

INLEIDEND ARTIKEL

1417 GEGEVENS = KAPITAAL

ONTWIKKELINGEN IN BEHEER EN LOGISTIEK VAN ZIEKENHUISGEGEVENS

Dr. J.J. Pool¹ en mw. dr. I.M.A. Joung²

Samenvatting

Dutch Hospital Data (DHD) is door de Nederlandse Federatie van Universitair medische centra (NFU) en de NVZ vereniging van ziekenhuizen in 2008 opgericht om, ook met het oog op de toenemende marktwerking, te komen tot een doelmatiger en slagvaardiger beheer van het gegevenskapitaal van de ziekenhuizen. DHD verzamelt of verwerkt vooralsnog zelf geen gegevens, maar stuurt externe verzamelaars en bewerkers aan. Een eigen taak als informatieproducent behoort wel tot de mogelijkheden, maar moet zakelijke dienstverleners op de 'informatiemarkt' niet hinderen. De distributie van gegevens naar derden – de loketfunctie, ofwel de uitleen van data – is al wel nadrukkelijk in eigen hand. De continuering van de Landelijke Medische Registratie (LMR) en de Landelijke Ambulante Zorg Registratie (LAZR) en verbetering daarvan naar een Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg (LBZ) zijn de komende jaren speerpunt.

DHD wil het gebruik van ziekenhuisgegevens voor onderzoek, ontwikkelingen en beleid graag aanmoedigen. Daarbij wordt in beginsel wel een vergoeding voor gegevensgebruik gevraagd, als prijssignaal maar ook als tegemoetkoming in de registratiekosten.

Met DHD in de rol van opdrachtgever en regisseur heeft de ziekenhuisbranche meer grip op het landelijke gegevensstromen van en over de ziekenhuiszorg en kan doelmatiger worden gewerkt. DHD is hét aanspreekpunt met betrekking tot ziekenhuisgegevens voor overheden, wetenschappelijke, commerciële en andere organisaties. DHD heeft de ambitie kenniscentrum te worden omtrent (het beheer van) ziekenhuisgegevens en referentiebestanden (kader 1).

Kader 1. Start en uitgangspunten van Dutch Hospital Data.

- In 2008 opgericht door NFU en NVZ
- Regie over landelijke gegevensverzamelingen in de Nederlandse ziekenhuiszorg
- Verzamelen, beheren en bewerken van ziekenhuisgegevens
- Distribueren van ziekenhuisgegevens
- Ambitie: 'kenniscentrum ziekenhuizen' zijn

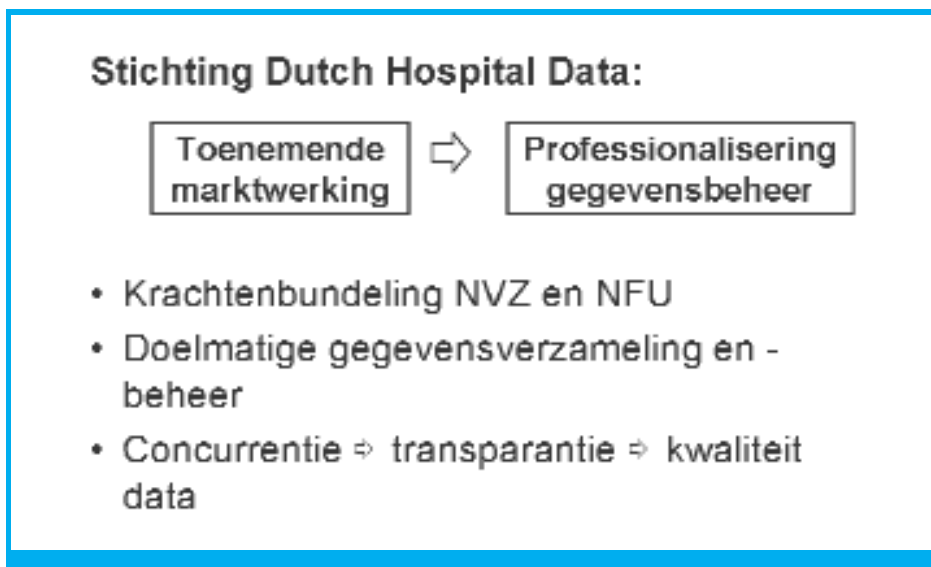
1 Inleiding

Het woord *databank* verwijst er al naar: gegevens zijn een kapitaalsoort die een deskundige en professionele behandeling vergt. Daarvoor zijn dan ook 'databankiers' nodig, die het

