



Deelproject 3

Centrale dataverzameling

uitkomstmetingen ROM ggz

Bruggebouw
Bos en Lommerplein 280
Postbus 9204
1006 AE Amsterdam
Telefoon (020) 346 71 71
Fax (020) 346 71 77
info@furore.com

INHOUDSOPGAVE

Versiehistorie.....	3
Managementsamenvatting	4
1. Inleiding	7
1.1. Context ROM ggz	7
1.2. Opdracht deelproject centrale gegevensverzameling	8
2. Inventarisatie ICT-Infrastructuur	10
2.1. ICT-infrastructuur GGZ Nederland	10
2.2. ICT-infrastructuur lidinstellingen	10
2.3. ICT-infrastructuur ROM-initiatieven	10
2.4. Conclusie ICT-infrastructuren	11
3. Het proces centrale gegevensverzameling	12
3.1. Deelproces 1: Aanleveren MDS ROM gegevens	12
3.2. Deelproces 2: Verwerken MDS ROM gegevens	13
3.3. Deelproces 3: Opslaan ROM-gegevens.....	13
3.4. Deelproces 4: Terugkoppelen ROM-informatie.....	14
4. De ontwerpaspecten	15
4.1. Informatiebeveiliging	15
4.2. Aanleveren MDS ROM	15
4.2.1. Klaarzetten MDS ROM	15
4.2.2. Verzenden MDS ROM	16
4.3. Verwerken MDS ROM	16
4.3.1. Ontvangen MDS ROM.....	16
4.4. Opslag ROM-gegevens.....	17
4.5. Terugkoppelen ROM-informatie	18
5. Voorkeursscenario	20
6. Activiteitenplan realisatie	21
7. Risico's	22
Bijlage I: Leden werkgroep	23
Bijlage II: Lijst met definities	24
Bijlage III: De (voorlopige) minimale dataset	25
Bijlage IV: Taken en verantwoordelijkheden functioneel beheerder	26
Bijlage V: Prijsopgave ZorgTTP	27

VERSIEHISTORIE

versie	Datum	Auteur	Opmerking
0.8	29 september 2009	C. Ingenbleek	Financiële planning en bijlagen
0.9	07 oktober 2009	R.H. Wiersma	Review door M. de Lange/D. Roolvink
1.0	08 oktober 2009	R.H. Wiersma	Document definitief gemaakt voor werkconferentie.
1.1	27 oktober 2009	R.H. Wiersma	Opmerkingen W. Gorissen en C. Nas verwerkt.
2.0	28 oktober 2009	R.H. Wiersma	Document definitief gemaakt voor stuurgroep ROM ggz.

MANAGEMENTSAMENVATTING

Het is van strategisch belang voor de sector om meer inzicht te hebben en te geven in de resultaten van de ggz behandelingen. Dit geldt voor de individuele instellingen en ook voor de sector als geheel. Het toepassen van Routine Outcome Measurement (ROM) is een middel om op basis van objectieve indicatoren de kwaliteit van de zorg inzichtelijk te maken, te evalueren en te verbeteren.

Vanwege dit belang voor de sector, heeft GGZ Nederland begin 2009 het initiatief genomen tot de formulering van een plan van aanpak waarin drie doelen nagestreefd worden:

1. Implementatie van ROM binnen zoveel mogelijk GGZ instellingen;
2. Onderlinge vergelijkbaarheid van de uitkomsten van ROM methoden;
3. Centrale verzameling en distributie van uitkomsteninformatie.

Het rapport dat nu voor u ligt, heeft betrekking op het derde doel. In de maanden juli en augustus hebben interviews plaatsgevonden met werkgroepleden, lidinstellingen en leveranciers. In de maand september is een eerste rapportage opgesteld waarover begin oktober terugkoppeling is gevraagd aan de werkgroepleden.

Het onderzoek is gestart met de inventarisatie van de bestaande ICT-infrastructuur, bij GGZ Nederland, lidinstellingen en ROM-leveranciers, die relevant is met de aanlevering van de ROM-gegevens. Tussen de instellingen, de ROM-initiatieven en de ROM ggz gegevensverzameling gaat uitwisseling van gegevens plaatsvinden. Op welke manier dat gebeurt, via welke routes en tussen welke niveaus is afhankelijk van de vraag of de instellingen zelf of de ROM initiatieven verantwoordelijk worden voor de gegevensaanlevering aan de ROM ggz centrale gegevensverzameling. Om deze vraag te kunnen beantwoorden is het nodig om te kijken welk niveau de beschikking heeft over de brondata die beschreven staat in de minimale dataset. Een instelling zal hier zelf een keuze moeten maken. De minimale dataset ROM (hierna: MDS ROM) is bepaald in deelproject 2 'Vergelijkbaarheid' en vormt een uitgangspunt voor dit project, deze MDS ROM is opgenomen in bijlage III.

Het proces van de gegevensverzameling is op te splitsen in vier deelprocessen: aanleveren ROM-dataset, verwerken ROM-dataset, opslaan ROM-gegevens en terugkoppelen ROM-informatie. Binnen elke deelproces vinden activiteiten plaats die gebundeld een voorkeursscenario voor de centrale gegevensverzameling opleveren. Alvorens tot een voorkeursscenario voor de realisatie van de centrale dataverzameling te komen, worden op een aantal ontwerpaspecten keuzes gemaakt.

Keuzeaspect 1: Informatiebeveiliging.

Overweging: De informatie die verzameld wordt, is privacygevoelig en mag niet naar de individuele cliënt herleidbaar zijn, dit vraagt om een vorm van anonimisering. Voor de doelen die voor de gegevensverzameling gedefinieerd zijn is het nodig om ROM-gegevens te kunnen combineren met andere in de GGZ Databank aanwezige gegevens, dit vraagt om een speciale vorm van anonimiseren, het pseudonimiseren.

Advies: Pas pseudonimisering toe op de gegevens die verzameld worden.

Keuzeaspect 2: Dataverzameling bij de instelling.

Overweging: Bij de instellingen komt een grote diversiteit aan systemen voor die relevant zijn voor de gegevensaanlevering. Daarnaast komen deze in diverse configuraties voor, in hoofdlijnen komen deze op de volgende configuraties neer:

- ROM-gegevens vastgelegd in centrale database bij ROM-initiatief;
- ROM-gegevens vastgelegd in ROM-applicatie bij instelling;
- ROM-gegevens beschikbaar in zorgregistratiesysteem bij instelling.

Advies: Maak de instellingen zelf verantwoordelijk voor aanlevering van de ROM-gegevens. Dit vraagt een forse inspanning en/of investering (in tijd, mankracht (actief sturen) en euro's) van de instellingen. Voor het aanleveren van de minimale dataset voor ROM ggz moeten ggz-instellingen brondata uit meerdere deelsystemen samenvoegen. Per instelling/configuratie zal er een inventarisatie gemaakt moeten worden op basis waarvan een stappenplan voor realisatie kan worden opgesteld.

Keuzeaspect 3: Push- of pullstrategie.

Overweging: Bij de eerste strategie levert de instelling actief de gegevens aan, bij de tweede worden de data door het centrale verzamelpunt opgehaald. De complexiteit van de verschillende besturingssystemen, de verschillende ROM-databases en de verschillende vormen van netwerkbeveiliging binnen de 82 instellingen maken momenteel een pullstrategie niet haalbaar.

Advies: Kies voor de pushstrategie.

Keuzeaspect 4: Frequentie van aanlevering.

Overweging: Een vierde keuzeaspect is de frequentie van aanlevering van de data. De maandelijkse frequentie zoals deze voor de DIS wordt toegepast, kan eenvoudig toegepast worden en heeft voordelen boven een lagere frequentie, Deze voordelen worden verderop in het rapport beschreven.

Advies: Kies voor een maandelijkse aanlevering.

Keuzeaspect 5: Plaats ontvangen ROM-gegevens.

Overweging: Voor de plaatsing van het ontvangstpunt van de ROM-gegevens komen drie plekken in aanmerking. Dat is een uitbreiding van de bestaande DIS-aanlevering, het inrichten van een verzamelpunt bij de GGZ Databank of het inrichten van een verzamelpunt bij een derde partij. De eerste optie heeft als nadeel dat verschillende soorten gegevens door elkaar gaan lopen en er zo een afhankelijkheid wordt gecreëerd. De laatste optie heeft als nadeel dat er een extra partij aan het project wordt toegevoegd waarvan nu nog niet bekend is of deze kennis over ROM bezit. Dit vergroot de complexiteit van het project.

