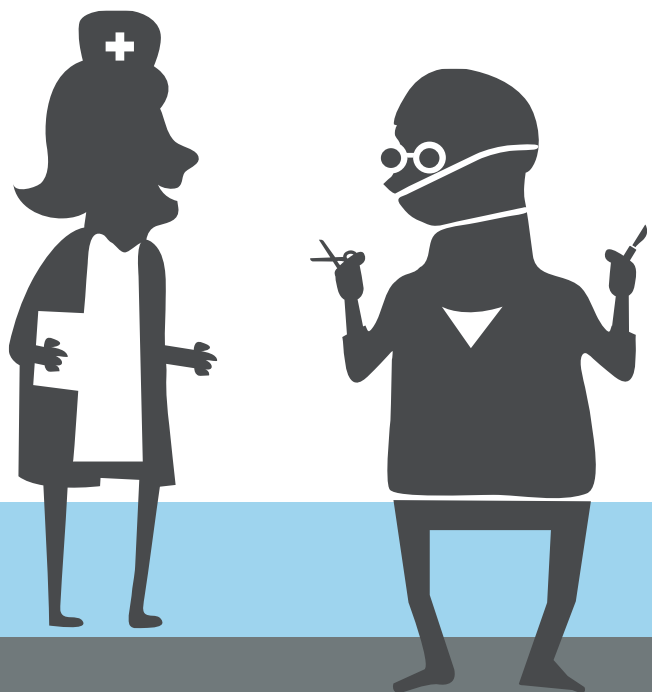


Registratie aan de bron

Zorginformatie delen en optimaliseren

Rapportage voortgang implementatie BgZ en zibs in de umc's

19-3-2021
Auteur Carolien Bouma
Versie 1.0



Documenthistorie

Versie	Datum	Omschrijving
0.1	29.01	Eerste opzet
0.2	09.02	Tekstuele opmerkingen Gé Klein Wolterink en Louwke Meinardi verwerkt
0.3	02.03	Tekstuele opmerkingen programmamanagement
0.9	18-03	Toevoegen management samenvatting en tekstuele aanpassingen programmabureau
1.0	19.03	Verwijderen labels concept na goedkeuring

Inhoudsopgave

Managementsamenvatting	4
1. Inleiding	5
2. Eenduidige registratie	6
2.1. In het systeem	6
2.1.1. Toelichting op de gegevens	6
2.1.2. Bespreking van de resultaten	6
2.2. Mate van vastlegging	7
2.2.1. Toelichting op de gegevens	7
2.2.2. Bespreking van de resultaten	7
2.3. Beleid en focus registratie umc's	8
3. Uitwisselen en beschikbaar stellen van gegevens	10
3.1. Technische realisatie	10
3.1.1. Bespreking van de resultaten	10
3.1.2. Gebruik	11
4. Data voor onderzoek	13
5. Tot slot	14

Managementsamenvatting

Deze rapportage geeft de resultaten weer van **twee onderzoeken** naar het eenmalig en eenduidig registreren van patiëntgegevens voor meervoudig gebruik in de umc's: de BgZ-audit en de jaarlijkse Monitor. Er wordt in beide onderzoeken gekeken naar de stand van zaken ten aanzien van de Outcomedoelen van het Informatieberaad.

- De BgZ-audit is tweeledig: er wordt gemeten in welke mate de BgZ in de epd's is geïmplementeerd en in welke mate de BgZ daadwerkelijk wordt vastgelegd door de zorgprofessionals.
- De jaarlijkse Monitor laat de mate van hergebruik van de BgZ en zibs in de umc's zien.

De BgZ-audit laat zien dat de BgZ in alle umc's volledig of grotendeels in het epd is ingebouwd. Zes van de zeven umc's kunnen de BgZ matig tot redelijk opleveren ten behoeve van uitwisseling. Er blijken daarbij onverwacht veel afwijkingen ten opzichte van de Nictiz-standaard voor te komen. De umc's en epd-leveranciers gaan op initiatief van Registratie aan de bron samen met Nictiz hierin een verbeterslag inzetten.

De mate van vastlegging door zorgprofessionals is met een gemiddelde van 72 procent het grootst voor de verplichte items van de BgZ en zit dus nog lang niet op de gewenste 100 procent. De niet-verplichte items worden gemiddeld in 37 procent van de gevallen vastgelegd.

