



Programma Uitkomstgerichte Zorg

Eindrapport POC I Uitkomstgerichte Zorg Lijn 4 ICT & Toegankelijkheid

28 februari 2022



Opdrachtgevers en vastgesteld door:
Werkgroep Lijn 4, Programma Uitkomstgerichte Zorg

Opleverdatum
28 februari 2022

Geachte Lezer,

Voor u ligt de eindrapportage van de Proof of Concept fase (POC I) van het programma Uitkomstgerichte Zorg lijn 4, ICT & toegankelijkheid. Het eindrapport is onderdeel van het totale eindproduct. Samen met het adviesrapport van BDO vormen deze twee documenten het eindproduct van de POC I fase. Allereerst willen wij alle deelnemers bedanken voor hun bijdrage en de input die zij geleverd hebben. Deze bijdrage is waardevol en essentieel om een reëel beeld te krijgen van de huidige situatie van Uitkomstgerichte Zorg in het digitale zorglandschap.

In opdracht van lijn 4 van het Programma Uitkomstgerichte Zorg (UZ) is POC I gestart in september 2021 en in januari 2022 afgerond. De doelstelling van lijn 4 is om technische kaders en randvoorwaarden te definiëren voor het digitaal beschikbaar maken van uitkomstinformatie. Waar deze informatie uit bestaat wordt door Lijn 1 van het Programma UZ bepaald. Lijn 1 heeft als doel: "Het opleveren van implementeerbare sets voor uitkomstinformatie", met als uitgangspunt het gestructureerd vastleggen van gegevens aan de hand van standaarden (zoals zibs) en het genereren van gegevens vanuit het EPD.

Het uitvoeren van een Proof of Concept (POC) is daarom een belangrijk onderdeel van lijn 4. In POC I is getoetst hoe zorgaanbieders de huidige informatiestroom bestaande uit de stappen dataregistratie, data-extractie, de data-analyse en datavisualisatie van uitkomstinformatie hebben ingericht. Een belangrijk onderdeel is het toetsen van de ontwikkelde uitkomstensets door lijn 1 in de praktijk. Dit betekent dat de uitkomstensets die zijn ontwikkeld door lijn 1 voor de aandoeningen Knieartrose, Chronische nierschade (CNS), Pancreascarcinoom, IBD en de generieke PROM, in de praktijk worden getoetst op aansluiting bij de systemen en informatiestromen die momenteel door zorgaanbieders worden gebruikt. Parallel daaraan hebben er plenaire verdiepingssessies met POC-deelnemers en individuele verdiepende interviews met zorgaanbieders en experts op het gebied van uitkomstgerichte zorg plaatsgevonden.

Het doel van deze rapportage is inzicht te krijgen in de huidige stand van zaken rondom de beoogde dataregistratie, data-extractie, data-analyse en datavisualisatie van uitkomstinformatie in het kader van Samen Beslissen en het Leren & Verbeteren. Op basis van deze bevindingen zal richting gegeven worden aan de "gap" tussen de IST en de SOLL-situatie, waardoor het verschil tussen de huidige en gewenste situatie inzichtelijk wordt. Dit rapport, samen met de strategische koers die BDO heeft geadviseerd, vormt de basis voor aanbevelingen voor de nog uit te voeren POC II, die dient bij te dragen aan de landelijke implementatie van Uitkomstgerichte Zorg.

Meer informatie over het programma kunt u vinden op: <https://www.uitkomstgerichtezorg.nl/>.

Inhoudsopgave

1. Opdrachtomschrijving	5
2. Leerdoelen POC I	6
3. Methode POC I	7
3.1 Selectie POC-deelnemers	7
3.2 Bevindingen inzichtelijk maken	7
3.3 Uitvraagdocumenten POC I.....	8
3.4 Plenaire verdiepingssessies	9
3.5 Aanvullende interviews	9
3.6 Van informatie naar inzichten	9
4. Bevindingen	10
4.1 Respons uitvraagdocumenten	10
4.2 Bevindingen uitvraagdocumenten.....	11
4.3 Basisgegevensset Zorg (BgZ)	15
4.4 Bevindingen EPD-leveranciers.....	18
4.5 Bevindingen plenaire bijeenkomsten en aanvullende interviews.....	19
5. Reflectie op proces en overige inzichten	26
6. Conclusies en aanbevelingen.....	28
6.1 Registratie	28
6.2 Data-extractie en Uitwisseling.....	29
6.3 Data-analyse en visualisatie	29
6.4 Gegevensbescherming/Wet- & regelgeving	30
7. Vervolgstappen	31
7.1 Van IST-situatie in POC I naar praktijkgerichte deeltrajecten in POC II	31
8. Bijlagen.....	33

1. Opdrachtomschrijving

Om van Uitkomstgerichte Zorg (UZ) dagelijkse praktijk te maken, is het belangrijk dat de uitkomstinformatie voor zorgprofessionals en patiënten toegankelijk en toepasbaar is op de juiste plek en op het juiste moment. ICT speelt hierbij een randvoorwaardelijke rol. Werkgroep Lijn 4 van het Programma UZ is gericht op het definiëren van technische kaders en ICT-randvoorwaarden, die de landelijke opschaling van UZ ondersteunen. De werkgroep Lijn 4 wordt vertegenwoordigd door de HLA-partijen¹.

In opdracht van het Programma UZ lijn 4 'ICT & Toegankelijkheid' is POC I uitgevoerd. Het hoofddoel van POC I is het beschrijven van de huidige IST-situatie met betrekking tot de informatiestroom bestaande uit: dataregistralie, data-extractie, data-analyse en datavisualisatie van uitkomstinformatie voor de vier pilot aandoeningen en de generieke PROM.

¹ Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), Zorgverzekeraars Nederland (ZN), Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), Patiëntenfederatie Nederland (PFN), Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN), Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN) en Federatie Medisch Specialisten (FMS).

2. Leerdoelen POC I

In aanloop naar POC I is in de periode juni tot en met september 2021 informatie verzameld bij diverse zorgorganisaties die al ervaring hebben opgedaan met Uitkomstgerichte Zorg. Om de strategische thema's te identificeren hebben verkennende interviews plaatsgevonden in samenwerking met BDO (voor deelnemerslijst, zie bijlage 1) dat heeft geleid tot de volgende vier leerdoelen per onderdeel van de informatiestroom:

1. Dataregistratie

In kaart brengen welke data van de (concept) uitkomstensets voor uitkomst informatie van de 4 aandoeeningen en de generieke PROM, zoals opgesteld door lijn 1, gestructureerd worden vastgelegd, waar in het zorgproces en in welk systemen (EPD, kwaliteitsregistratie, PGO, data capture tool voor vragenlijsten).

2. Data-extractie en uitwisseling

In kaart brengen hoe en waar data wordt geëxtraheerd voor aggregatie en (waar van toepassing) voor uitwisseling.

3. Data-analyse

In kaart brengen hoe data-analyse plaatsvindt en welke rol organisaties (zoals kwaliteitsregistraties en dataverwerkers) hebben bij deze data-analyse.

4. Visualisatie

In kaart brengen of en hoe dashboards worden toegepast.

Aanvullend is het onderwerp wet- en regelgeving toegevoegd aangezien dit een belangrijke randvoorwaarde is voor Uitkomstgerichte zorg en betrekking heeft op alle stappen van de informatiestroom (zie figuur 1).



Figuur 1: Leerdoelen informatiestroom en randvoorwaarden

3. Methode POC I

Het uitvoeren van het Plan van Aanpak van POC I heeft plaatsgevonden in de periode september tot en met december 2021. In de periode januari tot en met februari 2022 is hiervoor het eindrapport opgesteld.

3.1 Selectie POC-deelnemers

Om een volledig beeld van de IST-situatie in het zorglandschap te schetsen, zijn zorgaanbieders die deelnemen aan de POC op voorhand geselecteerd op;

- het organisatietype (universitair, regionaal en zelfstandig klinieken)
- de gebruikte softwaresystemen (Epic/HiX/Nexus/SAP)
- het type behandeling van de vier POC-aandoeningen en/of het inzetten van PROMs.

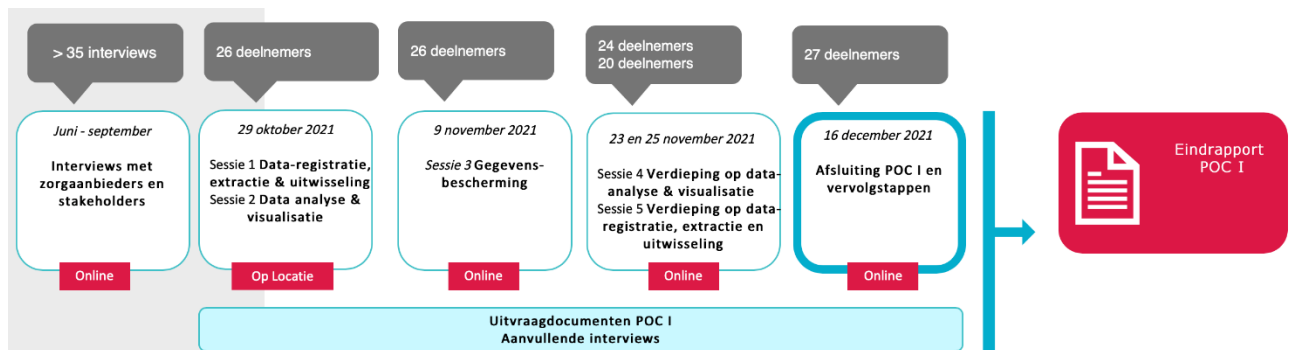
Bij de selectie van de deelnemende zorgorganisaties ([bijlage 1](#)) is gekeken naar een brede spreiding van zowel type organisatietype als gebruikt softwaresysteem. Alle deelnemende zorgaanbieders zijn voorlopers op het gebied van Uitkomstgerichte Zorg, dan wel aanbieders die hier proactief mee bezig (willen) zijn. Dit kan wel een vertekend beeld geven omdat deze organisaties verder zijn met de implementatie van UZ dan gemiddeld. Ook is opgehaald in hoeverre zorgaanbieders deze werkwijze momenteel al hanteren in de praktijk met hun eigen UZ-initiatieven, hoe de informatiestromen lopen en welke uitdagingen zij hierin al zijn tegengekomen. Daarnaast zijn tijdens de uitvoering van POC I ook EPD-leveranciers en kwaliteitsregistratie-organisaties (met betrekking op de vier aandoeningen van de POC I) uitgenodigd, zodat de gehele informatieketen betrokken werd.

3.2 Bevindingen inzichtelijk maken

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

1. Kwantitatieve verdieping van de concept set voor uitkomst informatie middels uitvraagdocumenten
2. Plenaire verdiepingssessies met POC-deelnemers
3. Aanvullende interviews met zorgaanbieders en experts op het gebied van uitkomstgerichte zorg.

Bij deze laatste twee trajecten zijn ook EPD-leveranciers, kwaliteitsregistraties en dataverwerkers geïncorporeerd. Bij hen is ook informatie opgehaald en meegenomen in de resultaten van dit rapport. In [figuur 2](#) worden de drie beschreven trajecten schematisch weergegeven.



