



Routine zorggegevens uit de wijkverpleging in NIVEL Zorgregistraties: Een haalbaarheidsstudie

S.M. van Rooden
K. de Groot
A.L. Francke
†D.H. de Bakker
T.M. Schoenmakers
R.A. Verheij

Het NIVEL onderzoekt de gezondheidszorg. Dat onderzoek kijkt mee met de mensen die zorg krijgen en de mensen die de gezondheidszorg vormgeven en leveren: patiënten, de overheid, zorgverleners en verzekeraars, zorgorganisaties en toezichthouders. Zij bepalen de kwaliteit, betaalbaarheid en toegankelijkheid van de zorg.

NIVEL-onderzoek heeft maatschappelijke en wetenschappelijke impact. Dat is de dubbele missie van het NIVEL.

Wetenschap en praktijk versterken elkaar. Het onderzoeksproces van het NIVEL is ISO 9001 gecertificeerd. Elk NIVEL-onderzoek leidt tot een openbare publicatie. Dat is vastgelegd in de statuten. Tegelijkertijd zoekt het NIVEL voortdurend naar interactie met de mensen die de resultaten van zijn onderzoek kunnen gebruiken. Bij het NIVEL werken ruim 150 mensen, van wie ruim honderd onderzoekers.

ISBN 978-94-6122-436-1

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2017 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. 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 beschrijft in hoeverre het mogelijk is om gegevens die routinematig worden vastgelegd in de wijkverpleging te gebruiken voor NIVEL Zorgregistraties eerste lijn en daarmee te voorzien in een duurzame informatiebron voor beleid ten aanzien van de wijkverpleging. Dit rapport is met name van belang voor beleidsmakers bij het Ministerie van VWS, koepel- en brancheorganisaties en organisaties voor thuiszorg en andere partijen die zich bezig houden met eerstelijns zorgbeleid. Het onderzoek is uitgevoerd met financiering van het Ministerie van VWS.

We danken de geïnterviewden voor hun openhartigheid en hun vertrouwen. Dank is ook verschuldigd aan Sander van Beusekom van het NIVEL voor zijn waardevolle adviezen.

Utrecht, februari 2017

Inhoud

Voorwoord	3
Beleidssamenvatting	5
1 Inleiding	8
1.1 Doel en vraagstelling	8
1.2 Achtergrond van dit onderzoek	9
1.3 Onderzoekopzet	11
1.4 Leeswijzer	12
2 Doelstelling en opzet NIVEL Zorgregistraties	13
2.1 Doelstelling NIVEL Zorgregistraties	13
2.2 Data in NIVEL Zorgregistraties	14
2.3 Privacymaatregelen	14
2.4 Zeggenschap over gegevens	15
2.5 Datakwaliteit	15
2.6 Feedback informatie	15
2.7 Transparantie	15
3 Motivatie en voorwaarden voor het beschikbaar stellen van gegevens door thuiszorgorganisaties	17
3.1 Motieven	17
3.2 Voorwaarden	19
4 Bruikbaarheid van de gegevens en technische haalbaarheid	21
4.1 Ontwikkelingen registratie gegevens	21
4.2 In welke mate wordt gewerkt met een digitaal zorgdossier?	21
4.3 Welke gegevens worden routinematig elektronisch vastgelegd?	21
4.4 Is het technisch mogelijk om gegevens te extraheren?	25
5 Conclusies en aanbevelingen	27
5.1 Motivatie en voorwaarden	27
5.2 Bruikbaarheid van gegevens	28
5.3 Aanbevelingen	28
Literatuur	30
Bijlagen:	
Bijlage A Overzicht gesprekspartners	333
Bijlage B Vragen enquête NIVEL Panel Verpleging & Verzorging	344
Bijlage C Uitkomsten enquête NIVEL Panel Verpleging & Verzorging	366
Bijlage D Doelgroepen definities	39

Beleidsamenvatting

Waarom dit rapport?

In dit rapport wordt de haalbaarheid van toevoeging van gegevens uit de wijkverpleging aan NIVEL Zorgregistraties beschreven. In gesprekken met relevante partijen en een enquête onder (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden onderzochten we welke motivatie en voorwaarden belanghebbenden zouden hebben bij opname van gegevens uit de wijkverpleging in NIVEL Zorgregistraties en in hoeverre routine zorggegevens bruikbaar zijn voor dit doel.

Wijkverpleging

Verpleging en verzorging aan huis (in dit rapport 'wijkverpleging' genoemd) valt sinds 1 januari 2015 onder de Zorgverzekeringswet (Zvw). Daarmee is deze zorg weer dichterbij de zorg van huisartsen en andere eerstelijnszorg komen te staan. De wijkverpleegkundige wordt daarbij door de overheid als de spil in de zorg aan huis gezien. Dit maakt het urgent dat gegevens over de wijkverpleging ook onderdeel gaan uitmaken van NIVEL Zorgregistraties.

NIVEL Zorgregistraties

NIVEL Zorgregistraties bevat informatie over zorggebruik, kwaliteit van zorg en gezondheidsproblemen op basis van gegevens die routinematig in de zorg worden vastgelegd door zorgverleners in de eerste lijn (huisartsen, apothekers, fysiotherapeuten, oefentherapeuten, logopedisten, diëtisten en eerstelijnspsychologen). Het is daarmee een veelgebruikte informatiebron voor het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), zorgverzekeraars, brancheorganisaties- en koepelorganisaties van zorgprofessionals en patiëntenorganisaties. Deelnemende zorgverleners krijgen spiegelinformatie, waarmee zij zich onderling op een groot aantal onderwerpen kunnen vergelijken (benchmark). Gegevens worden aan de bron gepseudonimiseerd waarmee het mogelijk is om gegevens te combineren en zo een integraal beeld van de eerste lijn te schetsen en zorgtrajecten in beeld kunnen worden gebracht.

Perspectief van thuiszorgorganisaties, beroeps- en brancheverenigingen

Thuiszorgorganisaties, beroeps- en brancheverenigingen onderschrijven het verzamelen van routinematig geregistreerde gegevens, zoals dat gebeurt in NIVEL Zorgregistraties. Dit zou goed aansluiten bij de behoefte in het veld om duidelijk te maken welke rol wijkverpleging in ons zorgstelsel speelt. Het NIVEL wordt gezien als een onafhankelijke partij met veel ervaring in het verwerken en analyseren van dit type gegevens. Thuiszorgorganisaties willen een goed beeld hebben van geleverde zorg door de eigen organisatie, maar zich ook kunnen vergelijken met andere organisaties, om van elkaar te kunnen leren en zich verbeteren. Daarbij speelt ook een wens om over voldoende informatie te beschikken in gesprekken met zorgverzekeraars. De verdere professionalisering van de betrokken beroepsgroepen van (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden kan ook baat hebben bij een opname van de gegevens in NIVEL Zorgregistraties. Stakeholders benadrukken tevens dat het van belang is om zorgtrajecten te kunnen analyseren en gegevens te kunnen combineren met die van andere zorgverleners in de eerste lijn en tweede lijn en met sociaal-economische gegevens.

De stakeholders zijn zich echter ook bewust van privacy risico's en van risico's van het verkeerd gebruik of verkeerde interpretatie van de gegevens. Privacy van cliënten moet gewaarborgd zijn, herleiding tot organisaties bij publicatie van gegevens moet niet mogelijk zijn en organisaties moeten regie kunnen houden over hun data. Hiervoor is een goede governancestructuur noodzakelijk. Thuiszorgorganisaties en koepel- en brancheorganisaties geven aan dat een financiële bijdrage voor deelname aan NIVEL Zorgregistraties voor thuiszorgorganisaties een belemmering kan zijn om gegevens te leveren.

Gegevens registreren

Het merendeel van de (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden legt gegevens in het zorgdossier (deels) digitaal vast en dit deel zal vermoedelijk nog toenemen. Gegevens over het zorgproces worden veelal vastgelegd middels classificatiesystemen, vaak het Omaha System en voor een kleiner deel de combinatie van NANDA-I, NIC en NOC. Deze classificatiesystemen hebben eigen specifieke kenmerken en terminologie, en gegevens worden op een andere manier vastgelegd. Daarnaast verschilt de registratie in classificatiesystemen door de ICT-opbouw in de softwarepakketten. Bovendien is het mogelijk dat individuen of organisaties de verschillende classificatiesystemen en softwarepakketten op verschillende manieren gebruiken. Van een uniforme, uitwisselbare registratie is nog geen sprake.

Betrokken partijen in de wijkverpleging zijn zich bewust van de variatie in manier van registreren. Mede daarom heeft Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) de Kernset Patiëntproblemen ontwikkeld, waarmee het mogelijk is koppelingen te maken met data gebaseerd op verschillende classificatiesystemen. Hoewel de Kernset uitwisseling van gegevens verbetert, verwachten de meeste stakeholders dat deze op de korte termijn nog niet op landelijke schaal in de wijkverpleging zullen worden gebruikt. Toevoeging van gegevens over de wijkverpleging aan NIVEL Zorgregistraties zou kunnen dienen als katalysator voor het uniformeren van gegevensregistraties over de wijkverpleging.

Perspectief van softwareleveranciers

Softwareleveranciers geven aan dat aanlevering van routine zorggegevens over de wijkverpleging technisch gerealiseerd kan worden, maar variatie in vorm en inhoud bemoeilijken het opzetten van een eenduidige gegevensverzameling. Softwareleveranciers zijn bereid om mee te werken aan het beschikbaar stellen van gegevens voor NIVEL Zorgregistraties, mits zij daarvoor een financiële vergoeding ontvangen, de privacy gewaarborgd is en er goede afspraken zijn met de thuiszorgorganisaties. Pseudonimisering aan de bron via een Trusted Third Party wordt goed haalbaar geacht.

Conclusies en aanbevelingen

Toevoeging van gegevens uit de wijkverpleging lijkt in technisch en bestuurlijk opzicht haalbaar. De motivatie om kwaliteit te vergroten en rol van wijkverpleging in het zorgproces in beeld te brengen sluiten aan bij doelstellingen van NIVEL Zorgregistraties. Aan de voorwaarden die gesteld worden door verschillende partijen, wordt voor een belangrijk deel al voldaan in NIVEL Zorgregistraties. Zo kunnen governance-eisen van thuiszorgorganisaties relatief eenvoudig worden ingepast in de bestaande governancestructuur van NIVEL Zorgregistraties.

Vergelijkbaarheid van gegevens is een vereiste, dit is echter op dit moment nog een knelpunt. Door te starten met een beperkt aantal organisaties en een beperkte set gegevens, waarover in de beroepsgroepen overeenstemming in eenheid van taal is, kan zonder veel risico worden onderzocht of gegevens ook daadwerkelijk bruikbaar zijn en hoe het is gesteld met de compleetheid en de kwaliteit ervan. Via feedback kan de kwaliteit van de registratie voor deelnemers inzichtelijk worden gemaakt, wat motiverend werkt om doelgericht te werken aan verbetering, maar het grootste belang betreft een voorbeeldfunctie: laten zien wat het nut is van het opnemen van gegevens uit de wijkverpleging in NIVEL Zorgregistraties. De gegevensverzameling kan zich vervolgens verder ontwikkelen.

1 Inleiding

1.1 Doel en vraagstelling

Dit onderzoek gaat over de haalbaarheid van het toevoegen van routinematig vastgelegde zorggegevens over de wijkverpleging aan NIVEL Zorgregistraties. Met het monitoren van zorggegevens kan informatie worden gegenereerd die bijdraagt aan kennisvergroting en kwaliteitsverbetering van zorgprofessionals en beroepsgroepen en deze informatie kan ondersteunend zijn aan beleid. NIVEL Zorgregistraties is voor het Ministerie van VWS, en voor veel andere stakeholders (zoals zorgverzekeraars, zorgaanbieders, koepels van zorgaanbieders, patiënten en patiëntenorganisaties), een belangrijke bron van informatie over de zorg die in de eerste lijn wordt geleverd. Die informatie is afkomstig van gegevens die eerstelijnszorgverleners zoals huisartsen en paramedici routinematig vastleggen, als onderdeel van hun zorgverlening. Deze gegevens worden door een team van onderzoekers en database experts bij NIVEL Zorgregistraties verwerkt tot kengetallen die gepubliceerd worden op www.nivel.nl/zorgregistraties. Daarnaast ontvangen deelnemende zorgverleners feedback, waarmee zij zich onderling op een groot aantal onderwerpen kunnen vergelijken (benchmark).

