



Een sterk datafundament voor kwaliteit van zorg

Van registratielast naar registratielust

Essentieel voor passende, hybride zorg en een
lerend zorgsysteem

NEN EGIZ congres 2024

16 september 2024

Wie zijn wij?



Margo van der Gaag
Wegiz
Zorginstituut Nederland
mgaag@zinl.nl



Trudy Hagg
EHDS
Zorginstituut Nederland
thagg@zinl.nl



Reinier Morra
Secundair datagebruik
Zorginstituut Nederland
rmorra@zinl.nl

Over het Zorginstituut

Zelfstandig bestuursorgaan onder VWS

Kantoor in Diemen

600 medewerkers

- Het samenstellen van het basispakket van de zorgverzekering
- Bevorderen van kwaliteit en inzichtelijkheid van de zorg
- Stimuleren informatieuitwisseling binnen de zorg
- Beheren fondsen Zorgverzekeringswet en Wet langdurige zorg
- Uitvoeren risicoverevening



Datafundament in deze presentatie

Gegevens vastleggen en uitwisselen is essentieel voor goede zorg

In de informatieparagraaf van een kwaliteitsstandaard spreken partijen af welke gegevens vastgelegd en uitgewisseld moeten worden in het hele zorgproces van de cliënt. Van het eerste contact met een zorgverlener, inclusief de benodigde overdrachten, tot en met einde van de zorg.

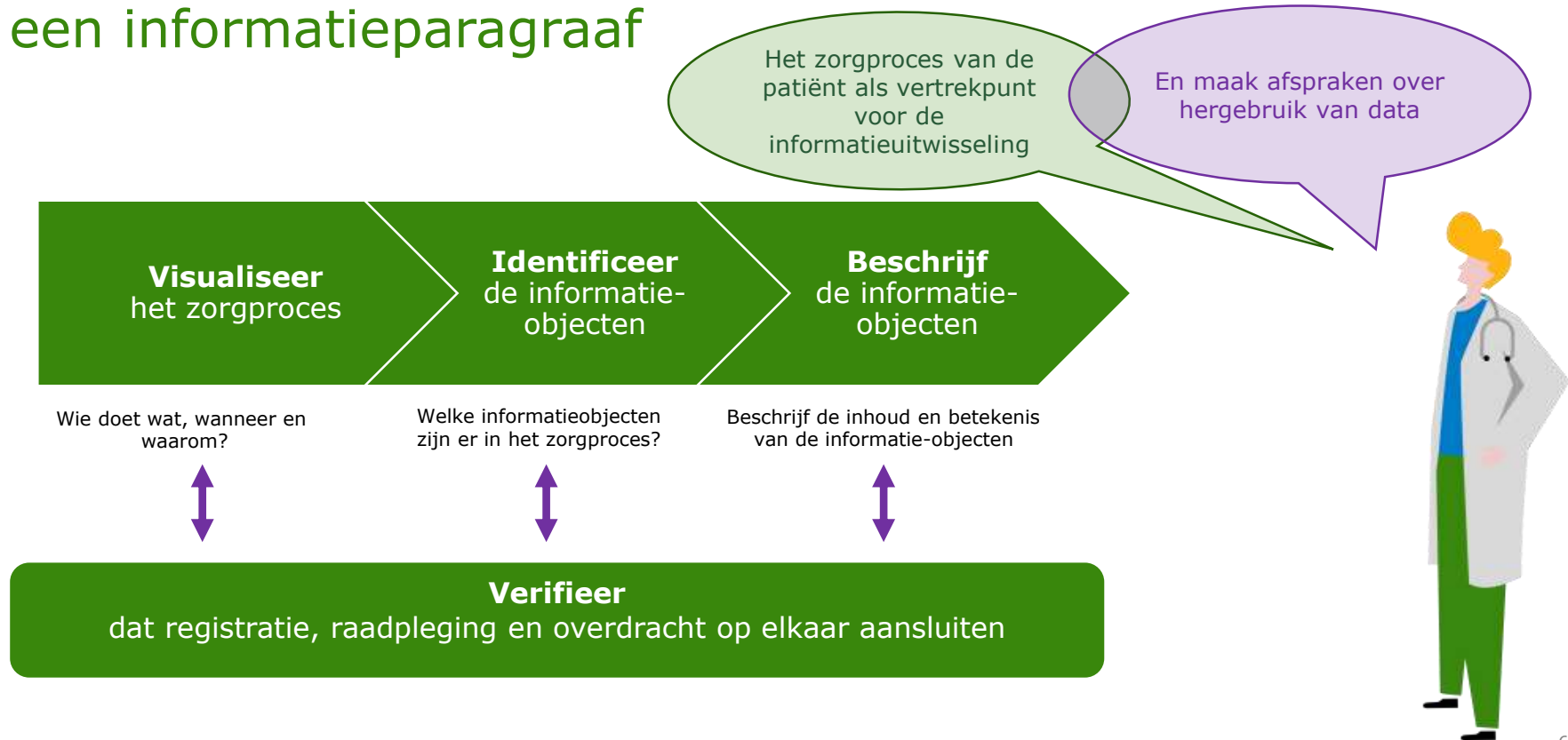
Deze afspraken zijn onderdeel van het 'datafundament' van de elektronische gegevensuitwisseling en databeschikbaarheid die noodzakelijk is om goede zorg te kunnen verlenen. Ze zijn ook de basis voor de normeringen en de wettelijke verplichtingen onder de nieuwe Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (Wegiz).