Figuur 2: Tijdslijn en activiteiten POC I

3.3 Uitvraagdocumenten POC I

Om inzicht te krijgen in welke gegevens van de vier (concept) sets voor uitkomstinformatie gestructureerd worden vastgelegd en welke vragenlijsten van de generieke PROM worden gebruikt, zijn uitvraagdocumenten naar de POC-deelnemers verstuurd (zie bijlage 3). Hierbij is naast de tekstuele instructie in het document ook de gelegenheid geboden voor een telefonisch consult om de documenten en werkwijze toe te lichten.

Het achterliggende doel van de uitvraagdocumenten was om te beproeven of in de praktijk de gegevens van de vier sets gestructureerd aan de hand van standaarden (zoals zibs) worden geregistreerd. Bij het opstellen van de sets voor uitkomstinformatie door lijn 1 van UZ is als uitgangspunt gehanteerd dat gegevens zo veel mogelijk gestructureerd aan de hand van standaarden worden geregistreerd in het EPD. De datasets van de vier aandoeningen zijn daarom opgesteld aan de hand van de principes van Registratie aan de bron (gebruik van zorginformatiebouwstenen (zibs) en informatiestandaarden). Als de werkgroep dit nodig acht, kunnen er ook klinische uitkomsten worden opgenomen die nog niet gestructureerd geregistreerd worden. Hierbij wordt dan de afweging gemaakt of de extra registratielast opweegt tegen het nut van de registratie in relatie tot het doel van het programma.

Voor de Generieke PROM zijn aparte uitvraagdocumenten opgesteld, waarin de deelnemende organisaties konden invullen of zij de gegevens zoals vastgelegd in de (concept) datasets verzamelen middels het EPD, in andere systemen zoals een PGO (persoonlijke gezondheidsomgeving) of een verzamelingstool voor vragenlijsten. Ook is gevraagd of deelnemende organisaties konden aangeven of zij de vragenlijst(en) momenteel gebruiken. In totaal hebben 17 zorgaanbieders en 2 kwaliteitsregistraties (in bijlage 6) toegezegd om de uitvraagdocumenten in te vullen. De bevindingen van de uitvraagdocumenten worden toegelicht in paragraaf 4.2.

3.4 Plenaire verdiepingssessies

Uit de verkennende interviews met de POC-deelnemers kwam naar voren dat zij graag met anderen kennis en ervaring over (het implementeren van) UZ wilden uitwisselen en van elkaar wilden leren. Daarom heeft een kick-off op locatie plaatsgevonden en zijn vier online sessies georganiseerd voor alle POC-deelnemers en experts. In elke sessie stond één thema centraal waarover met POC-deelnemers is gediscussieerd onder begeleiding van een expert uit de praktijk. Ook is tijdens deze sessie informatie opgehaald over de IST-situatie, bijvoorbeeld aan hand van stellingen. Het POC-team heeft deze sessies benut om aannames te toetsen en inzichten te verscherpen bij de POC-deelnemers. De achterliggende gedachte bij iedere sessie was:

'Wat is er nodig om uitkomstgerichte zorg naar landelijk niveau op te schalen en welke barrières ervaren zorgaanbieders, EPD-leveranciers, kwaliteitsregistraties en dataverwerkers op de weg hier naartoe?'

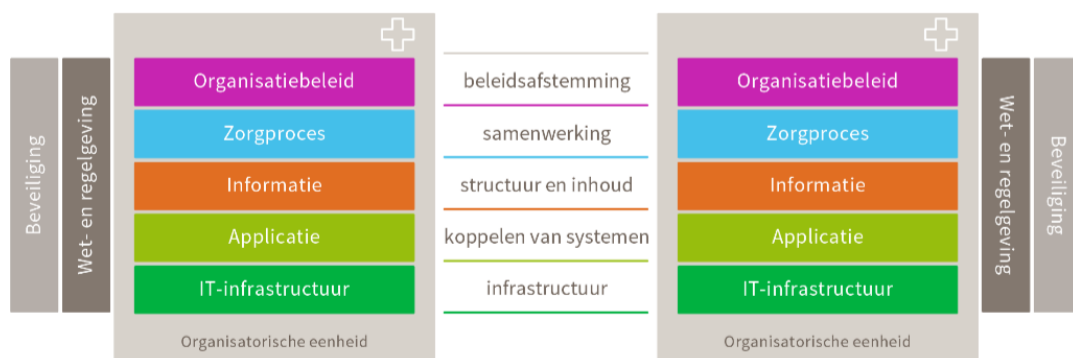
3.5 Aanvullende interviews

Om meer inzicht te krijgen in de kansen en knelpunten ten aanzien van de IST-situatie, hebben er ongeveer 30 aanvullende interviews plaatsgevonden met diverse zorgaanbieders en experts op het gebied van uitkomstgerichte zorg (bijlage 1b). Enkele aanvullende interviews hebben in samenwerking met BDO plaatsgevonden. Deze inzichten zijn verwerkt in de paragraaf [algehele bevindingen](#). Ook zijn er voorbeeldcasussen uit de aanvullende interviews verwerkt in dit rapport.

3.6 Van informatie naar inzichten

De bevindingen die tijdens deze drie trajecten zijn opgehaald worden in dit eindrapport gestructureerd aan de hand van de vier leerdoelen per onderdeel van de informatiestroom, plus de wet- en regelgeving zoals weergegeven in [figuur 1](#).

De bevindingen en conclusies zijn opgesteld met in acht neming van het Lagenmodel zoals weergegeven in [figuur 3](#).



Figuur 3: toelichting per informatiestroom onderdeel op basis van het Lagenmodel van Nictiz.

4. Bevindingen

De onderstaande bevindingen zijn gegroepeerd per thema en omvatten informatie uit de uitvraagdocumenten, de aanvullende interviews met POC-deelnemers en de verdiepende sessies. Door middel van symbolen is aangegeven of deze informatie afkomstig is uit de:



Uitvraagdocumenten



Plenaire bijeenkomsten en interviews

Ook is er 'bijvangst' aan informatie opgehaald die relevant is voor andere lijnen binnen het programma UZ en het vervolg in POC II. Dit is omschreven onder [Reflectie op proces en overige inzichten](#). Bovendien zijn er diverse voorbeeldcasussen uit de plenaire bijeenkomsten en interviews opgehaald en opgenomen in dit rapport.

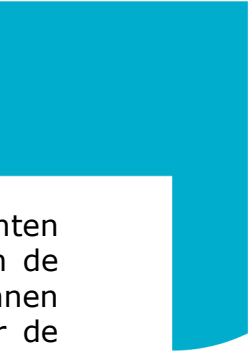
4.1 Respons uitvraagdocumenten

Van de 19 organisaties die hebben toegezegd de uitvraagdocumenten in te vullen, hebben 12 organisaties de uitvraagdocumenten daadwerkelijk ingevuld. Ondanks dat er 12 organisaties de uitvraagdocumenten hebben ingevuld, was de kwaliteit van de ingevulde documenten laag doordat veel uitvraagdocumenten niet volledig waren ingevuld. Vaak werd aangegeven dat men niet wist hoe iets werd vastgelegd waardoor er weinig inzicht is hoe gegevens uit de set worden geregistreerd. Dit wordt per aandoening verder toegelicht in [paragraaf 4.2](#).

Het beeld dat minder organisaties de uitvraagdocumenten hebben ingevuld en dat de ingevulde documenten kwalitatief onvoldoende waren, is in de eerste fase van POC I ontstaan en in een vroeg stadium teruggekoppeld aan de werkgroep lijn 4. Hier is actie voor ondernomen door de zorgaanbieders extra hulp aan te bieden bij het invullen van de uitvraagdocumenten. Het effect hiervan was echter zeer gering. Dit hing mogelijk samen met de redenen waarom veel zorgaanbieders in eerste instantie al hebben aangegeven niet te willen deelnemen aan deze activiteit of afhaakten na ontvangst van het document. De meest genoemde reacties zijn hieronder opgesomd:

- Geen tijd/prioriteit i.v.m. drukte rondom COVID-19 zorg
- Actieve participatie niet haalbaar vanwege deelname aan andere vergelijkbare projecten
- Capaciteitsproblemen waardoor deelname niet haalbaar is

Een aantal zorgaanbieders gaven wel aan bereid te zijn hiervoor tijd te willen maken maar gezien bovenstaande redenen lukte dit niet binnen de gestelde termijn van POC I. Deze zorgaanbieders hebben aangegeven alsnog de komende maanden het uitvraagdocument te willen invullen wanneer dit voor het Programma UZ behulpzaam is. Ook zijn er zorgaanbieders die op dit moment nog bezig zijn met het invullen van de uitvraagdocumenten.



Tenslotte gaven enkele zorgaanbieders aan dat het invullen van de documenten een stap terug is in de ontwikkeling van de UZ-trajecten ten opzichte van de stappen die zij maken binnen hun eigen organisatie. Zij gaven aan dat ze binnen hun eigen organisatie een werkbare 'puntoplossing' hebben gevonden voor de doelen die zij zelf nastreven. Wanneer zij meewerken aan dit soort initiatieven staat landelijke opschaling voorop. Dit vinden zij vaak tijdsintensieve trajecten waar zij niet direct de vruchten van plukken. Deze zorgaanbieders gaven aan wel bereid te zijn inzichten te geven in de huidige situatie, maar willen dit combineren met perspectief en deelname aan de landelijke implementatie en POC II trajecten. Op deze wijze delen ze niet alleen waardevolle informatie, maar krijgen ze ook hulp bij de verdere stappen die nodig zijn voor hun eigen UZ-trajecten. Er is bewust gekozen om ook voorloper-organisaties te includeren in POC I.

4.2 Bevindingen uitvraagdocumenten

Hieronder wordt per aandoening aangegeven hoeveel uitvraagdocumenten er naar verschillende deelnemers zijn verstuurd en hoeveel er zijn ingevuld. De belangrijkste bevindingen zijn hieronder beschreven. In [bijlage 2](#) is een voorbeeld uitvraagdocument toegevoegd.



Bevindingen Knie-artrose

Uitgevraagd: 9

Ingevuld: 5

Vier zorgaanbieders hebben niet ingevuld of er naar zibs wordt gemapt. Een zorgaanbieder heeft aangegeven dat dit niet gebeurt. Drie van de vijf zorgaanbieders maakt gebruik van zowel gestructureerde vastlegging als vrije tekstvelden. Bij een zorgaanbieder is sprake van veel gestructureerde vastlegging en bij twee zorgaanbieders is hier geen informatie over ingevuld. Het is onbekend of dit om gegevens uit de BgZ gaat omdat deze informatie niet is uitgevraagd. Door de vastlegging in vrije tekstvelden zijn die gegevens niet geschikt voor hergebruik. Vijf zorgaanbieders hebben aangegeven dat ze gebruik maken van verschillende zibs: zib Geslacht, zib TabakGebruik, zib AlcoholGebruik, zib Behandelaar en zib Probleem.


