



Nederlandse Vereniging
voor Neurochirurgie

Fitgap Analyse Glioblastoom

Zorgpad en Data

JULI 2022



INHOUDSOPGAVE

1. SAMENVATTING	3
2. INLEIDING	4
3. OVERZICHT/ WERKWIJZE	5
A. Selectie Ziekenhuizen	5
B. Uitwerken Zorgpad	5
C. Selectie Zorgprofessionals	7
D. Interviews	8
E. Verwerking en Analyse	8
F. Verloop AUMC	8
G. Verloop Erasmus MC	9
4. RESULTATEN	10
A. Resultaten per vraag	10
B. Registratie, Hergebruik en Rollen	14
C. Specifieke Begrippen QRNS - Glioblastoom	16
D. Patronen en Inzichten	17
5. CONCLUSIES & AANBEVELINGEN	20
6. VERANTWOORDING	23
BIJLAGEN	24
A. Opsomming begrippen	24
B. Korte uitleg bij lezen FitGap Resultaten	25
C. Overzicht Registratie Glioblastoom	27

Datum

11 juli 2022

Status

Definitief

Auteur(s)

Erik van der Velde

Albert Sikkema

In opdracht van

Nederlandse Vereniging Voor Neurochirurgie

1. Samenvatting

In het kader van het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties van de Federatie Medisch Specialisten is een dataset opgesteld, welke alle datapunten voor de kwaliteitsregistratie Glioblastoom van de Quality Registry Neuro Surgery beschrijft. Op basis van deze informatie, in combinatie met datapunten van de Dutch Brain Tumor Research, is een zorgpad opgesteld waarin het complexe behandelproces rondom glioblastoom wordt weergegeven vanuit het oogpunt van data registratie en hergebruik.

Daarna is gekeken hoe dit model zich verhoudt tot de werkelijkheid. In een tweetal ziekenhuizen (AUMC en Erasmus MC) is dit model vergeleken met de dagelijkse praktijk. Hierbij zijn zowel zorgverleners als EPD-specialisten van het ziekenhuis vragen gesteld over deze datapunten en hun relatie tot het EPD. Elk interview werd afgenomen door het stellen van vragen en meekijken met de geïnterviewde in het EPD.

Opvallend is dat een aanzienlijk deel van de data voor de kwaliteitsregistratie Glioblastoom beschikbaar en bruikbaar is. Dat dit toch nog niet gebeurt heeft een aantal oorzaken.

Een deel van de data is niet bruikbaar, omdat het wordt opgeslagen in de vorm van vrije tekst. Daarnaast is er binnen de EPD's en ziekenhuizen onvoldoende focus op het eenmalig invoeren en hergebruik van data. Zorgprofessionals zijn het niet altijd eens over de invulling van een zorgpad en dus ook de bijbehorende data: het gaat dan over verschillende inzichten en voorkeuren.

Binnen de ziekenhuizen is de kennis over data en EPD's beperkt en gefragmenteerd aanwezig. Waar die kennis wel aanwezig is, kan er al heel veel. Om dit bereikbaar te maken voor ziekenhuizen waar deze kennis minder beschikbaar is, is een verdergaande integratie van kwaliteitsregistraties in het EPD nodig. Binnen de groep zorgprofessionals in het algemeen wordt niet altijd het belang gezien van registratie. Oorzaken hiervan zijn: tijdsgebrek, wisselende ideeën over belang van bepaalde data en niet weten dat iets geregistreerd zou moeten worden en waarom. Om hierin te motiveren is het belangrijk aan te sluiten bij de directe voordelen voor deze zorgverleners.

Samenwerking en standaardisatie zijn belangrijke stappen om te komen tot betere kwaliteitsregistratie. Om samenwerking tussen alle belanghebbenden vorm te geven is centrale regie nodig.

