



Nederlandse Vereniging
voor Neurochirurgie

Eindrapport Fit-Gap Analyses QRNS

Datum

27 mei 2025

Status

Definitief

Auteur(s)

Erik van der Velde

Willeke Martens

Mark schaap

In opdracht van

Nederlandse Vereniging Voor Neurochirurgie

Mei 2025



INHOUDSOPGAVE

1. INLEIDING	4
2. BEVINDINGEN	5
a. Onbewustzijn over aanlevermodule in HiX	5
b. Inrichting Epic per ziekenhuis	5
c. Geen koppeling met standaarden	5
d. Registratie van gegevens	6
e. Noodzaak van het registreren	6
3. VERVOLGSTAPPEN	7
a. Laaghangend fruit	7
b. Centraal oppakken	8
c. Aansluiten bij landelijke initiatieven	9

Samenvatting

De afgelopen twee jaar heeft Zorgverbetersaars in opdracht van Nederlandse Vereniging Voor Neurochirurgie (NvvN) onderzocht wat de huidige status is van de gegevensregistratie voor de Quality Registry Neuro Surgery (QRNS)-registraties. Daarnaast is er gekeken hoe de zorgverlener ondersteund wordt in het registreren van de gegevens door de verschillende Elektronisch Patiënten Dossier (EPD)-systemen in de ziekenhuizen en is geïnventariseerd hoe de aanleveringen aan de QRNS verloopt. Om te onderzoeken wat er momenteel al mogelijk is in de praktijk omtrent gegevensregistratie en wat er nog mist om gegevens te kunnen registreren, zijn er fit-gap analyses uitgevoerd.

Deze fit-gap analyses zijn een vervolg op de activiteiten die hebben plaatsgevonden binnen het Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialist (SKMS)-programma van de Federatie Medisch Specialist (FMS); Programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties. Tijdens het Programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties zijn de zorgprocessen van de verschillende QRNS-registraties in kaart gebracht en gevisualiseerd. Daarnaast zijn de datasets van de QRNS-registratie verduurzaamd, door deze te modelleren naar landelijke standaarden.

De resultaten van het Programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties zijn gebruikt als basis voor de uitwerking van de fit-gap analyses die voor de QRNS-registraties zijn gedaan. De uitwerking van het zorgproces werd als leidraad gebruikt bij de fit-gap gesprekken om te onderzoeken in hoeverre de zorgverlener in staat is de benodigde variabelen te registreren in de verschillende EPD's binnen de ziekenhuizen die meedoen aan de QRNS-registraties. Vervolgens werd er op basis van deze bevindingen een advies geschreven over welke stappen er ondernomen konden worden om de extractie van gegevens uit het EPD, noodzakelijk voor de kwaliteitsregistraties, mogelijk te maken. Per kwaliteitsregistratie is een eindrapport opgesteld. Gezien de overlap wat betreft de bevindingen en het advies dat uit de verschillende eindrapporten vloeide hebben we dit overkoepelend eindrapport met daarin de adviezen voor het vervolg opgesteld.

Enerzijds kunnen deze adviezen door de deelnemende ziekenhuizen zelf of onder regie van de NvvN worden opgepakt. Anderzijds vergen sommige adviezen ook een centrale aanpak om onnodige investeringen binnen de gebruikte EPD's door ziekenhuizen te voorkomen en aan te sturen voor een generieke aanpak voor aanleveringen richting kwaliteitsregistraties.

Daarnaast zijn er op het moment van schrijven van dit rapport nog onduidelijkheden over de invulling van het landelijke thema databeschikbaarheid. De positionering van zibs na de publicatie door de zib transitie werkgroep en de introductie hierin van OpenEhr en FHIR als nieuwe componenten in het speelveld van gegevensuitwisseling en de rol die bijvoorbeeld Cumuluz hierin gaat spelen waardoor een goed advies voor de kwaliteitregistraties nog niet echt kan worden gegeven.

1. Inleiding

Tijdens het Programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties zijn de QRNS, kwaliteitsregistraties verduurzaamd. De activiteiten tijdens dit programma hielden in: Het in kaart brengen en visualiseren van het zorgproces en het modelleren van de datasets naar landelijke standaarden. De resultaten van dit programma werden vervolgens gebruikt als basis voor de fit-gap analyses. Het doel van de fit-gap analyses was om enerzijds over de schouder van de medisch specialist en verpleegkundigen mee te kijken, om te zien hoe de gegevens uit de kwaliteitsregistraties in de praktijk worden geregistreerd in het EPD. Anderzijds is met applicatiespecialisten en datamanagers gesproken over hoe de gegevens, die worden geregistreerd, voldoen aan de afgesproken standaarden en in hoeverre gegevens al automatisch aangeleverd kunnen worden aan de dataverwerker van de kwaliteitsregistratie. Dit alles met als doel om te onderzoeken wat de gap is tussen de huidige werkwijze en de gewenste werkwijze conform de registratie aan de bron principes.

