

Het 'wat' en 'waarom' van CCR in de gegevensuitwisseling in de zorgketen



Betere zorg door betere informatie

STANDAARDEN CCR CDA CCD

Datum

20 augustus 2010

ID nummer

KA10034

Auteurs

Jos.J.M. Baptist,

Paul J.M.M. Epping,

Jan A. Hazelzet,

Senior Adviseur Standaardisatieprocessen, Nictiz

Senior consultant, Epping Consultancy BV

Pediatric Intensivist & CMIO, Erasmus MC

Dit artikel is geschreven vanuit drie verschillende disciplines. De drie auteurs hebben een gezamenlijke band met de ICT in de gezondheidszorg, maar verschillende achtergronden in achtereenvolgens standaardisatie, ICT advies, en specialistische praktijkkennis in een academisch ziekenhuis. Vanuit deze invalshoeken geven zij in dit kennisartikel uitleg van het gebruik van CCR in de zorgketen.

In de zorg zijn veel soorten gegevensuitwisseling ontwikkeld. De Continuity of Care Record (CCR) is een standaard die de zorgverlener helpt bij de overdracht van informatie aan een collega. Deze standaard helpt de zorgverlener om de informatie goed te organiseren. Ieder specialisme kent zijn eigen inhoud. De CCR standaard helpt ook om informatie te analyseren en te definiëren op een hoger generiek niveau, waardoor IT systemen universeel met de informatie kunnen omgaan.

Samenvatting

De Continuity of Care Record is een dataset met kerngegevens dat beschikbaar gesteld wordt voor andere zorgverleners in de zorgketen bij verwijzingen of overplaatsingen van de patiënt. Het kan ook gebruikt worden om het logisch verloop van de zorg voor een patiënt goed in beeld te brengen.

Met deze standaard worden op een flexibele manier elektronische documenten samengesteld, die de meest belangrijke en actuele informatie van de patiënt bevatten.

De CCR geeft houvast en structuur aan de zorgverleners om binnen hun specialisme afspraken te maken over welke inhoud er uitgewisseld gaat worden.

Door de drie specialistische auteurs van dit artikel wordt aanbevolen om CCR zo snel als mogelijk in te voeren in Nederland.

De uitdaging

Gegevensuitwisseling in de zorgketen wordt in toenemende mate belangrijk. De zorg voor de patiënt wordt het laatste decennium steeds meer opgevat als een continuüm; als een doorlopend of aansluitend geheel van behandeling, diagnoses etc. rondom de patiënt. Hierbij zijn vaak meerdere disciplines betrokken, die goed van elkaar op de hoogte moeten zijn. Daar horen gegevens bij. Eén van de effecten van deze ketenzorg ontwikkeling is de toename van die gegevens. Een goed overzicht van de gegevens is daarom cruciaal.

In dit artikel wordt inhoudelijk ingegaan op de Continuity of Care Record (CCR) standaard. Daarnaast wordt uitgelegd wat het belang van deze standaard is. Want wat kunnen wij ermee? En wordt de eindgebruiker (de arts, verpleegkundige of fysiotherapeut) voldoende ondersteund? Waar komt de standaard vandaan en hoe verhoudt deze zich tot de ontwikkelingen van het EPD in Nederland?

Dat er in Nederland iets gedaan moet worden aan optimalisatie van gegevensuitwisseling in de zorgketen is een open deur. Helaas moeten behandelaars dikwijls beslissingen baseren op niet actuele informatie. Gelukkig leiden de meeste beslissingen wel tot de gewenste resultaten. Maar iedereen weet dat er ook beslissingen worden genomen, welke achteraf fout blijken te zijn, met ernstige of minder ernstige gevolgen. Het gaat in die gevallen niet alleen om lichamelijke en/of psychische klachten en lijden, maar ook om de effecten ervan op de arbeidsmarkt. Kortom, veel consequenties die -relatief eenvoudig- kunnen worden voorkomen met wat extra hulp van een standaard als CCR.