2. Inleiding

De Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie (Nvvn) heeft de wens gestructureerde verslaglegging rond de aandoeningen die worden uitgevraagd via de Quality Registry Neuro Surgery (QRNS) vorm te geven. Hiermee wordt beoogd een reductie van de registratielast voor de zorgprofessional te realiseren en een verbetering van de kwaliteit en duurzaamheid van het kwaliteitsregister zelf te bewerkstelligen.

Om dat te bereiken zijn een aantal stappen nodig. Het eerste deel van dat proces bestaat uit het beschrijven van een zorgpad voor de behandeling van het Glioblastoom: dit bestaat onder andere uit het vertalen van een itemlijst/dataset naar Zorginformatiebouwstenen (ZIB) en koppelen aan standaarden, zoals Snomed en ICD-10.

In de tweede stap van dit proces wordt een fitgap analyse gemaakt: een vergelijking tussen het in de eerste stap opgestelde zorgpad en de huidige praktijk voor de verschillende EPD's. De fitgap analyse voor het Glioblastoom wordt beschreven in dit document.

De laatste stap van het proces is te komen tot een pakket aan gegevens en aanbevelingen, welke gebruikt zullen worden om het gesprek met andere partners, zoals softwareleveranciers en ziekenhuizen, aan te gaan.

Het doel van dit document is om inzicht te geven in de werkwijze en resultaten van de gedane fitgap analyse voor het zorgpad Glioblastoom. Daarna zullen een aantal conclusies worden genoemd en suggesties worden gedaan voor vervolgstappen.

3. Overzicht/ Werkwijze

Tussen het opgestelde model zorgpad Glioblastoom (meer hierover later) en de praktijk zitten verschillen. Om te bepalen waar gaten en overeenkomsten tussen het model en de praktijk zitten, is een fitgap analyse uitgevoerd. In dit deel wordt beschreven welke werkwijze gevolgd is.

A. Selectie Ziekenhuizen

In samenspraak met de werkgroep zijn twee ziekenhuizen geselecteerd: AUMC en Erasmus MC. Bij deze selectie is rekening gehouden met een aantal criteria.

1. Het behandelen van een glioblastoom vindt in een beperkt aantal ziekenhuizen plaats (13). Hiermee viel een groot aantal ziekenhuizen bij voorbaat af.
2. Binnen deze 13 ziekenhuizen worden twee EPD's gebruikt: Epic en Chipsoft Hix. Om een goed beeld te krijgen is er gekozen om voor elk EPD een ziekenhuis te selecteren.

Omdat er vanuit het AUMC al een analyse was gemaakt betreffende de datasets voor QRNS en Dutch Brain Tumor Research (DBTR), lag het voor de hand om hiermee aan de slag te gaan en het AUMC te includeren. AUMC werkt met Epic.

Chipsoft Hix is marktleider en wordt door de meeste Nederlandse ziekenhuizen gebruikt. Chipsoft Hix 6.2 SC (Standard Content) is een meer gestandaardiseerde versie, waarmee de verschillen tussen ziekenhuizen in inrichting van het EPD kleiner worden. Om inzicht te krijgen in de inrichting van Chipsoft Hix 6.2 SC (en daarmee de inrichting van een groot aantal ziekenhuizen), is bij de werkgroep de vraag uitgezet welk ziekenhuis hierin kan participeren. Hier is het Erasmus MC uitgekomen.

B. Uitwerken Zorgpad

Binnen het AUMC is een analyse gemaakt van alle datapunten die uitgevraagd worden voor QRNS, DBTR en een aantal specifiek door het AUMC gebruikte datapunten. Tussen deze registraties bestaat een bepaalde overlap. Op basis van deze analyse en aanvullende informatie over de organisatie rondom zorg voor patiënten met glioblastoom binnen het AUMC is een zorgpad opgesteld. Ook zijn gesprekken gevoerd omtrent de praktische invulling hiervan. Deze gegevens zijn uitgewerkt in een zorgpad, gericht op de datapunten welke van belang zijn voor zorg aan de patiënt en gerelateerd zijn aan de kwaliteitsregistraties. Deze zijn zoveel mogelijk terug gevoerd op Zorg Informatie Bouwstenen, afgezien van een aantal specifieke items voor de kwaliteitsregistratie. Een overzicht van deze begrippen in relatie tot de datasets van QRNS, DBTR en AUMC is te vinden in 'FitGap_glioblastoom_QRNS_2022.xlsx', tabblad 'Begrippen totaal'.

