

Naar een lerend zorgsysteem voor de ambulancezorg

De spoedzorgketen in beeld gebracht met routine zorgdata

Hannah Hageman
Caroline Kampshoff
Bram Elffers
Nanne Bos
Robert Verheij



NIVEL
Kennis voor betere zorg



AMBULANCEZORG
NEDERLAND

Het Nivel levert kennis om de gezondheidszorg in Nederland beter te maken. Dat doen we met hoogwaardig, betrouwbaar en onafhankelijk wetenschappelijk onderzoek naar thema's met een groot maatschappelijk belang. 'Kennis voor betere zorg' is onze missie. Met onze kennis dragen we bij aan het continu verbeteren en vernieuwen van de gezondheidszorg. We vinden het belangrijk dat mensen in staat zijn om deel te nemen aan de samenleving. Ons onderzoek draait uiteindelijk om de vraag hoe we de zorg voor de patiënt kunnen verbeteren. Alle onderzoeken publiceert het Nivel openbaar, dat is statutair vastgelegd.

December 2021

ISBN 978-94-612-2698-3

030 272 97 00

nivel@nivel.nl

www.nivel.nl

© 2021 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van Nivel en de naam van de publicatie. Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Voorwoord

Dit rapport is tot stand gekomen met subsidie van Ambulancezorg Nederland (AZN). Wij bedanken AZN en ook de zes deelnemende regionale ambulancevoorzieningen (RAVs): RAV Brabant Noord, RAV Gelderland Midden, RAV IJsselland, RAV Noord- en Oost-Gelderland, RAV Twente en RAV Utrecht, voor het in ons gesteld vertrouwen en de samenwerking. Daarnaast willen wij Claire Aussems van het Nivel hartelijk bedanken voor haar hulp en expertise bij de statistische analyses. Zonder hen was dit onderzoek niet mogelijk geweest.

De auteurs

Inhoud

Voorwoord	3
Samenvatting	6
Lijst met afkortingen	8
1 Inleiding	10
1.1 Aanleiding	10
1.2 Bevindingen eerste haalbaarheidsstudie	10
1.3 Lerend zorgsysteem	11
1.4 Informatiebehoefte in de ambulancezorg	12
1.5 Doel- en vraagstelling	13
2 Methode	14
2.1 Design	14
2.2 Selectie RAVs	14
2.3 Wetgeving en privacy	14
2.4 Privacyprotocol en verwerkersovereenkomsten met RAVs	15
2.5 Dataverzameling	15
2.6 Pseudonimisering	17
2.7 Datakoppeling	18
2.8 Datakwaliteit	19
2.9 Analyse	19
2.10 Variabelen	20
3 Resultaten	23
3.1 Algemene inzetkenmerken ambulancezorg	23
3.2 Koppeling met Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn (NZR)	26
3.3 Zorgpaden	27
4 Datakwaliteit	36
4.1 Datakwaliteit routine zorgdata ambulancezorg	36
4.2 Datakwaliteit routine zorgdata huisartsenpraktijken	38
4.3 Datakwaliteit routine zorgdata huisartsenposten	38
4.4 Conclusie	39
5 Discussie	40
6 Aanbevelingen	43
7 Literatuur	45
Bijlage A Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn	48
A.1 Data	48
3.2. Datakwaliteit	48

3.3.	Privacymaatregelen	49
3.4.	Governance	50
Bijlage B Registratie-opties binnen BSA 3.0		51
Bijlage C Leden begeleidingscommissie		57

Samenvatting

Aanleiding

Patiënten met een acute zorgvraag kunnen bij verschillende zorgaanbieders terecht: de huisarts, huisartsenpost (HAP), de ambulance en de spoedeisende hulp (SEH) van een ziekenhuis. Samen vormen zij de zogenaamde spoedzorgketen. In sommige situaties is het duidelijk dat er een ambulance aan te pas moet komen, bijvoorbeeld als iemand een hartaanval heeft. Bij buikklachten is dat veel minder duidelijk. Inzicht in de zorgpaden die patiënten afleggen binnen de acute spoedzorgketen, kan helpen bij het optimaliseren van de coördinatie en samenwerking tussen de verschillende spoedzorgketenpartners. Tevens kan het bijdragen aan een efficiëntere inzet van middelen en betere kwaliteit van zorg. Om dergelijke zorgpaden inzichtelijk te maken is informatie van zogenaamde routine zorgdata nodig; data die routinematig, gedurende het zorgproces door zorgprofessionals worden vastgelegd. Het gaat hierbij om routine zorgdata van regionale ambulancevoorzieningen (RAVs) en routine zorgdata van huisartsenpraktijken en HAPs verkregen via Nivel Zorgregistraties Eerste lijn.

Doel tweede haalbaarheidsstudie

Dit rapport is een vervolg op een eerdere haalbaarheidsstudie die in 2019 door het Nivel is uitgevoerd. In de eerste haalbaarheidsstudie is beschreven op welke manier het technisch en juridisch mogelijk is om zorgdata van RAVs op patiëntniveau te combineren met zorgdata uit elektronische patiëntendossiers van huisartsenpraktijken en HAPs. In de huidige studie wordt onderzocht in hoeverre gecombineerde, routinematig vastgelegde zorgdata in de ambulancezorg, huisartsenpraktijken en HAPs te gebruiken zijn om zorgpaden in de spoedzorgketen cijfermatig inzichtelijk te maken.

Methode

Zes RAVs hebben deelgenomen aan deze tweede haalbaarheidsstudie en routine zorgdata beschikbaar gesteld. De huisartsenzorgdata (binnen en buiten kantooruren) zijn verkregen via Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn. In samenspraak met Ambulancezorg Nederland (AZN) zijn drie beleidsmatig relevante zorgpaden gekozen om cijfermatig inzichtelijk te maken. Bij elk van deze drie zorgpaden draait het om ambulance-inzetten waarbij de patiënt uiteindelijk niet vervoerd werd, maar zorg ter plaatse werd verleend. Deze inzetten eindigden in wat een mobiel zorgconsult wordt genoemd: (1) HAP schakelt via de meldkamer ambulancezorg (MKA) de ambulance in, wat leidt tot een mobiel zorgconsult (2) ambulance ter plaatse verleent zorg, maar patiënt wordt niet vervoerd en patiënt meldt zich op de HAP, en (3) huisarts ter plaatse schakelt ambulancezorg in, wat leidt tot een mobiel zorgconsult. Door deze zorgpaden in beeld te brengen, krijgt de spoedzorgketen inzicht waar de zorg mogelijk efficiënter ingericht kan worden. In deze studie maken we inzichtelijk hoe vaak elk van deze zorgpaden zich voordeed.

Resultaten

In de dataset van de zes RAVs uit 2018 en 2019 zijn 724.314 ambulance-inzetten te vinden, waarvan 555.589 inzetten gekoppeld konden worden aan een BSN-pseudoniem. Deze 555.589 inzetten vormden de basis van de analyses. Omdat één patiënt meerdere ambulance-inzetten kon hebben gehad, kwamen er in de dataset 344.181 unieke patiënten voor die ambulancezorg hadden ontvangen.

Zorgpad 1: HAP schakelt via de MKA de ambulance in, wat leidt tot een mobiel zorgconsult

Bij dit zorgpad wordt een ambulance opgeroepen vanuit de HAP, via de MKA. De ambulancezorgprofessional verleent vervolgens zorg ter plaatse, en de patiënt wordt niet vervoerd. Alleen patiënten die op dezelfde dag huisartsenzorg door de HAP hebben ontvangen en waarvan aansluitend de ambulance-inzet plaatsvond zijn meegenomen in dit zorgpad. In totaal waren er 40.260 ambulance-inzetten aangevraagd door de HAP. 10.324 ambulance-inzetten (26%) mondde uit in een mobiel zorgconsult, waarvan 3.028 (29%) plaatsvond op dezelfde dag. Bij 29.936 ambulance-inzetten (74%) werd de patiënt wel vervoerd, waarvan 10.666 (36%) plaatsvond op dezelfde dag.

Zorgpad 2: Ambulance ter plaatse verleent zorg, patiënt wordt niet vervoerd maar meldt zich op de HAP

Bij dit zorgpad verleent een ambulance zorg ter plaatse, de patiënt wordt niet vervoerd, maar belandt later wel op de HAP. In totaal waren er 99.502 zorgpaden die uitmondde in een mobiel zorgconsult. Bij 26.708 zorgpaden (27%) was er ook een contact (i.e., consult, visite of telefonisch consult) te vinden in de HAP. Om overlap met zorgpad 1 te voorkomen, is ervoor gekozen om alle HAP-contacten op dezelfde dag te excluderen (92%) om er zeker van te zijn dat er alleen wordt gerapporteerd over zorg na het mobiel zorgconsult. Er waren 2.272 zorgpaden (9%) waarbij de patiënt nadien met de HAP contact heeft gehad (1 tot 7 dagen na de ambulance-inzet).

Zorgpad 3: Huisarts ter plaatse schakelt ambulancezorg in, wat leidt tot een mobiel zorgconsult

Bij dit zorgpad schakelt de huisarts ter plaatse de hulp in van een ambulance, via de MKA, waarbij vervoer van de patiënt uiteindelijk niet nodig blijkt. Alleen patiënten die op dezelfde dag een huisarts ter plaatse hebben gehad en waarvan aansluitend de ambulance-inzet plaatsvond zijn meegenomen in dit zorgpad. Van de 33.408 ambulance-inzetten waarbij de ambulancezorgprofessional 'huisarts ter plaatse' heeft geregistreerd, eindigden er 4.145 (12%) in een mobiel zorgconsult. Daarvan waren er 1.686 ambulance-inzetten (41%) waarbij er op dezelfde dag in de HAP- of de huisartsendata een contact geregistreerd was. In 29.263 (88%) eindigde de ambulance-inzet in vervoer van de patiënt, wanneer de huisarts ter plaatse was. Daarvan waren er 8.043 ambulance-inzetten (28%) waarbij er op dezelfde dag in de HAP- of de huisartsendata een contact geregistreerd was.

Bij elk van deze zorgpaden maakte gegevenskoppeling het mogelijk om meer inzicht te krijgen in de gezondheidsproblemen waarop de ambulance-inzet betrekking had, alsmede de urgentie, en wat het voor- en natraject was bij de ambulance-inzet.

Kwaliteit van de registratie

Een inhoudelijke duiding van de bovenstaande uitkomsten is complex gebleken. Eén van de redenen hiervoor zijn de gevonden verschillen tussen RAVs in de manier van registreren. Het was bijvoorbeeld niet altijd mogelijk om te achterhalen door wie de ambulance-inzet was aangevraagd, en of er daadwerkelijk sprake was van een mobiel zorgconsult. Ook bleek het niet altijd mogelijk om te achterhalen in hoeverre er daadwerkelijk een huisarts ter plekke aanwezig was, omdat de vastgelegde informatie in de gekoppelde datasets niet overeenkwam. Andere redenen hadden betrekking op het ontbreken van gegevens over het precieze tijdstip van de ambulance-inzet. Om de mogelijke herleidbaarheid van gegevens zo klein mogelijk te houden, hadden de onderzoekers daar niet de beschikking over gekregen. Tijdens de analyses bleek echter dat deze informatie essentieel was om de volgorde binnen zorgpaden goed in beeld te kunnen brengen.

Discussie

Het doel van deze studie was na te gaan in hoeverre het mogelijk is om uit een onderlinge koppeling van routinematig vastgelegde zorgdata relevante beleidsinformatie te genereren. In deze studie is dit inzichtelijk gemaakt voor drie zorgpaden waarbij een ambulance werd ingezet maar de patiënt niet vervoerd werd. Deze zorgpaden zijn beleidsmatig relevant omdat de ambulance-inzet wellicht kan worden voorkomen. Het bleek goed mogelijk om de routine zorgdata op patiëntniveau te koppelen,

maar de inhoudelijke duiding van de uitkomsten bleek complex vanwege beperkingen in de beschikbare data. Wegens het ontbreken van het tijdstip van de ambulance-inzet in de registraties kon de volgorde van de contacten niet exact worden vastgesteld. In een eventuele vervolgstudie zou dit gegeven opgevraagd moeten worden. De bruikbaarheid van de gegevens werd verder beperkt door de geconstateerde verschillen tussen RAVs in de manier van registreren. Dit ondanks het gemeenschappelijk gebruik van de Basisset Ambulancezorg (BSA) binnen elk van de RAVs. Hieruit blijkt dat er meer nodig is om te komen tot een eenduidige registratie, dan alleen afspraken over de BSA.

Een aanbeveling is daarom te komen tot betere afspraken over de wijze van registreren. Daarvoor is inzicht nodig in de verschillen tussen RAVs in de manier van registreren. Feedback over de kwaliteit (met name de volledigheid) van de registratie kan daarbij een belangrijke faciliterende rol spelen. Door deze feedbackrapportages tussen RAVs onderling te bespreken, komen oorzaken van verschillen aan het licht en kunnen afspraken worden gemaakt om die verschillen te voorkomen. Een deel van de verschillen tussen RAVs is waarschijnlijk toe te schrijven aan het gebruik van verschillende registratiesoftware. Spiegelrapportages kunnen ook die verschillen zichtbaar maken en behulpzaam zijn in het verbeteren van de registratiesoftware. Verbetering van de kwaliteit van registreren is zowel van belang voor gegevensuitwisseling in het primaire proces, de zorgverlening, als voor het hergebruik van gegevens voor onderzoek en beleid.

Lijst met afkortingen

A1, A2, B1, B2	Urgentiecategorieën die worden toegekend aan een ambulance-inzet
AZN	Ambulancezorg Nederland
BSA	Basisset Ambulancezorg
BSN	Burgerservicenummer
CTG	College Tarieven Gezondheidszorg
EPD	Elektronisch Patiënten Dossier
GGZ	Geestelijke Gezondheidszorg
HA	Huisarts
HAP	Huisartsenpost
HDS	Huisartsendienstenstructuur
ICPC	International Classification of Primary Care (ICPC)
LPA	Landelijk Protocol Ambulancezorg
MKA	Meldkamer Ambulancezorg
NTS	Nederlandse Triage Standaard
NZR	Nivel Zorgregistratie Eerste Lijn
RAV	Regionale Ambulancevoorziening
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
SEH	Spoedeisende Hulp
SNOMED CT	Systematized Nomenclature Of Medicine Clinical Terms
TTP	Trusted Third Party

1 Inleiding

1.1 Aanleiding

Patiënten met acute zorgvragen kunnen met hun zorgvraag bij verschillende zorgaanbieders terecht, zoals bij een huisartsenpraktijk (tijdens kantooruren), huisartsenpost (HAP, buiten kantooruren), ambulance en de spoedeisende hulp (SEH) van een ziekenhuis. Samen vormen zij het grootste deel van de spoedzorgketen. In sommige situaties is het duidelijk dat er een ambulance aan te pas moet komen, bijvoorbeeld als iemand een hartaanval heeft. Bij buikklachten is dat veel minder duidelijk. In het algemeen kan gesteld worden dat bij acute zorgvragen het vaak niet eenvoudig te bepalen is welke zorg het meest gepast zou zijn. Daarnaast is de druk op de acute spoedzorgketen in de afgelopen jaren toegenomen. Factoren die hieraan aan ten grondslag liggen zijn onder andere de vergrijzing, het personeelstekort in de zorg, maar ook de COVID-pandemie heeft de druk doen toenemen (Nederlandse Zorgautoriteit, 2020).

Inzicht in de zorgpaden die patiënten afleggen in de acute spoedzorgketen, kan helpen bij het optimaliseren van de coördinatie en samenwerking tussen de verschillende spoedzorgketenpartners en kan bijdragen aan een efficiëntere inzet van middelen en betere kwaliteit van zorg (Taskforce Juiste Zorg op de Juiste Plek, 2018). Bijvoorbeeld: als een patiënt met pijn op de borst wordt gezien door een ambulancezorgprofessional en vervolgens thuis wordt gelaten, omdat de zorgverlener inschat dat vervoer naar de SEH niet nodig is; hoe vaak komt die patiënt vervolgens alsnog met dezelfde klachten in de huisartsenpraktijk, op de HAP of de SEH? Of: welke zorg heeft een patiënt al gehad van de huisarts(enpost) in de periode voorafgaand aan een ambulance-inzet en had het ambulancezorgpersoneel een andere beslissing genomen als het hiervan weet had gehad? Om zorgpaden binnen de spoedzorgketen inzichtelijk te maken kunnen routine zorgdata worden gebruikt; data die routinematig, gedurende het zorgproces door professionals worden vastgelegd. Hergebruik van dergelijke zorgdata voor het vergaren van kennis vormt de basis van een lerend zorgsysteem, waarin die kennis ook weer meteen wordt toegepast. Tevens sluit de wens om inzicht te verkrijgen in zorgpaden van de acute spoedzorgketen aan bij de actuele ontwikkelingen rondom 'juiste zorg op de juiste plek' en de landelijke onderzoek agenda Ambulancezorg 2021-2026 (AZN, 2017; AZN, 2021; Taskforce Juiste Zorg op de Juiste Plek, 2018).

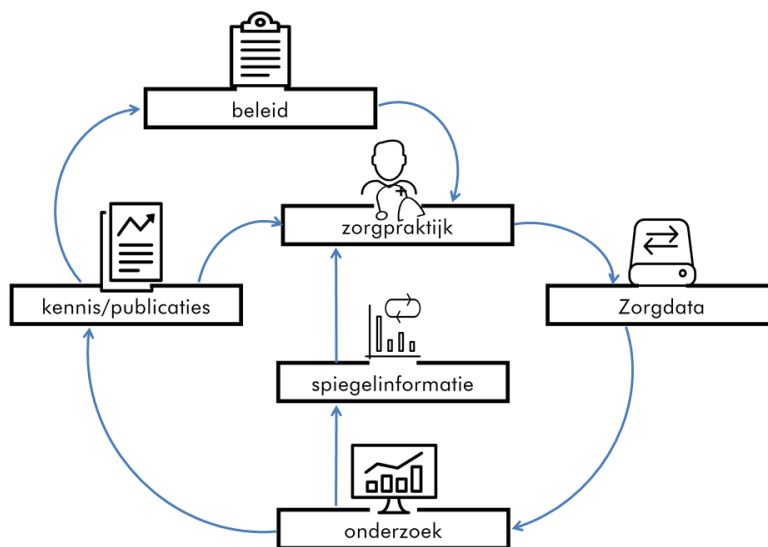
1.2 Bevindingen eerste haalbaarheidsstudie

De haalbaarheidsstudie uit 2019 (Jansen et al., 2019) liet zien welke gegevens op dat moment routinematig vastgelegd werden in de ambulancezorg en dat het technisch en juridisch mogelijk is om routine zorgdata van verschillende RAVs op patiëntniveau te koppelen aan routine zorgdata uit elektronische patiëntendossiers (EPD's) vanuit de huisartsenpraktijken en HAPs. De kwaliteit van de vastgelegde routine zorgdata van de ambulancezorg was niet altijd optimaal, maar dit hoefde voor een inhoudelijke vervolgonderzoek geen belemmering te zijn. Dergelijk vervolgonderzoek zou zelfs een stimulans kunnen zijn om tot een meer eenduidige en kwalitatief goede registratie te komen. Zeker als dit onderzoek vergezeld zou kunnen gaan met spiegelrapportages over de registratiekwaliteit van de deelnemende RAVs. Bovendien zou dit relevante informatie opleveren voor discussies over "eenheid van taal" in de ambulancezorg. Op basis van bovenstaande bevindingen heeft Ambulancezorg Nederland (AZN) opdracht gegeven tot het vervolgonderzoek dat in dit rapport wordt beschreven.