Advies: Breidt de GGZ Databank uit met een ontvangstpunt voor de ROM-gegevens.

Keuzeaspect 6: Plaats opslag ROM-gegevens.

Overweging: GGZ Nederland heeft op dit moment al een datawarehouse in gebruik, de GGZ Databank. Deze databank bevat gegevens waarmee de ROM-gegevens gecombineerd kunnen worden. Het uitbreiden van de bestaande databank is sneller en goedkoper te realiseren in vergelijking met nieuwbouw.

Advies: Breid de bestaande GGZ Databank uit zodat hier ook de ROM-gegevens opgeslagen kunnen worden.

Keuzeaspect 7: Opslagtermijn ROM-gegevens.

Overweging: Mogelijk zijn voor de verschillende ROM-doelen verschillende opslagtermijnen van toepassing. Mogelijk is er ook een relatie tussen de opslagtermijn en de eisen t.a.v. informatiebeveiliging.

Advies: Onderzoek de gewenste opslagtermijnen i.s.m. de informatiebeveiliging.

Keuzeaspect 8: Toegang tot ROM-gegevens in centrale databank.

Overweging: De huidige toegang tot de GGZ Databank is beperkt. Voor het behalen van de ROM-doelen is een uitgebreidere toegang tot de databank wenselijk. Uitgebreidere toegang heeft echter ook consequenties voor autorisaties in de databank en de performance van de databank.

Advies: Geef in eerste instantie GGZ Nederland uitgebreide toegang tot de databank, de instellingen krijgen toegang vergelijkbaar met de huidige toegang. Verzoeken om meer informatie van de instellingen worden door GGZ Nederland afgehandeld. In een volgende fase kunnen ook de instellingen zelf uitgebreidere toegang tot de databank krijgen.

Keuzeaspect 9: Ontwikkeling rapportages.

Overweging: Momenteel is de leverancier van de databank verantwoordelijk voor het produceren van de output. De leverancier beschikt over een gedegen hoeveelheid technische kennis, maar heeft een tekort aan inhoudelijke zorgkennis.

Advies: Onderzoek de wenselijk inrichting van het functioneel beheer en de functionele data-analyse voor de GGZ Databank.

In het voorgaande deel zijn aspecten benoemd die een rol spelen in het traject van de centrale dataverzameling. Nog niet alle aspecten zijn volledig uitgezocht, maar op basis van interviews en ervaringen die bij andere trajecten zijn opgedaan, wordt er wel een voorkeursscenario duidelijk.

De instelling is zelf verantwoordelijk voor het verzamelen van de gegevens en het samenstellen van de MDS ROM die moet worden aangeleverd. De instelling heeft de mogelijkheid om de daadwerkelijke aanlevering uit te laten voeren door het ROM-initiatief. De instelling biedt de MDS ROM aan ter verzending aan de infrastructuur die GGZ Nederland hiervoor inricht. Deze infrastructuur zorgt voor de pseudonimisering en de beveiligde verzending van de gegevens naar het centrale verzamelpunt. De bestaande GGZ Databank wordt uitgebreid met de mogelijkheid voor de ontvangst, verwerking en opslag van de ROM-gegevens die door de instellingen worden verzonden. GGZ Nederland krijgt toegang tot de gegevens in de GGZ Databank ten behoeve van rapportage over en analyse van de beschikbare gegevens. Medewerkers worden opgeleid om met de rapportage-instrumenten om te kunnen gaan. De terugkoppeling naar de instellingen zal via een aantal standaard rapportages lopen die de instellingen zelf kunnen ophalen. In een later stadium, als de autorisaties goed zijn geregeld, kunnen eventueel de instellingen uitgebreidere toegang tot de GGZ Databank krijgen. GGZ Nederland dient vanaf de start deze uitgebreidere toegang te krijgen.

Binnen het gehele proces van de centrale gegevensverzameling van de MDS ROM is een aantal risico's te benoemen waar de nodige aandacht aan besteed moet worden om het project een grote slagingskans te geven:

- niet alle aangesloten ggz-instellingen zijn in staat om de MDS ROM aan te leveren, bijvoorbeeld omdat de noodzakelijke koppelingen tussen de verschillende bronsystemen ontbreekt;
- de kwaliteit van de aangeleverde MDS ROM (in termen van volledigheid, juistheid en tijdigheid) is onvoldoende voor het behalen van de doelen;
- onvoldoende capaciteit in geld, tijd en/of mankracht bij de betrokkenen om de gevraagde bijdrage op de afgesproken tijd te kunnen leveren;
- de afstemming tussen de bij de keten betrokken partijen is onvoldoende;
- onvoldoende overeenstemming over de terug te koppelen informatie in relatie tot de gestelde ROM-doelen.

1. INLEIDING

Binnen de ggz is een groeiende behoefte aan inzicht in de kwaliteit en effectiviteit van de geleverde zorg. Het is van strategisch belang voor de sector om meer inzicht te hebben en te geven in de resultaten van de ggz behandelingen. Dit geldt voor de individuele instellingen en ook voor de sector als geheel. Belanghebbenden zijn onder andere cliënten, zorgverzekeraars en de overheid (Ministerie van VWS).

Het toepassen van Routine Outcome Measurement (ROM) is een middel om op basis van objectieve indicatoren de kwaliteit van de zorg inzichtelijk te maken, te evalueren en te verbeteren. Een ROM-methode bestaat uit een meetinstrument, afspraken over de wijze en mate van af te nemen metingen bij patiëntengroepen en een meetuitkomst. In de praktijk wordt ROM veelal toegepast door middel van een vragenlijst die tenminste aan het begin en aan het einde van een behandeling wordt afgenomen.

Er zijn de afgelopen jaren verschillende initiatieven ontplooid door ggz instellingen samen met universiteiten en onderzoeksinstituten om ROM methoden met wetenschappelijk gevalideerde meetinstrumenten te ontwikkelen en te verbeteren. Het strategische belang voor de sector is het aantonen van de effectiviteit en de relevantie van ggz-interventies. Hiervoor is eenduidige informatie nodig over het behandelingseffect dan wel het begeleidingseffect.

1.1. Context ROM ggz

In het visiedocument van de Stuurgroep ROM zijn onderstaande ROM-doelen geformuleerd. De ontwerpaspecten die in hoofdstuk 4 beschreven worden, dienen in dit licht geëvalueerd te worden.

Doel 1: ROM is behandelen en begeleiden

ROM is een normaal onderdeel van het zorgproces in de ggz. Hulpverleners krijgen met ROM inzicht in de voortgang van de behandeling en begeleiding en kunnen deze daardoor in overleg met cliënten tijdig bijsturen. ROM is zo een krachtig instrument om de kwaliteit van de zorg verder te verbeteren.

Doel 2: ROM is leren

De verzamelde uitkomstgegevens zijn een belangrijke bron van informatie voor teams, zorgprogramma's en instellingen. Het signaleert afwijkingen en maakt het hulpverleners en management op die manier mogelijk om zichzelf en elkaar gericht te bevragen.

Zodra voldoende gegevens zijn verzameld, kunnen instellingen en hulpverleners spiegelinformatie en specifieke benchmarks organiseren. ROM is dan een centraal onderdeel van de leercyclus binnen en tussen ggz instellingen en hulpverleners.

Doel 3: ROM is verantwoorden

Landelijk verzamelde uitkomstgegevens maken het mogelijk om uitspraken te doen over de relevantie en effectiviteit van de ggz. Omdat deze uitspraken zijn gebaseerd op de zorg zelf, krijgen stakeholders een reëel beeld van de uitkomsten van de geleverde zorg en over de effecten daarvan voor de samenleving.

De combinatie van ROM gegevens en DBC gegevens stellen de sector ook in staat om uitspraken te doen over de kosteneffectiviteit van diverse vormen van behandeling en begeleiding. ROM en DBC zijn samen de maatschappelijke verantwoording van de ggz.

Doel 4: ROM is onderzoeken

Als de kwaliteit van de gegevens heel hoog is en de wijze van gegevensverzameling ook goed is beschreven, is de centrale ROM verzameling na enkele jaren ook bruikbaar voor wetenschappelijk onderzoek.