Deze aanpak is gebaseerd op de ideeën en methodiek vanuit Registratie aan de Bron (*Doeboek Kwaliteitsregistraties*, nu ondergebracht bij Nictiz) en de Ziekenhuis Referentie Architectuur (ZiRA).

Ziekenhuis Referentie Architectuur

Binnen de ZiRA wordt onderscheid gemaakt in 5 lagen (Organisatiebeleid, Zorgprocessen, Informatie, Applicaties en IT Infrastructuur). De lagen waar in deze analyse naar gekeken wordt zijn 'Zorgprocessen' en 'Informatie'. Deze draaien specifiek om het vastleggen van informatie vanuit het zorgproces naar de informatie laag en het raadplegen van diezelfde informatie ten behoeve van het zorgproces. Een voorbeeld is het registreren van een Karnofsky-score door een arts en het raadplegen van die score op een later tijdstip door een collega.

Tegelijk speelt er nog een derde laag uit de ZiRA een rol: Applicaties. Hier gaat het over de software zelf, de EPD's, wier functionaliteit bepaalt of en hoe bepaalde informatie kan worden opgeslagen en/of geraadpleegd.

Vertaalslag Begrippen

Om interviews met zorgprofessionals mogelijk te maken, moest een vertaalslag gemaakt worden van de dataset naar een lijst van begrippen waar de zorgprofessional aan kon relateren. Deze vertaling was nodig om een aantal redenen:

- Bekendheid met de materie: vanuit andere ervaringen bleek dat de kennis van ZIBs en data in de praktijk beperkt is. Door andere terminologie te gebruiken werd meer aangesloten op de belevingswereld van de zorgprofessional.
- Tijd: het doornemen van de volledige dataset zou leiden tot te lange interviews.
- Kennis van ziekenhuisprocessen en EPD's bij de interviewers: van sommige begrippen was het bij voorbaat al duidelijk dat ze wel of niet problematisch zouden zijn.

De begrippen uit de dataset zijn hierom, waar mogelijk, vereenvoudigd. Dit betekende bijvoorbeeld dat er niet gevraagd werd naar allerlei losse onderdelen als patiënt, huisarts, geboortedatum, adres etc. Wel werd gevraagd naar patiëntgegevens ('Waar en hoe leggen jullie patiëntgegevens vast?') omdat dit een bekend begrip is voor de zorgprofessional en er weinig discussie is over hoe deze gegevens vast gelegd moeten worden. Dit is verregaand gestandaardiseerd binnen de EPD's, ook vanwege koppelingen met overheid en zorgverzekeraars. Waar bijvoorbeeld, in het kader van patiëntgegevens, wel specifiek naar werd gevraagd, is of er een koppeling bestaat met de Basisregistratie Personen (BRP). In verband met eventueel overlijden buiten het ziekenhuis is dit weer van belang voor de kwaliteitsregistratie.

Andere items uit de dataset, welke van belang zijn voor de QRNS en DBTR, zijn wel specifiek als individueel begrip benoemd. Denk hierbij aan ASA-classificatie, Karnofsky-score, QLQ-C30, QLQ-BN20, Clavien-Dindo en WHO Performance Score.

Met deze aanpak was het haalbaar om binnen relatief weinig tijd voldoende informatie te verkrijgen. Een opsomming van deze begrippen is terug te vinden in bijlage A.