1.3 Lerend zorgsysteem

In het zorgproces worden grote hoeveelheden routine zorgdata elektronisch vastgelegd in het EPD, primair als informatiebron voor de zorgprofessional. Het hergebruik van deze routine zorgdata, voor het verbeteren van de kwaliteit van de zorgverlening en als bron voor onderzoek, dragen potentieel bij aan een lerend zorgsysteem. Door de routine zorgdata in de vorm van spiegelinformatie/monitorinformatie en onderzoekspublicaties terug te koppelen naar de zorgpraktijk en het zorgsysteem, wordt idealiter een continu verbeterproces in gang gezet (zie Figuur 1) (van Veen, 2017; Verheij et al., 2018).

Figuur 1 Schematische weergave van een lerend zorgsysteem



Het voordeel van het hergebruiken van routine zorgdata is dat onnodige aanvullende registratielast bij patiënten en zorgverleners wordt voorkomen en dat continue monitoring mogelijk is van fenomenen die beleidsmatig en wetenschappelijk relevant zijn (bijvoorbeeld veranderingen van beleid, of introductie van nieuwe technieken).

Met Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn (NZR) wordt een dergelijk lerend zorgsysteem in de praktijk gebracht voor een aantal disciplines binnen de eerste lijn, en ook elders vinden dit soort initiatieven plaats. NZR omvat longitudinale, routinematig vastgelegde zorgdata van circa 529 huisartsenpraktijken, met in totaal 1,9 miljoen ingeschreven patiënten (Hendriksen et al, 2021). Dat komt neer op ongeveer 10% van de Nederlandse bevolking en ook 10% van de Nederlandse huisartsenpraktijken. Daarnaast omvat NZR gegevens van 28 huisartsendienstenstructuren (HDS-en), met een verzorgingsgebied van in totaal bijna 12 miljoen inwoners in 2019. Ook andere disciplines in de eerste lijn maken deel uit van NZR: fysiotherapiepraktijken, oefentherapiepraktijken, diëtetiekpraktijken en logopediepraktijken (Hendriksen et al, 2021). In Bijlage 1 beschrijven we de inrichting van NZR als voorbeeld van de inrichting van een infrastructuur voor continue gegevensverzameling.

De zorgdata van NZR voldoen voor een belangrijk deel aan het FAIR principe: *findable, accessible, interoperable and reusable* (Wilkinson, M., 2016; Zorginstituut Nederland, 2018). Dit betekent dat gegevens kunnen worden opgevraagd voor verder onderzoek door derden en dat toestemmingsprocedures daarbij helder zijn.

Pijlers van een lerend zorgsysteem

Ook in de wetenschappelijke literatuur wordt het belang en de mogelijkheden van lerende zorgsystemen onderschreven om de zorg te verbeteren op basis van data uit de praktijk. Om de kwaliteit van lerende zorgsystemen te borgen is er onlangs door Menear et al (2019) een framework ontwikkeld waarin vier elementen worden beschreven waaraan een lerend zorgsysteem zou moeten voldoen: (1) kernvoorwaarden (e.g., privacy, transparantie en aanpassingsvermogen), (2) pijlers (e.g., de benodigde infrastructuur, systemen en middelen), (3) processen (e.g., leren van de data), en (4) uitkomsten (e.g., patiëntervaringen, professionele ervaringen, en kosten). Ter evaluatie van de ontwikkeling van het lerend zorgsysteem voor de ambulancezorg heeft het framework van Menear (2019) als leidraad gefungeerd in de haalbaarheidsstudies.

1.4 Informatiebehoefte in de ambulancezorg

In de ambulancezorg beschikt de ambulancezorgprofessional over beperkte informatie omtrent de gegevens van een patiënt en zal de ambulancezorgprofessional de informatie voornamelijk moeten halen uit de anamnese met de patiënt, naasten of andere betrokkenen. Door informatie uit te wisselen tussen het huisartsendossier en de ambulancezorg kan veel informatie worden verkregen. In het Nederlandse zorgsysteem is het namelijk zo georganiseerd dat bijna alle burgers staan ingeschreven in een huisartsenpraktijk en dat de patiënt normaliter eerst de huisarts consulteert als er iets met hem of haar aan de hand is. Verder krijgt de huisarts ook van andere zorgverleners informatie teruggekoppeld over verleende zorg. Het huisartsendossier bevat daardoor het meest complete overzicht van de gezondheidsproblemen die een patiënt in de loop der tijd had: het huisartsendossier is daarmee een constant doorlopende bron van informatie in het datalandschap van de acute spoedzorgketen.

Met de door AZN en ketenpartners geformuleerde ambitie om in 2025 vanuit de zorgvraag van de patiënt de “juiste zorg, passend bij de zorgvraag, op het juiste moment op de juiste plaats” (AZN, 2017) te kunnen verlenen, is inzicht in zorgpaden die patiënten doorlopen in de acute spoedzorgketen van belang. De kenmerken van de patiënt, de gezondheid van de patiënt zoals bekend in de huisartsenpraktijk, type zorgvraag en eerder gebruikte zorg in de huisartspraktijk en HAP, bieden aanknopingspunten voor het differentiëren van ambulancezorg naar verschillende patiëntgroepen en betere afstemming en samenwerking van ambulancezorg voor specifieke patiëntgroepen. Bij een deel van de ambulance-inzetten blijkt vervoer van een patiënt uiteindelijk niet nodig. In die gevallen zou wellicht een andere vorm van zorg mogelijk zijn. In dat kader worden de volgende zorgpaden door de ambulancesector als meest relevant gezien:

1. Zorgpad 1: HAP schakelt via de meldkamer ambulancezorg (MKA) de ambulance in, wat leidt tot een mobiel zorgconsult.
2. Zorgpad 2: Ambulance ter plaatse verleent zorg, maar patiënt wordt niet vervoerd (i.e., mobiel zorgconsult), de patiënt heeft binnen een week contact met de huisartsenpost.
3. Zorgpad 3: Huisarts ter plaatse schakelt ambulancezorg in, wat leidt tot een mobiel zorgconsult.

In elk van deze drie gevallen is het belangrijk te weten wat er na zorgverlening van het ambulancezorgpersoneel gebeurt om te zien in hoeverre de juiste beslissing is genomen om een al dan niet een ambulance in te zetten. Werd er geen ambulance ingezet, maar bleek die achteraf toch

nodig? Werd er wel een ambulance ingezet, maar werd er alleen zorg op locatie verleend zonder dat vervoer nodig was? Werd er geen ambulance ingezet, maar presenteerde de patiënt zich daarna toch nog een keer op de HAP? Kortom, er zijn vele mogelijkheden en het verloop van patiënten door de spoedzorgketen kan ons leren hoe zorgprocessen wellicht efficiënter kunnen worden ingericht.

1.5 Doel- en vraagstelling

Met deze tweede haalbaarheidsstudie als vervolgstudie, wordt onderzocht of routine zorgdata van huisartsenpraktijken, HAPs en de zes RAVs inhoudelijk kunnen worden gekoppeld en geanalyseerd. De hoofdvraag van dit onderzoek is:

In hoeverre zijn gecombineerde, routinematig vastgelegde zorgdata in de ambulancezorg, huisartsenpraktijken en huisartsenposten te gebruiken om zorgpaden in de spoedzorgketen zichtbaar te maken?

Met de gekoppelde routine zorgdata zal antwoord worden gegeven op de volgende onderzoeksvragen:

1. Wat zijn de algemene inzetkenmerken van de ambulancezorg?
2. Welk deel van de patiënten die ambulancezorg hebben ontvangen kunnen worden gekoppeld aan gegevens van huisartsenpraktijken en huisartsenposten binnen Nivel Zorgregistraties Eerste lijn?
3. In hoeverre geven de gecombineerde, routinematig vastgelegde zorgdata uit de ambulancezorg, huisartsenpraktijken en huisartsenposten inzicht in het zorgpad van patiënten met hun zorgkenmerken (i.e., leeftijd, geslacht, ziektebeeld, soort contact en urgentietoekenning) in de onderstaande drie situaties uit de spoedzorgketen?
 - Zorgpad 1: Huisartsenpost schakelt via de meldkamer ambulancezorg een ambulance in, wat leidt tot een mobiel zorgconsult.
 - Zorgpad 2: Ambulance ter plaatse verleent zorg, maar vervoer van de patiënt blijkt niet nodig (i.e., mobiel zorgconsult), de patiënt heeft binnen een week contact met de huisartsenpost.
 - Zorgpad 3: Huisarts ter plaatse schakelt ambulance in, wat leidt tot een mobiel zorgconsult.

2 Methode

2.1 Design

Voor deze observationele haalbaarheidsstudie is gebruik gemaakt van gegevens uit routinematig vastgelegde EPD's van huisartsenpraktijken, HAPs en RAVs uit de jaren 2018 en 2019. Alleen routine zorgdata van huisartsenpraktijken en / of HAPs, die deelnamen aan NZR en binnen het verzorgingsgebied van één van de zes RAVs vielen, zijn gebruikt in deze studie. De studie is uitgevoerd in de periode augustus 2020 tot en met september 2021.

2.2 Selectie RAVs

In Nederland zijn 25 RAVs die samen landelijk dekkend zijn (AZN, 2020). Alle RAVs zijn door de landelijke koepel Ambulancezorg Nederland benaderd met de vraag om deel te nemen aan de studie. De volgende eisen werden gesteld voor deelname:

1. Het verzorgingsgebied van de RAV ligt grotendeels binnen het verzorgingsgebied van een huisartsendienstenstructuur (organisatie voor huisartsenzorg buiten kantooruren) die deelneemt aan NZR. Dit was nodig om koppeling met deze routine zorgdata mogelijk te maken.
2. Beschikbaarheid van technische ondersteuning vanuit de RAV gedurende de looptijd van het project.
3. Deelname was alleen mogelijk voor RAVs die de "Basisset Ambulancezorg" (BSA) 2.0 of 3.0 hadden geïmplementeerd. Dit is een set variabelen waarover de betrokken veldpartijen eerder overeengekomen waren *dat* ze geregistreerd dienden te worden en *hoe* ze geregistreerd dienen te worden. In paragraaf 2.5.1. wordt de BSA nader toegelicht.

Het streven was om vijf tot tien RAVs te includeren. Uiteindelijk namen zes RAVs deel aan deze studie. De uiteindelijke deelnemers hebben formeel ingestemd met een verwerkersovereenkomst met het Nivel (zie paragraaf 2.4).

2.3 Wetgeving en privacy

Deze studie valt niet onder de Wet medisch-wetenschappelijk (WMO) onderzoek met mensen. Het gaat immers om wetenschappelijk onderzoek waarbij onderzoeksgegevens worden verkregen door bestudering van medische dossiers (CCMO, n.d.). In deze studie worden patiënten dan ook niet onderworpen aan een interventie of gedragsregels. Bij onderzoek van zorggegevens die routinematig worden vastgelegd zijn de Wet op de geneeskundige behandelovereenkomst (WGBO) en de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) wel van kracht. Deze studie is goedgekeurd volgens de governance code van NZR, onder nummer NZR-00321.075

2.4 Privacyprotocol en verwerkersovereenkomsten met RAVs

De Nederlandse wet- en regelgeving bepaalt dat registratiegegevens in principe alleen mogen worden gebruikt als patiënten daar toestemming voor hebben gegeven. Onder bepaalde voorwaarden is het echter mogelijk te volstaan met een bezwaarsysteem. Patiënten moeten daarover adequaat worden geïnformeerd, maar de acute aard van de ambulancezorg maakt dat moeilijk. Voor de huisartsenzorg is dat wel mogelijk en gebeurt dat ook in het kader van NZR.

In de eerdere haalbaarheidsstudie van Janssen et al (2019) is onderzocht of het juridisch en technisch mogelijk is om een bezwaarsysteem toe te passen binnen de ambulancezorg. Deze studie wees uit dat de bezwaarmogelijkheid voor patiënten zoals deze bij de huisarts binnen de NZR is geregeld, kon worden doorgetrokken naar de ambulancezorg. Met andere woorden, van patiënten die geen gebruik hadden gemaakt van de bezwaarmogelijkheid bij de huisarts, werd aangenomen dat zij dat ook niet zouden doen voor de ambulancezorg. Voor deze studie zijn daarom uitsluitend gegevens gebruikt van personen die stonden ingeschreven bij een huisartsenpraktijk of HAP die deel uitmaakte van NZR en die daar geen bezwaar hadden aangetekend.

Echter, sommige patiënten bleken alleen in contact geweest met de ambulancezorg en niet met een huisartsenpraktijk of HAP binnen NZR. Dientengevolge waren zij niet in de gelegenheid geweest om bezwaar aan te tekenen. De gepseudonimiseerde routine zorgdata van deze patiënten, die niet in de gelegenheid waren geweest om bezwaar aan te tekenen, zijn wel gebruikt, maar waren niet herleidbaar naar individuele personen. De onderzoekers beschikten namelijk niet over indirect identificerende persoonsgegevens zoals leeftijd, geslacht, 6-cijferige postcode of het tijdstip van ambulance-inzet.

Voor deze haalbaarheidsstudie heeft een data protection impact assessment (DPIA) plaatsvonden en is een verwerkersovereenkomst tussen Nivel en de RAVs gesloten. Alle belanghebbenden zijn betrokken geweest bij de totstandkoming van beide documenten. In de verwerkersovereenkomst is vastgelegd dat de routine zorgdata van de RAVs alleen voor deze haalbaarheidsstudie gebruikt mochten worden en alleen voor de duur van de studie. Deze verwerkersovereenkomst is gebaseerd op het model verwerkersovereenkomst Brancheorganisaties Zorg (BoZ) (BoZ, 2017), die door de Kennisgroep Informatiebeveiliging en Privacybescherming van AZN is goedgekeurd als te hanteren overeenkomst voor landelijke onderzoeken. Deze overeenkomst komt inhoudelijk overeen met de overeenkomst die is afgesloten in de eerste haalbaarheidsstudie uit 2019 (Jansen et al., 2019).

2.5 Dataverzameling

Voor de dataverzameling zijn routine zorgdata van drie verschillende ketenpartners gebruikt in deze studie: (1) RAVs (2) huisartsenpraktijken en (3) HAPs.

2.5.1. Dataverzameling RAVs

De routine zorgdata vanuit de RAVs hebben betrekking op de jaren 2018 en 2019. De zes betrokken RAVs beheerden de eigen gegevens. Sommige RAVs maakten gebruik van een externe partij die ingehuurd werd om de routine zorgdata aan te leveren. Zoals eerder beschreven was een inclusiecriteria dat de RAV minimaal met BSA 2.0 of 3.0 moest werken. Alle routine zorgdata die werden verzameld voor deze studie zijn gebaseerd op BSA 3.0 (Bijlage B: registratie-opties binnen BSA 3.0). De BSA is de basis voor het digitale ritformulier, waarop de ambulancezorgprofessionals informatie over de inzet en de verleende zorg vastlegt. De BSA 3.0 lijst werd naar de deelnemende RAVs gestuurd en op basis daarvan heeft de RAV gekeken welke routine zorgdata zij konden

aanleveren voor de studie. De voorkeur voor het aanleveren van de routine zorgdata was in numerieke codes, wanneer dit niet mogelijk was, werd de data in tekstvorm aangeleverd. Wanneer bepaalde variabelen niet aangeleverd konden worden, werd de reden hiervan gerapporteerd.

De aangeleverde databestanden door de zes deelnemende RAVs werden gecontroleerd door onderzoekers en dataspecialist werkzaam bij het Nivel. Na een kwaliteitscontrole (zie paragraaf 2.8) op de aangeleverde variabelen en codering in de databestanden werden ontbrekende gegevens en onduidelijkheden door de onderzoekers teruggekoppeld naar de desbetreffende RAV, waarna zo nodig (en mogelijk) gegevens opnieuw werden aangeleverd.

Datapreparatie

In de definitief aangeleverde datasets bleek weinig uniformiteit tussen de RAVs. Sommige routine zorgdata waren door de RAVs aangeleverd met onbekende codes die niet worden vermeld in BSA 3.0, daarnaast werd er veel vrije tekst, diverse interpuncties en/of combinatie van codes en vrije tekst aangetroffen. Voordat er met de analyses werd gestart, zijn een aantal variabelen (i.e., aanvrager, soort vervoer en het mobiel zorgconsult) zoveel mogelijk vergelijkbaar (i.e., hercodering) gemaakt door de dataspecialist van het Nivel. Wanneer een code of tekst niet overeenkwam met de BSA 3.0 werd de code ondergebracht in een nieuwe categorie 'overige codes en termen'. Deze extra bewerking op een aantal variabelen in de data werd uitgevoerd binnen het Nivel en in samenwerking met de data-experts van de RAVs en AZN. In overleg en met toestemming van de onderzoekers en AZN kan het document met hercodering eventueel worden opgevraagd.

De variabele 'mobiel zorgconsult' verdient aanvullende toelichting omtrent datapreparatie, wat wordt uitgelicht in de onderstaande paragraaf.

Om het voorkomen van 'Mobiel zorgconsult' zo goed mogelijk in kaart te brengen zijn voor de analyses een aantal subcategorieën in de RAV-dataset samengevoegd, omdat het mobiel zorgconsult onder verschillende variabelen en subcodes kon worden geregistreerd. Deze hercodering kan mogelijk een vertekening geven van het aantal mobiele zorgconsulten. De keuzes omtrent de hercodering van de variabele 'Mobiel zorgconsult' zijn in samenspraak met AZN en een data-expert van de RAVs gemaakt.

2.5.2. Dataverzameling huisartsenpraktijken

De dataverzameling van de huisartsenpraktijken voor NZR worden jaarlijks geëxtraheerd. Daaruit worden basisbestanden opgemaakt die gebruikt worden voor jaarcijfers en onderzoek. Voor de huidige haalbaarheidsstudie werden ook deze basisbestanden gebruikt. De NZR basisbestanden worden voordat ze beschikbaar komen voor onderzoek na binnenkomst bij het Nivel gecontroleerd op onder andere correctheid en volledigheid (Hendriksen et al., 2021).

Aanvullend golden voor de huidige studie de volgende selectiecriteria voor de routine zorgdata van de huisartsenpraktijken: enkel huisartsenpraktijken die minimaal 500 patiënten in de praktijk hadden werden meegenomen en de huisartsenpraktijken moesten ook minimaal over 46 weken per jaar data hebben aangeleverd.

Datapreparatie

Patiënten consulteren hun huisarts soms voor meerdere gezondheidsproblemen binnen één consult, of op één dag. In de NZR-dataset is er de mogelijkheid om maximaal drie International Classification of Primary Care (ICPC-codes) te registreren per contact. De ICPC-codes die worden geregistreerd binnen één contact worden in willekeurige volgorde geregistreerd. Wat betekent dat de volgorde van de drie mogelijke diagnoses in willekeurige volgorde in de dataset staat

beschreven. Dientengevolge is de eerste ICPC-code niet per se aannemelijker dan de tweede of derde, wat vertekening van het ziektebeeld kan opleveren wanneer er meerdere ICPC-codes zijn geregistreerd. In deze studie is de eerste ICPC-code meegenomen, deze werd het vaakst ingevuld (98,0% ten opzichte van 26,5% en 8,4%).

2.5.3. Dataverzameling HAPs

De dataverzameling van de HAPs voor NZR worden jaarlijks geëxtraheerd. Daaruit worden basisbestanden opgemaakt die gebruikt worden voor jaarcijfers en onderzoek. Voor de huidige haalbaarheidsstudie werden ook deze basisbestanden gebruikt (Ramerman, 2021). Deze worden voordat ze beschikbaar komen voor onderzoek op verschillende manieren door NZR gecontroleerd:

- NZR dient te beschikken over de registratiegegevens van 52 weken.
- Er is een ondergrens gesteld van minimaal 250 contacten per week.
- Om cijfers over gepresenteerde gezondheidsproblemen goed te kunnen berekenen, is het van belang dat er bij contacten met de HAP een ICPC-code is geregistreerd. Hierbij wordt gehanteerd dat bij minimaal 85% van de contacten een geldige ICPC-code moet zijn geregistreerd.