Eén zorgaanbieder heeft aangegeven in de meeste gevallen volledig gebruik te maken van de Diagnose- Verrichtingenthessaurus². Twee zorgaanbieders geven aan dat ze gebruik maken van zelf samengestelde codelijsten. In [Tabel 1](#) zijn aan de linkerkant de antwoordoptie van de codelijst volgens de zib TabakGebruik³ weergegeven. Aan de rechterkant van tabel 1 worden de antwoordopties uit een zelf samengestelde codelijst weergegeven. In dit voorbeeld worden gegevens wel

² <https://trex.dhd.nl/>

³ [https://zibs.nl/wiki/TabakGebruik-v3.1\(2017NL\)](https://zibs.nl/wiki/TabakGebruik-v3.1(2017NL))

binnen een instelling uniform geregistreerd, maar is dit niet of moeilijker uitwisselbaar.

Tabel 1: Zib TabakGebruik (2017)

De codes van de zib TabakGebruik:	De zelf samengestelde codelijst van een van de deelnemers:
 Rookt dagelijks	Ex-roker
Rookt soms	Heeft nooit gerookt
Rookt passief	Rookt nog
Ex-roker	
Niet-roker, maar rookgedrag in verleden onbekend	
Heeft nooit gerookt	
Anders	

Bevindingen CNS

Uitgevraagd: 2 + Nefrovisie

Ingevuld: 1

Het uitvraagdocument voor de aandoening CNS is verstuurd naar twee zorgaanbieders en naar de kwaliteitsregistratie van deze aandoening, Nefrovisie. De twee zorgaanbieders die hebben toegezegd het document in te vullen hebben dit niet gedaan. Omdat Nefrovisie de intentie heeft om de huidige kwaliteitsregistratie uit te breiden met uitkomstinformatie wilden zij de gegevens van de (concept) set aan de hand van het uitvraagdocument vergelijken met zowel de huidige als de beoogde kwaliteitsregistratie. Zij hebben daarom niet aangegeven hoe gegevens worden vastgelegd. Wel laten de resultaten van Nefrovisie zien dat er veel overlap is met de geplande uitbreiding van de kwaliteitsregistratie. Dit kan de implementatie van de set voor uitkomstinformatie van CNS bevorderen omdat zorgaanbieders deze gegevens straks ook aan hun eigen kwaliteitsregistratie gaan aanleveren.



Bevindingen Pancreas-carcinoom

Uitgevraagd: 1

Ingevuld: 0

Het uitvraagdocument voor de aandoening pancreascarcinoom is verstuurd naar één zorgaanbieder. Deze zorgaanbieder heeft later toch afgezien van het invullen van de documenten omdat zij al aan vergelijkbare projecten meedoen. Om alsnog meer informatie te verkrijgen over hoe gegevens voor pancreascarcinoom worden vastgelegd, is er eind 2021 gestart met een Fit Gap analyse, onder coördinatie van Stichting DICA. Dit wordt verder toegelicht in [paragraaf 6.1](#).



Bevindingen IBD

Uitgevraagd: 6

Ingevuld: 0

Het uitvraagdocument van IBD is verstuurd naar zes zorgaanbieders. Twee hiervan zijn op het moment van schrijven nog bezig met het invullen van het document. Drie zorgaanbieders zijn afgevallen in verband met beperkte capaciteit en prioriteit. Eén zorgaanbieder was gestart met het invullen van het document maar heeft het om de bovengenoemde reden ook niet kunnen invullen.



Bevindingen diverse aandoeningen

Daarnaast heeft een groep van verschillende zorgaanbieders een alternatief voorstel gedaan om de uitvraagdocumenten voor drie aandoeningen (Knie-artrose, CNS & IBD) in te vullen. Deze groep heeft een uitgebreid overzicht gestuurd waarin zij een analyse hebben gedaan hoe zij gegevens kunnen uitvragen volgens zibs (een theoretische mapping), en vervolgens hebben zij ook getoetst of zij deze gegevens ook middels zibs uit het systeem kunnen extraheren. Bij dit extraheren van gegevens van de daadwerkelijk geregistreerde data bleek dat de kwaliteit en volledigheid hiervan niet overeenkwam met de inschatting die ze eerder hebben gemaakt. Naar verwachting kan dit wel worden verbeterd maar hiervoor is het noodzakelijk dat zibs op een uniforme manier in de systemen worden ingebouwd. De ervaring is dat er nog veel variatie bestaat op de manier waarop dit is gebeurd.



Bevindingen Generieke PROM

Uitgevraagd: 9

Ingevuld: 7

Door de werkgroep Generieke PROM (GPROM⁴ is er een concept kernset vastgesteld die bestaat uit 16 PROM-vragenlijsten (zie onderstaande [tabel 2](#)), de GPROM. Vervolgens is deze set tijdens een consultatieronde voorgelegd aan de achterban van de HLA-partijen. Op basis van deze consultatieronde is er een extra werksessie belegd en zijn er nog eens 10 extra vragenlijsten toegevoegd. De definitieve set van de GPROM is opgenomen in [bijlage 5a](#). Er is tijdens POC I aan de zorgaanbieders of zij één of meer vragenlijsten van de conceptset GPROM gebruiken en zo ja, welke. Er is niet aangegeven voor welke aandoening(en) zij deze vragenlijsten gebruiken.

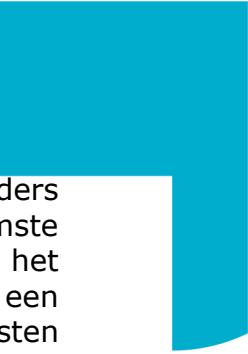
Zeven zorgaanbieders hebben het uitvraagdocument ingevuld (zie [bijlage 5b](#)). Hieruit blijkt dat één zorgaanbieder gebruikt 10 vragenlijsten van de GPROM, vier

⁴ De GPROM geeft door middel van deze vragenlijsten inzicht in het algemene functioneren van patiënten en is daardoor voor (bijna) alle aandoeningen te gebruiken.

zorgaanbieders gebruiken twee vragenlijsten van de GPROM en twee zorgaanbieders gebruiken 1 vragenlijst van de GPROM (zie tabel 2).

Tabel 2: Ingevulde concept GPROM

Concept Generieke PROM	Bij hoeveel zorgaanbieders wordt PROM ingezet?
PROMIS Global 01	1/7
PROMIS Global 02	1/7
PROMIS Numerieke beoordelingsschaal pijnintensiteit	0/7
PROMIS Vermoeidheid	1/7
PROMIS Depressie	1/7
PROMIS Vermogen om een aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten	1/7
PROMIS Lichamelijk functioneren	1/7
36-Item Short Form Survey (SF-36)	2/7
Utrechtse Schaal voor Evaluatie van Revalidatie-Participatie beperkingen (USER- Participatie)	1/7
Generalized Anxiety Disorder-7 (GAD-7)	0/7
VierDimensionale KlachtenLijst (4DKL)	0/7
Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)	4/7
Patient Health Questionnaire (PHQ)	0/7
Center for Epidemiologic Studies Depression (CES-D)	0/7
Numerieke Beoordelingsschaal Vermoeidheid (NRS-vermoeidheid)	1/7
Numerieke Beoordelingsschaal pijn intensiteit (NRS-pijn intensiteit)	5/7



Uit [tabel 2](#) blijkt dat de HADS en de NRS-pijn het meest door de zorgaanbieders wordt gebruikt. De zorgaanbieders hebben aangegeven dat de voornaamste doelen voor het uitvragen van de PROM-vragenlijsten zijn: het monitoren en het bespreken van uitkomst informatie door zorgverleners met de patiënt middels een dashboard in de spreekkamer. Andere doelen voor het gebruik van vragenlijsten zijn het bieden van een betere begeleiding van patiënten na operatie, onderzoeksdoeleinden en/of benchmarking.

Bij zes van de zeven zorgaanbieders kunnen patiënten hun eigen uitkomsten ook inzien via een patiëntenportaal. Vijf zorgaanbieders geven aan dat uitkomsten van de PROMs niet gemapt zijn naar zibs. Twee zorgaanbieders hebben aangegeven dat dit technisch wel mogelijk is, maar dat dit nog niet geïmplementeerd is.

Twee zorgaanbieders hebben aangegeven dat ze de vragen en antwoordopties van PROM- vragenlijsten hebben gecodeerd aan de hand van eigen ontwikkelde codes. Doordat deze codes kunnen verschillen per zorgaanbieder, is het niet mogelijk om deze informatie tussen verschillende zorgaanbieders uit te wisselen of in de toekomst te aanleveren aan een dataverwerker. De dataverwerker raakt het overzicht kwijt omdat alle vragenlijsten door zorgaanbieders anders zijn gecodeerd. In de plenaire verdiepingssessies is dit probleem ook aangegeven. De andere problemen die hiermee samenhangen worden verder toegelicht in [paragraaf 4.5](#).

4.3 Basisgegevensset Zorg (BgZ)

Uit de uitvraagdocumenten kan worden geconcludeerd dat er te weinig informatie is opgehaald over hoe gegevens worden vastgelegd. Dit betekent dat hier geen valide conclusies uit getrokken kunnen worden. Aanvullend is er gesproken met twee belangrijke stakeholders, namelijk het Zibcentrum van Nictiz en twee EPD-leveranciers die samen 80% van de Nederlandse markt vertegenwoordigen⁵. Vanuit het Zibcentrum werd aangegeven dat zorgaanbieders en EPD-leveranciers bezig zijn met de implementatie van de Basisgegevensset zorg⁵ (BgZ). De BgZ is de minimale set van patiëntgegevens die specialisme-, ziektebeeld- en beroepsgroep overstijgend relevant is en van belang is voor de continuïteit van zorg⁶. Omdat de landelijke focus ligt op de implementatie van de BgZ, is inzichtelijk gemaakt welke zibs van de vier (concept) sets voor uitkomst informatie van POC I onderdeel zijn van de BgZ ([zie tabel 3](#)).

De sets bestaan uit zowel klinische als patiënt gerapporteerde uitkomsten. De klinische uitkomst informatie is gemapt naar zibs. De PROMS zijn niet gemapt naar zibs omdat hier geen zib voor bestaat en het ook niet wenselijk is om voor elke vragenlijst een zib te ontwikkelen. De vier sets zijn uitgewerkt op basis van de Zib

⁵ <https://mxi.nl/kennis/541/epd-marktinventarisatie-ziekenhuizen-2021-consolidatie-epd-markt-zet-door>

⁶ Basisgegevensset Zorg (BgZ) - Nictiz

publicatie 2017. Dit zijn de zibs die momenteel door zorgaanbieders worden geïmplementeerd. Tenslotte is ook in deze tabel opgenomen welke zibs in de set worden gebruikt, maar geen onderdeel zijn van de BgZ.

