

A portrait of a woman with blonde hair and glasses, wearing a red sweater over a white shirt. She is smiling and has her hands clasped in front of her. The background is a light green wall with a colorful abstract painting in the upper left corner.

OP WEG NAAR EEN CVA – KETENINFORMATIESYSTEEM VOLGENS LANDELIJKE STANDAARDEN

LONNEKE REUSER (FOTO), Nationaal ICT instituut in de Zorg, Leidschendam
WILLIAM GOOSSEN, Acquest Onderzoek, Ontwikkeling en Ondersteuning, Koudekerk aan den Rijn
RON MEIJER, Groot Klimmendaal, Arnhem

ZORGVERLENERS BETROKKEN BIJ CVA-KETENZORG BLIJKEN BEHOEFTE TE HEBBEN AAN VERBETERDE COMMUNICATIE TUSSEN DE VERSCHILLENDE DISCIPLINES EN INSTELLINGEN BINNEN DE TRANSMURALE SETTING VAN DE CVA-KETEN OF 'STROKE SERVICE'. HET MULTIDISCIPLINAIRE TEAM VAN ZORGVERLENERS DRAAGT DE ZORG VOOR DE PATIËNT MET EEN BEROERTE (CEREBRO VASCULAIR ACCIDENT, CVA). HET TRANSMURALE MULTIDISCIPLINAIRE KARAKTER VAN EEN STROKE SERVICE VRAAGT OM GOEDE AFSTEMMING VAN DE ZORGPROCESSEN. INFORMATIE-UITWISSELING TUSSEN ZORGVERLENERS BEPERKT ZICH OP DIT MOMENT VOORNAMELIJK TOT PAPIER EN FAX, MET EEN ENKELE MAAL HET GEBRUIK VAN E-MAIL.

BINNEN DIVERSE STROKE SERVICES IN NEDERLAND VINDEN REGIONALE INITIATIEVEN PLAATS RONDOM CVA-KETENZORG OM IN DE BEHOEFTE AAN ONDERSTEUNING DOOR MIDDEL VAN INFORMATIE EN COMMUNICATIE TECHNOLOGIE (ICT) TE VOORZIEN. VOORBEELDEN HIERVAN ZIJN DE CBO DOORBRAAKPROJECTEN EN DE LANDELIJKE BENCHMARK CVA-KETENZORG. DIVERSE STROKE SERVICES HEBBEN TE KENNEN GEGEVEN BEHOEFTE TE HEBBEN AAN GOEDE AFSTEMMING VAN DE ZORGPROCESSEN EN ADEQUATE ICT ONDERSTEUNING, EN WILLEN GRAAG PARTICIPEREN IN DE ONTWIKKELING VAN DERGELIJKE SYSTEMEN. ^[1, 2] DEZE VOORUITSTREVENDE ONTWIKKELING BINNEN DE CVA-KETENZORG VORMDE VOOR DIVERSE PARTIJEN*^(Z.O.Z.) UIT HET ZORGVELD AANLEIDING TOT SAMENWERKING IN DE VORM VAN EEN 'CVA-PLATFORM' EN AANSLUITING OP DE REEDS BESTAANDE INITIATIEVEN.

*** HET PROJECT INFORMATISERING
CVA-KETENZORG IS EEN SAMENWER-
KING TUSSEN HET NATIONAAL ICT
INSTITUUT IN DE ZORG (NICTIZ),
KWALITEITSINSTITUUT
GEZONDHEIDSZORG (CBO), HET
LANDELIJK EXPERTISECENTRUM
VERPLEGING EN VERZORGING (LEVY),
DE ALGEMENE VERGADERING
VERPLEEGKUNDIGEN EN
VERZORGENDEN (AVVY),
VERZEKERAAR AGIS, CVA-ZORGKETEN
VOOR DELFT, WESTLAND &
OOSTLAND (DWO), INSTITUUT BELEID
EN MANAGEMENT
GEZONDHEIDSZORG, ERASMUS
UNIVERSITEIT (IBMG), STICHTING
INFORMATIE VOORZIENING ZORG
(IVZ), VIR E-CARE SOLUTIONS BV,
STICHTING MYOSOTIS, DE ORDE VAN
MEDISCH SPECIALISTEN, PORTA-VITA.**

Het Nationaal ICT instituut in de Zorg (NICTIZ) ontwikkelt een nationale infrastructuur voor de veilige uitwisseling van patiëntengegevens.