Hoe ontstond de Continuity of Care Record ?

De zogenaamde CCR standaard is door een aantal Amerikaanse organisaties ontwikkeld.

Daar is de CCD (Continuity of Care Document) standaard uit voortgekomen.

Dit ontstond uit een samenwerking tussen ASTM (American Society for Testing and Materials) en HL7 (Health Level 7).

Hiermee is CCD een standaard die in het HL7 domein moet worden gepositioneerd en de HL7 architectuur volgt.

Waar en hoe wordt CCR en CCD gebruikt?

Het bestaan van deze standaarden (CCD en CCR) leidde tot interessante activiteiten:

1. Ziekenhuizen in Rotterdam gebruiken CCD voor een gezamenlijk zorgdossier.
2. HAGA ziekenhuis werkt aan een opzet van het EPD rekening houdend met deze standaarden.
3. Google Health en Microsoft HealthVault hebben de CCR (en Microsoft ook de CCD standaard) ingebouwd in hun persoonlijk zorgdossier PHR.
4. Daarnaast wordt CCR als referentiemodel gebruikt bij het ontwikkelen van functionele specificaties.

Werkwijze

De Continuity of Care Record is een dataset met kerngegevens dat beschikbaar gesteld kan worden voor andere zorgverleners in de zorgketen. Deze set dient beschikbaar te zijn tijdens verwijzingen, overplaatsingen of wanneer dan ook de gegevens nodig zijn voor het nemen van beslissingen inzake zorgvragen van de patiënt.

Het gaat feitelijk om een minimale dataset, die de kerngegevens bevat, en het is een actuele momentopname van de gezondheidssituatie van de patiënt.

De beschikbaarheid van deze dataset maakt een einde aan beslissingsprocessen die louter zijn gebaseerd op de informatie die in een direct contact tussen arts en patiënt ontstaat.

Deze standaard voor basale kennis over een patiënt in de zorgketen, is een gezamenlijke ontwikkeling van:

- * ASTM (American Society for Testing and Materials),
- * MMS (Massachusetts Medical Society),
- * HIMSS (Health Information and Management Systems Society),
- * AAFP (American Academy of Family Physicians),
- * AAP (American Academy of Pediatrics)
- * Leveranciers van EPD systemen.

De geschiedenis van de CCR

In 2003 zijn de eerste besprekingen gestart over de CCR. Het was Thomas Sullivan, cardioloog en toenmalig voorzitter van de MMS die de CCR standaard zag als een XML document. Dit document kon de papieren verwijsbrief vervangen wanneer een patiënt werd overgeplaatst van een ziekenhuis naar een verpleeghuis. Hij nodigde personen uit die op allerlei gebieden van de gezondheidszorg werken, zoals artsen, verpleegkundigen, vertegenwoordigers van IT bedrijven en patiëntverenigingen. Tijdens deze vergadering werd consensus bereikt over de CCR standaard.

Een standaard in de vorm van een samenvattend document dat de meest relevante persoonlijke medische gegevens bevat in een 'snap shot'. Deze samenvattende informatie wordt vervolgens beschikbaar gesteld voor andere zorgaanbieders in de zorgketen. Nadat dit deel was afgerond besloot de groep om verder te gaan en te werken aan een XML standaard. Om dat doel te bereiken werden de werkzaamheden ondergebracht bij de ASTM E31 Technisch Committee voor Health-care Information.

De inhoud van de CCR standaard werd gedefinieerd in XML, waarbij rekening werd gehouden met gangbare industriënormen. De CCR standaard werd eind 2005 vastgesteld en versie 1.0 werd begin 2006 uitgebracht.

Personen die een belangrijke impact hebben gehad op het vroege werk van de CCR standaard zijn o.a. Thomas Sullivan, MD, Richard Peters, MD, Emergency Room arts van Kaiser Permanente in San Diego, Roberto Ruggieri van Microsoft, Ken Miller van Solventus Inc, Adrian Gropper van MedCommons, en David C. Kibbe, MD MBA, directeur van het Center for Health IT aan de American Academy of Family Physicians. Echter, er waren vele anderen die hebben bijgedragen in tijd en kennis en dat nog steeds blijven doen.