Tot nu toe ontbreken gegevens over de wijkverpleging in NIVEL Zorgregistraties, terwijl wijkverpleging in het huidige zorgstelsel wel een belangrijk rol speelt. Centraal in dit onderzoek staat daarom de vraag:

'In hoeverre is het haalbaar en zinvol om gegevens die in de wijkverpleging routinematig worden verzameld toe te voegen aan NIVEL Zorgregistraties eerste lijn?'

Deelvragen waren:

- Welke informatie biedt opname van gegevens uit de wijkverpleging in NIVEL Zorgregistraties, die relevant is voor het beleid, de betrokken beroepsgroepen of thuiszorgorganisaties?
- Onder welke voorwaarden zijn thuiszorgorganisaties en zorgprofessionals bereid om gegevens te delen?

Om zorggegevens op te kunnen nemen in NIVEL Zorgregistraties en ze te kunnen gebruiken voor beleidsondersteunend zorgonderzoek, moet worden voldaan aan een aantal voorwaarden. Zo moeten gegevens die routinematig worden vastgelegd voldoende van kwaliteit zijn, en het moet technisch, juridisch en bestuurlijk haalbaar zijn om deze gegevens te gebruiken voor het doel van NIVEL Zorgregistraties om beleidsrelevante informatie te leveren over de eerstelijnszorg.

In dit onderzoek gingen we na of aan deze voorwaarden nu of in de nabije toekomst wordt voldaan. De volgende deelvragen waren daarbij het uitgangspunt:

- Welke gegevens worden routinematig vastgelegd in de wijkverpleging tijdens het zorgproces en in welke mate gebeurt dit digitaal?

- In hoeverre is het technisch mogelijk om deze gegevens te verkrijgen (met inachtneming van privacy-maatregelen)?
- In hoeverre kunnen deze gegevens worden gekoppeld en of gecombineerd met andere gegevensbronnen over eerstelijnszorg?

1.2 Achtergrond van dit onderzoek

1.2.1 Beleidswijzigingen

Het kabinet heeft per 1 januari 2015 hervormingen ingevoerd in de langdurige zorg, met als doel een omslag te maken naar meer maatwerk, meer zorg in de thuissituatie, meer samenwerking tussen de verschillende aanbieders, maar ook naar een toekomstbestendige financiering van de voorzieningen. Een van de maatregelen daarin is dat verpleging en verzorging voor thuiswonende mensen sinds 1 januari 2015 niet meer onder de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) valt, maar onder de Zorgverzekeringswet (Zvw). De Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) omschrijft verpleging en verzorging als 'zorg die verband houdt met de behoefte aan de geneeskundige zorg, of een hoog risico daarop'.^[1] In de praktijk wordt voor verpleging en verzorging aan huis vaak de term 'wijkverpleging' gebruikt, een term die ook in dit rapport wordt gebruikt.

De overheveling naar de Zvw draagt er toe bij dat de wijkverpleging weer dichterbij andere eerstelijnszorg komt te staan, waar het in de jaren '90 door ontwikkelingen in financiering en schaalvergroting vanaf was gedreven. Nu de wijkverpleging gefinancierd wordt vanuit de Zvw moeten de schotten tussen andere vormen van eerstelijnszorg die ook uit de Zvw betaald worden (zoals huisartsenzorg) kleiner worden. In het huidige overheidsbeleid wordt de wijkverpleegkundige als de spil in de zorg aan huis gezien wordt.^[2]

1.2.2 Wie levert wijkverpleging?

De 'wijkverpleegkundige' is een generalistisch werkende, hbo-opgeleide verpleegkundige die bij mensen thuis zorg verleent.^[3] Volgens de tegenwoordig gehanteerde NLQF systematiek, is de wijkverpleegkundige opgeleid op hbo-niveau 6. In thuiszorgorganisaties werken wijkverpleegkundigen veelal samen in teamverband met mbo-opgeleide verpleegkundigen, verzorgenden en helpenden. De mbo-opgeleide verpleegkundigen (mbo-niveau 4) noemen zich ook wel 'verpleegkundigen in de wijk'. De verzorgenden in de thuiszorgteams hebben een diploma in de zorg op mbo-niveau 3 en de helpenden op mbo-niveau 2. De hbo-opgeleide wijkverpleegkundigen, mbo-opgeleide verpleegkundigen, verzorgenden en helpenden leveren gezamenlijk de wijkverpleging vanuit thuiszorgorganisaties (inclusief Buurtzorgteams). Tevens werken er in de wijk ook huishoudelijke hulpen. Deze medewerkers laten we echter in dit rapport buiten beschouwing, omdat zij huishoudelijke hulp verlenen wat niet valt onder de Zvw maar onder Wet Maatschappelijke ondersteuning (Wmo).

1.2.3 Wat valt er onder wijkverpleging?

Sinds de overheveling naar de Zvw zijn er verschillende ontwikkelingen in de bekostiging van de wijkverpleging. In 2016 werden thuiszorgorganisaties betaald volgens negen prestaties. Zes

prestaties (Persoonlijke verzorging, Oproepbare persoonlijke verzorging, Verpleging, Oproepbare verpleging, Gespecialiseerde verpleging, Advies, instructie en voorlichting) betreffen zorg voor individuele cliënten. Deze prestaties worden ook wel 'toewijsbare zorg' of 'S2-zorg' genoemd. De andere drie nieuwe prestaties (Wijkgericht werken, Beloning op maat, Regionale beschikbaarheidsfunctie onplanbare zorg) betreffen 'niet-toewijsbare zorg' gericht op wijken of populaties binnen wijken. Voor met name de prestatie 'Wijkgericht werken' wordt vaak ook de term 'S1-zorg' gebruikt.[1] Het onderscheid tussen de twee segmenten bevalt echter momenteel niet.[4] Dit maakt het waarschijnlijk dat de komende jaren nog meer veranderingen in prestaties plaatsvinden in ontwikkeling naar een nieuw bekostigingsmodel voor de wijkverpleging in 2019. Met de Beleidsregel Experiment bekostiging verpleging en verzorging, biedt de NZa thuiszorgorganisaties dan ook de mogelijkheid af te wijken van de reguliere bekostiging in prestaties en experimenten uit te voeren. Vanuit deze beleidsregels hebben bij verschillende thuiszorgorganisaties experimenten plaats gevonden met één geïntegreerd tarief voor de zes prestaties van toewijsbare zorg. Daarnaast zijn er verschillende onderzoeken uitgevoerd naar bekostigingsmodellen en de aansluiting op de beroepsinhoud en op de beschikbare informatie waarmee een model kan worden uitgewerkt.[5-7] In deze onderzoeken zijn onder meer kenmerken in kaart gebracht die relevant zijn voor de omvang van de wijkverpleging die een cliënt nodig heeft. Er is echter aanvullende wetenschappelijke onderbouwing nodig om de voorspellende waarde van kenmerken te kunnen duiden.

In afwachting van het nieuwe bekostigingsmodel is het voor alle thuiszorgorganisaties mogelijk om gebruik te maken van het experiment met één geïntegreerd tarief voor de toewijsbare zorg. Per 1 januari 2017 moeten thuiszorgorganisaties daarbij wel de cliënten classificeren in zeven doelgroepen die zijn gedefinieerd door zorgverzekeraars. Beroeps- en brancheverenigingen hebben bezwaar gemaakt hiertegen vanwege de extra registratielast en het ontbreken van een wetenschappelijke onderbouwing voor de zeven doelgroepen.[8]

1.2.4 Aansluiting bij NIVEL Zorgregistraties

In NIVEL Zorgregistraties worden gegevens verzameld die routinematig worden vastgelegd door een groot aantal eerstelijns zorgverleners, waaronder ruim 500 huisartsenpraktijken, met een gezamenlijke populatie van ongeveer 10% van de Nederlandse bevolking en gegevens van ongeveer tweederde van de huisartsenposten (voor avond- nacht en weekend) met een gezamenlijk verzorgingsgebied van nagenoeg tweederde van de Nederlandse bevolking.[9] Met deze gegevens worden vragen beantwoord over welke gezondheidsproblemen er spelen bij de Nederlandse bevolking, hoeveel zorg er wordt gebruikt per discipline en voor welke gezondheidsproblemen en wat de kwaliteit van die zorg is. Jaarlijks vindt er rapportage plaats via de website van NIVEL Zorgregistraties (www.nivel.nl/zorgregistraties). De gegevens worden aan de bron gepseudonimiseerd, waardoor de gegevens van de verschillende disciplines zijn onderling koppelbaar zijn en ook koppelbaar met externe gegevens, zonder te hoeven beschikken over direct identificerende gegevens (zoals naam en adres). Hierbij wordt gebruik gemaakt van een Trusted Third Party (TTP), om de privacy van de patiënten te waarborgen en te voldoen aan de geldende wet- en regelgeving. Ook is er een adequate governance structuur, waarin onder meer de relevante landelijke branche- en koepelorganisaties zijn vertegenwoordigd, een privacy commissie en een adviesraad. Op deze manier wordt toegezien op het gebruik van de gegevens.

Opname van routine zorggegevens over de wijkverpleging in NIVEL Zorgregistraties is wenselijk, omdat wijkverpleging een belangrijk element is van de eerstelijnszorg en wijkverpleegkundigen in het huidige overheidsbeleid als de spil in de zorg aan huis gezien wordt.[2] Met de toevoeging van gegevens over de wijkverpleging aan NIVEL Zorgregistraties kan niet alleen inzicht worden verschaft in de zorgverlening aan huis door (wijk)verpleegkundigen of verzorgenden, maar ook hoe deze aansluit bij de zorg van andere disciplines in de eerste lijn. Er kunnen met andere woorden ‘zorgtrajecten’ in beeld worden gebracht. Nu de wijkverpleging gefinancierd wordt vanuit de Zvw moeten de schotten tussen andere vormen van eerstelijns zorg die ook uit de Zvw betaald worden (zoals huisartsenzorg) kleiner worden. Dit maakt het urgenter en logischer dat in NIVEL Zorgregistraties ook gegevens over de wijkverpleging worden opgenomen.

Er is een aantal essentiële voorwaarden voor de toevoeging van gegevens aan NIVEL Zorgregistraties, welke in deze haalbaarheidsstudie worden onderzocht.

1.3 Onderzoekopzet

1.3.1 Interviews

Om de onderzoeksvragen te beantwoorden zijn tussen september en december 2016 interviews gehouden met relevante partijen:

- Brancheverenigingen en beroepsorganisaties
- Thuiszorgorganisaties
- Wijkverpleegkundigen
- Softwareleveranciers
- Database experts

Een overzicht van de organisaties en personen met wie gesproken is staat in bijlage A. De thuiszorgorganisaties waarmee is gesproken variëren in omvang en werkregio. Er zijn verkennende gesprekken gevoerd, waarbij personen zijn bevestigd volgens een vooraf vastgestelde lijst van onderwerpen. De gesprekken met brancheverenigingen, beroepsverenigingen en thuiszorgorganisaties gericht waren op de motivatie en voorwaarden voor opname van gegevens in NIVEL Zorgregistraties; met wijkverpleegkundigen is gesproken over ervaringen met registreren van gegevens, motivatie en voorwaarden; met softwareleveranciers en medewerkers van NIVEL Zorgregistraties is gesproken over de haalbaarheid en voorwaarden voor het aanleveren van gegevens; met de experts op de classificatiesystemen is gesproken over de eigenschappen hiervan. De gesprekken zijn kwalitatief beschrijvend geanalyseerd en samengebracht in een rapport, welke aan de geïnterviewden is voorgelegd ter controle op feitelijke onjuistheden. Ook is toestemming voor vermelding in het rapport gevraagd.

1.3.2 Enquête

Naast interviews met specifieke personen, is een enquête uitgezet onder (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden die werken vanuit thuiszorgorganisaties (inclusief Buurtzorgteams) en die deelnemen in het NIVEL Panel Verpleging & Verzorging. Doel van deze enquête was een algemener beeld te krijgen van de wijze van registreren door zorgverleners. Het Panel Verpleging & Verzorging bestaat uit een landelijke representatieve groep van circa 2500 uitvoerende zorgprofessionals[10]. Dit Panel wordt gecoördineerd door het NIVEL met financiële ondersteuning van het ministerie van VWS. Voor deze studie zijn de (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden uit het Panel geselecteerd

die werken vanuit thuiszorgorganisaties. De vragen aan paneldeelnemers in dit onderzoek hadden als doel informatie te krijgen over de mate waarin zorggegevens digitaal wordt geregistreerd en middels welk classificatiesysteem, over de mate waarin het registreren van gegevens de zorgverleners ondersteunt in het werk en de mate waarin de informatie uit het zorgdossier bruikbaar is voor het verlenen van goede zorg (De vragen van de enquête staan in bijlage B). Met name de enquêtegegevens onder de (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden uit het NIVEL Panel Verpleging & Verzorging zijn gebruikt ter ondersteuning om een breder kader van de situatie 'in het veld' te kunnen schetsen. Hiervoor is beschrijvende statistiek gebruikt en zijn verschillen tussen groepen in antwoorden getoetst met een Kruskal Wallis test ($p < 0.05$ werd beschouwd als significant) of Mann Whitney U-test (post-hoc; $p < 0.01$ werd beschouwd als significant).

