

Pilot implementatie informatiestandaard cardiometabole aandoeningen

Eindrapportage

Colofon

Titel Eindrapportage pilot informatiestandaard cardiometabole aandoeningen
Auteurs Erik van Es
Corrine Brinkman
Status DEF
Datum 15 maart 2016

Nederlandse Diabetes Federatie
Stationsplein 139
3818 LE AMERSFOORT
info@diabetesfedertae.nl

Met dank aan de volgende personen:

Elske Faber (Kwaliteitsinstituut)
Nannette Huizenga (Spaarne Gasthuis)
Elserieke Boersen (Spaarne Gasthuis)
Gerda Woltjer (OCE Nijmegen)
Daan Kerklaan (Zorroo)

Toelichting

Dit rapport beschrijft de resultaten van de pilot die de Nederlandse Diabetes Federatie mede namens haar convenantpartners platform Vitale Vaten (VV) en het Partnerschap Overgewicht Nederland (PON) heeft uitgevoerd om leerervaringen op te doen voor verdere implementatie van de informatiestandaard cardiometabole aandoeningen. Deze pilot is mede mogelijk gemaakt door het Kwaliteitsinstituut.

Leeswijzer

In hoofdstuk 1 worden de pilot zelf en de beoogde resultaten nader toegelicht. Daarna volgt een samenvatting in hoofdstuk 2 van de resultaten in de drie proefregio's waar de pilot is uitgevoerd en de uitkomsten van een aantal aanpalende trajecten waar mee is samengewerkt. De uitgebreide resultaten zijn voor de geïnteresseerde lezer in de bijlagen opgenomen. Hoofdstuk 3 bespreekt de leerpunten die de gezamenlijke initiatieven met betrekking tot implementatie hebben opgeleverd. Deze leerpunten vormen tenslotte de basis voor beantwoording van de vooraf geformuleerde leervragen in hoofdstuk 4.

Inhoudsopgave

Managementsamenvatting	6
1 Pilot implementatie informatiestandaard cardiometabole aandoeningen	9
1.1 Achtergrond	9
1.2 Doelstelling	10
1.3 Beoogde resultaten	10
1.4 Aanpak	10
1.5 De proefregio's en aanpalende trajecten	11
2 Samenvatting resultaten	12
2.1 Proefregio Spaarne Gasthuis	12
2.2 Proefregio OCE Nijmegen	13
2.3 Proefregio Zorroo	15
2.4 Aanpalende trajecten	16
3 Leerpunten	18
3.1 Interoperabiliteit	18
3.2 Implementatie	21
3.3 Externe factoren	23
4 Conclusies en aanbevelingen	25
4.1 Conclusies	25
4.2 Aanbevelingen	26
4.3 Beantwoording leervragen	28
4.4 Evaluatie pilot	31
5 Afkortingen	32
6 Bijlage I: Proefregio Spaarne Gasthuis	33
6.1 Doelstelling	33
6.2 Aanpak	34
6.3 Resultaten	36
6.4 Evaluatie	38
7 Bijlage II: Proefregio OCE Nijmegen	39
7.1 Doelstelling	39
7.2 Aanpak	39
7.3 Resultaten	40
7.4 Evaluatie	42
7.5 Interviewresultaten	42
8 Bijlage III: Proefregio Zorroo	46
8.1 Doelstelling	46
8.2 Aanpak	46
8.3 Resultaten	47
8.4 Evaluatie	47
9 Bijlage IV: Landelijk schakelpunt (VZVZ)	48
9.1 Doelstelling	48
9.2 Aanpak	48
9.3 Resultaten	49
9.4 Evaluatie	50

Managementsamenvatting

Het doel van de pilot was om enkele proefregio's (zorggroepen en hun ketenpartners) voor te bereiden op een succesvolle implementatie van de informatiestandaard cardiometabole aandoeningen. Onder succesvolle implementatie verstaan we: de daadwerkelijke registratie van de parameters van de kernsets en uitwisseling daarvan tussen ketenpartijen in de keten. De focus lag op de organisatorische aspecten en zorginhoudelijke randvoorwaarden.

Voor de pilot zijn drie proefregio's geselecteerd die met digitale gegevensuitwisseling in een cardiometabole setting aan de slag wilden: het Spaarne Gasthuis in Hoofddorp, OCE Nijmegen in Nijmegen en Zorroo in Oosterhout. Daarnaast is opgetrokken met een drietal aanpalende trajecten: Informatie-uitwisseling ketenzorg via het LSP van VZVZ, Basiseisen ICT platformen van Zelfzorg Ondersteund en Registratie e-Diabetes kernset in de 2^e lijn.

Hoewel we in de proefregio's minder ver zijn gekomen dan gehoopt, zijn er mooie resultaten geboekt. In twee proefregio's zijn regionale projecten tot stand gebracht waarin huisartsen en ziekenhuizen nadere samenwerkingsafspraken hebben gemaakt. In alle drie de proefregio's zijn verkenningen uitgevoerd naar de mogelijkheden voor digitale uitwisseling met de ambitie om minimaal één daarvan te realiseren.

Zeer waardevol zijn de inzichten die ze hebben opgeleverd met betrekking tot de implementatie van een informatiestandaard. De samenwerking tussen ziekenhuis en huisartsen bevond zich in alle proefregio's in een ander stadium. Bij Zorroo stond de samenwerking nog in de kinderschoenen, bij OCE Nijmegen was er wel sprake van samenwerking maar nog niet op ICT vlak en bij het Spaarne Gasthuis liep reeds een project om een transmuraal protocol en de digitale uitwisseling daarbij te realiseren. De diversiteit van de proefregio's en de samenwerking met de aanpalende trajecten heeft geleid tot een compleet beeld van relevante implementatieaspecten. De belangrijkste conclusies van de pilot zijn:

1. Onbekendheid leidt tot niet optimaal gebruik van beschikbare oplossingen

Er kan meer met bestaande oplossingen. Zorgorganisaties hebben voldoende kennis van technische mogelijkheden in hun eigen domein, maar ontbreekt het aan domeinoverstijgende kennis. Hierdoor wordt onvoldoende gebruik gemaakt van beschikbare oplossingen (leerpunt 3.1.4) en wordt er teveel vanuit het eigen perspectief geredeneerd.

2. Betere wordt snel de vijand van het goede

Aankondiging van nieuwe, betere oplossingen zorgt dat goede bestaande oplossingen minder aantrekkelijk worden. De meeste nieuwe ontwikkelingen duren echter veel langer dan gedacht en vertragen zo ongewild de implementatie van het goede. Dit geldt in sterke mate voor ontwikkelingen rond het LSP (leerpunt 3.3.3).

3. Omslachtige privacyregels/-maatregelen vormen een ernstige belemmering bij digitale uitwisseling

Privacywetgeving is onduidelijk en onvoldoende toegesneden op een wereld die in sneltreinvaart digitaliseert. Angst om het verkeerd te doen en negatief in het nieuws te komen maakt organisaties extra voorzichtig. Dit leidt tot omslachtige procedures waardoor, in de basis goede technische oplossingen, praktisch onwerkbaar worden. Privacy discussies houden zo al jaren belangrijke ict ontwikkelingen in de zorg gegijzeld (leerpunt 3.3.2).

4. Transmurale projecten zijn complexe meerjarige trajecten

Implementatie van een informatiestandaard tussen eerste- en tweedelij is complex vanwege het organisatieoverstijgende karakter en de lokale, regionale en landelijke projecten waar het aan raakt. Dit heeft gevolgen voor de looptijd van transmurale projecten die snel meerdere jaren bedraagt. Organisaties en betrokken medewerkers moeten zich daar goed van bewust zijn (leerpunt 3.2.3).

5. Transmurale projecten staan of vallen met een daadkrachtige trekker

De complexiteit van een transmuraal project vraagt om een daadkrachtige trekker die tevens als ambassadeur naar buiten treedt en bij iedereen de focus op het project houdt (leerpunt 3.2.2). De trekker is een verbinder, heeft totaaloverzicht, beschikt over een flinke dosis doorzettingsvermogen en heeft voldoende tijd voor het project (leerpunt 3.2.2).

6. Implementatie van een informatiestandaard volgt op formalisatie van de samenwerking tussen zorgverleners

Een informatiestandaard is bedoeld om de samenwerking tussen zorgverleners te faciliteren. Alvorens met de implementatie aan de slag te gaan, zal eerst geïnvesteerd moeten worden in het formaliseren van de samenwerking en het maken van inhoudelijke procesafspraken (leerpunt 3.2.1)

7. Er is grote behoefte aan pull informatie

Huidige gegevensuitwisseling in de zorg is veelal beperkt tot push informatie op vaste momenten als verwijzing en ontslag. Omwille van de continuïteit van zorg is er grote behoefte aan plaats en tijd onafhankelijke toegang tot behandelinformatie (leerpunt 3.1.2).

8. Technische oplossingen moeten beter aansluiten bij het werkproces

Zowel zorggroepen als ziekenhuizen investeren in oplossingen die de digitale gegevensuitwisseling met andere zorgaanbieders faciliteren. Kenmerk van veel van deze oplossingen is dat ze te omslachtig werken en niet goed genoeg bij het werkproces aansluiten om effectief gebruikt te worden. Beter integratie van systemen is noodzakelijk (leerpunt 3.1.4)

9. Een informatiestandaard is meer dan alleen een verzameling kernsets

De cardiometabole kernsets bieden grote meerwaarde voor zorgverleners. Aanvullend is ook behoefte aan andere gegevens zoals doelen, beleid, afspraken en gedetailleerde medicatie informatie. Ook deze gegevens horen thuis in een informatiestandaard (leerpunt 3.1.2).

10. Goede registratie is de Achilleshiel voor uitwisseling, tijd is hier de beperkende factor

Een essentiële voorwaarde voor digitale gegevensuitwisseling is gestructureerde vastlegging van (para) medische gegevens door zorgverleners. Dit kost extra tijd van zorgverleners. Deze tijd moet wel vrijgemaakt worden: tijd voor kwaliteit (leerpunt 3.1.3).

Belangrijkste aanbevelingen

Zonder extra maatregelen zal de implementatie van de informatiestandaard cardiometabole aandoeningen in Nederland traag verlopen en jaren in beslag nemen. Laat staan wat dit betekent voor andere ketens waar ook nog een informatiestandaard voor ontwikkeld moet worden. De hele discussie over privacy is misschien wel de belangrijkste beperkende factor. Hier ligt een belangrijke taak voor de overheid. Een scenario dat hier niet door gehinderd wordt, is het Persoonlijk Gezondheids Dossier (PGD) waarmee de patiënt zelf bepaalt met wie hij zijn informatie deelt. Die ontwikkeling zou gestimuleerd moeten worden.

Transmurale gegevensuitwisseling bevindt zich in het stukje niemandsland tussen verschillende zorgorganisaties waar partijen aarzelen om de regie te pakken en te investeren. Bovendien zijn de bijbehorende implementatieprojecten complex. Prikkel vanuit zorgverzekeraars en vanuit de overheid kunnen het proces versnellen en bevorderen dat partijen aan de slag gaan. Mogelijke prikkels zijn:

- Kwartiermakerfase fase van transmurale implementatieprojecten stimuleren middels aanjaagsubsidies;
- Aantoonbaar gebruik van kwaliteitsstandaarden en bijbehorende informatiestandaarden belonen vanuit de zorgverzekeraars.

Daarnaast is het van belang dat systemen ook meer rekening houden met het proces dat een zorgverlener doorloopt om daarmee het aantal handelingen te beperken (tijdswinst). Dit vergroot het draagvlak voor gegevensuitwisseling en de bijbehorende tijdsinvestering ten behoeve van goede registratie.

Het LSP kan een grote rol spelen bij de uitwisseling van gegevens van de informatiestandaard, maar daarvoor moet de ontwikkeling van nieuwe diensten op het LSP sterk versneld worden. Voor cardiometabole aandoeningen is het belangrijk dat uitwisseling met de ziekenhuizen nu snel wordt opgepakt. Vereenvoudiging van de privacy protocollen is daarbij wel een vereiste.

1 Pilot implementatie informatiestandaard cardiometabole aandoeningen

1.1 Achtergrond

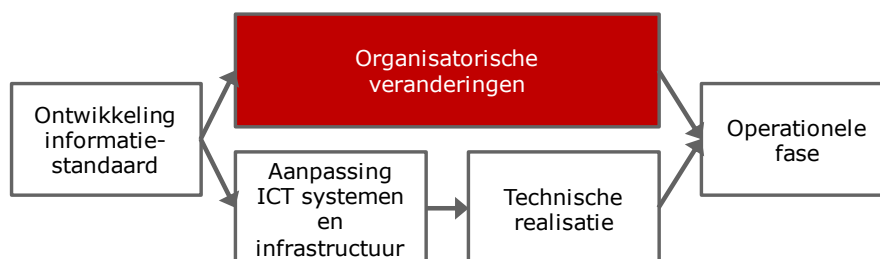
De Nederlandse Diabetes Federatie (NDF), het platform Vitale Vaten (VV) en het Partnerschap Overgewicht Nederland (PON) hebben in 2011 een convenant gesloten om in gezamenlijkheid te werken aan de ontwikkeling en implementatie van een programmatische aanpak van (het verminderen van een hoog risico op) cardiometabole aandoeningen (CMA). Digitale uitwisseling van gegevens staat hierbij hoog op de agenda en heeft mede dankzij het Kwaliteitsinstituut geleid tot de ontwikkeling en oplevering van een informatiestandaard cardiometabole aandoeningen. Bij dit traject zijn tevens de Nierstichting (NSN), de Nederlandse Federatie voor Nefrologie (NfN), de Nierpatiënten vereniging (NVN) en de Long Alliantie Nederland (LAN) betrokken. Dit heeft geresulteerd in een zestal op elkaar afgestemde kernsets: diabetes, CVRM, obesitas, chronische nierschade (CNS), COPD en astma en een cardiometabole kernset. De kernsets diabetes, CVRM, obesitas en CNS en de daaruit voortvloeiende overkoepelende cardiometabole kernset vormen een belangrijk onderdeel van de multi-disease informatiestandaard voor cardiometabole aandoeningen.

Genoemde kernsets zijn inmiddels door Nictiz en VZVZ omarmd en worden respectievelijk gebruikt voor de ontwikkeling van een technische standaard en het ondersteunen van de gegevensuitwisseling via de landelijke infrastructuur (LSP). De ervaringen uit vergelijkbare trajecten leren echter dat alleen het bieden van een technische voorziening onvoldoende is om tot daadwerkelijk gebruik van deze standaarden in de zorgketens te komen. Er is veel meer nodig om (juist) gebruik van de cardiometabole informatiestandaard te borgen.

Daadwerkelijke implementatie zal alleen plaatsvinden op het moment dat zorgverleners de intrinsieke bereidheid hebben om informatie te delen met andere zorgverleners in de keten en de discipline hebben om een goed digitaal dossier bij te houden en. Het gaat hier om verandering in werkwijze die randvoorwaardelijk en daarmee noodzakelijk is en die op volle kracht moet worden ingezet. De lopende ontwikkeling en piloting van de technische standaard binnen het VZVZ programma kan gelijk oplopen met de veranderkundige acties die de kans op effectieve implementatie moeten verhogen.

Doel van de convenantpartners was om de cardiometabole informatiestandaard binnen een termijn van twee jaar in een aantal proefregio's geïmplementeerd te hebben. In deze proefregio's zal de bruikbaarheid van de kernsets gevalideerd worden. Op basis van de ervaringen die in de proefregio's opgedaan worden, kan de informatiestandaard daarna verder landelijk worden uitgerold. Een informatiestandaard is een middel, geen doel an sich. Uiteindelijke doelstelling is dan ook om met behulp van de cardiometabole informatiestandaard te komen tot een geïntegreerde, programmatische aanpak van (het verminderen van een hoog risico op) cardiometabole aandoeningen.

Uit het Nationaal Actieprogramma Diabetes (NAD) is naar voren gekomen dat de implementatie van een informatiestandaard een bepaalde fasering kent.



Figuur 1 - Fasering bij implementatie van een informatiestandaard

Bij aanvang van de pilot was de eerste fase, de ontwikkeling van de informatiestandaard, al gerealiseerd. Hierna splitst de implementatie zich in een technisch en een organisatorisch traject. In het technische traject worden eerst de ICT systemen en de (landelijke) infrastructuur geschikt gemaakt voor gebruik van de informatiestandaard. Voor dit onderdeel is samenwerking gezocht met VZVZ. Daarna kan de lokale organisatie haar systemen inrichten voor daadwerkelijk gebruik conform afspraken die ketenpartners onderling gemaakt hebben. Parallel hieraan loopt het traject van de organisatorische veranderingen waarin de organisatorische randvoorwaarden voor uitwisseling van de informatiestandaard gerealiseerd worden. Hieronder vallen zaken als samenwerkingsafspraken, bewustwording en draagvlak bij zorgverleners en procesafspraken. Hierna volgt de operationele fase waarin de informatiestandaard in de praktijk wordt toegepast.

De scope van de pilot is de realisatie van de organisatorische verandering.

1.2 Doelstelling

Het doel van deze pilot is om enkele proefregio's (zorggroepen en hun ketenpartners) voor te bereiden op de succesvolle implementatie van de informatiestandaard voor cardiometabole aandoeningen. Hierbij verstaan we onder succesvolle implementatie: de daadwerkelijke registratie van de parameters van de kernsets en uitwisseling tussen ketenpartners in keten. De aanwezigheid van een technische voorziening wordt hierbij als randvoorwaardelijk beschouwd.

1.3 Beoogde resultaten

Belangrijkste resultaten van de pilot zijn:

- Inrichten van een regionaal project CMA;
- Goede registratie door betrokken zorgverleners;
- Samenwerkingsafspraken tussen een aantal van de betrokken disciplines;
- Lessons learned bij de realisatie van organisatorische veranderingen (nodig voor integrale CMA zorg/ om de CMA – kernsets te implementeren).

Voortbordurend op de ervaringen die binnen het NAD zijn opgedaan rond de implementatie van de e - Diabetes Kernset levert de pilot Implementatie Informatiestandaard Cardiometabole aandoeningen een bijdrage aan de beantwoording van o.a. de volgende overkoepelende leervragen:

1. Met welke belemmeringen krijgt men in de fase van de organisatorische verandering die vooraf gaat aan de implementatie van een multi-disease informatiestandaard te maken?
2. Hoe kunnen zorgaanbieders die een multi-disease informatiestandaard willen gebruiken hierbij gefaciliteerd worden?
3. Wat moet er landelijk geregeld worden om de benodigde verandering voor een soepele implementatie te realiseren?
4. Welke partijen spelen een rol in de realisatie van de benodigde organisatorische verandering en wat is daarbij een goede rolverdeling?

1.4 Aanpak

Er wordt vanuit gegaan dat het VZVZ ketenzorgprogramma zorg draagt voor alle technische randvoorwaarden voor implementatie. Dat wil zeggen de realisatie van systemen en een infrastructuur waarmee alle betrokken zorgaanbieders in de keten en de patiënt de gegevens van de kernsets met elkaar kunnen uitwisselen.

Om tot daadwerkelijke uitwisseling in de praktijk te komen, moet er aanvullend het volgende gebeuren:

- Samenwerking tussen zorgverleners in de cardiometabole zorgketens die bekrachtigd is in samenwerkingsafspraken die ook periodiek geëvalueerd worden. Dit moet in gezamenlijkheid van zowel zorgverleners, zorginstellingen als van zorgverzekeraars bevorderd worden.
- Goede registratie van de parameters van de cardiometabole kernsets in de digitale dossiers. Zonder goede registratie is digitale uitwisseling niet mogelijk.
- Zorgverleners moeten vanuit een multi-disease perspectief naar de patiënt kijken.
- Professionalisering van zorggroepen. Zorggroepen zijn onvoldoende in staat om de realisatie van digitale gegevensuitwisseling goed op te pakken. Dit vereist een professionaliseringsslag die samen met InEen als belangenbehartiger van de georganiseerde eerste lijn opgepakt zal worden.

