

DUTCH HOSPITAL DATA MET BELEID UIT DE STARTBLOKKEN

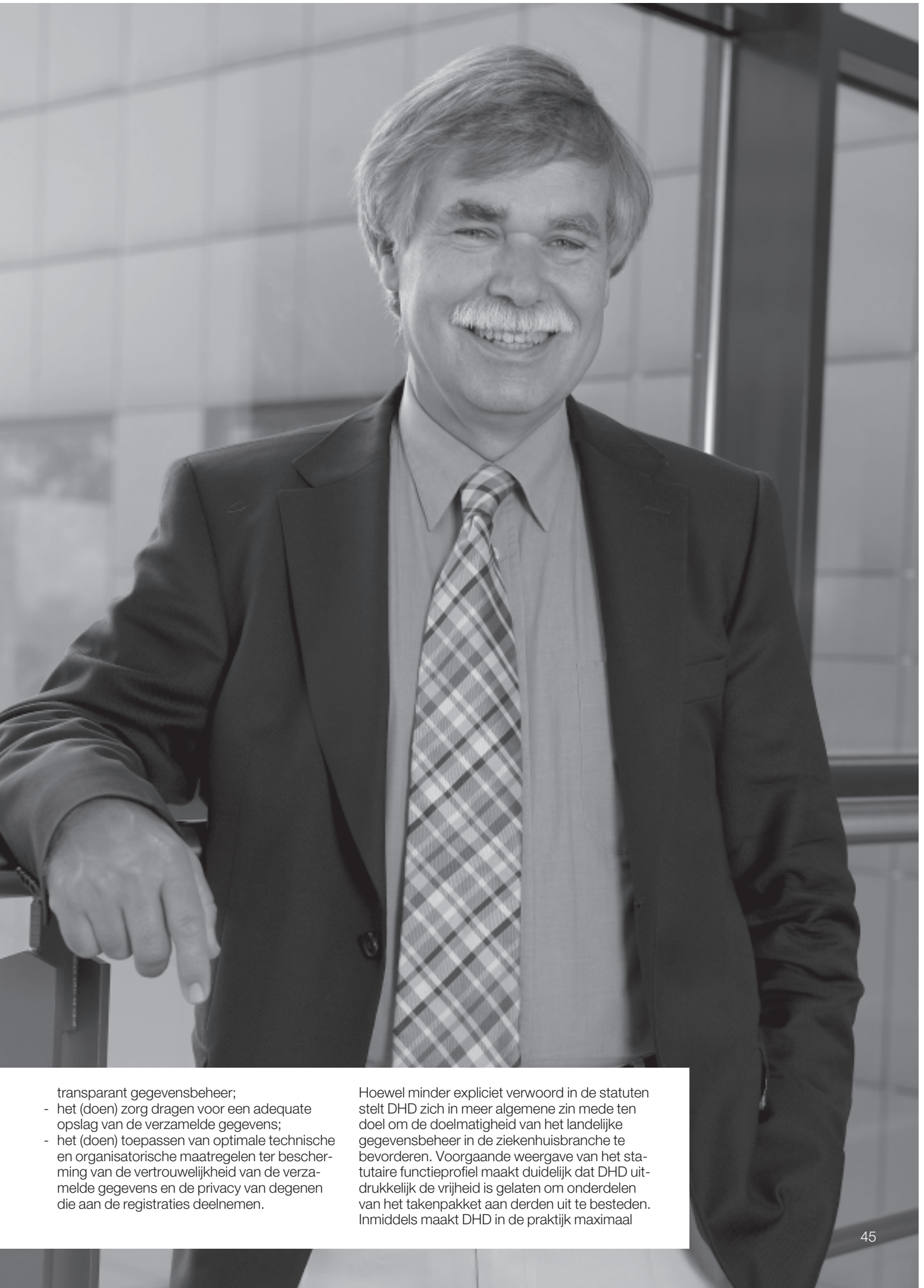
De Stichting Dutch Hospital Data (DHD) is begin 2008 opgericht door de brancheorganisaties NVZ en NFU om de regie te gaan voeren over de landelijke gegevensverzamelingen in de Nederlandse ziekenhuiszorg. Een belangrijke overweging daarbij is geweest dat de vele gegevens die door de gezamenlijke ziekenhuizen worden gegenereerd zowel voor de ziekenhuisbranche zelf als voor de gezondheidszorg in brede zin een belangrijke informatiebron vormen. DHD rekent het tot haar taak om te voorzien in een doelmatige en slagvaardige organisatie voor het verzamelen, beheren en bewerken van deze ziekenhuisgegevens. Daarmee is DHD het eerste aanspreekpunt voor iedereen die gebruik wil maken van de landelijke gegevensverzamelingen. Voor DHD is beheren echter meer dan op de winkel passen. DHD staat ook voor het onderhoud en de innovatie van de beheerde verzamelingen. Het meest tot de verbeelding sprekende actuele voorbeeld hiervan is de ombouw van de aloude Landelijke Medische Registratie (LMR) tot een nieuwe geïntegreerde Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg (LBZ). DHD is dus meer dan een uitvoeringsorganisatie. Voor zover het de beleidsafstemming met betrekking tot de gegevensverzamelingen en daaraan gerelateerde onderwerpen betreft, vormt DHD voor NVZ en NFU een belangrijk coördinatiepunt. In nauwe samenhang hiermee vertegenwoordigt DHD de beide brancheorganisaties op specifieke deelgebieden aan verschillende overlegtafels. Met recht kan dus worden gesteld dat DHD het afgelopen jaar met beleid uit de startblokken is gekomen. In dit artikel richt het vizier zich vooral op de inhoud van dat beleid en de daaraan gerelateerde ambities van DHD.