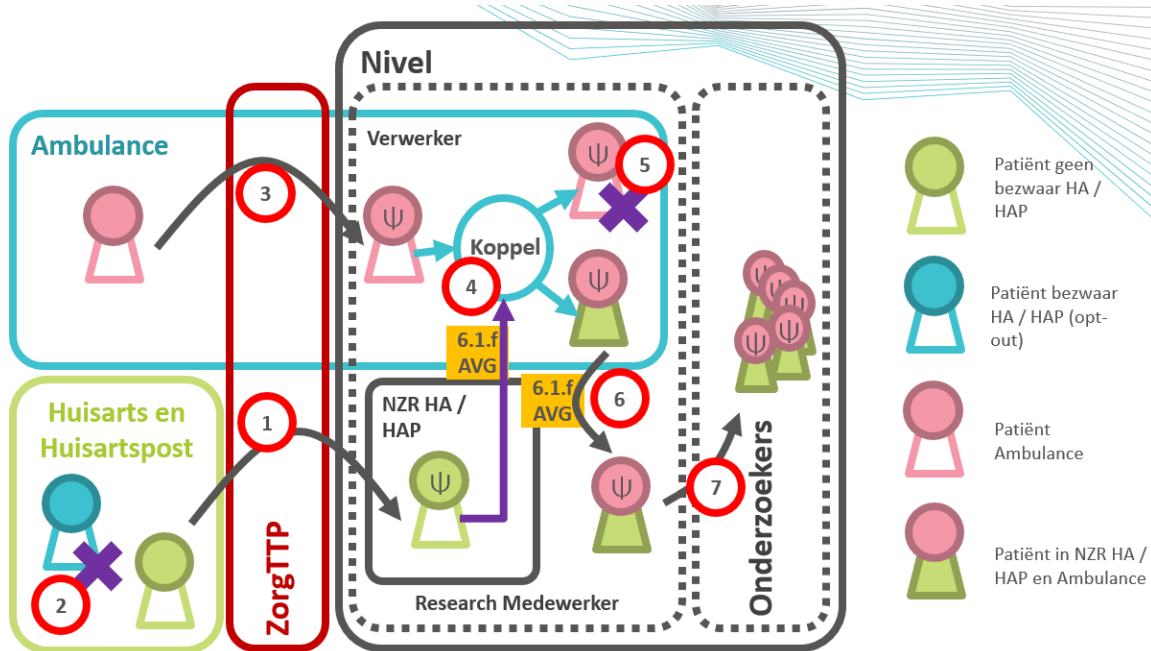
Datapreparatie

Bij de gegevensverwerking door NZR wordt er voor ieder persoon die een contact heeft gehad met de HAP een uniek contactnummer aangemaakt onder andere op basis van de persoon en dag. Het kan voorkomen dat een patiënt twee keer telefonisch contact zoekt met de HAP (voor een daadwerkelijk consult plaatsvindt), omdat de klacht erger wordt of de patiënt een aanvullende vraag heeft, maar waarbij beide telefonische contacten onder één contactnummer voorkomt. Door de extra informatie kunnen wijzigingen worden aangebracht in het triagecontact van een patiënt met betrekking tot de urgentietoekenning en het vervolgbeleid van het contact. Voor dit onderzoek is gekozen om van elk triagecontact de laatste gegevens te gebruiken. Deze keuze is gemaakt, omdat in het laatste contact wat is geregistreerd eventuele wijzigingen zijn opgenomen en waarop het beleid is gebaseerd. In 1% van de gevallen waren er meerdere tijdstippen geregistreerd binnen één triagecontact, deze extra tijdstippen zijn voor dit onderzoek niet gebruikt.

2.6 Pseudonimisering

De routine zorgdata vanuit de RAVs werden aan de bron gepseudonimiseerd door een trusted third party (ZorgTTP) volgens de methode van NZR (Privacyprotocol NZR; Kuchinke et al., 2014). Door de routine zorgdata te pseudonimiseren konden de routine zorgdata gebruikt worden zonder gebruik te maken van direct identificerende gegevens als geboortedatum, naam, adres of Burgerservicenummer (BSN). De onderzoekers kregen beschikking over een dataset die nogmaals was gepseudonimiseerd. De pseudonisatie aan de bron was onomkeerbaar, wat het onmogelijk maakt om het pseudoniem terug te vertalen naar het oorspronkelijke gegeven. Dezelfde pseudonisering was gebruikt als voor de NZR bestanden vanuit de huisartsenpraktijk en HAPs, waardoor patiënten koppelbaar zijn in de verschillende datasets. Hierdoor was het mogelijk om te zien of patiënten bij verschillende zorgaanbieders gebruik hadden gemaakt van zorg.

Figuur 2 Proces koppeling ambulance zorgdata en zorgdata Nivel Zorgregistraties



2.7 Datakoppeling

Het proces van de koppeling tussen de ambulance zorgdata en de zorgdata van de NZR verliep volgens de volgende stappen (zie Figuur 2).

- Stap 1 en 2: Bij de koppeling van de ambulance zorgdata aan de huisarts- en huisartsenpost zorgdata in NZR, werden alleen de patiënten gekoppeld die geen bezwaar hadden gemaakt tegen het gebruik van hun gegevens door NZR. Patiënten die geen mogelijkheid hadden om bezwaar te maken (omdat zij alleen met een ambulance in contact zijn geweest) zijn niet gekoppeld, maar wel meegenomen in de studie. De gegevens van deze groep patiënten waren niet gepseudonimiseerd, maar zijn anoniem geïncludeerd.
- Nivel had reeds de pseudoniemen voor de patiënten in NZR.
- Stap 3: ZorgTTP zorgde voor pseudoniemen bij de RAVs (stap 3). Het toekennen van pseudoniemen voor de patiënten bekend in de ambulancezorg gebeurde binnen het domein van de RAVs.
- Stap 4: In een beveiligde omgeving kwam een koppeling tot stand tussen pseudoniemen (zonder de inhoudelijke informatie van de geleverde zorg). Het Nivel voerde de koppeling uit als verwerker van de RAV, onder een verwerkersovereenkomst. De pseudoniemen van het Nivel, van patiënten die geen bezwaar hadden gemaakt, werden verstrekt en ontvangen door de RAV met de wettelijke grondslag in artikel 6 lid 1 sub e van de AVG. Voor de RAV was de grondslag om de pseudoniemen te (laten) koppelen artikel 5 lid 1 sub b AVG: verder verwerken voor wetenschappelijk onderzoek was niet onverenigbaar met het oorspronkelijke doel (doelbinding).
- Stap 5: De pseudoniemen van de RAV die overeenkomen met de pseudoniemen van Nivel werden geselecteerd.
- Stap 6: De RAV stuurde de gemeenschappelijke pseudoniemen met inhoudelijke ambulancegegevens naar Nivel (als onderzoeksinstituut) met als wettelijke grondslag artikel 6 lid 1 sub e AVG.

- Stap 7: De inhoudelijk informatie van RAVs, huisartsenpraktijken en HAPs van de resterende pseudoniemen werden gekoppeld door een Nivel dataspecialist en opgeslagen in een database. Uit deze database werden de zorgdata opnieuw gepseudonimiseerd en beschikbaar gesteld aan de onderzoeker in het onderzoeksdomein. Hiermee wordt een scheiding gemaakt tussen Nivel dat optreedt als verwerker van de gegevens namens de RAV, en het Nivel als onderzoeker van de gegevens. Deze werkwijze was mogelijk, omdat er binnen het Nivel sprake was van een strikte scheiding van rollen. Deze werkwijze en de informatiebeveiliging bij NZR is NEN7510 gecertificeerd.

2.8 Datakwaliteit

Om een indruk te krijgen van de bruikbaarheid en kwaliteit van de routine zorgdata werden deze beoordeeld op: compleetheid, correctheid en plausibiliteit (Bian et al., 2020). Daarnaast was het van belang dat de datasets onderling te combineren zijn, niet alleen in technische zin, maar ook inhoudelijk. Dat veronderstelt een zekere mate van interoperabiliteit van de registraties. Dit aspect werd als vierde element van datakwaliteit toegevoegd. Elk van deze aspecten werd voor elk van de datasets onderzocht. Compleetheid, correctheid en interoperabiliteit werden bekeken door de datasets enerzijds op zichzelf en in relatie tot elkaar te analyseren, en anderzijds te koppelen aan de routine zorgdata van de huisartsenpraktijk en HAP. In hoofdstuk 4 van dit rapport worden de bevindingen hiervan besproken.

2.9 Analyse

De analyses werden uitgevoerd met behulp van het programma STATA (StataCorp, version 15). Zoals beschreven in sectie 2.5.1. heeft er datapreparatie op de RAV-data plaatsgevonden voordat er gestart werd met de analyses. Na de eerste fase van de analyse (zie hieronder fase 1, ambulance zorgdata) heeft er een data-expert overleg plaatsgevonden om de eerste bevindingen te presenteren en de resultaten te verifiëren met de deelnemende RAVs. Hierbij is inzicht verkregen over de mogelijke oorzaken van verschillen in de datasets tussen de RAVs. De analyse was opgedeeld in drie fases:

1. Zorgdata ambulancezorg

De routine zorgdata vanuit de ambulancezorg omtrent algemene inzetkenmerken werden door middel van beschrijvende statistiek in kaart gebracht. Deze routine zorgdata zijn op ritniveau geanalyseerd.

2. Koppeling zorgdata van ambulancezorg en huisartsenzorg

Alle routine zorgdata vanuit de ambulancezorg werden vervolgens gekoppeld aan de routine zorgdata van de huisartsenzorg om inzicht te krijgen in hoeveel patiënten gebruik hadden gemaakt van meerdere zorgaanbieders. Vanaf deze stap zijn de analyses op patiëntniveau geanalyseerd.

3. Opvolging in de spoedzorgketen en zorgpaden detecteren

In samenspraak met AZN zijn drie beleidsmatig relevante zorgpaden gekozen om te analyseren (zie sectie 1.5, onderzoeksvragen).

Definitie zorgpad

In de beschrijving van zorgpaden worden voor dit onderzoek voor één patiënt alle contacten (i.e., consult, visite of telefonisch consult vanuit de huisartsenzorg) van één week voor en na de ambulance-inzet meegenomen. Eén patiënt kan meerdere zorgpaden hebben doorlopen in de periode van 2018-2019. We spreken over een nieuw zorgpad wanneer er meer dan één week verstreken is sinds een eventueel eerder zorgcontact. We hebben gekozen om op basis van de dataset van de RAV de eerste vijf ambulance-inzetten per persoon mee te nemen om de opvolging in de spoedzorgketen te onderzoeken (dekking 97,9% van het totaal aantal inzetten).

2.10 Variabelen

Algemene inzetkenmerken ambulancezorg (RAV-dataset)

Urgentietoekenning ambulance-inzet

De MKA trieert binnenkomende zorgvragen en bepaalt de urgentie. Binnen de ambulancezorg wordt onderscheid gemaakt in spoedeisende ambulancezorg en niet-spoedeisende ambulancezorg:

- Spoedeisende ambulancezorg

Bij spoedeisende ambulancezorg moet de ambulance zo spoedig mogelijk ter plaatse zijn. De intentie is zorg te verlenen en, indien noodzakelijk, de patiënt te vervoeren. Dit betreft alle A1- en A2-urgenties (AZN, 2021b). Bij een A1-urgentie wordt geacht dat de ambulance binnen 15 minuten ter plaatse kan zijn en bij een A2-urgentie wordt een aanrijtijd van 30 minuten gehanteerd.

- Niet-spoedeisende ambulancezorg

Niet-spoedeisende ambulancezorg wordt door AZN gedefinieerd als: zorg door een ambulancezorgprofessional aan een patiënt op het woon- of verblijfadres; vervoer met zorg van een patiënt tussen het woon- of verblijfadres; of vervoer tussen een incidentlocatie en een zorginstelling voor diagnostiek, behandeling, opname of ontslag (AZN, 2021b). Deze ambulance-inzetten worden gecategoriseerd als B-inzetten.

Aanvrager ambulance-inzet

De aanvrager van de ambulance-inzet wordt gedefinieerd als degene die ambulancezorg aanvraagt, al dan niet voor zichzelf (AZN, 2021b). De MKA registreert de aanvrager van de inzet en dit wordt automatisch overgenomen in het digitale ritformulier (waarin alle BSA-gegevens zijn opgenomen). Indien er geen aanvrager was geregistreerd dan kon de ambulancezorgprofessional dit alsnog toevoegen. Binnen de BSA wordt onderscheidt gemaakt in verschillende categorieën 'aanvragers' (zie bijlage B).

Uitkomst van de ambulance-inzet

Voor het in kaart brengen van de zorgpaden is het relevant om te weten welk beleid er is gekozen na het verlenen van zorg door de ambulancezorgprofessional. Hierin waren grofweg twee keuzes: (1) vervoer van de patiënt, en (2) geen vervoer van de patiënt. Wanneer de patiënt niet werd vervoerd vond er alleen zorg ter plaatse plaats. In de ambulancezorg worden deze inzetten "eerste hulp geen vervoer (EHGV)" of "mobiele zorgconsulten" genoemd. Wat betekent dat de zorgverlening ter plekke kon worden afgerond en dat deze zorg mogelijk ook door een andere zorgprofessional (e.g., huisarts, HAP, thuiszorg) verleend had kunnen worden.

Variabelen binnen een zorgpad

Binnen een zorgpad wat een patiënt doorliep werd gekeken naar bovenstaande variabelen en naar zorgkenmerken:

Leeftijdscategorie

Binnen de RAV-data was geen leeftijd opgenomen in de dataverzameling. De variabele was wel beschikbaar vanuit NZR. Om aan te sluiten bij de leeftijdscategorieën die AZN hanteert binnen het sectorkompas (AZN, 2020) is gebruik gemaakt van de volgende categorieën om de leeftijd van patiënten in te delen in de NZR-data:

- Pasgeborene en zuigelingen: 0 dagen t/m 1 jaar
- Kind: 1 tot 16 jaar
- Volwassene: 16 tot 75 jaar
- Oudere: 75 jaar en ouder

Geslacht

Binnen de RAV-data was geen geslacht opgenomen in de dataverzameling. Deze variabele was wel beschikbaar vanuit NZR, en is ingedeeld in man of vrouw.

Soort contact binnen de huisartsenpraktijk en HAP

In dit onderzoek werden alleen telefonische consulten, consulten en visites meegenomen vanuit de NZR registraties van de huisartsenpraktijken en HAPs. Andere contacten die binnen de huisartsenpraktijk worden vastgelegd vielen buiten het bestek van deze studie.

Urgentietoekenning HAP

Zowel de RAV als HAP registreren een urgentie die wordt toegekend aan de zorgvraag. De RAVs werken met A1-, A2- en B-urgentieclassificaties. Terwijl binnen de HAPs gebruikt wordt gemaakt van de Nederlandse Triage Standaard (Tabel 1) (NTS, 2014). Dit triagesysteem maakt onderscheid in zes categorieën waarin wordt bepaald hoe snel een zorgvraag moet worden beoordeeld door een professional.

Tabel 1 Nederlandse Triage Standaard (NTS)

Urgenties	
U0	Uitval ABCD* – resuscitatie (reanimatie)
U1	Instabiele ABCD – direct levensgevaar (onmiddellijk)
U2	Bedreiging ABCD of orgaanschade (zo snel mogelijk)
U3	Reële kans op schade/humane redenen (binnen enkele uren)
U4	Verwaarloosbare kans op schade (binnen een etmaal)
U5	Geen kans op schade (volgende werkdag)

*ABCD: methodiek om de ernst van de klacht in te schatten gebaseerd op 'treat first, what kills first' (A=Airway, B=Breathing, C=Circulation, D=Disability).

Ziektebeeld

Binnen de RAV wordt een toestandbeeld geregistreerd door de ambulancezorgprofessional wat is gebaseerd op SNOMED CT. Dit is een internationaal, medisch terminologiestelsel en bevat een grote verzameling medische termen en synoniemen die de ambulancezorgprofessional kan gebruiken om informatie over de patiënt vast te leggen (Nictiz, 2018). Het toestandbeeld geeft aan wat de medische indicatie was, waarvoor een patiënt een ambulance-inzet nodig had (bijlage B, variabele 19). Een ambulancezorgprofessional kon meerdere toestandbeelden vastleggen in het registratiesysteem binnen één inzet.

Binnen de huisartsenpraktijk en HAP worden symptomen en ziektebeelden geregistreerd met ICPC-codes. Een ICPC-code is een methode die wordt gebruikt om klachten, symptomen of aandoeningen te classificeren in de huisartsenzorg. In de databestanden die door NZR worden beheerd kunnen maximaal drie ICPC-codes per contact worden opgenomen. Deze staan in willekeurige volgorde (zie ook paragraaf 2.5.2).

3 Resultaten

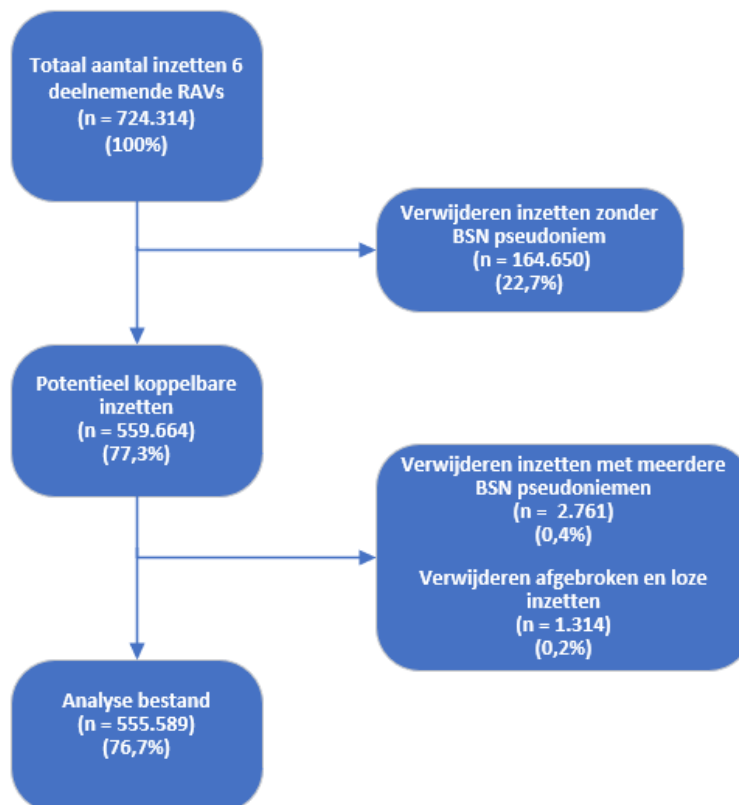
3.1 Algemene inzetkenmerken ambulancezorg

Er is een selectie gemaakt voor de presentatie van de gevonden uitkomstmaten. Voor verdere verdieping van de algemene inzetkenmerken kunnen tabellen worden opgevraagd bij de onderzoekers.

Totaal aantal inzetten

In 2018 en 2019 was het totaal aantal inzetten van de zes deelnemende RAVs 724.314. Vanwege ontbrekende BSN-pseudoniemen, duplicaten en het verwijderen van loze en afgebroken inzetten bleven er in totaal 555.589 (76,7%) inzetten over voor verdere analyses (Figuur 3).