Afspraken
over
kwaliteit
van zorg
gaan hand

in hand met
afspraken
over
informatie.



Start bij een kwaliteitsstandaard of richtlijn met het maken van een informatieparagraaf



Passende zorg vraagt om een passend gezondheidsinformatiestelsel



Kwaliteitsinformatie
Zorginkoop
Pakketbeheer

Meer keuzeinformatie voor de patiënt
Het verhaal niet steeds opnieuw vertellen

Beslisondersteuning voor de
zorgverlener – meer werkplezier

Informeren van betrokken
zorgverleners en patiënt

Samen beslissen

Leren & verbeteren

Onderzoek & innovatie



Video streven naar een data gedreven lerend zorgsysteem in dienst van passende zorg



7 principes

- 1 | Data eenmalig registreren en met uniforme betekenis beschikbaar stellen voor meervoudig gebruik
- 2 | Werken vanuit gezamenlijke afspraken
- 3 | Data komen voort uit het operationeel proces
- 4 | Burger centraal
- 5 | Data blijft bij de bron
- 6 | Leverancier onafhankelijk
- 7 | Privacy-by-design en security-by-default

Samen de inhoud in – zorgproces en principes rondom hergebruik van data staan centraal



iStandaarden

Actieprogramma iWlz
Netwerkmodel

Wet elektronische
gegevensuitwisseling
in de zorg: Wegiz

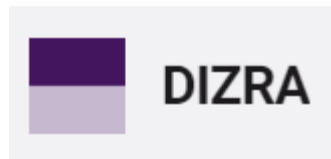
Regie op Registers voor Dure Geneesmiddelen (ROR DGM)