Voor deze fit-gap analyses zijn verschillende ziekenhuizen in Nederland bezocht die deelnemen aan de QRNS-registraties. De keuze voor de ziekenhuizen is gemaakt op basis van productie aantallen wat betreft de betreffende aandoening en welk EPD men binnen het ziekenhuis gebruikt (Chipsoft HIX standaard content of Epic).

In de afgelopen twee jaar zijn in opdracht van de NvvN voor zes kwaliteitsregistraties van de QRNS fit-Gap analyses uitgevoerd:

1. Glioblastoom
2. SAB
3. Hypofyse
4. Hydrocephalus
5. DBS
6. Epilepsiechirurgie

Voor de kwaliteitsregistratie Geïstrumenteerde degeneratieve lumbale wervelkolom (GDLW) moet deze fit-gap analyse nog uitgevoerd worden op het moment van het uitvoeren van de fit-gap analyses was er niet een zorgorganisatie waarbij de inrichting van het EPD al zover was dat de fit gap zou kunnen worden uitgevoerd.

2. Bevindingen

Ondanks de verschillende fit-gap analyses die zijn uitgevoerd voor de verschillende kwaliteitsregistraties, zijn er ook een aantal generieke bevindingen opgehaald. Deze worden in dit hoofdstuk uitgelicht om vervolgens de vervolgstappen uiteen te zetten.

a. Onbewustzijn over aanlevermodule in HiX

Binnen de ChipSoft standaard content omgeving bestaan ervoor 3 van de 6 registraties ondersteuning binnen het Neurochirurgisch dossier om de gevraagde dataset aan te kunnen leveren via de zogenaamde aanlevermodule. De aanlevermodule voorziet in formulieren binnen het EPD waarin de voor de kwaliteitsregistraties gevraagde datasets kunnen worden vastgelegd. Voor de QRNS is dit voor 3 registraties gerealiseerd. Sommige gegevens hiervoor worden overgenomen uit hetgeen wat de zorgverlener al heeft vastgelegd eerder in het neurochirurgisch dossier, andere gegevens moeten apart in het aanleverformulier zelf worden vastgelegd. Opvallend is dat niet elk ziekenhuis gebruik maakt van deze functionaliteit ook als wel licenties zijn afgenomen om gebruik te maken van de aanlevermodule waar deze functionaliteit is onder gebracht. Vaak blijkt de afdeling zelf onbekend te zijn met deze functionaliteit en is men afhankelijk van de alertheid van de applicatiebeheerder of deze functionaliteit is ingesteld of niet.

De ziekenhuizen die wel gebruik maken de aanlevermodule zijn gematigd positief over de aangeboden functionaliteit omdat er toch nog veel handmatig werk overblijft, dit komt doordat de gegevens die vaak automatisch afgeleid hadden kunnen worden niet automatisch in de aanlevermodule worden geplaatst. Daarnaast is de invoer niet bidirectioneel dus worden gegevens die binnen de omgeving voor de aanlevering worden vastgelegd niet beschikbaar gesteld voor hergebruik binnen het neurochirurgisch dossier.

Ziekenhuizen die geen gebruik maken van de aanlevermodule of deze niet hebben vullen de survey omgeving van de registratie door de zorgverlener zelf of door een datamanager.

b. Inrichting Epic per ziekenhuis

Bij de ziekenhuizen die gebruik maken van Epic zien we dat er in sommige gevallen voor een specifiek zorgpad in een ziekenhuis, een functionaliteit is ontwikkeld waardoor de geregistreerde gegevens binnen het ingerichte zorgpad kunnen worden geëxtraheerd ten behoeve van de aanlevering aan de kwaliteitsregistratie. We zien echter dat de inrichting van het EPD per ziekenhuis kan verschillen wat het moeilijk maakt om geboden functionaliteit op te schalen binnen het eigen ziekenhuis of naar andere Epic huizen. Dit was het geval bij de Glioblastoom en de Epilepsiechirurgie registraties. Bij de meeste Epic huizen vullen de zorgverleners zelf of hun datamanagers dan ook de survey omgeving in om de aanlevering naar de kwaliteitsregistratie te kunnen voldoen.