Tabel 3: Zib wel/niet uit de BgZ

Alle zibs die worden gebruikt in batch 1 datasets	Zibs wel/niet uit de BgZ
Patiënt	Zibs wel uit BgZ
Lichaamslengte	
Probleem	
Lichaamsgewicht	
Tabakgebruik	
Alcoholgebruik	
Zorgverlener	
Contact	
Verrichting	
Medicatieafspraak	
LaboratoriumUitslag	
Vaccinatie	
AlgemeneMeting	
Zorgaanbieder	
Behandeldoel	
Medicatieoediening	
GebruiksInstructie	Zibs niet uit BgZ ⁷
Opleiding	
Medicatieverstrekking	

⁷ https://www.registratieaandebbron.nl/pdf/BgZ_specificatie_obv_zibs_2017_v1.1.pdf

TekstUitslag	
Gezinssituatie	
ParticipatieInMaatschappij	
Infuus	

Uit de bovenstaande tabel blijkt dat 17 van de 23 zibs van de vier sets uit BgZ-items bestaan. Er worden in totaal 6 zibs gebruikt in de sets die niet in de BgZ zijn opgenomen. De verwachting is dat een goede en volledige implementatie van de BgZ in hoge mate bijdraagt aan het gestructureerd en uniform registreren van uitkomstinformatie. Hierdoor wordt het ook eenvoudiger om de data te gebruiken voor Samen Beslissen en Leren & Verbeteren. De deadline van de BgZ implementatie middels het VIPP5-programma⁸ is 30 juni 2023.

Een van de gebruikte zibs zoals in [tabel 3](#) is weergegeven is de zib Tekstuitslag. Deze zib wordt apart toegelicht omdat er voor aantal specifieke gegevens geen gebruik gemaakt kan worden van bestaande zibs. Voor deze gegevens wordt dan de zib Tekstuitslag gebruikt. Dit betreft voornamelijk gegevens die worden geregistreerd in een MDO, operatieverslag of radiotherapieverslag. Een voorbeeld hiervan uit de set van Pancreascarcinoom is de variabele "Tumordiameter" uit het operatieverslag. In de zib Tekstuitslag bestaat de mogelijkheid om vrije tekst vast te leggen en daarom is deze zib momenteel niet bruikbaar voor het analyseren en visualiseren van uitkomstinformatie. Voor dit probleem dient nog een structurele oplossing gevonden te worden omdat deze gegevens belangrijk zijn voor het programma Uitkomstgerichte Zorg. Ook zijn er gegevens in de vier sets waarvoor in de zib publicatie 2017 geen zib beschikbaar is. Deze gegevens zijn in de [tabel 4](#) weergegeven.

Tabel 4: Gegevens waarvoor geen zib beschikbaar is

Gegevens in de datasets waarvoor geen zibs beschikbaar zijn	(concept) set voor uitkomstinformatie
Verwijsdatum	Knieartrose
Relatie met behandeling	Knieartrose
Insuline afhankelijk	Pancreascarcinoom
Patiëntbespreking	Pancreascarcinoom
TNMtumorclassificatie	Pancreascarcinoom
Aantal onderzochte lymfeklieren	Pancreascarcinoom
Resectabiliteit	Pancreascarcinoom

⁸ <https://www.vipp-programma.nl/over-vipp>

Sondevoeding	Pancreascarcinoom, IBD
Graad van complicatie	Pancreascarcinoom
Afdeling ziekenhuis	Pancreascarcinoom
Actieve kinderwens	IBD
Gedrag ziekte	IBD
Datum en tijd aanvraag operatie	IBD
Status van verrichting	IBD
Relatie van diagnose naar onderzoek/verrichting	IBD, CNS
Relatie tussen operatie en heropname	IBD
Ongepland bezoek	IBD
Locatie dialyse	CNS
Type donor	CNS
Relatie van diagnose naar medicatieafspraken	CNS

Tijdens de looptijd van het Programma UZ wordt er voor alle vastgestelde sets door lijn 1 een lijst bijgehouden. Hierin wordt bijgehouden voor welke gegevens er geen zibs beschikbaar zijn en bij welke zibs er problemen zijn. Ook wordt bijgehouden welke diagnose- en verrichtingencodes er ontbreken en door de wetenschappelijke vereniging aangevraagd kunnen worden bij DHD. Bij de aandoeningen die zowel participeren in het Programma UZ als het Programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties⁹ vindt er samenwerking plaats op alle bovenstaande activiteiten. Zo wordt er vanuit beide programma's efficiënt samengewerkt.

4.4 Bevindingen EPD-leveranciers

De EPD-leveranciers gaven aan dat de BgZ zibs technisch ondersteund worden, maar dat de mate van implementatie door de zorgaanbieders nog laag is. Volgens de EPD-leveranciers worden veel gegevens door zorgverleners nog vastgelegd in vrije tekstvelden in plaats van gestructureerd. Daarnaast zien ze dat zodra zibs wel zijn ingebouwd in het EPD, de beschikbare velden (nog) niet allemaal gemapt zijn naar zibs. Dit moet door zorgaanbieders zelf gedaan worden, omdat zij zelf verantwoordelijk zijn voor de inrichting van hun eigen dossier (zie voorbeeld 1).

⁹ <https://kwaliteitsregistraties.demedischspecialist.nl/>

Voorbeeld 1

Bloeddruk kan op meerdere plekken in het EPD door zorgverleners geregistreerd worden. Idealiter zijn al deze velden gekoppeld aan de zib bloeddruk. Uit de praktijk blijkt dat nog niet alle velden aan de achterkant van het EPD gekoppeld zijn aan de zib bloeddruk. Hierdoor mist men veel data in de zib die wel is geregistreerd in het EPD. Het koppelen van deze velden aan de zib is noodzakelijk om uitkomstinformatie uit deze velden te gebruiken voor het Samen Beslissen en het Leren & Verbeteren.

Voor het hergebruik en het verkrijgen van betrouwbare gegevens is het een noodzakelijke stap om naar zibs te mappen en daarbij ook de juiste velden te mappen. Zorgaanbieders zijn zelf verantwoordelijk voor deze mapping. Omdat dit nog niet op grote schaal is gedaan door zorgaanbieders is het denkbaar dat er nog technische verbeterpunten naar voren komen. Deze activiteit zal in grote mate bijdragen aan het beschikbaar maken van gegevens voor UZ. Echter, zit hier nog wel een gedragscomponent aan verbonden. Wanneer het technisch goed is ingericht zullen zorgverleners de gegevens ook op een juiste manier dienen te registreren.

4.5 Bevindingen plenaire bijeenkomsten en aanvullende interviews

Uit de plenaire bijeenkomsten en interviews bleek dat de POC-deelnemers positief waren over de stappen die er al gezet zijn op het gebied van Uitkomstgerichte Zorg:

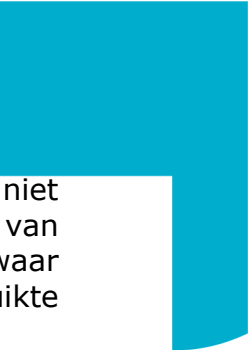
- Het gedachtengoed van Uitkomstgerichte Zorg en Registratie aan de Bron wordt door de deelnemers omarmd.
- Deelnemers willen graag van elkaar leren, inspireren en helpen.
- Door verschillende deelnemers wordt ervaring opgedaan met UZ en wordt gewerkt aan (lokale) initiatieven en oplossingen. Hierdoor werd ook duidelijk waar knelpunten zich voordoen.
- Er komt steeds meer kennis op het gebied van Uitkomstgerichte Zorg en Registratie aan de Bron, wat kan bijdragen aan een goede implementatie.



Bevindingen leerdoel 1 'Dataregistratie'

Gebruik van zibs

Goed gebruik van zibs is meermaals aangedragen als noodzakelijke stap naar de landelijke opschaling van UZ. Uit het recente rapport van Registratie aan de Bron, 'Dáárom Registratie aan de Bron! 2019-2022' blijkt dat er veel successen zijn geboekt maar dat er ook nog stappen gezet moeten worden voordat zibs optimaal kunnen bijdragen aan het hergebruik van gegevens. Op dit moment is er nog veel variatie in de inrichting van EPD 's doordat zibs op verschillende manieren worden geïmplementeerd, waardoor het uitwisselen van gegevens vaak niet mogelijk is.



De gegevens die wel gestructureerd worden geregistreerd maar nog niet gekoppeld zijn aan de juiste zibs, zijn nog niet bruikbaar voor de toepassing van UZ. Hiervoor is het van belang dat alle velden naar zibs worden gemapt waar mogelijk ([voorbeeld 1](#)), dan wel dat er uniforme afspraken zijn over gebruikte datatypes en waardelijsten voor de elementen.

Door de deelnemers is aangegeven dat veel ontbrekende en ongestructureerde gegevens handmatig worden geregistreerd door zorgverleners of datamanagers om bijvoorbeeld te kunnen aanleveren aan een kwaliteitsregistratie. Dit leidt tot onnodige registratielast en hoge personeelskosten. Dit wil niet zeggen dat handmatige registratie volledig voorkomen kan worden, maar de registratielast kan wel aanzienlijk worden verlaagd.

Zorgproces en registratie

Op het niveau van het zorgproces zijn er ook uitdagingen op het gebied van dataregistratie. Zorgverleners registreren gegevens in verschillende systemen, op verschillende manieren en voor verschillende doeleinden. Als er bijvoorbeeld een diagnose wordt geregistreerd, wordt er regelmatig nog gebruik gemaakt van dropdown menu's met vrije tekstopties, vrije tekstvelden of incorrecte coderingen. Een genoemde oorzaak is dat zorgverleners onvoldoende getraind zijn in het correct registreren van gegevens. Volgens de POC-deelnemers is er daarom winst te behalen in de bewustwording van zorgverleners over wat goede registratie in de praktijk oplevert. Tenslotte is de ervaring van POC-deelnemers dat registratie op een logische plek binnen het zorgproces op dit moment onvoldoende wordt ondersteund door het EPD.


PROMs

Op het gebied van PROMs is aangegeven dat de timing voor het uitzetten van de PROM- vragenlijsten naar patiënten niet altijd logisch is. Hierdoor is de respons laag of vertekend ([zie voorbeeld 2](#)).

Voorbeeld 2

Het systeem stuurt 3 maanden na de operatie van mevrouw Pieterse een vragenlijst uit. Mevrouw Pieterse gaat alleen 2,5 maand later op vakantie waardoor zij eerder op het spreekuur gezien wordt. De vragenlijst is daarom nog niet naar mevrouw Pieterse verstuurd en daarom kunnen ze de uitkomsten daarvan niet bespreken.

In voorbeeld 2 is het logischer om de datum van de poliafspraak als trigger in te zetten voor het versturen van de vragenlijsten in plaats van het vaste moment van 3 maanden na een operatie. Het voordeel is dat de patiënt de vragenlijst tijdig kan invullen zodat de zorgverlener samen met de patiënt deze resultaten kan bespreken tijdens het consult.



Het nadeel zou kunnen zijn dat de uitkomsten minder goed vergelijkbaar zijn met andere patiënten wanneer de vragenlijst veel eerder of later dan het vastgestelde meetmoment door de patiënt wordt ingevuld. Dit komt bijvoorbeeld omdat de hersteltijd invloed heeft op de uitkomst van bijvoorbeeld pijn en mobiliteit. Desondanks staat of valt uitkomstgerichte zorg door een goed gebruik van PROMS in de spreekkamer, omdat dit uiteindelijk de gegevens oplevert die nodig zijn voor het vergelijken van uitkomstinformatie.