NICTIZ werkt samen met initiatiefnemers van diverse projecten aan de realisatie van deze infrastructuur, waarbij elektronische patiënten dossiers een belangrijke rol vervullen. Het project Informatisering van CVA-ketenzorg is een van dergelijke samenwerkingsprojecten.

NICTIZ rondde onlangs het Domein Informatie Model (DIM) af voor de perinatologie (www.nictiz.nl).^[3, 4] Hierbij is gebruik gemaakt van het Referentie Informatie Model van HL7 v3.^[3, 4] Van deze modellen en de uitwerking ervan in elektronische patiënten dossiers en elektronische berichten wordt verwacht dat zij bijdragen aan de verbetering van de communicatie in het kader van een landelijke infrastructuur en aan de ontwikkeling van dossiers die zijn gebaseerd op landelijke en internationale standaarden.

Het doel van het project Informatisering van CVA-ketenzorg is om in 2005 80% van de voorlopers in CVA-ketenzorg gebruik te

laten maken van een CVA-keteninformatiesysteem. Tevens biedt dit systeem faciliteiten voor de landelijke benchmark CVA-ketenzorg. Het project vindt gefaseerd plaats.

Deze bijdrage geeft een overzicht van de eerste fase van het project, de ontwikkeling van de specificaties voor het CVA-KIS. Daarvan worden de eerste resultaten toegelicht. Met enkele voorlopige conclusies wordt afgesloten. Er wordt een tipje van de sluier van de eerste implementatie opgelicht.

De ontwikkeling van de specificaties

NICTIZ werkt mee aan het creëren van omstandigheden, waardoor de kans op succesvol gebruik van de projectresultaten optimaal is. De implementatie van een CVA-keteninformatiesysteem (CVA-KIS) is de primaire verantwoordelijkheid van de projecten zelf. Afhankelijk van de behoefte zal NICTIZ ondersteuning geven. De eerste vorm van ondersteuning door NICTIZ bestond uit een voorfase waarin een informatieanalyse werd uitgevoerd op basis van documenten van een aantal stroke service projecten, namelijk die van Amsterdam, Delft en Groningen. Aanvullend is van richtlijnen van CBO en Hartstichting gebruik gemaakt en van de zogenaamde Edisse studie^[1, 2]. Ook lopend promotieonderzoek van de heer Meijer, revalidatiearts-epidemioloog en onderzoeker bij revalidatiecentrum Groot Klimmendaal is gebruikt in de informatieanalyse.

Deze informatie is gegroepeerd in Excel spreadsheets waarin de typen gegevens, de concrete voorbeelden van vast te leggen data, soms enkele codes zoals van de ICD of de ICF classificaties, zijn ondergebracht. Per project of document is aangegeven waar informatie vandaan kwam. Er zijn bovendien op deze manier subsets gemaakt van de informatie per discipline. Uit dit geheel is een zogenaamde kern dataset verkregen. Daarnaast is ook gebruik gemaakt van een demonstratie model van een keten informatiesysteem voor het project in Delft^[5].

De tweede ondersteuning bestond uit het opstellen van een generiek domein informatie model (DIM) voor CVA-ketenzorg. Uitgangspunt hiervoor was de informatie analyse op basis van de informatie uit de stroke service projecten en hiervoor genoemde studies. De informatie is gemapt naar het HL7 RIM en ingepast in de template voor zorg die voor perinatologie was ontwikkeld.^[3, 4]

In de eerste fase van juli tot en met november 2003 zijn landelijke specificaties voor een CVA-KIS opgesteld door het Nationaal ICT Instituut in de Zorg (NICTIZ). De specificaties zijn opgesteld op basis van de Landelijke Benchmark, de demo (voor Delft) en de informatieanalyse van reeds lopende CVA projecten. Bij de specificaties ligt de focus op de inhoudelijke onderdelen van een keteninformatiesysteem. Bij het opstellen van de specificaties is tevens gebruik gemaakt van een ISO standaard.^[6]

De specificaties, waar de kern dataset en het DIM CVA-ketenzorg in zijn opgenomen zijn aan zorgverleners uit de ketenzorg en aan experts uit de CVA zorg ter toetsing voorgelegd. Op grond daarvan zijn definitieve keuzes gemaakt voor de gegevens en instrumenten die in de zorg worden gebruikt en die men aan elkaar wil uitwisselen.

