



Aanpak en succesfactoren Registratie aan de bron

Aan

Van

Datum 24-5-2016

Ons kenmerk 16.6023/TS/MK

Programma *Registratie aan de bron*

Zorginformatie altijd en overal beschikbaar voor patiënten en zorgverleners. Dat wil het programma *Registratie aan de bron* bereiken, door eenduidige en eenmalige registratie dagelijkse praktijk te maken. Daardoor stijgt de kwaliteit van de zorg, vooral die van de overdracht, daalt de registratielast voor zorgverleners, worden wetenschappelijk onderzoek en het aanleveren aan kwaliteitsregistraties eenvoudiger en is zorginformatie voor de patiënt gemakkelijker beschikbaar en te gebruiken. Een animatie waarin dit doel en de aanpak helder uitgelegd wordt, is te vinden op:

<https://youtu.be/X2eJHO0Ztxs>

Het programma kent zijn oorsprong in een groep experts uit umc's die constateerden dat het belang van adequate informatie in de zorg alleen maar toeneemt. Tegelijk bemerkten ze dat de vraag om die informatie van patiëntgerelateerde gegevens uit verschillende hoeken kwam, en parallel werd uitgevraagd. Er bestonden eilanden van zorginformatie, met een grote registratielast als gevolg. Ook de kwaliteit en betrouwbaarheid van de data kon verbeterd worden. In 2013 sloeg de NFU de handen ineen met Nictiz, om dit probleem aan te pakken. In 2014 kreeg het programma een impuls doordat er door VWS een subsidie werd toegekend.

Met de hulp van VWS wordt zo toegewerkt naar een duurzaam zorgbreed informatiestelsel waarbij de patiënt het uitgangspunt vormt. Om dit te bereiken is het noodzakelijk dat informatie eenduidig, gestructureerd en gecodeerd geregistreerd wordt op basis van internationale standaarden. Hiervoor leggen zorgprofessionals en de patiënt zelf rondom de bron, dit is het contactmoment tussen zorgverlener en patiënt, informatie eenduidig vast in het systeem van de betrokken zorgaanbieder of in het persoonlijk gezondheidsdossier.

Het programma *Registratie aan de bron* beoogt een beweging in het zorgveld te creëren richting het uiteindelijke doel: het terugdringen van de registratielast door het *meervoudig gebruik* van zorginformatie die in het zorgproces *eenduidig en eenmalig is vastgelegd*.

Als zorgverleners op een eenduidige wijze werken is de informatie voor de zorgverlener zelf ook van meerwaarde. De zorginformatie kan nu gebruikt worden voor analyses op de eigen patiëntpopulatie en voor overdracht aan andere zorgverleners en aan de patiënt zelf. Eenheid van taal biedt in de toekomst tevens de mogelijkheid tot een geautomatiseerde 'lekenvertaling' voor de patiënt. Ook wordt het mogelijk deze zorginformatie voor andere doeleinden naast het primaire zorgproces te gebruiken. Voorbeelden zijn: meervoudig gebruik voor kwaliteit, bedrijfsvoering, onderzoek en geaggregeerde en geanonimiseerde gegevens voor landelijke kengetallen. Deze benadering leidt ertoe dat de kwaliteit van de informatie hoger wordt en uiteindelijk de registratielast van de zorgverlener afneemt.



Aanpak: Implementatiedoelstelling voor 2020

De umc's hebben voor 2020 de volgende implementatiedoelstellingen opgesteld. Er wordt beoogd dat in 2020:

- Elke patiënt toegang tot zijn zorginformatie heeft en een groot deel van de patiënten deze informatie ook gebruikt, er de regie over voert en zorginformatie toevoegt;
- 80% van de overdracht tussen zorgverleners binnen én buiten de umc's plaatsvindt door hergebruik van informatie die in het zorgproces eenduidig is vastgelegd;
- Het aanleveren van kwaliteitsinformatie aan de vijf belangrijkste spelers gaat voor 80% door hergebruik van zorginformatie uit het zorgproces;
- Meer dan 50% van de zorginformatie die relevant is bij patiëntgebonden onderzoek verkregen wordt door hergebruik van zorginformatie uit het zorgproces;
- 80% van de zorginformatie van de basisgegevensset gestructureerd en eenduidig vastgelegd wordt door zorgverleners en patiënten. De basisgegevensset bestaat uit zorginformatie die hergebruikt kan worden.