De projectgroep ROM ggz heeft vier verschillende aggregatieniveaus beschreven die van toepassing zijn op de centrale gegevensverzameling en deze getoetst aan de hierboven genoemde ROM-doelen. In onderstaande tabel¹ zijn de vier verschillende aggregatieniveaus weergegeven. Per aggregatieniveau is aangegeven welk soort uitspraak op basis van de verzamelde gegevens gedaan kan worden.

Aggregatieniveau 1	ROM-gegevens geaggregeerd op instellingsniveau; Uitspraak: x% van de cliënten met diagnose A voelt zich beter, y% slechter en z% is ongeveer gelijk gebleven
Aggregatieniveau 2	ROM-gegevens geaggregeerd op cliëntniveau; Uitspraak: deze cliënt scoort x punten beter tussen start- en eindmeting
Aggregatieniveau 3	Per cliënt en per meting het verzamelen van de schaalscores (totaal en/of subtotaal); Uitspraak: deze cliënt uit deze doelgroep en met deze achtergrond had in de eerste meting een score van X op instrument A en bij de eindmeting met hetzelfde instrument een score van Y
Aggregatieniveau 4	Per cliënt en per meting het verzamelen van de scores op itemniveau. Uitspraak: deze cliënt scoorde op item 4 van instrument A in de eerste meting X en bij de eindmeting met het zelfde instrument Y

De stuurgroep ROM ggz heeft de deelprojectgroep Gegevensverzameling verzocht aggregatieniveau 3 en aggregatieniveau 4 te onderzoeken op haalbaarheid.

Voor ieder van de vier beschreven aggregatieniveaus is bepaald in hoeverre deze aansluiten bij de hiervoor beschreven ROM-doelen. Het schema hieronder geeft daarvan een overzicht.

ROM-doel \ Niveau	Begeleiden	Leren	Verantwoorden	Onderzoeken
Geaggregeerde informatie op instellingsniveau	++	--	-	--
Geaggregeerde informatie op cliëntniveau	++	-	+	--
Ruwe scores per instrument op cliëntniveau	++	+	++	+
Gedetailleerde gegevens per instrument op cliëntniveau	++	++	++	++

De scores geven een globale indicatie van de mate waarin het ROM-doel wordt ondersteund en de scores zijn relatief ten opzichte van elkaar.

1.2. Opdracht deelproject centrale gegevensverzameling

GGZ Nederland heeft begin 2009 het initiatief genomen tot de formulering van een plan van aanpak waarin drie doelen nagestreefd worden:

1. Implementatie van ROM binnen zoveel mogelijk GGZ instellingen;
2. Onderlinge vergelijkbaarheid van de uitkomsten van ROM methoden;
3. Centrale verzameling en distributie van uitkomsteninformatie.

¹ Tabel uit presentatie Stuurgroep ROM ggz, toetsen niveaus gegevensverzameling aan functies ROM, 13-08-2009

Per doel is een werkgroep ingesteld waardoor het ROM ggz project verdeeld is in drie deelprojecten. In juli 2009 heeft GGZ Nederland aan Furore gevraagd de projectleider te leveren voor Deelproject 3 en daarbij de opdracht gegeven de volgende zaken uit te voeren:

1. Inventariseer de bestaande ICT-infrastructuur bij GGZ Nederland, lidinstellingen en ROM-leveranciers die relevant is met de aanlevering van deze gegevens;
2. Bepaal op basis van de uitkomsten van het deelproject 'Vergelijkbaarheid' en de ervaringen met andere gegevensverzamelingen een (voorlopige) minimale dataset;
3. Stel ontwerpscenario's op voor de centrale gegevensverzameling van uitkomstmetingen;
4. Selecteer het voorkeursscenario voor de centrale gegevensverzameling;
5. Stel een plan van aanpak op voor de realisatie van deze gegevensverzameling. Dit plan van aanpak gaat in op de ontwikkeling en beheer van de gegevensverzameling en de gegevensstromen;
6. Stel de businesscase² op voor dit scenario.

Het plan van aanpak en de globale meerjarenbegroting worden opgesteld nadat de stuurgroep ROM ggz een besluit heeft genomen inzake het voorkeursscenario³.

In de maanden juli en augustus hebben interviews plaatsgevonden met werkgroepleden, lidinstellingen en leveranciers (zie bijlage I voor een overzicht). In de maand september is een eerste rapportage opgesteld waarover begin oktober terugkoppeling is gevraagd aan de werkgroepleden.

In de volgende hoofdstukken worden de bovenstaande onderwerpen verder uitgewerkt.

² Dit punt is in overleg met de projectleider gedurende het project veranderd in het opstellen van een globale meerjarenbegroting.

³ Op 24-09-2009 is gekozen voor aggregatieniveau 3 door de stuurgroep ROM ggz.

2. INVENTARISATIE ICT-INFRASTRUCTUUR

Voor het aanleveren van ROM gegevens worden eisen gesteld aan de verschillende ICT-infrastructuren van drie verschillende partijen: GGZ Nederland, de lidinstellingen en de ROM-leveranciers. Aan de hand van de inventarisatie van de ICT-infrastructuren kan bepaald worden of deze invloed hebben op de (voorlopige) minimale dataset.

2.1. ICT-infrastructuur GGZ Nederland

GGZ Nederland beschikt met de GGZ Databank over een informatiesysteem met gegevens die de instellingen leveren aan het DBC-Informatiesysteem (DIS) en het Jaardocument Maatschappelijke Verantwoording.

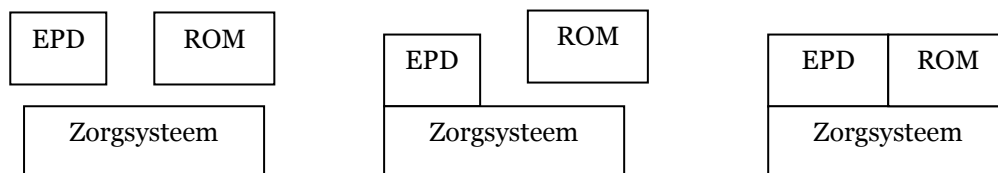
De GGZ Databank is in beheer bij VCD. De gegevens die in dit systeem zijn opgenomen, worden verzameld in andere systemen en vervolgens doorgestuurd naar en verwerkt in de GGZ Databank. Op dit moment bevat het systeem geen gegevens die rechtstreeks aan de GGZ Databank worden aangeboden.

2.2. ICT-infrastructuur lidinstellingen

De minimale dataset ROM, die door de instellingen moet worden aangeleverd, bevat gegevens die bij de ggz instellingen in meerdere deelsystemen vast liggen. Afhankelijk van de inrichting bij de instellingen zijn de volgende bronnen aan te wijzen.

- Het Zorgsysteem
- Het Elektronisch Patiënten Dossier (EPD)
- ROM-systeem

Deze deelsystemen kunnen geheel of gedeeltelijk geïntegreerd zijn in één systeem of bestaan uit drie losstaande systemen. In onderstaand schema zijn deze mogelijkheden weergegeven.



In het geval dat er sprake is van meerdere systemen zouden er datakoppelingen tussen de verschillende systemen moeten bestaan om gegevensuitwisseling tussen de deelsystemen mogelijk te maken. In de praktijk zijn deze koppelingen niet in alle gevallen aanwezig. Het al dan niet aanwezig zijn van datakoppelingen tussen de betrokken deelsystemen heeft invloed op de inspanningen die door de instellingen moeten worden gedaan om de gegevens voor de minimale dataset te verzamelen.

Indien er geen koppelingen tussen de systemen aanwezig zijn dan kan de data uit de verschillende deelsystemen worden geëxtraheerd en aan elkaar gekoppeld worden door middel van database programmatuur. Dit kan zijn een datawarehouse, een extract via een rapportage programma, of de extracten kunnen door middel van officeapplicaties samengevoegd worden.

De ROM data wordt in veel gevallen in eerste instantie opgeslagen in de database van het gekozen ROM initiatief. Er is op dat moment in de meeste gevallen geen koppeling met het EPD en het zorgsysteem.

2.3. ICT-infrastructuur ROM-initiatieven

Een groot aantal instellingen heeft zich aangesloten bij een ROM-initiatief waarbij de ROM-gegevens na invulling van de vragenlijsten in een centrale database worden opgeslagen. De instelling beschikt op dat moment zelf niet over de ROM-gegevens om deze te aggregeren en te combineren met andere beschikbare gegevens.