1. Dr. J.J. Pool is sociaalpsycholoog en werkzaam bij Dutch Hospital Data als Manager Registraties.
2. Dr. I.M.A. Joung is epidemioloog, en vanaf 1 juli 2009 directeur van Dutch Hospital Data.

gegevenskapitaal zo beheren dat meerwaarde ontstaat. Ook de ziekenhuizen beschouwen hun patiënt- en productiegegevens als een belangrijke vorm van bedrijfskapitaal. Deze 'asset' is naast liquide middelen en vermogen, arbeid en onroerend goed een belangrijk bezit van de zorgonderneming. Marktwerking vergt een krachtig beheer van alle ziekenhuisgegevens, omdat daardoor het belang van zorgvuldig gegevensbeheer toeneemt, niet alleen voor de afzonderlijke instellingen die met elkaar in concurrentieverhouding staan, maar ook voor de branche(s) als geheel.

De brancheorganisaties NFU en de NVZ hebben daarom begin 2008 de stichting Dutch Hospital Data³ opgericht om de regie te gaan voeren over de landelijke gegevensbanken betreffende de ziekenhuiszorg. Een belangrijke overweging daarbij was dat de vele gegevens die door alle ziekenhuizen worden opgebracht niet alleen voor de branche zelf maar ook voor het gezondheidszorgbeleid en de wetenschap een belangrijke bron van informatie zijn. Het hebben van een duidelijk aanspreekpunt en doelmatigheid zijn daarbij van belang.



Figuur 1. Het belang van professioneel gegevensbeheer bij marktwerking.

Uitgangspunten

DHD hanteert de volgende uitgangspunten:

- Gegevens zijn een vorm van kapitaal van de ziekenhuizen, net als geld, mensen of gebouwen.
- Gegevens dienen waar mogelijk slechts één keer te worden vastgelegd voor meervoudig gebruik.
- Verzamelen en bewerken van gegevens worden zo veel mogelijk gescheiden.

3. Meer over DHD vindt u op de website dutch.hospitaldata.eu.

INLEIDEND ARTIKEL

- Gebruik van ziekenhuisgegevens voor onderzoek, ontwikkeling en beleid wordt aangemoedigd.
- Voor gebruik door derden geldt een gebruikersvoorschrift of protocol.
- Informatiediensten en -producten worden op zakelijke basis ter beschikking gesteld.

DHD respecteert in haar bedrijfsvoering de uitgangspunten van *fair play*, zoals geformuleerd door de Nederlandse Mededingingsautoriteit (NMa). Dit houdt in dat dienstverlening door zakelijke derden niet benadeeld moet worden door DHD-beleid. Ofwel: principes van marktwerking zijn ook van toepassing op de informatievoorziening door en voor ziekenhuizen.

Bestuur

DHD is een stichting en heeft dus geen winstoogmerk. Het bestuur van de stichting bestaat uit twee vertegenwoordigers van de NVZ en twee van de NFU, met een roulerend voorzitterschap. DHD werkt met drie commissies: een College van Advies die het bestuur adviseert over het te voeren beleid, een Privacycommissie die toeziet op de privacyaspecten ten aanzien van het verzamelen en distribueren van de gegevens, en een Registratie Advies Commissie die zich bezighoudt met de toepassing en het onderhoud van codestelsels of classificaties, zoals voor de vastlegging van diagnoses of verrichtingen.