Naast de specificaties zijn aparte exploitatie- en financieringsplannen opgesteld. Het exploitatieplan beschrijft verschillende scenario's voor de organisatorische inrichting en de wensen en eisen van het beheer en onderhoud van een keteninformatiesysteem. Het financieringsplan beschrijft onder andere de financiering voor exploitatie, daarnaast ook de structurele financiering voor het informatiseren van de CVA-keten. Nu de specificaties klaar zijn is per 1 januari 2004 gestart met implementatie bij een stroke services. Delft bijt hiervoor de spits af.

De inhoud van de specificaties

Een aan de ISO TS18308 ontleende indeling in rubrieken is gebruikt voor de specificaties voor het CVA-keteninformatiesysteem. Deze indeling omvat de volgende rubrieken en inhoud, in een wat aangepaste volgorde:

Rubriek 1 Gegevensstructuren: kern data set en gegevensmodel

Het dossier bevat persoonsgegevens van patiënten met CVA. Het CVA-KIS ondersteunt de gegevensverwerking voor anamnese, observaties, lichamelijk onderzoek, laboratoriumonderzoek en speciaal onderzoek, alsmede de diagnose, type en locatie van het CVA, de

behandeling en zorgactiviteiten van de verschillende zorgverleners. Ook risicofactoren, complicaties, activiteiten en participatie door de patiënt en diens sociale gegevens maken hiervan onlosmakelijk deel uit. Het CVA-KIS ondersteunt met name de invoer, het bewerken en het presenteren / communiceren van de klinische gegevens die de verschillende zorgverleners nodig hebben.

Rubriek 2 Werkprocessen van zorgverleners in de CVA-ketenzorg

Het CVA-KIS dient klinische processen of workflow van gebruikers te ondersteunen. Met name de overgangen van huisarts naar SEH, overplaatsing naar stroke unit en de verdere stappen door de stroke service zijn expliciet benoemd en uitgewerkt. In de workflow ondersteuning vindt integratie plaats van de activiteiten van het multidisciplinair team, waarbij parallel lopende acties en beslismomenten duidelijk aan de zorgverleners worden getoond.

Rubriek 3 Communicatie van gegevens tussen systemen

In het begin worden de gegevens als het ware intern in het systeem met elkaar gedeeld. Daarbij kunnen samenvattingen en specifieke overdrachtschermen worden gebruikt. In de projecten zal tussen het CVA-KIS en diverse deelsystemen gecommuniceerd moeten worden. Hiervoor worden HL7 versie 3.0 berichten gebruikt.

Rubriek 4 Bescherming persoonsgegevens en wettelijke kaders

Dit deel bevat richtlijnen voor zorgvuldige bescherming van persoonsgegevens. Hoewel er internationale en landelijke normen en richtlijnen beschikbaar zijn, bieden die op dit moment onvoldoende waarborgen voor het CVA-KIS. Om die reden zijn aanvullende eisen uitgewerkt. Het is belangrijk om in de geest van deze eisen te ontwikkelen en niet uitsluitend naar de letter.

Rubriek 5 De ethische aspecten.

Hierbij gaat het om zorgvuldig gebruik van gegevens door de zorgverleners. Informed consent en het kunnen terugkomen erop zijn andere belangrijke principes.

Rubriek 6 Maatregelen

Hier komen de concrete maatregelen aan de orde die worden getroffen om de wettelijke kaders rondom bescherming van persoonsgegevens in de praktijk van het gebruik van het CVA-KIS te kunnen waarmaken.

Rubriek 7 De rol van de consument/patiënt

Rubriek 8 De technische aspecten voor het systeem

Hierbij horen ook ideeën over de ontwikkeling en evolutie van het CVA-keteninformatiesysteem. Diverse deeltwerkingen zoals het panel van deskundigen, de resultaten van de vragenronden, het Domein Informatie Model, de vragenlijsten voor de benchmark en dergelijke, zijn als bijlagen toegevoegd.