Registreren door meerdere zorgverleners

Het EPD ondersteunt het registreren van gegevens van één patiënt door meerdere zorgverleners onvoldoende ([voorbeeld 3](#)). Dit maakt de vindbaarheid van gegevens moeilijker, en leidt tot een versnipperd patiëntendossier en een verhoogde registratielast.

Voorbeeld 3

Wanneer zorgverleners zoeken naar gegevens van een patiënt die ook door zijn collega's wordt behandeld, dan kan dit op veel verschillende plekken in het EPD geregistreerd zijn. Het vinden van deze gegevens vraagt veel zoekwerk en vaak wordt ervoor gekozen om deze informatie zelf maar opnieuw vast te leggen.

Datakwaliteit

Er zijn veel ergernissen bij POC-deelnemers over het gebrek aan controle over de datakwaliteit. Deelnemers benoemen dat in de praktijk niet alle klinische uitkomstinformatie gestructureerd wordt geregistreerd in het EPD waardoor ze veel gegevens missen die nodig zijn voor de analyse en visualisatie. Deelnemers hebben aangegeven dat dit om een nauwe samenwerking vraagt tussen zorgaanbieders en EPD-leveranciers. Hierdoor zou men proactief kunnen samenwerken aan het bewaken en verbeteren van de datakwaliteit. Volgens deelnemers zouden afspraken rondom een kwaliteitstoets op gegevens een waardevolle toevoeging kunnen zijn.

Versiebeheer en achtergrondinformatie PROMs

Deelnemers hebben ook aangegeven dat ze momenteel geen zicht hebben op de verschillende versies van de PROM-vragenlijsten die in omloop zijn en dat de PROM-vragen en antwoordopties niet uniform gecodeerd zijn. In de praktijk worden veel verschillende PROM-vragenlijsten gebruikt die eenzelfde uitkomst (PRO) meten. Hierdoor zijn uitkomsten van de verschillende PROMs niet onderling vergelijkbaar. Het Zorginstituut Nederland ontwikkelt momenteel voor de GPROM een cross-walk platform in samenwerking met de Health Measures Group. Dit platform dient als een centrale vindplek voor de omrekenstabellen voor de GPROM. Dit maakt het in de toekomst mogelijk om verschillende PROM-uitkomsten aan elkaar te linken en te vergelijken. Het is wel van belang dat zorgaanbieders en zorgverleners op de hoogte zijn van het bestaan van dit platform.



Bevindingen leerdoel 2 'Data-extractie & uitwisseling'

Rondom extractie en uitwisseling van gegevens zijn er momenteel geen uniforme afspraken ten behoeve van UZ. Deelnemers hebben aangegeven dat zij wel behoefte hebben aan deze afspraken in de vorm van een technische standaard, oftewel een Technical Agreement (TA). In een TA worden de afspraken vastgelegd met betrekking tot de wijze van gebruik van de uitwissel- en koppelstandaarden.

Uitwisselstandaarden

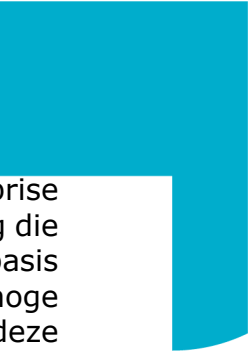
Het extraheren van gegevens uit verschillende systemen wordt door deelnemers ervaren als bottleneck. Zij geven aan dat het niet altijd mogelijk om gestructureerde gegevens tussen verschillende zorgaanbieders uit te wisselen, omdat er voor UZ nog geen uitwisselstandaarden vastgesteld zijn. In het onderstaande voorbeeld wordt duidelijk waarom hier behoefte aan is.

Voorbeeld 4

Zorg op de juiste plek wordt steeds meer toegepast. Mevrouw Pieterse heeft borstkanker en wordt hiervoor in een academisch ziekenhuis geopereerd. Gelukkig kan zijn voor het krijgen van chemo en bestralingen terecht in het streekziekenhuis bij haar in de buurt. Gedurende haar behandeling vult zij regelmatig PROM-vragenlijsten in waarin zij aangeeft hoe zij haar gezondheid ervaart. Na 6 weken komt zij terug bij de chirurg en worden haar uitkomsten besproken.

Idealiter kan de chirurg uit voorbeeld 4 het beloop van de uitkomsten van mevrouw Pieterse in de tijd inzien. Dit is veelal niet het geval omdat de vragenlijsten die mevrouw Pieterse gedurende haar behandeling in het streekziekenhuis heeft ingevuld niet inzichtelijk zijn voor de chirurg in het academische ziekenhuis. Er is daarom vaak geen compleet overzicht van alle gegevens wanneer een patiënt onder behandeling is bij verschillende specialismen en/of zorgaanbieders. Dit heeft als gevolg dat, wanneer uitkomsten worden besproken er een grote kans bestaat dat dit een onvolledige afspiegeling van de werkelijkheid weergeeft. In sommige gevallen worden er wel patiëntgegevens tussen zorgverleners uitgewisseld aan de hand van Pdf's via bijvoorbeeld beveiligde mail. Deze gegevens zijn moeilijk te integreren in systemen en daardoor niet herbruikbaar, tenzij de gegevens opnieuw handmatig worden geregistreerd in het EPD.

Momenteel is het vaststellen van deze uitwisselstandaarden volop in ontwikkeling via bijvoorbeeld het Wegiz-traject, het Twiin-afsprakenstelsel en de TA's die leveranciers onderling vaststellen. Op dit moment is er geen uitwisselstandaard voldoende geïmplementeerd die gebruikt kan worden voor UZ.



Een academisch ziekenhuis heeft bijvoorbeeld een XDS (Cross- Enterprise Document Sharing) geïmplementeerd, of maakt gebruik van de LSP-toepassing die uitwisseling via het Aorta afsprakenstelsel regelt. Dit zijn beide een goede basis voor uitwisseling maar wel relatief zware en complexe methodieken met hoge eisen en hoge onderhoudskosten. Een kleine zelfstandige kliniek heeft deze behoefte en noodzaak in de praktijk niet, en niet de middelen om hierop aan te sluiten. Daarom is behoefte aan een uitwisselstandaard die voldoet aan minimale eisen die zorgaanbieders nodig hebben om data te kunnen uitwisselen. Een op FHIR gebaseerde infrastructuur zoals NUTS zou daar een mogelijkheid kunnen bieden maar ook wellicht een LSP of FHIR.

Koppelstandaarden

Bovendien gaven deelnemers aan dat er een wildgroei is aan handmatige koppelingen tussen verschillende systemen. Er zijn allerlei maatwerkoplossingen ontstaan met als nadeel dat zulke oplossingen hoge kosten met zich meebrengen en erg intensief zijn in het beheer. Bij iedere update of verandering van systemen schuilt het risico dat de koppeling aangepast moet worden. Het is daarom nodig om landelijke afspraken te maken over welke koppelstandaarden gehanteerd worden voor UZ.


Leveranciers kunnen dan de focus leggen op het hergebruik van koppelstandaarden in plaats van het onderhouden van maatwerkkoppelingen. Zij hebben ook aangegeven hier behoefte aan te hebben met het oog op duurzaamheid. Ook is het relevant om te benoemen dat uitkomstinformatie in veel gevallen niet real-time beschikbaar is en dat het uploaden van uitkomstinformatie in dashboards in veel gevallen een handmatige actie is. Een uniforme koppeling zoals eerder beschreven zou hier een oplossing voor kunnen zijn. Hierbij zou men push en pull mechanismes kunnen gebruiken om uitkomstinformatie actief te verzenden of op te halen. Zoals eerder aangegeven zijn deze koppelstandaarden ook een onderdeel van de TA.



Bevindingen leerdoel 3 en 4 'Data-analyse en visualisatie'

Dashboarding

Onder de deelnemers heerst onduidelijkheid over wie er straks verantwoordelijk is voor de analyse en visualisatie van uitkomstinformatie. Dit wordt vooral belangrijk wanneer de sets landelijk geïmplementeerd worden. Er zijn uiteenlopende visies onder POC-deelnemers bij wie deze verantwoordelijkheid zou moeten liggen. Tevens hebben deelnemers aangegeven dat er behoefte is aan een handreiking zodat duidelijk is hoe uitkomstinformatie geanalyseerd en gevisualiseerd moet worden. Ze hebben hier behoefte aan omdat er bij gebrek aan eenduidig beleid over inrichting en vormgeving veel verschillende dashboards ontstaan die elk een eigen leeswijzer nodig hebben. Dit verhoogt het risico op misinterpretatie.



Deelnemers gaven aan het waardevol te vinden om meer inzicht te verkrijgen in de manier waarop dashboards (of andere tools) ingezet kunnen worden om de communicatie tussen arts en patiënt te ondersteunen. Momenteel is er grote variatie in de manier waarop zorgverleners uitkomst informatie terugkoppelen naar patiënten. Zorgverleners vinden het uitdagend om de relatie te leggen tussen PROMs en klinische uitkomsten en hoe uitkomsten geïnterpreteerd en in context geplaatst dienen te worden. Dit komt doordat er nog weinig kennis en ervaring is op het gebied van data-analyse en visualisatie voor het gebruik van dashboards in de spreekkamer en voor het Leren & Verbeteren.

Ook geven enkele deelnemers aan dat ze zien dat dashboards in de praktijk niet door iedereen omarmd worden, doordat niet alle collega's overtuigd zijn van de toegevoegde waarde. Tegelijkertijd is het opvallend dat geen van de deelnemers tijdens de sessies benoemd patiënten actief te betrekken bij het ontwikkelen van dashboards. Echter bleek uit de interviews dat het vroegtijdig betrekken van patiënten kan zorgen voor een goede wisselwerking tussen patiënten en zorgverleners. Op deze manier creëert men samen bewustwording over wat de toegevoegde waarde is van UZ. Daarnaast is een terugkerend onderwerp dat de groeiende hoeveelheid UZ-initiatieven een groot beroep doen op de schaarse BI-capaciteit waarvoor doorlopend vacatures open blijven staan.

Patients like me

Op het niveau van 'patients-like-me' zijn er enkele initiatieven bekend waarbij stratificatie plaatsvindt van uitkomsten naar relevante patiëntkenmerken voor terugkoppeling van uitkomst informatie in de spreekkamer. Het is van belang om dit soort initiatieven te stimuleren en te kunnen leren van de kennis en ervaring die wordt opgedaan. Dit kan bijdragen aan de landelijke opschaling van UZ.

Datamodellen

Deelnemers gaven aan dat er lokaal veel verschillende datamodellen worden gebruikt. Met een datamodel wordt beschreven hoe de gegevens in een informatiesysteem gestructureerd zijn. Doordat er momenteel geen gebruik gemaakt wordt van uniforme datamodellen kan men niet werken met standaard rapporten en/of standaard dashboards. Hierdoor wordt volgens deelnemers iedere keer het wiel opnieuw uitgevonden. Dit komt voornamelijk doordat voorlopers gestart zijn met UZ waardoor er vraag ontstond naar een rapport of dashboard. Hierdoor zijn veel dashboards en rapporten ontwikkeld die binnen een organisatie goed bruikbaar zijn, maar nog niet geschikt zijn om regionaal of landelijk op te schalen.