Vanwege de complexiteit van de implementatie en de organisatorische verandering die daaraan vooraf gaat, is ervoor gekozen om eerst ervaring op te doen met een aantal proefregio's en op basis daarvan later op te schalen. Er zijn veel (landelijke) partijen die op één of andere manier een rol spelen bij het komen tot de benodigde organisatorische verandering en de daarop volgende succesvolle implementatie van digitale gegevensuitwisseling. Samenwerking en afstemming op dit vlak is nog ad-hoc en onvolledig. Een belangrijk onderdeel van de pilot is om te komen tot een effectief samenwerkingsmodel. Wie zijn onze partners en wat is een goede en realistische taakverdeling?

1.5 De proefregio's en aanpalende trajecten

Voor de pilot zijn proefregio's gezocht die met het onderwerp digitale gegevensuitwisseling in een van de cardiometabole ketens aan de slag wilden. Voorwaarde was dat ze zelf al plannen in die richting hadden en het project niet afhankelijk was van de ondersteuning van de NDF alleen.

Dit heeft initieel geleid tot de selectie van twee proefregio's: Zorroo in Oosterhout en het Spaarne Ziekenhuis in Hoofddorp. Omdat Zorroo minder ondersteuning nodig bleek te hebben, is daar later zorggroep OCE Nijmegen bij gekomen. Proefregio's zijn geselecteerd op basis van het commitment dat men kon geven. Ook is gepoogd een zo breed mogelijke dekking van de ziektebeelden van de cardiometabole informatiestandaard te krijgen.

1. Spaarne Gasthuis: diabetes
2. OCE Nijmegen: Vasculair risicomanagement
3. Zorroo: nefrologische aandoeningen

Daarnaast is samengewerkt met een aantal aanpalende trajecten waarvan het project informatie-uitwisseling ketenzorg van VZVZ veruit de belangrijkste was.

1. VZVZ: Informatie-uitwisseling ketenzorg via het LSP
2. Zelfzorg Ondersteund: Basiseisen ICT platformen
3. Registratie e-Diabetes kernset in de 2^e lijn

2 Samenvatting resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten per proefregio en de aanpalende trajecten samengevat. Per proefregio is aangegeven wat het vooraf gestelde doel was, wat er uiteindelijk gerealiseerd waarna wordt afgesloten met een evaluatie. In de bijlagen zijn de gedetailleerde resultaten per proefregio en voor de pilot van VZVZ opgenomen.

2.1 Proefregio Spaarne Gasthuis

Het Spaarne Gasthuis (SG) werkt op het gebied van diabeteszorg nauw samen met de eerste lijn. Er is een speciale coördinator ketenzorg binnen het ziekenhuis om deze relatie te onderhouden en verder te verstevigen. Er wordt samengewerkt met drie huisartsengroepen: Kcoetz, Haarlemmermeer Ketenzorg (HK) en stichting gezondheidscentra Haarlemmermeer (SGH).

2.1.1 Doelen proefregio

Bij aanvang van de pilot liep er bij het Spaarne Gasthuis al een project Transmurale Diabeteszorg met de volgende doelstellingen.

- Zorginhoudelijke afstemming en implementatie KG-SZ; SZ-HK /SGK; KG-Kcoetz
- Het bouwen van een Disease Management Systeem voor DM in Epic (kernset)
- Het onderzoeken en realiseren van een oplossingsrichting voor digitale gegevensuitwisseling.

Voor de pilot is aangesloten bij dit project. Aanvullend zijn samen met het ziekenhuis en de betrokken huisartsengroepen de volgende doelen geformuleerd:

1. Goede registratie van de cardiometabole kernsets
2. De gegevens van de cardiometabole kernsets worden door de huisartsen en de internisten geregistreerd.
3. Uitwisseling van de cardiometabole kernsets tussen huisartsen en internisten.
4. Een gedragen implementatieplan voor de realisatie van digitale gegevensuitwisseling tussen de volgende systemen in 2015:
 - HIS-ZIS
 - KIS-ZIS
 - Verwijsapplicatie (nog nader te onderzoeken) en het ZIS

Een randvoorwaarde vanuit het Kwaliteitsinstituut was om voor de digitale uitwisseling samenwerking te zoeken met VZVZ.

2.1.2 Belangrijkste resultaten

De belangrijkste resultaten in deze proefregio laten zich samenvatten in drie thema's: samenwerking, ICT-oplossingen en codestelsels. Het betreft hier alleen resultaten die samen met de NDF gerealiseerd zijn.

1. Samenwerking

Het Spaarne Gasthuis had zelf al flink geïnvesteerd in samenwerking met de huisartsen door gezamenlijk een transmuraal diabetes protocol te ontwikkelen. Op ICT vlak was er nog geen sprake van formele samenwerking. Met het formeren van een platform waarin de drie huisartsenorganisaties en het ziekenhuis plannen rondom de ICT afstemmen, is daar in dit project vorm aan gegeven.

2. ICT oplossingen

De doelstelling om een verkenning van de technische mogelijkheden uit te voeren is gerealiseerd. De optie van uitwisseling via het LSP is voor de korte en middellange termijn, vanwege

onduidelijkheden omtrent de plannen van VZVZ, buiten beeld geraakt. Er zijn drie alternatieve oplossingen gedefinieerd die de komende periode nader onderzocht worden. Als randvoorwaarde voor de oplossingen geldt dat ze werken voor alle huisartsen, zowel voor hen die vanuit een KIS als voor hen die vanuit een HIS werken. De drie alternatieven zijn:

1. Het realiseren van een regionaal schakelpunt (RSP) die de rol van vertaler van de ene standaard naar de andere vervult waarbij Stichting Digitale Snelweg Kennemerland deze dienst zou kunnen aanbieden;
2. Het opschalen van deze vertaalfunctie naar landelijke schaal waarbij Enovation deze dienst zou kunnen aanbieden;
3. Het realiseren van een gestructureerde koppeling tussen Zorgdomein en Epic.

3. Codestelsels

Als knelpunt is het verschil in codestelsels tussen eerste en tweede lijn naar voren gekomen. De kernsets cardiometabole aandoeningen zijn momenteel gecodeerd conform het NHG codestelsel dat gebruik maakt van ICPC-coderingen, ATC-codes en NHG-labcodes. In het ziekenhuis worden andere codestelsels gebruikt. Nictiz is gevraagd om een mapping naar de 2^e lijn te maken, deze is namelijk nog niet voorhanden.

2.1.3 Evaluatie doelstellingen

Omdat bij het SG de organisatorische verandering in deze proefregio door de ontwikkeling van een transmuraal protocol al grotendeels gerealiseerd was, is gekozen om meer te focussen op de technische knelpunten.

De registratie van de cardiometabole kernset is in eerste instantie beperkt tot de e-Diabetes kernset. Goede registratie van de e-Diabetes kernset wordt aan de zijde van het ziekenhuis verankerd met de diabetes module van Epic die gedurende het project ontwikkeld is. Helaas is de implementatie van de diabetesmodule uitgesteld tot 2016 waardoor we het gebruik niet konden evalueren. Het ziekenhuis verwacht veel meerwaarde door de geautomatiseerde verwerking van rapportages. Huisartsen doen dit al langer met hun HIS of KIS.

Een ander doel was om tot een regionaal project te komen teneinde de digitale gegevensuitwisseling tussen huisartsen en ziekenhuizen verder te realiseren. Dat is gelukt met het inrichten van een transmuraal ICT platform waarin alle betrokken partijen vertegenwoordigd zijn. Dit platform zal verder aan de slag gaan met de uitwerking van de in de pilot geïnterviewde mogelijkheden.

2.2 Proefregio OCE Nijmegen

OCE Nijmegen biedt samen met huisartsen en andere professionals hoogwaardige programmatische eerstelijns zorg aan patiënten in de regio Nijmegen, bijvoorbeeld chronische zorg (diabetes, COPD en CVRM), ouderenzorg en geestelijke gezondheidszorg.

Ten aanzien van digitale informatie-uitwisseling wordt uitwisseling met specialisten momenteel als grootste knelpunt ervaren. De behoefte aan gegevensuitwisseling met longartsen is het grootst, maar ook de uitwisseling met cardiologen en internisten staat hoog op het wensenlijstje. Er wordt hoofdzakelijk met twee ziekenhuizen samengewerkt, het Radboud UMC en het Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis (CWZ).

Op ICT vlak wordt nog niet structureel samengewerkt met de ziekenhuizen. Daarom is voor OCE Nijmegen gekozen om te beginnen met een verkenning bestaande uit interviews met belangrijke stakeholders om zo zicht te krijgen op de wensen, lopende initiatieven en randvoorwaarden om tot een succesvol ICT project te komen. De verkenning heeft geleid tot een advies over de meest kansrijke oplossingen.

2.2.1 Doelen proefregio

Gezien de scope van pilot, is besloten de focus te leggen op verbetering van de digitale gegevensuitwisseling tussen de huisartsen en cardiologen.

Dit leidde tot de volgende doelen:

1. Zicht op de meest kansrijke oplossingen voor uitwisseling van de cardiometabole kernsets tussen huisartsen en cardiologen;
2. Besluitvorming over een gezamenlijk transmuraal ICT project.

2.2.2 Belangrijkste resultaten

De belangrijkste resultaten in deze proefregio zijn de uitkomsten van de verkenning die zich laat samenvatten in vier thema's: samenwerking, ICT-oplossingen, privacy en continuïteit van zorg.

1. Samenwerking

Binnen de regio wordt op verschillende vlakken nauw met elkaar samengewerkt. De twee ziekenhuizen trekken op ICT-vlak veelal samen op. Het samen optrekken van ziekenhuizen wordt door de huisartsen ook belangrijk gevonden om zo te voorkomen dat er een wildgroei aan oplossingen op de huisartsen afkomt. Op ICT vlak bestaan binnen de regio twee relevante structuren: een regionaal overleg tussen de beide ziekenhuizen waar gegevensuitwisseling op de agenda staat en de stichting Zorginformatie Nijmegen (Zegen) waaraan de huisartsen, apothekers en de twee ziekenhuizen deelnemen. De stichting Zegen heeft tot doel om tot een betere uitwisseling van patiëntengegevens te komen en heeft zich tot nu toe vooral op communicatie via het LSP gericht.

Vasculair risicomanagement is een aangelegenheid van meerdere disciplines binnen het ziekenhuis die samen optrekken in de CVRM groep. Als er een project cardiometabole aandoeningen komt, moet die groep zeker betrokken worden. Huisartsen zijn hier niet bij betrokken.

Hoewel de onderlinge relatie goed is, moet structurele inhoudelijke samenwerking tussen ziekenhuizen en huisartsen nog vorm krijgen. Er is nog geen platform waarin beide groepen elkaar treffen.

2. ICT-oplossingen

Het huidige ICT landschap in de regio Nijmegen biedt voldoende aanknopingspunten om op korte termijn een verbeterslag in de uitwisseling van gegevens te realiseren. De snelste winst lijkt te behalen met een betere koppeling tussen Zorgdomein en Epic. Het dossier van de specialist (cardioloog) moet nog wel geschikt gemaakt worden voor registratie van de gegevens uit de cardiometabole kernset. Wellicht dat gebruik gemaakt van worden van de diabetesmodule die het Spaarne Gasthuis heeft ontwikkeld. Specialisten zullen op hun beurt na moeten denken welke ondersteuning zij nodig hebben om digitale dossiervoering goed in te vullen. De meerwaarde van gestructureerde vastlegging en uitwisseling dient beschouwd te worden in het belang van de keten en die gaat verder dan het belang van de individuele specialist of zorgaanbieder.

3. Privacy

De regio Nijmegen heeft privacy hoog in het vaandel staan en kiest bij het vormgeven van privacy maatregelen voor een zo veilig mogelijke interpretatie van wet- en regelgeving. Nadeel hiervan is dat oplossingen in de praktijk onwerkbaar worden waardoor gegevensuitwisseling problematisch blijft. De gedragscode voor elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (EGIZ) is een veldnorm die vele malen werkbaarder is. Het advies is dan ook om deze te gebruiken en als veldnorm te claimen.

4. Continuïteit van zorg

Een andere wens is ondersteuning van continuïteit van zorg. Dat wil zeggen dat relevante informatie over de behandeling van de patiënt op ieder moment (voor de huisarts) beschikbaar is. Deze wens laat zich lastiger realiseren. Dit vereist dat aanvullend op het huidige aanbod van push verkeer er ook oplossingen komen waarmee de huisarts of specialist informatie op kan vragen. In de interviews werd een voorstel gedaan voor een alternatieve werkwijze waarbij op basis van

toestemming van de patiënt, het loggen van toegang en een keer inloggen voor toegang tot meerdere systemen een werkbare oplossing ontstaat.

2.2.3 Evaluatie doelstellingen

Het doel in de proefregio van OCE Nijmegen was om te komen tot een regionaal project rondom de digitale gegevensuitwisseling tussen huisartsen en cardiologen. Vanwege de langere doorlooptijd van de interviews is dat tot op heden nog niet het geval. De verkenning heeft echter wel een aantal kansrijke projecten opgeleverd die binnenkort in een gezamenlijke setting met de ziekenhuizen en OCE Nijmegen besproken gaan worden.

Omwille van het draagvlak is het belangrijk dat de belangrijkste partijen van meet af aan betrokken zijn: Huisartsen, Radboud en CWZ. De nadere uitwerkingen moeten resulteren in beslismoties voor de betrokken bestuurders die hier in een gezamenlijk overleg hun akkoord opgeven. De verwachting is dat die bijeenkomst tot tenminste één regionaal project zal leiden.

2.3 Proefregio Zorroo

Zorggroep Regio Oosterhout & Omstreken (Zorroo) is continu bezig haar dienstverlening te verbeteren en is bij verschillende innovaties betrokken. ICT speelt bij Zorroo al een belangrijke rol in de ondersteuning van het zorgproces.

2.3.1 Doelen proefregio

Vooraf zijn de volgende doelstellingen geformuleerd:

- Effectieve consultatie van de tweede lijn door directe bevraging, dan wel verwijzing;
- Effectiever gebruik van consulttijd door proactief, intensief gebruik van het patiëntportaal en de daarbinnen aanwezige mogelijkheden zoals inzage labuitslagen, IZP, directe consultatie van de huisarts en praktijkondersteuner en mogelijk op korte termijn het preconsult;
- Door gebruik van de cardiometabole kernsets zal de huisarts in staat zijn om de patiënt nog meer op maat binnen de geldende DBC te behandelen, bijvoorbeeld chronische nierschade bij diabetes patiënten.

Voor Zorroo lag de grootste meerwaarde van participatie in de pilot in realisatie van digitale gegevensuitwisseling met de nefrologen van het Amphia ziekenhuis, met als basis de cardiometabole kernsets.

2.3.2 Belangrijkste resultaten

In de gesprekken met de huisartsen en internisten zijn onderlinge ervaringen uitgewisseld en is gekeken waar het zorginhoudelijk beter kon. De conclusie was dat de behandeling van nierfalen in de regio redelijk goed geregeld was en het opzetten van een BNA op dit moment onvoldoende draagvlak had. Besloten werd om te starten met een nascholing van huisartsen door nefrologen en vandaaruit de samenwerking verder uit te bouwen. De scholing is gerealiseerd.

Op ICT-vlak wordt door het ziekenhuis een portaal voor de huisartsen ontwikkeld waarmee zij gegevens van het ziekenhuis in kunnen zien. Dit gebeurt via Epic CareLink. Dit is aanvullend op de bestaande uitwisseling tussen huisartsen en ziekenhuis op basis van Edifact.

2.3.3 Evaluatie doelstellingen

Hoewel de ambitie wat groter was, is het doel om te komen tot een regionaal project met de nascholing en het huisartsenportaal wel bereikt. De informatiestandaard cardiometabole aandoeningen speelt hierin nog geen expliciete rol.

Bij aanvang van het project was er nog geen sprake van een echte samenwerking tussen de huisartsen en nefrologen. Deze is met het project gerealiseerd en zal de komende jaren verder uitgebouwd worden.

Met het huisartsenportaal wordt een verdere stap in de digitale uitwisseling tussen specialisten en huisartsen gerealiseerd. Het is een generieke oplossing die onderdelen van de informatiestandaard cardiometabole aandoeningen afdekt. Tot specifieke afspraken over gegevensuitwisseling tussen nefrologen en huisartsen is het niet gekomen. Digitale gegevensuitwisseling volgt op afspraken op organisatie en procesniveau. Er dient eerst overeenstemming te zijn over zorginhoudelijke samenwerking met de bijbehorende procesafspraken. Daaruit volgt de vraag om ICT ondersteuning.

2.4 Aanpalende trajecten

2.4.1 Landelijk schakelpunt (VZVZ)

De Vereniging van Zorgaanbieders voor Zorgcommunicatie (VZVZ) is verantwoordelijk voor de uitwisseling van gegevens via de zorginfrastructuur van het Landelijk SchakelPunt (LSP). VZVZ zorgt ervoor dat het netwerk goed functioneert.

Binnen VZVZ is eind 2013 een pilot van start gegaan voor de uitwisseling van gegevens voor de ketenzorg via het LSP. Doelstelling van de pilot is aantonen dat de informatiestandaard voor informatie-uitwisseling voor ketenzorg technisch en functioneel werkt. De eerste fase richt zich op de communicatie tussen een HIS en een KIS binnen de organisatorische setting van een zorggroep, uitgaande van de dataset ketenzorg. Deze omvat ook de uitwisseling van de cardiometabole kernsets.

Op verzoek van het Kwaliteitsinstituut is samenwerking met de VZVZ pilot gezocht. Enerzijds voor de uitwisseling van de cardiometabole kernsets tussen HIS en KIS en anderzijds voor de uitwisseling met een ZIS. In veel van de cardiometabole ketens wordt intensief samengewerkt tussen de eerste en tweede lijn. Uitwisseling tussen HIS en ZIS of KIS en ZIS levert daar grote meerwaarde.

Omdat de scope van VZVZ zich beperkt tot HIS-KIS uitwisseling is verkend of de proefregio Spaarne Gasthuis (zie paragraaf 2.1) ook als pilot voor VZVZ kon fungeren. De opzet was om van daaruit te verbreden van HIS-KIS uitwisseling naar HIS-ZIS of KIS-ZIS uitwisseling. Dit zou voor beide trajecten voordeel opleveren doordat geprofiteerd kan worden van de aanwezige kennis en ervaring. Uiteindelijk heeft VZVZ besloten de focus te houden op HIS-KIS uitwisseling en het Spaarne Gasthuis niet als proefregio op te nemen. Een tweede spoor was om uitwisseling met de tweede lijn voor de korte termijn al op de agenda bij VZVZ te krijgen. Het op de agenda zetten is gelukt, echter niet op korte termijn. Waarschijnlijk vanwege noodzakelijke aandacht voor bestaande diensten op het LSP en de opgelopen vertragingen in het ketenzorg project

Achteraf bezien was het verbinden van het VZVZ project met onze pilot niet zo verstandig. Het maakte twee complexe projecten nog complexer. Een veel gehoorde les van veel innovatieve projecten is ook hier van toepassing: 'Think big and act small'.

De ontwikkeling van een landelijke standaard voor de ketenzorg heeft enerzijds positief en anderzijds negatief gewerkt. Positief is dat het leveranciers als Epic de zakelijke rechtvaardiging geeft om te investeren in de ketenzorg. Er hoeft namelijk geen maatwerk per klant (regio) geleverd te worden. Een nadeel is dat het andere ontwikkelingen stil legt indien de verwachting is dat er op afzienbare termijn een betere standaard komt. Dat maakt partijen en leveranciers terughoudend te investeren in bestaande standaarden of te kijken naar alternatieven.

2.4.2 Zelfzorg Ondersteund (ZO!)

In de zomer van 2013 is er vanuit de zorgverzekeraars een initiatief opgestart om de implementatie van zelfzorg te bevorderen. In de vorm van een coöperatie, waarin patiënten, zorgverzekeraars en zorgaanbieders verenigd zijn, worden krachten gebundeld om zelfzorg op grote schaal te implementeren. De naam van deze coöperatie is Zelfzorg Ondersteund. De plannen kennen een gefaseerde aanpak waarbij de initiatiefnemers hebben gekozen om te starten met diabetes type 2. Vanuit die optiek zijn NDF en DVN (naast InEen, NHG en NPCF) gevraagd aan te schuiven en zijn zij inmiddels lid van de coöperatie ZO!.