Figuur 3 Flowchart Inzetten ambulancezorg op ritniveau



Onderscheid spoedeisend of niet-spoedeisend

Vanuit de zes deelnemende RAVs zijn 555.589 aantal inzetten geanalyseerd (Figuur 3). 74,8 % van de inzetten betrof spoedeisende ambulancezorg. 43,3% van de inzetten werden door de MKA beoordeeld als een inzet met A1-urgentie en 31,5% van de inzetten werden geregistreerd als een inzet met A2-urgentie. In 25,2% van de inzetten ging het om niet spoedeisende ambulancezorg (Tabel 2). De procentuele verdeling over de urgentiecategorieën verschilt tussen de zes RAVs.

Tabel 2 Aantal ambulance-inzetten voor spoedeisende en niet spoedeisende ambulancezorg

		RAV 1	RAV2	RAV3	RAV4	RAV 5	RAV6	Totaal
Spoedeisende ambulance zorg	A1	36,3%	50,3%	41,5%	44,1%	41,2%	47,9%	240.782 (43,3%)
	A2	36,9%	30,5%	31,2%	32,7%	28,8%	32,1%	175.128 (31,5%)
Niet spoedeisende ambulance zorg	B	26,8%	19,2%	27,3%	23,2%	30,0%	20,0%	139.655 (25,2%)
Missing		0,0%	0,0%*	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	24 (0,0%)*
Totaal		78.775	83.710	58.701	87.146	166.848	80.409	555.589

* Percentage kleiner dan 1 decimaal

Aanvrager

De categorie 'burger/112' was de grootste categorie aanvrager (29,7%) voor de inzet van ambulancezorg gevolgd door de huisarts met 23,4% (Tabel 3). In 8,9% was de categorie aanvrager 'missing'. In 12,8% van de inzetten was de aanvrager niet te achterhalen, omdat hiervoor de categorieën 'overig' en 'overige codes en termen' werden ingevuld. RAV3 rapporteerde in verhouding lage percentages voor de categorie 'burger/112' (1,3%), maar in verhouding hoge scores voor de categorie 'overig' (60,2%). RAV6 rapporteerde daarentegen in verhouding lage percentages voor de categorie 'huisartsenpost' en in verhouding hoge percentages voor de categorie 'huisarts'. Hierin is te zien dat de RAVs onderling verschilden in de manier van registeren op het digitale ritformulier.

Tabel 3 Aantal ambulance-inzetten naar categorie aanvrager

Categorie aanvrager	RAV1	RAV2	RAV3	RAV4	RAV5	RAV6	Totaal
Burger / 112	28,7%	36,2%	1,3%	30,1%	34,9%	33,2%	164.765 (29,7%)
Brandweer	0,2%	0,1%	0,0%	0,1%	0,3%	0,2%	914 (0,2%)
Huisartsenpost	9,7%	12,7%	8,4%	6,6%	9,3%	1,9%	45.842 (8,3%)
Huisarts	28,9%	21,5%	16,2%	12,4%	22,5%	38,9%	129.957 (23,4%)
Zorginstelling	18,4%	14,4%	13,4%	9,2%	18,0%	11,1%	81.359 (14,6%)
Politie	1,6%	1,4%	0,1%	0,6%	2,4%	1,8%	8.367 (1,5%)
Verloskundige	0,3%	0,3%	0,5%	0,2%	0,5%	0,6%	2.265 (0,4%)
Andere MKA	0,3%	1,0%	0,0%*	0,1%	0,0%	0,1%	1.232 (0,2%)
Psychiater	0,0%	0,3%	0,0%	0,2%	0,0%	0,1%	492 (0,1%)
Overig	10,4%	2,3%	60,2%	0,7%	8,1%	4,6%	63.214 (11,4%)
Overige codes en termen	1,5%	0,0%	0,0%	0,0%	4,1%	0,0%	8.009 (1,4%)
Missing	0,0%	9,9%	0,0%	39,9%	0,0%	7,6%	49.175 (8,9%)
Totaal	78.775	83.710	58.701	87.146	166.848	80.409	555.589 (100%)

Aantal inzetten met vervoer

Van de 555.589 inzetten was 73,6% van de patiënt door de ambulance vervoerd (Tabel 4). Het grootste deel betrof ambulancevervoer naar de SEH (46,8%), gevolgd door ambulancevervoer in verband met opname in het ziekenhuis (12,0%). Bij alle RAVs, behalve RAV5, werd het onderscheid tussen 'opname inzet' en 'SEH-inzet' niet of nauwelijks gemaakt. Dit verschil in registratie kwam ook aan het licht tijdens het expert overleg met de RAVs. Met de twee codes werd soms hetzelfde bedoeld.

Tabel 4 Aantal ambulance-inzetten met vervoer, naar type inzet.

Patiënt vervoerd	RAV1	RAV2	RAV3	RAV4	RAV5	RAV6	Totaal
Opname inzet	10,2%	1,7%	5,6%	6,4%	28,3%	1,8%	66.850 (12,0%)
Ontslaginzet	3,9%	3,2%	4,8%	4,5%	2,3%	3,0%	18.829 (3,4%)
Poliklinische inzet	4,6%	2,8%	4,1%	2,8%	3,3%	3,5%	19.133 (3,4%)
SEH-inzet	51,3%	60,8%	50,9%	58,4%	23,0%	62,0%	260.223 (46,8%)
Intraklinische inzet - locaties gefuseerd ziekenhuis	1,3%	0,9%	0,8%	0,8%	3,5%	1,3%	9.885 (1,8%)
Interklinische inzet - locaties verschillende ziekenhuizen	4,7%	2,1%	3,8%	4,7%	2,2%	2,4%	17.449(3,1%)
MICU-inzet	0,0%	0,0%	0,2%	0,0%	0,0%	0,0%	111 (0,0%)*
PICU-inzet	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0 (0,0%)
NICU-inzet	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0 (0,0%)
Couveuse	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0 (0,0%)
Psycholance	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0 (0,0%)
Overig	3,5%	0,0%	0,0%	0,0%	8,6%	0,0%	17.106 (3,1%)
Totaal	62.585 (79,4%)	59.840 (71,5%)	41.246 (70,3%)	67.719 (77,7%)	118.731 (71,2%)	59.465 (74,0%)	409.586 (73,6%)

Aantal inzetten zonder vervoer

Van de 555.589 inzetten was 22,2% van de patiënten niet vervoerd na de ambulance-inzet (Tabel 5). In 19,4% van alle inzetten eindigde de zorg in een mobiel zorgconsult. In 4,2% (73,6% vervoerd en 22,2% niet vervoerd) van de inzetten was het vervolgbeleid niet geregistreerd. Tevens zijn ook hier verschillen tussen RAVs zichtbaar als gevolg van verschillen in de manier van registreren. RAV1 en RAV3 rapporteerden lage percentages op mobiel zorgconsult in vergelijking met de andere RAVs. Wel rapporteerde RAV3 als enige RAV in de categorie 'overig codes niet vervoerd' (6,8%).

Inzet Rapid Responder overgedragen aan ambulance

Een ambulancezorgprofessional die solo op pad gaat voor spoedeisende hulpverlening of ter assistentie van een collega ambulance wordt een Rapid Responder genoemd (AZN, 2021b). Deze Rapid Responder beschikt over een speciaal ingericht voertuig waarmee vervoer van de patiënt vaak niet mogelijk is. Wanneer vervoer van een patiënt toch nodig blijkt te zijn draagt een Rapid Responder de inzet over aan een reguliere ambulance. De Rapid Responder heeft dus wel zorg verleend, maar de patiënt niet vervoerd. Terwijl de patiënt mogelijk toch alsnog is vervoerd door de ambulance.

Er zijn 4.219 inzetten waarbij ‘inzet overgedragen door Rapid Responder aan ambulance’ was geregistreerd. Daarvan zijn 2.726 inzetten (64,6%) tevens als een mobiel zorgconsult geregistreerd door de betreffende RAVs, waardoor er overlap ontstaat met de categorie mobiele zorgconsulten. De RAVs waarbij dit voorkomt zijn gekenmerkt in tabel 5 met een ‘*’.

Assistentie inzetten

‘Assistentie inzetten’ zijn inzetten waarbij een ambulance ondersteunend is aan de eerste ambulance ter plaatse en (dus) de patiënt in de meeste gevallen ook niet zal vervoeren. Er waren 5.727 inzetten geregistreerd als assistentie. Daarvan waren 3.788 inzetten (66,1%) tevens als een mobiel zorgconsult geregistreerd door de betreffende RAV, waardoor er overlap ontstaat met de categorie mobiele zorgconsulten. De RAVs waar dit voorkomt zijn gekenmerkt in tabel 5 met een ‘^’.

Voor dit onderzoek zijn beide subgroepen (i.e., Rapid Responder inzetten en assistentie inzetten) niet meegeteld als mobiele zorgconsulten. Deze inzetten werden door RAVs op verschillende manieren vastgelegd. In sommige gevallen werd er meer dan één code geregistreerd per inzet waardoor de inzet valt onder meerdere categorieën (e.g. mobiel zorgconsult en assistentie of inzet overgedragen door Rapid Responder aan ambulance). In Tabel 5 is te zien dat alleen RAV3 geen overlap heeft tussen categorieën.

Tabel 5 Aantal inzetten zonder vervoer, naar type inzet.

Patiënt niet vervoerd	RAV1	RAV2	RAV3	RAV4	RAV5	RAV6	Totaal
Mobiel zorgconsult	9,6%*^	19,6%*^	9,5%	17,0%*	28,2%*^	20,5%*^	107.898(19,4%)
Assistentie ^	1,4%	1,6%	1,4%	0,7%	0,5%	1,2%	5.727 (1,0%)
Inzet overgedragen door Rapid Responder aan ambulance *	1,9%	1,9%	0,0%	0,0%	0,1%	1,2%	4.217(0,8%)
Overige codes (niet vervoerd)	6,8%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	5.386 (1,0%)
	15.522	19.349	6.346	15.349	48.117	18.408	123.231
Totaal	(19,7%)	(23,1%)	(10,8%)	(17,6%)	(28,8%)	(23,0%)	(22,2%)

* Rapid Responder inzetten overlappen met een mobiel zorgconsult

^ Assistentie inzetten overlappen met een mobiel zorgconsult

3.2 Koppeling met Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn (NZR)

In de dataset van de zes deelnemende RAVs kwamen 344.181 unieke patiënten voor die ambulancezorg hebben ontvangen in 2018 en 2019 (Tabel 6). Hiervan had 47,4% voor of na de ambulance-inzet één of meer keer contact gehad met een HAP die deelneemt aan NZR. Het is belangrijk hierbij op te merken dat de werkgebieden van elk van de RAVs overlapt met de werkgebieden van een huisartsendienstenstructuur die deelneemt aan NZR. We mogen er daarom van uitgaan dat de hierin nagenoeg alle contacten met de HAP van deze populatie zijn vertegenwoordigd. Dat is aanzienlijk meer dan in de algemene bevolking, waarvan in een jaar ongeveer 15% contact heeft met de HAP (Jansen et al., 2018; Jansen et al., 2020). Dit is niet

verwonderlijk, aangezien het zowel op de HAP als bij de ambulancezorg gaat om acute zorg en dus om dezelfde individuen zal gaan en omdat een deel van de ambulance-inzetten via de HAP wordt aangevraagd.

Van alle 344.181 patiënten stond 12,9% ingeschreven bij een huisartsenpraktijk die deelnam aan NZR. Hierbij dient vermeld te worden dat ongeveer 10% van alle huisartsenpraktijken in Nederland deelneemt aan NZR. Dit komt redelijk overeen met de 12,9% die we in de huidige studie vinden. Iets meer dan de helft daarvan (6,6%) had ook een bezoek gebracht aan de HAP. In 39,8% van de gevallen kon de patiënt niet gekoppeld worden aan routine zorgdata vanuit de huisartsenzorg of HAP. Deze patiënten stonden niet ingeschreven bij een huisartsenpraktijk die aan NZR deelnam en/of hadden geen contact gehad met een HAP die aan NZR deelnam.

Tabel 6 Resultaten gegevenskoppeling tussen ambulance-inzetten, huisartsenpraktijken en huisartsenposten (2018 – 2019).

Resultaat koppeling	n	%
Patiënten die ambulancezorg hadden ontvangen	344.181	100
Ambulancepatiënten met minimaal één contact met een HAP die deelnam aan NZR	163.223	47,4
Ambulancepatiënten ingeschreven bij een huisarts die deelnam aan NZR	44.531	12,9
Ambulancepatiënten die zowel contact hadden met de HAP en ingeschreven stonden bij de huisarts	22.840	6,6
Ambulancepatiënten die niet gekoppeld konden worden	136.427	39,6

De percentages uit tabel 6, Resultaten koppeling haalbaarheidsstudie 2 (2018-2019), komen dus overeen met de verwachting van het landelijke en regionale dekkingpercentages vanuit NZR (Hasselaar, 2021).

Van inzetten naar unieke patiënten

Van de 344.181 patiënten die ambulancezorg hadden ontvangen, had 69,7% één keer een ambulance-inzet nodig, 17,7% van de patiënten twee keer, 6,4% van de patiënten drie keer en 2,8% van de patiënten vier keer. De overige 3,4% patiënten heeft vijf of meer ambulance-inzetten gehad.

3.3 Zorgpaden

In totaal waren er 450.992 unieke zorgpaden te vinden in de gekoppelde data. In de zorgpaden zijn voor dit onderzoek voor één patiënt alle contacten (i.e., consult, visite of telefonisch consult vanuit de huisartsenzorg) van één week voor en na de ambulance-inzet meegenomen. Een patiënt kan meerdere zorgpaden hebben doorlopen in de periode van 2018-2019. We spreken over een nieuw zorgpad wanneer er meer dan één week verstreken is sinds het vorige zorgcontact.

Zorgpad 1: Aanvrager HAP - mobiel zorgconsult

Zorgpad 1 betreft patiënten bij wie op aanvraag van de HAP een ambulance-inzet plaatsvond, die eindigde in een mobiel zorgconsult.

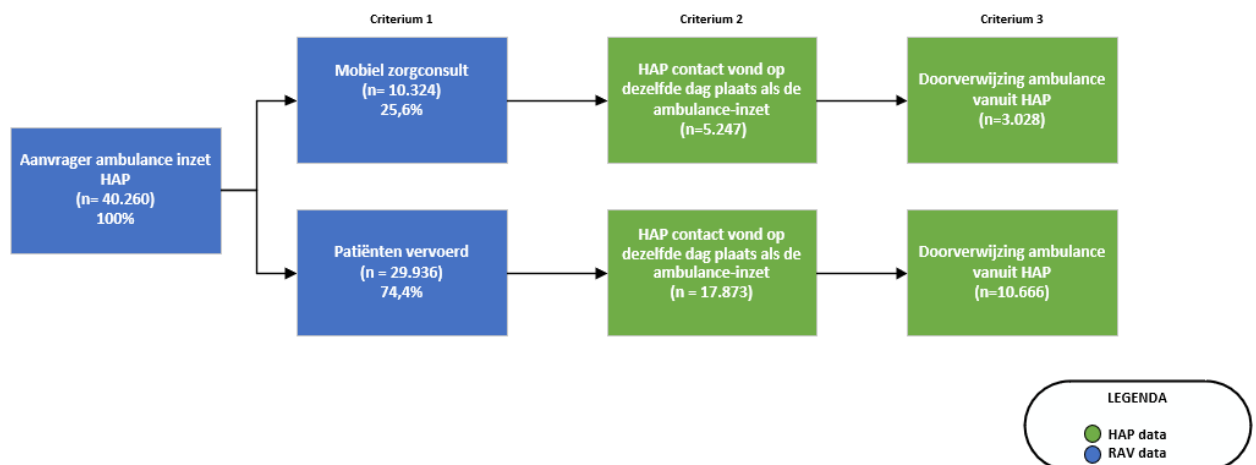
a. Operationalisatie zorgpad (Figuur 4)

Om het zorgpad aanvrager HAP – mobiel zorgconsult inzichtelijk te maken is eerst gekeken in de RAV-data welke inzetten zijn aangevraagd door de HAP. Vervolgens werd op basis van de volgende drie selectiecriteria het zorgpad verder inzichtelijk gemaakt: (1) de ambulance-inzet is geëindigd in een mobiel zorgconsult (op basis van RAV-data), (2) patiënten die op dezelfde dag huisartsenzorg door de HAP hebben ontvangen en waarvan aansluitend de ambulance-inzet plaatsvond (op basis van HAP-data), en (3) in de triage van de HAP is geregistreerd dat de patiënt doorverwezen is naar de ambulance (op basis van HAP-data).

Bovenstaande selectiecriteria voor zorgpad 1 waren noodzakelijk, omdat het tijdstip van de ambulance-inzet in de RAV-data ontbrak. Als gevolg van het ontbreken van deze variabele kon er niet direct onderscheid worden gemaakt in welk zorgcontact (i.e., ambulance-inzet of contact HAP) als eerste had plaats gevonden. We veronderstellen dat het HAP-contact voor de ambulance-inzet plaatsvond.

Wanneer criterium 3 ‘doorverwijzing ambulance’ vanuit de triage van de HAP-data wordt losgelaten in de analyse loopt het koppelingspercentage op van 3.082 zorgpaden (29,9%) naar 5.247 zorgpaden (50,8%).

Figuur 4 Operationalisatie zorgpad 1; Aanvrager HAP – mobiel zorgconsult



b. Aantal zorgpaden

In de gegevens van de zes RAVs vinden we 40.260 zorgpaden waarbij de ambulance-inzet is aangevraagd door een HAP. Ongeveer een kwart van die inzetten (n=10.324) mondde uit in een mobiel zorgconsult, waarbij zorg ter plaatse werd verleend, maar geen vervoer van een patiënt nodig bleek. Bij driekwart werd de patiënt wel vervoerd (n=29.936).

Bij ongeveer een derde van alle inzetten die volgens de RAV-data werden aangevraagd door de HAP kon er ook daadwerkelijk op dezelfde dag een contact op de HAP worden gevonden in de gegevens van de HAP (bij de ambulance-inzetten die uitmondde in een mobiel zorgconsult waren dat er 3.082 en bij de ambulance-inzetten waarbij werd vervoerd waren dat er 10.666).

c. Patiënt en zorgkenmerken – mobiel zorgconsult

Er waren 3.001 individuele patiënten binnen het zorgpad aanvrager HAP – mobiel zorgconsult. 2.975 patiënten hebben één zorgpad, 25 patiënten hebben twee zorgpaden en één patiënt

heeft drie zorgpaden binnen het zorgpad aanvrager HAP - mobiel zorgconsult. Bij veruit de meeste van deze zorgpaden gaat het om patiënten in de leeftijdscategorie 16 tot 75 jaar (66,5%), gevolgd door de leeftijdscategorie 75 jaar of ouder met 26,5%. Iets meer dan de helft van de patiënten was vrouw (56,5%).

In 90,2% was het contact tussen de patiënt en de HAP telefonisch, in 7,8% betrof het een consult en in 2,0% ging een visite vooraf aan de ambulance-inzet. De urgentie die werd toegekend vanuit HAP aan de zorgvraag was in 86% een U1-urgentie, gevolgd door 7,3% met een U2-urgentie en in 6,5% een U3-, U4- of U5-urgentie.

De urgentie die werd toegekend vanuit de MKA betrof in 90,1% een A1-urgentie. Tabel 7 geeft inzicht in de 10 meest voorkomende ICPC-codes van de mobiele zorgconsulten. In deze tabel is te zien dat het merendeel van de ICPC-codes gerelateerd is aan cardiale problematiek.