c. Geen koppeling met standaarden

Wat in alle ziekenhuizen duidelijk wordt is dat er nog geen enkele koppeling is tussen de invoer van de gegevens in het dossier en de standaarden die afgesproken zijn voor de uitwisseling richting de kwaliteitsregistraties, namelijk de zibs. Alhoewel alle ziekenhuizen hebben meegedaan aan programma's zoals VIPP5 en eOverdracht zien we dat de zibs alleen beschikbaar zijn voor de uitwisseling voor de patientsamenvatting (BGZ) of de verpleegkundige overdracht (eOverdracht). Deze zibs zijn echter niet zover in het dossier doorgevoerd dat hergebruik van data voor bijvoorbeeld kwaliteitsregistraties mogelijk is.

d. Registratie van gegevens

Toch zien we dat grofweg 80% van de data die nodig is voor een kwaliteitsregistraties wel wordt vastgelegd binnen een EPD. Sommige gegevens gestructureerd maar nog niet volgens de standaard, andere in vrije tekst. Er zijn maar weinig gegevens die niet klinisch relevant zijn en voor een extra registratielast zorgen. Dat is in principe hoopgevend. Want als het EPD de zorgverlener beter ondersteund in de mogelijkheid tot gestructureerd vastleggen van gegevens, is het voor de zorgverlener duidelijker welke winst er te behalen valt in het klinisch proces. Zoals het hergebruik van gegevens voor MDO-verslagen of ontslagbrieven. Hiervoor valt veel winst te behalen maar is ondersteuning nodig vanuit applicatiebeheer en de EPD-leveranciers.

e. Noodzaak van het registreren

Tijdens de verschillende fit-gap-analyses werd onderzocht welke gegevens al geregistreerd konden worden en wat er in de praktijk nog ontbrak om alle gegevens voor de kwaliteitsregistratie te registreren. Wat opviel, was dat zorgverleners niet altijd het belang inzagen van gestructureerde gegevensregistratie in het EPD. Nadat was uitgelegd waarom gestructureerde registratie belangrijk is en welke voordelen dit oplevert bij consequente toepassing in hun dagelijkse werk, bleek dat de meeste zorgverleners hiertoe wel bereid waren hierin tijd te investeren.

3. Vervolgstappen

Op het moment van schrijven van dit rapport nog onduidelijkheden over de invulling van het landelijke thema databeschikbaarheid. De positionering van zibs na de publicatie door de zib transitie werkgroep en de introductie hierin van OpenEhr en FHIR als nieuwe componenten in het speelveld van gegevensuitwisseling en de rol die bijvoorbeeld Cumuluz hierin gaat spelen waardoor een goed advies voor de kwaliteitregistraties nog niet echt kan worden gegeven.

Wat deze wending rond databeschikbaarheid in de toekomst gaat betekenen voor data aanleveringen aan kwaliteitsregistraties is nu nog onduidelijk. VWS heeft als stip op de horizon staan dat in 2035 databeschikbaarheid moet zijn geregeld, maar hoe, is nog onduidelijk. In de tussentijd zijn er nog allerlei beslissingen te nemen om daar ook daadwerkelijk te komen.

Het lijkt op korte termijn voor kwaliteitsregistraties om aan de gestelde criteria vanuit het DGC op korte termijn te voldoen en stappen in de maken om data op basis van de registratie aan de bron principes te ontsluiten uit de bronsystemen. Toch menen we dat er ook op korte termijn stappen zijn te zetten die het uiteindelijke doel rond databeschikbaarheid kunnen voorbereiden. Het technisch regelen van databeschikbaarheid is namelijk niet de enige hobbel die we met elkaar moeten gaan nemen.

a. Laaghangend fruit

Op korte termijn zijn er een aantal punten die in elk geval kunnen worden opgepakt zonder dat dit een verspilling van tijd en geld is en wat zal bijdragen aan voorbereiding naar de transitie.