Het is volgens deelnemers wenselijk om rapporten en dashboards te standaardiseren ten behoeve van de landelijke opschaling van UZ door middel van een uniform datamodel. Hierdoor blijven de beheerlasten en de kosten hanteerbaar en worden rapporten onderdelen herbruikbaar op andere plaatsen.

Echter dient nog wel onderzocht te worden wat dit in de praktijk betekent, hoe dit vorm te geven om wel voldoende keuzevrijheid en innovatie te behouden en of dit uitvoerbaar is.

Bevindingen plenaire bijeenkomsten en interviews 'Wet- en regelgeving'

Rondom het thema gegevensbescherming, intellectueel eigendom en de CE-markering heerst veel onduidelijkheid bij de deelnemers. Tijdens de plenaire sessie gaven deelnemers aan dat de huidige AVG-wetgeving de weg naar UZ niet blokkeert, maar dat het wel van belang is dat er duidelijkheid wordt gecreëerd over wanneer een zorgaanbieder voldoet aan de AVG-wetgeving. Deelnemers vinden het tamelijk ingewikkeld om privacy te bewaken en gelijktijdig individueel te kunnen inzoomen op de betekenis van uitkomstinformatie. Het is bijvoorbeeld niet toegestaan om een BSN te gebruiken, waardoor het uitdagend is om de data te kunnen koppelen op patiëntniveau. Gegevensuitwisseling en Uitkomstgerichte Zorg is nog redelijk nieuw en meer dan kaders en uitgangspunten zijn momenteel dan ook niet voor handen. Er is aangegeven dat moet worden uitgezocht welke (toekomstige) wetgeving hiervoor mogelijkheden biedt.

Ook zijn er vragen bij enkele POC-deelnemers ten aanzien van het intellectueel eigendom van uitkomstinformatie en dashboardmodellen wanneer deze gedeeld worden of door meerdere partijen worden gebruikt.

Met name moet duidelijk worden welke afspraken gemaakt moeten worden voor gebruik door derden en welke voorwaarden daaraan gesteld moeten worden. Voor de CE-markering geldt dat onderzocht moet worden onder welke voorwaarden een UZ- dashboard als een Medical Device wordt gezien waar op basis van de Europese Verordening de MDR van toepassing is, welke verplichtingen rondom CE-Markering er gelden, hoe deze verplichtingen moeten worden geïmplementeerd en wat de impact daarvan is. Hoe dat precies in de praktijk vormgegeven wordt en wat de impact is, is nog onvoldoende inzichtelijk. Dit dient verder onderzocht worden. Deze markering kan niet los gezien worden van de vraag naar dashboards voor UZ. Bovendien is het wenselijk te voorkomen dat zorgaanbieders dubbel werk doen. Reflectie op proces en overige inzichten.

Naast de inhoudelijke bevindingen zoals hierboven beschreven heeft het POC-team ook inzichten opgedaan die relevant zijn voor vervolgotrajecten binnen lijn 4 en de aanloop naar de implementatie van UZ.

5. Reflectie op proces en overige inzichten

Toelichting opbrengst uitvraagdocumenten

Zoals reeds beschreven is het aantal reacties op de uitvraagdocumenten vanuit de betrokken POC-deelnemers, ondanks de aangeboden extra ondersteuning, lager dan verwacht. Een aantal deelnemers hebben wel aangegeven dat zij bereid zijn om zich actief in te blijven zetten in de vervolgfase. De bevindingen van de zorgaanbieders die op het moment van schrijven nog bezig met het invullen van de uitvraagdocumenten, worden meegenomen in POC-II.

Motivatie van zorgaanbieders en zorgverleners

In de verkennende interviews voor de werving van POC-deelnemers, bleek dat veel zorgaanbieders die actief zijn op het gebied van UZ graag wilden deelnemen aan de POC omdat zij interesse hebben in deelname aan landelijke programma's op dit thema. Door 'dicht bij het vuur te zitten' geeft ze dit de kans om mee te praten en ideeën vanuit de praktijk aan te dragen. Omdat de deelnemers veelal voorlopers zijn op het gebied van UZ, zijn zij in de praktijk al tegen de eerste knelpunten aangelopen. Deelnemers gaven aan met name interesse te hebben in POC II, waarin oplossingsrichtingen worden beproefd. Daarnaast vonden de deelnemers het waardevol om onderling kennis en informatie uit te wisselen over UZ. Hierdoor konden ze elkaar helpen en inspireren.

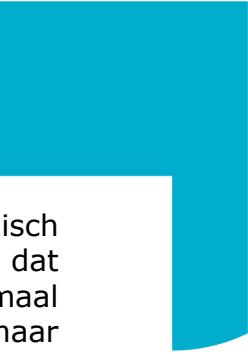
Gedurende POC I zijn helaas deelnemers afgehaakt omdat deze fase erg inzoomt op analyse van de IST-situatie. Voor sommige deelnemers voelde dit als een stap terug, waardoor zij niet de capaciteit konden of wilden vrijmaken om aan alle onderdelen van POC I deel te nemen. Deze deelnemers waren grotendeels wel aanwezig bij een of meerdere verdiepingssessies.

Motivatie van EPD-leveranciers

EPD-leveranciers gaven aan dat zij graag vroegtijdig in het proces betrokken willen worden bij zowel de probleemdefiniëring als bij het vormgeven van de oplossingsrichtingen. Zij hebben de ervaring dat het samenwerken tussen zorgaanbieders, zorgverleners en EPD-leveranciers vaker leidt tot gewenste oplossingen in een korter tijdsbestek, dan wanneer leveranciers in een latere fase worden betrokken. Door de EPD-leveranciers zijn hieronder aantal voorbeelden geschetst.

Over het algemeen geldt dat EPD-leveranciers erg overvraagd worden. Nationaal is de trend dat digitale gegevensuitwisseling moeizaam tot stand komt. Daar zijn vele redenen voor te benoemen en het Informatie Beraad Zorg¹⁰ probeert hier richting aan te geven.

¹⁰ <https://www.informatieberaadzorg.nl/>



Wat betreft het standaardiseren van gegevens zijn EPD-leveranciers technisch verder dan de zorgaanbieders momenteel ervaren. Zij gaven aan dat zorgaanbieders de daarvoor bestemde functionaliteiten nog niet optimaal benutten. Leveranciers hebben de wil om hier een verbetering in te maken, maar dit vraagt om een intensieve samenwerking tussen zorgaanbieders en EPD-leveranciers. EPD-leveranciers komen enkel in actie wanneer zorgaanbieders een verzoek indienen omdat zij vraag gestuurd werken. De motivatie van EPD-leveranciers voor het standaardiseren van gegevensuitwisseling is de laatste tijd sterk aan het toenemen. Dit is ontstaan vanuit het gegeven dat als leveranciers daar meer initiatief in nemen, er vervolgens ook oplossingen uit voortvloeien die beter aansluiten bij hun praktijk en toekomstvisie. Hier speelt wel mee dat de EPD-leveranciers samen met de zorgaanbieders veel werk hebben rondom het standaardiseren, naast een al overbelast zorgsysteem.

In Nederland lopen we achter op wat we willen en wat mogelijk is op het gebied van UZ. De focus van EPD-leveranciers en zorgaanbieders ligt momenteel bij het VIPP-programma. Dit programma biedt ook kansen, omdat de ontwikkelde standaarden mogelijk hergebruikt kunnen worden voor UZ. Echter is hier wel regie voor nodig omdat leveranciers niet de "taak" hebben om dit zelfstandig op te pakken. Leveranciers gaven wel aan bereid te zijn om hieraan mee te werken en input te leveren wanneer dit landelijk gecoördineerd wordt.

Ook bij overige ICT-leveranciers met wie in POC-I contact is geweest (dataverwerkers, dashboard/appbouwers etc.) bleek men bereid te zijn om bij te dragen aan de ontwikkeling van UZ, gezien het grote potentieel voor de toekomst. Door het ontbreken van uniforme informatiestromen per aandoening leeft wel het beeld dat UZ ook veel maatwerk op aandoeningsniveau.

6. Conclusies en aanbevelingen

Aan de hand van de vier leerdoelen zijn een aantal conclusies en aanbevelingen opgesteld op basis van de informatiestroom en de randvoorwaarden voor de implementatie van UZ (zie figuur 1).

6.1 Registratie

Meer inzichten verkrijgen, middels een Fit Gap analyse

Zoals eerder beschreven in bevindingen 4.2 is voor de aandoening Pancreascarcinoom eind 2021 een Fit Gap analyse gestart onder coördinatie van Stichting DICA. Deze analyse wordt tijdens POC II voortgezet en heeft een looptijd van een half jaar. Middels deze analyse wordt in kaart gebracht welke gegevens voor de aandoening Pancreascarcinoom vanuit de DICA-kwaliteitsregistratie en in de verschillende EPD's geregistreerd worden. Stichting DICA werkt hiervoor samen met diverse zorgaanbieders waarbij wordt gekeken naar de vragen:

'Welke gegevens uit de set zijn reeds beschikbaar in het EPD, welke verschillen zijn er tussen de verschillende EPD-systemen te vinden en waar ligt de noodzaak tot verdere ontwikkeling?'

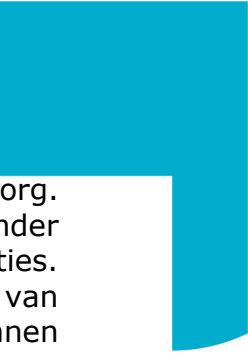
BgZ-implementatie kan de landelijke opschaling van UZ versnellen

Aan de hand van de aanvullende analyse op de vier sets voor uitkomstinformatie kan geconcludeerd worden dat gegevens die in de verschillende sets zijn opgenomen voor een groot gedeelte bestaat uit BgZ-elementen. Dit betekent dat een juiste BgZ-implementatie, veranderkundig dan wel technisch, een aanzienlijke bijdrage zal leveren aan het uniform registreren van uitkomstinformatie. Het programma UZ is echter wel afhankelijk het VIPP 5 Programma voor de uitwisseling van de BgZ elementen tussen zorgaanbieders dat in juni 2023 gerealiseerd dient te zijn. Andere programma's zoals bijvoorbeeld Verduurzamen Kwaliteitsregistraties, e-Overdracht en Regie op Registers (ROR) zullen ook hier de vruchten van plukken.