Tabel 7 De 10 meest voorkomende ICPC-codes in de HAP binnen het zorgpad aanvrager HAP – mobiel zorgconsult

ICPC-code waarde omschrijving	Aantallen	%
L04-Borstkas symptomen/klachten	589	19,5
K01-Pijn toegeschreven aan hart	552	18,2
R02-Dyspnoe/benauwdheid toegeschreven aan luchtwegen	147	4,9
K02-Druk/beklemming toegeschreven aan hart	144	4,8
A06-Flauwvallen/syncope	106	3,5
A80-Ongeval/letsel	89	2,9
K04-Hartkloppingen/bewust van hartslag	83	2,7
R98-Hyperventilatie	75	2,5
K90-Cerebrovasculair accident (CVA)	72	2,4
D06-Andere gelokaliseerde buikpijn	70	2,3
Totaal	1.927	63,7

d. Patiënt en zorgkenmerken – vervoerd

Bij ambulance-inzetten waarbij de patiënt wel werd vervoerd, vonden 10.666 van de 29.936 zorgpaden op dezelfde dag als de ambulance-inzet plaats. Er konden 10.346 individuele patiënten worden gevonden binnen deze vervoerde groep patiënten. 10.055 patiënten hebben één zorgpad, 264 patiënten hebben twee zorgpaden, 25 patiënten hebben drie zorgpaden en twee patiënten hebben vier zorgpaden. Bij veruit de meeste van deze zorgpaden gaat het om patiënten in de leeftijdscategorie 16 tot 75 jaar (62,5%), gevolgd door de leeftijdscategorie 75 jaar of ouder met 34,2%. Iets meer dan de helft van de patiënten was vrouw (53,0%).

In 95,8% was het contact met de HAP telefonisch, in 3,2% was het een visite en in 1,0% betrof het een consult voorafgaand aan de ambulance-inzet. De urgentie die werd toegekend vanuit HAP aan de zorgvraag was in 88,2% een U1-urgentie, gevolgd door 10,3% met een U2-urgentie en in 1,5% een U3-, U4- of U5-urgentie.

De urgentie die werd toegekend vanuit de MKA betrof in 85,3% een A1-urgentie wanneer de HAP de inzet had aangevraagd. In tabel 8 zijn de 10 meest voorkomende ICPC-codes

weergegeven van zorgpaden waarbij de patiënt is vervoerd. Hierin is te zien dat de aard van de klachten ongeveer gelijk is tussen de groepen, alleen de verhoudingen ten op zichte van elkaar verschillen.

Tabel 8 De 10 meest voorkomende ICPC-codes op de HAP bij patiënten met een ambulance-inzet op aanvraag van de HAP, waarbij vervoer wel plaatsvond.

ICPC-code waarde omschrijving	Aantallen	%
K01-Pijn toegeschreven aan hart	2.726	25,6
L04-Borstkas symptomen/klachten	1.412	13,3
K90-Cerebrovasculair accident (CVA)	759	7,1
K02-Druk/beklemming toegeschreven aan hart	749	7,0
R02-Dyspnoe/benauwdheid toegeschreven aan luchtwegen	606	5,7
A80-Ongeval/letsel	433	4,1
K74-Angina pectoris	294	2,8
A06-Flauwvallen/syncope	291	2,7
L13-Heup symptomen/klachten	246	2,3
K04-Hartkloppingen/bewust van hartslag	167	1,6
Totaal	7.683	72,2

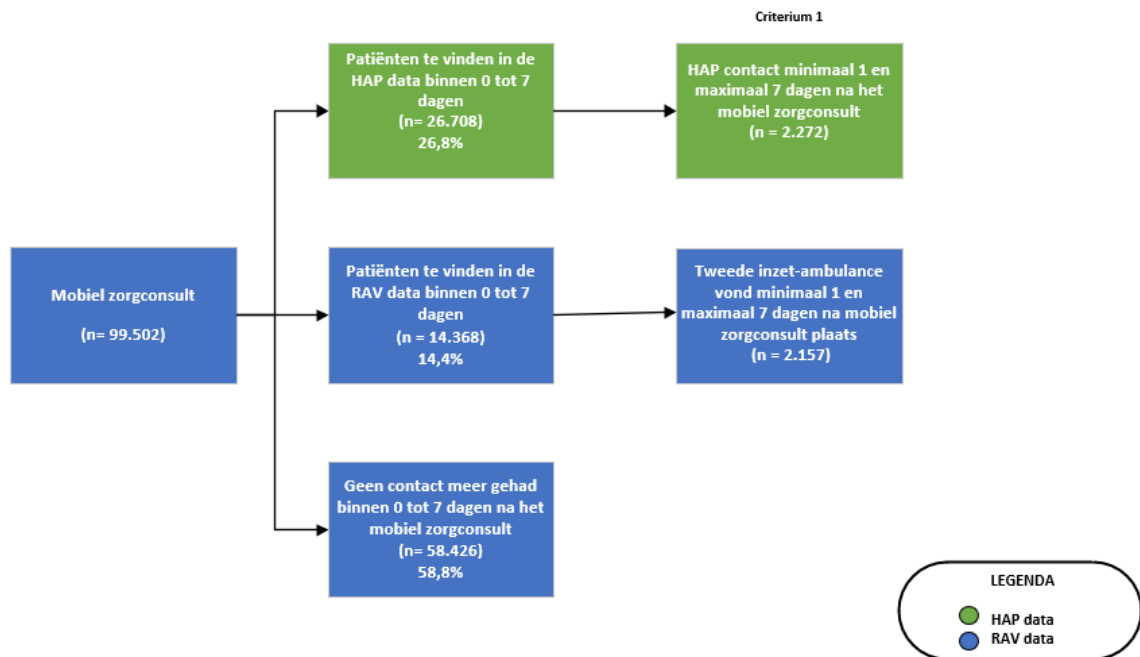
Zorgpad 2: Mobielzorg consult - HAP

Zorgpad 2 betreft patiënten bij wie een ambulance-inzet plaatsvond die is geëindigd in een mobiel zorgconsult en waarbij de patiënt vervolgens binnen één week contact had met de HAP.

a. Operationalisatie zorgpad (figuur 5)

Zorgpad 2 start met ambulance-inzetten die uitmondde in een mobiel zorgconsult (99.502 zorgpaden). Voor deze groep patiënten is vervolgens gekeken in hoeverre er na dat mobiele zorgconsult een contact op de HAP plaatsvond. Om overlap met zorgpad 1 te voorkomen, is ervoor gekozen om alle HAP-contacten op dezelfde dag te excluseren (91,5%) om er zeker van te zijn dat er alleen wordt gerapporteerd over zorg na het mobiel zorgconsult. Dit criterium is gesteld, omdat we veronderstellen dat de HAP-contacten die op dezelfde dag plaatsvonden, voor de ambulance-inzet hebben plaatsgevonden.

Operationalisatie zorgpad 2; mobiel zorgconsult - HAP



b. Aantal zorgpaden

Van de 99.502 zorgpaden die begonnen met een mobiel zorgconsult was de aanvrager van de ambulance-inzet in 7,1% de HAP, gevolgd door de huisarts met 10,4% en in 73,6% door alle overige categorieën, waaronder 112/ burger, politie, brandweer en zorginstellingen. In 8,9% was de aanvrager van het mobiel zorgconsult niet ingevuld. In 26.708 zorgpaden (26,8%) was er een contact op de HAP geregistreerd binnen één week, hiervan vond 91,5% op dezelfde dag plaats als het mobiel zorgconsult. Deze selectie van zorgpaden zijn geëxcludeerd om overlap met zorgpad 1 te voorkomen. Wanneer een ambulance-inzet eindigde in een mobiel zorgconsult waren er 2.272 zorgpaden (8,5%) te vinden waarbij de patiënt na minimaal één dag en maximaal zeven dagen zich op de HAP presenteerde (Tabel 9).

Tabel 9 Aantal dagen tussen de ambulance-inzet met het mobiel zorgconsult en het vervolcontact op de HAP

Dag	Aantal, (%)
1	1.505 (66,2)
2	224 (9,9)
3	142 (6,3)
4	138 (6,1%)
5	120 (5,3%)
6	71 (3,1%)
7	72 (3,2%)
Totaal	2.272 (100%)

c. Patiënt en zorgkenmerken – HAP contact na mobiel zorgconsult

In de 2.272 zorgpaden konden we 2.252 individuele patiënten vinden. 2.233 patiënten hebben één zorgpad, 18 patiënten hebben twee zorgpaden en één patiënt heeft drie zorgpaden binnen het zorgpad mobiel zorgconsult – HAP. Bij veruit de meeste van deze zorgpaden gaat het om patiënten in de leeftijdscategorie 16 tot 75 (70,7%), gevolgd door de leeftijdscategorie 75 jaar of ouder met 22,0%. Iets meer dan de helft van de patiënten was vrouw (50,3%).

Bij 56,4% van de zorgpaden was een telefonisch consult geregistreerd, gevolgd door 31,5% met een consult en 12,1% met een visite. Wanneer er wordt gekeken naar de urgentie die in de HAP is toegekend aan de zorgvraag na het mobiel zorgconsult heeft 6,3% een U1-urgentie gekregen, 17,0% een U2-urgentie en 76,7% een U3-, U4- of U5-urgentie. De urgentie die werd toegekend vanuit de MKA betrof in 62,6% een A1-urgentie. De 10 meest voorkomende ICPC-codes binnen dit zorgpad zijn weergegeven in tabel 10.

Tabel 10 De 10 meest voorkomende ICPC-codes bij contacten op de HAP na een mobiel zorgconsult

ICPC-code	Aantallen	%
A80-Ongeval/letsel	138	6,1
L04-Borstkas symptomen/klachten	110	4,8
A06-Flauwvallen/syncope	78	3,4
A96-Dood/overlijden	72	3,2
R98-Hyperventilatie	70	3,1
Niet ingevuld	67	3,0
S18-Scheurwond/snijwond	54	2,4
D06-Andere gelokaliseerde buikpijn	52	2,3
R02-Dyspnoe/benauwdheid toegeschreven aan luchtwegen	47	2,1
K04-Hartkloppingen/bewust van hartslag	38	1,7
Totaal	726	32,1

d. Patiënt en zorgkenmerken – tweede ambulance-inzet of geen contact

Patiënt en zorgkenmerken zijn gegevens die enkel in de NZR-data beschikbaar zijn in de huidige studie. De 72.794 zorgpaden (73,2%) die voorkomen in de twee subgroepen ‘tweede ambulance-inzet’ en ‘geen contact’ komen in dit zorgpad alleen voor in de RAV-data en niet in de NZR-data. Dientengevolge kunnen we beide subgroepen niet verder beschrijven wat betreft leeftijd, geslacht en ICPC-code.

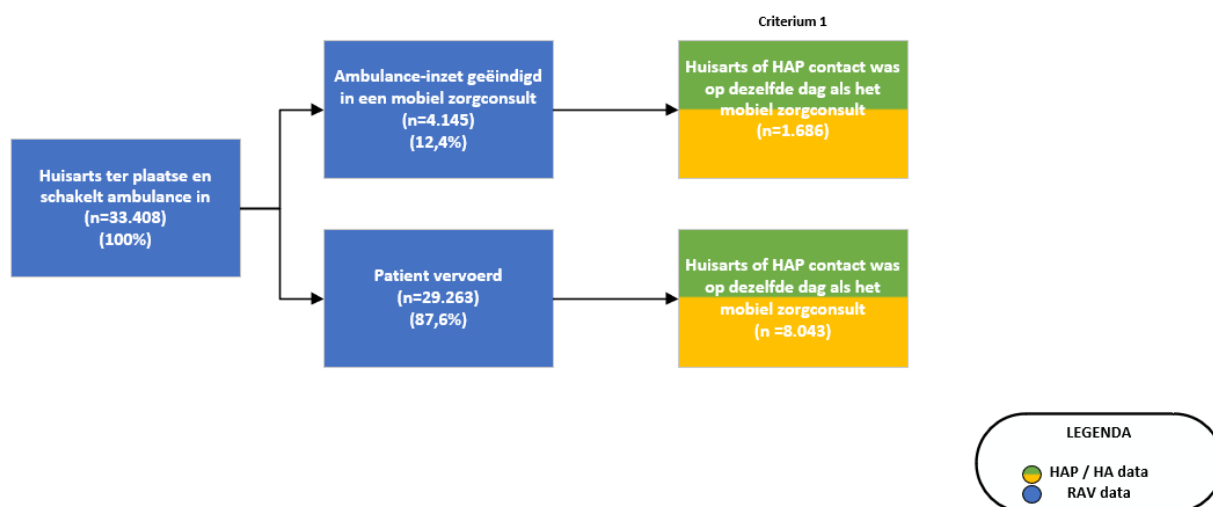
Zorgpad 3: Huisarts ter plaatse - mobiel zorgconsult

Zorgpad 3 betreft patiënten bij wie een ambulance-inzet plaatsvond, waarbij de huisarts reeds ter plaatse was en de patiënt niet is vervoerd (mobiel zorgconsult).

a. Operationalisatie zorgpad (Figuur 6)

In Figuur 5 is het zorgpad huisarts ter plaatse – mobiel zorgconsult schematisch weergegeven. Om dit zorgpad in kaart te brengen is eerst gekeken in de RAV-data bij welke inzetten een ambulancezorgprofessional heeft geregistreerd dat een huisarts ter plaatse was. Een volgend criterium dat is gesteld om dit zorgpad inzichtelijk te maken, is dat alleen patiënten zijn meegenomen bij wie dezelfde dag huisartsenzorg door de HAP of huisarts ter plaatse hebben ontvangen en waarvan aansluitend de ambulance-inzet plaatsvond. Aangenomen is dat het HAP-contact plaatsvond vóór de ambulance-inzet.

Figuur 5 Operationalisatie zorgpad 3; huisarts ter plaatse – mobiel zorgconsult



b. Aantal zorgpaden

Er waren in totaal 33.408 zorgpaden te vinden waarbij de huisarts volgens de registratiegegevens van de ambulancezorgprofessional ter plaatse was. Van de 33.408 ambulance-inzetten met 'huisarts ter plaatse', eindigde 12,4% (4.145) in een mobiel zorgconsult. Daarvan waren er 1.686 (40,7%) waarbij er op dezelfde dag in de HAP- of de huisartsendata een vermelding was van een contact aldaar. Omdat het in alle gevallen gaat om ambulance-inzetten door een huisarts ter plaatse, zou de verwachting zijn dat dit percentage hoger zou liggen.

Van alle 33.408 inzetten met 'huisarts ter plaatse' eindigde 87,6% (29.263) met vervoer van de patiënt. In 27,5% (8.043) van deze gevallen was er op dezelfde dag een contact met de HAP of de huisartsenpraktijk geregistreerd. Ook hier zou men een hoger percentage verwachten, het was immers een huisarts die de ambulance in eerste instantie ocriep.

De ambulance-inzet was in 39,7% aangevraagd door de huisartsenpraktijk, gevolgd door de HAP met 10,7%, 29,5% was de burger/112, politie etc. de aanvrager van de inzet. In 20,1% was er geen aanvrager geregistreerd.

c. Patiënt en zorgkenmerken – mobiel zorgconsult

In de 1.686 zorgpaden konden we 1.672 individuele patiënten vinden. 1.658 patiënten hebben één zorgpad en 14 patiënten hebben twee zorgpaden gehad binnen het zorgpad huisarts ter plaatse - mobiel zorgconsult. Van de 1.686 zorgpaden waarbij de huisarts ter plaatse was zijn 87 patiënten gezien door een huisarts (5,2%) en 1.599 door de HAP (94,8%). Bij veruit de meeste van deze zorgpaden gaat het om patiënten in de leeftijdscategorie 16 tot 75 jaar (63,6%), gevolgd door de leeftijdscategorie 75 jaar of ouder met 29,3%. Iets meer dan de helft van de patiënten was vrouw (52,0%).

In de huisartsenpraktijk- en HAP-data is in 65,1% van de zorgpaden een telefonisch consult geregistreerd, gevolgd door 21,6% met een consult en 13,2% met een visite. In 0,2% was er geen type contact geregistreerd. Dit hoge percentage telefonische consulten en consulten dat is geregistreerd in de HAP komt niet overeen met de gegevens die de

ambulancezorgprofessional heeft geregistreerd in de RAV-data. Welke variabele hierin het betrouwbaarst is, is op basis van de huidige datasets niet te herleiden.

Naast de RAV registreert alleen de HAP de urgentie die wordt toegekend aan de zorgvraag. Voor de HAP betrof het in 28,1% een U1-urgentie, gevolgd door 14,5% met een U2-urgentie en in 57,4% betrof het een U3-, U4- of U5-urgentie. De lage percentages spoedmeldingen vanuit de HAP (U1- en U2-meldingen) komen niet overeen met de urgentie die werd toegekend door de MKA. Daarvan was 78,7% een A1-urgentie. Anderzijds kon er bij het grootste deel van deze zorgpaden in het geheel geen contact met een huisartsenpraktijk of de HAP worden gevonden en worden gekoppeld aan de ambulance-inzet. De ambulance-inzetten die wel gekoppeld konden worden, lijken daarmee te behoren tot de minder urgente inzetten.

De 10 meest voorkomende ICPC-codes binnen dit zorgpad zijn weergegeven in tabel 11, 10 meest voorkomende ICPC-codes wanneer de huisarts ter plaatse is en een ambulance aanvraagt.

Tabel 11 De 10 meest voorkomende ICPC-codes waarbij de ambulance-inzet eindigde in een mobiel zorgconsult, met de huisarts ter plaatse als aanvrager

ICPC-code	Aantallen	%
L04-Borstkas symptomen/klachten	183	10,9
A06-Flauwvallen/syncope	141	8,4
K01-Pijn toegeschreven aan hart	110	6,5
A96-Dood/overlijden	92	5,5
A80-Ongeval/letsel	79	4,7
K02-Druk/beklemming toegeschreven aan hart	61	3,6
R02-Dyspnoe/benauwdheid toegeschreven aan luchtwegen	48	2,9
R98-Hyperventilatie	41	2,4
S18-Scheurwond/snijwond	36	2,1
D06-Andere gelokaliseerde buikpijn	32	1,9
Totaal	823	48,9

d. Patiënt en zorgkenmerken – patiënt vervoerd

Van de 8.043 zorgpaden waarbij de huisarts ter plaatse was en waarbij de patiënt is vervoerd waren 966 patiënten geholpen door een huisarts (12,0%) en 7.077 door een HAP (88,0%). Bij ambulance-inzetten waarbij de patiënt werd vervoerd, vonden 8.043 van de 29.263 zorgpaden op dezelfde dag als de ambulance-inzet plaats.

Er konden 7.731 individuele patiënten worden gevonden binnen deze groep vervoerde patiënten. 7.444 patiënten hebben één zorgpad, 265 patiënten hebben twee zorgpaden, 19 patiënten hebben drie zorgpaden en drie patiënten hebben vier zorgpaden. Bij veruit de meeste van deze zorgpaden gaat het om patiënten in de leeftijdscategorie 16 tot 75 jaar (50,6%), gevolgd door de leeftijdscategorie 75 jaar of ouder met 47,7%. Iets meer dan de helft van de patiënten was vrouw (52,2%).

In de huisartsenpraktijk- en HAP-data is in 57,0% van de zorgpaden een visite geregistreerd, gevolgd door 32,3% met een telefonisch consult en 9,9% met een consult. In 0,8% was er geen contact type geregistreerd. Bij de groep vervoerde patiënten is het percentage visites dat de HAP heeft geregistreerd een stuk hoger (57,5% vs. 13,4%) dan bij de mobiele zorgconsulten.

De cijfers uit deze groep vervoerde patiënten komen dus meer overeen met de informatie die de ambulancezorgprofessional heeft geregistreerd tijdens de ambulance-inzet. Naast de RAV registreert alleen de HAP de urgentie die wordt toegekend aan de zorgvraag. Voor de HAP betrof het in 25,3% een U1-urgentie, gevolgd door 46,7% een U2-urgentie en in 28% betrof het een U3-, U4- of U5-urgentie. De urgentie die werd toegekend vanuit het MKA betrof in 47,5% een A1-urgentie.