DE KERN DATASET CVA-KETENZORG OP HOOFDLIJNEN

Rubriek 1 uit de specificaties zal hier kort nader worden toegelicht. De kern dataset CVA – ketenzorg uit de rubriek gegevensstructuren omvat nagenoeg alle gegevens die in de diverse projecten worden gebruikt. De volgende gegevens zijn opgenomen in de kern dataset CVA-Ketenzorg:

1.1 Episodes

Dit is de organisatie van de gegevens voor de ziekte CVA en alles dat er bij hoort. Hier hoort de medische diagnose van de CVA bij.

1.2 Overdrachtmomenten

Dit zijn de momenten waarop de gegevens uit de minimale dataset in principe zouden moeten worden overgedragen, bijvoorbeeld van huisarts naar ambulancedienst, van spoedeisende hulp naar Stroke Unit ziekenhuis, van ziekenhuis naar revalidatiecentrum en van revalidatiecentrum naar verpleeghuis en/of thuiszorg. Alle variaties van uitwisseling zijn uitgewerkt in de specificaties.

1.3 Patiëntgegevens

Dit zijn de algemene administratieve en persoonsgegevens zoals naam, geboortedatum en geslacht. Ook adres en verzekeringsgegevens horen hierbij.

1.4 Algemene gegevens

Dit zijn voor de zorgverlening belangrijke gegevens zoals de reden van opname, of er sprake is van een infarct of bloeding, of er wel of niet trombose wordt toegepast en dergelijke. Ook overgevoeligheden en contra-indicaties horen hierbij.

1.5 Somatische gegevens

Deze omvatten onder andere de ICD-10 (International classification of diseases) codes voor beroerte en een overzicht van risicofactoren. Stoornissen in somatische functies horen hierbij en de indeling is ontleend aan de drie projecten, maar weergegeven in de relevante ICF (International Classification of Functioning) coderingen. Bijvoorbeeld b110 Bewustzijnsstoornissen, b117 Stoornissen in intellectuele functies (intelligentie), b134 Slaap, b140 Neglect, b167 Afasie.

1.6. Gegevens over beperkingen

Qua vaardigheden en beperkingen daarin kunnen ook veel problemen worden aangegeven via ICF codes. Voorbeelden hiervan zijn d310 Beperking in begrijpen van gesproken bood-

schappen en d460 Beperking in zich verplaatsen (trappen lopen). Een ander voorbeeld is d520 Beperking in verzorgen van lichaamsdelen.

1.7 Sociale gegevens

Deze rubriek omvat vooral zaken op het gebied van tussenmenselijke interacties en relaties. ICF codes die hier bruikbaar zijn zijn o.a. d770 Verwerkings-acceptatieproblemen partner, d910 Maatschappelijk leven en e115 Woning geschikt/ongeschikt.

1.8 Behandel(inhoudelijke) gegevens

Het dossier bevat diverse onderdelen die in de kern dataset aan de orde komen. Denk hierbij aan de anamnese, met bijvoorbeeld heteroanamnese en het beloop vanaf de beroerte. Ook de algemene en speciale onderzoeken zoals bijvoorbeeld lichamelijk onderzoek en CT-scan en sliktest zijn opgenomen in de lijst. Het uitgebreide neurologisch onderzoek komt ook in deze rubriek aan de orde. Natuurlijk ook de conclusies en diagnoses van de verschillende disciplines, adviezen, zoals het medisch advies van de neuroloog aan de verpleeghuisarts, vormen een ander deel van de gegevens. Een volgende set bevat de behandelplannen, inclusief behandeldoelen, behandelstrategie en voortgang. Ook verslagen en rapportages komen aan de orde, bijvoorbeeld een rapportage van de CVA-verpleegkundige of van de fysiotherapeut.

1.9 Klinimetrie

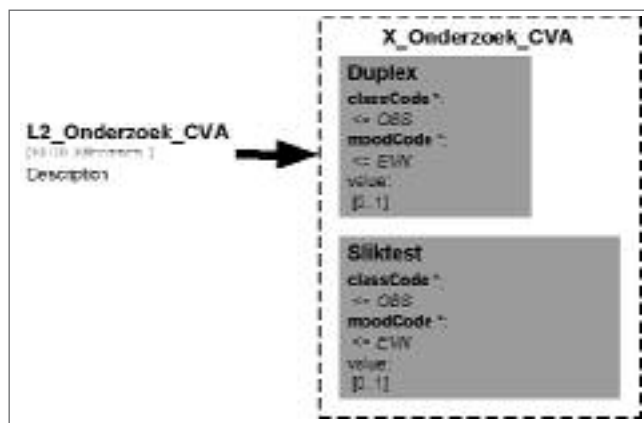
Tot slot de klinimetrie; dit deel van de kern data set CVA-ketenzorg bevat de diverse schalen die worden gebruikt of aanbevolen, zoals de Barthel index, de Glasgow Coma Schaal en de CSI: Care Giver Strain Index. Door de zorgverleners is een uitgebreide set van dergelijke instrumenten vastgesteld die in de specificaties zijn opgenomen.

