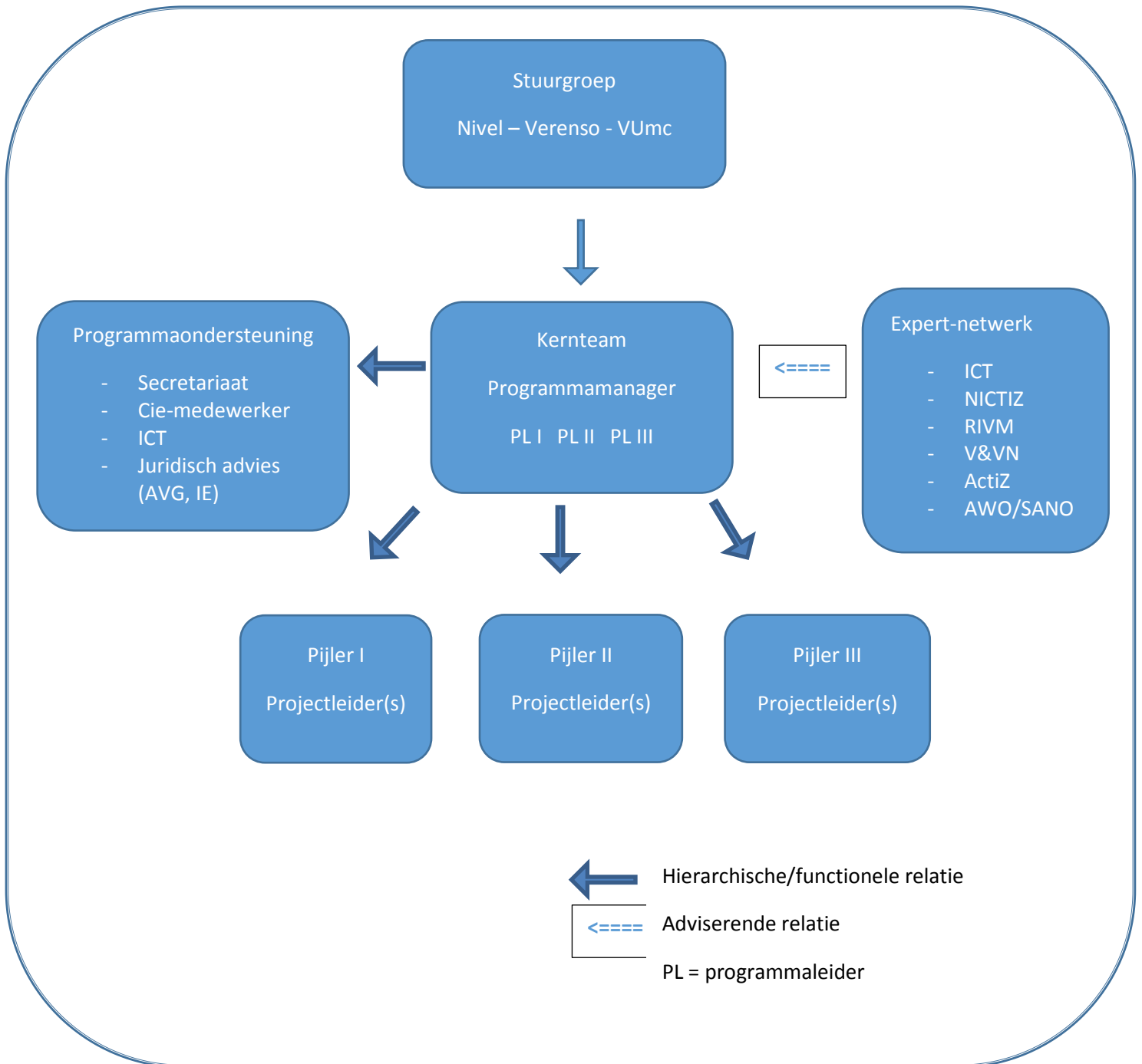
- Partijen werken nauw samen, maar hebben ieder een gedelegeerde verantwoordelijkheid voor de afzonderlijke projectonderdelen.
- Partners werken aan de verschillende projectonderdelen met hun eigen projectteam.
- De algehele leiding van het programma berust bij de programma-manager, die wordt aangesteld bij de penvoerder.

Verdeling middelen

- De penvoerder van het programma is VUmc.
- De penvoerder is verantwoordelijk voor de verdeling de voor het programma beschikbare (financiële) middelen volgens de bijgevoegde begroting en het monitoren van de inzet ervan.

Gebruik van gegevens en resultaten:

- Alle bestaande Intellectuele eigendomsrechten, gegevens en kennis (expertise) die in het kader van de samenwerking ter beschikking worden gesteld, blijven berusten bij de verstreckende partij.
- Alle nieuwe Intellectuele eigendomsrechten, gegevens en kennis (expertise) die in de samenwerking worden aangevraagd, verleend, verkregen of op andere wijze worden verworven, komen toe aan de Partij wiens medewerker deze heeft gegenereerd dan wel heeft verworven.
- Nieuwe Intellectuele eigendomsrechten, gegevens en kennis (expertise) die gedurende de samenwerking worden aangevraagd, verleend, verkregen of op andere wijze worden verworven, en niet toe te wijzen zijn aan een Partij afzonderlijk komen toe aan alle Partijen.



Figuur 6: Organogram van het programma