De 10 meest voorkomende ICPC-codes binnen dit zorgpad zijn weergegeven in tabel 12, 10 meest voorkomende ICPC-codes wanneer de huisarts ter plaatse is en een ambulance aanvraagt wat leidt tot vervoer.

Tabel 12 De 10 meest voorkomende ICPC-codes bij ambulance-inzetten eindigend in vervoer van de patiënt, waarbij de huisarts ter plaatse was en de ambulance aanvraagt

ICPC-code	Aantallen	%
K01-Pijn toegeschreven aan hart	647	8,0
L04-Borstkas symptomen/klachten	469	5,8
R81-Pneumonie	462	5,7
R02-Dyspneu/benauwdheid toegeschreven luchtwegen	453	5,6
K90-Cerebrovasculair accident (CVA)	415	5,2
K02-Druk/beklemming toegeschreven aan hart	353	4,4
R95-Emfyseem/COPD	313	3,9
A03-Koorts	268	3,3
D06-Andere gelokaliseerde buikpijn	268	3,3
A80-Ongeval/Letsel	261	3,3
Totaal	3.909	48,5

4 Datakwaliteit

In dit hoofdstuk bespreken we de datakwaliteit, de geschiktheid en het gebruik van de drie verschillende databronnen (Bian et al., 2020; Terry et al., 2019; Verheij et al., 2019).

Voor de RAV-data richten we ons meer op microniveau van de routine zorgdata met in het bijzonder aandacht voor de compleetheid, correctheid, interoperabiliteit en de plausibiliteit van de data. Deze data-eigenschappen vormen het fundament voor de ontwikkeling van een lerend zorgsysteem. Kahn (2016) geeft een voorzet aan handvatten voor beoordeling van deze data-eigenschappen middels een framework waarbij overeenstemming, compleetheid en plausibiliteit worden beoordeeld op verificatie en validatie. Echter, het ontbreekt in de literatuur nog aan duidelijke richtlijnen om deze data-eigenschappen uniform te kunnen evalueren. Daarom zullen de resultaten in dit hoofdstuk beschrijvend worden weergegeven. Voor de huisartsenpraktijk- en HAP-data richten we ons meer op macroniveau van de routine zorgdata, en lichten we bijzonderheden toe die we zijn tegengekomen in de data.

4.1 Datakwaliteit routine zorgdata ambulancezorg

Hieronder beschrijven we de bevindingen wat betreft de kwaliteit van de routine zorgdata die routinematig door ambulancezorgprofessionals worden vastgelegd wat betreft compleetheid, correctheid, interoperabiliteit en plausibiliteit.

a. Compleetheid per variabele

Variabele Urgentie

De mate van 'urgentie' wordt vrijwel bij iedere inzet gecodeerd vastgelegd en ontbreekt maar bij 24 (0,0%) van de 555.589 inzetten.

Variabele Aanvrager

In 11,4% van de inzetten was geen specifieke aanvragercode op het ritformulier geregistreerd, maar de categorie 'overig'. Wanneer er wel een code of vrije tekst aanwezig was, die niet bekend was binnen BSA 3.0 werd de code of tekst door de onderzoekers ondergebracht de categorie 'overige termen en codes'. Deze categorie betrof 1,4% voor de variabele 'aanvrager'. Tevens was 8,9% van de categorie aanvrager 'missing'.

Variabele Soort vervoer

In het data-expert overleg met vertegenwoordigers van de RAVs kwam naar voren dat er meerdere manieren zijn om het soort vervoer van een patiënt naar het ziekenhuis te registeren binnen de BSA. Bijvoorbeeld, in 46,8% werd 'SEH-inzet' geregistreerd, gevolgd door 'opname inzet' met 12,0%, terwijl er hoogstwaarschijnlijk hetzelfde wordt bedoeld, maar op twee manieren wordt vastgelegd.

Variabele Mobiel zorgconsult

Het percentage mobiele zorgconsulten komt voor RAV5 nagenoeg overeen met de cijfers die worden gerapporteerd in het sectorkompas (AZN, 2019; AZN, 2020). Bij de andere RAVs (RAV2, RAV4 en RAV6) lijkt het percentage mobiele zorgconsulten onderschat te zijn in de huidige

studie, omdat er overlap plaatsvond door de dubbele registratie op de Rapid Responder- en assistentie inzetten, waardoor het percentage mobiele zorgconsulten lager uitvalt. De lage percentages mobiele zorgconsulten waren bij RAV1 en RAV3 bekend en komen mogelijk door een technisch issue in de omzetting van de ruwe data naar het onderzoeksdataset.

Variabele Medisch inhoudelijke gegevens

De medisch inhoudelijke routine zorgdata werden minder volledig geregistreerd en dit verschilt tussen de RAVs. De belangrijkste variabele die hieronder valt en die nodig is om het zorgpad in kaart te brengen, is het 'toestandsbeeld'. Een groot percentage (42,5%) van het toestandsbeeld was niet ingevuld.

b. Correctheid

Onder correctheid verstaan we de mate waarin routine zorgdata informatie bevatten die juist is (Bian et al., 2020; Weiskopf & Weng, 2013). Tussen de deelnemende RAVs werden in de datasets ook redelijk veel verschillen gevonden qua hoeveelheden vrije tekst en of andere subcodes die niet binnen de BSA hoorde en waarvan de betekenis niet altijd bekend was binnen de RAV. In samenspraak met AZN is besloten de specificaties van BSA 3.0 aan te houden. De codes en vrije tekst die overeenkwamen met de specificaties uit BSA 3.0 zijn hergecodeerd. Dit is gedaan voor onder andere de variabelen: 'aanvrager' en het 'soort vervoer'. Codes die niet overeenkwamen met de extractiespecificaties zijn in een nieuwe categorie 'overige codes en termen' geplaatst in de tabellen. Voor de variabelen 'toestandsbeelden', 'handelingen' en 'specialisme' heeft geen hercodering plaatsgevonden, omdat dit een te grote tijdsinvestering was en vanwege het hoge percentage combinaties en vrije tekst. Deze variabelen werden als niet betrouwbaar beschouwd en zijn niet meegenomen in de verdere analyses.

Tevens zijn inzetten met meerdere BSN-pseudoniemen geëxcludeerd uit deze dataset (zie figuur 3). Eén uniek ritnummer was soms wel aan zes verschillende BSN-pseudoniemen gekoppeld. In de praktijk kan het voorkomen dat er binnen één inzet meerdere patiënten betrokken zijn, zoals bijvoorbeeld bij een auto-ongeval met meerdere inzittenden. Na een extra controle te hebben uitgevoerd op deze inzetten, bleek dat de koppeling met meerdere BSN-pseudoniemen niet in alle gevallen correct was, waarna deze inzetten zijn verwijderd.

c. Interoperabiliteit

Interoperabiliteit zegt iets over het eenduidig vastleggen van data en dat wanneer dit zou worden gedeeld en gekoppeld, het ook vergelijkbaar is met andere data (Nictiz, 2018). Ondanks het gebruik van de BSA als basis voor de registratie van de zorggegevens, was de vergelijkbaarheid tussen de datasets van RAVs op meerdere aspecten complex vanwege de diversiteit in de manier van vastleggen. De algemene inzetkenmerken rondom: 'ritdatum' en 'ritnummer' en 'urgentie' konden redelijk tot goed worden vergeleken tussen de datasets van de verschillende RAVs. Met behulp van de hercodering die werd uitgevoerd voor variabelen zoals 'aanvrager' 'soort vervoer' en 'niet vervoerd' werd een betere interpretatie bewerkstelligd, omdat de data uniformer werd gemaakt in overleg met de desbetreffende RAV over de correctheid en compleetheid van de data.

Herocodering voor de variabele 'toestandsbeeld' was niet mogelijk (zie ook hierboven, paragraaf b. correctheid), waardoor de toestandsbeelden die vastgelegd waren niet vergelijkbaar waren tussen de verschillende datasets van de RAVs.

d. Plausibiliteit

Plausibiliteit zegt iets over de aannemelijkheid en geloofwaardigheid van de geregistreerde routine zorgdata in de datasets. In de voorbereidende fase van deze haarkbaarheidsstudie zijn een aantal checks uitgevoerd rondom de registratie van de variabelen om eventuele bijzonderheden in de routine zorgdata te verifiëren bij de betreffende RAVs. Door de inzetkenmerken van de zes deelnemende RAVs met elkaar te vergelijken en met het sectorkompas (AZN, 2020) zouden er (voorzichtige) uitspraken kunnen worden gedaan over de validiteit en betrouwbaarheid van de gevonden resultaten.

Echter, de resultaten van de bovenstaande data-eigenschappen (i.e., correctheid, compleetheid en interoperabiliteit) tonen aan dat de registratie van routine zorgdata in de ambulancezorg om verbetering vraagt, alvorens er conclusies kunnen worden getrokken ten aanzien van de plausibiliteit van de data.

4.2 Datakwaliteit routine zorgdata huisartsenpraktijken

In de aangeleverde databestanden vanuit NZR zijn zoals beschreven in de methode (paragraaf 2.5.2) onder andere controles uitgevoerd om de kwaliteit van de data te controleren en op een bepaald niveau te houden. Tijdens het ontwikkelen van de zorgpaden is voornamelijk gekeken naar volledigheid en correctheid van variabelen die zijn gebruikt.

De variabele CTG-code uit de dataset van de huisartsenpraktijk heeft nadere toelichting omtrent een wijziging in de declaratiecode.

Variabele CTG-code

Contacten in de huisartsenpraktijk zijn geïdentificeerd op basis van declaratiecodes (i.e., CTG-code). In 2019 heeft er een wijziging plaatsgevonden in de coderingen daarvan. Om type contact te definiëren wordt in de huisartsenpraktijk een CTG-code vastgelegd, deze code geeft aan wat er bij de patiënt is gedaan aan verrichtingen (e.g., bloeddrukmeten en bloedprikken). Vóór 2019 werd er onderscheid gemaakt in type contact (e.g., consulten, telefonische consult en e-mailconsulten) en vanaf 2019 is er onderscheid gemaakt op duur van het contact. Hierbij is onder andere de code van het telefonisch consult opgeheven. Het lijkt er op dat het telefonisch consult sinds 2019 met name wordt geschaard onder de code (12010) 'consult korter dan 5 minuten' (Nielen et al., 2021). Voor deze studie zijn het aantal telefonische consulten in 2019 geschaard onder code (12010). De aantallen telefonische consulten in 2019 zijn lager ten opzichte van 2018. Mogelijke verklaringen hiervoor zijn (1) wij bekijken maar een deel van de populatie van NZR, en (2) de codering dekt toch niet alle telefonische consulten (wanneer deze consulten mogelijk langer duren of anders geregistreerd worden door een huisarts).

4.3 Datakwaliteit routine zorgdata huisartsenposten

In de aangeleverde databestanden vanuit NZR-data worden zoals beschreven in de methode (paragraaf 2.5.3) onder andere standaard controles uitgevoerd om de datakwaliteit van de NZR te borgen. Vervolgens is tijdens het inzichtelijk maken van de zorgpaden voor de huidige studie op de eerste plaats gekeken naar volledigheid en correctheid van de benodigde variabelen.

De variabele ‘gekozen vervolg’ uit de HAP-data kreeg een belangrijke rol binnen de ontwikkeling van zorgpad 1 ‘Aanvrager HAP – mobiel zorgconsult’. De datakwaliteit van deze variabele verdiende extra aandacht wat wordt toegelicht in de onderstaande paragraaf.

Variabele Gekozen vervolg

Tijdens het in kaart brengen van zorgpad 1 moesten er aannames worden gedaan in de volgorde van de contacten, omdat het tijdstip van de ambulance-inzet ontbrak in de dataset. Om deze keuzes te onderbouwen is daarom gebruik gemaakt van de variabelen ‘gekozen vervolg’ vanuit de HAP-data over de triage voorafgaand aan een HAP contact. De variabele ‘gekozen vervolg’ kon worden vastgelegd tijdens de triage en gaf een eerste indicatie over welke vervolgzorg er aan het contact werd gehangen. Dit zegt nog niets over wat er mogelijk gebeurt na een daadwerkelijke visite of consult op de HAP. Met de variabele kan geen inzicht verkregen worden in hoe vaak er een ambulancevoertuig wordt ingezet na een contact met de HAP. Daarom is voorzichtigheid geboden met de interpretatie van de uitkomsten omtrent het zorgpad.

4.4 Conclusie

Er zijn aanzienlijke verschillen tussen de RAVs in de manier waarop de routine zorgdata werden geregistreerd, wat de interpretatie en betekenisgeving van de resultaten bemoeilijkt. In deze studie zijn een aantal data-eigenschappen uitgelicht zoals compleetheid, correctheid, interoperabiliteit en plausibiliteit als basis voor een lerend zorgsysteem.

5 Discussie

In deze tweede haalbaarheidsstudie zijn routinematig vastgelegde zorgdata van RAVs, huisartsenpraktijken en HAPs voor het eerst op patiëntniveau aan elkaar gekoppeld om een deel van de spoedzorgketen in beeld te brengen en na te gaan in hoeverre het mogelijk is om zorgpaden verder te onderzoeken. Deze studie is een vervolg op een eerdere haalbaarheidsstudie, waarin eventuele juridische en data technische problemen met gegevenskoppeling zijn verkend (Jansen et al., 2019).

Zorgpaden

Het doel van deze studie was na te gaan in hoeverre het mogelijk is om uit een onderlinge koppeling van routinematig vastgelegde zorgdata relevante beleidsinformatie te genereren. In deze studie is dit inzichtelijk gemaakt voor drie zorgpaden waarbij een ambulancevoertuig werd ingezet maar de patiënt niet vervoerd werd. Deze zorgpaden zijn beleidsmatig relevant omdat de zorg in de keten hier mogelijk nog geoptimaliseerd kan worden. Het bleek goed mogelijk om de routine zorgdata op patiëntniveau te koppelen. De gegevenskoppeling levert inzicht in het voor- en natraject van een ambulance-inzet, de gezondheidsproblemen waar ze betrekking op hebben, de mate van urgentie en de relatie daartussen, maar de inhoudelijke duiding bleek complex vanwege beperkingen in de beschikbare data.

Recent hebben Deense collega's een soortgelijke studie uitgevoerd, waarbij werd gekeken naar zorggebruik en zorgpaden in de acute spoedzorgketen (i.e., ambulancezorg en HAPs) (Søvsø et al., 2020). In deze Deense studie werd onderscheid gemaakt in korte ziekenhuiscontacten en daadwerkelijke opname volgend op de ambulance-inzet of contact met de HAP. De ziektebeelden die in de geanalyseerde zorgpaden werden beschreven komen in grote lijnen overeen met de veel voorkomende ziektebeelden zoals de huidige studie inzichtelijk maakte (i.e., cardiale- en longproblematiek, ongevallen en buikklachten). Compleetheid van registraties om koppelingen van datasets in de spoedzorgketen mogelijk te maken was ook in deze studie een limitatie.

Haalbaarheid van inhoudelijke datakoppeling

Een belangrijke bevinding is dat het koppelen van routinematige zorgdata van drie datasets in de acute spoedzorgketen haalbaar is. Tegelijkertijd geeft deze tweede haalbaarheidsstudie inzicht in de complicerende factoren van datakoppeling tussen drie datasets en welke cruciale variabelen in het proces van koppelen een belemmering bleken.

Ten eerste, ontbrak het precieze tijdstip van de ambulance-inzet als variabele in de dataset van de RAV. Hierdoor kon de volgorde van de contacten op de HAP en/of in de huisartsenpraktijk in combinatie met de ambulance-inzet niet precies bepaald worden. Dit probleem kan voorkomen worden door een volgende keer dit gegeven wel op te vragen. In de huidige studie was deze variabele tijdstip van de ambulance-inzet niet opgevraagd als maatregel om mogelijke herleidbaarheid van de gegevens naar individuen te minimaliseren.

Ten tweede, bleek de variabele toestandsbeeld in de RAV-data incompleet en niet bruikbaar. De variabele was aanwezig in de BSA en van belang om een verband te kunnen leggen met de ICPC-code vanuit de huisartsenzorg om te evalueren of de contacten in beide datasets aan elkaar gerelateerd waren. Echter, als gevolg van de enorme diversiteit in codes, vrije tekst en combinaties van codes bij de registratie van het toestandsbeeld in de RAV-dataset, waren de routine zorgdata onvergelykbaar. Hierdoor kon niet worden bepaald of de contacten binnen een zorgpad van een patiënt

daadwerkelijk inhoudelijk gerelateerd waren aan elkaar. In toekomstig onderzoek zou daarom op de eerste plaats uitdrukkelijk aandacht moeten worden besteed aan de registratie van deze variabele om de inhoudelijke analyses op grote schaal uiteindelijk wel mogelijk te maken (zie aanbevelingen, hoofdstuk 6).

Ten derde, is tijdens het huidige onderzoek vanuit de huisartsenpraktijk data alleen gekeken naar contacten die betrekking hadden op visites, consulten en telefonische consulten. Alle andere geregistreerde contacten van de huisarts zijn buiten beschouwing gelaten bij de koppeling van de datasets. Dit betreft zogenaamde ketenzorgcontacten voor chronische ziekten, en contacten met eventuele praktijkondersteuners. Deze werden voor dit onderzoek minder relevant geacht. Tevens zou inclusie van deze contacten geleid hebben tot een onnodig grote dataset. Desalniettemin kan dit een vertekening geven in het aantal contacten voor of na een ambulance-inzet.

Een vierde beperking aan deze studie zijn de verschillen in de registratie, tussen de verschillende RAVs. Van eenheid van taal blijkt ondanks het gemeenschappelijke gebruik van de BSA nog onvoldoende sprake. Mogelijke verklaringen voor de verschillen tussen de deelnemende RAVs in de manier van registreren zijn: (1) de manier waarop registratiesystemen zijn ingericht, (2) de mogelijke registratie-opties binnen een registratiesysteem, en (3) de manier waarop een ambulancezorgprofessional registreert. Een andere factor die een rol kan hebben gespeeld is dat in de eerste haalbaarheidsstudie (Jansen et al., 2019) de aanbeveling is gedaan om te werken aan de eenheid van taal binnen de RAVs, maar voor de huidige studie zijn routinematig vastgelegde zorgdata uit 2018 en 2019 gebruikt. Hierdoor hebben de RAVs niets kunnen doen met deze aanbevelingen, terwijl deze aanbevelingen mogelijk al wel opgepakt zijn naar aanleiding van de eerdere haalbaarheidsstudie.

Bovengenoemde factoren kunnen tot een vertekening (i.e., onderschatting) hebben geleid op het werkelijke aantal zorgpaden in de acute spoedzorgketen.

Pijlers van een lerend zorgsysteem

Deze studie is relevant voor de totstandkoming van een lerend zorgsysteem voor de acute spoedzorgketen. In paragraaf 1.3 is nader toegelicht wat er met zo'n lerend zorgsysteem wordt bedoeld en aan welke eisen voldaan moet worden om tot zo'n systeem te komen. Menear et al (2019) onderscheid in dit kader vier pijlers of kernvoorwaarden.

Ten behoeve van deze elementen is in de eerdere haalbaarheidsstudie onderzocht of (a) de koppeling tussen verschillende databronnen mogelijk is, (b) het juridisch en technisch mogelijk is om een bezwaarmogelijkheid voor patiënten te realiseren, en (c) de privacy van patiënten in een dergelijk systeem te waarborgen zijn.