De ROM ggz dataverzameling bevat ROM-informatie van alle aangesloten instellingen. De databanken van de ROM-initiatieven bevatten de informatie van de aangesloten instellingen. Op instellingsniveau is er sprake van ROM-informatie over de cliënten van de instelling.

2.4. Conclusie ICT-infrastructuren

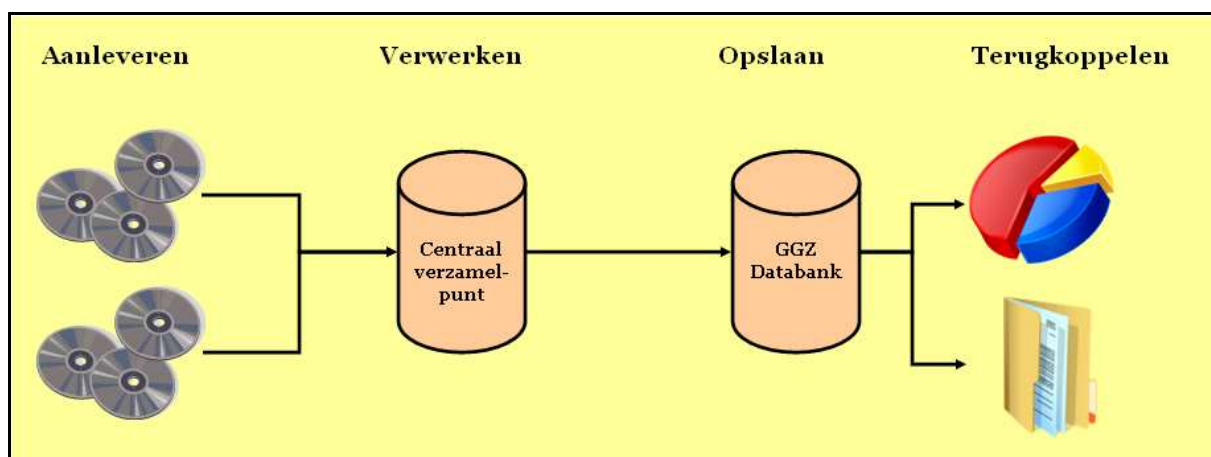
Tussen de instellingen, de ROM-initiatieven en de ROM ggz gegevensverzameling gaat gegevensuitwisseling plaatsvinden. Nog niet in alle gevallen vindt deze gegevensuitwisseling op dit moment plaats en de bestaande situatie is instellingsafhankelijk.

Hoe de gegevensuitwisseling gebeurt, via welke routes en tussen welke niveaus, is afhankelijk van de vraag of de instellingen zelf of de ROM-initiatieven verantwoordelijk worden voor de gegevensaanlevering aan de ROM ggz centrale gegevensverzameling. Om deze vraag te kunnen beantwoorden is het nodig om te kijken welk niveau de beschikking heeft over de brondata die beschreven staat in de minimale dataset.

3. HET PROCES CENTRALE GEGEENSVERZAMELING

Om de complexiteit van de gegevensverzameling te kunnen doorgronden is het goed eerst naar het proces van de gegevensverzameling te kijken en deze daarna op te splitsen in deelprocessen.

Het proces van de centrale gegevensverzameling bestaat uit vier stappen. Het proces wordt op hoog niveau op onderstaande wijze weergegeven:



Figuur 1 - Proces centrale gegevensverzameling

Het proces van gegevensverzameling bestaat uit de volgende deelprocessen:

- Aanleveren ROM-dataset
- Verwerken ROM-dataset
- Opslaan ROM-gegevens
- Terugkoppelen ROM-informatie

Binnen dit totale proces is informatiebeveiliging van groot belang en wordt apart besproken.

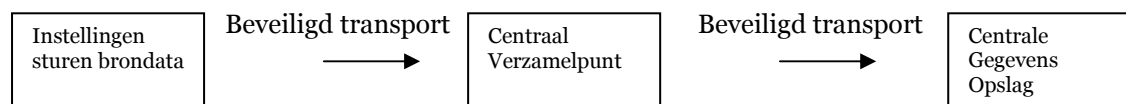
3.1. Deelproces 1: Aanleveren MDS ROM gegevens

Dit deelproces heeft betrekking op het verzamelen van de brondata, het samenstellen van de minimale dataset en het transport daarvan naar een centraal verzamel-punt. Dit proces bestaat uit drie deelprocessen:

- Klaarzetten brondata;
- Verzenden brondata;
- Ontvangen brondata.

Vanuit het centrale verzamel-punt wordt de data verder getransporteerd naar de centrale gegevensverwerking.

Schematisch ziet het proces van aanleveren er als volgt uit:



Klaarzetten brondata

Het proces van de data aanlevering begint met het verzamelen van de brondata door de instelling of het ROM-initiatief. De ROM-broninformatie ligt opgeslagen in het ROM-systeem van de instelling. Bij het klaarzetten van de brondata is het nodig te weten welk bereik (periode) van de brondata aangeleverd dient te worden. Het deelproject 'Vergelijkbaarheid' adviseert een maandelijkse

aanlevering. Dit houdt in dat alle metingen die in de betreffende maand verricht zijn maandelijks gelijktijdig verzonden worden. De voorgaande metingen worden niet opnieuw verstuurd. Na het verzamelen van de brondata, moet de minimale dataset worden samengesteld en klaargezet worden voor transport naar het centrale verzamelpunt.

Verzendproces brondata

Gezien de privacygevoeligheid van de data is het van belang dat de verzending van de gegevens naar het centrale verzamelpunt plaats vindt via een beveiligd protocol en via een beveiligd kanaal.

Ontvangstproces brondata

De MDS ROM wordt getransporteerd naar het centrale verzamelpunt. Dit verzamelpunt heeft de volgende taken.

- Controleren of alle aanleverende instellingen daadwerkelijk aangeleverd hebben;
- Uitsenden van herinneringen als instellingen niet op tijd aanleveren;
- Controleren of het format van het aangeleverde bestand voldoet aan de specificaties⁴;
- Controleren of de inhoud van het aangeleverde bestand voldoet aan de specificaties;
- Rapporteren aan de verzender over de bevindingen van de validatie;
- Opslaan van de aangeleverde bestanden voor verdere verwerking;
- Rapporteren aan de opdrachtgever over de kwaliteit van de aanleveringen en het aanleverproces.

3.2. Deelproces 2: Verwerken MDS ROM gegevens

Het doel van het verwerkingsproces is het verwerken van de aangeleverde gegevens die in de vorige processtap zijn gecontroleerd en opgeslagen. Voordat de gegevens opgenomen worden in het datawarehouse, wordt een aantal bewerkingen op de gegevens uitgevoerd:

- Data kwaliteit;
- Data transformatie;
- Data integratie.

Data kwaliteit

In de eerste bewerking wordt de kwaliteit van de data gecontroleerd en eventueel gecorrigeerd. Deze zogenaamde 'data cleansing' heeft betrekking op de controle van de data op tijdigheid, accuraatheid, consistentheid, volledigheid en eenduidigheid.

Data transformatie

De data transformatie zorgt voor de omzetting van de bronattributen in het gewenste data type, formaat en mogelijke uitkomsten.

Bij de data calculatie worden er nieuwe attributen gecreëerd door calculaties uit te voeren op de brondata. Deze attributen worden afgeleide attributen genoemd. Er kan in deze fase ook externe data toegevoegd worden. Deze data verrijking kan gebeuren door het toevoegen van referentiebestanden zoals productspecificaties, iso bestanden, demografische gegevens et cetera.

Data integratie

De data integratie zorgt voor de integratie van de data uit verschillende bronnen. Het maakt de data vergelijkbaar en koppelbaar. Na de integratie wordt de data toegevoegd aan het datawarehouse.

3.3. Deelproces 3: Opslaan ROM-gegevens

Na de bewerking van de data, worden de gegevens in het datawarehouse opgeslagen.

Bij deze opslag is het van belang dat de gegevens op een manier worden opgeslagen die het eenvoudig maakt om met deze gegevens te rapporteren en om deze gegevens te combineren met al aanwezige gegevens in de GGZ Databank.

⁴ De definities van het format en de inhoud van het aan te leveren MDS ROM-bestand worden tijdens het project nader gespecificeerd.

In de GGZ Databank zijn al generieke gegevens aanwezig zoals een tijdsdimensie, een instellingsdimensie en een cliëntdimensie. De ROM-gegevens die worden ontvangen, moeten aan deze dimensies gerelateerd kunnen worden. Bij het ontwerp van de opslag moet hier rekening mee gehouden worden.