Met CCR maak je een document

Bij CCR gaat het om een samenvatting van de gezondheidssituatie van de patiënt. Met behulp van deze standaard kunnen documenten op een flexibele manier worden samengesteld, die de meest belangrijke en actuele informatie van de patiënt bevatten. Deze elektronische documenten worden dan in de keten uitgewisseld. Het voordeel van elektronische documenten is, dat zij eenvoudig kunnen worden uitgewisseld, maar ook eenvoudig te bekijken zijn op een beeldscherm, dan wel uit te printen op papier.

In een vaste volgorde worden verschillende aspecten opgenomen, zoals: naam-, adres- en woonplaatsgegevens, diagnoses en overzichten van de problemen, medicatie, allergieën en het zorgplan (zorgpad). Verder is het zorgplan ook bedoeld voor behandeldoelen (bijvoorbeeld: cholesterol < 5, HbA1c < 6 etc.).

Door de CCR standaard wordt het voor de arts eenvoudig om gegevens samen te stellen vanuit zijn EPD. Het zal voor zich spreken, dat EPD leveranciers in hun product(en) de mogelijkheid voor het samenstellen van deze documenten moeten kunnen realiseren.

CCR met bestaande formats

De uitvoer bij gebruik van de CCR is een XML bestand. Dit digitale format wordt op een beeldscherm leesbaar via een browser. Ook de Microsoft Word .doc of .docx bestanden, de Portable Document Format (PDF) of andere typen bestanden zijn mogelijk, door het gebruik van de wereldwijd gestandaardiseerde webtechnologieën.

Omdat CCR door XML ondersteund wordt, kan dat in principe door alle EPD systemen worden samengesteld, gelezen en geïnterpreteerd.

Deze uitspraak kan worden waargemaakt, omdat alle in Nederland actieve EPD leveranciers claimen dat hun product(en) XML ondersteunen.

Mochten er toch nog leveranciers zijn die onverhoopt nog niet zo ver zijn, dan kan altijd een toevlucht worden gezocht in het uitwisselen van gegevens in .pdf formaat of MS Word. Dit ontslaat de betreffende leveranciers natuurlijk niet van de verplichting om te blijven ontwikkelen en niet achterover te gaan leunen. Want PDF en Word formaten garanderen (nog) niet de flexibiliteit die gewenst is.

De CCD Continuity of Care Document is een implementatie van de CCR met behulp van de HL7 CDA Clinical Document Architecture. Het gaat dus niet om een concurrerend model.

CCD is juist tot stand gekomen op basis van gezamenlijke inspanningen van ASTM en de HL7 organisatie. Er is geprobeerd om het beste van beide werelden te verenigen. Hiermee is een alternatief ontwikkeld voor die organisaties, die gekozen hebben of gaan kiezen voor de implementatie van op het HL7 RIM Reference Information Model gebaseerde standaarden zoals HL7 version 3 en CDA.

Het HL7 RIM is het basismodel van gedefinieerde entiteiten, die in de informatietechnologie van de gezondheidszorg gebruikt worden. Voor het verder uitmodelleren van de HL7 standaarden (versie 3 voor berichten en CDA voor documenten) wordt altijd gebruik gemaakt van dit HL7 RIM. Alle afgeleide en dieper gespecificeerde entiteiten 'erven' dezelfde eigenschappen uit het RIM. Voor ICT ontwikkelingen -waar ook ter wereld- geeft dit eenduidigheid, zodat technisch gezien in ieder geval de semantische samenhang geborgd is.