1.4 Leeswijzer

Dit rapport heeft betrekking op betreft de zorg aan huis, verleend door hbo-opgeleide wijkverpleegkundigen (niveau 6), mbo-opgeleide verpleegkundigen (niveau 4), verzorgenden (niveau 3) en helpenden (niveau 2) verbonden aan thuiszorgorganisaties. Wanneer in dit rapport wijkverpleging wordt genoemd, wordt hiermee de zorg geleverd door die professionals bedoeld.

Hierna worden allereerst de doelstelling en werkwijze van NIVEL Zorgregistraties gepresenteerd (hoofdstuk 2), gevolgd door een hoofdstuk waarin deelvragen met betrekking tot de bruikbaarheid van routinematig vastgelegde gegevens in de wijkverpleging voor zorgonderzoek worden beantwoord (hoofdstuk 3), waarna de motivatie en voorwaarden voor opname van gegevens in NIVEL Zorgregistraties wordt beschreven in hoofdstuk 4, en ten slotte worden conclusies en aanbevelingen van dit onderzoek gepresenteerd (hoofdstuk 5).

Details over gesprekspartners en de vragen die zijn gesteld aan het NIVEL Panel Verpleging & Verzorging zijn te vinden in de bijlagen van het rapport.

2 Doelstelling en opzet NIVEL Zorgregistraties

Doel van dit onderzoek is na te gaan in hoeverre gegevens over de wijkverpleging kunnen worden opgenomen in NIVEL Zorgregistraties. In dit hoofdstuk beschrijven we daarom op hoofdpunten doel en werkwijze van NIVEL Zorgregistraties.

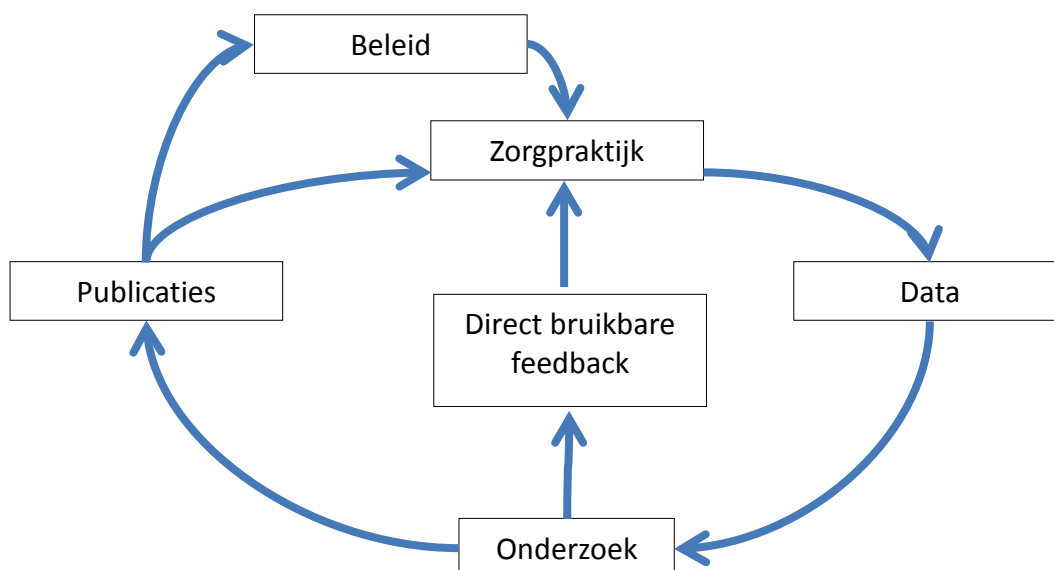
2.1 Doelstelling NIVEL Zorgregistraties

Doelstelling van NIVEL Zorgregistraties eerste lijn is het genereren van informatie over ontwikkelingen in het voorkomen van ziekten en aandoeningen in de bevolking en de zorg die daarvoor wordt verleend in de eerste lijn. Deze informatie is openbaar (www.nivel.nl/zorgregistraties) en wordt veelvuldig gebruikt voor gezondheidszorgbeleid van rijksoverheden, zorgverzekeraars en koepelorganisaties van zorgaanbieders.

Daarnaast worden de gegevens veelvuldig gebruikt voor aanvullend onderzoek, vaak in samenwerking met derden. Het betreft onderzoek op zeer uiteenlopende terreinen, variërend van onderzoek naar het beloop en de behandeling van bepaalde ziekten, tot onderzoek naar de relatie tussen honorering en werklast. Het NIVEL is statutair verplicht om openbaar over dat onderzoek te rapporteren. Deelnemers ontvangen online spiegelinformatie (zie voor een demonstratieversie www.nivel.nl/mijnpraktijk-demo).[9]

NIVEL Zorgregistraties draagt op die manier bij aan een lerend zorgsysteem. In een lerend zorgsysteem worden gegevens die verzameld zijn in het kader van zorg gebruikt voor het genereren van informatie en het leveren van feedback aan de zorgverleners en beleidsmakers, wat kan leiden tot een continu proces van verbetering van zorg en efficiëntie.

Figuur 1 Schematische weergave van een lerend zorgsysteem



2.2 Data in NIVEL Zorgregistraties

NIVEL Zorgregistraties ontvangt gegevens van 521 huisartsenpraktijken, 30 organisaties van huisartsenposten, 94 fysiotherapiepraktijken, 61 oefentherapiepraktijken, 79 diëtistenpraktijken, 33 logopediepraktijken en 185 apotheken.[9] Zorgverleners nemen vrijwillig deel. De gegevens hebben betrekking op de gezondheidsproblemen die worden behandeld en welke zorg daarvoor wordt verleend in de vorm van therapie, consulten, geneesmiddelenvoorschriften, verwijzingen naar andere zorgverleners.

In NIVEL Zorgregistraties worden routinematig verzamelde gegevens verwerkt en geanalyseerd, die worden verstrekt door zorgverleners die op vrijwillige basis deelnemen. Er worden gegevens verwerkt, afkomstig uit meer dan 40 verschillende softwarepakketten. Alleen al voor de huisartsgegevens zijn er acht.

Gezien de vertrouwelijkheid van gegevens, zowel voor de patiënten als de zorgverleners is het van essentieel belang dat de verwerking van gegevens en het naar buiten brengen van resultaten zodanig is georganiseerd dat hiermee wordt voldaan aan wet- en regelgeving, maar bovendien ook vertrouwen geeft aan de zorgverleners die hun gegevens delen. Dat vertrouwen is gebaseerd op een complex van factoren, bestaande uit: privacymaatregelen, een adequate governancestructuur, maatregelen om de datakwaliteit te waarborgen en bruikbare feedback aan de deelnemers.

2.3 Privacymaatregelen

NIVEL Zorgregistraties is gecertificeerd voor de NEN 7510/ ISO 27001 norm voor informatiebeveiliging in de gezondheidszorg. Een privacycommissie geeft gevraagd en ongevraagd advies. Er worden geen persoonsgegevens ontvangen in de zin van de Wet bescherming persoonsgegevens. Direct herleidbare gegevens worden aan de bron gepseudonimiseerd door een Trusted Third Party (TTP). Pseudonimisering maakt het mogelijk om gegevens aan elkaar te koppelen zonder dat daarvoor direct identificerende gegevens nodig zijn zoals naam of geboortedatum. Gegevens worden aangeleverd via een TTP en in de vereiste dataformats. Patiënten kunnen via hun zorgverlener bezwaar maken tegen het opnemen van hun gegevens in NIVEL Zorgregistraties database (opt-out). Deelnemende zorgpraktijken worden niet zonder toestemming herkenbaar in beeld gebracht in de verschillende rapportages.

De database van NIVEL Zorgregistraties bevat gecodeerde gegevens en geen vrije tekst. Daar waar vrije tekstvelden worden gebruikt voor het registreren van gecodeerde gegevens, worden deze gegevens gecontroleerd op eventueel voorkomende direct identificerende informatie, die vervolgens wordt verwijderd. Het is van belang dat relevante gegevens zo min mogelijk in de vorm van vrije tekst wordt vastgelegd, en zo veel mogelijk in de vorm van codes. Routine zorgdata in de vorm van vrije tekst is niet makkelijk bruikbaar en stuit al gauw op problemen met de bescherming van de privacy.

2.4 Zeggenschap over gegevens

Het is belangrijk dat deelnemers regie kunnen houden over wat er met de gegevens gebeurt. Er is een governance document opgesteld waarin wordt beschreven wie beslist over het gebruik van gegevens en hoe dat is georganiseerd. Hiermee moet worden geborgd dat de belangen van de zorgverleners en de financier en de doelstelling 'verbetering van de gezondheidszorg' worden beschermd. Er zijn uitzonderingen, maar in de regel delegeren deelnemers beslissingen over het gebruik van 'hun' gegevens aan 'hun' koepelorganisatie(s). Zo beslissen bijvoorbeeld NHG en LHV (Nederlands Huisartsengenootschap en Landelijke Huisartsenvereniging) over het gebruik van gegevens van huisartsenpraktijken. Met sommige grotere zorgorganisaties is afgesproken dat toetsing door de koepelorganisatie niet volstaat, en dat aanvullend toestemming nodig is van de betreffende organisatie. Een andere uitzondering betreft onderzoek in opdracht van het Ministerie van VWS. Omdat het Ministerie het grootste deel van de dataverzameling financiert, worden de koepelorganisaties van zorgorganisaties geïnformeerd, maar is formele toestemming geen vereiste.

2.5 Datakwaliteit

Om data te kunnen verwerken of analyseren is kennis noodzakelijk over de software en structuur van de data. Idealiter zouden data worden geregistreerd via een standaard datamodel, met een consistente relationele tabelstructuur. Op deze wijze kan een standaard procedure worden gehanteerd waarmee de data kunnen worden geëxtraheerd naar NIVEL Zorgregistraties. Maar ook zonder een standaard datamodel kunnen gegevens worden ontvangen. Er moet dan informatie bekend zijn bij het NIVEL over hoe de aangeleverde gegevens moeten worden geïnterpreteerd, door middel van een codeboek, een tabelstructuur en informatie over bijvoorbeeld wanneer een dossier is gesloten.

Wanneer gegevens worden ontvangen moet worden getoetst op datakwaliteit en bruikbaarheid voor onderzoeksdoeleinden. Het leveren van feedback over de geregistreerde gegevens is ook een middel om de datakwaliteit te verhogen.[11]

2.6 Feedback informatie

Zorgverleners ontvangen feedbackinformatie, bijvoorbeeld met betrekking tot gezondheidsproblemen of geleverde zorg. Daarnaast kan er feedback worden geleverd over de kwaliteit van data. In huisartsenpraktijken zijn eerder scans uitgevoerd op de kwaliteit van de elektronische verslaglegging, waarop interventies zijn uitgevoerd die hebben geleid tot een verhoging van de kwaliteit.[12, 13]

2.7 Transparantie

Transparantie over het gebruik van de gegevens is belangrijk voor het vertrouwen van zowel deelnemers aan NIVEL Zorgregistraties en voor de buitenwereld. Daarom staat op de website van NIVEL Zorgregistraties een lijst van onderzoeksprojecten waarvoor de gegevens zijn gebruikt, en is

de inhoudelijke informatie op de website voor iedereen toegankelijk en wordt continu geactualiseerd. Ook het privacyreglement, het governance document en een beschrijving van de gegevens die worden verzameld, zijn op de website te vinden.

3 Motivatie en voorwaarden voor het beschikbaar stellen van gegevens door thuiszorgorganisaties

In dit hoofdstuk gaan we in op de vraag wat de toevoeging van gegevens over de wijkverpleging aan NIVEL Zorgregistraties zou kunnen opleveren en onder welke voorwaarden thuiszorgorganisaties bereid zouden zijn gegevens aan te leveren aan NIVEL Zorgregistraties.