Naast deze generieke gegevens zijn ook al specifieke gegevens in de GGZ Databank aanwezig. Dit zijn gegevens vanuit de DIS-aanlevering en vanuit de Maatschappelijke Verantwoording. De behoefte is aanwezig ook de ROM-gegevens aan deze aanwezige gegevens te relateren. Deze wens heeft consequenties voor de gegevens die in de MDS ROM worden aangeleverd. Bij het samenstellen van de MDS ROM is hier rekening mee gehouden door de AGB-code en een gepseudonimiseerde cliëntidentificatie op te nemen. Met behulp van de AGB-code moeten de ROM-gegevens gerelateerd kunnen worden aan de gegevens vanuit de Maatschappelijke Verantwoording. Met behulp van de gepseudonimiseerde cliëntidentificatie moeten de ROM-gegevens gerelateerd kunnen worden aan de DIS-gegevens. Een aandachtspunt hierbij is dat de basis voor het pseudoniem, het BSN-nummer, bij de aanlevering aan de DIS nog geen verplicht veld is. Sinds juni 2009 zouden de instellingen die gegevens wel aan moeten leveren. Om een volledige koppeling te kunnen leggen dient dit pseudoniem bij beide aanleveringen gevuld te zijn, danwel moet er een ander gegeven beschikbaar zijn op basis waarvan een correcte koppeling gelegd kan worden.

3.4. Deelproces 4: Terugkoppelen ROM-informatie

Het doel van de GGZ Databank is het leveren van spiegelinformatie voor lidinstellingen, generieke informatieproducten over de sector en beleids- en ad-hoc analyses. Voor het invullen van deze doelen is een aantal standaardrapportages ontwikkeld.

Ook voor de ROM-informatie die in de GGZ Databank wordt opgenomen, zal een aantal standaardrapportages worden ontwikkeld. Daarnaast is er ruimte voor het realiseren van maatwerk.

De output is de laatste fase in het proces. De gewenste manier van output is afhankelijk van het ROM-doel. Spiegelinformatie, benchmarking, (kosten-) effectiviteit in de behandeling en begeleiding, wetenschappelijk onderzoek vraagt elk een andere manier van datapresentatie.

De onderstaande vormen van gegevensgebruik worden verwacht:

- Procesrapportages ten behoeve van het proces gegevensverzameling;
- Samenvatting ROM-metingen ten behoeve van de instelling;
- Spiegelrapportages ten behoeve van instellingen en branche organisatie;
- Externe verantwoordingsrapportages over de effectiviteit van de zorg die de ggz levert;
- Ad-hoc rapportages ten behoeve van analyse en onderzoek.

De prioritering en invulling van de benodigde rapportages wordt gedurende het project bepaald. De output wordt op dit moment ontwikkeld door de beheerder van de GGZ Databank, VCD.

4. DE ONTWERPASPECTEN

Alvorens tot een voorkeursscenario voor de realisatie van de centrale dataverzameling te komen, zullen op een aantal aspecten keuzes gemaakt moeten worden. Hieronder zijn deze aspecten, per deelproces van de gegevensverzameling, weergegeven.

4.1. Informatiebeveiliging

ROM ggz data zijn privacy gevoelige gegevens. Indien gegevens op cliëntniveau verzameld worden, moeten de gegevens dusdanig beveiligd zijn dat herleidbaarheid naar een natuurlijk individu niet mogelijk is.

Een van de oplossingen om herleidbaarheid naar het individu te voorkomen is het anonimiseren van gegevens. In dit geval worden alle identificerende kenmerken uit de data verwijderd. Echter zijn in sommige gevallen de identificerende attributen nodig voor het uitvoeren van analyse en onderzoek, bijvoorbeeld voor het kunnen koppelen van ROM-gegevens aan DBC-gegevens. In dat geval kunnen de identificerende attributen 'gepseudonimiseerd' worden. Iedere identificerend attribuut wordt bij pseudonimisatie via een algoritme vertaald tot een nieuw en niet herleidbaar identificerend attribuut.

Richtlijnen voor de informatiebeveiliging in de zorg zijn vastgelegd in de norm NEN 7510. De te realiseren oplossing wordt aan deze norm getoetst.

4.2. Aanleveren MDS ROM

4.2.1. Klaarzetten MDS ROM

Het systeem waarin ROM-gegevens worden vastgelegd, gecombineerd met de keuze wie verantwoordelijk is voor de aanlevering van de MDS ROM-gegevens, heeft consequenties voor de activiteiten die nodig zijn om een aanleverbestand te kunnen samenstellen. De volgende mogelijkheden komen voor:

1. ROM-gegevens vastgelegd in centrale database bij ROM-initiatief.
2. ROM-gegevens vastgelegd in ROM-applicatie bij instelling.
3. ROM-gegevens beschikbaar in zorgregistratiesysteem bij instelling.

Ad. 1 *Aanlevering door ROM-initiatief*

Indien het ROM-initiatief de MDS ROM-gegevens aanlevert namens de aangesloten instellingen, dan dienen de gegevens bij het ROM-initiatief aangevuld te worden met de ontbrekende zorggegevens.

Aanlevering door instelling na ontvangst ROM-gegevens van ROM-initiatief

Indien de instelling de MDS ROM-gegevens aanlevert, dan dient de instelling de benodigde gegevens beschikbaar te krijgen vanuit de centrale database van het ROM-initiatief zodat deze gecombineerd kunnen worden met de benodigde zorggegevens voor de minimale dataset.

Ad. 2 *Aanlevering door instelling vanuit lokaal beschikbare ROM-applicatie*

Bij instellingen die zelf de beschikking hebben over de ROM-applicatie, en daarmee de gegevens binnen de instelling beschikbaar hebben, dient er een koppeling gemaakt te worden zodat deze gegevens met de benodigde zorggegevens gecombineerd kunnen worden zodat de minimale dataset samengesteld kan worden.

Ad. 3 *Aanlevering door instelling via eigen zorgregistratiepakket*

Bij instellingen waarbij de ROM-data geïntegreerd zijn binnen het zorgregistratiepakket zijn de inspanningen beperkt tot het samenstellen van de minimale dataset.

De keuze voor aggregatieniveau 3 of 4 heeft, voor zover nu beoordeeld kan worden, geen invloed op de complexiteit van de te realiseren datakoppelingen. De keuze voor één van beide aggregatieniveaus leidt wel tot een andere inhoud van de datakoppeling. Bij aggregatieniveau 4 zullen meer gegevens via de datakoppeling worden doorgestuurd.

Het zwaartepunt van de centrale gegevensaanlevering zit in het verzamelen en vastleggen van de minimale dataset op instellingsniveau. Dit vraagt een forse inspanning en/of investering (in tijd, mankracht (actief sturen) en euro's) van de instellingen. Voor het aanleveren van de minimale dataset voor ROM ggz moeten ggz-instellingen brondata uit meerdere deelsystemen samenvoegen. Dit in tegenstelling tot de aanlevering van DIS-gegevens waarbij de data doorgaans uit één systeem komt. De configuratie hiervan verschilt per instelling en het is niet mogelijk hier een generiek toepasbare oplossing voor beschikbaar te stellen. Per instelling/configuratie zal er een inventarisatie gemaakt moeten worden op basis waarvan een stappenplan voor realisatie kan worden opgesteld.

4.2.2. Verzenden MDS ROM

Push of pullstrategie

Er zijn twee mogelijkheden voor het verzamelen van de data van de instellingen op het centrale verzamelpunt. De data wordt door de instelling verstuurd (de pushstrategie) of de data wordt door het centrale verzamelpunt opgehaald (de pullstrategie).

De brondata wordt beschikbaar gesteld door 82 verschillende instellingen. De ICT binnen deze instellingen verschilt enorm van elkaar. Binnen deze instellingen zijn verschillende besturingssystemen in gebruik, verschillende ROM-databases, verschillende vormen van netwerkbeveiliging etc. Het is vanuit die optiek onmogelijk om de pullstrategie toe te passen.

De overblijvende optie is de pushstrategie.