Omdat de focus voor het jaar 2016 op implementatie ligt, werkt het programma langs de onderstaande routes.

1. De standaarden, die ontwikkeld zijn door *Registratie aan de bron*, in de eerste ziekenhuizen implementeren.
2. Meervoudig gebruik van zorginformatie in de eerste ziekenhuizen realiseren.
3. Umc's en algemene ziekenhuizen faciliteren zodat zij hun individuele routes tot implementatie kunnen realiseren:
 - Coördineren van samenwerkingskansen zodat het wiel niet steeds opnieuw hoeft te worden uitgevonden en het centraal faciliteren van deze samenwerkingsprojecten.
 - Zorgdragen voor inhoudelijke expertise, programmamanagement, communicatiemiddelen en surveys over het gebruik van de EPD's voor draagvlak en dialoog en onderwijsmaterialen.
4. Verder verspreiden van het principe van *Registratie aan de bron* binnen het Nederlandse zorgveld.

Aanpak: implementatie standaarden in de eerste ziekenhuizen

Er is in de afgelopen jaren hard gewerkt aan eenheid van (technische en klinische) taal, iets dat essentieel is voor het hergebruik van informatie. Het resultaat hiervan zijn de zgn.

Zorginformatiebouwstenen. Een zorginformatiebouwsteen (zib) beschrijft precies wat er over een bepaald deel van het zorgproces van de patiënt moet worden vastgelegd en op welke wijze dit moet gebeuren. De bouwstenen bestaan uit verschillende informatieblokken, zoals algemene patiëntkenmerken, metingen ter ondersteuning van de zorg en zorgsituatie. Ze moeten door de softwareleveranciers worden ingebouwd in het EPD.

Inmiddels zijn 88 zib's gereed en hiermee kan een groot deel van de informatie uit het zorgproces worden vastgelegd.

De acht umc's hebben ieder een eigen implementatieplan gemaakt om in 2020 implementatiedoelen te behalen, de zogenaamde *Roadmaps*. Aan de hand van het inzicht dat hierdoor ontstaat in de gezamenlijke behoeften aan ondersteuning worden binnen het programma projecten ingericht die diep ingaan op één of meerdere van de implementatiedoelen. De projecten worden uitgevoerd in de ziekenhuizen, samen met de eindgebruikers. Door middel van Roadmaps per umc wordt implementatie van de zib's in het EPD inzichtelijk gemaakt en planmatig aangepakt.



Hierin hebben de umc's een voorbeeldfunctie voor de overige algemene ziekenhuizen en partijen verenigd in het informatieberaad. Door het gebruik van de *Roadmaps* staan bij alle betrokkenen steeds de eindresultaten voor ogen, en werken alle activiteiten mee aan het bereiken hiervan.

Binnen het programma is in het afgelopen half jaar gewerkt aan de zogenaamde '*Basisgegevensset Zorg*'. Deze set is ontstaan vanuit de behoefte van de umc's om gezamenlijk tot een basisset van gegevens te komen. Deze Basisgegevensset Zorg is de *minimale set van patiëntgegevens die specialisme, ziektebeeld en beroepsgroep overstijgend relevant is en die van belang is voor de continuïteit van zorg*. Het is belangrijk om deze standaardset mee te sturen als de patiënt wordt doorverwezen of overgedragen. Al de patiëntgegevens die in deze set gebundeld worden, worden vastgelegd volgens de zorginformatiebouwstenen. De Basisgegevensset Zorg is gebaseerd op internationale standaarden.

Voor de gestandaardiseerde patiëntgegevens die onderdeel zijn van de Basisgegevensset is de ambitie dat deze zorgbreed met prioriteit ingevoerd zullen worden in zorginformatiesystemen. Dit zorgt voor focus en motivatie bij zorgorganisaties, zorgverleners, overheid, leveranciers, ketenpartners en anderen om dezelfde gegevensset te implementeren en te gebruiken. Dit brengt eenduidige vastlegging en meervoudig gebruik van patiëntgegevens in de praktijk een stap dichterbij.

Het is daarom dat als eerste de actief betrokkenen bij het programma – de NFU en de NVZ – willen gaan afspreken dat de Basisgegevensset Zorg dé standaard is voor het uitwisselen van basisgegevens.