Ontwikkelingen

De komende jaren is de vernieuwing van de LMR/LAZR naar LBZ een uitgesproken speerpunt. Daarin zijn de volgende belangrijke verbeteringen opgenomen:

- 1 gebruik van het burgerservicenummer (BSN), waardoor de 'zorgcarrière' over tijd en plaats gevolgd kan worden;
- 2 migratie van ICD₉⁴ naar ICD₁₀: Nederland is een van de weinige landen die deze overschakeling nog niet hebben gemaakt. Dat leidt tot achterstand in de internationale aansluiting, maar ook kan een aantal nieuwe aandoeningen niet goed in registraties worden vastgelegd;
- 3 integratie van klinische (LMR) en ambulante (LAZR) zorggegevens, waardoor de totale zorgproductie in één basisregistratie wordt vastgelegd;
- 4 uniformering van de verrichtingencode, waarbij de gedetailleerde CBV-code de basis is;
- 5 uitbreiding van de registratie met de klinisch-farmaceutische zorg.

De LMR is een gevalsregistratie: elke opname is een nieuw geval. Door het BSN op te nemen in een registratie als de LBZ ontstaat in essentie een persoonsregistratie, waardoor het mogelijk wordt personen te volgen in hun 'zorgcarrière', in principe van de wieg tot het graf. Vanwege het toenemende belang van de LBZ voor de bekostiging en de monitoring van de zorgkwaliteit in ziekenhuizen ontwikkelt DHD ook een auditsysteem dat steekproefsgewijs controles uitvoert op de registratiegegevens.

Verder zal DHD de diverse deelregistraties die door verschillende partijen zoals weten-

4. ICD = International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems

schappelijke verenigingen van medisch specialisten zijn opgezet, onder de loep nemen en in overleg nagaan of – en zo ja hoe – dubbeling kan worden voorkomen en meer doelmatigheid in de registratie kan worden bereikt.

Voordelen voor de branche en de afnemers

De gewijzigde organisatie van verzameling, beheer en bewerking van gegevens heeft de volgende voordelen voor de ziekenhuizen en andere gebruikers:

- meer synergie door samenwerking NVZ en NFU;
- professionele dataverzameling als basis voor informatievoorziening;
- één aanspreekpunt;
- beter gegevensbeheer en regie ten aanzien van gebruik voor onderzoek, ontwikkeling en publicaties;
- minder kosten door meer doelmatigheid en vermindering van doublures;
- meer kwaliteit door beter toezicht en audits;
- betere vergelijking (benchmarks) mogelijk door hogere datakwaliteit.

Hierdoor zullen meer hoogwaardige verzamelingen van ziekenhuisgegevens voor meer (maatschappelijke) doelen beschikbaar komen, met een betere balans tussen kosten, baten en doelmatigheid.

DHD heeft tot taak een doelmatige en slagvaardige organisatie voor het verzamelen, beheeren en (laten) bewerken van deze ziekenhuisgegevens neer te zetten. In dit artikel gaan we verder in op de inhoud van dat beleid en de daarmee verbonden ambities van DHD (figuur 2).



Figuur 2. De verbeterdoelen van DHD.

INLEIDEND ARTIKEL

2 De taken van DHD

Zoals in de statuten staat is het doel van DHD ‘het (doen) verzamelen, verwerken en distribueren van gegevens in relatie tot de Nederlandse ziekenhuiszorg, het uitvoeren van gegevensbeheer met betrekking tot deze registraties en al hetgeen hiermee in de ruimste zin verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn’.

Voor het bereiken van dit doel moet DHD in ieder geval de volgende taken uitvoeren:

- verzamelen en verwerken van ziekenhuisgegevens;
- ontwikkelen en beheren van registratiesystemen en daarbij te gebruiken classificaties;
- faciliteren van koppelingen tussen registraties;
- veilig, zakelijk en transparant gegevensbeheer en opslag van verzamelde gegevens;
- toepassen van optimale technische en organisatorische maatregelen ter bescherming van de vertrouwelijkheid van data en de privacy van deelnemers aan de registraties.