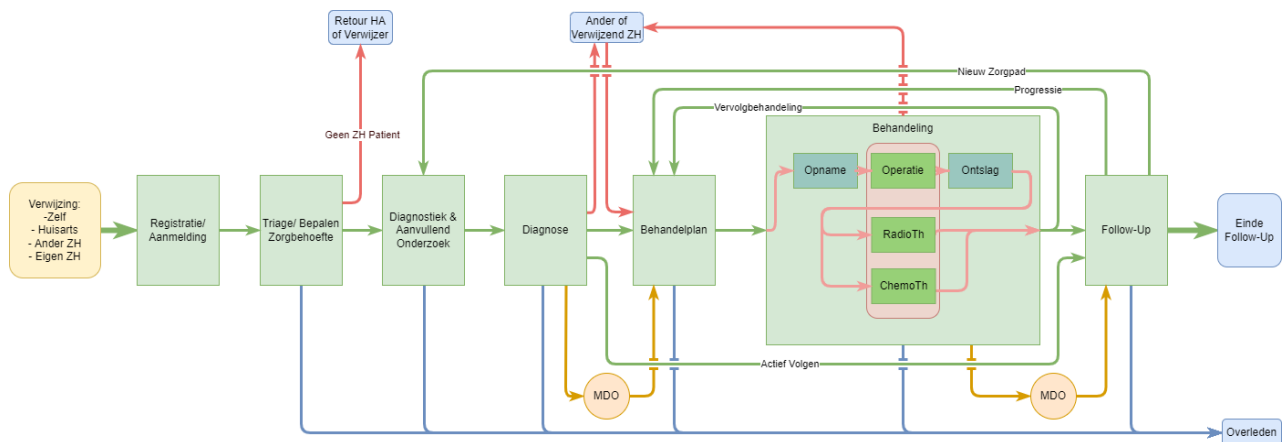
Zorgpad

Deze 53 begrippen vormen samen een zorgpad, verdeelt over 9 stappen. Deze stappen zijn:

1. Registratie/ Aanmelding: registreren van de patiënt in het ziekenhuis en aanmelden bij specialist ter beoordeling.
2. Bepalen Zorgbehoefte: ook wel triage. Een eerste inschatting qua diagnose, ernst en prioriteit op basis van gegevens en onderzoeken van verwijzende partij.
3. Diagnostiek en Aanvullend Onderzoek: Indien nodig kan extra onderzoek worden ingezet.
4. Behandelplan: in het Multidisciplinair Overleg (MDO) wordt vastgesteld wat de diagnose is en welke behandeling wordt gekozen.
5. Uitvoeren Behandeling: de behandeling kan bestaan uit een operatie gevolgd door chemo- en/of radiotherapie. Ook kan gekozen worden voor een afwachtend beleid (z.g. 'wait-and-scan').
6. Opname: indien sprake is van een klinische opname (bijvoorbeeld rondom een operatieve ingreep)
7. Ontslag: deze stap beschrijft de datapunten welke van belang zijn rondom het ontslag van de patiënt na een opname qua registratie en overdracht.
8. Follow Up: na behandeling wordt de patiënt gedurende een bepaalde tijd gemonitord.

9. Progressie: indien sprake is van progressie, zal patiënt wederom op het MDO besproken worden.

AFBEELDING 1: ZORGPAD GLIOBLASTOOM



Begrippen per stap

Per stap is bepaald welke begrippen van belang zijn. Gekeken is onder andere naar hergebruik van data binnen het zorgproces na de eerste registratie. Het begrip ‘medicatiegebruik’ wordt bijvoorbeeld bij ‘Registratie/Aanmelding’ voor het eerst gebruikt en wordt daarna meermaals opnieuw gebruikt en zo nodig gewijzigd door de behandelende specialist.

Beargumenteed kan worden dat *alle* begrippen later in het proces hergebruikt worden. Om de lijst van begrippen werkbaar te houden zijn per begrip keuzes gemaakt. Dit betekent dus ook dat dit zorgpad niet een volledige weergave is van ál het datagebruik binnen het gehele zorgpad, maar een beperkte weergave vanuit de optiek van de kwaliteitsregistratie. De samenstelling van de dataset heeft zo dus invloed op het opgestelde zorgpad. Een van de gevolgen is dat in de lijst met begrippen verpleegkundige en sociale begrippen maar beperkt aan bod komen.

