

# Bouwsteen 1: ZOUT regionaal transmuraal dossier

## 1. Aanleiding voor het regionaal transmuraal dossier

### 1.1 ZOUT

Huisarts en specialist moeten intensiever en anders gaan samenwerken om Juiste Zorg op de Juiste plaats te bieden aan de patiënt. Met JZOJP wordt niet alleen kwalitatief goede zorg dichtbij de patiënt beoogd (effectief en patiëntgericht), maar ook meer efficiëntie waarmee we de krapte op de arbeidsmarkt en stijgende zorgkosten het hoofd moeten bieden en de toegankelijkheid van zorg waarborgen. In 2015 hebben ziekenhuizen en huisartsen in de regio Utrecht als uitwerking van dit beleid de regionale overeenkomst "Juiste Zorg op de Juist plek" afgesloten. In dit kader zijn regionale transmurale samenwerkingsafspraken (RTA's) gemaakt, gericht op samenwerking in de zorgketen zo dicht mogelijk bij de patiënt, generalistisch waar mogelijk en specialistisch waar nodig, met heldere afspraken over 'wie, wanneer, wat doet' en waar mogelijk met overdracht van patiëntenzorg van het ziekenhuis naar de huisarts – ofwel substitutie van zorg.

De implementatie van de inmiddels geaccordeerde RTA's voor patiënten met COPD, hart- en vaatziekten, diabetes en kanker blijft echter achter. Derhalve is ZOUT geïnitieerd: een onderzoek omtrent de ontwikkeling van een implementatiestrategie, leunend op drie pijlers: transmurale spiegelinformatie, patiëntparticipatie en interprofessioneel leren. Ingezet wordt op de realisatie van praktijkleerbijeenkomsten waarin huisartsen en specialisten – samen met patiënten – praten over de huidige vorm van samenwerking en mogelijke verbeterlagen. Het idee is dat deze bijeenkomsten bijdragen aan een betere samenwerking tussen huisartsen en specialisten in de regio, opdat de patiënt zoveel mogelijk op de juiste plaats zorg geboden kan worden.

Het project ZOUT is een actieonderzoek. Dat betekent dat de stakeholders, patiënten en professionals nadrukkelijk participeren in het onderzoek en dat de focus van het onderzoek in de loop van de tijd kan verschuiven naar die aspecten die het meest relevant blijken in de praktijk en voor het doel van het onderzoek.

### 1.2 Het transmuraal dossier in ZOUT

Om transmurale spiegelinformatie te genereren over de gedeelde zorg van ziekenhuizen en huisartsen in de regio is een regionaal transmuraal dossier ontwikkeld. De voor een regionaal transmuraal dossier noodzakelijke datakoppeling maakte gebruik van lopende institutionele zorgregistraties in eerste en tweede lijn, waarmee onnodige extra registratiedruk werd vermeden. De eerstelijns data werden geëxtraheerd uit de database van het Julius Huisartsen Netwerk (JHN). JHN is opgezet met de regionale huisartsen en herbergt de routinezorgdata van meer dan 300.000 patiënten van ruim 200 huisartsen. JHN heeft een historie van meer

dan 20 jaar, en een bewezen effectieve structuur voor databeheer, analyse en rapportage. Voor de tweedelijns gegevens werden data geëxtraheerd uit de registratiesystemen van de regionale ziekenhuizen.

## **2. Invulling regionaal transmuraal dossier**

### **2.1 Overeenkomsten**

Samenwerkingsovereenkomsten en verwerkersovereenkomsten werden gesloten met de betrokken partijen (de drie participerende ziekenhuizen) voor de uitwisseling van data rondom vooraf opgestelde indicatoren voor transmurale zorg. Dat proces verliep moeizaam, vooral in verband met ingewikkelde regelgeving rond de net nieuwe AVG-wetgeving; het was daardoor niet eenvoudig om het initiële enthousiasme onder alle betrokkenen vast te houden en te komen tot het daadwerkelijk sluiten van de overeenkomsten. Een combinatie van regelmatige mails, telefoongesprekken en informele lobby om het transmuraal dossier onder de aandacht te houden en formele afspraken met bestuurders, een presentatie in het coördinatie overleg van het regionale bestuurlijke samenwerkingsverband van zorgorganisatie Trijn (waar de bestuurlijk verantwoordelijken van de betrokken partijen aanwezig waren), en intensieve inzet van de strategisch adviseur van bureau Raedelijk (ROS; (reeds onderdeel van de projectgroep) bleek nodig om dit belangrijke deel van het project te realiseren.