Functieprofiel

Kort samengevat hebben de oprichters het statutaire doel van DHD omschreven als het (doen) verzamelen, verwerken en distribueren van gegevens met een relatie tot de Nederlandse ziekenhuiszorg, het (doen) uitvoeren van gegevensbeheer met betrekking tot deze registraties en al hetgeen hiermee in de ruimste verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn. De oprichters hebben daarbij voorzien dat DHD

voor het bereiken van haar doel vorm en inhoud moet geven aan de navolgende deelfuncties:

- het (doen) verzamelen en verwerken van gegevens;
- het (doen) ontwikkelen en beheren van geautomatiseerde systemen en classificatiesystemen;
- het (doen) faciliteren van koppelingen tussen de registraties;
- het (doen) zorg dragen voor een zorgvuldig en



- transparant gegevensbeheer;
- het (doen) zorg dragen voor een adequate opslag van de verzamelde gegevens;
- het (doen) toepassen van optimale technische en organisatorische maatregelen ter bescherming van de vertrouwelijkheid van de verzamelde gegevens en de privacy van degenen die aan de registraties deelnemen.

Hoewel minder expliciet verwoord in de statuten stelt DHD zich in meer algemene zin mede ten doel om de doelmatigheid van het landelijke gegevensbeheer in de ziekenhuisbranche te bevorderen. Voorgaande weergave van het statutaire functieprofiel maakt duidelijk dat DHD uitdrukkelijk de vrijheid is gelaten om onderdelen van het takenpakket aan derden uit te besteden. Inmiddels maakt DHD in de praktijk maximaal

gebruik van deze mogelijkheid. Een groot deel van de uitvoeringstaken is uitbesteed en ook bij de meeste ontwikkeltaken worden derden ingeschakeld. Overigens maakt DHD bij de ontwikkeltaken tevens dankbaar gebruik van de deskundigheid die in de ziekenhuizen aanwezig is. DHD is dus een netwerkorganisatie bij uitstek. In nauwe samenhang hiermee is het DHD bureau bewust zeer beperkt van omvang gehouden. Deze beleidskeuze heeft echter ook zijn grenzen. Immers, om de regie over de gegevensverzamelingen te kunnen voeren, moet DHD tenminste over de benodigde deskundigheid beschikken om de rollen van eigenaar, opdrachtgever en verantwoordelijke in het kader van de WBP (Wet Bescherming Persoonsgegevens) effectief te vervullen. De ervaringen tijdens het startjaar hebben verder geleerd dat samenwerking en innovatie kernvoorwaarden zijn voor het welslagen van DHD. Vandaar dat het DHD bestuur begin dit jaar heeft besloten om binnen de directiefunctie meer ruimte te creëren voor de strategische dimensies en binnen het bureau een nieuwe functie te creëren voor het beheer van de registraties. Op uitvoeringsniveau bestaat verder de ambitie om de centrale loketfunctie van het DHD bureau nog wat meer gezicht te geven.