Zelfzorg Ondersteund heeft basiseisen opgesteld voor (ict)platformen die zelfzorg ondersteunen¹. Bij de totstandkoming van deze basiseisen is rekening gehouden met de registratie en uitwisseling van gegevens zoals opgenomen in de cardiometabole kernset.

Leveranciers van zelfzorgplatformen kunnen hun systeem door ZO! goed laten keuren. De eerste systemen zijn inmiddels goedgekeurd. Hierbij kwam ook direct weer de noodzaak van goede registratie naar voren. Een zelfzorgsysteem kan wel gekoppeld zijn een HIS, maar dat is geen garantie dat er ook (zinvolle) data getoond wordt. Wanneer de huisarts de gegevens niet op de juiste manier (lees op de juiste plaats in het dossier) registreert, komen de gegevens niet over. Dit is een belangrijk aandachtspunt, niet alleen voor het succes van zelfzorgplatformen maar voor digitale gegevensuitwisseling is het algemeen. Dit probleem wordt landelijk nog onvoldoende geadresseerd.

2.4.3 Registratie e-Diabetes kernset tweede lijn

Verschillende zorgverzekeraars zijn begonnen om ook bij ziekenhuizen eisen te stellen aan de registratie van gegevens. Zo is in de inkoopvoorwaarden van Achmea registratie van de e-Diabetes kernset als eis opgenomen.

Hoewel de Nederlandse Internisten Vereniging (NIV) de kernset omarmd heeft als uitgangspunt voor de 2e lijns registratie in het kader van diabeteszorg, moet er nog een weg worden afgelegd alvorens deze registratie ook daadwerkelijk gerealiseerd is. Daarmee is registratie als 'harde eis' in dit stadium nog wat prematuur. Er zou aan een groeimodel gedacht kunnen worden. Zeker ook omdat we constateren dat er bij ziekenhuizen nog veel onduidelijkheid is omtrent de status van de e-Diabetes kernset voor de tweede lijn. Veel artsen zijn nog niet op de hoogte van het feit dat NIV deze set omarmd heeft. We hebben er bij de NIV op aangedrongen om dit explicieter naar buiten te communiceren.

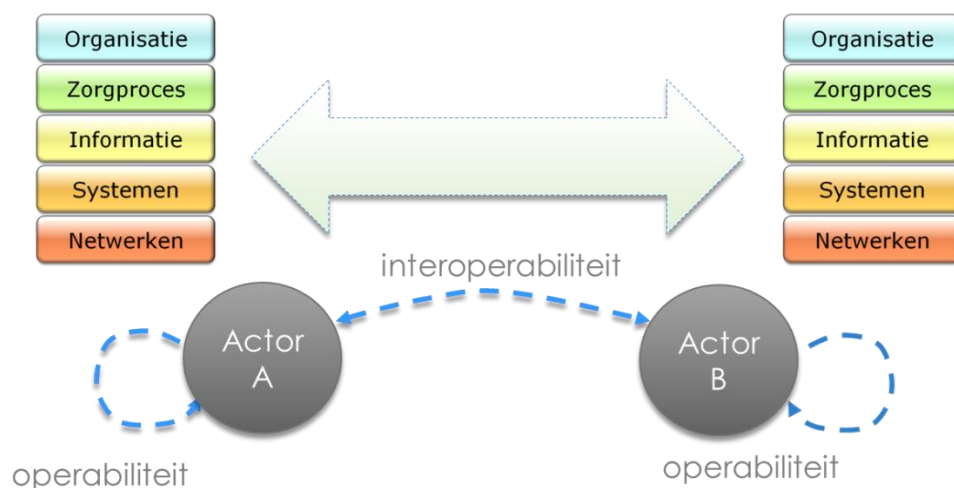
¹ <http://zelfzorgondersteund.nl/zelfzorg-ondersteund-implementatiekoffer/zelfzorgplatforms>

3 Leerpunten

De pilot rond de implementatie van de informatiestandaard CMA heeft veel inzichten opgeleverd die belangrijk zijn bij de implementatie van een informatiestandaard. Deze zijn gegroepeerd in interoperabiliteit, implementatie en externe factoren.

3.1 Interoperabiliteit

Uitwisseling van gegevens in een transmurale keten vraagt om interoperabiliteit op vijf niveaus: organisatie, processen, informatie, systemen en netwerken.



Figuur 2 - Interoperabiliteitsmodel

De verschillende niveaus kennen een zekere afhankelijkheid van elkaar. Zo heeft het geen zin om over ICT (systemen en netwerken) te praten als er nog geen sprake is van samenwerking en gezamenlijk beleid (organisatie).

In alle regio's komt de waarde van het interoperabiliteitsmodel naar voren. Bij Zorroo bleek het te vroeg om het al over ICT te hebben omdat er nog geen sprake was van interoperabiliteit op organisatie en procesniveau. Het Spaarne Gasthuis heeft het model bewust gevolgd en heeft eerst in de bovenste niveaus van het model geïnvesteerd. Daardoor was men klaar om met de ICT aspecten aan de slag te gaan en was het belang van digitale gegevensuitwisseling duidelijk. Bij OCE Nijmegen is in de inventarisatie fase aandacht besteed aan alle vijf niveaus. De technische oplossingen die als meest kansrijk naar voren komen, liggen op het vlak waar al sprake is van samenwerking, oftewel interoperabiliteit op organisatie en procesniveau. Dit betreft generieke samenwerkingsafspraken die niet expliciet op de chronische zorg van toepassing zijn zoals verwijsafspraken.

Hieronder bespreken we de verschillende niveaus en de wijze waarop deze binnen de pilots zich gemanifesteerd hebben.

3.1.1 Samenwerking eerste en tweede lijn (Organisatie)

Opvallend is dat informatie-uitwisseling tussen huisartsen en specialisten in alle regio's hoog op de agenda staat. Uitwisseling van de kernsets kan met meerdere actoren zoals de patiënt, paramedici of apothekers, maar alle proefregio's kiezen voor uitwisseling met de specialist. Omgekeerd staat uitwisseling met de huisartsen bij alle ziekenhuizen ook hoog op de reeds volle ICT agenda. Ziekenhuizen hebben hun handen nu nog vaak vol aan de implementatie van het EPD en verdere digitalisering van het ziekenhuis. Over het algemeen zijn de ziekenhuizen wat intern gericht, maar transmurale uitwisseling wordt steeds belangrijker en strategisch benaderd.

Het klimaat is dus gunstig voor projecten die zich richten op uitwisseling huisarts – ziekenhuis. Hierbij zijn generieke projecten in het voordeel boven (aandoenings)specifieke ketenprojecten. Transmurale projecten kunnen hier gebruik van maken. Zo is het een kleine extra stap om bij de implementatie van een verwijssapplicatie (gestructureerde) uitwisseling van de cardiometabole kernsets mee te nemen. Het is sowieso verstandig om een project voor een bepaalde keten, bijvoorbeeld CVRM, in een breder perspectief te plaatsen. Zo hebben de huidige kernsets al een enorme overlap. Dat betekent dat ook andere afdelingen binnen het ziekenhuis daar baat bij hebben. Dit helpt om intern voldoende draagvlak voor het project te krijgen.

3.1.2 Informatiebehoefte (informatie)

In alle regio's komt naar voren dat de kernsets cardiometabole aandoeningen zeer nuttig zijn en het zorgproces ondersteunen. De gegevens die men bij een verwijzing vraagt zijn over het algemeen ook onderdeel van deze kernsets.

Aanvullend is er echter ook behoefte aan andere informatie zoals:

- Volledige medicatiegegevens;
- Beleid;
- Afspraken met de patiënt.

De kernsets moeten dus altijd als onderdeel van de andere informatie gedeeld worden. Medicatie-informatie wordt verreweg het belangrijkste gevonden. Dit is in geen enkele proefregio goed geregeld, ook niet in de regio Nijmegen waar huisartsen en apothekers bijna allemaal op het LSP zijn aangesloten. Toestemming van de patiënt blijkt hiervoor een belangrijke oorzaak. Wanneer de patiënt niet bij alle apotheken om toestemming voor het delen van informatie is gevraagd of deze niet heeft gegeven, is medicatie informatie onvolledig. Een arts kan dus niet blind op informatie van het LSP vertrouwen en zal tevens de patiënt moeten bevragen.

Technologie maakt het eenvoudig om informatie met elkaar te delen. Zender en ontvanger moeten echter wel afspraken met elkaar maken over wat ze wanneer uitwisselen. Met Zorgdomein kan veel data meegezonden worden waar de ontvanger geen wijs meer uit wordt.

Daarnaast wordt aangegeven dat informatie lang niet overal en op tijd beschikbaar is. Veel van de informatie-uitwisseling is nu push waarbij informatie gedeeld wordt op het moment dat de aanbieder partij daar klaar voor is. Terwijl de vragende partij op andere momenten die informatie nodig heeft om de patiënt optimaal te kunnen helpen (pull mechanisme).

3.1.3 Goede registratie (informatie)

Gestructureerde dossiervoering is de achilleshiel voor digitale gegevensuitwisseling. Als gegevens niet op de juiste plaats in het dossier staan, kunnen ICT-systemen die niet goed uitwisselen. Omdat we in de proefregio's niet aan implementatie toegekomen zijn, kwam het daar nog niet naar voren maar in het traject van Zelfzorg Ondersteund wel. Goede registratie is een randvoorwaarde voor relevante gegevensuitwisseling.

In het Spaarne Gasthuis wordt in 2016 de diabetesmodule in het ZIS operationeel. Daarbij hoort ook dat informatie door specialisten goed geregistreerd moet gaan worden. Dat kost tijd in de vorm van training en goede initiële vulling en zoals de cardioloog van het Radboud aan ons aangaf ontbreekt die tijd nu. Er wordt extra ondersteuning in de vorm van een medisch secretaresse gevraagd. Dat kost wel extra geld in een tijd dat budgetten bij ziekenhuizen enorm onder druk staan. De baten van goede registratie treden meestal niet op bij de dossiervoerder, maar bij de ontvanger en de patiënt in de vorm van beter afgestemde zorg. EPD systemen moeten ook dusdanig ingericht zijn dat ze het werkproces optimaal ondersteunen en zo min mogelijk handelingen van de gebruiker nodig zijn.

Een mooi voorbeeld is hoe deze ontwikkeling bij de huisartsen is verlopen. Alle huisartsen registreren gegevens van de kernsets gestructureerd in hun HIS, kunnen ondersteuning krijgen bij goede

dossiervoering en de registratiekwaliteit bij huisartsen wordt landelijk gebenchmarkt. Dit is een route die de tweede lijn ook zal moeten volgen.

Bijkomend voordeel van goede registratie is dat de gegevens die men nodig heeft voor kwaliteitsverbetering en verantwoording met één druk op de knop uit het systeem komen. Dat is een grote winst voor de organisatie en de individuele zorgprofessional.

3.1.4 ICT oplossingen (systemen en netwerken)

Voor de digitale informatie-uitwisseling tussen 1^e en 2^e lijn komen in de proefregio's verschillende mogelijkheden naar voren, sommige zijn reeds bestaand en andere moeten nog ontwikkeld worden:

- Portaal;
- Verwijsapplicatie;
- Edifact verkeer;
- KetenInformatieSysteem (KIS);
- Regionaal schakelpunt (RSP);
- Landelijk SchakelPunt (LSP).

Al deze oplossingen vormen allemaal stukjes van de puzzel die gelegd dient te worden om transmurale informatie-uitwisseling op dit moment vorm te geven. We zien ze bijna allemaal terugkomen in onze proefregio's en hebben deze oplossingen in onze adviezen een plaats gegeven om de uitwisseling van de cardiometabole kernsets mogelijk te maken.

Portalen

Er wordt veel geëxperimenteerd met portalen, maar om die goed van de grond te laten komen moeten de volgende zaken geregeld zijn:

- Verregaande integratie met het systeem van de vragende partij zodat een gebruiker maar een keer hoeft in te loggen en meteen bij de gegevens van de betreffende patiënt uitkomt;
- Eenvoudigere toestemmingsprocedure om gegevens op korte termijn in te zien;
- Veiligere authenticatie dan alleen gebruikersnaam en wachtwoord.

Relevante functionaliteiten die voor de pilot met deze portalen geboden worden, zijn inzage in labgegevens van de eigen patiënten of inzage in het hele dossier.

Verwijsapplicaties

Veel ziekenhuizen in Nederland hebben een verwijsapplicatie. Deze verwijsapplicaties beschikken steeds vaker over (maatwerk) koppelingen met systemen waardoor deze niet afhankelijk zijn van landelijke standaardisatie (die op dit vlak enorm achterloopt). Deze systemen zouden als een van de eerste de cardiometabole informatiestandaard kunnen ondersteunen.

Edifact verkeer

De meeste informatie-uitwisseling tussen ziekenhuizen en huisartsen vindt plaats middels Edifact. Hoewel Edifact beperkingen kent is het op dit moment de beste manier om informatie van de cardiometabole kernsets te delen. In een aantal gevallen kan dat zelfs gestructureerd.

Voor veel ziekenhuizen betekent ongestructureerde digitale informatie-uitwisseling al winst ten opzichte van papieren uitwisseling nu. Aanbieders van Edifact berichtenverkeer bieden meestal ook vertaaldiensten aan om berichten van de ene standaard naar de andere om te zetten. Een grote aanbieder heeft al belangstelling getoond voor het ontwikkelen van een vertaaldienst van HL7v3 naar Edifact.

Keteninformatiesystemen

Veel zorggroepen gebruiken inmiddels een keteninformatiesysteem zoals we ook zien bij twee van de zorggroepen waar het Spaarne Gasthuis mee samenwerkt en OCE Nijmegen. Koppelingen met Epic zijn er niet, maar leveranciers geven aan wel met andere ZIS'en te kunnen koppelen. Keteninformatiesystemen gebruiken meestal de landelijke kernsets in hun programmatuur en dat

maakt ze zeer interessant voor transmurale uitwisseling met het ziekenhuis. Helaas hadden we alleen Epic ziekenhuizen in onze proefregio's en hebben we dit niet verder kunnen onderzoeken.

Alle KIS'en bieden mogelijkheden om gegevens met specialisten te delen, maar die moeten daarvoor wel inloggen op het KIS. Dat is een te grote drempel, en wordt daarom niet door specialisten geaccepteerd. Bovendien willen ze dat de informatie die ze dan in het KIS registreren ook automatisch in hun ZIS terecht komt. Een koppeling tussen KIS en ZIS is dus een minimale vereiste.

Een poging om dit bij VZVZ op de agenda te krijgen, is helaas mislukt.

Regionale Schakelpunten

Regionale schakelpunten kunnen een rol vervullen daar waar het LSP achterblijft. Potentieel grote meerwaarde ligt in het vertalen/schakelen tussen verschillende standaarden. Van huisartsendomein naar ziekenhuisdomein bijvoorbeeld.

Geen van de regio's heeft nog een regionaal schakelpunt, wel zijn er ambities.

LSP

Het LSP wordt vooral belangrijk gevonden voor de uitwisseling van medicatie-informatie. De hele toestemmingsprocedure blijkt ook hier de achilleshiel. Omdat een patiënt niet aan alle apotheken toestemming verleent (of de apotheek vraagt het niet), is de medicatie-informatie incompleet en moet bijvoorbeeld de huisarts alsnog contact opnemen met de specialist.

Het LSP kan grote meerwaarde in de ketenzorg hebben, maar dan moeten de privacyprotocollen flink herzien worden en moet het tempo waarin het LSP nieuwe toepassingen ondersteunt omhoog.

3.2 Implementatie

3.2.1 Volgorde der dingen

Uit de pilots bij de drie proefregio's wordt heel helder dat ketens te maken hebben met verschillende ontwikkelstadia. Informatisering is geen doel op zich, maar volgt uit een behoefte uit de keten. Hoe zeer dit ook klinkt als een open deur, dit principe wordt toch vaak onderschat. Zo worden allerlei technische voorzieningen gerealiseerd die vervolgens slechts beperkt gebruikt worden omdat er op organisatorisch of procesniveau zaken nog niet op orde zijn.

Bij Zorroo was er nog geen sprake van samenwerking en moest eerst geïnvesteerd worden in het maken van procesafspraken. Daarna kunnen de mogelijkheden van een gezamenlijk informatiseringstraject onderzocht worden zoals we bij OCE Nijmegen gezien hebben. Informele relaties worden in die fase verstevigd en uitgebouwd tot een formele structuur waarna afspraken gemaakt kunnen worden voor een concreet ICT project. Dat is de fase waarin het Spaarne Gasthuis met haar huisartsenorganisaties verkeerdt. Er is een protocol met afspraken over de uit te wisselen informatie wat een duidelijke vraag met betrekking tot de ICT creëert.

We zien dus opeenvolgende fases in de ontwikkeling van de keten:

1. Werken aan de samenwerking;
2. Maken van protocollaire afspraken;
3. Realisatie van de technische ICT ondersteuning;
4. Implementatie van de ICT ondersteuning en de gemaakte protocollaire afspraken.

Grijpink heeft een nuttig model² ontwikkeld waarmee het niveau van de samenwerking in kaart gebracht kan worden het succes van een ketenproject voorspelbaar maakt. Het model onderscheidt twee assen: de samenwerkingsvorm en het niveau van de samenwerking in de keten. De samenwerking groeit van informeel naar een gemeenschappelijke governance (ketenorgaan) en het niveau ontwikkelt zich van ondersteuning van het ketenproces tot gezamenlijke beleidsafspraken. Ter illustratie zijn de proefregio's geplott in het model van Grijpink

² Kijk op ketens, het ketenlandschap van Nederland, 2009, Grijpink en Plomp

Niveau van het ketenproces	Samenwerkingsvorm				
	Informeel overleg	Formeel overleg	Samen beslissen	Ad hoc samen handelen (ketenproject)	Gemeenschappelijk ketenorgaan
Ondersteuning	Zorroo	OCE Nijmegen			
Uitvoering				Spaarne Gasthuis	
Beleid					

Figuur 3 - Positie proefregio's in samenwerkingsmodel Grijpink

Volgens Grijpink zijn gezamenlijk projecten alleen succesvol wanneer deze zich in een aangrenzende cel in de matrix bevinden. In geval van Zorroo betekent dit het uitbouwen van het informeel overleg tot een formeel overleg over ondersteuning van de keten of uitvoering van het ketenproces (protocolafspraken) of informeel overleg over die laatste.

Een project zoals in de proefregio Spaarne Gasthuis bevindt zich in de kolom “ad-hoc samen handelen” en op het snijvlak van de cellen ondersteuning en uitvoering. Dit project kan alleen succesvol verlopen wanneer er al sprake is van de aanwezigheid van een bestuurlijk platform waarin gezamenlijke besluiten genomen worden. Denk hierbij aan afspraken over ketenondersteuning, -uitvoering of –beleid of een gezamenlijk protocol.

3.2.2 Leiderschap

In alle drie de regio's en bij andere ketenprojecten zien we dat het succes in grote mate afhankelijk is van het leiderschap. Is er een (charismatische) kartrekker die zorgt dat het project voortgang houdt? Transmurale ketenprojecten zijn enorm complex en behoren in onze ogen tot de meest complexe projecten op zorg en ICT vlak. Zeker in de fase waarin transmurale zorgketens zich nu nog bevinden. Het is nog erg pionieren en er zijn nog geen ‘kookboeken’ beschikbaar hoe dit aan te pakken.

Zaken die een transmuraal project complex maken zijn:

- Organisatieoverstijgend karakter – het verbinden van de dynamiek van verschillende organisaties met ieder hun eigen autonomie;
- Relatie van een transmuraal project met andere projecten – een transmuraal project raakt bijna altijd aan andere (ICT) projecten;
- Grote diversiteit aan ICT systemen;
- Lange doorlooptijden.

Een goed voorbeeld is het Spaarne Gasthuis die een projectleider aangesteld had met een duidelijke visie en met mandaat van het bestuur. Bovendien genoot de projectleider als arts ook autoriteit. Het tempo in de regio Haarlem lag daardoor vele malen hoger dan in de andere regio's waar men het project ‘erbij’ moest doen.