### **2.2 Indicatoren en monitoring**

De monitoring en ontwikkeling van indicatoren voor transmurale zorg zou zich aanvankelijk toespitsen op de vier bestaande RTA's, namelijk die voor Diabetes Mellitus (2014), voor COPD, (2015) Cardiovasculair Risico Management (2015), en Hartfalen (2016). Gedurende het project is de RTA Hartfalen vervangen voor de gedurende het project geaccordeerde RTA Oncologische Zorg (2019). De inhoudelijke indicatoren uit de RTA Hartfalen bleken toch erg overeen te komen met de indicatoren uit de RTA CVRM, en de introductie van de RTA Oncologische zorg bracht een mooie kans om samenwerking rondom oncologische zorg in de regio verder uit te diepen.

Aan de start van het project werden verschillende bijeenkomsten georganiseerd met de RTA werkgroepen van de verschillende RTA's (de 'makers' van de RTA's). Hen werd gevraagd welke indicatoren uit de RTA doorslaggevend waren voor het monitoren van het gebruik van die RTA's in de praktijk. Daarmee kon de onderzoeksvraag van dit onderzoek wat betreft het transmuraal dossier worden beantwoord:

"Wat zijn volgens professionals en patiënten voor elk van de vier RTA's (DM, COPD, Hartfalen en CVRM) de inhoudelijke indicatoren aan de hand waarvan het gebruik, de navolging en de effecten in de zorgketen optimaal gemonitord kunnen worden?"

Gedurende het onderzoek bleek echter dat het nog veel interessanter was om te onderzoeken hoe die indicatoren uiteindelijk konden worden geëxtraheerd uit informatiesystemen en gepresenteerd aan zorgprofessionals en patiënten. De haalbaarheid van extractie en automatisering van de indicatoren moest bijvoorbeeld allereerst worden getoetst binnen het bestaande transmuraal dossier. Daarnaast streefden we in dat proces naar zoveel mogelijk geautomatiseerde berekening van de indicatoren, omdat analyse van open tekstvelden te privacygevoelig bleek.

De volgende vragen werden daarom aanvullend opgesteld en beantwoord:

1. Hoe kom je tot een set van werkbaar en relevante proces- en uitkomstindicatoren?
2. Hoe kom je tot een prototype format voor extractie van deze indicatoren uit de gebruikte informatiesystemen?
3. Wat zijn de stappen (inclusief facilitators en belemmerende factoren) in het ontwerp van een transmuraal dossier?

### **2.3 Routemap naar het transmuraal dossier**

Nadat voor iedere RTA werkbaar en relevante proces- en uitkomstindicatoren waren opgesteld in samenwerking met de RTA werkgroepen werd een format voor extractie van deze indicatoren uit de gebruikte informatiesystemen ontworpen. Op basis van de extracties werd spiegelinformatie gemaakt, welke vervolgens opnieuw werd voorgelegd en getoetst bij de bijbehorende RTA werkgroepen. In brainstorm sessies werd de tot dan toe opgehaalde spiegelinformatie gepresenteerd en werd hen gevraagd welke indicatoren uit de data doorslaggevend waren voor 'monitoring' van het gebruik van de RTA's in de praktijk.

Op basis van prioritering bleven een aantal indicatoren over. Gekoppelde data over deze indicatoren werd gevisualiseerd in definitieve 'spiegelinformatie tabellen' om daarmee vervolgens het gesprek aan te gaan met huisartsen, specialisten en patiënten over hun onderlinge samenwerking in Optimale Zorg Tafels (zie [Appendix A](#)). Spiegelinformatie tabellen geven inzicht in (1) verwijzing van huisarts naar ziekenhuis of (2) terugverwijzing van ziekenhuis naar huisarts (met uitzondering van de RTA Oncologische zorg; die gaat vooral over de terugverwijzing van ziekenhuis naar huisarts). Per indicator is opgenomen in hoeverre huisartsen en ziekenhuizen doen wat de RTA 'voorschrijft'.

Het gehele proces van 'maken' van deze spiegelinformatie hebben we vervolgens onderzocht: wat ging goed, wat was lastig, wat kan beter? Dat heeft bijgedragen aan een 'routemap' om een transmuraal dossier te kunnen ontwikkelen. Die routemap is opgeschreven in de vorm van een wetenschappelijk artikel (dat is inmiddels gepubliceerd in het International Journal of Medical Informatics; zie [Appendix B](#)). Niet alleen de technische aspecten van datakoppeling zijn daarin opgenomen, maar juist ook de logistieke, administratieve en inhoudelijke uitdagingen (het komen tot samenwerkingsovereenkomsten, het aansturen van datamanagers in verschillende organisaties, de betrokkenheid en prioriteit onder alle betrokkenen, etc) en het 'oplossen' van die uitdagingen.