Startpositie

Bij de start begin 2008 heeft DHD de verantwoordelijkheid voor het beheer op zich genomen van een aantal reeds bestaande gegevensverzamelingen, te weten de Landelijke Medische Registratie (LMR) en de Landelijke Ambulante Zorgregistratie (LAZR), de Enquête Jaarcijfers Ziekenhuizen (EJZ), de Databank Kwaliteit (IGZ indicatoren), het Loonkostengegevensbestand (LKG) van de algemene ziekenhuizen en de Incidentmeldingen Radiotherapie. Tevens heeft DHD het afgelopen jaar de eerste ervaringen opgedaan met de uitlevering aan derden van gegevens uit het DBC Informatie Systeem (DIS). Helaas heeft ook DHD ervaren dat de animo om gegevens aan te leveren voor verzamelingen waarvan het rendement niet direct zichtbaar is, de afgelopen jaren flink is afgenomen. Dit geldt in het bijzonder voor de gegevensaanlevering voor de reeds lang bestaande EJZ (1980) en LMR (1964). De hierdoor ontstane onvolledigheid van deze verzamelingen vormt niet alleen voor de overheid (VWS, CBS, RIVM) en de wetenschappelijke wereld een groot probleem. Ook de ziekenhuisbranche zelf dreigt hierdoor op achterstand te komen. DHD staat dan ook voor de ambitie van NVZ en NFU om de deelname van de ziekenhuizen aan beide registraties weer richting 100% te krijgen. Hiertoe wordt maximaal ingezet op het terugdringen van onnodige administratieve en registratieve handelingen, dit op basis van het uitgangspunt: eenmalige vastlegging aan de bron ten behoeve van meervoudig gebruik. Tegelijkertijd zet DHD in op een nuttig en tot de verbeelding sprekend gebruik van de verzamelde gegevens. Alleen dan mag immers worden verwacht dat de beheerde landelijke registraties zowel in kwalitatieve als in kwantitatieve zin op het gewenste niveau kunnen worden gebracht en gehouden.

Diagnosegegevens

Lange tijd heeft Nederland de luxe gekend van een vrijwel complete landelijke verzameling van diagnosegegevens gekoppeld aan klinische ziekenhuisopnamen en dagopnamen, de thans door DHD beheerde LMR. Tot op de dag van vandaag is de LMR dan ook een veel bevroegde verzameling (wetenschap, overheid, industrie). Hierbij moet worden aangetekend dat de LMR zich niet tot diagnosegegevens beperkt. Van oudsher worden in de LMR (met behulp van de CvV codering) tevens de belangrijkste diagnostische en therapeutische verrichtingen vastgelegd. Anders dan de LMR heeft de registratie van de ambulante diagnosegegevens in de LAZR overigens nooit een 100% participatiegraad 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. Aannemelijk is dat deze trend tenminste gedeeltelijk verband houdt met de invoering van het relatief gedetailleerde DBC systeem enkele jaren geleden (ruim 30.000 DBC's). Ten onrechte heeft toen even de gedachte postgevat dat het separaat vastleggen van de diagnoses hierdoor overbodig was geworden. Aan dit DBC systeem is immers nooit een eenduidig en uniform specialisme overstijgend classificatiesysteem ten grondslag gelegd. Inmiddels wordt er sinds kort in registratieve zin proefgedraaid met DOT (DBC's op weg naar transparantie). Het aantal onderscheiden DBC's in dit nieuwe systeem is met ongeveer een factor 10 gereduceerd en het geheel is gebaseerd op goed onderhouden uniforme classificatiesystemen voor diagnoses (International Classification of Diseases – version 10) en verrichtingen/zorgactiviteiten (CBV).