3.1 Motieven

3.1.1 Vergroten kwaliteit en doelmatigheid

Bij de thuiszorgorganisaties, inclusief de wijkverpleegkundigen, die zijn geïnterviewd is er een grote motivatie om te leren van elkaar. Men wil graag inzicht krijgen in het handelen, doelmatigheid en kwaliteit van zorg, en leren welke factoren bijdragen aan verschillen tussen organisaties in bijvoorbeeld de hoeveelheid geleverde zorg. Er worden momenteel om deze reden, maar mogelijk ook voor andere doelstellingen, door een aantal partijen initiatieven genomen voor het opzetten van een verzameling van gegevens uit de wijkverpleging.

3.1.2 Inzicht in eigen organisatie, rol van verzekeraars

Om gelijkwaardig met zorgverzekeraars in gesprek te kunnen gaan is het belangrijk dat er sprake is van een gelijkwaardig kennisniveau. Thuiszorgorganisaties willen daarom zelf een goed beeld hebben over welke cliëntpopulaties zij zien en welke zorg zij leveren, ook in verhouding tot elkaar. Op dit moment kunnen alleen zorgverzekeraars die vergelijking tot op zekere hoogte maken.

Door de verplichting van de zorgverzekeraars om per 1 januari 2017 doelgroepen te registreren, vraagt men zich bovendien af welke registratie-eisen er nog meer zullen volgen. Afgezien van een toename in de registratielast, is er ook de zorg dat iedere verzekeraar zijn eigen eisen heeft in wat er geregistreerd moet worden, met als mogelijk gevolg dat binnen één wijk aan zes verschillende registratie-eisen moet worden voldaan. Met de opname van gegevens in een gegevensverzameling zoals bij NIVEL Zorgregistraties kan mogelijk een leidende rol worden genomen door de thuiszorgorganisaties in hetgeen dat moet worden geregistreerd, waarbij wel belangrijk is dat de thuiszorgorganisaties regie houden over wat er met hun gegevens gebeurt.

Ten slotte kan feedback belangrijke managementinformatie opleveren voor de zorgorganisaties, bijvoorbeeld over de kenmerken van de cliëntpopulatie en in welke mate doelgroepen worden vertegenwoordigd, wat relevant kan zijn voor personeels- en scholingsbeleid.

3.1.3 Vergelijking tussen organisaties

Duidelijk is dat er grote verschillen zijn tussen thuiszorgorganisaties, in cliëntpopulaties, complexiteit van zorg, in de hoeveelheid geleverde zorg, in opleidingsniveau van de zorgverleners. Men wil graag de mate van deze verschillen in kaart brengen en onderbouwen waardoor verschillen kunnen worden verklaard, maar juist ook inzichtelijk maken wat leidt tot kwalitatief betere zorg. Thuiszorgorganisaties noemen doelmatigheid en “goede resultaten” als belangrijke begrippen, die niet direct gekoppeld zouden moeten worden aan financiering. Op dit moment wordt de wijkverpleging erg gestuurd door het kostenperspectief en evaluaties worden gelinkt aan

financieringsmodellen. Men zou met de feedback echter de focus willen leggen op leren van elkaar en het verhogen van de kwaliteit. Bij kleinere zorgorganisaties met een specifieke doelgroep zou spiegelinformatie minder relevant kunnen zijn, omdat de zorginformatie contextafhankelijk is en zij zich moeilijk kunnen vergelijken met andere organisaties.

3.1.4 Inzicht in de rol van de wijkverpleging in het zorgsysteem

Brancheverenigingen, thuiszorgorganisaties en wijkverpleegkundigen delen de mening dat het belangrijk is om niet alleen te kijken naar de gegevens die binnen de wijkverpleging zelf worden geregistreerd, maar juist ook bij andere disciplines. Dit kan inzicht geven in de zorgprocessen en de rol van de wijkverpleging daarin. Het handelen van (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden kan effect hebben op bijvoorbeeld zorg geleverd door huisartsen of fysiotherapeuten. Men vindt dat om inzicht te krijgen in de rol van de wijkverpleging de gegevens niet alleen onderzocht moeten worden in relatie tot gegevens van andere zorgverleners in de eerste lijn, maar ook aan gegevens uit de tweede lijn en het sociale domein. Zo kunnen samenwerkingen met ziekenhuizen leiden tot een kortere opnameduur, wanneer de zorg wordt opgevangen door de wijkverpleging. Wanneer cliënten worden overgedragen van een ziekenhuis naar een thuiszorgorganisatie of vice versa ontbreekt informatie wanneer deze zich beperkt tot de wijkverpleging. Hier kan mogelijk ook winst worden behaald door ont dubbelen van zorg, zorgtaken over te nemen, of preventieve zorg te leveren. Bij het bepalen van de zorgvraag kan worden geanalyseerd op welk moment en door wie deze wordt vastgesteld. Dit leidt mogelijk tot verschillende uitkomsten en informatie over determinanten zou de beroepsgroepen kunnen verbeteren. De mogelijkheden van het koppelen van gegevens aan die van andere beroepsgroepen die NIVEL Zorgregistraties biedt, wordt gezien als belangrijke meerwaarde, evenals de mogelijkheid om de gepseudonimiseerde gegevens te koppelen met gegevens over zorggebruik in de tweede lijn en sociaaleconomische gegevens die bij het CBS beschikbaar zijn. Wanneer gegevens direct gekoppeld kunnen worden aan die van andere zorgverleners zou het mogelijk worden om patiëntenstromen in beeld te brengen.

3.1.5 Verantwoordingsinformatie

Branche- en beroepsorganisaties benoemen dat het genereren van informatie uit routinematig geregistreerde zorggegevens belangrijk is als basis voor verantwoordingsinformatie bij de financiering van de zorg. Het is belangrijk dat zorgprofielen en de voorspellende waarde hiervan voor de geleverde zorg worden onderbouwd door middel van onderzoek. Daarnaast kan de doelmatigheid van de wijkverpleging in zorgprocessen inzichtelijk worden gemaakt, wanneer ook andere zorgverleners uit de eerste – of tweedelijnszorg worden beschouwd.

Gelijktijdig is men van mening dat dit met de gegevens zoals ze op dit moment worden geregistreerd nog moeilijk gerealiseerd kan worden. Er is nog onduidelijkheid welke gegevens noodzakelijk zijn om de doelmatigheid van geleverde zorg te kunnen bepalen vervolgens of deze gegevens kunnen worden afgeleid uit routinematig verzamelde gegevens als deel van het zorgproces. Hierbij wordt genoemd dat zorg is niet altijd direct gerelateerd is aan een diagnose; er kan sprake zijn van verschillende diagnoses (multimorbiditeit) of de zorgvraag van de cliënt is onafhankelijk van de diagnose. Persoonlijke omstandigheden bepalen de wijze waarop zorg wordt geleverd, maar informatie op dit detailniveau zal niet per se worden geregistreerd.

3.2 Voorwaarden

3.2.1 Motivatie

Een aantal partijen, zoals het initiatief ‘Wijkverpleging in Versnelling’, heeft initiatieven genomen om te starten met een verzameling van gegevens uit de wijkverpleging, zoals het initiatief ‘Wijkverpleging in versnelling’. Het is niet duidelijk of deze initiatieven allen hetzelfde doel nastreven. De doelstelling moet helder zijn en aansluiten op de motivatie van de stakeholders en het is belangrijk dat de uitvoerende partij(en) hierin onafhankelijk is(/zijn). De afgelopen tijd is er in de wijkverpleging een groot aantal veranderingen doorgevoerd, waarvoor grote inspanningen zijn geleverd door de betrokken thuisorganisaties en zorgprofessionals die de wijkverpleging leveren. Om weer inspanning te verwachten voor een nieuw initiatief, moet de doelstelling helder zijn en moeten de betrokken organisaties en professionals ook het nut ervan ervaren. Bovendien moet er spaarzaam omgegaan worden met tijd en middelen van thuiszorgorganisaties, onder meer door in de dataverzameling alleen gebruik te maken van gegevens die al geregistreerd worden en continuïteit van de dataverzameling te waarborgen.

3.2.2 Governance

Er wordt een grote hoeveelheid gegevens over de wijkverpleging geregistreerd, waarbij het delen van die gegevens met NIVEL Zorgregistraties en – indirect – daarmee ook met andere stakeholders (bijvoorbeeld zorgverzekeraars), risico’s zou kunnen opleveren. Deze risico’s betreffen niet alleen de privacy van cliënten, maar ook wie er toegang krijgt tot gegevens en hoe gegevens worden geïnterpreteerd. Daarom moeten er afspraken worden gemaakt over hoe de privacy wordt beschermd en wie beslist over het gebruik van de gegevens.

Regie over gegevens

Er moet volgens stakeholders een governancestructuur worden opgezet waarin wordt vastgelegd wie zeggenschap heeft over gegevens. Hiervoor zou een stuurgroep kunnen worden ingesteld, waarbij genoemd is dat leden kunnen komen uit branche-, beroeps-, of patiëntenverenigingen. Op deze manier kunnen thuiszorgorganisaties zelf regie houden over wat met de gegevens uit de wijkverpleging gebeurt en kan een veilige omgeving worden gecreëerd waarbinnen organisaties kunnen leren van elkaar en zichzelf kunnen verbeteren. De governancestructuur zoals deze in NIVEL Zorgregistraties wordt gehanteerd voor andere beroepsgroepen zou hierbij als voorbeeld kunnen dienen. Ook wil men zeggenschap houden over het gebruik van gegevens door zorgverzekeraars. De aanlevering van gegevens uit de wijkverpleging van thuiszorgorganisaties aan zorgverzekeraars, zoals zij die nu al moeten aanleveren, kan onder voorwaarden vanuit NIVEL Zorgregistraties worden gefaciliteerd. Maar er moet rekening gehouden worden met bezorgdheid bij thuiszorgorganisaties dat zorgverzekeraars en niet de professional gaan bepalen welke zorg nodig is.

Zorgverzekeraars hebben door het vastleggen van de doelgroepen bij declaraties over wijkverpleging al meer inzicht in de problematiek van de cliënt dan bijvoorbeeld bij huisartsen, waar naast declaratiecodes geen informatie over bijvoorbeeld diagnoses wordt ontvangen. Ten aanzien van het delen van gegevens tussen thuiszorgorganisaties is de bezorgdheid minder groot; het gevoel dat men wil leren van elkaar lijkt sterker dan het gevoel concurrenten van elkaar te zijn.

Herleidbaarheid organisaties spiegelinformatie

Door verschillende partijen wordt opgemerkt dat bij het geven van spiegelinformatie rekening moet worden gehouden met het aggregatieniveau voor de herleidbaarheid van kleinere thuiszorgorganisaties of thuiszorgorganisaties met een specifieke doelgroep.

3.2.3 Vergelijkbaarheid gegevens en uniforme dataverwerking

Opname van gegevens over de wijkverpleging in NIVEL Zorgregistraties kan alleen leiden tot relevante en betrouwbare beleidsondersteunende informatie, wanneer gegevens vergelijkbaar zijn en op een uniforme manier worden verwerkt en vervolgens opgenomen in een database. Eenheid van taal wordt door partijen genoemd als voorwaarde voor het opzetten van een gegevensverzameling. Gebruik van routine zorggegevens binnen NIVEL Zorgregistraties voor feedback aan thuiszorgorganisaties kan ook een stimulans zijn voor thuiszorgorganisaties en professionals voor het meer gestructureerd vastleggen van gegevens op uniforme wijze.

3.2.4 Financiering

Thuiszorgorganisaties en brancheorganisaties gaven aan dat een financiële bijdrage voor deelname aan NIVEL Zorgregistraties een belemmering kan zijn om gegevens te leveren. Wanneer de financiering vanuit de organisaties zelf moet komen, wordt hier door de brancheorganisaties een probleem gezien, omdat sommige organisaties op dit moment al moeite hebben om zich financieel te redden. Als mogelijk financieringsmodel wordt een aantal keer de vergelijking gemaakt met het zogenaamde plus-tarief dat fysiotherapeuten ontvangen wanneer zij gegevens aanleveren ten behoeve van de Stichting Keurmerk Fysiotherapie. Voor de bron van financiering vindt men het van belang wie het initiatief neemt tot de registratie, voor welke partijen een dergelijke registratie informatie op gaat leveren en of er een verplichting is tot deelname. Financiering zou niet direct moeten leiden tot zeggenschap over de gegevens. Hierover moeten afspraken worden gemaakt, waarbij het huidige governance model van NIVEL Zorgregistraties kan dienen als leidraad voor de wijkverpleging.