Landelijke uniforme MDO-, Radiologie- en OK-verslagen zijn waardevol

Met betrekking tot de gegevens waarvoor de zib Tekstuitslag nu als tijdelijke oplossing is toegepast, zouden landelijk uniforme verslagen door de beroepsvereniging ontwikkeld kunnen worden. In deze verslagen, zoals operatie-, MDO- en radiologieverslagen, zouden gegevens op een uniforme en gestructureerde manier kunnen worden geregistreerd. Een voorbeeld hiervan is het project uniforme registratie van gegevens voor darmkanker binnen de regio Zuidoost Nederland (OncoZON¹¹). Binnen dit project zijn formats voor zowel operatie- en radiologieverslagen ontwikkeld. Ook is er een minimale dataset van gegevens opgesteld die tijdens het MDO (multidisciplinaire overleg) geregistreerd dienen te worden. Projectdeelnemers hebben als voordeel ervaren dat uniforme

¹¹ <https://oncologienetwerken.nl/projecten/gegevenssets-oncologie/uniforme-registratie-dikkedarmkanker-en-longkanker>



registratie ook direct een positieve invloed heeft op de dagelijkse patiëntenzorg. Gegevens zijn volledig en uniform aan de bron geregistreerd en er worden minder fouten gemaakt bij het aanleveren van gegevens voor kwaliteitsregistraties. Beroepsgroepen zouden hierin een rol kunnen vervullen door het ontwikkelen van uniforme verslagen die landelijk vastgesteld worden. Kwaliteitsregistraties kunnen hier tegelijkertijd van profiteren omdat dit knelpunt ook bij het Programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties speelt.

6.2 Data-extractie en Uitwisseling

Behoeftte aan uitwisselstandaarden en afspraken

Er zijn op dit moment nog geen uitwisselstandaarden voor Uitkomstgerichte Zorg. Deelnemers hebben wel deze behoefte. Hier liggen kansen door aan te sluiten bij de onderlinge afspraken die leveranciers momenteel maken over het uniform uitwisselen van gegevens. Deze onderlinge afspraken worden momenteel gemaakt binnen het VIPP 5 programma en het Programma Twiin. Deze afspraken vormen het uitgangspunt voor het opstellen van UZ specifieke uitwisselstandaarden. Dit kan door middel het opstellen van een Technical Agreement (TA), een samenwerkingsafpraak tussen leveranciers over de technische details van de UZ specifieke uitwisselstandaarden. Deze TA is een vanuit de praktijk opgezette standaard welke als basis dient voor een nationaal afsprakenstelsel. Vervolgens kan dit in een Wegiz traject formeel worden geformaliseerd.

Wildgroei aan koppelingen vertragen landelijke opschaling UZ

Het gebruik van veel verschillende koppelingen vormen een barrière wanneer het gaat om opschaling. Om de kosten en de beheerlast te overzien is het van belang om op landelijk niveau, samen met EPD-leveranciers, uniforme afspraken te maken over het gebruik van standaard koppelingen. Logischerwijs zouden dat er 2 of 3 standaard koppelingen zijn, zodat zowel grote als kleinere zorgaanbieders een keuze kunnen maken die bij hun omvang en budget past. Het voordeel hiervan is dat dit innovatie en doorontwikkeling niet in de weg staat. De keuze voor een koppeling kan ook een oplossing bieden voor het real time beschikbaar maken van uitkomstinformatie. In huidige lopende programma's (zoals e-Overdracht) worden momenteel verschillende koppelingen onderzocht, die zowel push als notified pull mechanismes bevatten.

6.3 Data-analyse en visualisatie

Behoeftte aan eenduidig beleid voor het analyseren en visualiseren van uitkomstinformatie

Ten behoeve van de kwaliteit van het analyseren en visualiseren van uitkomstinformatie, is het opstellen van een handreiking door deelnemers aanbevolen. Idealiter wordt deze handreiking ontwikkeld in samenspel tussen de inhoudelijke experts (c.q. zorgverleners), de techniek (c.q. EPD leveranciers/software ontwikkelaars) en de patiënten. Het vaststellen van deze uniforme analyse- en visualisatiestandaarden draagt bij aan het waarborgen van de kwaliteit van spreekkamerdashboards en Leer & Verbeterinformatie.

6.4 Gegevensbescherming/Wet- & regelgeving

Behoeftte aan duidelijkheid

Deelnemers hebben behoefte aan duidelijkheid over de diverse wetgeving die van invloed zijn op UZ. Denk hierbij aan het implementeren van en voldoen aan de vereiste privacybescherming, de AVG en andere wetgeving zoals de Wegiz-wet. De Wegiz-wet zou de grondslag kunnen zijn waarop UZ gebaseerd kan worden. Ook spelen er vragen rondom het uitvoeren van een DPIA. Een Handreiking voor een DPIA waarin deze zaken aan de orde komen en worden uitgelegd, zou de betrokken deelnemers daarbij kunnen helpen.

Bij deelnemers spelen er ook vragen rondom de verplichtingen die horen bij een CE-markering op basis van de Europese MDR Verordening (Medical Devices Regulation) ten aanzien van gegevens en dashboards die door zorgaanbieders gebruikt gaan worden. Ook zijn er vragen gesteld over het Intellectuele Eigendom op deze gegevens en de wijze waarop het gebruik van deze gegevens gereguleerd kan worden. Bij deze vraagstukken zou een handreiking of een duidelijke omschrijving voor de betrokken zorgaanbieders een oplossing zijn.

7. Vervolgstappen

7.1 Van IST-situatie in POC I naar praktijkgerichte deeltrajecten in POC II

POC I heeft in kaart gebracht hoe zorgaanbieders de huidige informatiestroom bestaande uit de stappen dataregistratie, data-extractie, de data-analyse en datavisualisatie van uitkomstinformatie hebben ingericht. Parallel aan de uitvoering van de POC I heeft BDO aan werkgroep lijn 4 een adviesrapport opgeleverd. Hierin staan de strategische en tactische kaders met bijbehorende functionele ontwerpeisen beschreven. Deze vormen de uitgangspunten en ICT-randvoorwaarden van UZ. Op basis van de conclusies en aanbevelingen uit dit rapport en het rapport van BDO, worden suggesties gedaan voor de invulling van POC II in 2022. Onderstaand zijn in het kort de suggesties opgesomd voor de deeltrajecten.

Registratie

- Nadere analyse van de gestructureerde vastlegging per aandoening (o.a. fit-gap analyse). Geeft preciezer zicht op welke gegevens gestructureerd wordt vastgelegd en in EPD's beschikbaar zijn.
- Inzichten ophalen van lokale oplossingen ten behoeve van landelijke opschaalbaarheid. Met een gericht aantal ziekenhuizen en leveranciers de implementatie beproeven van aandoeningsets.
- Uniform coderingssysteem ontwikkelen voor de PROMs die door lijn 1 zijn vastgesteld. Deze codering draagt bij aan de uitwisseling van de verschillende PROM's.

Dataextractie en –uitwisseling

- Opstellen van Technische afspraken (TA) in samenwerking met leverancier ten behoeve van uniforme gegevens uitwisselen voor UZ.

Data-analyse & visualisatie


- Het opstellen van een handreiking ten behoeve van het analyseren en visualiseren van uitkomstinformatie.
- Omschrijving van generieke ICT-elementen voor een UZ-dashboard voor zowel leren en verbeteren als Samen beslissen in de spreekkamer.

Wet- en Regelgeving

- Opstellen van een DPIA-handreiking. Dit helpt zorgaanbieders om AVG-proof, UZ aan de hand van een handreiking, toe te passen
- CE-certificering dashboards en IE-rechten op data en dashboard. Geeft zicht op welke stappen gezet moeten worden voor certificering.

Algemeen

- Ketentest informatiestroom



Op het moment van publiceren van dit rapport, dient door de werkgroep lijn 4 nog besloten te worden welke deeltrajecten ook daadwerkelijk samen met deelnemers worden uitgevoerd. Begin 2022 wordt door Lijn 4 besloten welke deeltrajecten in POC II worden uitgevoerd.

8. Bijlagen

Bijlage 1a: Lijst van deelnemende organisaties POC I

Diverse organisaties hebben hun kennis en ervaring omtrent UZ gedeeld om dit onderzoek mogelijk te maken. Zij hebben bijgedragen aan interviews in de voorverkenning en/of als POC- deelnemer gedurende de POC I. Wij spreken onze dank uit aan de volgende organisaties voor hun bijdrage:

- Albert Schweitzer ziekenhuis
- Amsterdam UMC
- Bergman Clinics
- Chipsoft
- DICA
- Erasmus MC
- Equipe
- Federatie Medisch Specialisten (FMS)
- Gelre ziekenhuizen
- Interactive studio's
- Rijnstate
- Santeon
- Sint-Antonius
- Sint Franciscus gasthuis
- SST Software B.V.
- Maastricht Universitair Medisch Centrum
- MDRM
- Nederlandse Orthopedische Vereniging
- Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU)
- Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ)
- Nefrovisie
- Patiënten Federatie Nederland (PFN)
- UMCG
- Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN)
- Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN)
- Zorgladder
- Zorgverbeteraars
- Zorgverzekeraars Nederland
- Zuyderland

Bijlage 1b: Deelnemers interviews en aanvullende interviews

Type deelnemer	Gesprek#1	Gesprek#2	Gesprek#3	Gesprek#4	Opmerkingen	
Zorg instellingen	Santeon (diverse ziekenhuizen)	7 juni Anouk Bekker Victor Teunissen Mijke Sluis		7 september Mijke en Margot		
	UMCG	22 juni Anouk Bekker Victor Teunissen Mijke Sluis	20 september Mijke en Margot			
	Erasmus MC	15 juni Anouk Bekker Victor Teunissen	1 september Mijke en Margot			
	Amsterdam UMC	28-jun	31 aug Mijke en Margot			
	Geire Ziekenhuizen	03-sep	3 september Mijke en Margot			
	Zuyderland	07-sep	7 september Evelien en Mijke			Vervolg via mail
	Albert Schweitzer	29-6-2021 Anouk Bekker Victor Teunissen	30 sept Mijke en Evelien			
	Amsterdam UMC	15 juli Anouk Bekker Victor Teunissen				
	sint franciscus gasthuis	16 sept Margot Slootweg en Fouad				
	MUMC	18 juni Anouk Bekker Victor Teunissen Mijke Sluis	16 sept Mijke, Margot, Marieke Pierik			
	Initiatieven	Rijnstate				
Nefrozie (initiatief)		22 juni Anouk Bekker Victor Teunissen Mijke Sluis	28 sept Mijke en Margot			
NOV / ETZ (initiatief)		28 juni Anouk Bekker Victor Teunissen Mijke Sluis	6 september Mijke en Evelien	16-sep		
Equipe Zorgbedrijven (initiatief)		8 juli Victor Teunissen Mijke Sluis				
DICA + MRDM (initiatief)		25 juni Anouk Bekker Victor Teunissen Joost Wagenaar	30 aug 15.30 Mijke, Margot en Anouk			
Interactive Studio's (initiatief)		Anouk Bekker Victor Teunissen Mijke Sluis		27 sept Mijke en Margot		
Zorgladder (initiatief)		14 juli Anouk Bekker Victor Teunissen Mijke Sluis	14 sept Erwin (of Mijke?) en Esther			
Erasmus MC / H2O (initiatief)		28-jun				

Bijlage 2: Voorbeeld uitvraagdocument Generieke PROM

PROM	Waar is de PROM toegevoegd?	WEL waarschijnlijk?	Subsequent toetsen?	Waar is de PROM toegevoegd? Waar is de PROM toegevoegd?	Voorafgaande informatie in SPJ aan de hand van de PROM?	Waar is de PROM toegevoegd? Waar is de PROM toegevoegd?	Waar is de PROM toegevoegd? Waar is de PROM toegevoegd?	Waar is de PROM toegevoegd? Waar is de PROM toegevoegd?	Waar is de PROM toegevoegd? Waar is de PROM toegevoegd?	Waar is de PROM toegevoegd? Waar is de PROM toegevoegd?	Waar is de PROM toegevoegd? Waar is de PROM toegevoegd?	Waar is de PROM toegevoegd? Waar is de PROM toegevoegd?	Waar is de PROM toegevoegd? Waar is de PROM toegevoegd?	Waar is de PROM toegevoegd? Waar is de PROM toegevoegd?	Waar is de PROM toegevoegd? Waar is de PROM toegevoegd?	
PROM 1																
PROM 2																
PROM 3																
PROM 4																
PROM 5																
PROM 6																
PROM 7																
PROM 8																
PROM 9																
PROM 10																
PROM 11																
PROM 12																
PROM 13																
PROM 14																
PROM 15																
PROM 16																
PROM 17																
PROM 18																
PROM 19																
PROM 20																
PROM 21																
PROM 22																
PROM 23																
PROM 24																
PROM 25																
PROM 26																
PROM 27																
PROM 28																
PROM 29																
PROM 30																
PROM 31																
PROM 32																
PROM 33																
PROM 34																
PROM 35																
PROM 36																
PROM 37																
PROM 38																
PROM 39																
PROM 40																
PROM 41																
PROM 42																
PROM 43																
PROM 44																
PROM 45																
PROM 46																
PROM 47																
PROM 48																
PROM 49																
PROM 50																

Bijlage 3: Uitvraagdocumenten

Uitvraagdocumenten op aanvraag beschikbaar.



