

Postprint version : 1.0

Journal website : medischcontact.nl

This is a Nivel certified Post Print, more info at nivel.nl

## Leren van Data: eenheid van taal en continue zorgregistratie en kennisontwikkeling

Heleen Wolfs<sup>a</sup>, Yvonne de Man<sup>b</sup>, Mariska Oosterveld<sup>b</sup>, Karlijn Joling<sup>c</sup>, Sandra van Beek<sup>a</sup>

<sup>a</sup> Verenso

<sup>b</sup> Nivel

<sup>c</sup> Amsterdam UMC

In de ouderengeneeskunde worden veel gegevens vastgelegd gedurende het zorgproces. Deze gegevens worden momenteel niet optimaal benut voor continuïteit van zorg, kwaliteitsverbetering, onderzoek of beleid. Het programma Leren van Data brengt hierin verbetering. Dit gebeurt door het ontwikkelen van eenheid van taal voor specialisten ouderengeneeskunde, het opzetten van een continue zorgregistratie en het organiseren van een landelijke infrastructuur ten behoeve van kennisontwikkeling.

Met minder personeel dienen in de toekomst steeds meer verpleeghuispatiënten te worden voorzien van goede kwaliteit zorg.<sup>1</sup> Om dit mogelijk te maken is inzicht en kennis over zorg en behandeling van essentieel belang. Kennis over bijvoorbeeld diagnoses, zorgzwaarte en opnameduur. Maar ook kennis over de effecten van behandeling en medicatie. Kennis over deze thema's biedt de mogelijkheid tot kwaliteitsverbetering, onder andere op basis van spiegelrapportages en benchmarking voor specialisten ouderengeneeskunde. De opgedane kennis kan daarnaast worden gebruikt voor richtlijnontwikkeling en onderzoek.

Om alle gegevens die door specialisten ouderengeneeskunde worden vastgelegd zo optimaal mogelijk te kunnen benutten werkt Verenso, de beroepsgroep van specialisten ouderengeneeskunde, in een consortium met UNO Amsterdam, het universitair netwerk ouderenzorg van Amsterdam UMC (locatie VUmc), en onderzoeksinstituut Nivel samen aan het programma Leren van Data.<sup>2</sup> Het programma is gestart in november 2019 en loopt tot eind 2024 en richt zich op de intramurale verpleeghuiszorg. Door het ontwikkelen van 1) eenheid van taal voor en door specialisten ouderengeneeskunde, 2) het gebruik van zorgdata en het opzetten van een landelijk netwerk van peilstations, en <sup>3</sup>) het ontwikkelen van een landelijke data-infrastructuur wordt het hergebruik van behandelgegevens in de ouderengeneeskunde bevorderd. Met het uiteindelijke doel om de continuïteit van zorg aan bewoners te verbeteren, een goede overdracht van gegevens tussen zorgprofessionals inhoudelijk te ondersteunen, en gegevens te ontsluiten voor onderzoek en beleid.

## Eenheid in de wijze waarop gegevens worden vast-gelegd, ontbreekt

### Eenheid van taal

Binnen de intramurale ouderengeneeskunde wordt nu al veel informatie door specialisten ouderengeneeskunde vastgelegd in het elektronisch patiënten-dossier (epd). Daarbij wordt gebruik-gemaakt van epd's van verschillende leveranciers. Deze hebben allemaal hun eigen werkwijze, waardoor eenheid in de wijze waarop gegevens worden vast-gelegd, ontbreekt. Er is zoals dat heet geen 'eenheid van taal'. Het uitwisselen van gegevens tussen zorgprofessionals wordt hierdoor bemoeilijkt. Dit betreft zowel de uitwisseling van informatie tussen zorgprofessionals van verschillende organisaties als de informatie-uitwisseling tussen zorgprofessionals binnen het verpleeghuis. Verpleegkundigen en verzorgenden leggen in verpleeghuizen namelijk gegevens vast in een elektronisch cliëntendossier (ecd), dat slechts beperkt gekoppeld is aan het dossier van de arts en paramedici.

Binnen het programma *Leren van Data* heeft Verenso samen met specialisten ouderengeneeskunde een minimale dataset (mds) ontwikkeld, die in december 2021 is vastgesteld. De mds gaat niet uit van één standaardisatie, maar heeft betrekking op gegevens die in het epd in principe door elke specialist ouderengeneeskunde wordt geregistreerd. In de mds zijn gegevens opgenomen over de volgende thema's; patiëntgegevens, voorgeschiedenis, actuele diagnoses en symptomen, beleidsafspraken, fysiek functioneren, cognitief functioneren, onvrijwillige zorg. De mds sluit aan bij de eenheid van taal die op andere plekken in de gezondheidszorg wordt ontwikkeld.

### Specialisten ouderengeneeskunde missen informatie die relevant is voor de ouderenzorg

De mds is nog niet afgerond. Specialist ouderengeneeskunde missen in de huidige ontwikkelingen specifieke informatie die relevant is voor de ouderenzorg, zoals de vastlegging van multimorbiditeit, kwetsbaarheid, mentale/cognitieve problemen en de wijze waarop mogelijke risico's worden gesignaleerd en in kaart worden gebracht.<sup>3</sup> In de komende periode werkt Verenso aan de uitwerking van de mds op deze thema's. Ook de standaardisatie van diagnoses en symptomen wordt momenteel verder uitgewerkt.