o.a. harmonisatie traject darmkanker

Toetsingskader
kwaliteitsstandaarden
en meetinstrumenten

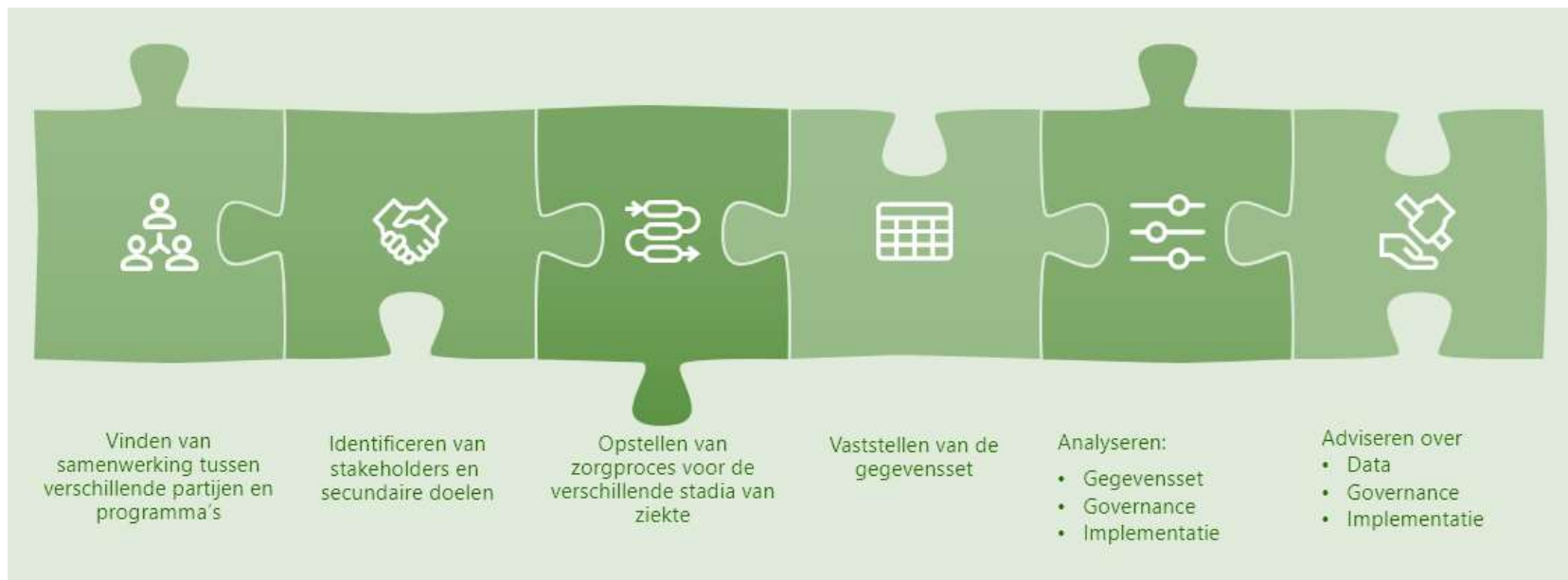
IZO informeert
& inspireert

Digitale gegevensuitwisseling in de
langdurige zorg en ondersteuning



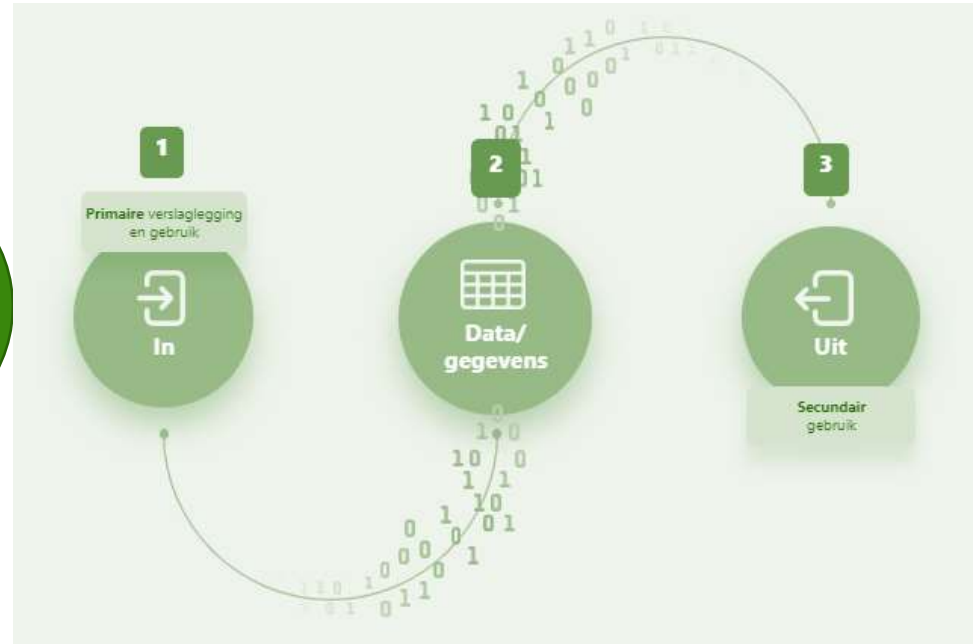
Aanpak Harmonisatie traject darmkanker

(spin off van Programma regie op registers dure geneesmiddelen)