Het beoogde resultaat is dat aan het eind van 2016 in minimaal vijf ziekenhuizen (umc's dan wel algemene ziekenhuizen) voor minimaal vijf specialismen zorginformatie gestructureerd en gecodeerd via de zorginformatiebouwstenen zal worden vastgelegd en daadwerkelijk gebruikt worden in het zorgproces. Om dit te bereiken worden – door middel van verschillende projecten – zorginformatiebouwstenen in EPD's ingebouwd en worden zorgprofessionals in het gebruik hiervan onderwezen.

Aanpak: Meervoudig gebruik van zorginformatie via implementatiepilots hergebruik

In het kader van het jaar van de transparantie is recentelijk gestart met het uitvoeren van vijf implementatiepilots. In deze pilots wordt bezien in welke mate en op welke manier eenduidig vastgelegde zorginformatie bruikbaar is voor kwaliteitsregistraties. In nauwe samenwerking met kwaliteitsregistraties zoals LROI en NICE worden alle kansen en valkuilen in het uitvraag- en aanleverproces in kaart gebracht, zodat daar lering uit kan worden getrokken.

Hiervan is het beoogde resultaat is dat aan het eind van 2016 in minimaal vijf ziekenhuizen (umc's dan wel algemene ziekenhuizen) voor minimaal vijf specialismen meervoudig gebruik van zorginformatie gerealiseerd zal zijn. Dat meervoudig gebruik kan bijvoorbeeld (kwaliteits-) registraties, overdracht of onderzoek betreffen. Er wordt intensief samengewerkt met onder andere kwaliteitsregistraties om deze verandering in gegevensuitwisseling voor alle partijen haalbaar te maken.



Aanpak: nieuwe werkwijze faciliteren richting implementatie

Registratie aan de bron vraagt om een grote verandering met impact op het gedrag en het handelen van zorgprofessionals. Hierbij is een lange adem vereist: het betreft een complex verandertraject waarin alle zorgprofessionals op een ander manier (eenduidiger) de zorginformatie moeten gaan registreren. Er wordt daarom tot 2020 veel aandacht gegeven aan dit aspect van het programma. De *roadmaps* resulteren voor het programma in enkele centrale activiteiten en in samenwerkingsmodelijkheden voor de ziekenhuizen. Vanuit het programma vindt hierop centrale coördinatie plaats en daarnaast biedt het programma waar nodig technische of inhoudelijke ondersteuning voor concrete implementatie activiteiten in de umc's.

Verder moeten er systeemaanpassingen gedaan worden: de zorginformatiebouwstenen worden onder de motorkap van de EPD's ingebouwd. Hier is intensief overleg met de EPD-leveranciers voor nodig. Ook geldt dat Snomed CT, de internationale standaardtaal voor zorg, zal moeten worden vertaald naar de Nederlandse taal volgens de, door de internationale houder IHTSDO vastgestelde, richtlijnen. De vertaling betreft een intensief traject waarbij Nictiz de regievoerder is. Nictiz is het door VWS aangewezen SNOMED National Release Centrum. Op dit moment zijn nog niet de financiële middelen beschikbaar gesteld om alle noodzakelijke vertalingen te realiseren. Een door NFU, NVZ, DHD en Nictiz geformuleerde aanvraag voor financiering van de vertaling van SNOMED termen voor tenminste de verrichtingen (ca. 2 ton euro), is reeds bij het Ministerie ingediend.

Aanpak: Samenwerking in heel het Nederlandse zorgstelsel

Een grote stap in de verbreding van het programma was het toetreden van de NVZ tot het programma op 1 januari 2016. De NVZ en het programmamanagement zullen in 2016 veel aandacht besteden aan de positie van het programma binnen de NVZ en het bepalen van de aanpak om ook binnen de algemene ziekenhuizen de implementatiedoelstellingen te behalen.

Er wordt zo veel mogelijk afstemming gezocht met andere stakeholders in het zorgveld, zodat de principes van *Registratie aan de bron* zich als een olievlek kunnen verspreiden. Door nauwe samenwerking en het gezamenlijk vaststellen en invoeren van standaarden wordt bereikt dat zorginformatie altijd en overal beschikbaar is voor patiënten en zorgverleners.