Bijlage 4: Bevindingen uitvraagdocumenten per aandoening

	JBZ- IBD	Isala - knieartrose	St. Antonios- knieartrose	ViaSana- knieartrose	St. Anna - knieartrose	Bergman - knieartrose
Wordt het vastgelegd in EPD?	-	Ja, meeste wel	Ja, meeste wel	-	Ja, meeste wel	Ja, meeste wel
In welk systeem wordt het vastgelegd	-	HiX chipsoft	EPIC	-	Nexus EPD	HiX Chipsoft
Gestructureerd/ vrije tekst?	-	Weinig informatie, zowel gestructureerd als vrije tekst	Weinig informatie, zowel gestructureerd als vrije tekst	-	Weinig informatie, zowel gestructureerd als vrije tekst	Veel gestructureerd
Mapping op zibs?	-	-	-	-	-	-
Op 1 plek of meerdere plekken vastgelegd?	Meeste op meerdere plekken	-	Weinig informatie, op 1 plek	-	-	Verschildt, ong. 50/50
Zib codelijsten	-	<ul style="list-style-type: none"> - Geslacht (vrouw, man, onbekend) - Soort tabak - Soort behandelaar - Type contact (deels) - Type probleem - Lateraliteit 	<ul style="list-style-type: none"> - Geslacht codelijst (man, vrouw, onbekend) - (Voor tabaksgebruik en alcoholgebruik zelf samengestelde codelijst) 	<ul style="list-style-type: none"> - Geslacht (man, vrouw) - Soort tabak - Status tabak (deels) - Behandelaar (deels) - Type contact (deels) - Type probleem (deels) - Status alcohol (deels) - Lateraliteit 	Geen informatie (ze gebruiken zelf samengestelde codelijsten voor behandelaar)	Geen informatie (meeste volledig thesaurus of codestelsel)

Conclusie

- Weinig informatie over of data-elementen in het EPD worden vastgelegd.
- Weinig informatie over of data-elementen gestructureerd of in vrije tekst wordt vastgelegd.
- Weinig informatie over of er naar een zib wordt gemapt. Alleen Santeon heeft een uitgebreid overzicht gestuurd waaruit blijkt dat binnen de betreffende ziekenhuizen veel op zibs is gemapt. Hierbij de disclaimer dat dit een theoretische mapping is: dit betekent niet dat in de praktijk op zibs gemapt is.
- Weinig informatie over gebruik van zib codelijsten. Codelijsten worden vaak deels gebruikt. St. Antonius heeft zelf samengestelde codelijsten. 'Anders' wordt bijna nooit meegenomen in de codelijsten.
- Opmerkelijk dat voor knieartrose in Isala, St. Antonius, St. Anna het volgende niet in EPD worden vastgelegd: groepen opleidingsniveau, arbeidsstatus, alcoholgebruik, medicatie toedieningsschema. Daarentegen wordt voor knieartrose in Bergman, opleidingsniveau en medicatie toedieningsschema wel vastgelegd in het EPD.
- Bergman enige instelling die veel gestructureerd vastlegt en hier volledige thesauri of codestelsels voor gebruikt.
- Geen opvallende overeenkomsten in wat er gestructureerd wordt vastgelegd.

Bijlage 5a: Definitieve Kernset Generieke PROMs (26 vragenlijsten)



5. Advies

Samenstelling kernset PROMs

Voor elke PRO is een beperkte set hanteerbare PROMs met goede meeteigenschappen geselecteerd. Deze PROMs kunnen via een generieke meetschaal en cross-walks aan elkaar gelinkt worden en zijn daarmee vergelijkbaar.

Type PRO	PRO(s)	Generieke PROM(s)	# Items	
Overkoepelend	Kwaliteit van leven	PROMIS® GlobalQ	1	
		TORICS-SF NRS Kwaliteit van leven*	1	
	Ervaren gezondheid	EORTC QLQ-c30 v3 Kwaliteit van leven (Item 30)**	1	
		PROMIS® GlobalQ1 / SF-36 – vraag 1	1	
Functioneren	Sociaal functioneren / participatie	TORICS-SF NRS Algemene gezondheid*	1	
		EORTC QLQ-c30 v3 Ervaren gezondheid (Item 29)**	1	
	Fysiek functioneren	PROMIS® Vermogen om een aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten [SF4a / SF6a / SF8a / CAT]***	4-12	
		SF-36/RAND-36 – Rol functioneren (emotioneel probleem) & rol functioneren (fysiek probleem)****	7 (3+4)	
		Utrechtse Schaal voor Evaluatie van Revalidatie: Participatie beperkingen (USER-P)	11	
		PROMIS® Lichamelijk functioneren [SF8b / SF10a / SF10b / SF20a/ CAT] ***	4-20	
		SF-36/RAND-36 Fysiek functioneren	10	
		TORICS-SF Taken en bezigheden in het dagelijks leven*	10	
	Mentaal functioneren	Angst	EORTC QLQ-c30 v3 Fysiek Functioneren**	5
			PROMIS® v1.0 Angst short form (4a / 6a / 8a / 7a / CAT)***	4-12
		Depressie	Generalized Anxiety Disorder-7 (GAD-7)	7
			VierDimensionale KlachtenLijst (4DKL) - Angst	12
			Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) - Angst	7
			PROMIS® v1.0 Depression short form (4a / 6a / 8a / 8b / CAT)***	4-12
Center for Epidemiologic Studies Depression (CES-D)			20	
Patient Health Questionnaire (PHQ) [2 / 9]			2 of 9	
Symptomen	Vermoeidheid	VierDimensionale KlachtenLijst (4DKL) - Depressie	6	
		PROMIS® Vermoeidheid (4a / 6a / 8a / CAT)***	4-12	
	Pijn	EORTC QLQ-c30 v3 Vermoeidheid**	3	
		Numerieke Beoordelingsschaal Vermoeidheid (NRS-vermoeidheid)	1	
	Numerieke Beoordelingsschaal pijn intensiteit (NRS-pijn intensiteit)	1		
	SF-36/RAND-36 Lichamelijke pijn	2		

* Voor kwetsbare ouderen. De TORICS-SF bevat neutrale en generieke vraagstelling en is daarom opgenomen in de kernset. (zie [bijlage 5](#))
 ** Voor mensen met kanker zonder co-morbiditeit. De EORTC-QLQ-C30 bevat neutrale en generieke vraagstelling en is daarom opgenomen in de kernset. (zie [bijlage 5](#))
 *** Bij de PROMIS-meetinstrumenten kan gekozen worden uit een aantal Short-Forms of CATs waarbij het aantal vragen varieert.
 **** Beide schalen van de SF-36 zijn nodig om het PRO-construct 'sociaal functioneren / participatie' te meten.

Bijlage 5b: Overzicht uitvraagdocumenten concept kernset Generieke PROM (16 vragenlijsten)

	AMC (PEP)	ASZ	Isala	St. Antonius	ViaSana	St. Anna	Bergman
Hoeveel PROMs ingezet?	10/16	2/16	2/16	1/16	2/16	1/16	2/16
Hoeveel PROMs vastgesteld in EPD?	3/10	2/2	0/2	1/1	1/2	0/1	0/2
Individuele items gecodeerd?	Geen code, letterlijke antwoorden	-	-	Ja, codeboek	-	-	Ja, codeboek
Waar worden scores vastgesteld?	EPD	EPD	Dashboard proms, interactive studios, handmatig in EPD	Patiënten-portaal als in het EPD	Online PROMS van interactive Studios	Externe PROMS aanbieder/LROI	Datawarehouse
Doel van scores vergelijken?	Monitoren/ screenen, secundair doel research	Spreekkamer gesprek, verbeterdashboard	Tijdige psychologische begeleiding, betere begeleiding van patiënt na operatie	Monitoren, tevredenheidsanalyse	Monitoren	Monitoren, vergelijk met andere aanbieders	Monitoren, vergelijk met andere aanbieders
Gemapt naar zibs?	"Waarschijnlijk niet"	-	Nee	Nee	Nee	Nee	Nee
Terugkoppeling methode	Consult met zorgaanbieder, patiënt kan zelf inzien in MijnDossier (Epic)	Dashboard tijdens consult	Consult, dashboard, portaal, Patiëntenbrief	Patiënten-portaal	Consult, website/app (portaal?)	Patiënten-brief	-
Tool voor terugkoppeling	MijnDossier	Beter meter, power BI	LROI portaal/ EPD/eigen portaal PROM-aanbieder	(EPD) patiënten-portaal	Website, app (portaal?)	PROM-aanbieder	LROI portaal/EPD/ eigen portaal PROM-aanbieder

Benchmarken tussen zorgverleners?	Nee, misschien in toekomst	Nee	Ja, 1/2 (NRS-pijn intensiteit)	Ja	Ja	Ja	Ja
Meetfrequentie	Meestal 1 tot 4x per jaar	-	1 tot 3x	Voor en 3x na operatie	4x	Voor en 2x na operatie	Voor de meesten voor operatie en 2x erna



Bijlage 6: Deelnemende organisaties uitvraagdocumenten

- Santeon
- UMCG
- Erasmus MC
- Amsterdam UMC
- Gelre ziekenhuizen
- Zuyderland
- Albert Schweitzer
- MUMC
- Jeroen Bosch ziekenhuis
- Radboud UMC
- Nefrovisie
- Equipe Zorgbedrijven
- DICA + MRDM
- Rijnstate
- Isala
- St Antonius
- Via Sana
- ST Anna
- Bergman clinics