De umc's hebben elk hun eigen beleid en focus als het gaat om de realisatie van het eenduidig en eenmalig registreren voor meervoudig gebruik. Dit is in de rapportage voor ieder umc kort weergegeven om de resultaten van de onderzoeken in het perspectief van het eigen beleid per umc te plaatsen. Daarnaast maakt dit duidelijk waar we bij kunnen aansluiten als het gaat om verbeteringen op het gebied van registratie aan de bron. Vanuit ons programma zetten wij onder andere in op:

- Analyse van de afwijkingen ten opzichte van de BgZ-standaard als basis voor verbeteringen aan epd's (Chipsoft en Epic);
- Ontwikkelen van generieke systeemeisen die specificeren hoe de zibs moeten worden geïmplementeerd;
- Bewust maken van zorgprofessionals van het belang van goede registratie en hun eigen rol daarbij;
- Opstellen van landelijke afspraken over welke items van een specifieke zib minimaal moeten worden vastgelegd;
- Ontwikkelen van een tool die registratiegedrag monitort als basis voor verbeteringen.

De NFU Monitor laat zien in welke mate de BgZ en zibs worden uitgewisseld tussen ziekenhuizen. Daarbij gaan we na of het kán – is de infrastructuur er – en hoe vaak het daadwerkelijk gebeurt.

De infrastructuur is in en rond de meeste umc's nog beperkt, maar zij groeit. Er zijn veel positieve ontwikkelingen en initiatieven te zien. De uitwisseling van beeld had het afgelopen jaar prioriteit in de umc's. Zij zetten in op uitwisseling van de BgZ tussen alle ziekenhuizen per medio 2023 conform de doelstelling van VIPP 5. Vooruitlopend hierop kan een toenemend aantal umc's met andere ziekenhuizen uitwisselen.

De daadwerkelijke uitwisseling van gegevens is afgelopen jaar voorzichtig op gang gekomen. Van drie umc's zijn aantallen bekend met betrekking tot de daadwerkelijke uitwisseling van

patiëntdossiers met andere ziekenhuizen. Deze resultaten laten zien dat het aantal uitwisselingen in de loop van het jaar sterk is toegenomen.

Veel potentie heeft het hergebruik ten behoeve van *kwaliteit en kwaliteitsregistraties*. Registratie aan de bron heeft een aanpak voor verduurzaming van kwaliteitsregistraties ontwikkeld en dit voor drie verschillende casussen uitgevoerd. FMS werkt nu met onze methodiek aan nog eens 36 verduurzamingsprojecten. De daadwerkelijke implementatie blijkt nog taai. Er worden eerste resultaten behaald, maar deze blijken nog niet eenvoudig opschaalbaar te zijn.

Een derde belangrijke vorm van hergebruik betreft uitwisseling voor wetenschappelijk onderzoek. Alle umc's zijn hier actief maar zij maken daarbij slechts zeer beperkt gebruik van de BgZ en zibs. Registratie aan de bron en Health RI gaan inventariseren wat er nodig is om de gegevens meer zib-compliant beschikbaar te krijgen, te beginnen met de BgZ.

Conclusie

De umc's boeken voortgang als het gaat om de implementatie van BgZ en zibs in hun epd, het feitelijk vastleggen van de BgZ en zibs en het uitwisselen ervan voor verschillende doeleinden. De stand van zaken is tegelijkertijd nog ver verwijderd van wat we zouden wensen. Implementatie blijkt taai en complex en vergt een lange adem. Er is dus nog veel werk te verzetten. De stap naar daadwerkelijk dóen begint tegelijkertijd op steeds meer plaatsen werkelijkheid te worden. Nu nog op relatief kleine schaal, maar de praktijkvoorbeelden doen volgen en de kennis en ervaring worden steeds meer ingezet bij volgende implementaties. Zo werken we samen aan versnelling. Ook zien we enthousiasme bij zorgprofessionals die daadwerkelijk de omslag in registreren hebben gemaakt en nu de winst daarvan ervaren in hun dagelijks werk.

1. Inleiding

Deze rapportage geeft een overzicht van de stand van zaken van de implementatie van het eenmalig en eenduidig registreren van patiëntgegevens voor meervoudig gebruik in de umc's. Daarbij ligt de focus op de outcomedoelen van het Informatieberaad die gerelateerd zijn aan de doelen van Registratie aan de bron.

Jaarlijks rapporteren de umc's op twee manieren over de voortgang van implementatie van de zibs en de BgZ: de BgZ-audit en de NFUMonitor voortgang outcomedoelen.

In de BgZ audit wordt gemeten in welke mate de BgZ in de epd's is geïmplementeerd en wordt gebruikt door de zorgprofessionals. In de jaarlijkse Monitor rapporteren de umc's over de mate van hergebruik van de BgZ en zibs. Hergebruik spitst zich hier toe op hergebruik voor kwaliteit(sregistraties), digitale gegevensuitwisseling tussen ziekenhuizen en hergebruik voor onderzoek. Deze rapportage vat de resultaten van beide metingen samen en rapporteert ook over het beleid dat elk umc voert om de implementatie voor elkaar te krijgen. Tot slot wordt op basis van deze gegevens een toelichting en duiding van de resultaten gegeven en wordt deze waar zinvol in een breder perspectief van ontwikkelingen geplaatst.