DHD heeft ook als taak de doelmatigheid van het landelijke gegevensbeheer in de ziekenhuisbranche te bevorderen. Onderdelen van het takenpakket kunnen aan derden worden uitbesteed. Een groot deel van de uitvoerende taken is dan ook elders belegd en ook bij de meeste ontwikkeltaken worden derden ingeschakeld. Daarbij maakt DHD voor de ontwikkeltaken dankbaar gebruik van de deskundigheid in de ziekenhuizen om de rollen van eigenaar, opdrachtgever en verantwoordelijke in het kader van de Wbp (Wet bescherming persoonsgegevens) effectief te vervullen. Samenwerking en innovatie zijn kernvoorwaarden zijn voor het welslagen van de DHD-missie.

3 Startpositie

Bij de start is DHD door de oprichters NFU en NVZ aangewezen als verantwoordelijke voor het beheer van reeds bestaande gegevensverzamelingen: LMR/LAZR, de Enquête Jaarcijfers Ziekenhuizen (EJZ), de Databank Kwaliteit (IGZ-indicatoren), het Loonkostengegevensbestand (LKG) van de algemene ziekenhuizen en de Incidentmeldingen Radiotherapie (kader 2).

Kader 2. Verzamelingen van ziekenhuisgegevens in direct beheer van DHD.

- Zorggegevens/patiëntniveau:
 - klinische gegevens (LMR)
 - poliklinische gegevens (LAZR)
 - zorg en DBC's (DIS)
- Bedrijfsmatig/instellingsniveau:
 - bedrijfsgegevens (bedden/productie, personeel, financiën)
 - loonkostengegevens (arbeidsvoorwaardenoverleggen)
- Kwaliteit van zorg:
 - prestatie-indicatoren IGZ
 - complicatieregistratie radiotherapeutische centra

Daarnaast heeft DHD de afgelopen jaren ervaring opgedaan met de uitlevering aan derden van gegevens uit het DIS.⁵ Ook is gebleken dat de animo bij zorgaanbieders om gegevens aan te leveren voor verzamelingen waarvan het rendement niet direct zichtbaar is – ook wel aangeduid als ‘registratiedividend’ – de afgelopen jaren is afgenomen. Dit geldt in het bijzonder voor de deelname aan de reeds lang bestaande EJZ (1980) en de LMR/LAZR (1964). Onvolledigheid van deze verzamelingen is echter niet alleen voor de overheid (ministerie van VWS, Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS), Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM)) en de wetenschappelijke wereld een groot probleem. Ook de ziekenhuizen zelf kunnen hier nadeel van ondervinden, bijvoorbeeld omdat belangrijke parameters niet te bepalen zijn. Een actueel voorbeeld is het cijfer voor ziekenhuissterfte, dat door onvoldoende LMR-registratie voor een aantal ziekenhuizen niet goed vast te stellen is. Daarom dient de deelname van de ziekenhuizen aan beide registraties weer op honderd procent te komen. DHD zet in zijn ontwerpkeuzes maximaal in op het terugdringen van administratieve en registratieve handelingen, vanuit het beginsel ‘eenmalige vastlegging aan de bron voor meervoudig gebruik’. Tegelijk zal DHD bevorderen dat gegevens op een voor de ziekenhuizen aansprekende manier gebruikt worden, want alleen dan kun je verwachten dat een registratie voldoende kwaliteit behoudt.

4 Diagnosegegevens

Lange tijd heeft Nederland de luxe gekend van een min of meer complete landelijke verzameling van diagnosegegevens en verrichtingen van ziekenhuisopnamen: de LMR/LAZR, nu in beheer van DHD. De A in LAZR staat voor ‘ambulant’, alle ziekenhuiszorg die niet klinisch is. Anders dan de LMR heeft de registratie van de ambulante zorg nooit een complete deelname gekend.