3.2.3 Factor tijd

Alle proefregio's worstelden met de factor tijd. De eerder genoemde complexiteit van transmurale (ict) projecten heeft ook tot gevolg dat dit soort projecten veel tijd van betrokkenen in het project vragen. Zeker in het begin is dat lastig omdat de baten dan nog niet helder zijn. De strategie zoals gevolgd bij OCE Nijmegen helpt hierbij: een eerste verkenning (die natuurlijk ook tijd vraagt) om uit te zoeken

waar de kansen liggen en ook inzicht geeft waar de baten van informatisering liggen. Op basis van de verkenning wordt een voorstel bij de gezamenlijke bestuurders neerlegt met een legitimatie voor het project. Bij positieve besluitvorming hoort ook dat tijd beschikbaar gesteld wordt aan projectmedewerkers die voor het project noodzakelijk zijn.

Doordat de beschikbare tijd een issue was bij alle proefregio's waren die dan ook erg blij met extra ondersteuning in zowel competenties als capaciteit in de vorm van onze pilot.

3.3 Externe factoren

3.3.1 Externe prikkels

De kernsets zijn over het algemeen nog niet goed bekend binnen de tweede lijn. Om brede adoptie van een informatiestandaard te bevorderen, moet deze goed gecommuniceerd worden. Aandacht vanuit de zorgverzekeraars heeft ook geholpen en er toe geleid dat we meerdere keren door ziekenhuizen benaderd zijn om informatie over de e-Diabetes kernset te verschaffen. Dit kwam bijvoorbeeld doordat Achmea registratie conform de e-Diabetes kernset in haar inkoopvoorwaarden had opgenomen.

3.3.2 Privacywetgeving

Privacymaatregelen komen als zeer groot, misschien wel het grootste, vraagstuk in onze pilot naar voren. Wet- en regelgeving zoals de Wet op de Geneeskundige Behandeloovereenkomst (Wgbo) en de Wet Bescherming Persoonsgegevens (Wbp) zijn niet opgesteld met het digitale tijdperk voor ogen. Ze laten veel ruimte aan de interpretatie van juristen die vooral vanuit de rechtspositie van de patiënt redeneren en minder vanuit de onderzoekplicht van een arts. Angst voor een toetsing door het CBP of voor negatieve publiciteit rond een privacyincident, maakt bestuurders voorzichtig. Men kiest voor de meest veilige route die dan wel superveilig is, maar praktisch niet meer bruikbaar. Dit speelt sterk in de regio Nijmegen en bij VZVZ.

Prima oplossingen die de zorg aan patiënten enorm ten goede kunnen komen, komen vanwege omslachtige procedures niet goed van de grond. Dit werkt enorm remmend op de ICT ontwikkelingen in de zorg en de daadwerkelijke uitwisseling van gegevens. Er lijkt bovendien met verschillende maten gemeten te worden. Op het moment dat patiëntengegevens digitaal met andere zorgverleners buiten de keten uitgewisseld wordt, gelden andere regels dan bij de uitwisseling op papier of voor intern gebruik.

De patiënt snapt het al lang niet meer, wanneer hij weer om toestemming gevraagd wordt voor weer een andere toepassing. Die gaat er meestal vanuit dat informatie tussen zijn zorgverleners uitgewisseld wordt en dat dat voldoende veilig gebeurt. Een kleine groep patiënten heeft hier wel problemen mee en die belemmeren nu de uitwisseling voor alle patiënten.

In de pilot hebben we de oplossing hiervoor niet gevonden, maar we hebben wel enkele suggesties die in hoofdstuk 4 aan de orde komen. Er is een gedragscode voor elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (EGIZ), maar die wordt als veldnorm niet door alle juristen geaccepteerd. In de regio Nijmegen gaat men in ieder geval proberen om de uitgangspunten van EGIZ geaccepteerd te krijgen om daarmee een aanzienlijke vereenvoudiging te realiseren.

3.3.3 Betere wordt soms vijand van het goede

We hebben ook al eerder in andere projecten van de NDF ervaren hoe het betere de vijand van het goede wordt. Dit heeft het sterkst gespeeld bij de ontwikkelingen van het LSP. De meesten zijn er wel van overtuigd dat het LSP grote meerwaarde heeft en ook de toekomst is. Standaarden zijn technisch beter dan dat wat nu beschikbaar is, de privacy is goed geregeld en er is een landelijke infrastructuur.

In alle proefregio's neemt het LSP dan ook een prominente plaats in de architectuur in. Echter, het LSP bevindt zich in een bestuurlijke complexe omgeving wat er voor zorgt dat plannen pas veel later (of zelfs niet) gerealiseerd worden. Als innovatieve regio heb je geen enkele invloed op wat VZVZ doet.

Zodra er vanuit VZVZ signalen komen voor de ontwikkeling van een bepaalde dienst, zeg berichtuitwisseling voor de ketenzorg, dan houden regio's hier rekening mee. Met uitloop of afstel wordt onvoldoende rekening gehouden. Ook is men te optimistisch over hoe lang het duurt dat een ontwikkeling op het LSP door voldoende ICT leveranciers in producten wordt ondersteund. Goede oplossingen op basis van bestaande standaarden of producten lijken niet interessant, omdat er snel een beter alternatief lijkt te komen. Daarmee wordt het betere de vijand van het goede.

Dit heeft bij het Spaarne Gasthuis voor veel vertraging gezorgd. Hetzelfde is gebeurd bij OZIS ketenzorg. Beloftes van het LSP hebben voor jaren vertraging in de uitwisseling tussen HIS'en en KIS'en gezorgd omdat OZIS uitgefaseerd zou worden. OZIS ketenzorg wordt op dit moment door alle grote leveranciers gebruikt en dat zal zo blijven totdat er een volwaardig alternatief op het LSP is. Regio's zullen meer moeten denken in phase-in en phase-out scenario's waarbij twee standaarden naast elkaar gebruikt worden.

4 Conclusies en aanbevelingen

4.1 Conclusies

Hoewel we in de proefregio's minder ver zijn gekomen dan gehoopt, zijn er mooie resultaten geboekt. In twee proefregio's zijn regionale projecten tot stand gebracht waarin huisartsen en ziekenhuizen nadere samenwerkingsafspraken hebben gemaakt. In alle drie de proefregio's zijn verkenningen uitgevoerd naar de mogelijkheden voor digitale uitwisseling met de ambitie om minimaal één daarvan te realiseren.

Zeer waardevol zijn de inzichten die ze hebben opgeleverd met betrekking tot de implementatie van een informatiestandaard opgeleverd. De samenwerking tussen ziekenhuis en huisartsen bevond zich in alle proefregio's in een ander stadium. Bij Zorroo stond de samenwerking nog in de kinderschoenen, bij OCE Nijmegen was er wel sprake van samenwerking maar nog niet op ICT vlak en bij het Spaarne Gasthuis liep reeds een project om een transmurale protocol en de digitale uitwisseling daarbij te realiseren. De diversiteit van de proefregio's en de samenwerking met de aanpalende trajecten heeft geleid tot een compleet beeld van relevante implementatieaspecten. De belangrijkste conclusies van de pilot zijn:

1. Onbekendheid leidt tot niet optimaal gebruik van beschikbare oplossingen

Zorgorganisaties hebben voldoende kennis van technische mogelijkheden in hun eigen domein, maar ontbreekt het aan domeinoverstijgende kennis. Hierdoor wordt onvoldoende gebruik gemaakt van beschikbare oplossingen (leerpunt 3.1.4) en wordt er teveel vanuit het eigen perspectief geredeneerd.

2. Betere wordt snel de vijand van het goede

Aankondiging van nieuwe, betere oplossingen zorgt dat goede bestaande oplossingen minder aantrekkelijk worden. De meeste nieuwe ontwikkelingen duren echter veel langer dan gedacht en vertragen zo ongewild de implementatie van het goede. Dit geldt in sterke mate voor ontwikkelingen op het LSP (leerpunt 3.3.3).

3. Omslachtige privacyregels/-maatregelen vormen een ernstige belemmering bij digitale uitwisseling

Privacywetgeving is onduidelijk en onvoldoende toegesneden op een wereld die in sneltreinvaart digitaliseert. Angst om het verkeerd te doen en negatief in het nieuws te komen maakt organisaties extra voorzichtig. Dit leidt tot omslachtige procedures waardoor, in de basis goede technische oplossingen, praktisch onwerkbaar worden. Privacy discussies houden zo al jaren belangrijke ict ontwikkelingen in de zorg gegijzeld (leerpunt 3.3.2).

4. Transmurale projecten zijn complexe meerjarige trajecten

Implementatie van een informatiestandaard tussen eerste- en tweedelij is complex vanwege het organisatieoverstijgende karakter en de lokale, regionale en landelijke projecten waar het aan raakt. Dit heeft gevolgen voor de looptijd van transmurale projecten die snel meerdere jaren bedraagt. Organisaties en betrokken medewerkers moeten zich daar goed van bewust zijn (leerpunt 3.2.3).

5. Transmurale projecten staan of vallen met een daadkrachtige trekker

De complexiteit van een transmurale project vraagt om een daadkrachtige trekker die tevens als ambassadeur naar buiten treedt en bij iedereen de focus op het project houdt (leerpunt 3.2.2). De trekker is een verbinder, heeft totaaloverzicht, beschikt over een flinke dosis doorzettingsvermogen en heeft voldoende tijd voor het project (leerpunt 3.2.2).

6. Implementatie van een informatiestandaard volgt op formalisatie van de samenwerking tussen zorgverleners

Een informatiestandaard is bedoeld om de samenwerking tussen zorgverleners te faciliteren. Alvorens met de implementatie aan de slag te gaan, zal eerst geïnvesteerd moeten worden in het formaliseren van de samenwerking en het maken van procesafspraken (leerpunt 3.2.1)

7. Er is grote behoefte aan pull informatie

Huidige gegevensuitwisseling in de zorg is veelal beperkt tot push informatie op vaste momenten als verwijzing en ontslag. Omwille van de continuïteit van zorg is er grote behoefte aan plaats en tijd onafhankelijke toegang tot behandelinformatie (leerpunt 3.1.2).

8. Technische oplossingen moeten beter aansluiten bij het werkproces

Zowel zorggroepen als ziekenhuizen investeren in oplossingen die de digitale gegevensuitwisseling met andere zorgaanbieders faciliteren. Kenmerk van veel van deze oplossingen is dat ze te omslachtig werken en niet goed bij het werkproces aansluiten om effectief gebruikt te worden. Beter integratie van systemen is noodzakelijk (leerpunt 3.1.4)

9. Een informatiestandaard is meer dan alleen een verzameling kernsets

De cardiometabole kernsets bieden grote meerwaarde voor zorgverleners. Aanvullend is ook behoefte aan andere gegevens zoals doelen, beleid, afspraken en gedetailleerde medicatie informatie. Ook deze gegevens horen thuis in een informatiestandaard (leerpunt 3.1.2).

10. Goede registratie is de Achilleshiel voor uitwisseling, tijd is hier de beperkende factor

Een essentiële voorwaarde voor digitale gegevensuitwisseling is gestructureerde vastlegging van medische gegevens door zorgverleners. Dit kost extra tijd van zorgverleners. Deze tijd moet wel vrijgemaakt worden: tijd voor kwaliteit (leerpunt 3.1.3).

4.2 Aanbevelingen

4.2.1 Gebruik beschikbare kennis

Uit alle drie de proefregio's blijkt dat er op het vlak van digitale gegevensuitwisseling veel meer mogelijk is dan ziekenhuizen en zorggroepen nu weten. Over de mogelijkheden voor hun eigen organisatie zijn zij goed op de hoogte, maar de mogelijkheden om met derden digitaal gegevens uit te wisselen zijn veel minder bekend en ontbreekt vaak kennis. Door met elkaar in gesprek te gaan en mogelijkheden samen te verkennen worden mogelijkheden helder. Hierbij kan ook gebruik gemaakt worden van landelijke kennis bij o.a. de NDF.

4.2.2 Keuze implementatiestrategie

De informatie-uitwisseling tussen ziekenhuis en huisartsen (zorggroep) kan op twee manieren ingestoken worden. Namelijk geïnitieerd vanuit een enkele aandoening of vanuit een generieke behoefte. De implementatie vanuit een aandoening volgt uit de lijn van een zorgstandaard en de daarbijbehorende informatiestandaard. Voor deze benadering is een formele samenwerkingsvorm nodig zodat de betreffende zorgverleners voldoende slagkracht hebben om benodigde ICT bij hun organisaties voldoende hoog op de agenda te krijgen. Een alternatieve benadering is om het vanuit een generieke informatiebehoefte of deelproces aan te vliegen. Bijvoorbeeld de verwijzingen van huisartsen naar ziekenhuizen. Het is relatief eenvoudig om daar onderdelen van de informatiestandaard dan een plek in te geven. Bijvoorbeeld door de cardiometabole kernsets in de verwijsapplicatie op te nemen.

4.2.3 Stadium van samenwerking bepaald volgende stap

De weg naar digitale gegevensuitwisseling kent een aantal stadia. Het is belangrijk om eerst te kijken in welk stadium de samenwerking zich bevindt en van daaruit de volgende stap te zetten. Uit de proefregio's komen de volgende stadia naar voren.

Stadium 1 - Formuleren van gezamenlijke doelstellingen t.a.v. kwaliteit en continuïteit van zorg

Het eerste stadium is om te komen tot een formele vorm van samenwerking. Zonder samenwerkingsafspraken en gezamenlijke doelen is het lastig om een tot een succesvolle ICT implementatie te komen. We zien veel ICT oplossingen die wel gerealiseerd zijn, maar niet of nauwelijks gebruikt worden. De oorzaak daarvan ligt vaak in het ontbreken van een echte samenwerking en draagvlak. Informele contacten tussen instellingen zijn een uitstekend vertrekpunt om de samenwerking verder vorm te geven.

Stadium 2 - Maken van procesafspraken

In dit stadium is er sprake van een formele samenwerking, die mag best pril van aard zijn. Samenwerking vraagt ook om procesafspraken, bijvoorbeeld verwijfsafspraken voor bepaalde patiëntengroepen. De landelijke transmurale afspraken (LTA) kunnen hierbij als vertrekpunt gelden. In een van de proefregio's is gezamenlijk een transmuraal protocol voor de diabeteszorg opgesteld. Hierbij zijn ook afspraken gemaakt over de onderlinge informatie-uitwisseling. Deze hoeft niet afhankelijk te zijn van ICT.

Stadium 3 - Verkennen van de mogelijkheden voor ICT ondersteuning

Er zijn reeds samenwerkingsafspraken en procesafspraken gemaakt. Hieruit is een informatiebehoefte naar voren gekomen die met ICT ondersteund zou kunnen worden. Het transmurale ICT vraagstuk is echter complex en voortdurend in ontwikkeling. Er zijn afhankelijkheden met ICT-ontwikkelingen in de eigen organisaties, op landelijk en regionaal niveau. Een logische vervolgstap is het starten van een verkenning van de mogelijkheden en daar personen uit de diverse organisaties bij te betrekken. Maak vervolgens een afweging van de verschillende alternatieven en start pragmatisch. We hebben gezien dat het betere vaak de vijand van het goede wordt. Gebruik het betere als stip op de horizon en werk daar stapsgewijs naar toe. ICT ontwikkelingen in de zorg duren toch snel jaren. Zorg voor breed draagvlak voor de keuze die uiteindelijk gemaakt wordt.

Stadium 4 – Implementatie

Pas als de keuze voor een ICT oplossing gemaakt is, kan begonnen worden met de implementatie van digitale gegevensuitwisseling. Bij aanvang moet goed nagedacht worden over aansluiting bij het zorgproces. Zorgverleners hebben allemaal weinig tijd en wil een ICT oplossing gebruikt worden moet deze snel en eenvoudig werken. Privacy is vaak een kritisch issue en zorgt dat oplossingen nodeloos complex of onwerkbaar worden. Wet en regelgeving is niet erg duidelijk maar de veldnorm voor digitale gegevensuitwisseling in de zorg (eGiZ) biedt een goede houvast. Juristen zijn in deze niet altijd de beste raadgevers. Ze blijven vaak te veel aan de veilige kant en belemmeren daarmee onnodig hele waardevolle initiatieven.

4.2.4 Investeer in PGD achtige oplossingen

Veel ICT oplossingen in de zorg zijn niet werkbaar vanwege van onduidelijkheden omtrent privacy. Bijvoorbeeld portalen waarvoor via email of telefonisch eerst toestemming voor inzage van de andere zorgverlener gevraagd moet worden. Allemaal bedoeld om de patiënt te beschermen terwijl de meerderheid van de patiënten daar zelf veel gemakkelijker mee omgaat. Persoonlijke gezondheidsdossiers (PGD) hebben hier geen last van. De patiënt bepaalt immers zelf wie hij toegang tot zijn gegevens verleent. PGD-achtige oplossingen zullen de komende jaren sterk in aantal en gebruik toenemen. In de zorgpraktijk kan daar nu al ervaring mee opgedaan worden.

4.2.5 Handvatten voor een succesvolle implementatie

De opgedane ervaringen in de proefregio's en in eerdere implementatietrajecten rondom de kernset diabetes hebben geleid tot enkele belangrijke handvatten voor succes.

1. Zorg voor een daadkrachtige trekker die het belang van de implementatie van de informatiestandaard goed kan overbrengen en ook overtuigingskracht en een goed netwerk heeft.

2. Creëer bewustwording en draagvlak voor de inzet van de informatiestandaard bij de betrokken professionals. Wees helder: wat is de meerwaarde van de informatiestandaard en wat levert het de professionals op als ze hiermee gaan werken.
3. Zorg voor goede registratie van de cardiometabole kernsets in de dossiers van de betrokken professionals. Investeer in nascholing en ondersteuning bij de registratie van de kernsets. Dit kost tijd evenals de registratie zelf maar levert ook weer tijd op door een betere informatievoorziening.
4. Realiseer structurele inhoudelijke samenwerking met de betrokken ketenpartner(s) via een regelmatige overlegstructuur en goede samenwerkingsafspraken die ook geborgd zijn via een convenant.
5. Start inhoudelijke uitwisseling van de cardiometabole kernsets. Begin daarbij klein: dus ga niet meteen met alle betrokken ketenpartners aan de slag maar start met bijvoorbeeld de uitwisseling tussen huisartsen en internisten. Bepaal samen welke informatie nuttig & noodzakelijk is en maak ook afspraken over de wijze waarop aangeleverd wordt.
6. Wacht niet op het betere maar begin met wat nu beschikbaar en mogelijk is. Grootschalige regionale en landelijke initiatieven zoals het LSP hebben te maken met veel externe invloeden waardoor zij vaak een lange(re) doorlooptijd kennen. De ervaring leert dat het beter is klein te beginnen met iets dat zich reeds bewezen heeft en vandaaruit door te ontwikkelen.
7. Stel een gedragen implementatieplan op voor de realisatie van digitale gegevensuitwisseling tussen de betrokken systemen. Hierin ook breed op zoek gaan naar de kennis, de ervaringen en de reeds bestaande oplossingen in de eigen regio maar ook elders.

4.3 Beantwoording leervragen

Voorafgaand aan de pilot zijn leervragen geformuleerd waar in de pilot een antwoord op gevonden moest worden. Deze worden in de volgende paragrafen gegeven. Met de beantwoording van deze leervragen worden tevens aanbevelingen op zowel lokaal als landelijk niveau gedaan.

De proefregio's zijn onderling heel verschillend en bovendien is de pilot beperkt van omvang. Dit maakt het lastig harde conclusies te trekken en betrouwbare aanbevelingen te doen. Daarom is bij beantwoording van de leervragen gekeken of de beantwoording onderbouwd konden worden met onze ervaringen uit andere projecten.

4.3.1 Belemmeringen in fase van organisatorische verandering

Met welke belemmeringen krijgt men in de fase van de organisatorische verandering voorafgaand aan de implementatie van een multi-disease informatiestandaard te maken?