C. Selectie Zorgprofessionals

Per ziekenhuis is gezocht naar een zorgprofessional en een functioneel beheerder/applicatiespecialist welke geïnterviewd konden worden. Hierbij zijn voor de zorgprofessional de volgende criteria gehanteerd:

1. Brede kennis van het zorgpad
2. Kennis van het EPD vanuit de gebruikers-kant
3. Beschikbaar

In de praktijk betekent dit dat gezocht is naar een medisch specialist, arts-onderzoeker of verpleegkundig specialist.

Voor de functioneel beheerder/applicatiespecialist waren de criteria:

1. Specifieke kennis van het EPD
2. Specifieke kennis van uitvoering van de kwaliteitsregistraties
3. Beschikbaar

D. Interviews

Na het vinden van die personen zijn gesprekken gepland van maximaal 2 uur, afhankelijk van de geldende richtlijnen online of fysiek. In deze gesprekken werden de eerdergenoemde 53 punten besproken, door met de zorgprofessional ‘over de schouder mee te kijken’ in het EPD.

Per begrip zijn de volgende vragen gesteld:

1. Komt het veld voor in het EPD? Hierbij is uitgegaan van de kennis van de zorgprofessional: weet de zorgprofessional dat het veld er niet is óf is het veld er wel, maar ligt het zover buiten de normale flow van de zorgprofessional, dan is het een nee. Weet de zorgprofessional niet of het veld bestaat, dan onbekend. En anders ja.
2. Waar bevindt het veld zich binnen het EPD?
3. Wie voert het gegeven in? Hierbij is alleen uitgegaan van de eerste vulling.
4. Voldoet het format van het veld aan de dataset? Hierbij wordt gekeken naar de eisen van de twee datasets (QRNS en DBTR).
5. Is het veld betrouwbaar? Hiermee wordt bedoeld of het veld discreet is (betrouwbaar vanuit data oogpunt: je weet van tevoren welke waarden een veld kan hebben, wat het makkelijker maakt om het veld opnieuw te gebruiken voor andere doeleinden) of vrije tekst (dit gaat dus om gegevens die niet van tevoren vast staan, wat het moeilijk maakt om deze data, behalve door een mens, opnieuw te gebruiken). Wat hier ook geldt als niet betrouwbaar zijn voorkeuze lijsten van bijvoorbeeld diagnoses die daarna nog tekstueel aan te passen zijn door de gebruiker. Feitelijk is dit dan ook vrije tekst en dus niet betrouwbaar.
6. Wordt het veld gevuld? Deze vraag wordt gesteld vanuit het idee dat een veld wat aanwezig is binnen het EPD en gevonden kan worden door de zorgprofessional nog steeds geen waarde heeft voor hergebruik als deze niet wordt gevuld. Gevraagd werd naar de inschatting van de zorgprofessional hoe dat binnen de eigen vakgroep of onder de collega's ingevuld werd.
7. Is de data beschikbaar voor hergebruik in bijvoorbeeld een kwaliteitsregister? Deze vraag draait om de hoeveelheid werk die het kost om dit item in te voeren in een kwaliteitsregister. Kan het item 1 op 1 worden gebruikt, kan het afgeleid worden of is een handmatige actie vereist.

E. Verwerking en Analyse

Na afloop van de interviews zijn de verkregen antwoorden ingevoerd door de interviewers. Hierna is het databestand ter commentaar aangeboden aan de geïnterviewden, om deze de mogelijkheid te geven aanvullingen te doen of correcties aan te dragen.

Tenslotte is de data geanalyseerd, waarbij gekeken is naar de algehele trend en een aantal specifieke punten. In Resultaten (4) is dit weergegeven.