Een flexibele vorm van een push oplossing is het gebruik van een webapplicatie waarmee de brondata geupload kan worden. De webapplicatie gebruikt een secure webprotocol (bijvoorbeeld https of secure ftp) waarmee de brondata veilig over het internet getransporteerd kan worden. De webapplicatie kan direct na de upload een terugkoppeling geven over de kwaliteit van de aanlevering en het bestand goedkeuren of afkeuren. Het nadeel van deze oplossing is dat er altijd een handmatige activiteit nodig is om het bestand via de webapplicatie te uploaden.

Een andere variant is het installeren van software waarmee de informatie veilig verzonden kan worden, ZorgTTP heeft dergelijke software ontwikkeld. Binnen de software wordt de beveiligde verzending over het internet geregeld en ook wordt daarin de informatie inhoudelijk beschermd door versleuteling door middel van pseudonimisatie van de informatie. De ZorgTTP software wordt landelijk gebruikt voor het verzamelen van DIS informatie en voor de AWBZ informatie. Binnen de GGZ wordt de software toegepast bij het verzamelen van verantwoordingsinformatie van de GGZ lidinstellingen.

Door deze software van ZorgTTP nu ook voor het verzamelen van ROM-data toe te passen, wordt hetzelfde algoritme voor de pseudonimisering toegepast als al gedaan wordt bij andere gegevens, gebaseerd op hetzelfde brongegeven, het burgerservicenummer. Dit maakt het verder in het proces mogelijk om deze gepseudonimiseerde data met elkaar in verband te brengen. Daarnaast zijn de instellingen al bekend met deze software en sluit het daarmee aan bij bestaande architectuur.

Frequentie

Vanuit de gesprekken is gebleken dat het maandelijks beschikbaar komen van actuele informatie wenselijk is. Deze frequentie sluit daarnaast aan bij de frequentie waarmee data naar de DIS wordt verstuurd. Dit vereenvoudigt het proces, zowel aan de kant van de verzender als aan de kant van de ontvanger en de aanlevering wordt een routinematige activiteit. Dit komt de kwaliteit ten goede. Andere voordelen die bij deze frequentie genoemd worden, in vergelijking met een lagere frequentie, is dat er minder tijd zit tussen de registratie en de rapportage van gegevens. Mocht bij controles blijken dat er aanpassingen in de registratie nodig zijn dan is dit eenvoudiger te doen op gegevens die in de afgelopen maand zijn ingevoerd, dan op gegevens die een jaar geleden zijn ingevoerd.

4.3. Verwerken MDS ROM

4.3.1. Ontvangen MDS ROM

Plaats van het centrale verzamelpunt

Er zijn twee mogelijke centrale verzamelpunten denkbaar:

- GGZ Databank
- Overige ICT dienstverleners

In beide gevallen betreft het nieuw te bouwen functionaliteit. Een voordeel van de eerste optie is dat het aantal bij de realisatie betrokken partijen beperkt wordt. Dit vergroot de beheersbaarheid van het project.

Bij de overige ICT dienstverleners is ook de mogelijkheid ter sprake gekomen om de DIS-aanlevering uit te breiden met de ROM-gegevens. Het voordeel hiervan is dat er dan gebruik wordt gemaakt van een al bestaande interface. Deze interface dient dan uitgebreid te worden zodat ook de ROM-gegevens meegestuurd worden. Deze mogelijkheid kent echter ook een aantal nadelen. Aan de DIS wordt alleen DBC-gerelateerde informatie aangeleverd, de ROM-gegevens hebben ook betrekking op de behandeling van cliënten die niet uit de zorgverzekeringswet wordt gefinancierd. Daarnaast is ook de timing verschillend. Gegevens worden aan de DIS gestuurd op het moment dat de DBC is afgesloten. ROM-gegevens worden verzonden op het moment dat de meting is uitgevoerd. Met een gemiddelde doorlooptijd van DBC's van ruim 300 dagen is er een groot verschil in tijd waarop DBC- en ROM-gegevens door de instellingen naar het verzamelpunt worden gestuurd.

4.4. Opslag ROM-gegevens

Plaats van het datawarehouse

GGZ Nederland heeft op dit moment al een datawarehouse in gebruik, de GGZ Databank. In de GGZ Databank is informatie beschikbaar over onder andere de DBC's en de Maatschappelijke Verantwoording van de aangesloten instellingen.

Een tweede mogelijke opslagplaats voor de ROM-informatie zou het DBC Informatie Systeem zijn. Vanuit de gesprekken is gebleken dat zeker in eerste instantie dit geen wenselijke keuze is in verband met de benodigde flexibiliteit die in het beginstadium gewenst is. Naast dit punt zijn in de voorgaande paragraaf nog een aantal aspecten benoemd die invloed hebben op de keuze voor de opslagplaats.

Een derde mogelijkheid is de opslag van ROM-gegevens in een nieuw te bouwen datawarehouse onder te brengen. Redenen hiervoor zijn:

- Het verzamelen van ROM-gegevens is in de verkenningsfase. Hierdoor is er een hogere wijzigingsfrequentie te verwachten en dit vraagt om flexibiliteit van de betrokken partijen. Dit kan lastig te realiseren zijn in een omgeving die in productie is.
- Met name gericht op de ontwikkeling van de terugkoppeling is het wenselijk om zonder beperkingen de gegevens in het datawarehouse te kunnen raadplegen. Bij de huidige GGZ Database is dat niet het geval.
- Mocht er bij de gebruikers van de GGZ Databank behoefte bestaan om een andere leverancier in te schakelen, dan is dit een natuurlijk moment hiervoor. Een forse uitbreiding van een bestaand systeem is altijd een moment om in het verleden gemaakte keuzes te heroverwegen in het licht van nieuwe ontwikkelingen en wensen. Mocht voor het scenario gekozen worden om de ROM-gegevens in een nieuw systeem onder te brengen, dan moet rekening worden gehouden met de migratie van al aanwezig informatie in het huidige systeem.

Gezien de doelen die GGZ Nederland heeft met het verzamelen van de ROM-gegevens, dient in het datawarehouse, naast de ROM-informatie, ook informatie over DBC's en de Maatschappelijke Verantwoording beschikbaar te zijn. Omdat de laatste ontbreekt bij de DIS en omdat de gewenste flexibiliteit niet geboden kan worden, valt de DIS af.

Blijven de mogelijkheden 1 en 3 (uitbreiden of nieuw bouwen) over. Mogelijkheid 1 bekort de doorlooptijd van de te realiseren oplossing met zo'n vier maanden en is daarnaast waarschijnlijk ook een goedkopere oplossing. De investering die nodig is voor een nieuw te bouwen datawarehouse hangt onder andere samen met de eigendomsrechten van de architectuur en het ontwerp van het bestaande datawarehouse. Indien deze eigendomsrechten bij GGZ Nederland liggen, dan kan bij nieuwbouw bespaard worden op de analyse en ontwerpfase. Op dit moment is niet duidelijk waar de

eigendomsrechten liggen, dit wordt nog onderzocht. Mogelijkheid 1 heeft met de huidige kennis de voorkeur.

Opslagtermijn

Een aandachtspunt bij de opslag van ROM-gegevens is de termijn die geldt voor de opslag van ROM-informatie. De duur van de opslag is vaak afhankelijk van het doel dat er mee gediend wordt. ROM wordt voor verschillende doelen opgeslagen. Het is mogelijk dat voor de verschillende doelen verschillende opslagtermijnen gelden. Op dit punt dient nader onderzoek te worden gedaan. Zodra de data geaggregeerd zijn, zijn opslagtermijnen voor de individuele data niet langer van toepassing. Het is mogelijk om de data na bijvoorbeeld een periode van 5 jaar alleen nog geaggregeerd op te slaan. Het beveiligen van de informatie door middel van pseudonimisatie heeft wellicht een positief effect op de toegestane opslagtermijn.

Capaciteit

De hoeveelheid data die centraal verzameld wordt, is afhankelijk van het aantal cliënten waar een ROM van afgenomen wordt. Dit bepaalt voor een groot deel de benodigde capaciteit van de in te richten systemen. Uitgaande van 800.000 cliënten per jaar, waarvan van 80% de ROM resultaten wordt vastgelegd, en uitgaande van de minimale dataset, dan zal er per jaar 3-8 Gigabyte aan data aan het datawarehouse worden toegevoegd. Dit is voor datawarehousebegrippen een beperkte hoeveelheid data.