1. Voordat een ICT-project rondom digitale informatie-uitwisseling in een keten of deel van een keten van start kan gaan, moet de keten daar op organisatorisch niveau klaar voor zijn en moet er draagvlak zijn bij de betrokken stakeholders. Dat wordt de fase van organisatorische verandering genoemd. De belangrijkste belemmering is dat transmurale gegevensuitwisseling per definitie samenwerking tussen meerdere organisaties vraagt. Samenwerking moet eerst opgebouwd worden, niet via de lijn van een informatiestandaard, maar vanuit een gezamenlijke doelstelling de kwaliteit en continuïteit van de zorg te borgen. Opbouwen van vanuit de zorginhoud is ook veel kansrijker omdat goede en doelmatige zorg voor de patiënt voor de zorgverleners krachtigere drijfveren zijn. Het samenwerkingsmodel van prof. Gijpink helpt om te bepalen hoe kansrijk een informatiseringsproject in een bepaalde keten is.
2. Draagvlak is een belangrijk aandachtspunt in de fase van organisatorische verandering. Waarom moet ik als zorgverlener anders gaan werken; wat is de meerwaarde van geprotocolleerde samenwerkingsafspraken en gestructureerde gegevensvastlegging? Het werkt het beste wanneer een 'kartrekkende' zorgverlener zijn collega's hierin als een soort ambassadeur meeneemt. Dus niet iemand van de ICT afdeling of een informatiemanager. Ambassadeur en informatiemanager kunnen wel goed samen optrekken.

3. Transmurale projecten zijn complex omdat ze zich in het stukje niemandsland tussen twee organisaties in begeven. Wie neemt de lead en wie is bereid te investeren? Daar waar één partij een duidelijk belang heeft, lukt dit nog wel zoals de implementatie van een verwijsapplicatie (en maken van verwijsafspraken). Het ziekenhuis wil graag de huisartsen aan zich binden en is vaak wel bereid om te investeren. Bij andere transmurale projecten ligt dat minder voor de hand of is het vooraf niet duidelijk wat het oplevert (kwalitatief, financieel of strategisch). Het zou enorm helpen wanneer er innovatiefondsen of subsidies komen om de eerste verkenningen waarin de baten in kaart gebracht gaan worden financieel te ondersteunen. Voorwaarde is wel om zo'n project vanuit beide organisaties bestuurlijk aan te sturen. Bestuurlijk commitment is essentieel voor het vervolg en dient zo vroeg mogelijk opgebouwd te worden.
4. Hoewel het in de fase van organisatorische verandering nog niet prominent over techniek gaat, moet daar wel over nagedacht worden. Het ontbreekt partijen aan voldoende kennis van wat er mogelijk is. Organisaties beschikken wel over ICT kennis binnen hun eigen domein, maar kennis over het overkoepelende domein ontbreekt. Daarmee is de ICT kennis die nodig is voor transmurale projecten versnipperd waardoor kansrijke oplossingen over het hoofd gezien worden. Regionale organisaties hebben die kennis wel en kunnen regionale zorgaanbieders hierin ondersteunen. Niet alle regio's in Nederland beschikken over een dergelijke organisatie. Financiering is daarbij een issue.

4.3.2 Ondersteuning zorgaanbieders bij implementatie van een informatiestandaard

Hoe kunnen zorgaanbieders die een multi-disease informatiestandaard willen gebruiken hierbij gefaciliteerd worden?

1. Zorgverleners moeten schipperen met hun tijd en geven aan geen tijd beschikbaar te hebben voor goede digitale dossiervoering zoals een informatiestandaard van hen verlangt. Adequate dossiervoering kost extra tijd: tijd die zich elders terugbetaald of extra kwaliteit oplevert. Huisartsen hebben deze stap toch gemaakt. Wat daarbij zeker geholpen heeft, is dat goede registratie belangrijk was voor de prestatie-indicatoren die naar de verzekeraar gerapporteerd worden en dat huisartsen waarneemgegevens digitaal met elkaar zijn gaan delen.
2. Een andere belangrijke belemmering is dat de systemen waarmee nu geëxperimenteerd wordt onvoldoende aansluiten bij het werkproces en te omslachtig werken om van meerwaarde te kunnen zijn. Op veel plaatsen worden portalen ingezet om de transmurale informatiebehoefte af te dekken. Deze worden echter amper gebuikt, of omdat deze slecht aansluiten bij het systeem van de ketenpartner of vanwege omslachtige privacyprotocollen.. Dit is deels ook een appèl aan ICT leveranciers en overheid (zie verder paragraaf 4.3.3). Systemen zouden meer rekening moeten houden met het proces dat een zorgverlener doorloopt om daarmee het aantal handelingen te beperken (tijdswinst). Bij de sterk geprotocolleerde ketenzorg is dat goed te doen, hiervan zijn mooie voorbeelden in de markt aanwezig. Voor een ziekenhuis vormt ketenzorg een steeds kleiner deel van het volume en ligt de focus op andere functionaliteiten van het EPD.

4.3.3 Landelijke randvoorwaarden voor implementatie

Wat moet er landelijk geregeld worden om de voor een soepele implementatie benodigde organisatorische verandering te realiseren?

1. Een grote belemmering voor alle initiatieven op het vlak van transmurale gegevensuitwisseling zijn de onduidelijkheden rondom privacywetgeving. De politiek lijkt gegijzeld door de privacydiscussie die nu al bijna tien jaar loopt. Ook ontwikkelingen op het LSP ondervinden daar hinder van. De patiënt snapt het al lang niet meer en is er uiteindelijk de dupe van. Het ministerie van VWS lijkt onmachtig om ten aanzien van de privacy met werkbare wet- en regelgeving te komen. Erkenning van de EGIZ als veldnorm zou al een enorme verbetering zijn.
2. Wij zijn niet optimistisch dat hier binnen afzienbare tijd een oplossing voor komt. Daarom geloven we steeds meer in oplossingen die de regie bij de patiënt leggen zoals Persoonlijke GezondheidsDossiers (PGDs) waar de patiënt zelf bepaald met wie hij zijn gegevens deelt. PGDs kunnen helpen om de impasse rondom privacy te doorbreken. Een voorwaarde is wel dat er

goede koppelingen komen waarmee gegevens gestructureerd tussen PGDs en EPDs uitgewisseld kunnen worden. PGDs zijn geen vervanging voor EPDs, maar vormen een aanvulling.

3. Bij de huisartsen hebben prikkels vanuit de zorgverzekeraars een versnellende werking op de implementatie van informatiestandaarden (ook de kernsets) gehad. Het is noodzakelijk om deze prikkels ook aan te wenden om vergelijkbare ontwikkelingen bij andere zorgaanbieders te bevorderen. Zorgverzekeraars zouden hierover landelijk afspraken moeten maken en daar ook de desbetreffende koepels bij te betrekken. Hierbij moet het doel van goede en doelmatige zorg goed voor ogen gehouden worden en moet bureaucratiesering van de zorg voorkomen worden.
4. De kernsets zijn nu nog volledig gecodeerd conform de NHG-standaarden. Voor gebruik in het ziekenhuis is het belangrijk dat de kernset aangevuld worden met codestelsels die in het ziekenhuis gebruikt worden. Ziekenhuizen lopen hier nu tegenaan. Nictiz zou dit samen met de NIV en de NVZ op kunnen pakken.
5. Het LSP kan een belangrijke rol vervullen in de digitale uitwisseling van gegevens van een informatiestandaard. Daarvoor is het belangrijk dat de ontwikkeling van het HL7v3 Ketenzorgbericht voor de HIS-KIS communicatie z.s.m. wordt afgerond en daarna de communicatie met de tweede lijn voortvarend wordt opgepakt. Bijvoorbeeld met de start van een HIS-ZIS en een KIS-ZIS pilot.

4.3.4 Rol van partijen

Welke partijen spelen een rol in de realisatie van de benodigde organisatorische verandering en wat is daarbij een goede rolverdeling?

Wat ons betreft kunnen de volgende partijen helpen om tot een versnelling van de ontwikkelingen te komen.

Organisatie	Rol
VWS	De onduidelijkheden rondom privacyregels en de omslachtige procedures die daar het gevolg van zijn, vormen momenteel de grootste bottleneck. Het ministerie van VWS is aan zet om hier verandering in te brengen. Een andere manier is het verstrekken van financiering voor de kwartiermakersfase van dit soort projecten in de vorm van aanjaagsubsidies.
VZVZ/Nictiz	Wanneer transmurale gegevensuitwisseling via het LSP mogelijk is, zou dit voor een enorme doorbraak kunnen zorgen. Wat ons betreft moet HIS-ZIS en KIS-ZIS communicatie hoog op de agenda komen. Standaarden van Nictiz moeten niet exclusief voor het LSP ontworpen worden. Bij deze standaard hoort ook een uitbreiding van codestelsels uit de tweede lijn.
Zorgverzekeraars	Transmurale projecten zijn complex en vragen enerzijds om extra prikkels vanuit de zorgverzekeraars en middelen om deze projecten van de grond te krijgen. Met name de verkenningsfase vraagt om financiële ondersteuning.
Kwaliteitsinstituut	Het Kwaliteitsinstituut kan helpen de knelpunten bij de juiste organisaties op het bordje te krijgen en een bijdrage leveren aan agendasetting
NDF en convenant-partners	De NDF heeft met haar convenantpartners inmiddels de nodige ervaring opgebouwd op de thema's informatisering en implementatie. De convenantpartijen zijn bereid, indien gevraagd, samen met andere paren een aanjagende en ondersteunende rol naar het zorgveld vervullen.

4.4 Evaluatie pilot

Deze paragraaf bevat een korte evaluatie van de pilot op de oorspronkelijke doelen en de gekozen aanpak.

4.4.1 Doelen

Van de vooraf geformuleerde doelen is het volgende gerealiseerd:

1. Inrichten van een regionaal project CMA: in twee van de drie proefregio's zijn regionale projecten tot stand gekomen en in de derde regio is het de verwachting dat dit op korte termijn gaat gebeuren;
2. Goede registratie door betrokken zorgverleners: Goede registratie is in alle proefregio's wel meegenomen, maar niet gerealiseerd. Dit heeft meestal te maken met dat de ICT daar nog niet voor is ingericht (de huisartsen uitgezonderd);
3. Samenwerkingsafspraken tussen een aantal van de betrokken disciplines: Afspraken over een gezamenlijk protocol waarin ook de informatie-uitwisseling is meegenomen is in twee regio's gerealiseerd. Bij OCE Nijmegen kan dit meegenomen worden in de concrete vervolgprojecten die zijn aanbevolen.
4. Lessons learned bij de realisatie van een CMA gerelateerde organisatorische veranderingen: Zowel in de proefregio's als met de aanpalende trajecten zijn waardevolle ervaringen met betrekking tot de implementatie van een informatiestandaard opgedaan zoals in de vorige paragrafen van dit hoofdstuk beschreven.
5. Aanbevelingen voor organisatorische veranderingen die landelijk georganiseerd moeten worden: de opgedane ervaringen hebben geleid tot een aantal concrete aanbevelingen waar in het volgende hoofdstuk op in gegaan wordt.

4.4.2 Aanpak

Hoe lastig het soms ook is, het is belangrijk om als landelijke organisatie niet op de stoel van de regio te gaan zitten of te veel uitvoerende taken op je te nemen. Zeker als de organisatie daar zelf om vraagt. Een gevolg is dat een pilot wat langer duurt, maar de kans is groter dat na afloop van de pilot de organisatie ook zonder externe ondersteuning verder gaat. We zijn erg tevreden met hoe onze proefregio's dit hebben opgepakt.

De transmurale projecten in de proefregio's raakten aan heel veel andere lopende of nog te starten projecten. Dat maakt deze projecten complex en vergroot het risico dat ze mislukken. Het is belangrijk om ze qua scope te beperken en niet met alles rekening proberen te houden. Bovendien zijn plannen van andere initiatieven ook aan verandering onderhevig. Dit legitimeert een beperkt scope. Dit wordt ook geïllustreerd met de verbinding van de CMA pilot met de VZVZ ketenzorg pilot.

Oorspronkelijk was de doorlooptijd van onze pilot beperkt tot één jaar. Gelukkig is die periode verlengt want implementatiepilots hebben minimaal 2 jaar nodig. Vooral in de opstartfase gaat veel tijd zitten. Ook lokale transmurale projecten moeten rekening houden met een lange doorlooptijd. Het zijn projecten die een lange adem van de initiatiefnemers vragen.

We zijn het Kwaliteitsinstituut erg dankbaar want zonder die steun was ons project niet van de grond gekomen. Wat in het klein voor een regio geldt, geldt in het groot ook voor landelijke initiatieven. Het is lastig om de aanloopfase volledig gefinancierd te krijgen.

5 Afkortingen

CMA	Cardiometabole aandoeningen: overgewicht en obesitas, gestoorde glucoseregulatie, diabetes mellitus (DM), hart- en vaatziekten (HVZ), chronische nierschade (CNS), hypertensie en dyslipidemie.
HIS	Huisarts informatiesysteem.
HK	Haarlemmer Ketenzorg.
IZP	Het individueel zorgplan (IZP) is een overzicht van afspraken van de patiënt en de zorgverlener(s) over zorg en zelfmanagement.
KIS	Keten informatiesysteem.
KG	Kennemer Gasthuis, inmiddels Spaarne Gasthuis.
NDF	De Nederlandse Diabetes Federatie (NDF) is de koepel die mensen met diabetes, zorgverleners en onderzoekers verenigt.
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap.
PON	In het Partnerschap Overgewicht Nederland (PON) werken zorgverleners en patiënten-organisaties samen aan het verbeteren van de zorg voor mensen met overgewicht en obesitas
SG	Het Spaarne Ziekenhuis en het Kennemer Gasthuis zijn op 22 maart 2015 gefuseerd en gaan sinds dien verder onder de naam Spaarne Gasthuis (SG).
SGH	Stichting gezondheidscentra Haarlemmermeer.
SZ	Spaarne Ziekenhuis, inmiddels Spaarne Gasthuis.
VV	Het Platform Vitale Vaten (VV) is een samenwerkingsverband patiëntenorganisaties en beroepsverenigingen van zorgverleners die gezamenlijk een programmatische, patiëntgerichte aanpak van (een verhoogd risico op) chronische hart- en vaatziekten willen bevorderen.
VZVZ	De Vereniging van Zorgaanbieders voor Zorgcommunicatie (VZVZ) is verantwoordelijk voor de uitwisseling van gegevens via de zorginfrastructuur van het LSP.
XDS	Een standaard om documenten tussen organisaties te delen. XDS staat voor Cross-enterprise Document Sharing. Er is een speciale variant voor het uitwisselen van medische gegevens (IHE-XDS).
ZIS	Ziekenhuis informatiesysteem.

6 Bijlage I: Proefregio Spaarne Gasthuis

Gedurende de pilot, op 22 maart 2015, zijn het Spaarne Ziekenhuis in Hoofddorp en het Kennemer Gasthuis in Haarlem gefuseerd tot het Spaarne Gasthuis (SG). Epic werd al langer in het Spaarne Ziekenhuis gebruikt en is sinds maart dit jaar ook in het Kennemer Gasthuis geïmplementeerd. Het Spaarne Gasthuis is al jaren zeer actief op het gebied van digitale gegevensuitwisseling in de diabeteszorg. Één van de internisten was nauw betrokken bij de ontwikkeling van de e-Diabetes kernset in 2010.

Het Spaarne Gasthuis werkt op het gebied van diabeteszorg nauw samen met de eerste lijn. Er is een speciale coördinator ketenzorg binnen het ziekenhuis om deze relatie te onderhouden en verder te verstevigen. Er wordt samengewerkt met drie huisartsengroepen: Kcoetz, Haarlemmermeer Ketenzorg (HK) en stichting gezondheidscentra Haarlemmermeer (SGH).

Kcoetz

Kcoetz is de huisartsen-zorggroep voor ketenzorg in de regio Zuid Kennemerland. De huisartsen binnen Kcoetz vallen deels binnen het adherentiegebied van het voormalige Kennemer Gasthuis. Kcoetz was tevens één van de proefregio's in het Nationaal Actieprogramma Diabetes (NAD) van de NDF en heeft toen o.a. de e-diabetes kernset geïmplementeerd.

Voor de ketenzorg werken de huisartsen binnen Kcoetz in hun HIS. Digitale gegevensuitwisseling met de tweedelij wordt steeds belangrijker en staat hoog op het wensenlijstje.

Kcoetz doet mee aan de landelijke benchmark van InEen. Hierbij wordt gebruik gemaakt van de diensten van Kenniscentrum Ketenzorg (KCK). Goede registratie van de gegevens van de cardiometabole kernsets is hiervoor een vereiste.

Haarlemmermeer Ketenzorg (Zorggroep HK)

Zorggroep Haarlemmermeer Ketenzorg (Zorggroep HK) levert de ketenzorg in de regio Haarlemmermeer en valt binnen het adherentiegebied van het voormalige Spaarne Ziekenhuis. Bij aanvang van de pilot had Zorggroep HK net besloten om voor de ketenzorg het KIS van VitalHealth te implementeren. Voor consultatie van de tweede lijn kan het KIS gebruikt worden. Dit heeft echter niet de voorkeur van de internisten omdat daarvoor apart in het KIS ingelogd moet worden en men de patiëntgegevens via het KIS niet in het eigen dossier krijgt. Het ziekenhuis wil daarom graag een koppeling tussen KIS en ZIS (of HIS en ZIS).

Daarnaast is een goede uitwisseling tussen HIS en KIS voor de huisartsen een conditio sine qua non. Vital Health voorziet daarin door gebruik te maken van OZIS ketenzorg. OZIS is een standaard die op termijn zal verdwijnen, waarschijnlijk door het HL7v3 ketenzorg bericht van Nictiz. In het kader hiervan is geprobeerd met VZVZ samen te werken (zie Bijlage IV: Landelijk schakelpunt (VZVZ)).

Stichting Gezondheidscentra Haarlemmermeer (SGH)

Stichting Gezondheidscentra Haarlemmermeer is de overkoepelende organisatie van gezondheidscentra Overbos, Floriande en Drie Meren. De SGH is eveneens werkzaam in het adherentiegebied van het voormalige Spaarne Ziekenhuis.

SHG heeft samen met de Zorggroep HK gekozen voor het KIS van Vital Health. Ook hier is men geïnteresseerd in digitale gegevensuitwisseling met de tweede lijn.

6.1 Doelstelling

De doelstellingen van de pilot worden door alle deelnemende proefregio's onderschreven, specifiek voor deze proefregio gelden de volgende aanvullende doelstellingen.

Voor het ziekenhuis:

- Goede informatie over de patiënt bij consultatie of verwijzing;
- Intensievere samenwerking met de huisartsen;

- Minder overhead door handmatige acties bij verwijzen en terugrapportage;
- Transparantie en bewustwording om chronische patiënten op de juiste plaats in de keten te behandelen;
- Goede registratie van gegevens ten behoeve van goede zorgverlening, benchmark en verantwoording.

Voor de huisartsengroepen

- Goede informatie-uitwisseling met de tweede lijn bij consultatie;
- Inzicht in aantallen chronische patiënten die in de eerste en tweede lijn behandeld worden;
- Goede registratie van gegevens ten behoeve van zorgverlening, benchmark en verantwoording.

Bij aanvang werden gezamenlijk de volgende resultaten beoogd:

1. Goede registratie van de cardiometabole kernsets. De gegevens van de cardiometabole kernsets worden door de huisartsen en de internisten geregistreerd;
2. Uitwisseling van de cardiometabole kernsets tussen huisartsen en internisten;
3. Een gedragen implementatieplan voor de realisatie van digitale gegevensuitwisseling tussen de volgende systemen in 2015:
 - HIS-ZIS
 - KIS-ZIS
 - Verwijsapplicatie (nog nader te onderzoeken) en het ZIS.

6.2 Aanpak

Goede samenwerking met de eerste lijn vindt het ziekenhuis erg belangrijk, wat zich vertaald heeft in het aanstellen van een coördinator ketenzorg. Bij aanvang van de pilot liep er bij het Spaarne Gasthuis al een project Transmurale Diabeteszorg met de volgende doelstellingen.

1. Zorginhoudelijke afstemming en implementatie KG-SZ; SZ-HK /SGK; KG-Kcoetz
2. Het bouwen van een Disease Management Systeem voor DM in Epic (kernset)
3. Het onderzoeken en realiseren van een oplossingsrichting voor digitale gegevensuitwisseling.

Deze doelstellingen zijn ondergebracht in drie deelprojecten: Protocolaire diabeteszorg, Epic bouw en Datacommunicatie. De coördinator ketenzorg (Nannette Huizenga) is projectleider van dit project en tevens internist. Zij wordt bijgestaan door een klinisch informaticus (Elserieke Boersen) van de ICT afdeling. De projectleider rapporteert voor dit project rechtstreeks aan de raad van bestuur. Dit is een goede indicator voor het strategisch belang dat het ziekenhuis aan dit project hecht. De rol van de NDF in het project was die van adviseur en concentreert zich met name op het deelproject Datacommunicatie.