2. Eenduidige registratie

Een belangrijke basis voor digitale gegevensuitwisseling is dat gegevens eenduidig worden vastgelegd in het epd. Het vastleggen kan worden onderverdeeld in twee onderdelen. De eerste is de inrichting van het systeem, oftewel kunnen gegevens gestructureerd en eenduidig worden vastgelegd volgens de gedefinieerde standaarden in de zibs? En de tweede het vastleggen door de zorgprofessional. Op beide wordt de voortgang gemeten in de jaarlijkse BgZ audit. Daarnaast worden er verbeteringsacties ingezet. Door umc's zelf, door umc's gezamenlijk en vanuit het programma Registratie aan de bron.

In dit hoofdstuk zijn de resultaten van de BgZ audit samengevat en is een toelichting op de resultaten gegeven. Vervolgens is in een overzicht aangegeven welk beleid elk umc voert en wat Registratie aan de bron doet om te verbeteren.

2.1. In het systeem

	BgZ in epd	BgZ oplevering (CDA)	Correctheid BgZ oplevering	Tonen BgZ
Amsterdam UMC	+	+	+--	+
Erasmus MC	+	+	+ -	+
LUMC	+	-		-
MUMC+	20 zibs	+	+--	+
Radboudumc	+	+	+ -	+
UMCG	+	+	+--	+
UMC Utrecht	+	+	+ -	+

Tabel 1: Voortgang van implementatie zibs in het epd. Gegevens op basis van de BgZ audit 2020

2.1.1. Toelichting op de gegevens

De eerste kolom geeft aan in welke mate de BgZ is ingebouwd in het epd. De overige kolommen geven aan in welke mate het umc de BgZ kan extraheren uit of inlezen in het epd. In de BgZ audit zijn voor deze analyse twee testpatiënten gemaakt. De umc's hebben de gegevens van deze testpatiënten ingevoerd in hun epd. Vervolgens is de BgZ uit het systeem geëxtraheerd (in CDA formaat) en de geëxtraheerde gegevens zijn door Nictiz beoordeeld. Nictiz heeft de resultaten daarvoor gelegd naast de landelijk gedefinieerde standaard. De gegeven scores geven een indicatie van de correctheid van het BgZ CDA bericht. Bij elk item is beoordeeld of deze volgens de standaard correct is ingevoerd en op basis van alle scores is een overall score berekend, waarbij de score +-- een correctheid van 20-40% geeft en +- een correctheid van 40-60%. De laatste kolom geeft aan of een umc een ontvangen BgZ in CDA format kan tonen in het epd. Aan de wijze waarop het bericht getoond kan worden zijn geen eisen gesteld.

2.1.2. Bespreking van de resultaten

Uit de resultaten wordt duidelijk dat (bijna) alle umc's de BgZ hebben ingebouwd in de epd's. Dit betekent niet dat de zibs als zodanig zijn ingebouwd, maar de epd's hebben de data-elementen geïdentificeerd in het epd die onderdeel zijn van de BgZ, met een zogenaamde mapping. Bovendien maken epd-leveranciers en/of umc's soms keuzes om niet alle data-elementen van een zib te mappen, omdat niet alle data-elementen relevant geacht worden. Uitzondering op de methodiek van mapping is MUMC+. MUMC+ bouwt de zibs wel als zib in en past geen mapping toe.

Alle umc's behalve het LUMC kunnen de BgZ in CDA-format opleveren uit het epd. LUMC kan de BgZ niet opleveren omdat besloten is niet te investeren in CDA maar met haar Dataplatform voor de nieuwe techniek FHIR.

Uit deze analyse blijkt dat de CDA documenten nog veel afwijkingen vertonen ten opzichte van de standaard. Deze mate van afwijking was op voorhand niet verwacht. Een vergelijking met de standaard is nu voor de eerste maal uitgevoerd en geeft daarmee heel veel inzicht in de mate van afwijking en de mogelijkheid tot verbetering. Zowel de umc's, Epic als Chipsoft zijn zeer bereid om hierin gezamenlijk met Nictiz een verbeterslag te maken. Deze wordt nu ingezet vanuit het programma Registratie aan de bron in samenwerking met de umc's en de epd-leveranciers.

2.2. Mate van vastlegging

Tabel 2 geeft aan in welke mate gegevens daadwerkelijk gestructureerd worden vastgelegd in het epd.