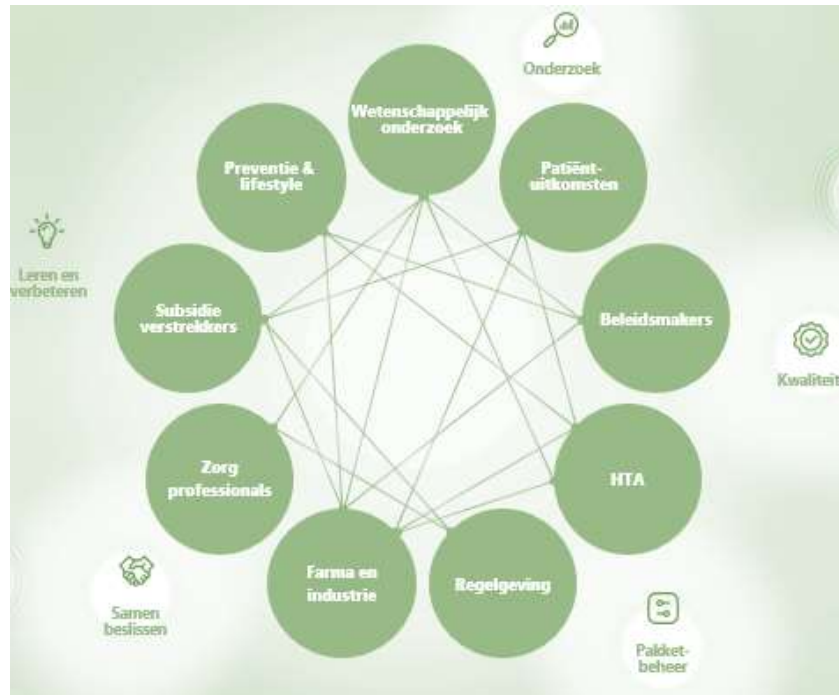


Startpunt: De droom van de betrokken darmkanker specialisten

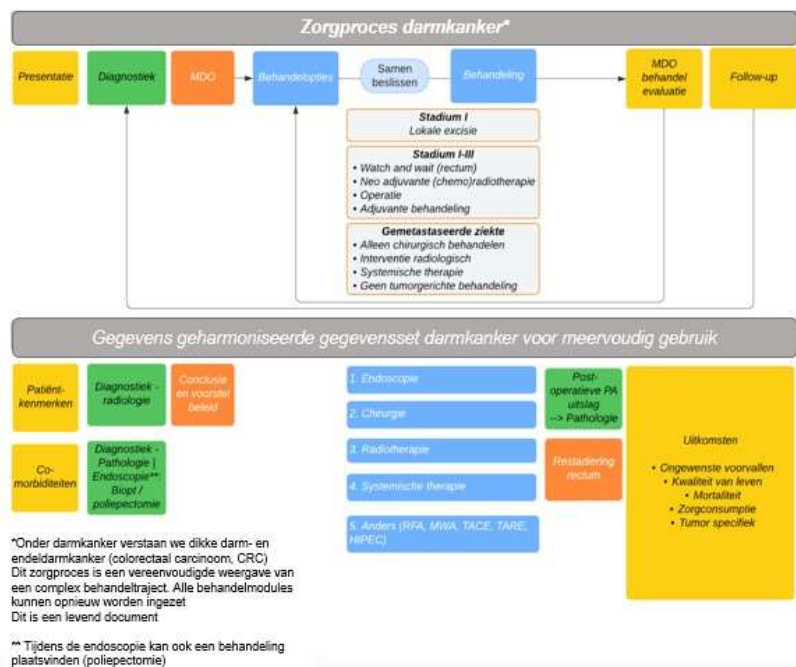
Hergebruik van zorgdata voor de juiste toepassingen en met de juiste grondslagen is net zo vanzelfsprekend als het tappen van water uit de kraan