Alvorens op het deelproject datacommunicatie in te gaan, worden de andere twee deelprojecten kort toegelicht. Hoewel we hier slechts zijdelings bij betrokken waren, zijn hier nuttige ervaringen opgedaan die wel relevant zijn in het kader van de leervragen.

6.2.1 Protocolaire diabeteszorg

Dit deelproject was bij aanvang van de pilot reeds gerealiseerd en heeft geresulteerd in protocolaire afspraken tussen de eerste en tweede lijn over de regionale diabeteszorg. Hiermee worden praktische zaken beantwoord als wanneer moet een patiënt doorverwezen worden naar de specialist, wanneer kan deze weer terug naar de huisarts en welke informatie hoort daarbij? De afspraken over informatie

zijn gebaseerd op de e-Diabetes kernset die onderdeel uitmaakt van de cardiometabole kernsets. Dit deelproject is input geweest voor de andere twee deelprojecten.

6.2.2 Epic bouw

Het Spaarne Gasthuis heeft gekozen voor Epic als ZIS leverancier. Ter ondersteuning van de diabeteszorg wordt in dit deelproject een aparte diabetes module gerealiseerd. Het omvat zowel de registratie van medische gegevens van de kernset als rapportage van indicatoren. Fases van dit deelproject zijn: klinisch ontwerp, functioneel ontwerp, technisch ontwerp, bouw, test en productie.

Het Spaarne Gasthuis heeft de diabetes module in eigen beheer ontwikkelt. De testfase is inmiddels met grote tevredenheid afgerond. Helaas kunnen de internisten van het SG hier niet direct gebruik van maken omdat het SG één Epic release overslaat. Dit in verband met de overgang van het voormalig Kennemer Gasthuis naar Epic. Dat is een zeer omvangrijke en complexe operatie die, om risico's zoveel mogelijk te minimaliseren, zich in eerste instantie richt op de basisfunctionaliteit. Hierdoor kan het SG begin 2016 pas gebruik maken van de diabetesmodule. Met deze vertraging schuift ook de behoefte aan een koppeling met de eerste lijn (deelproject 3) naar achteren.

6.2.3 Datacommunicatie

Het deelproject datacommunicatie heeft als doel om de protocollaire afspraken te ondersteunen met digitale uitwisseling van gegevens tussen zorgverleners. Vanuit de doelstelling van de pilot is daar uitwisseling via het LSP als randvoorwaarde aan toegevoegd.

De aanpak bestond uit vijf stappen die deels parallel zijn uitgevoerd:

1. Gesprekken met stakeholders;
2. Vaststellen scope;
3. Inventarisatie van de mogelijkheden;
4. Nadere uitwerking van de meest kansrijke opties;
5. Voorstel naar bestuurders.

Omdat het project geïnitieerd is vanuit het ziekenhuis, was het belangrijk om tijdig draagvlak bij de huisartsen op te bouwen. Hiervoor zijn twee brainstormsessies met vertegenwoordigers van de drie zorggroepen - Kcoetz, Haarlemmer Ketenzorg en stichting Gezondheidscentra Haarlemmermeer - en het ziekenhuis georganiseerd. Hoewel de mogelijkheden van de zorggroepen onderling wel iets verschilden, hebben deze bijeenkomsten geleid tot een gezamenlijk commitment. Ook om deel te nemen aan de pilot van VZVZ met betrekking tot HIS-KIS communicatie via het LSP. Om dit commitment te bekrachtigen is een gezamenlijk plan van aanpak opgesteld. Tot ondertekening door VZVZ is het echter nooit gekomen (zie daarvoor Bijlage IV: Landelijk schakelpunt (VZVZ)).

In deze bijeenkomsten is besloten om de scope te beperken tot uitwisseling tussen huisarts en ziekenhuis en te investeren in een goede registratie en uitwisseling van de cardiometabole kernsets tussen beide partijen.

Vervolgens zijn de verschillende opties voor de digitale uitwisseling in kaart gebracht. Als mondiale speler is het voor Epic belangrijk om te werken met internationale of nationale standaarden. Maatwerk wordt zo veel mogelijk vermeden. Probleem is echter dat er nog geen toekomstvaste standaard is die uitwisseling van de kernset ondersteunt. OZIS ketenzorg is een standaard die gebruikt wordt voor uitwisseling tussen HIS'en en KIS'en, maar Epic wil daar niet in investeren omdat OZIS uitgefaseerd wordt. De samenwerking met VZVZ was in deze daarom zeer waardevol.

In opdracht van VZVZ heeft Nictiz voor het LSP een op HL7v3 gebaseerd ketenzorgbericht ontwikkeld. Dit bericht is modulair van opzet en kan generiek door alle systemen gebruikt worden, ook voor uitwisseling tussen HIS en ZIS of KIS en ZIS. De strategie was door samen op te trekken, uitwisseling met het ziekenhuis op de agenda te krijgen. Veel lobbywerk vanuit de pilot ten spijt, heeft VZVZ besloten de prioriteit bij de implementatie voor HIS en KIS te leggen.. VZVZ besloot echter voor een andere regio te kiezen. Er is veel tijd verloren gegaan om tot een gezamenlijke pilot met VZVZ te komen.

Desondanks is wel besloten om bij het VZVZ project betrokken te blijven vanwege het generieke karakter van het VZVZ/Nictiz ketenzorgbericht dat een oplossing kan bieden voor de HIS-KIS uitwisseling. Bovendien was het de enige optie waarin Epic bereid was te investeren. Met name daarom gold de LSP route voor het SG lange tijd als enige optie. De plannen van VZVZ bleken echter te ambitieus en kwamen in de vertraging. Na formele berichtgeving hierover vanuit VZVZ-zijde is energie gestoken in alternatieven.

Als eerste zijn samen met het ziekenhuis de mogelijkheden op een rijtje gezet. Hierbij is dankbaar gebruik gemaakt van het haalbaarheidsonderzoek³ van Nictiz naar uitwisselingsmogelijkheden van kernsets. Deze zijn naast de oplossingen gehouden die het ziekenhuis zelf al in gebruik heeft of elders in de regio aanwezig zijn. Ook is rekening gehouden met lange termijn plannen en strategische keuzes met betrekking tot ICT. Hier zijn drie kansrijke alternatieven uit naar voren gekomen die in de volgende paragraaf nader aan de orde komen.

6.3 Resultaten

De resultaten die in de deze proefregio gerealiseerd zijn, zijn onderverdeeld in samenwerking, ICT oplossingen en codestelsels.

6.3.1 Samenwerking

Het Spaarne Gasthuis had zelf al flink geïnvesteerd in samenwerking met de huisartsen door gezamenlijk een transmuraal diabetes protocol te ontwikkelen. Op ICT vlak was er nog geen sprake van formele samenwerking.

Met het formeren van een platform waarin de drie huisartsenorganisaties en het ziekenhuis plannen rondom de ICT afstemmen, is daar in dit project vorm aan gegeven. In een aantal overleggen tussen de bestuurders van de betrokken organisaties zijn de opties voor datacommunicatie besproken en afspraken over het gezamenlijk project gemaakt. Dit heeft geleid tot een versteviging van de relatie tussen ziekenhuis en huisartsen. De contacten waren het meest intensief in de periode dat er naar een gezamenlijke pilot met VZVZ toegewerkt werd.

6.3.2 ICT oplossingen

Het doel van een verkenning van de technische mogelijkheden is gerealiseerd. De optie van uitwisseling via het LSP is voor de korte en middellange termijn, vanwege onduidelijkheden omtrent de plannen van VZVZ, buiten beeld geraakt. Er zijn drie alternatieve oplossingen gedefinieerd. Als randvoorwaarde voor de oplossingen geldt dat ze werken voor alle huisartsen, zowel voor hen die vanuit een KIS als voor hen die vanuit een HIS werken.

Regionaal schakelpunt (RSP)

In deze optie vervult een regionaal schakelpunt (RSP) de rol van vertaler van de ene standaard naar de andere. Van de zijde van het ziekenhuis is slechts één stekker beschikbaar, namelijk het HL7v3 ketenbericht. Aan de kant van de huisartsen zijn er twee stekkers mogelijk: OZIS ketenzorg en Edifact (push). OZIS is ook gebaseerd op Edifact maar ondersteunt pull verkeer (net als HL7v3) terwijl regulier Edifact alleen push is.

Ter illustratie. Het huisartsensysteem genereert een digitale verwijsbrief in Edifact formaat, die vervolgens door het RSP omgezet wordt naar het HL7v3 formaat voor verwerking door het ziekenhuisinformatiesysteem. Omgekeerd wordt de ontslagbrief vanuit het ziekenhuis in HL7v3 formaat verzonden en door het RSP omgezet naar een Edifact bericht. Het is zelfs mogelijk om pull verkeer op deze manier te faciliteren. Onderstaande tabel geeft dan de vertaalfuncties van het RSP weer.

³ Haalbaarheidsonderzoek - Mogelijkheden voor interoperabiliteit binnen de diabeteszorg op basis van e-Diabetes kernset, Nictiz, 2011

Van-Naar	Zender	Ontvanger
Huisarts-Ziekenhuis	OZIS ketenzorg	HL7v3
	Edifact	HL7v3
Ziekenhuis- Huisarts	HL7v3	OZIS ketenzorg
	HL7v3	Edifact

In de regio is de stichting Digitale Snelweg Kennemerland (SDSK) actief. Diensten van SDSK zijn: huisartsenportaal, verpleegkundige overdracht, Edifact verkeer, regionaal glasvezelnetwerk en koppelingen met het LSP. Een patiëntenportaal is momenteel in ontwikkeling. Een schakelfunctie past goed in het portfolio. De gesprekken hierover lopen.

Enovation

Wat op regionale schaal kan, kan ook op landelijke schaal. Enovation is vooral aanbieder van Edifact verkeer, maar heeft die dienstverlening in de loop der jaren uitgebreid met diverse vertaalfuncties om berichten tussen verschillende domeinen mogelijk te maken. Zo kan de ene zorgaanbieder een bericht in Edifact versturen dat de andere als (beveiligde) mail ontvangt. En vice versa.

Eerder genoemde regionale vertaalfuncties passen goed bij de bestaande dienstverlening van Enovation. De eerste gesprekken hierover zijn veelbelovend.

Zorgdomein

Net als heel veel andere ziekenhuizen in Nederland, biedt het SG sinds kort Zorgdomein aan haar huisartsen aan. Andere Epic ziekenhuizen hebben al operationele koppelingen tussen Zorgdomein en Epic. Naar de mogelijkheden van deze koppelingen wordt nog onderzoek gedaan, maar deze zijn naar verwachting vergelijkbaar met wat het Radboud MC gebruikt (zie bijlage 7). Dus geen gestructureerde (discrete) uitwisseling, maar een verwijzing als digitale brief.

Epic ziekenhuizen in Nederland werken nauw met elkaar samen. Het SG werkt vooral samen met het Radboud MC, het OLVG en het VU MC.

Met de komst van de diabetesmodule wordt het zeer interessant om naar een gestructureerde koppeling tussen Zorgdomein en Epic te kijken. Een behoefte die meer ziekenhuizen hebben en waarbij het loont om als ziekenhuizen gezamenlijk op te trekken. Enkele grote Epic ziekenhuizen werken momenteel al nauw samen. Deze optie zal daar ook ingebracht worden.

Gestructureerde uitwisseling van de cardiometabole kernsets via Zorgdomein is ook interessant vanuit het implementatieperspectief van de pilot omdat op die manier meer huisartsen en ziekenhuizen hier gebruik van kunnen maken. Wanneer ook Chipsoft in een dergelijke koppeling wil investeren voor haar klanten, wordt een groot deel van Nederland bereikt.

6.3.3 Codestelsels

Als knelpunt is het verschil in codestelsels tussen eerste en tweede lijn naar voren gekomen. De kernsets cardiometabole aandoeningen zijn momenteel gecodeerd conform het NHG codestelsel dat gebruik maakt van ICPC-coderingen, ATC-codes en NHG-labcodes. In het ziekenhuis worden andere stelsels gebruikt. Nictiz is gevraagd om een mapping naar de tweede lijn te maken. Deze is namelijk nog niet voorhanden.

Naast ICD-10 wordt er in het ziekenhuis nog de diagnosethesaurus van Dutch Hospital Data (DHD) gebruikt voor codering van diagnoses. De diagnosetermen in de diagnosethesaurus zijn voorzien van een afleiding naar een of meerdere DBC-diagnosetyperingen en een afleiding naar een of meerdere ICD-10 codes. Epic ondersteunt de DHD thesaurus.

6.4 Evaluatie

6.4.1 Doelen

Omdat bij het SG de organisatorische verandering in deze proefregio al grotendeels gerealiseerd was, is gekozen om meer te focussen op de technische knelpunten. Met de ontwikkeling van een transmuraal protocol was in deze regio de organisatorische verandering al voor een belangrijk deel vorm gegeven.

De registratie van de cardiometabole kernset is in eerste instantie beperkt tot de e-Diabetes kernset. Goede registratie van de e-Diabetes kernset wordt aan de zijde van het ziekenhuis verankerd met de diabetes module van Epic die in het project is ontwikkeld. Helaas is de implementatie van de diabetesmodule uitgesteld tot 2016 waardoor we het gebruik niet konden evalueren. Het ziekenhuis verwacht veel meerwaarde door de geautomatiseerde verwerking van rapportages. Huisartsen doen dit al langer met hun HIS of KIS.

Een ander doel was om tot een regionaal project te komen om de digitale gegevensuitwisseling tussen huisartsen en ziekenhuizen verder te realiseren. Dat is gelukt met het inrichten van een transmuraal ICT platform waarin alle betrokken partijen vertegenwoordigd zijn. Dit platform zal verder aan de slag gaan met de uitwerking van de in de pilot geïnterviewde mogelijkheden.

6.4.2 Proces

Het proces dat we samen met het Spaarne Gasthuis doorlopen hebben, kenmerkte zich door een voortvarende start met veel energie van beide kanten. Iedereen was hoopvol over de mogelijkheden van een gezamenlijke pilot met VZVZ en het perspectief van uitwisseling met het ziekenhuis via het LSP. Er leek sprake van een win-win situatie voor VZVZ en het SG. De winst voor VZVZ die diensten voor de ketenzorg wil ontwikkelen en gebaat is bij intensiever gebruik van het LSP en het SG als enthousiaste proeftuin. Zoals eerder beschreven is het anders gelopen. Misschien is dit wel illustratief voor waar koplopers in Nederland tegenaan lopen. Het is een proces van de lange adem, waarin continu geschakeld moet worden. Dit vraagt veel van de kartrekkers.

Toen duidelijk werd dat de route via VZVZ niet langer kansrijk was, is nadruk op de alternatieven komen te liggen. Het kiezen van een alternatief scenario bleek een lastig proces. Enerzijds doordat er weinig inhoudelijke kennis was over de alternatieven voor informatie-uitwisseling. Anderzijds doordat een project als Transmurale diabeteszorg raakt aan veel andere projecten die binnen en buiten de organisatie lopen. Deze zijn lang niet altijd beïnvloedbaar maar zijn wel factoren die voor vertraging zorgen. Voorbeelden hiervan zijn:

- de keuze voor een verwijsapplicatie wordt niet vanuit de diabeteszorg gemaakt, maar vanuit een meer generieke behoefte van het ziekenhuis;
- de vertraging van de implementatie van de diabetesmodule door een verandering in ICT systemen door de fusie;
- besluitvorming over een regionaal schakelpunt die bij de regio ligt, waardoor besluitvorming navenant complexer wordt.

7 Bijlage II: Proefregio OCE Nijmegen

OCE Nijmegen biedt samen met huisartsen en andere professionals hoogwaardige programmatische eerstelijns zorg aan patiënten in de regio Nijmegen, bijvoorbeeld chronische zorg (diabetes, COPD en CVRM), ouderenzorg en geestelijke gezondheidszorg. Bij OCE Nijmegen zijn 176 huisartsen aangesloten die verdeeld zijn over 83 praktijken.

OCE Nijmegen gebruikt een KIS van Topicus voor de ketenzorg. Het KIS wordt primair gebruikt voor de dataextractie, verwijzing en rapportage met ketenpartners en facturatie. Communicatie met de tweede lijn via het KIS bevindt zich in de opstartfase. De huisartsen registreren in het HIS.

Qua registratie heeft OCE Nijmegen de zaken goed voor elkaar en de verwachting is dan ook dat deze voor de gecontracteerde zorgprogramma's grotendeels overeenkomt met de cardiometabole kernsets.

7.1 Doelstelling

Ten aanzien van digitale informatie-uitwisseling wordt uitwisseling met specialisten momenteel als grootste knelpunt ervaren. De behoefte aan gegevensuitwisseling met longartsen is het grootst, maar ook de uitwisseling met cardiologen en internisten staan hoog op het wensenlijstje. Er wordt hoofdzakelijk met twee ziekenhuizen samengewerkt: het Radboud UMC en het Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis (CWZ).

Omdat de focus in de pilot op de cardiometabole aandoeningen ligt, is als doelstelling gekozen om de digitale gegevensuitwisseling tussen de huisartsen en cardiologen te verbeteren.

Beoogde resultaten:

1. Goede registratie van de cardiometabole kernsets: de relevante gegevens van de cardiometabole kernsets worden door de huisartsen en de betrokken specialisten geregistreerd.
2. Uitwisseling van de cardiometabole kernsets tussen huisartsen en de volgende specialisten: cardiologen en internisten. De uitwisseling met longartsen valt in principe buiten de scope van cardiometabole aandoeningen, maar zal indien mogelijk worden meegenomen.
3. Een gedragen implementatieplan voor de realisatie van digitale gegevensuitwisseling tussen de volgende systemen in 2015:
 - Topicus (KIS) – en Epic (ZIS)
 - Zorgdomein en Epic

7.2 Aanpak

Een belangrijk leerpunt uit eerdere trajecten van de NDF is dat een gezamenlijk project een project van de organisatie/regio zelf wordt en dat proces start al bij het begin. Daarom is de rol van de NDF in deze pilot die van facilitator en adviseur. De projectleiding ligt bij OCE Nijmegen in de persoon van Gerda Woltjer, programmamanager bij OCE Nijmegen.

Samenwerking met de tweede lijn staat hoog op de agenda van OCE Nijmegen. Er is een goede relatie met de specialisten van de twee belangrijkste ziekenhuizen (Radboud en CWZ). Het maken van afspraken over digitale uitwisseling is de afgelopen jaren echter moeilijk gebleken. Daarom is voor OCE Nijmegen gekozen om te beginnen met een verkenning bestaande uit interviews met enkele stakeholders om zo zicht te krijgen op de wensen, lopende initiatieven en randvoorwaarden om tot een succesvol ICT project te komen. Uit de verkenning volgt dan welke ICT oplossingen het meest kansrijk zijn m.b.t. uitwisseling van de cardiometabole kernsets. De uitkomsten worden met managers van OCE Nijmegen en beide ziekenhuizen besproken om te bepalen of een gezamenlijk project kansrijk is en met welk tijdspad.

De verkenning bestond uit interviews met de onderstaande functionarissen. Alle interviews zijn afgenomen door de projectleider van de NDF en een vertegenwoordiger van OCE Nijmegen. Op deze manier wordt direct het netwerk verstevigt en gaat geen informatie verloren. Geïnterviewde personen:

- Twee huisartsen en een kaderhuisarts;
- Manager van OCE Nijmegen;
- ICT vertegenwoordigers van Radboud;
- ICT vertegenwoordigers van CWZ;
- Transmuraal manager Radboud;
- Cardioloog Radboud.

Er is veel energie gestoken om ook een cardioloog van CWZ te interviewen, maar dat is helaas niet gelukt. Dit kan een belangrijke indicatie zijn voor de kansrijkheid van een gezamenlijk informatiseringsproject.

7.3 Resultaten

De resultaten in deze proefregio zijn de uitkomsten uit de interviews die samengevat zijn in twee onderdelen: digitale gegevensuitwisseling en samenwerking. In de bijlage zijn de interviewresultaten per organisatie opgenomen.