	Verplichte items obv bgz audit	Niet verplichte items obv bgz audit
Amsterdam UMC	84%	37%
Erasmus MC	-	-
LUMC	55%	34%
MUMC+	53%	47%
Radboudumc	88%	34%
UMCG	88%	38%
UMC Utrecht	67%	29%
Gemiddeld	72%	37%

Tabel 2: Mate van vastlegging gegevenselementen uit zibs. Gegevens op basis van de BgZ audit 2020

2.2.1. Toelichting op de gegevens

Voor de BgZ audit is een beperkte steekproef van 200 patiënten genomen, waarin drie zibs (Probleem, Allergie en Patiënt) zijn geanalyseerd voor vier patiëntgroepen.

De (BgZ-)zibs bevatten veel gegevenselementen. Niet alle elementen zijn (altijd) relevant om vast te leggen. Er zijn landelijk geen afspraken gemaakt welke gegevens verplicht zijn en welke niet. Bij de ontwikkeling van zibs is bij de data-elementen aangegeven welke belangrijk zijn (kardinaliteit = 1) en welke feitelijk altijd moeten worden vastgelegd. Bij de analyse is voor de verplichte velden van deze zib-elementen uitgegaan.

2.2.2. Bespreking van de resultaten

Het ErasmusMC heeft niet aan deze analyse deelgenomen omdat ten opzichte van 2019 geen verbeterinterventie heeft plaatsgevonden. De resultaten tonen dat de 'verplichte' items veelvuldiger worden vastgelegd dan de niet-verplichte items. De meeste umc's scoren hier goed tot zeer goed. Een vulling richting 100% is hier gewenst. De resultaten van de niet 'verplichte' data-elementen (kardinaliteit = 0.1) zijn moeilijker te interpreteren. Hier is geen score van 100% te verwachten, omdat niet altijd alle gegevenselementen relevant zijn. Als voorbeeld de allergieregistratie. De zib is zo ingericht dat alle voor allergologen relevante informatie over een allergie hierin kan worden opgenomen. Voor andere specialismen is de heel specifieke informatie niet relevant en kan volstaan worden met het invullen van de meer algemene gegevenselementen in deze zib. Dit zien we dan ook in de registraties terug.

Deze analyse is een indeling gemaakt tussen 'verplichte' en niet-'verplichte' items op basis van de kardinaliteit zoals deze is gedefinieerd in de zibs. Met zorgprofessionals is echter nog niet besproken of dit daadwerkelijk een goed onderscheid is. In het project 'Eenduidig registreren, Zo

doen WE dat!' gaat Registratie aan de bron hier samen met zorgprofessionals nadere afspraken over maken.

2.3. Beleid en focus registratie umc's



Focus ligt op beter registreren en training:

- Veel BgZ-items kunnen in Epic op verschillende plekken geregistreerd worden. Epic heeft preferred fields benoemd, die gebruikt worden voor BgZ extractie. Q1-2021 wordt ingezet om beter te registreren op de preferred fields.
- Training van zorgprofessionals (een op een en in kleine groepen), op termijn verplichting training eens per 2 jaar
- Umc-brede afspraken dossiervoering implementeren



Focus ligt op verhogen epd-efficiency door training en inrichting op maat

- In 2020 is een intensief optimalisatieprogramma uitgevoerd gebaseerd op een evaluatie van de EPD-tevredenheidsmeting met Klas. Hierbij is op per afdeling uitgevraagd welke knelpunten er spelen en is instructie op maat gegeven en is het EPD aangepast op persoonlijk gebruik. Uit de evaluatie van Klas blijkt dat beide interventies het meeste effect hebben op de efficiency van het EPD-gebruik. Om deze effecten te bestendigen wordt de samenwerking met functioneel versterkt door vaste contactpersonen en regelmatige fysieke bezoeken bij de vakgroepen.
- In 2021 wordt een nieuwe epd-tevredenheid meting uitgevoerd.



Focus ligt op betere inrichting :

- Tot nu toe zib-compliance in dataplatform gedaan, niet in bronsysteem. Nu besloten bronsysteem ook zib-compliant maken. Hiermee is begin 2021, vanuit het VIPP5 programma, een start gemaakt
- Vanuit het programma LUMC 2.0 worden de waarde- en datagedreven zorg projecten geheel volgens de principes van Registratie aan de Bron opgepakt.



Meerdere relevante ontwikkelingen

- MUMC+ bouwt zibs stapsgewijs in. Basis daarvoor is de uitwerking van zorgpaden. Nu 3-4 zorgpaden klaar, 3-4 in ontwikkeling. Volgend jaar 6-12. Daarbij prioriteit bij de zibs die de meeste impact hebben en ook impact hebben op andere aandoeningen/specialismen. Naast BgZ zibs ook al andere zibs ingebouwd. 20 zibs in totaal
- Discussie over overgang naar ander epd.
- Obv audit verbeteringen doorgevoerd in BgZ die zelf gedaan kunnen worden

Radboudumc



umcg



UMC Utrecht

Voortgang in samenhang met verbetertrajecten zorg:

- Inrichten van zorgpaden in het EPD, op basis van zorgproces en juiste gegevens eenmalig vastleggen door juiste persoon en waar mogelijk geautomatiseerd aanleveren aan kwaliteitsregistraties.
- Verbetertrajecten op diverse afdelingen, afdelingen kunnen veel zelf, maar kost tijd. Er komen steeds meer goede voorbeelden.