Identificeren stakeholders en doelen



Generiek zorgproces als basis voor de gegevensset



- Vastgesteld door klinici
- Modulaire opbouw
- Gebaseerd op ZIRA procesmodel
- Gegevensset bevat 344 unieke elementen
- Deze elementen worden nu al vastgelegd in het zorgproces
- Bepaalde elementen worden vaker en in meerdere processtappen uitgevraagd

Geleerde lessen

- De behandeling van darmkanker vereist een multidisciplinaire aanpak
- Uitwerken van generiek zorgproces en modulaire benadering maakt ieder specialisme betrokken en verantwoordelijk voor eigen onderdeel
- De dialoog in de werkgroep tussen zorgprofessionals en secundair datagebruikers was waardevol
 - Alle belanghebbenden bij gehele proces betrokken
 - Eén gegevensset voor zowel primaire als secundaire doelen
- Uitgangspunt is gebruik maken van wat in de praktijk al wordt vastgelegd
 - Daardoor beperken van aanvullende administratieve lasten

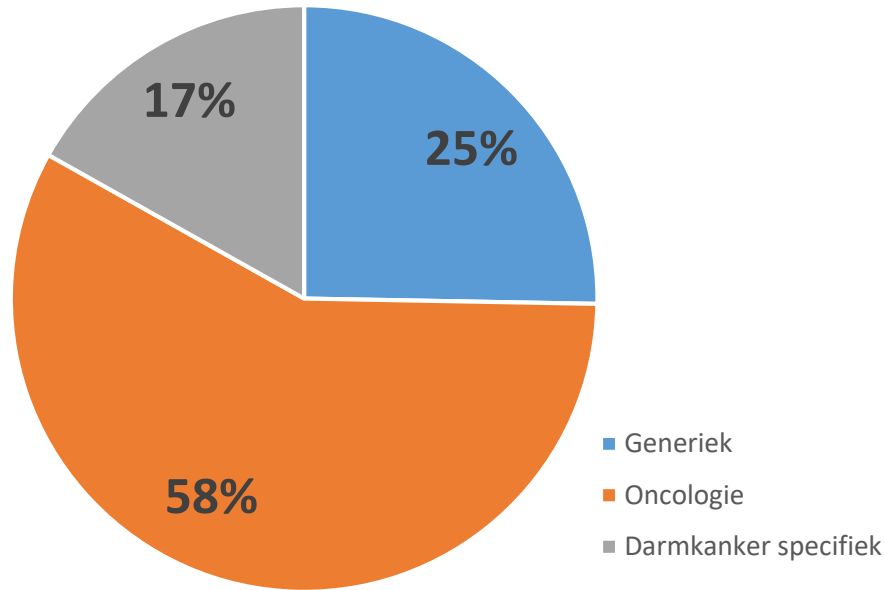
Analyse van initiatieven rondom darmkanker



Geleerde lessen

- Databeschikbaarheid begint bij een gestructureerde verslaglegging aan de bron
 - Goede en betrouwbare data
 - Eenheid van taal en eenheid van betekenis
 - Afstemming nodig over het WAT en HOE van verslaglegging
 - Richtlijnen en afspraken nodig over adequate dossiervoering
 - Waar mogelijk gebruikmakend van slimme software (AI)
- Hergebruik van zorgdata door de zorgprofessional in het primaire zorgproces verloopt moeizaam en is niet gebruiksvriendelijk
- Gebruiksvriendelijke primaire verslaglegging moet landelijk grotere aandacht en prioriteit krijgen