F. Verloop AUMC

Eind maart is een interview gehouden met Merijn de Swart (arts-onderzoeker in het AUMC, welke daarvoor al veel ondersteuning heeft gegeven in het opstellen van het zorgpad en in kaart brengen van de beide datasets), Nona Schmidt (BI-specialist) en Diana Jellema-Geschiere (applicatiespecialist Epic). Hierin zijn de begrippen in het zorgpad doorgenomen en toegelicht.

Na invullen van het databestand is deze voor terugkoppeling gestuurd aan Merijn de Swart. Haar opmerkingen en aanvullingen zijn besproken in een online sessie en toegevoegd aan de gegevens.

G. Verloop Erasmus MC

In april is een interview gedaan met Rutger Balvers, neurochirurg in het Erasmus MC. Helaas was het niet mogelijk om een functioneel beheerder te spreken in verband met personele wijzigingen binnen het functioneel beheer van Chipsoft Hix. Met Rutger Balvers is het zorgpad doorgenomen. Later is het bestand aangeboden voor commentaar en een aantal aanvullende vragen.

4. Resultaten

Bij twee ziekenhuizen is een analyse gedaan, te weten het AUMC (Epic) en Erasmus MC (Chipsoft Hix). Per ziekenhuis volgt een overzicht van de resultaten. Per item zijn een aantal vragen gesteld. Om een algemeen beeld te vormen is allereerst gekeken naar de totalen van die vragen. Hierbij de opmerking dat de getallen op zich niet hard zijn: bij het opstellen van het zorgpad zijn keuzes gemaakt om items samen te voegen of juist apart te behandelen. Waren hierin andere keuzes gemaakt, dan had dit voor andere uitkomsten gezorgd. De getallen dienen gezien te worden als een indicatie voor een trend. De toelichting per vraag is hier dan ook op gericht.

Daarna volgt een overzicht van opvallende of afwijkende uitkomsten. Ook worden de implicaties van het zorgpad besproken, specifiek gericht op registratie en hergebruik van data. En tot slot een weergave van observaties en opmerkingen door de interviewers.

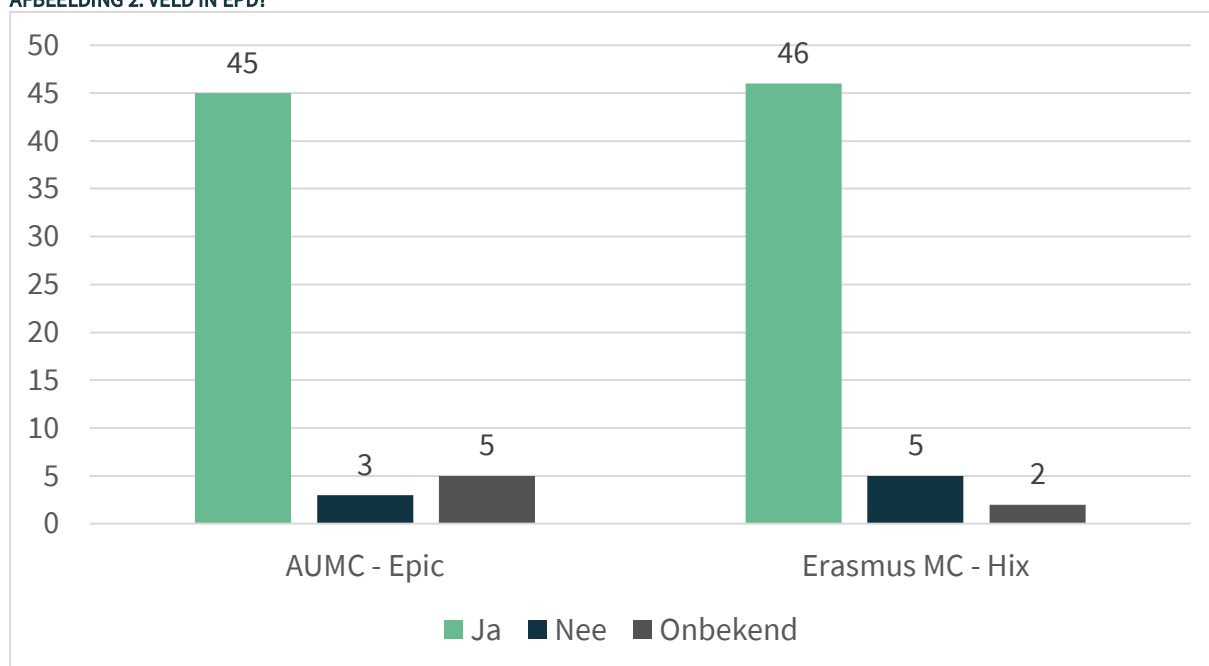
Voor alle uitkomsten en details per vraag zie de Excel-sheet 'FitGap_glioblastoom_QRNS_2022.xlsx'