Onderling van elkaar leren

Het is belangrijk dat ziekenhuizen onderling verbinding maken en van elkaar leren. Binnen ziekenhuizen zijn namelijk mooie initiatieven die helaas niet verder bekend zijn bij andere ziekenhuizen. Het AUMC heeft bijvoorbeeld als Epic huis voor het zorgpad Glioblastoom een ondersteunend dossier ontwikkelt binnen hun EPD, waarbij de aanlevering uiteindelijk gedaan kan worden via een query. Het opmerkelijke is dat binnen hetzelfde ziekenhuis deze informatie niet bekend is bij de zorgverleners die verantwoordelijk zijn voor het zorgpad van patiënten met een hypofysetumor, terwijl zij hiervan zouden kunnen profiteren. Bovendien zouden ook andere Epic ziekenhuizen dit kunnen inbouwen, maar dat vergt dan wel meer standaardisatie van de inrichting bij de verschillende Epic ziekenhuizen.

Bij de ChipSoft-ziekenhuizen zien we vooral dat er geen optimaal gebruik wordt gemaakt van de functionaliteit die al aanwezig is ondanks dat deze nog niet optimaal is. Onderling ervaring uitwisselen tussen zorgverleners en datamanager en contact zoeken met de gebruikersgroepen van beide EPD-systemen die hiervoor zijn ingericht kan ervoor zorgen dat men meer gebruik kan gaan maken van de functionaliteit die al aanwezig is. Kanttekening is wel dat voor deze functionaliteit wel de aanleveringsmodule van CS moet zijn aangeschaft die misschien vanwege financiële overwegingen niet door ieder ziekenhuis is aangeschaft. Voor de Epic ziekenhuizen is hier een taskforce voor ingericht. Voor de ChipSoft ziekenhuizen is hier een gebruikersgroep voor waarin de aanleveringen richting onder andere kwaliteitsregistraties worden behandeld en wat dit betekent voor de inrichting van het EPD. Het advies is dan ook, in hoeverre dit nog niet is gedaan, contact te leggen met beide groepen en te kijken hoe gezamenlijk het gebruik van de bestaande functionaliteit meer kan worden gestimuleerd en de inrichting hiervan zo kan worden aangepast dat het beter past in de workflow van de zorgverlener en voldoet aan de registratie aan de bron principes.

Aandacht voor goed gebruik EPD

Er is gezien dat er nog veel wordt vastgelegd in vrije tekst. Vaak heeft dit te maken met het feit dat de zorgverlener niet goed de weg weet binnen het EPD en dat dit als tijdrovend wordt ervaren. Om ervoor te zorgen dat gegevens hergebruikt kunnen worden dan is het optimaal gebruiken van het EPD, in dit het geval het neurochirurgisch dossier, essentieel. Samen met de leverancier en applicatiespecialisten kan gekeken worden hoe de zorgverlener hier beter ondersteunt in kan worden. De EPD's hebben nu vaak al de mogelijkheid om het klik gedrag van een zorgverlener te analyseren en op basis daarvan adviezen te geven over een beter gebruik van het EPD. Het voordeel hiervan is dat, naarmate de zorgverlener hierin vaardiger wordt, de data betrouwbaarder wordt doordat de gegevens op de juiste plaats worden geregistreerd.

Voordelen gestructureerd vastleggen benadrukken

Dit punt hangt samen met het vorige punt maar we zien dat zorgverleners nog erg hun hoop hebben gevestigd op de ondersteuning van bijvoorbeeld AI als het gaat om het hergebruik van gegevens wat ze hebben geregistreerd, bijvoorbeeld in vrije tekstvelden. Deels zien we natuurlijk dat hier grote stappen in worden gemaakt maar anderzijds weten we ook dat ook AI en de daarbij behorende large language models, voor bijvoorbeeld verslaglegging, gevoed worden door gestructureerde data. Daarnaast is het van belang dat gegevensuitwisseling in de keten op een eenduidige manier gebeurt, wil het ook kunnen worden hergebruikt binnen een ander EPD of in ons geval binnen een kwaliteitsregistratie.

Er moet binnen ziekenhuizen meer aandacht zijn voor het belang van gestructureerde vastlegging. De WV'en zouden in het kader van wet- en regelgeving, zoals de Wegiz, hier aandacht voor kunnen vragen en het belang hiervan kunnen onderstrepen, ook voor secundair datagebruik. Daarnaast zijn specialisten zijn het niet altijd eens over de invulling van een zorgpad: het gaat dan over verschillende inzichten en voorkeuren. Verdergaande harmonisatie van deze ideeën is vanuit oogpunt van registratie aan te raden: niet alleen wordt registratie hierdoor makkelijker, ook zal het leiden tot beter invullen. Vanuit het VIPP5 programma loopt nu een project, waarbij inzicht wordt gegeven in de ziekenhuizen hoe het gaat met het gestructureerd registreren, zodat binnen een ziekenhuis hieraan gewerkt kan worden. Vanuit NvvN zou contact kunnen worden opgenomen met het VIPP5 programma in hoeverre de QRNS-registraties als een soort use case zouden kunnen worden gebruikt.