Methodiek en deel gegevensset herbruikbaar



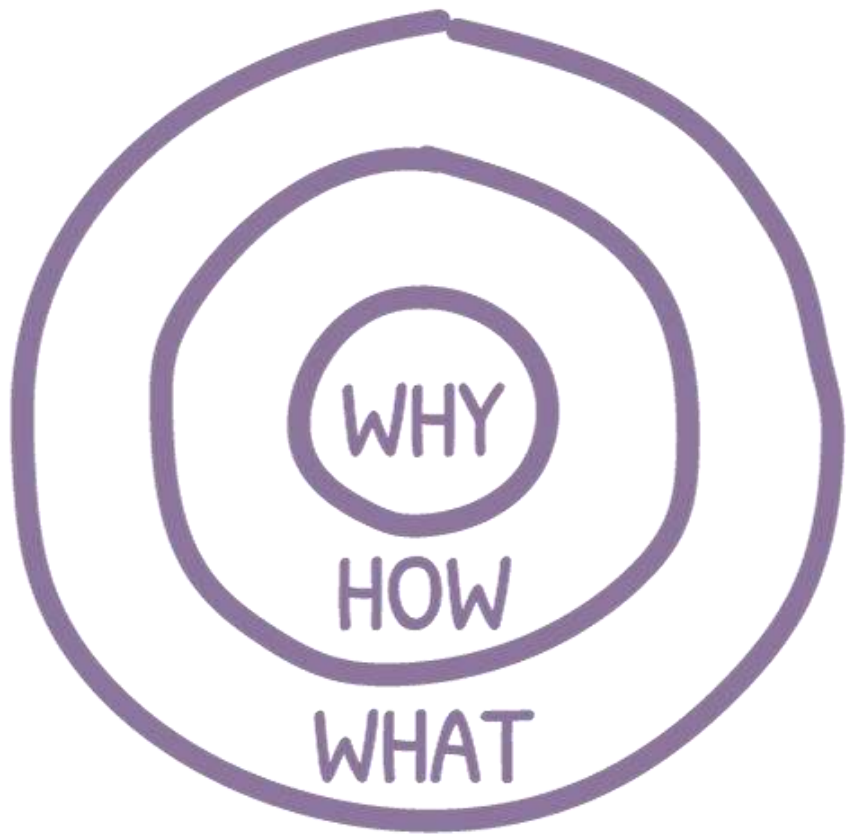
- Slechts 17% van de gegevensset is specifiek darmkanker
- Meer dan 80% is dus generiek dan wel oncologie gerelateerd en daarmee bruikbaar voor alle resp. oncologie aandoeningen

Geleerde lessen

- In het harmonisatieproject is een nieuwe methodiek ontwikkeld voor het vaststellen van gegevensset
- Uitsplitsen van gegevenselementen naar type (algemeen, oncologie en aandoeningsspecifiek) geeft inzicht in herbruikbaarheid van gegevensset
- Dit toont aan dat de methodiek en uitkomsten van het harmonisatieproject schaalbaar zijn naar andere oncologische aandoeningen

In het kort; take home messages

- Het is mogelijk om in multidisciplinair verband een gegevensset samen te stellen die zowel voor primaire en secundaire doelen kan worden gebruikt
- Gebruiksvriendelijke en gestructureerde verslaglegging in softwaresystemen is noodzakelijk voor optimale bruikbaarheid van zorgdata en reductie van administratieve lasten
- De methodiek van het harmonisatieproject lijkt schaalbaar voor het samenstellen van gegevenssets voor andere oncologische aandoeningen



Robuust datafundament

Werkend naar databeschikbaarheid kunnen we concluderen dat er:

- Inmiddels duidelijkheid is over het “waarom”
- Veel inspanningen zijn op het “wat”
- Veel Nederlands en specifiek is aan het “hoe”

Van de aanpak van het verleden en heden naar...



“Hoe vind je zelf dat het gaat?”



Toekomstgericht samen investeren en benutten



Het resultaat van passende zorg