Focus op gedrag:

- Ontwikkeling van dashboards om de zorgprofessionals inzicht te geven in registratiegedrag als basis voor registratieverbetering, 1^e kwartaal 2021 gereed

Focus op nieuw epd:

- Overgang naar standaard content (planning 2021) HiX met als doel uitwisseling in de keten, instructie met betrekking tot herbruikbaarheid en aansluiting naar kwaliteitsregistraties kwalitatief te versterken

Wat doet Registratie aan de bron?

In de systemen:

- Op basis van de resultaten van de BgZ audit wordt door Chipsoft, Nictiz en Registratie aan de bron een nadere analyse gedaan van de afwijkingen van de BgZ tov landelijke standaard. Op basis van deze analyse wordt gekeken waar aanpassingen nodig zijn (bij Chipsoft maar wellicht ook in de standaard)
- Epic wil ook net als Chipsoft de gegevens van de BgZ audit nader analyseren en een verbetertraject starten.
- Project generieke systeemeisen: implementatie van de zibs kent nog veel variatie en dit belemmert hergebruik. In dit project wordt gespecificeerd hoe de zibs moeten worden geïmplementeerd.

Vastleggen door zorgprofessional

- Beschikbaar stellen serious game: bewustwording
- Project Eenduidig registreren, zo doen WE dat: landelijke afspraken maken over welke items je minimaal wilt vastleggen in een bepaalde zib.
- Ontwikkeling tool om registratiegedrag te kunnen monitoren, samen met Furore en UMCG, om op die manier verbeterpunten te kunnen identificeren.

In hun aanpak tot verbetering kiezen umc's hun eigen koers mede afhankelijk van de strategische keuzes en de mate van implementatie van het epd in de praktijk. Er is bijvoorbeeld een groot verschil tussen de umc's als het gaat om het moment dat zij gebruik gingen maken van een epd. Dat is bij UMCG en het Erasmus MC vrij recent gebeurd, terwijl LUMC en UMC Utrecht al overgingen op hun epd voordat de zibs beschikbaar waren.

3. Uitwisselen en beschikbaar stellen van gegevens

Digitale gegevensuitwisseling willen we voor tal van doeleinden realiseren en met tal van zorgorganisaties. Dit hoofdstuk beperkt zich tot de uitwisseling van BgZ en zibs tussen ziekenhuizen daarin ligt de focus meer op het beschikbaar stellen van de gegevens en minder op het overnemen (of inlezen) van gegevens. Uitwisselen en beschikbaar stellen van gegevens voor samenwerking in de regio wordt onderverdeeld in twee onderdelen: de infrastructuur voor uitwisseling en het daadwerkelijk uitwisselen, ofwel hoeveel gegevens zijn er in de praktijk daadwerkelijk uitgewisseld of geraadpleegd.

Bij de uitwisseling kunnen twee verschillende methoden worden onderscheiden. De eerste is het versturen van de patiëntgegevens bij een verwijzing. De verwijzend specialist stuurt de gegevens naar de specialist waarnaar is doorverwezen. De tweede methode is het beschikbaar stellen van de gegevens. Hier kan de behandelend arts de gegevens inzien van de patiënt die bij andere ziekenhuizen beschikbaar is. Voorwaarde is dat er toestemming is verleend door de patiënt. Een belangrijke belemmerende factor bij deze methode is het beperkt aantal toestemmingen dat op dit moment is vastgelegd

3.1. Technische realisatie

Onderstaande tabel geeft aan met hoeveel ziekenhuizen uitwisseling technisch is gerealiseerd.

	Uitwisseling Zibs / BgZ	
	Tussen zelfde epd aanbieders	Tussen verschillende epd aanbieders
Amsterdam UMC (Epic)	Ja, via CareEverywhere	4 In ontwikkeling
Erasmus MC (ChipSoft, Standaard Content)	Ja, via Zorgplatform in de regio (10 zkh)	
LUMC (ChipSoft, Eigen inrichting)	Ja, met Zorgplatform in pilot	1 in Ontwikkeling
MUMC+ (SAP / Cerner)	Nee, wel in ontwikkeling, met Zuiderland	2 Realisatie 2 Ontwikkeling
Radboudumc (Epic)	Ja, via CareEverywhere	2 Realisatie 3 In ontwikkeling
UMCG (Epic)	Ja, via CareEverywhere	1 Pilot
UMCU (ChipSoft, Eigen inrichting)	Ja, case driven bij 3 ziekenhuizen	8 / 10 Realisatie (MDO) platform