Al in januari 2007 hebben het CBS en het RIVM de minister van VWS in een brandbrief gewezen op de negatieve gevolgen van de afnemende continuïteit en kwaliteit van met name de LMR. Deze verminderde deelname houdt verband met de invoering van het relatief gedetailleerde DBC-systeem enkele jaren geleden. Dat leidde tot de opvatting dat het separaat vastleggen van de diagnoses niet meer nodig was. Dat bleek later onterecht: het DBC-systeem ging namelijk niet uit van een eenduidig en uniform specialismeoverstijgend classificatiesysteem. Sinds kort wordt proefgedraaid met DOT (DBC's op weg naar transparantie). Het aantal DBC's is daarin ongeveer gedecimeerd en het geheel is gebaseerd op goed onderhouden en uniforme classificatiesystemen voor diagnoses (International Classification of Diseases – version 10, verder ICD10) en verrichtingen/zorgactiviteiten. Hoewel de ICD10 internationaal al vele jaren de standaard is, wordt deze in ons land vrijwel nog niet toegepast. De LMR is daarin dus niet met zijn tijd meegegaan. Medio 2008 heeft DHD een conferentie over dit onderwerp georganiseerd. Belangrijke uitkomst daarvan was dat alle betrokken partijen – het ministerie van VWS, de Orde van Medisch Specialisten en de ziekenhuisbranche – zich hebben gecommitteerd aan de implementatie van de ICD10. De feitelijke uitrol hiervan moet echter nog plaatsvinden. Daarom is het nu nog niet mogelijk om de nieuwe DBC's af te leiden uit de basisregistraties in elk ziekenhuis (diagnoses, verrichtingen en zorgactiviteiten). Voor de ziekenhuissector is dit niettemin een aanlokkelijk voor-

5. DIS = Diagnosebehandeling (DBC) Informatie Systeem.

 INLEIDEND ARTIKEL

uitzicht. Dit perspectief zou echter wel eens kunnen verdampen als de bestaande registratie van ziekenhuiszorg (LMR) niet snel op het oude, hoge niveau wordt gebracht. In dit opzicht heeft DHD de brief van de minister van VWS van 5 september 2008, waarin hij bij alle ziekenhuizen aandringt op deelname aan de LMR, als een flinke steun in de rug ervaren. Overigens hebben de betrokken ziekenhuizen ook actuele redenen om hun deelname aan de LMR te hervatten, dan wel de kwaliteit van de gegevensaanlevering te verbeteren. Steeds meer prestatie-indicatoren en risico-indicatoren waarmee ziekenhuizen zich publiekelijk verantwoorden zijn gebaseerd op een combinatie van gegevens, waaronder vaak de ontslagdiagnose. Een goed voorbeeld hiervan is de al genoemde sterfte in ziekenhuizen, uitgedrukt in de Hospital Standardized Mortality Ratio (HSMR). Deze HSMR zet de werkelijke sterfte in een ziekenhuis af tegen de sterfte die op basis van patiëntkenmerken wordt verwacht. Zonder goede registratie van diagnoses en andere relevante kenmerken kan een ziekenhuis geen bruikbare sterftecijfers laten zien. Een deugdelijke basisregistratie dient dus meer doelen dan alleen de bekostiging.

5 Basisregistratie

Duidelijk is dat de kansen op succes van het DOT-project, de uitrol van de ICD10 en de LBZ niet alleen nauw met elkaar samenhangen, maar ook dat het welslagen van deze drie trajecten direct afhankelijk is van een deugdelijke inrichting van de basisregistratie in de ziekenhuizen. Doel is immers de landelijke gegevensverzamelingen een afgeleide te laten zijn van de gegevens die in de ziekenhuizen aan de bron worden vastgelegd. Een ziekenhuisorganisatie kent vele gegevensbronnen. Het inrichten van een deugdelijke basisadministratie en basisregistratie is daarom altijd maatwerk. DHD pleit ervoor de basisregistratie te verankeren in de zorgdocumentatie. Benadrukt wordt verder dat een sluitende vastlegging van gegevens vooral voor het ziekenhuis zelf van groot belang is, niet alleen in het kader van de financiële huishouding, maar ook ten behoeve van het kwaliteitsmanagement, het risicomanagement, het inrichten van zorgpaden, het bevorderen van de doelmatigheid en het afleggen van interne en externe verantwoording. Het inrichten van een goede (geautomatiseerde) basisadministratie en basisregistratie is een investering die zichzelf dubbel en dwars terugverdiend. Problematisch hieraan is dat de vastgelegde gegevens de gegevensverschaffer aantoonbaar rendement moeten opleveren. Zo vreest menigeen dat de diagnosesregistratie met ICD10 pas goed op gang komt als de mogelijkheid er is om DBC's écht af te leiden en het registreren van afzonderlijke DBC's achterwege kan blijven. Reden genoeg dus om de ontwikkeling van de afleidmogelijkheid voortvarend ter hand te nemen.