De inhoud van de CCR standaard

De CCR standaard is dus bedoeld om informatie over een patiënt op een nette manier van de ene zorgverlener aan een andere over te dragen. Van oudsher ging dit per brief. Het is dan ook logisch, dat de manier waarop de informatie wordt georganiseerd veel lijkt op een brief of in ieder geval op een document. Een gewone brief kent een geadresseerde, een aanhef, met daaronder de feitelijke inhoud van de brief en tenslotte de ondertekening en zo nodig één of meer bijlagen. De CCR standaard is hiermee te vergelijken en onderscheidt dan ook drie onderdelen: een header, een body en een footer.

Continuity of Care Document (CCD)

Het Continuity of Care Document (de feitelijke brief of het document) is gebaseerd op de termen van inhoud. De CCR vormt dus in feite het gegevensmodel van de datacomponenten, die een gezamenlijk deel vormen van het document de zogenaamde CCD, waarin deze componenten zijn gemodelleerd via HL7.

Het verschil met de CCR is, dat de CCD een overzichtelijk beeld weergeeft geordend volgens de architectuur van de HL7 standaard. Dit gebeurt eveneens in XML, maar dan gebaseerd op het HL7 Reference Information Model. De CCD zit dus daarmee gekoppeld aan het RIM. Enerzijds maakt dit een CCD meer gecompliceerd dan de XML versie van een CCR, maar het heeft wel grote voordelen.

De CCR is bedoeld om alle aspecten van de gegevens binnen het document met behulp van XML te presenteren zonder dat het gebaseerd hoeft te zijn op een referentiemodel.

Daarmee is de CCR meer gericht op data en op data sets, terwijl een CCD in feite een onderliggend model in zich heeft van het HL7 RIM en de vorm heeft meegekregen van de HL7 Clinical Document Architecture (CDA) Een CCD is dus èn documentgericht èn gemodelleerd.

Het HL7 RIM is zowel de basis voor de berichtencommunicatie van HL7 versie 3 als voor de HL7 CDA standaard, welke beide door de ICT industrie veelvuldig gebruikt worden. De componenten in een CCD zijn daardoor technisch identiek aan de componenten in berichten. Dat is weer een groot voordeel voor de ICT leveranciers bij het schrijven van de benodigde software en achterliggende database structuren.

Met andere woorden, CCR XML hoeft niet te verwijzen naar iets anders (een referentiemodel) om waarde/betekenis te hebben of om iemand duidelijk te maken welke gegevens zijn opgenomen in het document.

De HL7 CDA is een document opmaak standaard, die de structuur en de semantiek van medisch inhoudelijke documenten ten behoeve van de uitwisseling tussen zorgprofessionals bepaalt.

De CCD is tevens additioneel te gebruiken in instellingen die al begonnen zijn met de CDA. Het gaat er in ieder geval niet om welke standaard beter of slechter is.

Bij het gebruik van ofwel de CCR dan wel de CCD kunnen de basale gegevens altijd worden uitgewisseld tussen zorgverleners, die betrokken zijn bij de zorg en de behandeling van een patiënt. Daarmee zullen de juiste beslissingen genomen kunnen worden voor een goede behandeling en daar gaat het uiteindelijk om.

CCR in de praktijk

In de praktijk is het mogelijk om de standaarden door elkaar heen te gebruiken. Er bestaan wel verschillen, maar dat heeft ook zijn voordelen. Dit mag er niet toe leiden dat er een discussie gaat ontstaan die niet zal bijdragen aan een snelle implementatie van een van deze standaarden.

Wij verwachten dat deze standaard(en) snel aan bekendheid en vooral aan populariteit zullen winnen. Leveranciers zullen hun systemen op onderdelen moeten aanpassen om in staat te zijn de gegevens te kunnen uitwisselen. Het zal in veel gevallen om kleine ingrepen gaan in de software. Er zal moeten worden vastgesteld of de gegevens die in de CCR zijn vastgesteld ook worden vastgelegd in de EPD systemen.

De samenstelling van de dataset (CCR/CCD) is door een groot aantal autoriteiten zowel medisch als technisch opgesteld en wordt op veel plaatsen met succes toegepast. Met dit in ons achterhoofd, zou het ons ervan moeten weerhouden om deze exercitie nog eens opnieuw te doen.