4 Bruikbaarheid van de gegevens en technische haalbaarheid

4.1 Ontwikkelingen registratie gegevens

Er zijn veel ontwikkelingen gaande in de registratie van zorggegevens binnen de wijkverpleging. Er is vanuit de beroepsgroepen meer bewustwording van de nut en noodzaak om gegevens gestructureerd en gestandaardiseerd vast te leggen.[14, 15] Ook wordt vanuit de overheid gestuurd op het gebruik van een classificatiesysteem bij het vastleggen van zorggegevens (paragraaf 3.3.1) en vragen zorgverzekeraars om het registreren van doelgroepen (paragraaf 3.3.2). Een algemeen geaccepteerde registratierichtlijn, zoals de ADEPD richtlijn¹[16] en het HIS referentiemodel²[17] bij de huisartsen, is er voor de wijkverpleging niet.

4.2 In welke mate wordt gewerkt met een digitaal zorgdossier?

In toenemende mate wordt door zorgverleners met een digitaal zorgdossier gewerkt.[18] Uit de resultaten van de enquête blijkt dat 28% van de zorgverleners binnen de wijkverpleging met een volledig digitaal zorgdossier werkt. 42% geeft aan met een deels papieren en deels digitaal dossier te werken. Welke gegevens er op papier en welke digitaal worden vastgelegd en wat de achtergrond daarvan is, kon binnen het bestek van dit onderzoek niet verder worden onderzocht. Duidelijk is wel dat een aanzienlijk deel van de respondenten (30%) (nog?) werkt met een volledig papieren dossier.

4.3 Welke gegevens worden routinematig elektronisch vastgelegd?

4.3.1 Classificatiesystemen

Vanuit de overheid wordt gestuurd op het gebruik van classificatiesystemen, welke door de thuiszorgorganisaties per 1 januari 2017 dienen te zijn geïmplementeerd.[4] Een classificatiesysteem is een manier om de gegevens over cliëntproblemen, interventies en resultaten te ordenen, op basis van gemeenschappelijke kenmerken en kan ondersteuning bieden aan het verpleegkundig proces. Er zijn verschillende classificatiesystemen en elk van deze systemen ordent de gegevens op een eigen wijze. Dit geeft verschillen in welke gegevens en op welke manier cliëntproblemen of interventies worden geregistreerd. Classificatiesystemen die door thuiszorgorganisaties veel worden gebruikt zijn het Omaha System en een combinatie van NANDA-I, NIC en NOC (NNN). Uit de enquête bleek dat 77% van de zorgverleners gebruik maakt van het Omaha System en 26% van NNN (meer dan 1 classificatiesysteem mogelijk) Daarnaast gebruikt men andere classificatiesystemen of het is onbekend welk classificatiesysteem wordt gebruikt.

¹ De ADEPD richtlijn van het NHG beschrijft wat er minimaal door de huisarts zou moeten worden geregistreerd en hoe dat moet gebeuren. ADEPD staat voor: Adequate Dossiervorming in het Elektronisch Patiëntendossier.

² Het HIS referentiemodel van het NHG beschrijft de eisen waaraan een huisartsinformatiesysteem (HIS) moet voldoen.

Omaha System

Informatie over dit classificatiesysteem is te vinden op de website van de stichting Omaha System Support [19, 20] en wordt ook beschreven in het rapport 'Zoeken naar een gouden standaard'. [15] Het Omaha System ondersteunt zorg- en hulpverleners in het identificeren en vastleggen van aandachtsgebieden, acties en uitkomsten van en voor cliënten. Het Omaha System omvat drie componenten die volledig geïntegreerd zijn met de gebieden als verbindende basis. In het eerste component wordt de cliëntsituatie in kaart gebracht door middel van 42 (aandachts)gebieden met daarbij horend twee sets van kenmerken en een met selectie van 376 signalen/symptomen. In de tweede component worden voor ieder gebied huidige scores op drie vijfpuntschalen vastgelegd voor de status van signalen/symptomen, de kennis en het gedrag. Daarnaast worden ook doelen gesteld door het vastleggen van streefscores op drie gelijke vijfpuntschalen met betrekking tot de status van signalen/symptomen, de kennis en het gedrag. In het derde component worden voor ieder gebied acties vastgelegd. De acties worden geregistreerd door een actiegroep (vier keuzes) aan te geven en daarbij één van de 75 actievlakken te selecteren. In vrije tekst kunnen zorgverleners toelichtingen geven op ieder onderdeel. Het classificatiesysteem is al geruime tijd ongewijzigd, wat vergelijkingen in de tijd goed mogelijk maakt. Naast het Omaha System kunnen thuiszorgorganisaties samen met de softwareleveranciers meetinstrumenten toevoegen aan het elektronisch cliëntendossier (ECD) om meer gedetailleerde gegevens vast te leggen.

De stichting Omaha System Support faciliteert de implementatie van het Omaha System bij zorgorganisaties en levert documentatie voor de organisaties en softwareleveranciers. Softwareleveranciers die het Omaha System op de juiste wijze hebben geïmplementeerd worden door de stichting gecertificeerd. Dit zijn in januari 2017 vijf softwareleveranciers. Een ECD opgebouwd volgens de juiste structuur en met de juiste termen is van belang voor de ondersteuning van de zorgverleners, maar ook voor de volledigheid en kwaliteit van de vastgelegde gegevens als onderzoeks- en kwaliteitsgegevens. Daarnaast kunnen organisaties door de stichting worden ondersteund in scholing. Deze scholing kan de kwaliteit van de vastgelegde gegevens ook verbeteren doordat het meer uniformiteit kan bewerkstelligen. Het is aan de zorgorganisaties zelf om te beslissen in hoeverre zij gebruik maken van ondersteuning door de stichting. De website van stichting Omaha System Support geeft aan dat in januari 2017 72 zorgorganisaties gebruik maken van de ondersteuning van de stichting. Het feitelijk aantal zorgorganisaties dat gebruik maakt van het Omaha System kan hoger liggen omdat ondersteuning van de stichting geen vereiste is om het Omaha System te gebruiken.

De wijkverpleegkundigen met wie voor deze studie is gesproken maakten gebruik van het Omaha System en zijn positief over het gebruik. De invalshoeken zijn breed en niet alleen vanuit het fysieke domein. Zij ervaren dat ze alle informatie kunnen registreren in het classificatiesysteem. Bij langer gebruik van het classificatiesysteem wordt het makkelijker om gebruik te maken van de vastgelegde keuzes van het classificatiesysteem en wordt minder vrije tekst gebruikt, maar detailinformatie wordt wel vastgelegd in vrije tekst. Ten opzichte van het papieren zorgdossier worden alle acties nu beter in kaart gebracht. Interne scholing en audits vergroten de uniformiteit van registreren in het ECD.

NANDA-I, NIC en NOC (NNN)

Met de combinatie van de classificatie van verpleegkundige diagnoses van NANDA International (NANDA-I), Nursing Interventions Classification (NIC) en Nursing Outcome Classification (NOC) kan het volledige verpleegkundig proces worden vastgelegd.[15, 21] Ook deze classificaties worden beschreven in het rapport 'Zoeken naar een gouden standaard'. [15] Met NANDA-I worden diagnoses vastgelegd, waarbij een PES-structuur wordt gebruikt: P staat voor Probleem, E voor Etiologie en S voor Signalen/symptomen. Er hoeft niet altijd een probleem te zijn, dit kan ook zijn wens (W) of risicofactoren (R). Deze informatie wordt op gestandaardiseerde wijze vastgelegd. Het vastleggen van oorzaken (E) is een verschil met het Omaha System, waarin dit niet expliciet wordt vastgelegd. Vervolgens worden met NOC gewenste zorgresultaten vastgelegd, waarbij resultaten van verpleegkundig handelen worden verdeeld over zeven domeinen. Interventies worden vastgelegd in NIC, waarbij kan worden gekozen uit een groot aantal mogelijke interventies verdeeld over zeven domeinen. Uitkomsten kunnen tenslotte weer worden geëvalueerd met NOC. De mate van uitkomsten wordt vastgelegd met een vijfpuntschaal.

Hoewel dit eigenlijk drie classificatiesystemen zijn, zijn deze aan elkaar gekoppeld middels een zogenaamde relationele structuur, waarmee het systeem ondersteuning kan bieden aan het gehele verpleegkundige proces. Door de relationele structuur worden op basis van de diagnoses voorselecties gemaakt van uitkomsten en interventies, om het aantal keuzemogelijkheden te reduceren. Aan iedere interventie is bovendien een opleidingsniveau en behandelduur gekoppeld. Deze zijn afgeleid uit de Amerikaanse praktijksituatie en moeten worden gevalideerd voor de Nederlandse situatie. Ook worden door deze relationele structuur relaties gelegd tussen diagnoses, waar deze bij het Omaha System als afzonderlijke gebieden worden vastgelegd. Gelijktijdig maakt deze relationele structuur dat dit systeem moeilijk te implementeren is door softwareleveranciers en het is niet bekend hoe softwareleveranciers deze relationele structuur hebben geïmplementeerd.

De Stichting Verpleegkundige Diagnostiek Interventies en Resultaten (VDIR) [21] onderhoudt een relationele database, waarvan gebruik kan worden gemaakt door softwareleveranciers wanneer zij beschikken over licenties van de classificaties. Deze relationele database bevat ieder element van de NANDA-I, NIC en NOC en de bijhorende kennis (bijvoorbeeld opleidingsniveau bij NIC). Nieuwe verpleegkundige diagnoses worden ontwikkeld en aan NANDA-I toegevoegd, die door de stichting worden geïmplementeerd in de database. Daarnaast zijn doelstellingen van de stichting het valideren van de vertaling van NNN, het verspreiden kennis over NNN met gebruik gestandaardiseerde coderingen via scholing en congressen, het mappen van NNN op ICF en implementeren van SNOMED coderingen.

4.3.2 Doelgroepen

Vooruitlopend op een nieuw te ontwikkelen bekostigingsmodel voor de wijkverpleging verplichten zorgverzekeraars alle zorgverleners om met ingang van 2017 voor iedere cliënt doelgroepen te registreren. Actiz rapporteert over een, door zorgverzekeraars gemaakte, niet gevalideerde indeling in zeven doelgroepen.[8] De thuiszorgorganisaties die zich hebben verenigd in het initiatief 'Wijkverpleging in versnelling' hebben geopteerd voor een indeling in zes doelgroepen met een iets ander karakter, zoals beschreven in het rapport 'Analyzing client characteristics and needs in home health care'. [22] (Beide indelingen staan beschreven in bijlage D)

4.3.3 Standaardisatie

Voor het opzetten van een gegevensverzameling delen alle gesprekspartners delen de zorg over de variatie in het vastleggen van gegevens. Er is zorg omdat er niet alleen verschillen zijn door het gebruik van verschillende classificatiesystemen en de individuele inrichting van de classificatiesystemen op detailniveau, maar ook omdat variabelen op verschillende manieren worden gedefinieerd. Wanneer deze gegevens worden samengevoegd kan de naamgeving wel hetzelfde zijn, maar de interpretatie verschillend. Juist omdat de naamgeving wel hetzelfde is, is niet meteen duidelijk dat de betreffende gegevens niet dezelfde betekenis hebben. Men vreest dat er 'garbage in' de gegevensverzameling gaat, wat zal leiden tot 'garbage uit' de verzameling. Standaardiseren van de gegevensregistratie in ECD's is een belangrijke voorwaarde voor uitwisseling van informatie tussen zorgverleners over individuele cliënten en vergemakkelijkt het hergebruik van gegevens binnen NIVEL Zorgregistraties.

Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN) is samen met NICTIZ en het programma 'Registratie aan de Bron' bezig om verpleegkundige gegevens te standaardiseren.[23, 24] Hiervoor worden afspraken gemaakt welke en op welke wijze gegevens worden vastgelegd in de ECD's/EPD's. Deze afspraken worden vastgelegd in zorginformatiebouwstenen (ZIB's).[25] Met eenduidigheid in taal worden gegevens vergelijkbaar tussen verschillende ECD's, ongeacht het classificatiesysteem dat wordt gebruikt. Er is in dit kader gestart met het standaardiseren van patiëntproblemen. In de Kernset Patiëntproblemen zijn 112 verpleegkundige probleemgebieden vastgesteld, waarvan de beroepsgroep vindt dat die tot het verpleegkundig domein behoren.[14] Termen zijn eenduidig gedefinieerd via de internationale referentieterminologie SNOMED CT, een internationaal medisch terminologiestelsel dat een veelheid aan medische termen en hun synoniemen bevat. Daarnaast is gespecificeerd hoe deze patiëntproblemen moeten worden ingebouwd. Naast verpleegkundige patiëntproblemen worden momenteel ook zorgthema's uitgewerkt, waarbij het invullen van probleemgebieden en interventies wordt gestuurd door richtlijnen en het geheel een beslissingsondersteunend model vormt.