b. Centraal oppakken

Afstemmen landelijke zorgpaden aandoeningen

Momenteel zien we dat verschillende ziekenhuizen op uiteenlopende manieren omgaan met de zorgpaden die zijn opgezet voor aandoeningen waarvoor een kwaliteitsregistratie bestaat. Door het gebrek aan eenduidigheid is het niet mogelijk om met één stem richting de leveranciers te communiceren, wat resulteert in suboptimale functionaliteit van de aangeboden of ingerichte systemen.

Net als bij het zorgpad van een patiënt met een heupfractuur, zou je idealiter per zorgpad, zoals uitgewerkt binnen het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties, een landelijke afstemming willen hebben over de inrichting van het zorgpad en de bijbehorende informatiemomenten. Wanneer deze eenduidig aan de leverancier worden aangeboden, zullen zij eerder geneigd zijn om deze ook daadwerkelijk te implementeren op de gewenste manier van de zorgverleners. Deze afstemming zou door de Wetenschappelijke Verenigingen (WV'en) en kwaliteitsregistraties kunnen worden gecoördineerd.

Verbinden van ziekenhuizen

We hebben geconstateerd bij het laaghangend fruit dat het van belang is dat ziekenhuizen ervaringen met elkaar gaan delen over de inrichting van hun EPD en de functionaliteit aanwezig voor de aanlevering richting kwaliteitsregistraties. Vanuit de WV en QRNS kan hier een faciliterende rol worden gespeeld om dit te organiseren.

c. Aansluiten bij landelijke initiatieven

Generiek boven specifiek

Om echt toe te groeien naar de registratie aan de bron principes die nodig is om de visie van VWS rondom databeschikbaarheid invulling te geven zal de inrichting van de EPD's behoorlijk moeten worden aangepast. Dit is iets wat niet door een WV of kwaliteitsregistratie kan worden geïnitieerd maar vraagt een landelijke aanpak.

Momenteel is een transitie werkgroep zich onder leiding van Nictiz zich hierover aan het buigen. In deze werkgroep participeren ook de EPD-leveranciers. Het is raadzaam om te volgen waar deze werkgroep naar aan het toewerken is en wat dit betekent voor de inrichting van de EPD's en de manier waarop uiteindelijk data gaat worden aangeleverd aan een kwaliteitsregistratie. Er is duidelijk een rol weggelegd voor bijvoorbeeld de SKR en SDV om in deze werkgroep te gaan participeren.

Om daadwerkelijk de principes van registratie aan de bron te realiseren, die nodig zijn om de visie van VWS op databeschikbaarheid te realiseren, zullen de EPD's aanzienlijk moeten worden aangepast. Dit kan niet alleen door een WV of kwaliteitsregistratie worden geïnitieerd, maar vereist een landelijke aanpak.

Welke bron voor data aanlevering (CumuluZ)

Tenslotte is door het Informatieberaad Zorg besloten dat het CumuluZ initiatief de omgeving wordt voor het hergebruik van data en ervoor moet zorgen dat er een scheiding komt tussen applicatie en data. Hoe dit zich in de toekomst gaat ontwikkelen en wat dit gaat betekenen voor de aanlevering van data aan de dataverwerker is nu nog onduidelijk. Het is raadzaam dat de SKR en SDV hier duidelijkheid in proberen te krijgen door hierover in gesprek te gaan met de initiatiefnemer van CumuluZ.

Gegevensuitwisseling in de zorg is een complex en versnipperd thema, dat momenteel verspreid is over tientallen verschillende organisaties en initiatieven. Er ontbreekt duidelijke regie om dit onderwerp eenduidig en effectief aan te pakken, waardoor kansen blijven liggen om de Nederlandse zorg écht vooruit te helpen. In het rapport 'Vernieuwing besturing gegevensuitwisseling in de zorg' (31 januari 2025), opgesteld in opdracht van de Algemene Bestuursdienst van het Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties, wordt geconcludeerd dat de meest kansrijke aanpak is om alle initiatieven te bundelen en aan te sturen vanuit één centrale uitvoeringsorganisatie: U-zorg. Deze organisatie moet de versnippering tegengaan, alle betrokken partijen samenbrengen en zorgen voor een gezamenlijke koers richting een toekomstbestendige en goed functionerende gegevensuitwisseling in de zorg.