7.3.1 Samenwerking

Binnen de regio wordt op verschillende vlakken nauw met elkaar samengewerkt. De twee ziekenhuizen trekken op ICT vlak veelal samen op. Het samen optrekken van ziekenhuizen wordt door de huisartsen ook belangrijk gevonden om zo te voorkomen dat er een wildgroei aan oplossingen op de huisartsen afkomt. Op ICT vlak bestaan binnen de regio twee relevante structuren: een regionaal overleg tussen de beide ziekenhuizen waar gegevensuitwisseling op de agenda staat en de stichting Zorginformatie Nijmegen (Zegen) waaraan de huisartsen, apothekers en de twee ziekenhuizen deelnemen. De stichting Zegen heeft tot doel om tot een betere uitwisseling van patiëntgegevens te komen en heeft zich tot nu toe vooral op communicatie via het LSP gericht.

Vasculair risicomanagement is een aangelegenheid van meerdere specialisten van het ziekenhuis die samen optrekken in de CVRM groep. Een project cardiometabole aandoeningen moet die groep zeker betrekken.

7.3.2 Digitale gegevensuitwisseling

De gegevensuitwisseling tussen specialist en huisarts is een mix van digitale berichten en brieven. Uitwisseling van labuitslagen is met Zorgmail (Edifact) goed op orde en er wordt actief geëxperimenteerd met portalen om labuitslagen die niet zelf zijn aangevraagd in te zien. Verwijzingen gaan grotendeels digitaal via Zorgdomein en medicatie gegevens gaan steeds meer via het LSP. Ook de patiënt is duidelijk in beeld daar waar het om digitale gegevensuitwisseling gaat en wordt actief geëxperimenteerd met allerhand patiëntportalen.

De belangrijkste knelpunten in de uitwisseling tussen huisarts en specialist (ziekenhuis) zijn.

1. Om continuïteit van zorg te waarborgen moet relevante informatie tijd- en plaatsonafhankelijk beschikbaar zijn. Er is behoefte aan bredere uitwisseling dan alleen verwijzing en ontslag;
2. Oplossingen om gegevens onderling te delen zijn vanwege omslachtige privacy procedures/restricties niet goed werkbaar;
3. Verwijzingen moeten beter afgestemd worden op de behoefte van de ontvanger;
4. Systemen moeten beter aansluiten bij de werkwijze van de arts. Dit geldt bijvoorbeeld voor een KIS dat geen koppeling met het ZIS heeft;
5. Digitale gegevens komen ongestructureerd in het dossier van de specialist.

7.3.3 ICT oplossingen

Het huidige ICT landschap in de regio Nijmegen biedt voldoende aanknopingspunten om op korte termijn een verbeterslag in de uitwisseling van gegevens te realiseren.

De snelste winst is te behalen met een betere koppeling tussen Zorgdomein en Epic. Epic en Zorgdomein hebben al een digitale koppeling, maar deze ondersteunt nog geen gestructureerde overdracht. Epic werkt in principe alleen met nationale en internationale standaarden. De cardiometabole kernsets vallen in die categorie en zou geen belemmering moeten vormen. Het dossier van de specialist (cardioloog) moet nog wel geschikt gemaakt worden voor registratie van de gegevens uit de cardiometabole kernsets. Specialisten zullen op hun beurt na moeten denken welke ondersteuning zij nodig hebben om digitale dossiervoering goed in te vullen. De meerwaarde van gestructureerde vastlegging en uitwisseling dient beschouwd te worden in het belang van de keten en die gaat verder dan het belang van de individuele specialist of zorgaanbieder.

7.3.4 Privacy

Privacy is een lastiger knelpunt. De huidige wetgeving is onduidelijk en op meerdere manieren uit te leggen. Vraag drie juristen naar de juiste handelswijze en er komen drie totaal verschillende antwoorden. De regio Nijmegen heeft privacy hoog in het vaandel staan en kiest voor de veiligste oplossing. Nadeel hiervan is dat oplossingen in de praktijk onwerkbaar worden.

Het is duidelijk dat het KIS niet door specialisten gebruikt zal worden. Dat was een aantal jaren geleden bij huisartsen ook geval toen er nog geen goede koppelingen tussen HIS en KIS waren. Een KIS kan veel meerwaarde bieden voor de specialist, maar dient daarvoor wel gekoppeld te zijn met het ZIS. Een goede standaard hiervoor ontbreekt nog. Een oplossing voor het LSP is in ontwikkeling bij VZVZ. De timing daarvan is echter onduidelijk. Leveranciers werken onderling ook aan gesloten proprietary standaarden, zie het voorbeeld tussen Zorgdomein en Epic. Veel KIS leveranciers werken samen met Zorgdomein en integreren functionaliteit van Zorgdomein in hun eigen systeem. Mogelijk biedt dat aanknopingspunten om informatie vanuit het KIS in Epic te krijgen.

7.3.5 Continuïteit van zorg

Een andere wens is ondersteuning van continuïteit van zorg. Dat wil zeggen dat relevante informatie over de behandeling van de patiënt op ieder moment (voor de huisarts) beschikbaar is. Deze wens laat zich lastiger realiseren. Dit vereist dat aanvullend op het huidige aanbod van push verkeer er ook oplossingen komen waarmee de huisarts of specialist informatie op kan vragen. In de interviews werd een voorstel gedaan voor de volgende werkwijze:

Maak de aanvrager verantwoordelijk voor de toestemmingsverklaring. Meestal heeft een arts behoefte aan aanvullende informatie over de patiënt wanneer deze bij hem op consult is. Ter plekke wordt dan aan de patiënt toestemming gevraagd zijn dossier bij een andere zorgverlener in te zien. Toestemming is dan voldoende om toegang te verkrijgen. Toegang wordt gelogd en is door de patiënt in een portaal in te zien. In het portaal kan de patiënt indien gewenst bepaalde zorgaanbieders blokkeren. Een andere belangrijke voorwaarde voor succes is integratie met het systeem van de opvrager. Een zorgverlener wil maar op één systeem in te hoeven loggen en automatisch ook op het andere systeem ingelogd te worden. Bij raadplegen van het andere systeem wordt direct de juiste patiënt geselecteerd: dat wil zeggen de patiënt die in het eigen systeem reeds geselecteerd is.

7.3.6 Verstandig gebruik

Tenslotte vraagt ICT ook om verstandig gebruik door de arts. In het voorbeeld van Zorgdomein waarin klakkeloos informatie aan wordt gevinkt om mee te sturen met een verwijzing is niet wenselijk. Dat vraagt wat meer discipline van de arts, maar ook aan de systeemkant zijn hier verbeteringen mogelijk. Zo zou Zorgdomein een aantal standaard sjablonen per ziektebeeld kunnen bevatten waarmee een verwijzing overzichtelijker wordt. Bijvoorbeeld, niet de complete historie en de meest relevante gegevens bovenaan.

7.4 Evaluatie

7.4.1 Doelen

Het doel in de proefregio van OCE Nijmegen was om te komen tot een regionaal project rondom de digitale gegevensuitwisseling tussen huisartsen en cardiologen. Vanwege de langere doorlooptijd van de interviews is dat tot op heden nog niet het geval. De verkenning heeft echter wel een aantal kansrijke projecten opgeleverd die binnenkort in een gezamenlijke setting met de ziekenhuizen en OCE Nijmegen besproken zullen worden:

6. Verdere integratie van Zorgdomein met Epic;
7. Verbetering van de verwijsinformatie die via Zorgdomein verstuurd wordt;
8. Geschikt maken van Epic voor registratie van cardiometabole kernsets te beginnen met CVRM;
9. Herbeoordeling van de lokale privacy protocollen

Omwille van het draagvlak is het belangrijk dat de belangrijkste partijen van meet af aan betrokken zijn: Huisartsen, Radboud en CWZ. De nadere uitwerkingen moeten resulteren in beslissingen voor de betrokken bestuurders die hier in een gezamenlijk overleg hun akkoord op geven. De verwachting is dat die bijeenkomst tot tenminste één regionaal project zal leiden.

Het meelopen van OCE Nijmegen met de interviews heeft tot beter inzicht in knelpunten in de keten. Helaas is het OCE Nijmegen niet gelukt om aan te sluiten bij interviews met het ziekenhuis want die hadden mogelijk de samenwerking al kunnen verstevigen.

7.4.2 Proces

In het traject dat we met OCE Nijmegen hebben gelopen, kwam de factor tijd als manifest probleem naar voren. Zo moest de programmamanager dit project erbij doen in een toch al overvolle agenda. Hierdoor was het lastig om ruimte te vinden om alle interviews bij te wonen. Ook het plannen van de interviews, iets wat bij OCE Nijmegen zelf lag, kostte veel doorlooptijd. Dit heeft tot vertraging in het project gezorgd. Dit zegt niets over de ambitie van betrokken personen, want bij iedereen was het enthousiasme en persoonlijk bereidheid om met het thema aan de slag te gaan groot.

De verkenning moet daarom ook de meerwaarde voor de organisatie aantonen wat het management de legitimatie geeft om hier tijd en geld voor vrij te maken. Ook een verkenning kost tijd en geld. In dit geval was die vanwege de betrokkenheid van de NDF beperkt, maar voor andere organisaties lijkt hier een kip ei probleem te ontstaan. Een project dat zijn meerwaarde niet kan aantonen krijgt geen middelen, maar om die meerwaarde aan te tonen zijn (beperkte) middelen noodzakelijk. En wie moet hier investeren ziekenhuis of huisartsen? Transmurale uitwisseling bevindt zich in een stukje niemandsland.

7.5 Interviewresultaten

7.5.1 Resultaten interviews OCE Nijmegen

OCE Nijmegen is een zorggroep die flink aan de weg timmert en op ICT vlak zeker tot de voorlopers hoort. Zo wordt al jaren gewerkt met een KIS en experimenteert men met nieuwe producten van ICT leveranciers. Bijvoorbeeld een zorg- en welzijnspitaal waarin meerdere disciplines informatie van patiënten kunnen delen, een individueel zorgplan van de patiënt kunnen bijhouden en afspraken kunnen plannen. Ook de patiënt heeft hier toegang toe. ICT wordt niet gezien als iets dat je er als organisatie of professional bij doet. Afspraken met gecontracteerde zorgverleners bevatten ook een ICT-paragraaf. Gecontracteerde partijen zijn ziekenhuizen, laboratoria, diëtisten, pedicures, podotherapeuten en optometristen. Alle gecontracteerde partijen, behalve de specialisten, werken digitaal via het KIS. Specialisten willen niet in het KIS werken omdat dit teveel afwijkt van hoe zij normaliter werken. Digitale uitwisseling met specialisten staat hoog op de agenda.

Tijd wordt door het management genoemd als de meest belemmerende factor voor nieuwe initiatieven. Dat geldt ook voor ons project. Dit uit zich onder andere in de lange doorlooptijd (ruim drie maanden) die gemoeid is met het plannen van interviews. Een ICT project moet aansluiten bij wat er al is in plaats van iets compleet nieuws introduceren.

De gesprekken met de medici (huisartsen en specialisten) leveren een goed beeld op van de behoefte, maar maakt ook duidelijk dat er verschillende beelden bestaan. Zo vinden beiden dat ze elkaar goed informeren, maar dat de informatie van de ander beter kan. Huisartsen waarderen de ontslagrapportages, maar missen tussentijdse informatie over de patiënt. Deze moet dan telefonisch bij de specialist opgevraagd worden en dat gaat niet altijd even gemakkelijk. Privacy is vaak een reden voor het ziekenhuis om informatie over labuitslagen helemaal niet te willen delen. Beide ziekenhuizen experimenteren met een portaal voor de huisartsen waarin ze informatie van hun patiënt in kunnen zien. Omwille van de privacy is de werkwijze echter zeer omslachtig. Om gegevens op het portaal in te zien moet de huisarts eerst toestemming van de patiënt vragen en kan op basis daarvan de specialist vragen de gegevens voor hem open te zetten. Al met al een procedure die enkele dagen kan duren en daarmee praktisch niet werkbaar is. Patiënten verbazen zich vaak over het feit dat er om toestemming gevraagd wordt en gaan er eigenlijk vanuit dat informatie al gedeeld wordt tussen betrokken zorgverleners.

De cardiometabole kernsets bevatten gegevens die huisarts en specialist essentieel vinden. Er wordt aangegeven dat aanvullende informatie over het beleid en afspraken met de patiënt minstens zo belangrijk zijn. Maar betrouwbare medicatie-informatie wordt verreweg het meest belangrijk gevonden. Daarbij gaat het niet alleen om de ATC code, maar alle relevante medicatie-informatie zoals fabrikant, vorm en dosering. Huisartsen en apotheken in de regio Nijmegen zijn hiervoor aangesloten op het LSP, maar dat is geen garantie voor goede medicatie-informatie. De zwakke schakel blijkt hier de toestemmingsverklaring van de patiënt die hij voor elke afzonderlijke apotheek moet afgeven. Dat wordt lang niet altijd gedaan, bijvoorbeeld wanneer de patiënt onderweg bij een andere apotheek zijn medicatie ophaalt. Tijdens de interviews werd aangegeven dat slechts 30% van de medicatie opvragingen via het LSP succesvol waren vanwege het ontbreken van toestemming van de patiënt. Inmiddels is dit percentage opgelopen tot 87%. Het blijft dus onzeker of medicatie informatie compleet is. Bij een wisseling van medicatie is er ook behoefte aan vermelding wat daar de reden van is.

Beide ziekenhuizen bieden Zorgdomein aan hun huisartsen aan en dat wordt ook als de meest gebruikte vorm voor verwijzingen genoemd. Opvallend hierbij is wel dat de specialist via Zorgdomein een verwijfsbrief van de huisarts ontvangt waaraan ook labwaarden (uit de kernsets) aan toegevoegd zijn, maar dat dit vaak zo'n (ongeordende) brei aan data is dat dit praktisch niet meer bruikbaar is. Zorgdomein maakt huisartsen in de ogen van de specialist lui. Hij denkt niet meer na wat de ontvanger echt nodig heeft en 'vinkt alles maar aan'. Huisartsen onderkennen dit overigens. Goede huisartsen schonen de lijst op voordat zijdeze naar de specialist te sturen.

Een groot nadeel is dat de data gestructureerd (als losse dataelementen) in het HIS staat, maar ongestructureerd bij de specialist komt. Dat is overigens nog wel een omslachtig proces, waarbij administratief medewerkers én artsen de informatie van Zorgdomein handmatig overzetten naar het ZIS. De specialist ervaart het als een gemis dat via Zorgdomein geen terugrapportage van de huisarts kan plaatsvinden.

Zorgdomein kan tevens gebruikt worden voor teleconsultatie van de specialist, maar van die mogelijkheid wordt eigenlijk geen gebruik gemaakt. Opvallend is hierbij wel dat de zorgverzekeraar een teleconsult als een tweedelijns functie ziet die ten laste van het eigen risico van de patiënt komt, maar dat wanneer de huisarts de specialist belt dit onder basiszorg valt (zonder eigen risico).

Er zijn wel grote verschillen tussen de EPD's van beide ziekenhuizen. Het Radboud heeft een modern EPD waarin specialisten informatie gestructureerd kunnen vastleggen. Kunnen, want specialisten geven aan geen tijd te hebben voor gestructureerde vastlegging. Bij het CWZ wordt gewerkt met een verouderd ZIS dat de komende jaren vervangen gaat worden. Dossiervoering is derhalve voor een groot deel nog op papier. Een verwijzing via Zorgdomein wordt geprint en aan het papieren dossier van de patiënt toegevoegd. Niet alle specialismen staan evenveel voor open voor digitalisering. Wat dat betreft lopen de longartsen voorop en zijn cardiologen meer volgend.

In het algemeen vindt de specialist dat de huisartsen goed geïnformeerd worden (middels brieven), maar omgekeerd slechts beperkt informatie terug krijgen. Wensen vanuit de huisartsen zijn dat alle ketenpartners dezelfde doelen voor de patiënt voor ogen hebben en het te allen tijde helder is aan welke doelen de patiënt nu werkt. Ook is er behoefte aan meetwaarden uit de tweede lijn.

Een van de huisartsen geeft aan dat bij de gegevensuitwisseling niet te veel vastgehouden moet worden aan de traditionele (push) structuren van verwijzen, tussenrapportages en ontslag. De zorg is toenemende mate een samenspel tussen betrokken zorgverleners dat zich minder via strak afgebakende paden afspeelt. Het op ieder moment kunnen beschikken over relevante (pull) informatie van de patiënt en hier overleg over hebben, wordt steeds belangrijker. Continuïteit van zorg is het sleutelwoord. Ook de patiënt heeft hier een rol in.

Op ICT vlak vinden er in de ziekenhuizen de nodige ontwikkelingen plaats, bij het Radboud iets meer dan bij het CWZ.

7.5.2 Interviews Radboud MC

Radboud MC heeft een doelarchitectuur opgesteld waarin ook gegevensuitwisseling met de verschillende ketenpartijen een plaats heeft. Bouwstenen in deze architectuur zijn:

- Het ZIS van Epic
- CareEverywhere
- CareLink
- Patientportalen
- Het LSP
- Centrale index

Het ZIS neemt hierin een centrale plaats in en biedt EPD functionaliteit voor de interne organisatie. CareEverywhere gebruikt voor de uitwisseling binnen de tweede lijn. Dit werkt op basis van XDS en biedt de mogelijkheid om mondiaal eenvoudig informatie met andere Epic ziekenhuizen uit te wisselen. Voor uitwisseling met de eerste lijn wordt CareLink gebruikt. Dit is een portaal waar bijvoorbeeld de huisarts op kan inloggen om gegevens van zijn patiënten in te zien. De koppeling met het LSP is met name bedoeld voor uitwisseling van medicatiegegevens. Communicatie naar de huisartsen gaat via Zorgmail op basis van Edifact.

Het Radboud heeft twee portalen voor de patiënt, een algemeen portaal en het portaal van Epic voor ontsluiting van medische gegevens. De centrale index zorgt er voor dat informatie van de verschillende systemen vindbaar is. In eerste instantie krijgt de index een lokale functie, maar kan doorontwikkelen tot een regionale index waar ook andere zorgaanbieders hun systemen op aan kunnen sluiten.

Zoals al bij de andere interviews aan de orde kwam, heeft het Radboud (eigenlijk de hele regio) privacy van de patiënt zeer hoog in het vaandel staan. Bij de interpretatie van wet- en regelgeving blijft men aan de veilige kant om risico's zo veel mogelijk uit te sluiten. Dit houdt in dat er eerst toestemming van de patiënt moet zijn voordat informatie uit het ziekenhuis aan externe partners beschikbaar wordt gesteld. In Epic CareEverywhere is die functionaliteit volledig geïntegreerd voor alle Epic gebruikers. De vragende partij zorgt voor de toestemming van de patiënt en verzoekt de dossierhouder daarna om inzage in het dossier. Inzage verkrijgen is hiermee een kwestie van minuten. Deze werkwijze voor internationaal door alle Epic ziekenhuizen gevolgd.

Bij Epic CareLink werkt het anders omdat het een webportaal is. Een gebruiker logt in met zijn UZI-pas. Om gegevens van de patiënt te kunnen zien, moet er toestemming geregeld worden. Hiervoor zorgt de arts die de gegevens wil inzien. De toestemming wordt buiten Epic om naar het Radboud gestuurd waarna het dossier na accordering opengezet wordt. Al met al een proces dat enkele dagen duurt. Huisartsen ervaren CareLink hiermee als hoogdrempelig. Het liefst zouden de huisartsen op dezelfde wijze als bij CareEverywhere toegang willen krijgen. Dus toestemmingsverklaring binnen CareLink en single sign-on vanuit het HIS. Voor dit laatste is het belangrijk dat gewaarborgd is dat alleen met de UZI-pas op het HIS ingelogd kan worden. Dat is nu nog niet het geval en vormt een

risico voor de beveiliging. Bij voorkeur wordt bij de login ook de context meegenomen en direct de juiste patiënt getoond. De huisartsen in de regio willen in 2016 helemaal over zijn op de UZI-pas.

De prioriteit van het ziekenhuis ligt momenteel vooral op uitwisseling in de tweede lijn van met name beeldinformatie. Er is echter wel ruimte voor digitale uitwisseling met de huisartsen die recent weer hoog op de agenda is gezet.