Tabel 3: Realisatie uitwisseling gegevens op basis van zibs. Gegevens vanuit programmamanagement umc's

3.1.1. Bespreking van de resultaten

Geconstateerd moet worden dat de technische realisatie van de gegevensuitwisseling langer duurt dan bij aanvang van het programma was voorzien. Toch zijn dit jaar goede stappen richting realisatie gezet, mede onder invloed van de Covid-19 crisis. Zo heeft Chipsoft een versnelling gegeven aan het realiseren van gegevensuitwisseling tussen Chipsoft ziekenhuizen. Chipsoft gebruikt Zorgplatform voor de data uitwisseling en heeft dit platform tijdelijk gratis aangeboden. Veel ziekenhuizen zijn hier nu op aangesloten, al dan niet gestimuleerd door het aanbod van Chipsoft. Zo heeft de regio Rotterdam besloten met alle ziekenhuizen aan te sluiten op Zorgplatform en uitwisseling tussen deze ziekenhuizen is medio oktober gerealiseerd.

Het LUMC is met de ziekenhuizen binnen Regionaal Oncologie Netwerk West deze stap ook aan het zetten. Epic ziekenhuizen kunnen onderling al langer de BgZ uit.

Realisatie van digitale gegevensuitwisseling tussen ziekenhuizen met verschillende epd's is nog vrijwel niet mogelijk, maar de tabel laat zien dat hier wel steeds meer initiatieven zijn.

Umc's maken keuzes in prioritering bij de realisatie van gegevensuitwisseling. Landelijk heeft afgelopen jaar veel inspanning gezeten op het realiseren van de uitwisseling van beelden. Dat heeft minder prioriteit gegeven aan uitwisseling van BgZ en zibs. Bij het stellen van prioriteiten wordt ook gekeken naar de landelijke stimuleringsprogramma's en voor gegevensuitwisseling BgZ zijn de tijdlijnen van VIPP5 belangrijk. Bij VIPP5 moeten de ziekenhuizen medio 2023 uitwisseling van de BgZ tussen alle ziekenhuizen gerealiseerd hebben.

Bovenstaande neemt niet weg dat er op kleinere schaal wel uitwisseling gerealiseerd wordt. Tussen ziekenhuizen in de regio of één op één. Daarnaast lopen er initiatieven om uitwisseling op een deelgebied te realiseren, zoals:

- Radboudumc met een internationale uitwisseling met NordRhein Westfalen
- MUMC+ met een regionaal traject rondom digitale Pathologie en internationale uitwisseling met Aachen voor transplantaties.
- UMCU met realisatie van MDO voor oncologie
- UMCG met patiënt summary (internationale variant van BgZ) beschikbaar voor hele regio. Operationeel in pilot met Martini
- Radboudumc heeft BgZ beschikbaar voor de andere ziekenhuizen in de regio.
- LUMC is in RO-West verband een onderzoek gestart om een digitale samenwerkingsnetwerk op te zetten met de zes Pathologie afdelingen.

3.1.2. Gebruik

Het technisch realiseren is de eerste stap in digitale gegevensuitwisseling, maar het gaat uiteindelijk om het daadwerkelijk uitwisselen van patiëntgegevens. Tabel 4 geeft het aantal dossiers dat in 2020 daadwerkelijk is uitgewisseld.

	Inkomende dossiers 2020	Uitgaande dossiers 2020
Amsterdam UMC*	11.450 dossiers	8.452 dossiers
Erasmus MC**	50 dossiers	70 dossiers
LUMC	***	***
MUMC+	***	***
Radboudumc	2.999 dossiers	6.255 dossiers
UMCG	***	***
UMCU	***	***

Tabel 4: Aantal uitwisselingen. Gegevens vanuit programmamanagement umc's

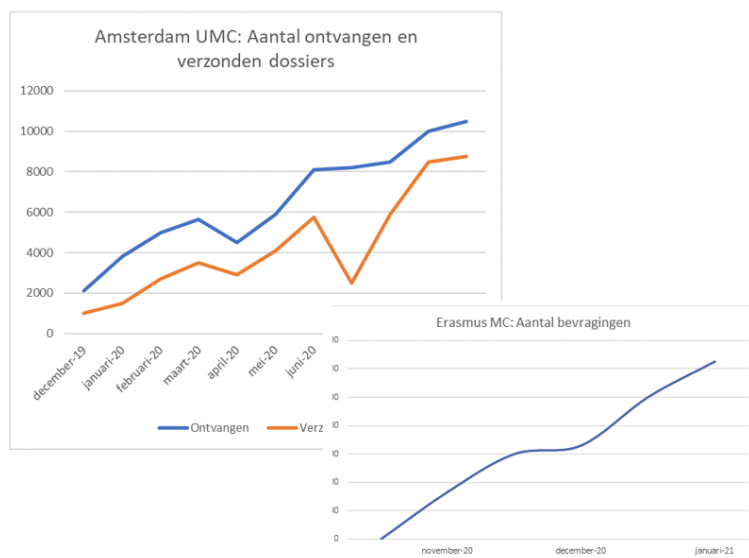
* Vanaf begin uitwisseling (november 2019) tot november 2020