Het belang van het initiatief voor standaardisatie door middel van de Nationale Kernset wordt door alle partijen onderstreept. De kwaliteiten van deze ontwikkeling, namelijk de grondigheid in de aanpak, de compleetheid en toepasbaarheid in alle sectoren van verpleegkundige zorg, worden gelijktijdig gezien als een nadeel, omdat brede implementatie in de wijkverpleging op korte termijn niet verwacht wordt. Een vertaling van cliëntproblemen zoals die worden geregistreerd in het Omaha System of NNN naar de begrippen uit de Nationale Kernset is nog niet gepubliceerd evenals oorzaken, interventies en uitkomsten zoals die in het Omaha System en NNN worden geregistreerd.

Het Nederlands Wijkverpleegkundig Genootschap (NWG) en het initiatief 'Wijkverpleging in versnelling' vormen een platform voor en door wijkverpleegkundigen waarin zij tot standaarden willen komen voor de beroepsgroep. Hierbij is gesignaleerd dat gegevens uit verschillende classificatiesystemen nu niet gebundeld kunnen worden en dat een mogelijke oplossing is om samen met wijkverpleegkundigen definities op te stellen om te kunnen komen tot een 'zinnvolle' uitkomst.[26] Het belang van het ontwikkelen van gestandaardiseerde gegevens wordt door alle partijen onderschreven. Er is genoemd dat de beroepsgroep leidend moet zijn in de standaardisatie

in het vastleggen van gegevens en niet opgelegd door bijvoorbeeld NIVEL Zorgregistraties of de overheid. Er zou dan echter wel een keuze moeten worden gemaakt wie hierin de leiding heeft.

4.3.4 Overige gegevens

Naast informatie over de cliëntproblemen, interventies en uitkomsten is voor de vergelijkbaarheid van de gegevens nog een aantal aanvullende gegevens noodzakelijk. De context heeft grote invloed op het zorggebruik. Hierbij wordt genoemd achtergrondinformatie van de cliënt, waaronder de sociaal economische status en de ondersteuning van de omgeving, sociale voorzieningen, het opleidingsniveau van de zorgverlener, het zorggebruik en informatie over het populatiegebied van de zorgorganisatie. V&VN heeft in samenwerking met andere partijen een overzicht van cliëntkenmerken opgesteld, omdat deze (een deel van) de context beschrijven.[27] Daarnaast is door het programma 'Registratie aan de bron' een 'Basisgegevensset Zorg' ontwikkeld, op basis van zorginformatiebouwstenen, om te zorgen dat zorgprofessionals basisgegevens van de patiënt op een eenduidige manier vastleggen.[28] Gekeken moet worden in hoeverre de cliëntkenmerken in de 'Basisgegevensset Zorg' zijn geïntegreerd. Welke gegevens noodzakelijk zijn voor de vergelijkbaarheid moet worden onderzocht, maar het algemene beeld is dat deze gegevens door organisaties worden geregistreerd. Met (een verkorte versie van) de Consumer Quality (CQ) Index kan het oordeel van de cliënt worden meegenomen in de uitkomst. Dit instrument wordt echter niet meer regulier bij thuiszorgorganisaties gebruikt. Daarnaast is informatie van andere zorgverleners in de eerste of tweede lijn van belang om de zorg in onderlinge samenhang te kunnen onderzoeken.

4.4 Is het technisch mogelijk om gegevens te extraheren?

4.4.1 Implementatie van classificatiesystemen en standaarden door softwareleveranciers

Softwareleveranciers bieden software aan, waarbij in het ECD vaak kan worden gekozen uit meerdere classificatiesystemen. Naast classificatiesystemen zijn er mogelijkheden voor implementatie van aanvullende gegevens of vragenlijsten. Ook kunnen gegevens over de planning of facturatie hierin worden geïmplementeerd. De softwareleveranciers met wie gesproken is voor dit onderzoek, hebben de Nationale Kernset niet in het ECD geïmplementeerd. Het is twijfelachtig of de verschillende classificatiesystemen steeds op dezelfde manier zijn geïmplementeerd in de verschillende softwarepakketten. Niet elke softwareleverancier is gecertificeerd door stichting Omaha System Support en een technisch sluitende oplossing voor de implementatie van NNN is moeilijk te realiseren. Daarbij mist men bij dit classificatiesysteem een uniform loket voor de licenties. Er wordt genoemd dat het Zorginstituut Nederland standaarden heeft ontwikkeld voor de Wet Langdurige Zorg (Wlz) waarmee cliëntgegevens kunnen worden gestandaardiseerd.[29] In hoeverre deze aansluiten op de 'Basisgegevensset Zorg' of zijn geïmplementeerd door softwareleveranciers is niet onderzocht. Men verwacht dat de mate van compleetheid van gegevens wisselend is en verschilt tussen onderdelen die worden geregistreerd. Om de compleetheid te kunnen bepalen zou een extractie moeten worden uitgevoerd om dit te kunnen onderzoeken. Hierbij zou ook zeker de uniformiteit van het invullen van gegevens door de zorgverleners moeten worden onderzocht.

4.4.2 Mogelijkheden extractie van gegevens

Volgens een onderzoek van M&I/Partners dat in augustus 2016 door zorgvisie is gepresenteerd, zijn er drie softwareleveranciers (Nedap, PinkRoccade Health Care en Unit4) die gezamenlijk meer dan driekwart van het marktaandeel hebben in de ambulante ouderenzorg. Daarnaast is er een aantal leveranciers dat een kleiner marktaandeel heeft.[30] Gegevens staan bij sommige organisaties lokaal bij de zorgorganisaties opgeslagen en bij sommige organisaties centraal bij de softwareleverancier. De laatste variant heeft voor opname van gegevens in NIVEL Zorgregistraties logistieke voordelen doordat gegevens van verschillende organisaties vanaf één plek kunnen worden geëxtraheerd. Er is geen standaard exportformat van gegevens waarvan door NIVEL Zorgregistraties gebruik zou kunnen maken. Extractiespecificaties zouden speciaal voor dit doel moeten worden gemaakt. In die extractiespecificaties moet komen te staan welke gegevens het betreft, het format van die gegevens en de structuur van die gegevens. Het maken van extractiespecificaties wordt bemoeilijkt door de grote diversiteit van classificatiesystemen, softwarepakketten en combinaties van die twee. Over de haalbaarheid van het samenbrengen van de gegevens uit de ECD's en met behoud van informatie te 'mappen' op bijvoorbeeld de Nationale Kernset lopen de meningen uiteen.

Een leverancier geeft aan dat er in technische zin ongeveer 6 maanden voorbereidingstijd nodig is voordat gegevens kunnen worden geëxtraheerd en naar het NIVEL gestuurd. Voor de juridische en governanceaspecten is volgens een softwareleverancier nog meer tijd nodig, zeker als de ambitie zou zijn om gegevens van een groot aantal thuiszorgorganisaties te gebruiken.

Softwareleveranciers geven ook aan dat ze de afgelopen tijd veel wijzigingen hebben moeten doorvoeren in de software voor wijkverpleging, dat veel partijen een beroep op hen doen. Voor het vervaardigen van extractieprogrammatuur, het aanleveren van gegevens en alles wat daarbij komt kijken, zullen softwareleveranciers kosten in rekening moeten brengen.

4.4.3 Combinaties met andere gegevensbronnen

Zoals gezegd is het belangrijk de zorg van de wijkverpleging te kunnen analyseren in samenhang met de zorg door andere disciplines, zoals huisartsen of tweedelijnsvoorzieningen. Hiervoor zijn gegevens waarmee een koppeling kan worden gemaakt noodzakelijk. Het burgerservicenummer (BSN) van cliënten wordt standaard geregistreerd, mede omdat het noodzakelijk is voor het declaratieverkeer. Het gebruik van BSNs voor NIVEL Zorgregistraties is wettelijk niet toegestaan. Het BSN biedt echter wel een betrouwbare basis voor pseudonimisering aan de bron, door een Trusted Third Party (TTP), zoals nu ook bij andere zorgdisciplines binnen NIVEL Zorgregistraties gebeurt. Eén softwareleverancier heeft al ervaring met pseudonimiseren via de firma ZorgTTP.

5 Conclusies en aanbevelingen

Dit rapport beschrijft de bruikbaarheid van routine zorggegevens uit de wijkverpleging voor beleidsondersteunend zorgonderzoek en de motivatie en voorwaarden die belanghebbenden stellen aan de opname van deze gegevens in NIVEL Zorgregistraties.

5.1 Motivatie en voorwaarden

Er is bij de thuiszorgorganisaties veel motivatie om te leren en de kwaliteit van de geleverde zorg te vergroten. Deze motivatie sluit aan op het doel van NIVEL Zorgregistraties om routine zorgdata te gebruiken voor beleidsinformatie en feedback en zo een bijdrage te leveren aan een lerend zorgsysteem. Ook ziet men een belang om de bijdrage in het zorgproces te evalueren, waarbij gegevens van verschillende zorgverleners worden gecombineerd, omdat hier juist de doelmatigheid van de wijkverpleging zou kunnen worden aangetoond. De mogelijkheid om binnen NIVEL Zorgregistraties gegevens te kunnen combineren met gegevens van andere beroepsgroepen in de eerste lijn wordt gezien als belangrijke meerwaarde. Daarnaast is koppeling met gegevens van andere zorgverleners dan die uit de eerste lijn en met sociaaleconomische gegevens van het CBS belangrijk. Voor de beroepsgroepen is een verzameling van routinematig geregistreerde gegevens, zoals in NIVEL Zorgregistraties van belang voor hun professionalisering. Ook kunnen gegevens uit de wijkverpleging in NIVEL Zorgregistraties dienen als onderbouwing voor financiering en de organisatie van de zorg. Ook is het voor individuele thuiszorgorganisaties belangrijk om inzicht te hebben in hun cliëntenpopulatie en de zorg die zij leveren. Met het leveren van spiegelinformatie kan dit inzicht worden gegenereerd.

De thuiszorgorganisaties die geraadpleegd zijn voor deze haalbaarheidsstudie zijn bereid om gegevens te delen, mits er goede afspraken worden gemaakt. Men heeft in principe vertrouwen in het NIVEL als onafhankelijke partner. Belangrijk is dat de privacy van cliënten is gewaarborgd en dat thuiszorgorganisaties regie houden over hun gegevens. Een goede governancestructuur, waarin dit wordt geborgd is een vereiste. NIVEL Zorgregistraties heeft een bestaande governancestructuur, dat als uitgangspunt kan dienen en waarin de eisen van thuiszorgorganisaties kunnen worden ingepast. Ook is er een goed functionerende NEN/ISO gecertificeerde ICT infrastructuur, waarin onder andere pseudonimisering aan de bron de norm is. Een tweede belangrijke voorwaarde is dat in de gegevensverzameling eenheid van taal is. Er moet eenheid zijn in de wijze waarop informatie wordt vastgelegd, zodat deze kan worden uitgewisseld, echter zonder dat hiermee de registratielast voor de zorgprofessionals wordt verhoogd.

Het toevoegen van routinematig verzamelde zorggegevens uit de wijkverpleging aan NIVEL Zorgregistraties brengt kosten met zich mee: voorwaardenscheppend, voor maken van afspraken binnen een governancestructuur, inrichten van de database en aanleverspecificaties, het aanleverproces en het verwerken van gegevens, het werk van de softwareleveranciers en de partij die gegevens pseudonimiseert, het analyseren van gegevens en rapporteren van informatie. Men voorziet financiële en daaruit volgend motivatieproblemen wanneer deze kosten voor de thuiszorgorganisaties zelf zijn.

Het nut van gebruik van routine zorggegevens voor beleidsondersteunend zorgonderzoek en feedback wordt zeker gezien, mits er eenheid is in taal en de zeggenschap over de gegevens goed is geregeld. Er zijn voldoende vragen die mogelijk met onderzoek op routine gegevens uit de wijkverpleging zouden kunnen worden beantwoord. De doelstelling moet vooraf duidelijk worden bepaald. Hierbij moet worden opgemerkt dat de organisaties die wij hebben gesproken waarschijnlijk niet in alle opzichten representatief zijn voor alle thuiszorgorganisaties in de motivatie en voorwaarden voor een verzameling van gegevens uit de wijkverpleging; Organisaties die bereid waren om op ons verzoek voor een gesprek in te gaan, zullen sterker het belang van een gezamenlijke registratie inzien en meer bereid zijn in het delen van gegevens dan andere organisaties.