bestaan bijvoorbeeld uit de sliktest, thrombolyse behandeling en een serie van meetschalen voor het functioneren, zoals de Barthel index.^[7]

De voorlopige aanname is dat voor de gegevensstructuur kan worden volstaan met één episode voor de CVA-ketenzorg. Deze vormt ook tegelijk het hoogste niveau van het DIM voor de CVA-ketenzorg.

In de episodes voor CVA-ketenzorg zijn onder andere de contacten met zorgverleners, diverse onderzoeken, behandelingen en diagnoses, verwijzingen en opnames opgenomen. Tevens zijn de relaties tussen deze activiteiten, alsmede tussen de betrokken zorgverleners, aangegeven.

De NICTIZ template voor zorgepisoden^[3, 4] is enigermate aangepast door op de plaatsen waar dit van toepassing is de bevindingen over de CVA-patiënt en de behandelingen expliciet naast het rijtje standaard onderzoeken en behandelingen te plaatsen. Beiden zijn voorlopig als een herbruikbaar common message element type



Figuur 1
specifieke onderzoeken voor CVA

Het domein informatie model CVA

De gegevens uit de CVA – kern dataset zijn in de zogenaamde Domein Informatie Model tabellen overgenomen en vervolgens gemapt naar het HL7 versie 3 RIM. Daarbij hebben de bestaande modellen van de perinatologie als kapstok gefungeerd. Het blijkt dat nagenoeg de volledige informatie voor CVA ketenzorg op de verschillende detailniveaus in het DIM perinatologie kan worden afgebeeld. Met andere woorden de generieke elementen van de zorg worden opnieuw gebruikt en de CVA specifieke zaken worden toegevoegd in de domein modellen.

De onderzoeken, observaties en behandelingen voor CVA-ketenzorg die de neuroloog en andere deskundigen ter beschikking staan zijn ten dele standaard metingen zoals vitale functies en onderzoeken zoals laboratorium en beeldvormende technieken die al waren gemodelleerd. Aanvullingen specifiek voor de CVA zorg

(HL7 CMET) geplaatst in het DIM op het niveau van de episode. Voor de bevindingen en onderzoeken van de CVA-patiënt en de behandeling CVA zijn aanvullende DIM figuren getekend voor niveau 2 waarop meer details kunnen worden uitgewerkt. Zie bijvoorbeeld figuur 1 van de onderzoeken voor CVA.

Standaard zaken zoals anamnese, aanvragen van lab en röntgen, vitale functies, zorgactiviteiten zoals voorlichting enzovoort, kunnen zo uit het bestaande NICTIZ DIM template voor perinatologie worden overgenomen. De modellen van perinatologie voor die onderwerpen zijn dus 100% bruikbaar in de CVA-ketenzorg. Via aanvullende vocabulaires kunnen de HL7 klassen worden gevuld met de specifieke voorbeelden voor het domein. Zie bijvoorbeeld het rijtje van ICF coderingen voor het functioneren en voor de beperkingen. Op hun beurt leveren de specifieke zaken voor

de CVA-ketenzorg weer nieuwe DIM modellen op die ook elders weer bruikbaar zouden kunnen zijn. Voorbeelden zijn de al genoemde Barthel index die als score voor de ADL (Activiteiten van het Dagelijks Leven) in nage-noeg elke zorgsetting gebruikt kan worden.