** Per week

Aantal uitwisselingen vanaf begin (oktober 2020) tot 05 januari: 1.469

*** Geen gegevens

Onderstaande afbeelding geeft vanuit een tweetal grafieken een visuele weergave van de groei in uitwisseling van gegevens.



Afbeelding 1: Grafieken met betrekking tot uitwisseling van gegevens

De tabel en de grafiek laten zien dat er een grote variatie is in de mate waarin dossiers al worden uitgewisseld. Het verschil in realisatie van de technische uitwisseling verklaart voor een belangrijk deel het verschil in daadwerkelijk uitgewisselde dossiers. Daarnaast lijkt bewust beleid en stimulering noodzakelijk om de uitwisseling daadwerkelijk op gang te laten komen. Mooi voorbeeld hierin is het Amsterdam UMC, waarin de grafiek de duidelijke toename in uitwisseling dit jaar toont. In de regio Rotterdam is het beschikbaar stellen van gegevens sinds oktober mogelijk. Het delen van gegevens komt nu op gang, maar wordt belemmerd door het beperkt aantal toestemmingen dat gegeven is. Hergebruik ten behoeve van kwaliteitsregistraties

Een belangrijke toepassing is het hergebruik van gegevens voor kwaliteit en kwaliteitsregistraties. Vanuit Registratie aan de bron wordt hier sterk op ingezet omdat dit tot een grote administratieve lastenverlichting leidt, maar ook de umc's zelf investeren in de automatische aanlevering. Tabel 5 geeft een overzicht van het aantal kwaliteitsprojecten dat de umc's hebben aangepakt.

	Vastleggen op basis van zorgproces			Automatische aanlevering kwaliteitsregistratie	
	Beleid	In ontwikkeling	Afgerond	In ontwikkeling	Afgerond
Amsterdam UMC	Nee			20	35
Erasmus MC	Ja, tenzij...				10-12
LUMC		...			
MUMC+ *	Ja	4	4		3 - 4
Radboudumc	Ja	8	3	8	3
UMCG					
UMCU					

Tabel 5: Hergebruik voor kwaliteitsregistraties

*Gestructureerd vastleggen, niet uitwisselen

Er is een grote variatie tussen de umc's in aanpak en dit verklaart de variatie in getallen. Idealiter is een kwaliteitsregistratie gebaseerd op de gegevens die voor het zorgproces relevant zijn en ook tijdens het zorgproces worden vastgelegd. En deze gegevens zijn dan ook gedefinieerd volgens de vastgestelde standaarden in de zibs. De feitelijke situatie is dat de kwaliteitsregistraties nog niet zo zijn ingericht. Met het programma hebben we de techniek voor de ontwikkeling van de datasets nu uitgewerkt en voor drie registraties datasets gerealiseerd. FMS werkt nu aan een volgende set van 36 registraties. Registratie aan de bron werkt ondertussen aan de daadwerkelijke implementatie voor twee kwaliteitsregistraties. Daarna moeten de andere kwaliteitsregistraties volgen.

De huidige stand van zaken maakt dat umc's verschillend opereren op dit vlak van hergebruik voor kwaliteit(sregistraties). Amsterdam UMC kiest een pragmatische benadering en kijkt welke gegevens geautomatiseerd uit het systeem gehaald kunnen worden ten behoeve van de kwaliteitsregistratie. Waar dat gestandaardiseerd kan volgens de zibs, wordt dat overgenomen. Ook kwaliteitsprojecten worden op deze wijze aangepakt. Dit maakt het mogelijk om in een relatief kort tijdsbestek veel te bereiken. Erasmus MC neemt de kwaliteitsregistraties van Chipsoft af als deze zijn geautomatiseerd. Zij dragen ook bij aan het beschikbaar komen van deze registraties, waarin items voor kwaliteitsregistraties worden toegevoegd aan bestaande registratiemomenten in het zorgproces.