4.5. Terugkoppelen ROM-informatie

Invulling van de output

De huidige GGZ Databank maakt het mogelijk om de gewenste output te produceren, zowel datatechnisch als systeemtechnisch. Momenteel is de leverancier van de databank verantwoordelijk voor het produceren van de output. De leverancier beschikt over een gedegen hoeveelheid technische kennis, maar heeft een tekort aan inhoudelijke zorgkennis. Vanuit deze optiek kan het zinvol zijn om binnen GGZ Nederland de functionele data-analyse te beleggen. In bijlage IV is beschreven welke taken en verantwoordelijkheden bij een functioneel beheerder belegd zijn. Het bespaart de nodige kennisoverdracht aan de leverancier indien deze interne data-analisten zelf in staat worden gesteld om rapportages te produceren.

Toegang tot de informatie

De toegang tot de informatie in de GGZ Databank is op dit moment beperkt. De oplossing binnen de huidige GGZ Databank biedt technisch gezien de mogelijkheid om op afstand rapportages te maken waardoor analisten of onderzoekers zelf de gewenste rapportages kunnen maken. Deze optie staat echter momenteel niet open voor GGZ Nederland en de instellingen. De database kan toegankelijk gemaakt worden voor de analisten en/of onderzoekers door middel van een business intelligence webapplicatie.

Voor het beschikbaar stellen van de ROM-informatie aan de instellingen zijn er twee mogelijkheden:

1. De instelling kan een verzoek om informatie indienen bij GGZ Nederland en langs die weg de informatie ontvangen;
2. De instellingen kunnen zelf rechtstreeks de GGZ Databank bevragen en langs die weg de informatie ontvangen.

De keuze die gemaakt wordt heeft consequenties voor de organisatie, de inrichting en het beheer van de toegangsautorisaties en daarmee ook voor de beveiliging van de gegevens.

In de architectuur van het datawarehouse moet er ook rekening gehouden worden met de wijze waarop rapportages beschikbaar worden gesteld. De huidige methodiek bestaat uit het genereren van rapportages waarna deze als PDF-document beschikbaar worden gesteld aan de eindgebruikers. Op het moment dat de gebruiker de rapportage opvraagt staat deze al gereed en vormt vormt het opvragen geen belasting voor de database en is performance geen issue. Indien de eindgebruikers de tooling krijgen om zelf rapportages te genereren of om eigen analyses uit te voeren, dan wordt op een andere

manier gebruik gemaakt van de gegevens in het datawarehouse en is performance een issue waar rekening mee gehouden moet worden en waar de consequenties van beoordeeld moeten worden.

5. VOORKEURSSCENARIO

In het voorgaande hoofdstuk zijn aspecten benoemd die een rol spelen in het traject van de centrale dataverzameling. Nog niet alle aspecten zijn volledig uitgezocht, maar op basis van de gesprekken die gevoerd zijn en ervaringen die bij andere trajecten zijn opgedaan, wordt er wel een voorkeursscenario duidelijk. Dit voorkeursscenario wordt ter toetsing aan de betrokkenen voorgelegd.

Wat wordt er verzameld?

Er is voor gekozen om ROM-gegevens te verzamelen volgens aggregatieniveau 3. Dit betekent dat over de ROM-metingen de volgende gegevens naar het centrale verzamelpunt worden gestuurd:

- Soort meetmoment;
- Datum meting;
- Meetinstrument;
- Soort score;
- Resultaat.

Deze gegevens worden aangevuld met kenmerken van de instelling en de cliënt. Een complete beschrijving van de minimale dataset ROM die moet worden aangeleverd, is opgenomen in bijlage III.

Hoe wordt het verzameld?

De instelling is zelf verantwoordelijk voor het verzamelen van de gegevens en het samenstellen van de MDS ROM die moet worden aangeleverd. De instelling heeft de mogelijkheid om de daadwerkelijke aanlevering uit te laten voeren door het ROM-initiatief.

De instelling biedt de MDS ROM aan ter verzending aan de infrastructuur die GGZ Nederland hiervoor inricht. Deze infrastructuur zorgt voor de pseudonimisering en de beveiligde verzending van de gegevens naar het centrale verzamelpunt.

Waar wordt het verzameld?

De bestaande GGZ Databank wordt uitgebreid met de mogelijkheid voor de ontvangst, verwerking en opslag van de ROM-gegevens die door de instellingen worden verzonden.

Hoe wordt de informatie teruggekoppeld?

GGZ Nederland krijgt toegang tot de gegevens in de GGZ Databank ten behoeve van rapportage over en analyse van de beschikbare gegevens. Medewerkers worden opgeleid om met de tooling om te kunnen gaan. De terugkoppeling naar de instellingen zal in eerste instantie via GGZ Nederland lopen. In een later stadium, als er een aantal standaardrapportages is ontwikkeld en de autorisaties goed zijn geregeld, kunnen eventueel de instellingen toegang tot de GGZ Databank krijgen.

Nog te onderzoeken punten

De volgende zaken worden nader onderzocht:

- De opslagtermijn van de data van individuele metingen;
- Het effect van pseudonimisatie op de opslagtermijn;
- CBP/andere normen etc;
- Effect van de wijze van terugkoppeling op de performance en architectuur van het datawarehouse;
- Eigendomsrechten op de bestaande GGZ Databank.

6. ACTIVITEITENPLAN REALISATIE

versie: 08-10-2009		Activiteitenplanning project			
Product	Onderdeel				
	Activiteit	2009 Q4	2010 Q1	2010 Q2	2010 Q3
Projectleiding					
	Projectleiding	13	39	39	32
	Projectplan	3			
	Contracteren leveranciers	3			
Fase 1: Aanlevering MDS ROM					
	Definieren MDS ROM				
	Analyse en definitie MDS ROM	15	5		
	Klaarzetten MDS ROM				
	Analyse en ontwerp benodigde datakoppelingen		30		
	Realisatie benodigde datakoppelingen		10	20	
	Testen benodigde datakoppelingen			20	
	Verzenden MDS ROM				
	Analyse en ontwerp programmatuur ZorgTTP		15		
	Inrichten PVM-module		10		
	Inrichten pseudonimisatiedomein		10		
	Opstellen gebruikersdocumentatie		10		
	Installatie en configuratie programmatuur ZorgTTP			10	
	Testen MDS ROM-dataset			10	
Fase 2: Verwerken MDS ROM					
	Ontvangen MDS ROM				
	Ontwerp		25		
	Realisatie		10	20	
	Testen			15	
	Ketentest ontvangst MDS ROM				
	Testen programmatuur ZorgTTP			25	
	Verwerken MDS ROM				
	Ontwerp		10		
	Realisatie		10	10	
	Testen			10	
Fase 3: Opslag ROM-gegevens					
	Opslag ROM-gegevens				
	Ontwerp		20		
	Realisatie		10	10	
	Testen			10	
	Ketentest opslag ROM-gegevens				
	Testen verwerking MDS naar GGZ Databank			20	
Fase 4: Output ROM-informatie					
	Opleiding eindgebruikers				
	Training rapportagetools			10	
	Ontsluiten ROM-informatie voor GGZ NL				
	Ontwerp			19	
	Realisatie			19	19
	Testen				19
	Ontsluiten ROM-informatie voor GGZ instellingen				
	Ontwerp				
	Realisatie				
	Testen				

7. RISICO'S

Binnen het gehele proces van de centrale gegevensverzameling van de MDS ROM is een aantal risico's te benoemen. Om de slagingskans van het project te vergroten moeten voor deze risico's tegenmaatregelen genomen worden.

1. Niet alle aangesloten ggz-instellingen zijn in staat om de MDS ROM aan te leveren, bijvoorbeeld omdat de noodzakelijke koppelingen tussen de verschillende bronsystemen ontbreekt.
2. De kwaliteit van de aangeleverde MDS ROM (in termen van volledigheid, juistheid en tijdigheid) is onvoldoende voor het behalen van de doelen.
3. Onvoldoende capaciteit in geld, tijd en/of mankracht bij de betrokkenen om de gevraagde bijdrage op de afgesproken tijd te kunnen leveren.
4. De afstemming tussen de bij de keten betrokken partijen is onvoldoende.
5. Onvoldoende overeenstemming over de terug te koppelen informatie in relatie tot de gestelde ROM-doelen.