Kader 3. De Landelijk Basisregistratie Ziekenhuiszorg (LBZ) is de 'snelweg' in het gegevensverkeer.

- Landelijke registratie van basisgegevens, die de ruggengraat vormt van alle gegevensverzamelingen omtrent de ziekenhuiszorg
- Goede eenmalige vastlegging van zorggegevens aan de bron (basisregistratie ziekenhuis) die voor meerdere ziekenhuisdoelen kan worden gebruikt
- Regie van NVZ/NFU op gegevensaanvragen en dus ook op de registratielast

6 Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg

Voor DHD is de ombouw van de bestaande LMR tot een moderne geïntegreerde en flexibele LBZ van meet af aan de belangrijkste uitdaging geweest (zie kader 3). Er is dan ook hard gewerkt aan een datamodel dat aan de verschillende behoeften tegemoetkomt. Met de ombouw van de LMR tot LBZ realiseert DHD een landelijke registratie van ziekenhuiszorg die de ruggengraat is van alle zorggerelateerde gegevensverzamelingen. In de toekomst wordt alle zorg per persoon vastgelegd, met het elektronisch patiëntendossier (EPD) als venster en invoerkanaal. Gegevens worden in de LBZ gekoppeld aan een pseudoniem van het BSN. Ervan uitgaande dat de participatiegraad van de ziekenhuizen weer richting honderd procent zal gaan, wordt het mogelijk de ziektegeschiedenis van een patiënt te volgen onafhankelijk van de plaats waar de behandeling heeft plaatsgevonden. Hiermee wordt een nieuwe informatiebron gecreëerd met vele nieuwe mogelijkheden voor wetenschappelijk en beleidsonderzoek. Dit noopt er ook toe om aparte deelregistraties in de LBZ op te nemen, dan wel zodanig te koppelen dat een zo goed mogelijk totaalbeeld van de zorg ontstaat. Maar ook de doelmatigheid van het verzamelen en het beheer van gegevens is daarmee gediend. Registreren is immers een dure hobby. Uiteraard is de ziekenhuisbranche zelf primair verantwoordelijk voor de kwaliteit van de LBZ. DHD is daarop aanspreekbaar. Dit betekent niet alleen dat DHD hoge eisen stelt aan de architectuur van de LBZ, maar ook dat hogere eisen zullen gelden voor de kwaliteit van de gegevensaanlevering. Voorop staat dat DHD bij de distributie van gegevens aan de ziekenhuizen, de overheid, onderzoekers en ontwikkelaars garant kan staan voor de kwaliteit daarvan. Het uitgangspunt van gebruik van ziekenhuisgegevens op zakelijke basis dwingt daar ook toe.

7 Succes verzekerd?

In de aanhef van dit artikel trokken wij een vergelijking met het bankieren. De echte bankenwereld heeft evenwel laten zien dat het kan verkeren: als de bankiers hun werk onvoldoende beheersen kan dat tot een wereldwijde crisis leiden. De impact van data is wellicht minder groot dan die van het geld, maar het tot stand brengen van hoogwaardige en goed functionerende databanken is ook voor de 'databankiers' een voorwaarde voor hun succes. Dat houdt vanzelfsprekend ook in dat de ziekenhuizen die hun data inleggen daar een duidelijk gevoel van veiligheid en toenemend rendement bij blijven houden. ◀