5.2 Bruikbaarheid van gegevens

Er worden in de wijkverpleging routinematig gegevens vastgelegd, die in principe kunnen worden gebruikt voor beleidsondersteunend zorgonderzoek en voor feedback aan betrokken organisaties en professionals, zoals dat nu gebeurt met NIVEL Zorgregistraties bij andere eerstelijnsdisciplines. Er is echter grote variatie in welke gegevens er worden vastgelegd en hoe dit gebeurt en er wordt ook (nog?) veel op papier vastgelegd. Er zijn verschillende classificatiesystemen en die zijn op verschillende manieren geïmplementeerd in softwarepakketten die binnen de wijkverpleging worden gebruikt.

Het is in principe ook mogelijk om de betreffende gegevens uit de softwarepakketten te extraheren en voor beleidsondersteunend onderzoek geschikt te maken. Mede door de grote variatie in wat en hoe er geregistreerd wordt, wordt het opstellen van een uniform extractiemodel bemoeilijkt. De Kernset Patiëntproblemen of Zorginformatiebouwstenen bieden in potentie wel mogelijkheden voor standaardisatie van gegevens. De verwachting is echter dat deze niet op korte termijn en op grote schaal geïmplementeerd zullen zijn bij softwareleveranciers. Het standaardiseren van gegevens wordt wel genoemd als voorwaarde voor het opzetten van een gegevensverzameling. Het HIS-referentiemodel en de ADEPD-richtlijn van het Nederlands huisartsengenootschap zouden kunnen dienen als voorbeeld.

Betrokkenen gaven aan dat het wenselijk is om gegevens uit de wijkverpleging te kunnen combineren met gegevens van andere disciplines in de eerste lijn, en met gegevens uit de tweede lijn. Dat maakt het wenselijk dat gegevens op cliëntniveau aan elkaar gekoppeld kunnen worden. Bij opname in NIVEL Zorgregistraties zullen de gegevens uit de wijkverpleging aan de bron gepseudonimiseerd dienen te worden via een Trusted Third Party.

5.3 Aanbevelingen

Duidelijke keuzes ten aanzien van te registreren gegevens

Een eerste vereiste is duidelijkheid over de rollen en taken van verschillende partijen als het gaat om uniformering van de benodigde gegevenssets. Wie bepaalt welke gegevens er moeten worden geregistreerd en hoe die moeten worden geregistreerd? Wie bepaalt wat softwarepakketten moeten kunnen? Wie worden er bij het bepalen van die keuzes betrokken? De keuzes dienen breed gedragen te zijn in het veld om te kunnen slagen en het is belangrijk om keuzes voor langere tijd vast te houden. Dit schept duidelijkheid op langere termijn bij koepel- en brancheorganisaties,

thuiszorgorganisaties, de betrokken zorgprofessionals, betrokkenen bij classificatiesystemen en bij softwarebedrijven.

Beginnen op beperkte schaal

Uit dit rapport blijkt dat geraadpleegde partijen het wenselijk vinden dat routine zorggegevens uit de wijkverpleging worden gebruikt voor beleidsondersteunend landelijk onderzoek en feedback aan hun eigen organisatie of achterban. Om dat momentum te grijpen, kan worden gestart met het verzamelen en gebruiken van gegevens bij een beperkte groep van thuiszorgorganisaties die hiervan de nut en noodzaak zien en hierdoor gemotiveerd zijn deel te nemen. Klein beginnen houdt in dat ervaring wordt opgedaan met gegevensextracties, de compleetheid van de gegevens kan worden onderzocht, feedbackrapportages kunnen worden opgesteld, kengetallen kunnen worden gedefinieerd. Vanwege de variatie tussen thuiszorgorganisaties in gegevens die worden vastgelegd, zou in eerste instantie gestart kunnen worden met een beperkte set gegevens, waarover in de beroepsgroep overeenstemming in eenheid in taal is, welke in de tijd steeds meer kan worden uitgebreid. Het proces van standaardiseren van gegevens kan mogelijk worden versneld met deze ontwikkeling. Opname van gegevens in NIVEL Zorgregistraties kan bijdragen aan het zichtbaar maken van verschillen in registraties tussen instellingen en zo bijdragen aan het toewerken naar meer eenheid van taal. Een voorwaarde is dat goede afspraken zijn gemaakt met betrekking tot privacy en zeggenschap over gebruik van de gegevens.

Wanneer de gegevensverzameling wordt ondergebracht bij NIVEL Zorgregistraties kan gebruik worden gemaakt van de ervaring die er is met het vastleggen van afspraken, de verwerking en analyse van gegevens van andere zorgverleners in de eerste lijn. Het is belangrijk dat professionele organisaties zoals V&VN en het NWG, evenals de brancheorganisaties van thuiszorgorganisaties hier van het begin af aan bij betrokken zijn.

Wanneer een data-infrastructuur is gerealiseerd, waarmee voldoende bruikbare gegevens worden verzameld, kan vervolgens draagvlak worden gecreëerd voor opschaling naar een landelijk representatieve verzameling van gegevens uit de wijkverpleging voor opname en gebruik in NIVEL Zorgregistraties.

Stel het lange termijnperspectief zeker

Het geschikt maken van gegevens uit de wijkverpleging voor gebruik in NIVEL Zorgregistraties, het bereiken van overeenstemming over de gegevensset, het ontwikkelen van een adequate governancestructuur; alles kost tijd. Dit vereist zekerheid over financiering van de gegevensverzameling op lange termijn. Een horizon van meerdere jaren geeft partijen zekerheid om naar een bepaald punt toe te werken.

Voor het vergelijken van gegevens uit de wijkverpleging van opeenvolgende jaren, om trends te kunnen analyseren, is het belangrijk dat continuïteit van de gegevensverzameling is geborgd, zodat gegevens en de daaruit afgeleide informatie vergelijkbaar zijn in de tijd.

Literatuur

1. Nederlandse Zorgautoriteit, *Beleidsregel Verpleging en Verzorging. Beleidsregel. BR/CU-7138.*
2. *Brief van Staatsecretaris M.J. van Rijn aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal. Betreft Bekostiging wijkverpleging 2017 (Kamerstukken II 2014-2015, 34104, nr. 33)* M.v. VWS, Editor. 8 juni 2016: Den Haag.
3. de Bont M, van Haaren E, Rosendal H, Wigboldius M, *Expertisegebied wijkverpleegkundige.* 2012, V&VN Eerstelijnsverpleegkundigen: Utrecht.
4. *Brief van Staatsecretaris M.J. van Rijn aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal. Voorhangbrief bekostiging wijkverpleging Den Haag, 19 mei 2015. (Kenmerk 765400-136437-CZ)* M.v. VWS, Editor. 2015: Den Haag.
5. SIRM, *Contouren bekostiging wijkverpleging.* 2015, SIRM Strategies in regulated markets.
6. Gupta Strategists, *Onderzoek bekostiging wijkverpleging.* 2016, Gupta strategists.
7. V&VN, *Verkenning ontwikkeling zorgprofielen wijkverpleging.* 2016, V&VN.
8. *Actiz veroordeelt plannen verzekeraars verplichte doelgroepenregistratie.*
<https://www.actiz.nl/nieuwsouderenzorg/2016/07/actiz-veroordeelt-plannen-verzekeraars-verplichte-doelgroepenregistratie>.
9. *NIVEL Zorgregistraties eerste lijn.* <http://www.nivel.nl/nl/NZR/zorgregistraties-eerstelijns>.
10. *NIVEL Panel Verpleegkundigen en verzorgenden.* <http://www.nivel.nl/over-het-panel-vv>.
11. van der Bij S, Khan N, ten Veen P, de Bakker DH, Verheij RA, *Improving the quality of EHR recording in primary care: a data quality feedback tool.* J Am Med Inform Assoc, 2017. **24**(1): p. 81-87.
12. van der Bij S, Khan N, ten Veen P, Roodzant E, Visscher S, Verheij R, *De kwaliteit van elektronische verslaglegging door huisartsen gemeten: EPD-scan regio Twente, eindrapport.* 2013, NIVEL.
13. van der Bij S, Biermans M, Levelink H, Verheij R, *De kwaliteit van de elektronische verslaglegging door huisartsenpraktijken in de regio Nijmegen: eindrapport.* 2015, NIVEL.
14. Kieft R, *Nationale Kernset, de beroepsstandaard voor het vastleggen van gegevens.* 2015, V&VN: Utrecht.
15. Mast J, *Zoeken naar de gouden standaard.* 2014, Vilans: Utrecht.
16. Nederlands Huisartsen Genootschap, *NHG Richtlijn Adequate Dossiervorming met het Electronisch Patientendossier.* 2013.
17. Nederlands Huisartsen Genootschap, *HIS referentiemodel.*
<https://www.nhg.org/themas/publicaties/his-referentiemodel>.
18. Kijgman J, Swinkels I, van Lettow B, de Jong J, Out K, Friele R, van Gennip L, *eHealth-monitor 2016.* 2016 NICTIZ en het NIVEL: Den Haag en Utrecht.
19. *Stichting Omaha.* <http://www.omahasystem.nl/>.
20. Koster N, Harmsen J, *Het Omaha System; Gids voor gebruik.* 2016.
21. *Stichting Verpleegkundige Diagnostiek Interventies en Resultaten.*
<http://www.nandanetwerk.nl/index.php/stichting-vdir>.
22. Koster N, Harmsen J., van der Palen J, *Analyzing client characteristics and needs in home healthcare.* 2015, Universiteit Twente.
23. *NICTIZ Verpleegkundige Zorginformatiebouwstenen.*
<https://www.nictiz.nl/nieuws/verpleegkundige-zorginformatiebouwstenen>.
24. *Registratie aan de Bron.* <https://www.registratieaandebron.nl>.
25. *NICTIZ Zorginformatiebouwstenen.*
<https://www.nictiz.nl/standaardisatie/zorginformatiebouwstenen>.
26. Nederlands Wijkverpleegkundig Genootschap en Wijkverpleging in Versnelling, *Position paper: Naar een gezamenlijke aanpak van de wijkverpleegkundige standaard in Nederland.*
<https://www.actiz.nl/nieuws/web/ouderenzorg/open/2016/11/actiz-zet-met-wijkverpleegkundig-genootschap-stappen-in-professionalisering-wijkverpleegkundige-functie>
27. V&VN, *Clientkenmerken wijkverpleging getoetst.*
<http://www.venvn.nl/Artikelen/ID/1672260/Clientkenmerken-wijkverpleging-getoetst>

28. NICTIZ. *Basisgegevensset Zorg*. <https://www.nictiz.nl/standaarden/basisgegevensset-zorg>.
29. Zorginstituut Nederland, *Portaal voor iStandaarden in de zorg en ondersteuning*. <https://www.istandaarden.nl/>.
30. Zorgvisie. *ECD markt verder versplinterd*. 29 augustus 2016; <https://www.zorgvisie.nl/ICT/Nieuws/2016/8/Ecd-markt-versplinterd-verder/>.

Bijlagen

Bijlage A: Overzicht geïnterviewde personen

Bijlage B: Vragen enquête NIVEL Panel Verpleging & Verzorging

Bijlage C: Resultaten enquête

Bijlage D: Doelgroepen

Bijlage A Overzicht gesprekspartners

Beroepsorganisaties

- **Actiz**
 - Hillie Beumer, sr. beleidsadviseur, thema wijkverpleging
 - Sandra van Beek, sr. beleidsmedewerker, thema registratie aan de bron
 - Patricia Geerts, sr. beleidsmedewerker, thema eerstelijns verblijf
- **Branchebelang Thuiszorg Nederland (BTN)**
 - Lindy Hilgerdenaar, beleidsmedewerker zorg thuis
 - Maarten Oosterkamp, teammanager en sr. beleidsmedewerker wijkverpleging
- **Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN)**
 - Renate Kieft, adviseur excellente zorg, nationale kernset

Thuiszorgorganisaties

- **Cordaan**
 - André Brand, directeur Thuiszorg
- **Omring**
 - Angélique Schuitemaker, directeur Thuiszorg
- **Royal care/ We Care**
 - Vincent Blankespoor, directeur-bestuurder
- **Thebe Wijkverpleging**
 - Myrjam van Dorst, wijkverpleegkundige
 - Jolanda Hermans, wijkverpleegkundige

Experts classificatiesystemen

- **NANDA NIC NOC**
 - Nico Oud, voorzitter Stichting Verpleegkundige Diagnostiek, Interventies en Resultaten (VDIR)
 - Helen de Graaf – Waar, verpleegkundig consultant, lid kerngroep Stichting Verpleegkundige Diagnostiek, Interventies en Resultaten (VDIR)
- **Omaha System**
 - Nicole Koster, promovenda Universiteit Twente, expert ECD en AWBZ brede ZorgRegistraties in de wijkverpleging, waaronder het Omaha System

Software leveranciers

- **De Heer Software**
 - Frans Plaisier, manager solutions
 - Paul van Zagten, productmanager PlanCare
- **Pink Roccade Healthcare**
 - Giel Smidt, productmanager MijnCaress

NIVEL Zorgregistraties

- **EPD-cluster**
 - Sander van Beusekom, researchmedewerker
 - Gideon Opperhuizen, hoofd EPD-cluster
 - Rodrigo Davids, database ontwikkelaar en productontwikkelaar huisartsenzorg

Bijlage B Vragen enquête NIVEL Panel Verpleging & Verzorging

De vragen die voor deze haalbaarheidsstudiestudie zijn gesteld aan het NIVEL Panel Verpleging & Verzorging maakten deel uit van een grotere enquête die uitgezet onder (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden in oktober 2016. De hieronder genoemde vragen zijn gebruikt in deze haalbaarheidsstudiestudie.