Hoewel de ICD-10 internationaal al vele jaren de standaard is, wordt deze in ons land vrijwel nog niet gebruikt. Ook de LMR is in dit opzicht niet met de tijd meegegaan. Medio 2008 is DHD een van de initiatiefnemers geweest van een besloten conferentie over dit onderwerp. Het resultaat hiervan is geweest dat alle betrokken partijen zich hebben gecommitted aan de implementatie van de ICD-10. De feitelijke uitrol hiervan moet echter nog beginnen. Mede om die reden is het nu nog niet mogelijk om de nieuwe DBC's af te leiden uit de basisregistraties in de ziekenhuizen (diagnoses, verrichtingen en zorgactiviteiten). Voor de ziekenhuissector is dit niettemin een inspirerend perspectief waarmee op termijn vele doelen worden gediend. Steeds duidelijker wordt echter dat dit perspectief wel eens achter de horizon zou kunnen verdwijnen als de bestaande diagnoseregistratie (LMR) in kwalitatieve en kwantitatieve zin niet snel op het oude niveau wordt gebracht. In dit opzicht heeft DHD de brief van de minister van VWS van 5 september 2008 over dit onderwerp als een forse steun in de rug ervaren. Overigens zijn voor de betrokken ziekenhuizen ook actuele redenen om te overwegen om de 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 voor de geleverde kwaliteit zijn gebaseerd op

een combinatie van gegevens, waaronder vaak de ontslagdiagnose. Een tot de verbeelding sprekend voorbeeld hiervan is de Hospital Standardized Mortality Ratio. Deze HSMR zet de werkelijke sterfte in een ziekenhuis af tegen de sterfte die op basis van de geregistreerde patiëntkenmerken wordt verwacht en is daarmee een indicator voor de vermijdbare sterfte. Zonder diagnoseregistratie is echter geen correctie voor de case-mix mogelijk en kan een ziekenhuis dus geen sterftecijfers laten zien die vergelijkbaar zijn met die van andere ziekenhuizen. Een deugdelijke basisregistratie dient dus meer doelen dan het op orde houden van de traditionele verlies- en winstrekening.

Basisregistratie

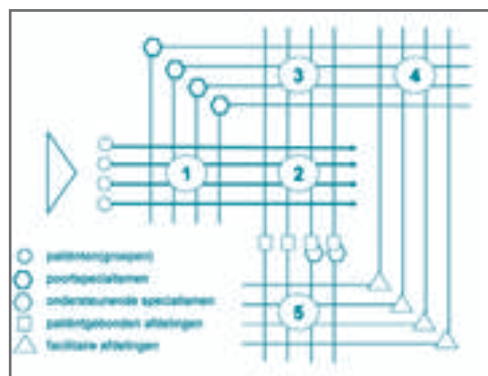
Het is evident dat de kansen op succes van het DOT project, de ICD-10 uitrol en de LBZ niet alleen nauw met elkaar samenhangen, maar ook dat het welslagen van deze drie projecten direct afhankelijk is van een deugdelijke inrichting van de basisregistratie in de ziekenhuizen. Doel is immers om de landelijke gegevensverzamelingen een afgeleide te laten zijn van de gegevens die in de ziekenhuizen aan de bron worden vastgelegd. Voor DHD is dit besef eerder dit jaar aanleiding geweest om in samenwerking met NVZ en NFU een interactief debat tussen ervaringsdeskundigen en beleidsmakers over dit onderwerp te organiseren. Vooruitlopend op het verschijnen van het conferentieverlag in september aanstaande ligt het voor de hand om in dit artikel reeds enkele relevante punten aan te stippen. Zo is aan de hand van een functionele weergave van de zorgprocessen, werkeenheden en werkrelaties (zie bijgaand schema) nog eens geïllustreerd dat een ziekenhuisorganisatie vele gegevensbronnen kent. Het inrichten van een deugdelijke basisadministratie en basisregistratie vraagt daarom altijd om maatwerk. Bepleit is verder om de basisregistratie zijn verankering te geven in de zorgdocumentatie. Verder is er nog eens op gewezen dat een deugdelijke vastlegging van gegevens vooral voor een ziekenhuis zelf van groot belang is. Niet alleen in het kader van de financiële huishouding, maar ook ten behoeve van het kwaliteitsmanagement, het risicomangement, het inrichten van zorgpaden, het bevorderen van de doelmatigheid en het afleggen van interne en externe verantwoording. Het inrichten van een deugdelijke (geautomatiseerde) basisadministratie en basisregistratie is een investering die zichzelf later dubbel en dwars terugverdient. De keerzijde hiervan is dat de vastgelegde gegevens de gegevensverschaffer zichtbaar rendement moeten opleveren. Zo wordt door menig een gevreesd dat de diagnoseregistratie op basis van de ICD-10 pas goed op gang zal komen als de mogelijkheid is gecreëerd om DBC's echt af te leiden en het rechtstreeks registreren van DBC's achterwege kan blijven. Alle reden derhalve om de ontwikkeling van de afleidmogelijkheid met de nodige voortvarendheid ter hand te nemen.