Ondersteuning van de cardiometabole kernsets door het EPD van Epic is volgens de ICT afdeling geen enkel probleem. Dit vereist nog wel wat aanpassingen.

7.5.3 Interviews CWZ

Het CWZ werkt momenteel met het Mirador ZIS van iSoft. De verwachting is dat dit systeem vervangen gaat worden door Epic, een proces van enkele jaren. Dit heeft als gevolg dat er op het huidige EPD alleen onderhoud plaats vindt en slechts absoluut noodzakelijke aanpassingen doorgevoerd worden. ICT innovaties worden hierdoor bemoeilijkt. De uitwisseling met de eerste lijn is de komende jaren afhankelijk van wat nu mogelijk is.

In het ziekenhuis wordt nog heel veel met papier gewerkt. De mate van digitalisering verschilt per discipline. Digitale uitwisseling met de huisartsen gaat op basis van Edifact (versturen van berichten). Om huisartsen de mogelijkheid te bieden ook labuitslagen in te zien die hij zelf niet heeft aangevraagd is gepilot met een XDS infrastructuur en een portaal. Huisartsen kunnen de labuitslagen inzien via een viewer. De pilot is succesvol bevonden en wordt uitgebreid naar het hele adherentiegebied van het CWZ. Daarbij wordt eveneens gekeken of de viewer direct gekoppeld kan worden aan het HIS (single sign-on).

Voor verwijzingen van huisartsen wordt gebruik gemaakt van Zorgdomein. Verwijzingen uit zorgdomein komen niet automatisch in het ZIS, maar wordt door medewerkers handmatig gekopieerd.

Met de thuiszorg wordt gebruik gemaakt van video/beeld bellen zodat een arts of verpleegkundige direct mee kan kijken. Er wordt overwogen om dit ook aan huisartsen aan te bieden. Voor de overdracht met VVT instellingen gaat het CWZ de medisch verpleegkundige overdracht oppakken. Dit zal digitaal geschieden op basis van de generieke overdrachtsset van Nictiz die aansluit op de kernsets. Dit project heeft prioriteit gekregen vanuit de inspectie.

Beelduitwisseling tussen ziekenhuizen onderling is een grote kostenpost. Beelden worden op een DVD gebrand en op die manier uitgewisseld. Dit speelt bij alle ziekenhuizen in de regio die daarom de handen ineen geslagen hebben om een digitale infrastructuur op te zetten voor beelduitwisseling. Dit wordt de XDS infrastructuur die nu voor labuitslagen gebruikt wordt.

Er loopt een pilot om middels de UZI-pas medicatiegegevens via het LSP op te vragen.

8 Bijlage III: Proefregio Zorroo

Zorggroep Regio Oosterhout & Omstreken (Zorroo) is continu bezig haar dienstverlening te verbeteren en is bij verschillende innovaties betrokken. ICT speelt bij Zorroo al een belangrijke rol in de ondersteuning van het zorgproces. Zo heeft Zorroo een eigen portaal ontwikkeld genaamd MijnZorroo.nl waarmee gegevens tussen huisartsen en andere gecontracteerde zorgverleners kunnen worden uitgewisseld. Op dit moment zijn dat diëtisten, pedicures, podotherapeuten, kaderhuisartsen, specialisten en de zorgverleners binnen de Basis GGZ,. Verder wordt het patiëntenportaal MijnGezondheid.net uitgerold en aangeboden waarmee patiënten bijvoorbeeld de mogelijkheid hebben om middels het Individueel ZorgPlan (IZP) hun chronische aandoening te monitoren en kunnen ze hun labuitslagen zien.

8.1 Doelstelling

In een eerste verkenning is een aantal mogelijkheden genoemd waar digitale gegevensuitwisseling op basis van de cardiometabole kernsets op een aantal punten meerwaarde kan bieden:

- Uitwisseling van informatie/digitale communicatie met de nefrologen. De wens is om direct een verwijfsbrief vanuit het HIS naar het ziekenhuis te kunnen sturen. Deze mogelijkheid is niet gerealiseerd en zal nu binnen de regio worden geïmplementeerd.
- Directe verwijzing naar de diëtisten. Dit gaat nu nog via MijnZorroo.nl. Een directe verwijzing (en terugrapportage) vanuit het HIS zou MijnZorroo.nl op termijn mogelijk vervangen, enkel en alleen indien de andere zorgverleners ook gaan werken in digitaal dossier, waarmee gecommuniceerd kan worden vanuit het HIS conform de geldende standaarden.
- Gegevensuitwisseling met de patiënt, waarmee ook een andere inrichting van de consultvoering gefaciliteerd wordt. Hierover wordt al nagedacht. De patiënt zou van te voren al vragen kunnen beantwoorden die nu nog tijdens het consult worden uitgevraagd, of kunnen anticiperen op vragen die tijdens het consult aan de orde kunnen komen. Het zogenaamd inzetten van het preconsult.

Vooraf zijn de volgende doelstellingen geformuleerd:

1. Effectieve consultatie van de tweede lijn door directe bevraging, dan wel verwijzing.
2. Effectiever gebruik van consulttijd door proactief, intensief gebruik van het patiëntenportaal en de daarbinnen aanwezige mogelijkheden zoals inzage labuitslagen, IZP, directe consultatie van de huisarts en praktijkondersteuner en mogelijk op korte termijn het preconsult.
3. Door het breder kunnen inzetten van de kernset zal de huisarts in staat zijn om de patiënt nog meer op maat binnen de geldende DBC te behandelen, bijvoorbeeld chronische nierschade bij diabetespatiënten.

Voor Zorroo lag de grootste meerwaarde van participatie in de pilot in realisatie van digitale gegevensuitwisseling met de nefrologen van het Amphia ziekenhuis met als basis de cardiometabole kernsets.

8.2 Aanpak

Uitwisseling met het ziekenhuis is een belangrijke ambitie van Zorroo, zeker met de nefrologen. Op dit vlak zal echter nog veel moeten gebeuren. Uitwisseling met de huisartsen moet eerst binnen het ziekenhuis prioriteit krijgen en passen binnen de mogelijkheden van de ICT (Epic).

Als eerste zijn er gesprekken gevoerd met de internisten/nefrologen van het Amphia ziekenhuis en Zorroo om te komen tot een gezamenlijk project. Er bleek veel enthousiasme om een samenwerking in een anderhalve lijnssetting op te zetten. De keuze is daarbij gemaakt om te beginnen met het onderdeel nierinsufficiëntie, wat later uitgebreid zal worden naar andere onderdelen binnen de chronische (diabetes en hart- en vaatziekten) zorg.

Besloten is om als basis het basaal assessment te gebruiken dat eerder reeds samen met de longartsen is opgezet, dit moet leiden tot een Basaal Nier Assessment (BNA). Ook is afgesproken om

de LTA en de cardiometabole kernsets als uitgangspunt te gebruiken. Voor de operationalisatie is financiering door de zorgverzekeraar een belangrijke randvoorwaarde.

Er zijn bijeenkomsten geweest met de huisartsen en de internisten om het medisch inhoudelijk af te stemmen.

Ter ondersteuning van de samenwerking wordt in eerste instantie gedacht aan videoconferencing waar de nefrologen nu mee experimenteren.

8.3 Resultaten

In de gesprekken met de huisartsen en internisten zijn onderlinge ervaringen uitgewisseld en is gekeken waar het zorginhoudelijk beter kon. De conclusie was dat de behandeling van nierfalen in de regio redelijk goed geregeld was en het opzetten van een BNA op dit moment onvoldoende draagvlak had. Besloten werd om te starten met een nascholing van huisartsen door nefrologen en vandaaruit de samenwerking verder uit te bouwen. De scholing is gerealiseerd.

Op ICT-vlak wordt door het ziekenhuis een portaal voor de huisartsen ontwikkeld waarmee zij gegevens van het ziekenhuis in kunnen zien. Dit gebeurt via Epic CareLink. Dit is aanvullend op de bestaande uitwisseling tussen huisartsen en ziekenhuis op basis van Edifact.

8.4 Evaluatie

8.4.1 Doelen

Het doel om te komen tot een regionaal project is met de nascholing van huisartsen op nierfalen en het huisartsenportaal bereikt. De ambitie van de huisartsen was met gezamenlijke procesafspraken over de behandeling van nierfalen echter beduidend groter. Dat dit niet gelukt is heeft deels te maken met dat belangen van nefrologen en huisartsen niet volledig in elkaars verlengde bleken te liggen. De relatie was nog te pril om deze verschillen nu al te kunnen overbruggen. Vanuit de nascholing zal de relatie eerst verder uitgebreid en geformaliseerd moeten worden.

Met het huisartsenportaal wordt een verdere stap in de digitale uitwisseling tussen specialisten en huisartsen gerealiseerd. Het is een generieke oplossing die onderdelen van de informatiestandaard cardiometabole aandoeningen afdekt. Tot specifieke afspraken over gegevensuitwisseling tussen nefrologen en huisartsen is het niet gekomen. Digitale gegevensuitwisseling volgt op afspraken op organisatie en procesniveau. Er dient eerst overeenstemming te zijn over zorginhoudelijke samenwerking met de bijbehorende procesafspraken. Daaruit volgt de vraag om ICT ondersteuning.

8.4.2 Proces

Bij aanvang bestond er nog geen echte samenwerking tussen huisartsen en nefrologen. Er was slechts informeel contact geweest tussen de directeur van de zorggroep en een nefroloog. Het vandaaruit komen tot gezamenlijke afspraken kostte meer (doorloop)tijd dan verwacht. Dit ondanks het initiële enthousiasme waarmee beide partijen van start gingen.

Achteraf bezien was het iets te ambitieus om in een project met deze doorlooptijd zowel de samenwerking op organisatorisch en zorginhoudelijk niveau tot stand te brengen als een ICT verkenning te doen. Als leertraject was het wel uitermate nuttig omdat het aantoont dat ICT pas volgt op proces. Veel ICT projecten in de zorg maken de fout eerst de ICT oplossing te realiseren en komen daarna tot de ontdekking dat bijna niemand van de gerealiseerde oplossing gebruik maakt omdat het niet aansluit bij de behoefte. Zelfs grote landelijke projecten overkomt dit.

Omdat het Amphia ook gebruik maakt van Epic kan Zorroo profiteren van het voorwerk dat gedaan is in de andere regio's. Ook uitwisseling met de nefrologen zal bijvoorbeeld profiteren van een koppeling tussen Zorgdomein en Epic waarbij de cardiometabole kernsets uitgewisseld worden.

9 Bijlage IV: Landelijk schakelpunt (VZVZ)

De Vereniging van Zorgaanbieders voor Zorgcommunicatie (VZVZ) is verantwoordelijk voor de uitwisseling van gegevens via de zorginfrastructuur van het Landelijk Schakel Punt (LSP). VZVZ zorgt ervoor dat het netwerk goed functioneert.

Het LSP wordt momenteel gebruikt door huisartsen, huisartsenposten, apotheken en ziekenhuizen voor de uitwisseling van medicatiegegevens en huisartswaarneemgegevens. Omdat veel huisartsen en ziekenhuizen op het LSP zijn aangesloten, is het ook een interessante infrastructuur voor de ketenzorg.

Binnen VZVZ is eind 2013 een pilot van start gegaan voor de uitwisseling van gegevens voor de ketenzorg via het LSP. Doelstelling van de pilot is aantonen dat de informatiestandaard voor informatie-uitwisseling voor ketenzorg technisch en functioneel werkt. De eerste fase richt zich op de communicatie tussen een HIS en een KIS binnen de organisatorische setting van een zorggroep, uitgaande van de dataset ketenzorg. Deze omvat ook de uitwisseling van de cardiometabole kernsets.

Op verzoek van het Kwaliteitsinstituut is samenwerking met de VZVZ pilot gezocht. Enerzijds voor de uitwisseling van de cardiometabole kernsets tussen HIS en KIS en anderzijds voor de uitwisseling met een ZIS. In veel van de cardiometabole ketens wordt intensief samengewerkt tussen de eerste en tweede lijn. Uitwisseling tussen HIS en ZIS of KIS en ZIS levert daar grote meerwaarde.

De oorspronkelijke planning van VZVZ zag er als volgt uit:

- 1 juni 2014 start Proof of Concept (PoC), waarin bij voorkeur maximaal 2 KIS leveranciers en maximaal 2 HIS leveranciers deelnemen en hun systemen aanpassen;
- 1 december 2014 start de gebruikerstest waarin vertegenwoordigers van de deelnemende zorggroepen in een afgeschermd testomgeving (plenaire) gebruikerstesten uitvoeren;
- 1 mei 2015 start de implementatie waarin de informatiestandaard voor informatie-uitwisseling ketenzorg bij een beperkt aantal zorggroepen wordt geïmplementeerd;
- Vanaf het 3e kwartaal 2015 kan de integrale uitrol van de informatiestandaard voor informatie-uitwisseling ketenzorg starten.

9.1 Doelstelling

Doelstellingen van VZVZ met de Pilot Informatie-uitwisseling ketenzorg zijn:

1. Het aantonen van de technische en functionele werking van de informatiestandaard voor informatie-uitwisseling ketenzorg.
2. Het vertrouwen krijgen in een succesvolle integrale uitrol van de informatiestandaard voor informatie-uitwisseling ketenzorg.

De scope van het project is de ketenzorg tussen eerstelijns zorgpartijen, uitgaande van de ketenzorgprocessen (zorgprogramma's) diabetes, COPD-Astma en CVRM. Door de convenantpartijen is gekozen om de eerste fase van het programma te richten op de informatie-uitwisseling tussen een HIS en een KIS binnen de setting van een zorggroep.

De scope van het project wijkt dus af van de directe behoefte van de pilot cardiometabole aandoeningen maar is wel een logische eerste stap. Immers de informatiestandaard is generiek en kan gevalideerd worden in een HIS-KIS setting. Verbreding naar de tweede lijn is een logische vervolgstap. Dit doel is echter nadrukkelijk buiten de scope van de VZVZ pilot geplaatst.

9.2 Aanpak

Omdat de scope van de VZVZ pilot zich in eerste instantie beperkt tot HIS-KIS uitwisseling is eerst gepoogd om de proefregio Spaarne Gasthuis (zie paragraaf 2.1) ook als pilot voor VZVZ op te nemen.

De strategie was om vanuit die positie te verbreden naar KIS-ZIS of HIS-ZIS communicatie. Zo ontstaat er een win-win voor beide initiatieven.

Belangrijke voorwaarden vanuit VZVZ voor de pilot zorggroepen waren:

1. Commitment van minimaal één KIS-leverancier en twee HIS-leveranciers;
2. Commitment van zorggroepen en de betrokken huisartsen;
3. Voldoende aansluitingen aanwezig op het LSP.

Vanuit het project zijn eerst gesprekken met alle stakeholders gevoerd en is op die manier commitment voor eventuele deelname aan een VZVZ pilot opgebouwd. De huisartsen in de regio Haarlem waren al sterk gericht op het LSP en goed aangesloten op het LSP. Meedoen met een VZVZ pilot was voor hen een logische stap en paste goed in de bredere ambities met het ziekenhuis. Ook was er steun van de KIS-leverancier, niet in de laatste plaats omdat koppelingen met ZIS'en hoog op het prioriteitenlijstje stonden en Epic ook wilde investeren in een LSP koppeling.

Vanuit het expertteam heeft de NDF in het kader van het project "Formulieren uitbreidingsstrategie keten" tevens voortdurend gelobbyd om de uitwisseling met de tweede lijn op de VZVZ agenda te krijgen.

Tenslotte heeft de NDF ook geparticipeerd in het project autorisatie van het VZVZ programma Ketenzorg.

9.3 Resultaten

9.3.1 Gemeenschappelijke pilot

Op het allerlaatste moment besloot VZVZ om de zorggroepen uit de proefregio Spaarne Gasthuis niet als pilot te includeren. Vrees voor verschuiving van de focus naar uitwisseling met de tweede lijn speelde daarbij een belangrijke rol. Dit tot teleurstelling van beide partijen gezien de hoeveelheid tijd en energie die er van beide kanten in is gestoken.

9.3.2 Uitwisseling met de tweede lijn

Het is niet gelukt uitwisseling met de tweede lijn op de agenda te krijgen, wat waarschijnlijk te maken had met de noodzakelijke aandacht voor bestaande diensten op het LSP en de opgelopen vertragingen in de pilot ketenzorg. VZVZ heeft overigens vanaf het begin duidelijk gemaakt dat er pas ruimte voor uitbreiding van de focus zou ontstaan na succesvolle afronding van de 1^e fase van HIS-KIS uitwisseling.

De oorzaken van uitloop van de VZVZ pilot zijn deels ook relevant in het kader van de pilot en daarom nuttig om te vermelden. Belangrijkste redenen voor uitloop waren:

- Inclusie pilot zorggroepen vertraagd/aangemelde zorggroepen dreigden gaandeweg af te haken waardoor het veel energie om kostte iedereen aan boord te houden;
- Achterblijvende performance van een deel van de leveranciers met consequenties voor de initiele planning;
- Er bestaat samenhang tussen deze ontwikkelingen: het eventueel afhaken van zorggroepen heeft invloed op participatie van de daarmee verbonden leveranciers;
- De lopende discussies over "patiënttoestemming" en de zoektocht naar een voor het programma hanteerbaar en implementeerbaar standpunt;
- De oplevering van een deel van de concept bouwstenen door Nictiz heeft enige vertraging opgelopen.

9.3.3 Autorisatiematrix

Hoewel er geen samenwerking gerealiseerd kon worden tussen de Cardiometabole pilot en de VZVZ pilot is de NDF, mede namens en in opdracht van PON en Platform Vitale Vaten, wel nauw betrokken gebleven bij het VZVZ traject rond de informatie-uitwisseling ketenzorg.

De NDF participeert in het expertteam dat het programmamanagement ketenzorg ondersteunt. Het expertteam heeft, gedurende de looptijd van de pilot Informatiestandaard Cardiometabole aandoeningen, het projectmanagement van het VZVZ traject geadviseerd rondom de basisdataset, de referentiearchitectuur, de proof of concept, de pilot ketenzorg en de patiënttoestemmingsprocedure.

Binnen dit project is een autorisatierichtlijn en een autorisatiematrix ontwikkeld. De autorisatierichtlijn beschrijft wie, wanneer welke gegevens van een patiënt mag opvragen tijdens het ketenzorgproces voor ketenzorgprogramma's. Deze afspraken zijn vastgelegd in een autorisatiematrix.

9.4 Evaluatie

9.4.1 Doelen

Achteraf bezien was het verbinden van het VZVZ project met de pilot niet zo verstandig. Het maakt twee complexe projecten nog complexer. Een veel gehoorde les van veel innovatieve projecten is ook hier van toepassing: 'Think big and act small'.

De ontwikkeling van een landelijke standaard voor de ketenzorg heeft enerzijds positief en anderzijds negatief gewerkt. Positief is dat het leveranciers als Epic de zakelijke rechtvaardiging geeft om te investeren in de ketenzorg. Er hoeft namelijk geen maatwerk per klant (regio) geleverd te worden. Een nadeel is dat het andere ontwikkelingen stil legt indien de verwachting is dat er op afzienbare termijn een betere standaard komt. Dat maakt partijen en leveranciers terughoudend te investeren in bestaande standaarden of te kijken naar alternatieven.

9.4.2 VZVZ pilot

Vanuit onze nauwe betrokkenheid met het VZVZ traject zijn ons wel een aantal zaken opgevallen die ook relevant zijn in het kader van de verdere implementatie van de cardiometabole kernsets. Deze hebben vooral betrekking op de privacy. De architectuur van het LSP verlangt vooraf toestemming van de patiënt per toepassing. Een toepassing in deze is een zorgprogramma.

Nu steeds meer ziekenhuizen op het LSP aangesloten raken en de behoefte aan uitwisseling tussen de eerste en de tweede lijn toeneemt, creëert dit een sterke business case voor de implementatie van ketenzorgstandaarden op het LSP. We maken ons echter wel ernstig zorgen om de privacydiscussie waar het LSP mee te maken heeft en die leidt tot onwerkbare oplossingen in de praktijk.

Dit roept de vraag op of het LSP de hoge verwachtingen wel waar gaat maken en of er geen behoefte is aan een alternatief dat als breekijzer voor de privacyproblematiek kan zorgen. Ook het LSP profiteert daar weer van.