De huidige studie heeft kennis en ervaring opgedaan wat betreft het derde en vierde element van het framework van Menear (2019); 'processen' en 'uitkomsten'. Een eerste verkenning is gedaan wat betreft de inhoudelijke koppeling van de routine zorgdata, de datakwaliteit en de eerste stappen zijn gezet om (cijfermatig) inzicht te krijgen in zorgpaden in de acute spoedzorgketen.

De kennis en ervaring die is opgedaan middels beide haalbaarheidsstudies zijn onmisbare stappen in de ontwikkeling van een lerend zorgsysteem. De ontwikkeling van het lerend zorgsysteem van de spoedzorgketen laat zich karakteriseren als een iteratief proces. We nemen een proces waar van leren, bijsturen en nieuwe stappen maken, rekening houdend met de specifieke context van de spoedzorgketen en de beschikbare middelen voor onderzoek.

Conclusie

De belangrijkste conclusie van deze studie is dat het mogelijk is om op basis van gekoppelde routine zorgdata voor een aantal zorgpaden na te gaan hoe vaak ze voorkomen. Daarnaast is het mogelijk gebleken om binnen deze zorgpaden de patiënten te karakteriseren. Voor deze studie hebben we gekozen voor analyse van zorgpaden waarin de patiënt uiteindelijk niet vervoerd hoefde te worden. Inhoudelijke duiding van de uitkomsten wordt bemoeilijkt door verschillen in de registratie tussen RAVs. Ondanks de toepassing van BSA 2.0 of 3.0 blijken er nog steeds aanzienlijke verschillen in de manier van registreren. Desalniettemin heeft deze studie laten zien dat, inhoudelijke koppeling op patiëntniveau mogelijk is en zijn de eerste inzichten verschaft in wat een lerend zorgsysteem in de toekomst aan informatie kan bieden in de spoedzorgketen.

6 Aanbevelingen

In deze studie hebben we gebruik gemaakt van gegevens die niet voor onderzoek worden vastgelegd, maar voor de zorgverlening zelf. Dat betekent dat deze data niet vanzelfsprekend ‘fit for purpose’ zijn. Gedurende de inhoudelijke analyses en het onderzoeken van zorgpaden kwam aan het licht dat de aanlevering omtrent de variabele ‘toestandsbeelden’ vanuit de RAV niet uniform werd geregistreerd (e.g., vrije tekst, combinaties en codes) en eventuele hercodering hiervan teveel tijd in beslag nam, waardoor deze variabele niet bruikbaar was en niet kon worden vergeleken met de ICPC-codes vanuit de huisartsenzorg. Om iets te kunnen zeggen over een verband tussen de type zorgvragen is eenheid van taal nodig wat betreft het registreren van de klachten.

In principe kunnen ICPC-codes volledig worden vertaald naar SNOMED CT termen (Jongejan, 2019), dus daar zit het probleem niet, want in theorie kunnen de verschillende registraties naar elkaar vertaald worden. Het probleem zit in hoe de verschillende termen in SNOMED CT en ICPC-codes worden gebruikt in de praktijk en wat dat voor consequenties dit heeft voor de vertaling van de registratie op de ambulance naar de registratie in de huisartsenpraktijk en andersom.

Op de eerste plaats is het belangrijk dat er meer overeenstemming komt tussen de RAVs in de manier van registreren, zowel voor hergebruik van gegevens voor onderzoek en beleidsinformatie (zoals in dit rapport), maar ook voor het primaire proces. Dit sluit aan bij een van de nieuwe onderzoeksthema’s uit de nieuwe onderzoeksagenda voor 2021-2026 van AZN: registratie en (digitale) uitwisseling van patiënt- gegevens in de acute zorgketen (AZN, 2021a) en het project optimalisatie dataregistratie. De invoering van een BSA is niet voldoende gebleken om te komen tot een eenduidige registratie. Het gaat er ook om hoe die BSA vervolgens gebruikt wordt.

Op de tweede plaats is het belangrijk om te streven naar een volledige registratie, wat aansluit bij de ambitie die AZN heeft om de zorggegevens van burgers voor burgers en ketenpartners inzichtelijk te maken. Diverse ketenpartners binnen de spoedzorgketen hebben in samenwerking met Nictiz de richtlijn Gegevensuitwisseling huisarts – huisartsenpost – ambulancedienst – afdeling spoedeisende hulp gerealiseerd (Nictiz, 2014). De richtlijn maakt samenwerking tussen acute zorgverleners inzichtelijk en geeft richting voor de elektronische gegevensuitwisseling. Daarnaast kan het gezien worden als stimulans om in de toekomst bij te dragen aan de persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO). Een PGO is een online digitaal platform waarin alle gezondheidsgegevens van een persoon kunnen worden vastgelegd, waarbij volledigheid van gegevens van belang is (Patiëntenfederatie, 2019).

Inzicht in registratiekwaliteit door middel van spiegelrapportages en bijeenkomsten

Op basis van het bovenstaande is onze aanbeveling om instrumentarium te ontwikkelen om de kwaliteit van de registratie verder te verbeteren, en om onder het motto ‘registreren is profiteren’ (Verheij, 2021) tegelijkertijd RAVs en zorgverleners te laten ervaren wat de meerwaarde daarvan is.

Door spiegelrapportages per RAV kan inzicht worden verschaft in de manier van registreren binnen een RAV. Met een spiegelrapportage kan inzicht worden gegeven waar nog mogelijkheden liggen om de kwaliteit en inhoud van de registraties te optimaliseren. Door deze spiegelrapportages – in een veilige omgeving - te bespreken met betrokkenen binnen en tussen RAVs gaat het onderwerp meer leven, wordt het belang van eenduidige registratie duidelijk, en kan gewerkt worden aan verbeteringen. Het verdient aanbeveling om hier ook de softwareleveranciers bij te betrekken. Door

veranderingen in de inrichting van de software kunnen ook zij bijdragen aan meer eenduidige en volledige registratie.

In de huisartsenzorg is hier ervaring mee opgedaan door middel van de EPD-scan (van der Bij et al., 2013; van der Bij et al., 2017). In deze studies hebben het Nivel, IQ Healthcare en het NHG een instrument ontwikkeld, de EPD-scan, waarmee huisartsen kunnen nagaan in hoeverre zij registreren volgens de richtlijn Adequate dossiervorming met het Elektronisch Patiëntendossier (ADEPD) en op welke punten ze de registratie kunnen verbeteren (NHG, 2019). De EPD-scan werd door de huisartsen beschouwd als een nuttig hulpmiddel om dossiervoering op een hoger niveau te krijgen. Deze scan zou ook kunnen worden doorontwikkeld voor de ambulancesector. Tijdens de voorbereidingen van de huidige studie is er met de deelnemende RAVs al gekeken naar wat er binnen de RAVs wordt geregistreerd en zijn bijzonderheden besproken en genoteerd met de data-experts binnen de RAVs. Tevens is het ook waardevol om de ervaringen en expertise van de ambulancezorgprofessionals hieraan toe te voegen om de gebruiksvriendelijkheid en functionaliteit van het systeem en de registratie-opties vast te leggen. Op basis van al deze bevindingen tezamen kan er al een begin worden gemaakt met de ontwikkeling van een potentiële 'BSA-scan'.

Verdere inhoudelijke analyses: kwetsbare ouderen

In deze studie zijn van drie beleidsmatig relevante zorgpaden onderzocht in hoeverre ze kunnen worden gereconstrueerd op basis van routine zorgdata. Bij een eventueel vervolg zou extra aandacht uit kunnen gaan naar kwetsbare ouderen, zoals ook wordt voorgesteld in de nieuwe onderzoeksagenda van AZN (AZN, 2021a). In de onderzochte drie zorgpaden zien we dat de leeftijdscategorieën 16 tot en met 75 en 75 jaar of ouder het meest voorkomen. In vervolgonderzoek kan meer de focus worden gelegd op kwetsbare ouderen en een vergelijking worden gemaakt met de andere leeftijdscategorieën ten opzichte van zorggebruik en het aantal zorgpaden. De leeftijdscategorieën die AZN hanteert in het sectorkompas zijn vrij breed, voor toekomstig onderzoek kan de subgroep 16 tot en met 75 jaar verder worden opgesplitst om beter zicht te krijgen op bepaalde leeftijdsgroepen.

Door de toenemende vergrijzing zal deze groep nog groter worden en mogelijk nog meer beroep doen op de acute zorg. Inzicht in zorgpaden van deze kwetsbare ouderen kunnen belangrijke inzichten geven waardoor kan worden ingespeeld op toekomstige zorgvragen en het zorggebruik.

In het algemeen is het belangrijk om na te gaan welke vragen uit de onderzoeksagenda van AZN kunnen worden beantwoord met de hier beschreven gegevenskoppeling. Het huidige onderzoek laat zien dat er veel mogelijk is. Nu is het zaak om die mogelijkheden te benutten voor het beantwoorden van de huidige beleidsvragen.

7 Literatuur

- Ambulancezorg Nederland (AZN). (2017). *Ambulancezorg in 2025: Zorgcoördinatie en mobiele zorg*. Visiedocument. Zwolle: AZN.
- Ambulancezorg Nederland (AZN). (2019). *Tabellenboek 2018*. Zwolle: AZN.
- Ambulancezorg Nederland (AZN). (2020). *Sectorkompas Ambulancezorg - Tabellenboek 2019*. Zwolle: AZN.
- Ambulancezorg Nederland (AZN). (2021a). *Factsheet onderzoeksagenda ambulancezorg 2021-2026*. Zwolle: AZN.
- Ambulancezorg Nederland (AZN). (2021b). *Uniform Begrippenkader Ambulancezorg, versie 4.0*. Zwolle: AZN.
- Bian, J., Lyu, T., Loiacono, A., Viramontes, T.M., Lipori, G., Guo, Y., Wu, Y., Prospero, M., George, T. J., Harle, C. A., Shenkman, E.A., & Hogan, W. (2020). Assessing the practice of data quality evaluation in a national clinical data research network through a systematic scoping review in the era of real-world data. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 27(12), 1999–2010. <https://doi.org/10.1093/jamia/ocaa245>
- Bij, S., Khan, N., ten Veen, P., de Bakker, D. H. & Verheij, R.A. (2017). Improving the quality of EHR recording in primary care: A data quality feedback tool. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 24(1), 81–87. <https://doi.org/10.1093/jamia/ocw054>
- Bij, S., Biermans, M., Khan, N., Akkermans, R., Peters, H., Levelink, H. & Verheij, R.A. (2013). *De kwaliteit van de verslaglegging in medische dossiers: uitbreiding van de EPD-scan. Regio Nijmegen, eerste meting*. Utrecht: NIVEL.
- Brancheorganisaties zorg (BoZ). (2017). *Model Verwerkersovereenkomst Brancheorganisaties Zorg*. https://www.brancheorganisatieszorg.nl/nieuws_list/modelverwerkersovereenkomst-voor-de-zorgsector/
- CCMO. (n.d.). *Uw onderzoek: WMO-plichtig of niet?* <https://www.ccmo.nl/onderzoekers/wet-en-regelgeving-voor-medisch-wetenschappelijk-onderzoek/uw-onderzoek-wmo-plichtig-of-niet>
- Hasselaar, J. (2021). *Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn*. Nivel. <https://www.nivel.nl/nl/nivel-zorgregistraties-eerste-lijn/nivel-zorgregistraties-eerste-lijn>
- Hendriksen, J., Hooiveld, M., Nielen M., Hek, K. (2021). *Methoden vaststellen cijfers - Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn*. <https://www.nivel.nl/nl/zorgregistraties-eerste-lijn/methoden>
- Jansen, T., Coppen, R., Urbanus, T., Bos, N., & Verheij, R.A. (2019). *Naar een lerend zorgsysteem voor de ambulancezorg*. Utrecht: Nivel.
- Jansen, T., Smits, M., & Verheij, R.A. (2018). *Zorg op de huisartsenpost. Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn: jaarcijfers 2018 en trendcijfers 2014-2018*. Utrecht: Nivel.

- Jansen, T., Smits, M., & Verheij, R.A. (2020). Zorg op de huisartsenpost. Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn: jaarcijfers 2019 en trendcijfers 2015-2019. In *Nivel Zorgregistratie Eerste lijn: jaarcijfers 2018 en trendcijfers 2014-2018*. Utrecht: Nivel.
- Jongejan, W. (2019). *Eenheid van taal in de zorg: een weerbaarstig breiwerk*. Zorg-ICT Zorgen. <https://www.zorgictzorgen.nl/eenheid-van-taal-in-de-zorg-een-weerbaarstig-breiwerk/>
- Kuchinke, W., Ohmann, C., Verheij, R.A., van Veen, E.B., Arvanitis, T.N., Taweel, A. & Delaney, B.C. (2014). A standardised graphic method for describing data privacy frameworks in primary care research using a flexible zone model. *International Journal of Medical Informatics*, 83(12), 941–957. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2014.08.009>
- Nederlandse Huisartsen Genootschap (NHG). (2019). *NHG-Richtlijn - Adequate dossiervorming met het Elektronisch Patiëntendossier*. Utrecht: NHG.
- Nederlandse Triage Standaard (NTS). (2014). *Basisprincipes NTS*. <https://de-nts.nl/nts/basisprincipes-nts/>
- Nederlandse Zorgautoriteit. (2020). *MONITOR ACUTE ZORG 2020*. Utrecht: NZa
- Nictiz. (2014). *Richtlijn gegevensuitwisseling huisarts – huisartsenpost – ambulancedienst – afdeling spoedeisende hulp*. Den Haag: Nictiz/NHG.
- Nielen, M., Hek, K., Korevaar, J., van Dijk, L., Weesie, Y. (2021). *Cijfers huisartsen - Omvang zorggebruik*. Nivel. <https://www.nivel.nl/nl/nivel-zorgregistraties-eerste-lijn/omvang-zorggebruik>
- Patiëntenfederatie. (2019). *Persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO)*. <https://www.patiëntenfederatie.nl/over-de-zorg/pgo>
- Ramerman, L. (2021). *Methode vaststellen cijfers zorgverlening huisartsenposten*. Nivel. <https://www.nivel.nl/nl/nivel-zorgregistraties-eerste-lijn/methode-vaststellen-cijfers-zorgverlening-huisartsenposten>
- Sprenger, M. (2018). *Elektronische informatie voor gezondheid en zorg. Hoe worden we daar beter van?* Den Haag: Nictiz.
- StataCorp. (n.d.). *StataCorp* (No. 15).
- Søvsø, M.B., Huibers, L., Bech, B.H., Christensen, H.C., Christensen, M.B., & Christensen, E.F. (2020). Acute care pathways for patients calling the out-of-hours services. *BMC Health Services Research*, 20(1), 1–10. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-4994-0>
- Taskforce Juiste Zorg op de Juiste Plek. (2018). *De Juiste Zorg op de Juiste Plek. Wie durft?* Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- Terry, A.L., Stewart, M., Cejic, S., Marshall, J.N., De Lusignan, S., Chesworth, B.M., Chevendra, V., Maddocks, H., Shadd, J., Burge, F. & Thind, A. (2019). A basic model for assessing primary health care electronic medical record data quality. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 19(1), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12911-019-0740-0>
- van Veen, E.B. (2017). Deel 3 Big data en zorginstellingen. Deel 3a. Big data voor een lerend

zorgstelsel. In: Ottes et al. (eds.), *Big data in de zorg. Preadvies 2017* (pp. 103–140). Den Haag: Sdu uitgevers.

Verheij, R.A. (2021, september 17). Oratie: Het datalandschap als voedselbos voor een lerend zorgstelsel [video]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=EQk3m4hW34c&t=3s>

Verheij, R.A., Witvliet, C., Jansen, T., Hooiveld, M., van Hilten, O. (2019). *Hergebruik van routine zorgdata voor beleid en wetenschap: hoe het nog beter kan*. Utrecht: Nivel.

Verheij, R.A., Curcin, V., Delaney, B.C., & McGilchrist, M.M. (2018). Possible sources of bias in primary care electronic health record data use and reuse. *Journal of Medical Internet Research*, 20(5). <https://doi.org/10.2196/JMIR.9134>

Weiskopf, N.G., & Weng, C. (2013). Methods and dimensions of electronic health record data quality assessment: Enabling reuse for clinical research. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 20(1), 144–151. <https://doi.org/10.1136/amiajnl-2011-000681>

Wilkinson, M. (2016). Comment: The FAIR guiding principles for scientific data management and stewardship. *Scientific Data*, 1–9. <https://doi.org/10.1038/sdata.2016.18>

Zorginstituut Nederland. (2018). *Eindrapportage praktijktoets FAIR Data*. Diemen: ZIN.

Wet- en regelgeving

Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG)

Burgerlijk Wetboek Boek 7: Bijzondere overeenkomsten: Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO)

Uitvoeringswet Algemene Verordening Gegevensbescherming (UAVG)

Bijlage A Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn

Om routine zorgdata bruikbaar te maken voor wetenschappelijk onderzoek en beleidsevaluaties, is een infrastructuur nodig waarin gegevens verwerkt worden. Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn is een voorbeeld van zo'n onderzoeksinfrastructuur, met als doel routinematig geregistreerde gegevens van zorgverlening in de eerste lijn toegankelijk te maken voor wetenschappelijk onderzoek. Dit, voornamelijk beleidsgerichte, onderzoek geeft bijvoorbeeld inzicht in de ontwikkelingen in het vóórkomen van aandoeningen en de verleende zorg in de eerste lijn. Jaarlijks worden kerncijfers van zorggebruik in de eerste lijn op de website gerapporteerd (<https://www.nivel.nl/nl/NZR/zorgregistraties-eerstelijm>). Ook jaarlijks, krijgen deelnemende zorgverleners spiegelinformatie als tegenprestatie voor hun deelname. Daarnaast worden de gegevens gebruikt voor onderzoek door zowel Nivel als externe partijen. In de volgende paragrafen laten we zien hoe de infrastructuur georganiseerd is en hoe juist gebruik van de gegevens wordt geborgd in privacybeschermende maatregelen en de governance structuur.

A.1 Data

Nivel Zorgregistraties eerste lijn omvat longitudinale, routinematig vastgelegde zorggegevens van circa 529 huisartsenpraktijken, met in totaal 1,9 miljoen ingeschreven patiënten. Dat komt neer op ongeveer 10% van de Nederlandse bevolking en de Nederlandse huisartsenpraktijken. Daarnaast omvat Nivel Zorgregistraties gegevens van 28 huisartsendienstenstructuren (HDS-en), met een verzorgingsgebied van in totaal bijna 12 miljoen inwoners. Ook andere disciplines in de eerste lijn maken deel uit van Nivel Zorgregistraties: 84 fysiotherapiepraktijken, 51 oefentherapiepraktijken, 139 diëtetiekpraktijken en 81 logopediepraktijken.

De gegevens van Nivel Zorgregistraties kunnen worden verrijkt met bijvoorbeeld gegevens van zorgverzekeraars (declaraties), het CBS (sociaaleconomische gegevens), geografische gegevens (woonomgeving), ziekteregisters, WMO-zorg en apotheken. Het Nivel beschikt daarnaast over de mogelijkheid om Nivel Zorgregistraties in samenhang te analyseren met gegevens van zorgberoepenregistraties en consumenten- en patiëntenpanels.

De gegevens van Nivel Zorgregistraties voldoen voor een belangrijk deel aan het FAIR principe: findable, accessible, interoperable and re-usable. Dit betekent dat gegevens kunnen worden opgevraagd voor verder onderzoek door derden en dat toestemmingsprocedures daarbij helder zijn (Zorginstituut Nederland, 2018; Wilkinson, 2016).