Advies

Het advies van de auteurs luidt als volgt:

- Maak zo snel als mogelijk gebruik van deze standaard. Maak hierbij gaandeweg, in gezamenlijk overleg, minimale aanpassing, indien nodig.
- Verplicht EPD systemen deze standaard te ondersteunen. Zodat, wanneer gegevens worden uitgewisseld (intra- en extramuraal) gebruik kan worden gemaakt van deze standaard.



De CCR informatiecomponenten: Een gewone brief kent een geadresseerde, een aanhef, met daaronder de feitelijke inhoud en tenslotte de ondertekening en zo nodig één of meer bijlagen.

De CCR standaard onderscheidt drie delen: een header; een body en een footer.

Hieronder vindt u de daadwerkelijke inhoud van deze drie basiscomponenten.

Header

In de header vinden we de algemene gegevens van een patiënt terug. Uiteraard krijgt ieder CCR document een eigen nummer (een unieke identificatie) en zaken als een taalcode (van de in het document gebruikte taal), een versienummer, een datum en tijd waarop de CCR is samengesteld, over welke patiënt het gaat, wie of wat de verzender is en wie de ontvanger van het document is. Ook mag de aanleiding waarom het is gemaakt, niet ontbreken.

Een enkele opmerking over de wie of *wat* een document verzendt. Het *wat* betekent hier dat de samenvatting kan worden samengesteld en verzonden door een applicatie. Dit zou een EPD kunnen zijn. Wanneer de arts deel uitmaakt van een zorgketen kan aan het systeem een opdracht worden gegeven dat het digitale document automatisch wordt

aangemaakt en verzonden naar de volgende behandelaar (actor).

Body

In de body zijn 17 informatiesoorten gedefinieerd als secties. Hiermee wordt essentiële inhoudelijke informatie meegegeven betreffende de behandeling en zorg aan de patiënt. We zullen de onderdelen één voor één doorlopen om een idee te geven om welke informatie het gaat. Daarmee kunt u zich een beeld vormen of u, in vergelijking met de huidige situatie in uw praktijk, deze informatie een verrijking vindt en uw beslissingen op basis van deze informatie beter zou kunnen maken.

1. *Payers*. Hierin worden de gegevens opgenomen van de verzekeraar of andere instanties die betalen voor de zorg/behandeling die is ontvangen. Bijvoorbeeld ouders die voor de kinderen betalen indien er door hen zorgkosten worden gemaakt die niet gedekt worden. Voor Nederland verwachten we niet dat dit een onderdeel zal zijn dat met meerdere gegevens gevuld zal worden.

2. *Advance Directives*. Dit onderdeel is bedoeld om te informeren over wensen van de patiënt, wilsbeschikkingen zoals orgaandonatie, wel of geen reanimatie, etc.. Hierbij kunnen verwijzingen zijn opgenomen naar onderliggende documenten.

3. *Support*. Een aanvulling op de persoonlijke gegevens over mensen die deze patiënt helpen. Dus familie, kennissen, vrienden, maar ook mantelzorgers. Het is aan te raden om zich hierbij aan hoofdpersonen te houden. Dus wie zijn de eerst aangewezenen. De patiënt geeft dat aan bij de inschrijving of kan dat later laten toevoegen.

4. *Functional Status*. Een beschrijving van functioneringsproblemen. Denk hierbij aan bewegingsbeperkingen, mentale conditie, ADL, thuiswonend onder welke omstandighe-

den, sociale leven, werk, communicatie mogelijkheden, zicht, horen, etc.

Alle afwijkingen van een 'normaal' leefpatroon worden meegenomen.

5. *Problems*. Hier wordt een opsomming gegeven van actuele en historische problemen, diagnoses, klachten, etc..