In 2014 heeft het informatieberaad de uitgangspunten van *Registratie aan de bron* omarmd. Dit heeft er onder andere in geresulteerd dat GGZ Nederland, de NVZ en de V&VN hebben aangegeven samen te willen werken in concrete projecten. In 2015 heeft het programma zich naar het volledige zorgveld gepositioneerd. Dit is voor het noodzakelijke draagvlak voor de stappen die alle partijen in de zorg de komende jaren moeten zetten een absolute randvoorwaarde. Op dit moment vinden gesprekken met GGZ Nederland en V&VN plaats.

Succesfactoren

Er zijn een aantal factoren van invloed op het kunnen behalen van de beoogde resultaten van het programma *Registratie aan de bron*.

Veranderkundige Implementatie: een andere manier van werken

De insteek van het programma is om de registratielast voor zorgverleners te verminderen. Grote aanpassingen in de manier waarop zij zorginformatie vastleggen dragen daar niet aan bij en er wordt in het programma geprobeerd om zo veel mogelijk technische aanpassingen 'aan de achterkant' van het EPD te doen, zodat de interface voor de zorgverlener weinig verandert.



Wat wel aanpassing van de zorgprofessional vraagt, is de manier waarop zorginformatie wordt vastgelegd. Het is erg belangrijk dat zorginformatie *gestructureerd* (en dus herbruikbaar) wordt vastgelegd. Dit is een grote uitdaging omdat dit een aanpassing vergt in de manier van registreren van vrijwel alle zorgprofessionals. Zij registreren nu een groot deel nog in vrije tekst. De implementatie van de principes van *Registratie aan de bron* is een veranderkundige uitdaging.

De veranderingen in de manier van vastleggen van zorginformatie hebben ook invloed op de manier van werken van kwaliteitsregistraties, zorgadministrateurs etc. Het programma *Registratie aan de bron* zet daarom in op scholing van zorgverleners, ondersteuning van veranderkundigen, de productie van voorlichtingsmateriaal en vooral op de verspreiding van de principes en werkwijzen.

Zorgbrede verspreiding

De beweging die het programma op gang wil brengen is zorgbreed, waardoor een andere succesfactor de participatie van alle zorgaanbieders is. Er wordt gewerkt via het olievlek-principe, waarbij de NFU en de NVZ het voortouw hebben genomen, en het is cruciaal dat alle andere veldpartijen aansluiten, omdat bij uitwisseling van gegevens alle betrokken zorgaanbieders zich aan de gemaakte afspraken moeten houden. Anders zal de registratiedruk niet afnemen. Het aansluiten van andere veldpartijen zal een investering (van tijd en kosten) vergen van die partijen, waardoor de snelheid van de verspreiding zich lastig laat voorspellen.

Implementatie zal versneld worden wanneer het zorgveld afspreekt om in ieder geval de basisgegevens van patiënten op een zorg breed gestandaardiseerde manier en met eenheid van taal vast te leggen. De methode die wordt voorgesteld is het gebruik van de op zibs gestoelde *Basisgegevensset Zorg*, zoals eerder in dit stuk uitgewerkt is. Bij deze afspraak heeft het informatieberaad een belangrijke rol en kan de implementatie versnellen.

Technische implementatie: samenwerking met externe partijen

De ontwikkeling van de technische zaken om eenduidige en eenmalige registratie van zorginformatie voor meervoudig gebruik mogelijk te maken, vraagt ook de nodige aandacht en urgentie. Het gebruik hiervan kan starten zodra de tools in de EPD's worden ingebouwd. Daar is het programma voor afhankelijk van de EPD leveranciers die in Nederland actief zijn. Zowel vanuit de umc's als het programma worden gesprekken gevoerd met de leveranciers. Deze afhankelijkheid is een cruciale factor in het programma en krijgt daarom veel aandacht.

Een van de groepen partijen die in de zorg bijdragen aan de registratielast, zijn de kwaliteitsregistraties. Die registraties zijn dan ook een van de belangrijkste groepen voor het programma. Momenteel vinden enkele projecten plaats, waarin bekeken wordt op welke manier kwaliteitsregistraties de gegevens die ze nodig hebben kunnen halen uit de eenduidig vastgelegde zorginformatie, ofwel het basis EPD. Er is reeds bewezen dat een groot deel van de gevraagde informatie automatisch uit het EPD kan worden gehaald. In de toekomst is het van belang dat alle kwaliteitsregistraties op deze manier hun informatie vergaren en op die manier niet meer bijdragen aan de registratielast voor de zorgprofessional.