Implementatie CVA-KIS

Delft implementeert als eerste stroke service in Nederland een CVA-KIS. Op basis van de specificaties is een functioneel ontwerp gemaakt en is ICT-leverancier Porta Vita gestart met het bouwen van de benodigde functies. Vanaf 1 juni is het systeem naar verwachting gereed voor eerste gebruik. Tijdens de ontwikkeling blijkt dat de specificaties op detail onderdelen een verdere uitwerking vragen, zoals voor de diverse klinimetrische instrumenten, en dat er vanuit de generieke beschrijving een aanpassing naar de lokale situatie nodig is. Een concreet voorbeeld is de vraag wie nu bepaalde acties moet uitvoeren en in zijn werklíst krijgt. De verpleegkundige of de fysiotherapeut kan bijvoorbeeld de Barthel index invullen. Maar het CVA-KIS plaatst deze bij een discipline in de werklíst. Wie dat moet zijn dient per stroke service te worden afgesproken. Een ander praktisch aspect is de vraag wat nu de 'geldige' versie is van bepaalde elementen uit de specificaties: van de Barthel index bestaan er verschillende varianten. Op dit moment is de wetenschappelijke publicatie daarvan als standaard gebruikt. Naast Delft lopen er besprekingen met stroke services in Amsterdam, Rotterdam en Nijmegen om in de loop van 2004 de implementatie op te pakken.

Conclusie

In een samenwerking met het veld, experts en NICTIZ wordt gewerkt aan de realisatie van een CVA-keteninformatiesysteem. Inmiddels zijn de specificaties voor dit systeem gereed, met daarin onder andere een kern dataset en een domein informatie model voor CVA ketenzorg. Voor het opstellen van deze specificaties en modellen is gebruik gemaakt van domein informatie ^[1, 2] en van bestaande NICTIZ modellen. ^[3] Hieruit blijkt onder andere dat deze op HL7 versie 3 RIM gebaseerde modellen te hergebruiken zijn. Enkele oplossingen die zijn gevonden om de domeininformatie af te beelden, zoals de CMET, worden op dit moment aan HL7 internationaal voorgelegd. De huidige □

D-MIM voor stroke service en ook voor perinatologie zullen wat anders worden vormgegeven door harmonisatie met internationale modellen. Er blijkt een hoge mate van bereidheid en interesse in het veld om deel te nemen. Zo wordt nu een aantal implementaties van een CVA-KIS voorbereid, waarvan die in Delft de spits afbít. De specificaties zijn op de website van NICTIZ te downloaden (www.nictiz.nl) ^[6]. Op basis van ervaringen in de pilot zullen de specificaties worden bijgesteld.

Referenties

- [1] Richtlijnontwikkeling – gepubliceerde richtlijnen – richtlijn 'beroerte'; www.cbo.nl. Webdocumenten. Bezocht mei 2003.
- [2] Huijsman R, Klazinga NS, Scholte op Reimer WJM, van Wijngaarden JDH, van Exel NJA, van Putte-Boon C, Prestholt FT, Koopmanschap MA, Niessen LW. Beroerte, beroering en borging in de keten. Resultaten van de Edisse-studie van drie regionale experimenten met stroke service. Edisse: Evaluation Dutch Integrated Stroke Service Experiments. Den Haag, Zorgonderzoek Nederland Medische Wetenschappen (ZonMW) & Rotterdam instituut Beleid en Management Gezondheidszorg (iBMG) van de Erasmus Universiteit, 2001.
- [3] NICTIZ. Eindrapportage project perinatologie. CD-Rom nummer 3. Leidschendam, NICTIZ, 2003.
- [4] Goossen WTF Jonker M, Heitmann KU, Jongeneel I, de Jong T, van der Slikke H, Kabbes BL. Electronic Patient Records: Domain Message Information Model Perinatology. [Invited paper International Journal for Medical Informatics – in press, 2003].
- [5] Ouwehand T, Poll A, Heijden, H van. Demonstratiemodel Keteninformatiesysteem CVA ketenzorg Delft. Houten, IVZ, Stichting Myosotis en AGIS, 2003.
- [6] International Standards Organisation. Health informatics - Requirements for an electronic health record architecture. Geneva, ISO/TS 18308, 2003.
- [7] Haan R. de, Limburg M, Schuling J, Broeshart J, Jonkers L, van Zuylen P., Klinimetrische evaluatie van de Barthel-index, een maat voor beperkingen in eht dagelijks functioneren, Ned Tijdschr Geneeskde 1993; 37(18):pag. 917-921.
- [8] Goossen WTF Meijer R, van der Kruk P en Reuser L (2003). Specificaties CVA keteninformatiesysteem. Leidschendam, NICTIZ.