### [Figuur 1]

### Register *Leren van Data* in Verpleeghuizen

Om gegevens uit het epd breder te kunnen ontsluiten is het Register *Leren van Data* in Verpleeghuizen ontwikkeld. Het register werkt toe naar een landelijke infrastructuur, waarbij alle specialisten ouderengeneeskunde die werken in de intramurale zorg zich kunnen aansluiten. Vanaf maart 2022 is er begonnen met het uitnodigen van alle specialisten ouderengeneeskunde voor deelname aan het register.

In het register worden (niet-herleidbare) behandelgegevens van patiënten die specialisten ouderengeneeskunde nu al registreren in het epd bij elkaar gebracht. Het gaat daarbij om het verzamelen van gegevens die deel uitmaken van de mds. Specialist ouderengeneeskunde ontvangen bij deelname spiegelrapportages met benchmark-gegevens, die zij kunnen delen met de zorgorganisatie. Hierin staan cijfers over bijvoorbeeld diagnoses, behandelafspraken en opnameduur van patiënten op de locatie, afgezet tegen landelijke cijfers. Derden, bijvoorbeeld universiteiten en onderzoeksinstituten, kunnen daarnaast vragen om onderzoek te mogen doen met gegevens uit het register. Voor het register is een governance-structuur opgezet waarin Patiëntenfederatie Nederland, ActiZ, ZorgthuisNL en Verenso zitting nemen.

### Resultaat in de praktijk: covid-19-registratie in de verpleeghuiszorg

Een voorbeeld van de wijze waarop Leren van Data bijdraagt aan de kennisontwikkeling in de praktijk, is de covid-19-registratie. In de covid-19-registratie zijn afspraken gemaakt over hoe en op welke manier gegevens omtrent covid-19 door specialisten ouderengeneeskunde worden vastgelegd en uitgewisseld. Op basis van deze registratie en de inzet van epd-leveranciers is het mogelijk om vanaf maart 2020 covid-19-informatie uit verpleeghuizen openbaar te maken en inzicht te geven in een mogelijke stijging of daling in besmettingen, zowel binnen verpleeghuizen als op landelijk niveau.

Deze registratie is ontwikkeld door specialisten ouderengeneeskunde, onderzoekers van UNO Amsterdam, epd-leverancier Ysis en Verenso. De registratie brengt zowel een verdenking op covid-19 als een feitelijke besmetting met covid-19 en de geregistreerde symptomen in kaart. Daarnaast wordt het ziektebeloop geregistreerd.

Gegevens zijn in het kader van het programma Leren van Data gebruikt door UNO Amsterdam voor meerdere inhoudelijke factsheets<sup>4</sup> en wetenschappelijke publicaties.<sup>5,6,7</sup> Deze informatie is van essentieel belang gebleken voor het opstellen van behandeladviezen voor zorgprofessionals en het maken van beleidskeuzes op landelijk niveau. De covid-19-registratie is vrij uitgebreid. Momenteel wordt door Verenso i.s.m. UNO Amsterdam onderzocht of een selectie van de covid-19-registratie kan worden opgenomen in de mds, zodat de administratieve lasten worden beperkt, maar essentiële informatie ook op langere termijn beschikbaar blijft.

Meer informatie over wat deelname aan het register betekent, en mogelijkheid tot aanmelden is op de site van het Nivel te vinden.<sup>8</sup>

Meer informatie over het programma Leren van Data is te vinden op de websites van: Verenso, UNO Amsterdam en het Nivel.

### Referenties

1. <https://prognosemodelzw.databank.nl/dashboard/dashboard-branches/verpleging-en-verzorging>
2. [https://www.eerstekamer.nl/overig/20201012/leren\\_van\\_data\\_eenheid\\_van\\_taal\\_en/document](https://www.eerstekamer.nl/overig/20201012/leren_van_data_eenheid_van_taal_en/document)
3. [verenso.nl/nieuws/archief/2018/registratie-aan-de-bron-voor-specialisten-ouderengeneeskunde](https://www.verenso.nl/nieuws/archief/2018/registratie-aan-de-bron-voor-specialisten-ouderengeneeskunde)
4. <https://unoamsterdam.nl/categorie/ysis/>
5. Dementia and Parkinson's Disease: Risk Factors for 30-Day Mortality in Nursing Home Residents with COVID-19 - PubMed (nih.gov)
6. Clinical Suspicion of COVID-19 in Nursing Home Residents: Symptoms and Mortality Risk Factors - PubMed (nih.gov)
7. [COVID-19 in nursing homes A study of diagnosis, symptomatology and disease course] - PubMed (nih.gov)
8. Register Leren van Data in Verpleeghuizen | Nivel

## Figuren

*Figuur 1: Kennisstroom door het uniform vastleggen en ontsluiten van patiëntgegevens binnen het programma*