A.2 Datakwaliteit

Binnen Nivel Zorgregistraties worden verschillende maatregelen getroffen om de kwaliteit van de gegevens te bewaken, borgen en verbeteren. Om de inhoud en structuur van de gegevensverzameling zo eenduidig mogelijk te maken, stelt Nivel Zorgregistraties extractiespecificaties op voor de softwareleveranciers die de data-extracties maken. In deze specificatie beschrijft Nivel welke gegevens er in de extractie moeten worden opgenomen en in welke vorm en structuur deze moeten worden geleverd.

De softwareleveranciers maken de extractieprogrammatuur waarmee de gegevens bij de zorgverlener worden geëxtraheerd en via een Trusted Third Party (zie volgende paragraaf) aan Nivel worden geleverd. De gegevens worden binnen het databasedomein van Nivel Zorgregistraties (zie Figuur 2) vergelijkbaar gemaakt doormiddel van semantische integratie. Aan de hand van een aantal indicatoren voor volledigheid worden de gegevens gecontroleerd, bijvoorbeeld het percentage betekenisvolle registraties van symptomen/diagnoses. Als de gegevens van zorgverleners niet correct of volledig zijn, worden deze gegevens niet gebruikt voor onderzoek. De deelnemers aan Nivel Zorgregistraties krijgen spiegelinformatie over hun gegevens ten opzichte van de andere deelnemers in ruil voor hun deelname. Dit is tevens een manier om de kwaliteit van de gegevens te controleren (Boersma – van Dam et al., 2018; van Rooden et al., 2017; Van der Bij et al., 2016).

De vastlegging van gegevens in het elektronisch patiëntendossier door huisartsen wordt al vele jaren door de beroepsgroep en door zorgverzekeraars gestimuleerd. De zogenaamde ADEPD-richtlijnen zijn hiervan een voorbeeld, maar ook de zogenaamde variabiliseringsgelden als stimulans om volgens die richtlijnen te registreren. (Njoo et al., 2013; Verheij et al., 2018; van der Bij et al., 2016).

A.3 Privacymaatregelen

De verwerking van de routine zorggegevens tot voor onderzoek bruikbare gegevens gebeurt in een NEN7510- en ISO27001 gecertificeerde omgeving en voldoet daarmee aan strikte informatiebeveiligingseisen. De data die door Nivel Zorgregistraties verzameld wordt uit het Huisartsinformatiesysteem (HIS) en Huisartsenpostinformatiesysteem (HAPIS), wordt bij de extractie uit de het registratiesysteem van de zorgverlener direct voorzien van pseudoniemen. Daarbij worden identificerende kenmerken van de patiënt versleuteld tot pseudoniemen doormiddel van software die is geïnstalleerd bij de zorgverlener die de zorggegevens registreert. De extractie van gegevens wordt uitgevoerd door een Trusted Third Party (TTP), namelijk ZorgTTP. ZorgTTP versleutelt de gegevens nog een tweede keer voordat de gegevens aan Nivel Zorgregistraties eerste lijn worden geleverd. De pseudoniemen maken het onmogelijk om individuele patiënten te identificeren. Wel is het mogelijk om te zien of patiënten in verschillende disciplines zorg hebben gebruikt (bijvoorbeeld de huisarts en de huisartsenpost), als deze zorgaanbieders deelnemer zijn aan Nivel Zorgregistraties eerste lijn. Koppeling van gegevens over zorggebruik in verschillende disciplines gebeurt alleen voor specifieke onderzoeksvragen, die zijn goedgekeurd door de privacycommissie en de vertegenwoordigers van de deelnemende disciplines. In de paragraaf over governance gaan wij hier uitgebreider op in. De technische beschrijving over de versleuteling en omgang met privacybescherming zijn uitgebreider beschreven in het privacyreglement van Nivel Zorgregistraties eerste lijn: <https://www.nivel.nl/zorgregistraties-eerste-lijn/privacybescherming> (Nivel, 2020).

Aanvullend op deze beschermende maatregelen is het mogelijk voor een patiënt om bezwaar te maken tegen het aan Nivel Zorgregistraties ter beschikking stellen van aan hen geleverde zorg. Patiënten worden over deelname van hun zorgverlener aan Nivel Zorgregistraties en de mogelijkheid opt-out te geven voorgelicht door hun zorgverlener. Hiervoor stelt Nivel Zorgregistraties voorlichtingsmateriaal beschikbaar. Met zorgverleners die meedoen aan Nivel Zorgregistraties wordt een samenwerkingsovereenkomst afgesloten waarin de verstrekking van de gegevens en de voorwaarden waaronder dat gebeurt wordt vastgelegd.

De gegevens die worden opgenomen in Nivel Zorgregistraties bestaan uit gecodeerde gegevens. Voor zover er in vrije tekstvelden wordt geregistreerd, zijn deze gegevens alleen bruikbaar als er gecodeerde gegevens worden geregistreerd. Vrije tekst zonder codering is vrijwel niet bruikbaar voor

onderzoek, omdat de gegevens moeizaam te standaardiseren zijn en er risico's zijn voor de bescherming van de privacy van de patiënt.

A.4 Governance

De deelnemende zorgverleners aan Nivel Zorgregistraties houden zeggenschap over het gebruik van de gegevens in de vorm van een commissie van vertegenwoordigers van de beroepsgroep. Voor de huisartsen is dat de Kamer huisartsen, waarin vertegenwoordigers van de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV), het Nederlands Huisartsen Genootschap en InEen (vertegenwoordiger van onder andere huisartsendienstenstructuren voor huisartsenzorg in avond, nacht en weekend) zitting hebben. De Kamers zijn onderdeel van de governancestructuur van Nivel Zorgregistraties, die verder bestaat uit een Stuurgroep, een wetenschappelijke/maatschappelijke Adviesraad en een Privacycommissie.

Aanvragen voor het gebruik van de gegevens van Nivel Zorgregistraties worden allereerst door het interne aansturingsteam beoordeeld en daarna voorgelegd aan de Kamer die de betreffende discipline vertegenwoordigd. Als er vragen zijn over de bescherming van de privacy, wordt advies gevraagd aan de privacycommissie. Daarin zijn een onafhankelijk jurist, een vertegenwoordiger van de Patiëntenfederatie en functionaris gegevensbescherming van het Nivel vertegenwoordigd. De stuurgroep en adviesraad geven advies over onder andere het werkplan van Nivel Zorgregistraties en bestaan respectievelijk uit een afvaardiging van de Kamers en het aansturingsteam en een aantal maatschappelijke partijen, zoals het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) en Zorgverzekeraars Nederland.

De governancestructuur staat ook beschreven in het Privacyreglement Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn, bijlage 1: <https://www.nivel.nl/zorgregistraties-eerste-lijn/privacybescherming> (Nivel, 2020) Transparantie in het gebruik van de data is een belangrijk element van de governancestructuur. Nivel is dan ook statutair verplicht om onderzoek openbaar te publiceren en daarnaast wordt op de website van Nivel Zorgregistraties gerapporteerd welke onderzoeksprojecten gebruik maken van de gegevens.

Bijlage B Registratie-opties binnen BSA 3.0

#	Variabele (technisch naam)	Type	Restricties / mogelijke waarden
1	ritnummer (ritnummer)	(Alfa)numeriek	Komt per regel overeen met koppelnummer in koppelgegevensbestand.
2	Categorie melder/aanvrager (cat_melder_aanvrager)		001 (burger / 112) 002 (brandweer) 003 (huisartsenpost) 004 (huisarts) 005 (zorginstelling) 007 (politie) 009 (verloskundige) 010 (andere MKA) 011 (psychiater) 999 (overig)
3	Postcodegebied ophaaladres (postcodegebied_ophaaladres)	numeriek	4 cijferige postcode: 1000 - 9999
4	Urgentie (urgentie)		A1; A2; B1; B2
5	Primary survey - airway/CWK (s1_airway_cwk)	numeriek	001 (Airway is vrij) 002 (airway is niet vrij / obstructie) 003 (inspiratoire stridor)
6	Primary survey - breathing (s1_breathing)	numeriek	001 (breathing sufficient) 002 (breathing insufficient) 004 (asymmetrische thoraxexcursies) 005 (gestuwde halsvenen) 006 (trachea deviatie) 007 (intrekkingen / hulp adh spieren) 008 (verminderd ademgeruis) 009 (afwezig ademgeruis) 010 (ronchi) 011 (crepitaties) 012 (verlengd exp) 013 (pijnlijke ademhaling) 014 (hoesten)
7	Primary survey - circulation (s1_circulation)	numeriek	001 (circulation is sufficient) 002 (circulation insufficient) 005 (capillaire refill > 2 seconden) 007 (huidskleur)
8	Primary survey - disability (s1_disability)	numeriek	001 (alert) 002 (verbal) 003 (pain) 004 (unresponsive) 005 (duur buiten bewustzijn) 006 (pupil) 008 (FAST symptomen afwezig) 009 (FAST symptomen aanwezig)

			010 (intoxicatie)
9	Secondary survey - anamnese (s2_anamnese)	numeriek	001 (allergie) 002 (medicatie) 005 (situatie) 006 (infectierisico) 007 (tijdstip klachten begonnen (datum/tijd))
10	Secondary survey - TTO hoofd en gelaat (s2_tto_hoofd_gelaat)	numeriek	001 (tongbeet) 002 (bloedverlies) 003 (liquorverlies) 007 (zwellling / oedeem) 008 (haematoom) 009 (bloedingen uitwendig) 010 (pijn) 011 (sensibiliteitsstoornis) 012 (motorische stoornis) 013 (wond)
11	Secondary survey - TTO nek, hals, CWK (s2_tto_nek_hals_cwk)	numeriek	001 (drukpijn CWK) 002 (gestuwde halsvenen) 003 (trachea deviatie) 006 (zwellling / oedeem) 007 (haematoom) 008 (bloedingen uitwendig) 009 (sensibiliteitsstoornis) 010 (wond) 011 (afwijkende stand)
12	Patiënt vervoerd, soort vervoer (vervoerd_soort_vervoer)	numeriek	001 (opname inzet) 002 (ontslaginzet) 003 (poliklinische inzet) 004 (SEH-inzet) 006 (intraklinische inzet - locaties gefuseerd ziekenhuis) 007 (interklinische inzet - locaties verschillende ziekenhuizen) 008 (MICU-inzet) 009 (PICU-inzet) 010 (NICU-inzet) 011 (couveuse) 012 (psycholance)
13	Geen patiënt vervoer (niet_vervoerd)	numeriek	001 (ambulanceconsult ter plaatse) 002 (geannuleerde inzet) 003 (afgebroken inzet) 004 (loze inzet)
14	Geen patiënt vervoerd - Zorg consult (niet_vervoerd_zorg_consult)	numeriek	Invullen indien: Geen patiënt vervoer = 001 – zorg: consult 001 (Zorg ter plaatse) 003 (patiënt wil geen behandeling) 004 (patiënt wil geen vervoer) 005 (patiënt overleden aangetroffen) 011 (rit overgedragen door rapid responder aan ambulance)

			012 (patiënt naar HAP/huisartsgebracht)
15	Geen patiënt vervoerd - Zorg assistentie (niet_vervoerd_zorg_assistentie)	numeriek	Invullen indien: Geen patiënt vervoer = 001 – zorg: assistentie 006 (reanimatie gestaakt / patiënt overleden tijdens behandeling) 007 (assistentie ongeval / medische assistentie) 008 (assistentie reanimatie) 009 (assistentie tillen)
16	Geen patiënt vervoerd - Afgebroken inzet (niet_vervoerd_afgebroken_inzet)	numeriek	Invullen indien: Geen patiënt vervoer = 003 001 (DIA afgebroken inzet) 002 (andere afgebroken inzet)
17	Geen patiënt vervoerd - Loze inzet (niet_vervoerd_loze_inzet)	numeriek	Invullen indien: Geen patiënt vervoer = 004 001 (patiënt niet gereed) 002 (geen patiënt aangetroffen) 003 (situatie bedreigend)
18	Vermoedelijk specialisme (vermoedelijk_specialisme)	numeriek	01.014 (chirurgie / traumatologie) 01.010 (cardiologie (inclusief cardiothoracale chirurgie)) 01.026 (neurologie (inclusief neurochirurgie)) 01.016 (interne geneeskunde (incl. intoxicaties en syncope)) 01.019 (pediatrie / kinderarts (inclusief neonatologie)) 01.035 (psychiatrie (incl paniekstoornissen)) 01.046 (gynaecologie / verloskunde) 01.023 (pulmonologie)
19	Toestandsbeelden (toestandsbeelden)	numeriek	Zie bijlage 1 voor mogelijke codes Bijvoorbeeld: 004 (aangezichtsletsel)
20	Handelingen (handelingen)	numeriek	001 (ademhaling en beademing) 003 (bewustzijn en neurologische status) 004 (overige diagnostische handelingen) 010 (luchtweg management) 011 (oxygenatie en ventilatie) 012 (circulatie) 013 (traumatologie) 014 (Obstetrie (verloskunde)) 018 (Wijze van isolatie)
21	Consultatie op afstand (consultatie_op_afstand)	numeriek	001 (huisarts) 002 (MMA) 003 (specialist) 004 (verloskundige) 005 (GGZ-deskundige) 006 (SEH-arts) 007 (vergiftigingscentrum) 008 (brandweerdskundige (bv GAGS))
22	Assistentie ter plaatse	numeriek	001 (ambulances)

	(assistentie_ter_plaatse)		002 (brandweer) 004 (huisarts) 005 (OvdG) 006 (Politie) 008 (Calamiteitenteam GGB) 009 (MMT) 011 (rapid responder) 012 (burgerhulpverlening AED) 013 (noodhulpteam Rode Kruis) 014 (afhijzen mbv hoogwerker) 999 (overig)
23	Aanvrager ter plaatse (aanvrager_ter_plaatse)	numeriek	001 (huisarts ter plaatse) 002 (overdracht achtergelaten) 003 (GGZ ter plaatse) 004 (verloskundige ter plaatse)
24	Aanvrager ter plaatse - Huisarts (aanvrager_ter_plaatse_huisarts)	numeriek	Invullen indien Aanvrager ter plaatse = 001 001 (ja) 002 (nee) 003 (geweest maar reeds vertrokken)
25	Aanvrager ter plaatse - Overdracht achtergelaten (aanvrager_ter_plaatse_overdracht)	numeriek	Invullen indien Aanvrager ter plaatse = 002 001 (ja) 002 (nee) 003 (doorgestuurd)
26	Aanvrager ter plaatse - GGZ ter plaatse (aanvrager_ter_plaatse_ggz)	numeriek	Invullen indien Aanvrager ter plaatse = 003 001 (ja) 002 (nee) 003 (geweest maar reeds vertrokken)
27	Aanvrager ter plaatse - Verloskundige ter plaatse (aanvrager_ter_plaatse_verloskundige)	numeriek	Invullen indien Aanvrager ter plaatse = 004 001 (ja) 002 (nee) 003 (geweest maar reeds vertrokken)
28	Voertuigsoort (voertuigsoort)	numeriek	001 (ambulance) 002 (auto) 003 (boot) 004 (bus) 005 (fiets) 006 (helikopter) 007 (motor)

Bijbehorende bijlage 1 Toestandsbeelden (variabele 19)

Basisset Ambulancezorg (BSA) versie 3.0

aar	Toestandsbeelden (VP)
SNOMED-CT	
Chirurgie / Traumatologie	
125593007	004 aangezichtsletsel
262595009	014 amputatie
67362008	001 aneurysma aortae
282771003	092 bekkenletsel
125666000	007 brandwonden
443183003	010 buikletsel scherp
424863004	011 buikletsel stomp
241977008	127 duikletsel
	093 extremiteiten letsel - contusie / distorie
	094 extremiteiten letsel - fractuur / luxatie
90460009	008 nek- / wervelletsel
232356000	095 neusbloeding (trauma)
282752000	096 oogletsel
262519004	016 polytrauma
262689001	097 hoofd- / hersenletsel
125587004	098 schaafterwonding
355001	002 shock door bloedverlies
283396008	099 snijwonding
422916003	100 thoraxletsel stomp
	101 thoraxletsel scherp
Cardiologie	
	025 ACS - instabiele AP / non-STEMI
401303003	102 ACS - STEMI
71892000	018 astma cardiale
89138009	019 cardiogene shock
195111005	026 decompensatio cordis
698247007	021 hartritmestoornis
271983002 / 234228008	027 pacemaker / ICD probleem
35304003	024 tamponade
	126 LVAD / Left Ventricular Assist Device
Reanimatie	
261195002	020 circulatiearrest
Neurologie	
110030002	037 commotio cerebri
262689001	038 contusio cerebri
230690007	029 CVA
266257000	030 TIA
91175000	031 convulsie(s)
25064002	103 hoofdpijn
7180009 / 45170000	032 meningitis
129577007	104 neurogene shock
128239009	033 neurotrauma
90584004	035 ruggenmergletsel / dwarslaesie
279039007	036 rugpijn (lage / aspecifieke)
21454007	034 subarachnoidale bloeding (SAB)
Interne geneeskunde	
386584007	105 acute bijnierschors insufficiëntie
	106 acute palliatieve sedatie
271795006	051 algehele malaise
39579001	107 anafylaxie

SNOMED-CT		Chirurgie / Traumatologie
125593007	004	aangezichtsletsel
31831000146101	039	anafylactische shock
11072008	108	buikklachten
34095006	041	dehydratie
80384002	109	epiglottitis
	110	excited delirium syndrome (EDS)
80394007	044	hyperglycaemie
50177009	046	hyperthermie
302866003	045	hypoglycaemie
386689009	047	hypothermie
75478009	048	intoxicatie
40733004	042	infectieziekte
12441001	111	neusbloeding (non trauma)
91302008	112	sepsis
76571007	043	septische shock
417425009	113	sikkelcelcrisis
271594007	114	syncope
19121000146103	052	tractus digestivusbloeding
73063007	089	koliekpijn
11781000146104	129	thoracale pijn
		Pediatrie / kinderarts
711433008	115	ALTE - Apparent life-threatening event
54150009	116	bovenste luchtweginfectie
41497008	057	koortsconvulsie
	117	laryngitis subglottica
		Psychiatrie
225624000	118	paniekaanval
69322001	119	psychose
440144004	067	tentamen suicide
40917007	128	(psychiatrisch) verward gedrag
		Gynaecologie / verloskunde
16320551000119100	120	bloedverlies / buikpijn in de zwangerschap
398254007	070	(pre) eclampsie
47821001	069	fluxus post partum
38341003	121	hypertensieve aandoeningen
	068	partus
	058	opvang natte pasgeborene
77259008	122	niet vorderende uitdrijving
270500004	123	uitgezakte navelstreng en/of kindsdelen
		Pulmonologie
195967001	077	astma bronchiale
429491000	124	corpus alienum luchtweg
195951007	078	exacerbatie COPD
31892009	080	haematothorax
423234004	015	inhalatie trauma
66857006	082	longbloeding (hemoptoe)
59282003	083	longembolie
79688008	084	luchtwegobstructie
59006007	125	obstructie tracheaanule
233604007	085	pneumonie
36118008	081	pneumothorax
233645004	086	spanningspneumothorax

Bijlage C Leden begeleidingscommissie

Voor dit onderzoek is een begeleidingscommissie ingesteld, met de volgende samenstelling:

- Margreet Hoogeveen, Ambulancezorg Nederland
- Angelique van der Weerd, Ambulancezorg Nederland
- Piet Huizinga, Ambulance IJsselland
- Astrid Scholl, InEen
- Edith Dekker, Patiëntenfederatie Nederland
- Jan Goselink, Veiligheids- en Gezondheidsregio Gelderland Midden
- Ger Jacobs, RAV Brabant Midden-West-Noord
- Jack Versluis, RAV Utrecht (RAVU)
- Jan Goselink, Veiligheids- en Gezondheidsregio Gelderland Midden
- Jan Hoefnagel, V&VN Ambulancezorg
- Maaike Derksen, Witte Kruis