Welk beroep oefent u momenteel uit?

- wijkverpleegkundige
- verpleegkundige in de wijk
- verpleegkundig specialist / nurse practitioner
- verzorgende IG
- verzorgende

Wat is uw hoogste opleidingsniveau in de verpleging en verzorging?

- verzorgende (al dan niet met specialisatie)
- verzorgende IG (al dan niet met specialisatie)
- MBO-opgeleide verpleegkundige (al dan niet met specialisatie)
- HBO-opgeleide verpleegkundige (al dan niet met specialisatie)
- HBO-opgeleide verpleegkundige met een post-HBO opleiding op terrein van wijkverpleging (bijv. Avans+, Stichting Bevordering Wijkverpleegkunde, leergang wijkverpleegkundige)
- HBO-opgeleide verpleegkundige met Masteropleiding in gezondheids- of verplegingswetenschappen
- verpleegkundig specialist met Masteropleiding Advanced Nursing Practice

Hoeveel jaar heeft u werkervaring als gediplomeerde in de verpleging en/of verzorging?

..... jaar

Wat is uw geboortejahr?

19.....

Stelt u zelf indicaties voor uw cliënten?

- ja
- nee

Welk verpleegkundig classificatiesysteem of indicatie instrument gebruikt u om te indiceren bij uw cliënten? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Gordon
- NANDA-NIC-NOC
- Omaha System
- ICF
- RAI
- ander verpleegkundig classificatiesysteem, namelijk...
- normenkader V&V
- ander instrument, namelijk ...
- weet ik niet

Werkt u met een papieren zorgdossier of met een zorgdossier in digitale vorm?

- papieren zorgdossier
- digitaal zorgdossier
- deels papieren en deels digitaal zorgdossier

In welke mate ondersteunt het verpleegkundig classificatiesysteem u bij het uitvoeren van de zorgtaken?

- niet of nauwelijks
- in redelijke mate
- in hoge mate
- in zeer hoge mate

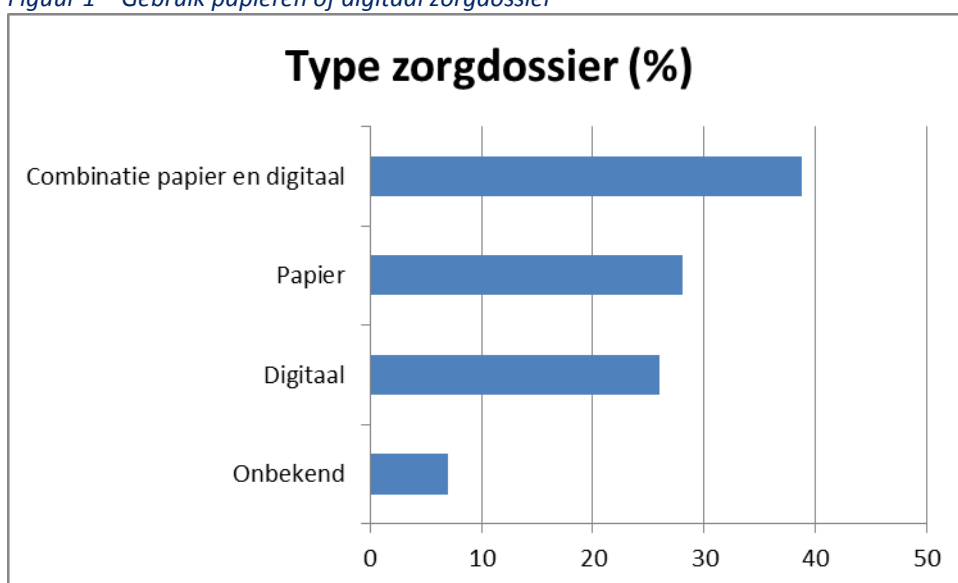
Vindt u de informatie in het zorgdossier van uw collega's goed bruikbaar om kwalitatief goede zorg te verlenen?

- nooit
- zelden
- regelmatig
- vaak
- altijd

Bijlage C Uitkomsten enquête NIVEL Panel Verpleging & Verzorging

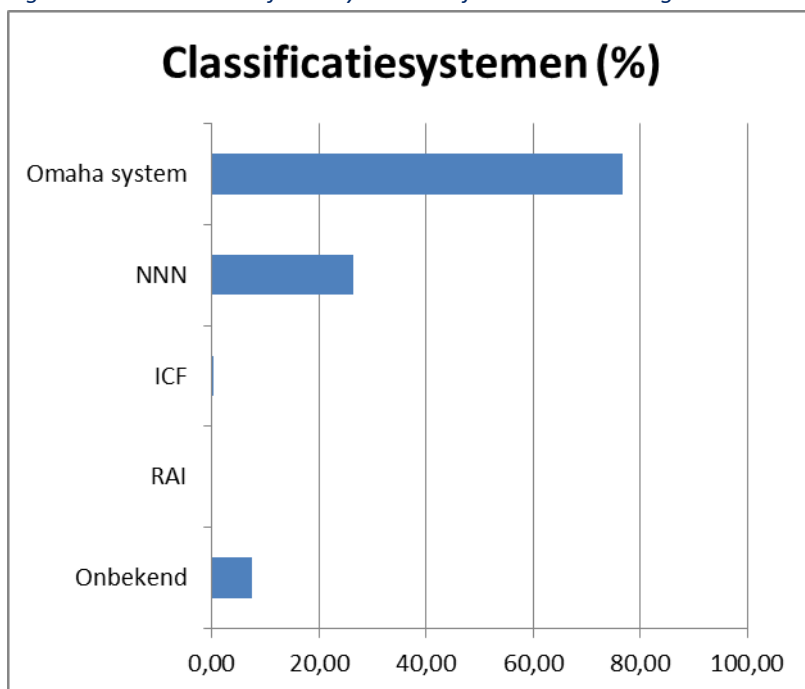
Totaal aantal respondenten dat werkzaam is in de wijkverpleging is 569. Hiervan waren 361 (63.4%) verpleegkundige ten opzichte van 208 verzorgenden. In totaal hadden 235 (41.3%) respondenten een hbo opleiding tot verpleegkundige gevolgd, 135 (23.7%) een mbo opleiding tot verpleegkundige en 199 (35.0%) een mbo opleiding tot verzorgende gevolgd. Het aantal jaren werkervaring varieert van 0 tot 49 met een gemiddelde van 21.6 (standaard deviatie 12.1). De gemiddelde leeftijd was 47.8 jaar (mediaan 51, interkwartiel range 40 – 57).

Figuur 1 Gebruik papieren of digitaal zorgdossier



Figuur 1 geeft de proporties zorgverleners aan dat een papieren of een digitaal zorgdossier gebruikt in het werk, of een combinatie daarvan. Wanneer men een combinatie van papieren en digitaal zorgdossier gebruikt is niet bekend in welke mate dit digitaal is.

Figuur 2 Gebruik classificatiesystemen bij indiceren van zorg voor cliënten



Figuur 2 geeft de proporties gebruikers aan dat een classificatiesysteem gebruik bij het indiceren van de zorg voor cliënten. Deze vraag is beantwoord door N=250 (44% van totaal respondenten); niet iedere zorgverlener indiceert zorg voor cliënten. Men kon meerdere classificatiesystemen selecteren, waarbij er tot 3 classificatiesystemen zijn aangegeven per respondent.

Tabel 1 Antwoorden op de vraag: In welke mate ondersteunt het verpleegkundig classificatiesysteem u bij het uitvoeren van de zorgtaken?

N (%)	Totale groep	Hbo-opgeleide verpleegkundigen	Mbo-opgeleide verpleegkundigen	Verzorgenden
	523 (91.9% van alle deelnemers enquête)	221 (94.0% van hbo-opgeleide verpleegkundigen)	124 (91.9% van mbo-opgeleide verpleegkundigen)	178 (89.4% van verzorgenden)
Niet of nauwelijks	104 (19.9)	25 (11.3)	35 (28.2)	44 (24.7)
In redelijke mate	231 (44.2)	89 (40.3)	53 (42.7)	89 (50.0)
In hoge mate	148 (28.3)	80 (36.2)	35 (28.2)	33 (18.5)
In zeer hoge mate	40 (7.6)	27 (12.2)	1 (0.8)	12 (6.7)

Verpleegkundigen ervaren meer ondersteuning van het verpleegkundig classificatiesysteem bij het uitvoeren van hun zorgtaken dan verzorgenden. De verdeling van antwoordcategorieën verschilt significant tussen de groepen (Kruskal wallis test, $p = 0.0001$), waarbij de hbo-opgeleide verpleegkundigen significant verschillen van mbo-opgeleide verpleegkundigen (Mann Whitney U test $p < 0.0001$) en van verzorgenden (Mann Whitney U test, $p < 0.0001$).

Tabel 2 Antwoorden op de vraag: Stel, u komt voor het eerst bij een – voor u- nieuwe cliënt. Vindt u dan dat de informatie in het zorgdossier van uw collega's volledig en duidelijk is om kwalitatief goede zorg te kunnen verlenen?

N (%)	Totale groep N= 531 (93.3% van alle deelnemers enquête)	Hbo-opgeleide verpleegkundigen 221 (94.0% van verpleegkundigen)	Mbo-opgeleide verpleegkundigen 125 (92.6% van MBO-opgeleide verpleegkundige)	Verzorgenden 185 (93.0% van verzorgenden)
Nooit	2 (0.4)	0 (0.0)	1 (0.8)	1 (0.5)
Zelden	41 (7.7)	14 (6.3)	9 (7.2)	18 (9.7)
Regelmatig	149 (28.0)	63 (28.5)	39 (31.2)	47 (25.4)
Vaak	277 (52.2)	127 (57.5)	63 (50.4)	87 (47.0)
Altijd	62 (11.7)	17 (7.7)	13 (10.4)	32 (17.3)

Verpleegkundigen ervaren de informatie van collega's uit het zorgdossier even goed bruikbaar om goede zorg te verlenen als verzorgenden (Kruskal Wallis test, p 0.55)

Bijlage D Doelgroepen definities

Doelgroepen ¹	Doelgroepen ²
Kortdurende ziekenhuis (na)zorg en verpleegkundige-MTH zorg op verzoek huisarts/specialist	Ontslagen uit het ziekenhuis
Zorg aan kwetsbare ouderen en chronisch zieken, die (naar verwachting) korter dan 6 maanden duurt	Kwetsbare ouderen
	Chronisch zieken
Zorg aan kwetsbare ouderen en chronisch zieken, die (naar verwachting) langer dan 6 maanden duurt, waarbij het zwaartepunt ligt op palliatieve problematiek (waaronder palliatieve zorg)	Palliatieve zorg cliënten
Zorg aan kwetsbare ouderen en chronisch zieken, die (naar verwachting) langer dan 6 maanden duurt, waarbij het zwaartepunt ligt op psychogeriatrische problematiek	Dementerende ouderen
Preventie aan kwetsbare ouderen die nog geen zorgvraag hebben	
Zorg aan terminale cliënten	
Intensieve kindzorg	
	Anders

¹ Voorlopige doelgroepen zoals genoemd op de website van Actiz Nieuwsbericht 21-07-2016 <https://www.actiz.nl/nieuwsouderenzorg/2016/07/actiz-veroordeelt-plannen-verzekeraars-verplichte-doelgroepenregistratie>

² Overeenkomstig met de clienttypen uit het rapport van Koster N, Harmsen J, van der Palen J: *Analyzing client characteristics and needs in home health care*; 2015