A. Resultaten per vraag

Komt het gevraagde item voor in het EPD?

Veruit het grootste deel van de begrippen kan door de zorgprofessional worden aangewezen in het EPD.

AFBEELDING 2: VELD IN EPD?



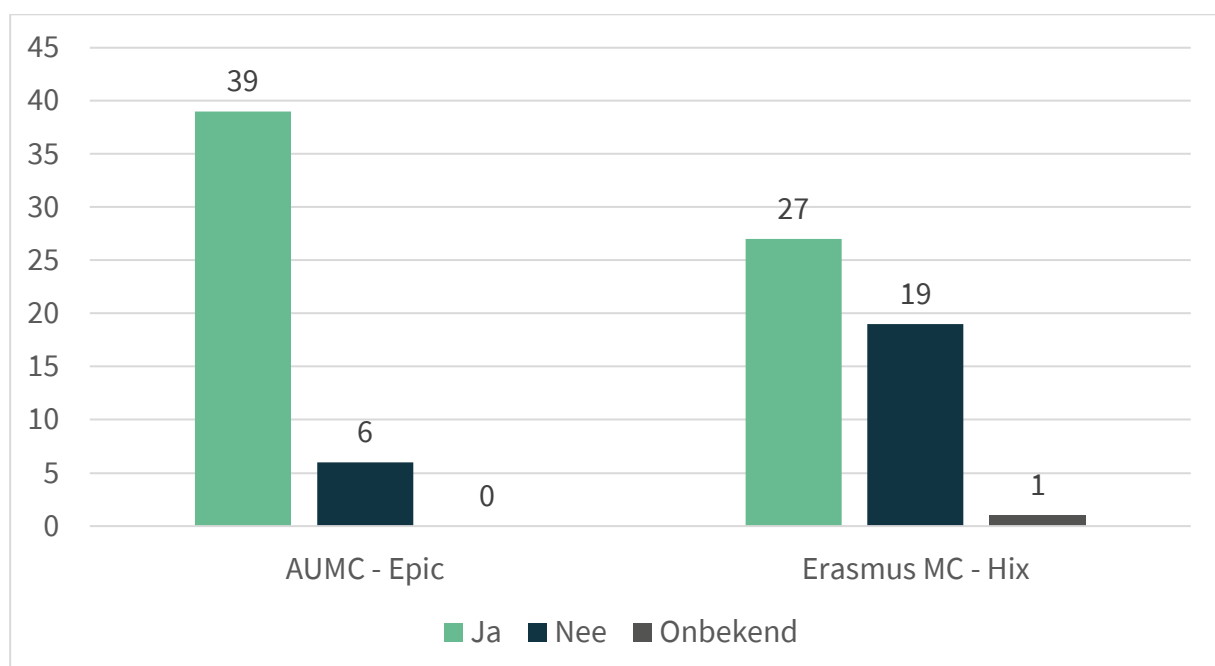
In het AUMC zijn een aantal items met Onbekend beantwoord. Dit gaat om items welke eigenlijk niet actief gebruikt worden, maar wel voorkomen in het zorgpad en in de toekomst wel gebruikt zullen gaan worden. Het antwoord Nee betreft onder andere de vraag naar het behandelcentrum, welke per definitie het eigen ziekenhuis is en dus niet geregistreerd kan worden in het EPD. Voor de kwaliteitsregistratie is dit overigens makkelijk in te vullen.