Radboudumc, LUMC en MUMC+ kiezen voor een gestructureerde aanpak volgens de principes zoals deze door Registratie aan de bron zijn uitgewerkt. Dat betekent dat het zorgproces in kaart wordt gebracht, vervolgens worden de gegevens die voor het zorgproces van belang zijn geïdentificeerd en deze worden vertaald in zib-compliant data elementen. Allereerst wordt dit gedaan voor het eigen zorgproces en het intern op orde krijgen van de kwaliteitsgegevens. Een vervolgstap is de aanlevering naar de kwaliteitsregistratie. Deze aanpak zorgt voor een structurele oplossing voor de lange termijn en een zo laag mogelijke registratielast omdat alleen de relevante gegevens worden vastgelegd en deze worden vastgelegd tijdens het zorgproces en hergebruikt voor de kwaliteitsregistratie. De investering op de korte termijn is groter waardoor er minder snel resultaat behaald wordt. Met de ervaring die wordt opgedaan is de ervaring wel dat elk nieuw traject sneller gaat, omdat beter is uitgekristalliseerd hoe het moet. Oftewel het wiel hoeft niet meer uitgevonden te worden. LUMC wil FHIR inzetten voor de automatische aanlevering vanuit Dataplatform.

UMC Utrecht en UMCG hebben geen actief beleid op het vlak van kwaliteit en kwaliteitsregistraties waarbij UMC Utrecht wel aansluit bij de projecten van Waarde gedreven zorg.

4. Data voor onderzoek

Tabel 6 geeft een overzicht van de stand van zaken van de ontsluiting van patiëntgegevens voor onderzoek.

	Inrichting	Op basis van zibs	Opmerkingen
Amsterdam UMC	CTCUE	Nee	
Erasmus MC	Inrichting volgens dataplatform DRE – Consortium	Beperkt	
LUMC	Dataplatform	Ja	Dataplatform is zibcompliant
MUMC+	CTCUE	Deels	Niet ziekenhuisbreed
Radboudumc	CliniQuest gekoppeld EPD DRE – consortium	Ja Nee	
UMCG	Eigen database – niet aangesloten op epd		Project mapping op epd gestart
UMCU	Dataplatform gekoppeld aan epd DRE - consortium	Nee	Niet ziekenhuisbreed

Tabel 6: Hergebruik van data voor onderzoek

De tabel laat zien dat alle umc's investeren in het beschikbaar maken van patiëntgegevens voor onderzoek. Via Health-RI wordt veel kennis gedeeld en de voorwaardelijke kant van het delen van patiëntgegevens gezamenlijk aangepakt (AVG-gerelateerde onderwerpen, ELSI helpdesk, ...). Zo is het Radboudumc gestart met het beschikbaar stellen van gegevens via DRE en zijn Erasmus MC en UMC Utrecht hierop aangehaakt.

Uit de tabel blijkt tevens dat het gestructureerd vastleggen van data voor onderzoek op basis van zibs nog maar sporadisch wordt toegepast. Voor landelijke databases is het belangrijk dat er toegewerkt wordt naar een eenheid van taal volgens de definities van de zibs. Daarnaast zijn er ook tal van internationale datasets. Daarvan is het ook van belang om te achterhalen hoe deze zo goed mogelijk op elkaar aansluiten, zoals bijvoorbeeld de Covid-19 dataset van de WHO.

Daarnaast gaan Registratie aan de bronnen Health-RI een inventarisatie uitvoeren om inzichtelijk te krijgen wat er nodig is om de gegevens meer zib-compliant beschikbaar te krijgen. Focus zal hier allereerst liggen op de BgZ, omdat deze nu beschikbaar is in de epd's.

5. Tot slot

Deze rapportage laat zien dat de umc's voortgang maken op het realiseren van de implementatie van de eenheid van taal en hergebruik voor meerdere doelen. Implementatie blijkt taai en complex en vergt een lange adem, maar de stap naar daadwerkelijk doen begint op steeds meer plaatsen werkelijkheid te worden. Dat is nu nog op relatief kleine schaal, maar door te leren van deze praktijkvoorbeelden en het geleerde bij volgende implementaties te gebruiken kunnen implementaties steeds sneller gerealiseerd worden. Daarbij zien we enthousiasme bij zorgprofessionals die daadwerkelijk de omslag in registreren hebben gemaakt en die hun data beschikbaar hebben. Dat laat zien dat we op de goede weg zijn. Bovendien is dit enthousiasme van groot belang voor de verdere verspreiding.

Tegelijkertijd moet geconstateerd worden dat er nog veel werk te verzetten is. Met de implementatie van de BgZ wordt pas een eerste stap in de implementatie van de eenheid van taal gerealiseerd. Dit is een belangrijke basis, maar niet voldoende. Welke zibs krijgen hierna prioriteit? En het implementeren in de zorgprocessen ziekenhuisbreed is een enorm grote klus. Hoe wordt hiervoor capaciteit en financiering vrijgemaakt? Kortom, nog voldoende uitdaging voor de komende jaren.