6. *Family History*. Mogelijke of relevante gezondheidszorgproblemen, die in familieverband voorkomen en waar mogelijk rekening mee moet worden gehouden.

7. *Social History*. Aanvulling op de persoonlijke gegevens met beroep, sociale omstandigheden, lifestyle, etniciteit, religie e.d..

8. *Alerts*. Hierin staan allergieën, verkeerd reageren op medicijnen en andere waarschuwingen die van belang zijn voor de actuele situatie maar ook vanuit het verleden.

9. *Medications*. Een overzicht van de huidige medicatie en zo mogelijk een volledige historie.

In het medicatieoverzicht worden de volgende gegevens opgenomen:

- Voorgeschreven, ter hand gestelde, toegediende en gebruikte medicatie, de sterkte, dosering en de toedieningsvorm van het geneesmiddel, gebruiksperiode, inclusief eventuele vermelding dat het gebruik van een geneesmiddel voortijdig is gestopt.
- De reden van starten/stoppen/wijzigen van medicatie en de initiator. Eerste voorschrijver en actuele voorschrijver en de apotheken die deze geneesmiddelen hebben verstrekt.
- Afgeleide of indien beschikbaar contra-indicatie onderdeel co- morbiditeit.
- Eventueel kan het gebruik van alcohol en/of drugs (aard en duur) worden toegevoegd.

Deze informatie is van belang in het kader van de medicatieoverdracht richtlijn.

10. *Medical Equipment*. Alle medische hulpmiddelen van de patiënt van wandelstok tot implantaat.
11. *Immunizations*. Inentingen, de actuele als zo mogelijk de volledige historie.
12. *Vital Signs*. Actuele en historische informatie over zaken als bloeddruk, ademhaling, gewicht, lengtematen, BMI, e.d..
13. *Results*. De meest recente resultaten van laboratoria, diagnosticeren en therapieën.
14. *Procedures*. Alle gebeurtenissen als medische ingrepen, operaties, diagnosticeren, of therapieën. Bij voorkeur middels gecontroleerde terminologie als SNOMED CT, in de VS de CPT voor procedures wat in Nederland de DBC's of de verrichtingen van de CMSV worden, en LOINC voor laboratoriumuitslagen.
15. *Encounters*. Opsomming van consulten, zowel klinische opnamen als poliklinisch.
16. *Plan of Care*. Een opsomming van lopende onderzoeken, afspraken en nog uitstaande klinische orders. Deze sectie biedt de mogelijkheid om één of meerdere klinische paden op te nemen. Daarin staan dan de activiteiten en verwachte resultaten vermeld.
17. *Healthcare Providers*. Alle betrokken instellingen, artsen, zorgverleners en met name de huisarts.

Footer

In de footer staan meer actuele en algemene gegevens, die betrekking hebben op deze zorgvraag. Zoals de bij de zorgvraag betrokkenen; gegevensbronnen, waar hierover informatie kan worden gevonden; aanvullend commentaar; en handtekeningen van bij de gegevens in de CCR betrokkenen.

Referenties:

HITSP 09 N 451 – Comparison of CCR/CCD, CDA Documents and HITSP Products – Version 1, December 2009

Standard Specification for Continuity of Care Record (CCR), ASTM, 2010

HL7 Implementation Guide: CDA Release 2 – Continuity of Care Document (CCD), Robert H. Dolin, MD, 2007

Medisch kern dossier in Rotterdam, Signaal 2, Nictiz, 2010

Nictiz is het landelijke expertisecentrum welke ontwikkeling van ICT in de zorg faciliteert. Met en voor de zorgsector voorziet Nictiz in mogelijkheden en randvoorwaarden voor elektronische informatie-uitwisseling voor en rondom de patiënt. Nictiz doet dit ter bevordering van de kwaliteit en doelmatigheid van de gezondheidszorg.

Nictiz,
Oude Middenweg 55
2491 AC Den Haag
Postbus 19121
2500 CC Den Haag

T 070 3173450
E info@nictiz.nl

www.nictiz.nl