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. Het afgelopen jaar is dan ook hard gewerkt aan een datamodel dat in de verschillende behoeften voorziet. In het voorjaar is het ontwikkelde datamodel zowel in NFU als in NVZ verband op zijn merites beoordeeld en begin juli is het door de stuurgroep LBZ formeel aan het bestuur van DHD aangeboden. DHD wil met de ombouw van de LMR tot LBZ een landelijke registratie van basisgegevens creëren die de ruggengraat gaat vormen van alle ziekenhuiszorg gerelateerde gegevensverzamelingen. Het beoogde geïntegreerde karakter van de LBZ kent dan ook verschillende dimensies. Zo zullen in de LBZ op patiëntniveau onder meer alle diagnoses, verrichtingen en zorgactiviteiten (kliniek, dagbehandeling en polikliniek) worden vastgelegd (op basis van ICD-10 en CBV).

Nieuw is ook dat deze gegevens in de LBZ worden gekoppeld aan het gepseudonimiseerde BurgerServiceNummer (BSN). Ervan uitgaande dat de participatiegraad van de ziekenhuizen weer richting 100% zal gaan, wordt het hierdoor mogelijk om de ziektegeschiedenis van een patiënt te volgen onafhankelijk van de plaats waar de behandeling heeft plaatsgevonden. Hiermee wordt een informatiebron gecreëerd met vele nieuwe mogelijkheden. Niet alleen voor het genereren van stuurinformatie voor de ziekenhuizen, maar ook voor wetenschappelijk onderzoek en beleidsonderbouwing op macro-niveau. Het geïntegreerde karakter komt verder tot uiting in de mogelijkheid om deelregistraties in de LBZ te integreren, dan wel op een zodanige wijze te koppelen dat de doelmatigheid van de gegevensverzameling en het gegevensbeheer hiermee zijn gediend. Uitgangspunt is dat de ziekenhuisbranche zelf de verantwoordelijkheid draagt voor de kwaliteit van de LBZ en dat DHD daarvoor het eerste aanspreekpunt is. Allereerst betekent dit dat DHD hoge eisen zal stellen aan de architectuur van de LBZ. Het betekent echter ook dat DHD eisen zal stellen aan de kwaliteit van de gegevensaanlevering aan de LBZ. Voorop staat dat DHD bij de doorlevering van gegevens aan de ziekenhuizen, de overheid en andere belanghebbenden garant moet kunnen staan voor de kwaliteit daarvan. Het tot stand brengen van een goed functionerende LBZ is daarmee ook voor DHD zelf een kritische succesfactor. □



Functionele weergave van de zorgprocessen, werkeenheden en werkrelaties in een ziekenhuisorganisatie