BIJLAGE I: LEDEN WERKGROEP

In het deelproject zijn diverse instellingen vertegenwoordigd, die samen met de deelprojectleiding de werkgroep vormen. Aan de werkgroep Gegevensverzameling hebben de volgende personen deelgenomen:

Naam deelnemer	Deelnemende instelling
Dhr K. Versteegt	Eleos
Dhr W. Gorissen	De Jutters
Dhr T. Hoeijmakers	GGZ Westelijk Noord-Brabant
Dhr. J. van den Doel	Delta Psychiatrisch Centrum
Dhr C. Ingenbleek	Furore, Projectleider gegevensverzameling
Dhr. R.H. Wiersma	Furore, Projectleider gegevensverzameling

BIJLAGE II: LIJST MET DEFINITIES

In het rapport worden diverse termen en afkortingen gebruikt. Hieronder worden deze nader toegelicht.

Term/afkorting	Toelichting
MDS	Minimale dataset – de set met uitkomstmetingen aangevuld met extra informatie. Deze set gegevens wordt vanuit de instelling naar het verzamelpunt gestuurd.

BIJLAGE III: DE (VOORLOPIGE) MINIMALE DATASET

Hieronder is de voorlopige minimale dataset weergegeven. Deze is overgenomen uit het document 'SG ROM 04-05 Beslisdocument Vergelijkbaarheid v21 PvdV.doc'.

Categorie	Variabele	Omschrijving
Identificatie	Zorginstelling	AGB-code zorgaanbieder
	Locatiecode	Code organisatorische eenheid, conform een standaard structuur
	Cliëntidentificatie	Gepseudonimiseerde cliëntidentificatie. Mogelijk (dubbele) versleuteling van BSN. Een en ander conform DBC-systematiek.
Groepering	Doelgroep	Vooral nog worden onderscheiden: <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Volwassenen kortdurend <input type="checkbox"/> Volwassenen langdurend <input type="checkbox"/> Ouderen <input type="checkbox"/> Kinderen & Jeugd <input type="checkbox"/> Verslavingszorg <input type="checkbox"/> Forensische Psychiatrie
Casemix	Hoofddiagnose	Conform DSM-IV of diagnostische categorie conform prestatie-indicatoren
	Nevediagnose(n)	Conform DSM-IV of diagnostische categorie conform prestatie-indicatoren. Ingeval van meerdere nevediagnosen dan onderling scheiden m.b.v. het “;”-teken.
	Leeftijd	Geboortedatum
	Sekse	Het geslacht van de cliënt: <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Man <input type="checkbox"/> Vrouw
	Postcodegebied	De eerste vier posities (cijfers) van de postcode
	Etniciteit	De etniciteit van de cliënt: <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Autochtoon <input type="checkbox"/> Westerse allochtoon <input type="checkbox"/> Niet-westerse allochtoon De etniciteit van de ouder: <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Autochtoon <input type="checkbox"/> Westerse allochtoon <input type="checkbox"/> Niet-westerse allochtoon
	Opleidingsniveau	Hoogste opleidingsniveau gevolgd: <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Universiteit <input type="checkbox"/> HBO <input type="checkbox"/> VWO <input type="checkbox"/> MBO <input type="checkbox"/> HAVO/HBS <input type="checkbox"/> VMBO/MAVO/MMS <input type="checkbox"/> LBO <input type="checkbox"/> Lagere school <input type="checkbox"/> Geen opleiding
	Eerdere behandeling	Al dan niet eerdere behandeling ondergaan: <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Ja, binnen GGZ (2^e lijn) <input type="checkbox"/> Ja, binnen gehele GGZ (incl. 1^e en 3^e lijn) <input type="checkbox"/> Nee
	Meting	Soort meetmoment
Datum meting		De datum waarop de meting is afgenomen
Type meting		Op te leveren gegevens: <ul style="list-style-type: none"> • Gehanteerde meetinstrument • Alle scores op itemniveau

BIJLAGE IV: TAKEN EN VERANTWOORDELIJKHEDEN FUNCTIONEEL BEHEERDER

In aansluiting op het model voor Functioneel Beheer (door Deurloo, van Outvorst en van der Pols), dient de functioneel beheerder op operationeel niveau een aantal taken uit te voeren. Deze taken zijn hieronder weergegeven en in twee blokken ingedeeld.

Gebruiksbeheer

Het gebruiksbeheer heeft betrekking op het gebruik van het bestaande informatiesysteem. Binnen het gebruiksbeheer worden drie processen onderkend.

Als eerste proces is dat de gebruikersondersteuning. Hierbij gaat het om de communicatie met de gebruikers en om de werking van het informatiesysteem. Dan valt te denken aan incidentbeheer, voorlichting en gebruikersoverleg.

Als tweede proces is dat het beheer van bedrijfsgegevens. Daarbij gaat het om het beheer van parameters die gebruikt worden, maar ook om de bewaking van de integriteit en de correctheid van de gegevens in het informatiesysteem. Ook het beheer van de gegevensdefinities en het gebruik van de gegevens vallen hieronder.

Het derde proces dat hieronder valt is het beheer van de bedrijfszekerheid. Op basis van de input vanuit de gebruikersorganisatie en de te ondersteunen processen, worden de voorwaarden opgesteld waaraan de informatievoorziening moet voldoen. Deze voorwaarden hebben betrekking op de beschikbaarheid en continuïteit van het informatiesysteem. Als onderdeel van het gebruiksbeheer wordt bewaakt of aan de gestelde voorwaarden voldaan wordt.

Functionaliteitenbeheer

Het functionaliteitenbeheer heeft betrekking op het voorzien in de benodigde functionaliteit van het informatiesysteem. Hierbinnen worden vier processen uitgevoerd.

Als eerste proces is dat het opstellen van specificaties. Deze specificaties dienen als input voor het ontwerp van de aanpassingen. Binnen dit proces wordt de informatiebehoefte geanalyseerd en vertaald in concrete specificaties.

Een tweede proces is het onderhoud van procedures. Op basis van de wijzigende functionaliteit, worden de procedures onderhouden. Dit kan leiden tot nieuwe gebruikershandleidingen, werkinstructies en procedurebeschrijvingen.

Het derde proces is de implementatie. Dit proces bevat onder andere het voorbereiden van de gebruikersorganisatie op nieuwe of gewijzigde functionaliteit en het laten uitvoeren van conversies.

Het vierde proces is het toetsen en testen. Hieronder vallen het toetsen van het ontwerp dat op basis van de specificaties is gemaakt en het testen van de door de leverancier opgeleverde nieuwe of gewijzigde functionaliteit.

BIJLAGE V: PRIJSOPGAVE ZORGTTP

ma 8/17/2009

Beste Chiel,

Naar aanleiding van het prettige gesprek dat wij vorige week dinsdag hebben gehad over het ROM project van GGZ Nederland stuur ik je hierbij de gevraagde 'rough quotes' ten aanzien van de kosten gemoeid met het pseudonimiseren van de ROM dataverzameling.

De kosten voor de diverse onderdelen worden als volgt ingeschat:

- Ca. 40 uur voor het uitvoeren van een vooronderzoek c.q. quick-scan waarmee de beoogde uitwisseling in kaart wordt gebracht aan de hand van een aantal onderwerpen, zoals uit te wisselen variabelen, format dataset, leverfrequentie, behoefte aan servicedesk, wijze van rapportage, etc.
- Inrichting pseudonimisatieketen ROM; 25k tot 35k all in. Het gaat dan om activiteiten als:
 - Inrichten PVM module aan de hand van te verwerken dataset
 - Inrichten pseudonimisatie domein op de Centrale Module TTP (CMT)
 - Opstellen gebruikersdocumentatie
- Verwerkingskosten: 15k tot 25k op jaarbasis. De kosten zijn gebaseerd op
 - Gebruik pseudonimisatie keten (de technische infrastructuur)
 - Kosten voor operationeel beheer (monitoring, helpdesk en rapportage)
 - Verwerkingskosten (gebaseerd op hoeveelheid te verwerken data en aantal aan te maken pseudoniemen)
 - Onderhoud

De uiteindelijke prijsstelling is uiteraard afhankelijk van de wensen van GGZ Nederland en de invulling van de genoemde parameters. Ik hoop dat je hieraan voor nu voldoende hebt. Mocht je nog vragen hebben dan hoor ik dat uiteraard graag.

Met vriendelijke groet,

Hans van Vlaanderen
Adviseur en coördinator ZorgTTP
telefoon: 030 - 636 06 49
fax : 030 - 635 82 30
mobiel : 06 - 209 26 735
e-mail : hans.van.vlaanderen@zorgttp.nl
web : www.zorgttp.nl