Binnen het Erasmus is het beeld eigenlijk hetzelfde: de meeste begrippen zijn terug te vinden in het EPD, enkele begrippen zoals datum start vervolgbehandeling zijn niet in te voeren in een specifiek veld.

In beide ziekenhuizen heeft het grootste deel van de items een eigen veld in het EPD. Eén van de items waarop Nee is geantwoord, betreft de benaming van het behandelcentrum. Deze wordt niet ingevoerd door een zorgverlener, maar wordt als vanzelfsprekend beschouwd. Onbekende items gaan over zaken die opgenomen zijn in de fitgap om het zorgpad compleet te maken, maar niet gebruikt worden of buiten de context van de kwaliteitsregistratie vallen (o.a. ‘behandeling overig’ en ‘toxiciteit radiotherapie’).

Voldoet het veld aan het format zoals gesteld in de dataset?

AFBEELDING 3: VOLDOET FORMAT AAN DATASET?

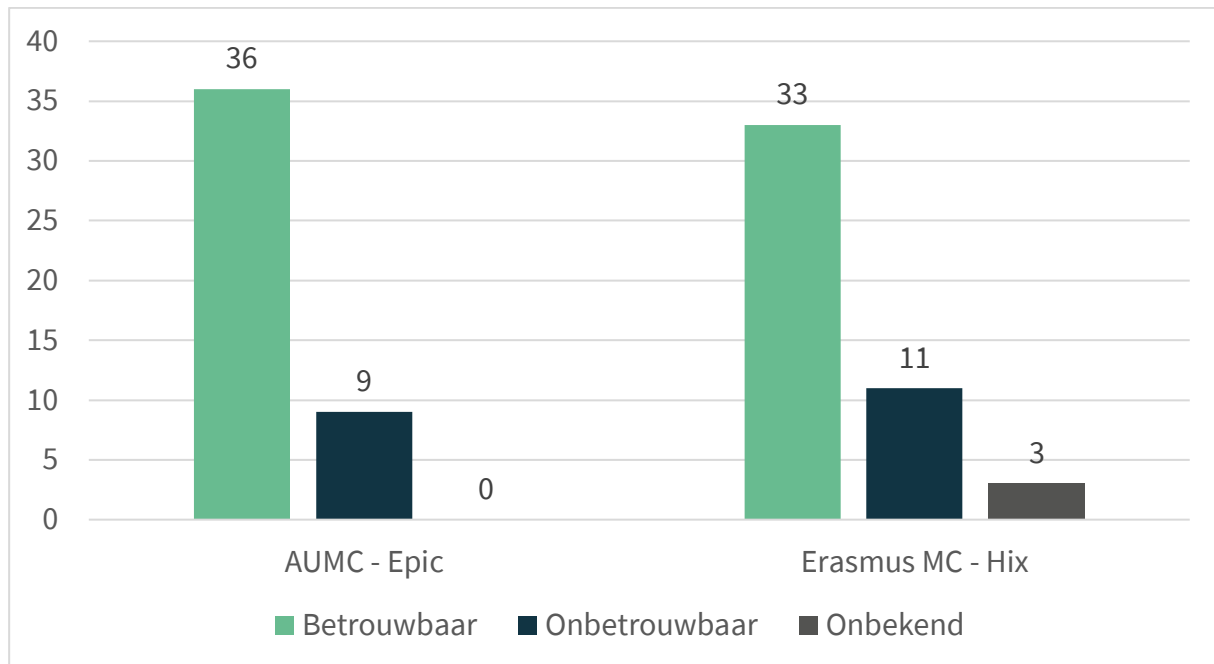


Veruit het grootste deel van de items voldoet aan het format van de dataset (of is vrijwel gelijk hier aan). Hierbij moet wel een kanttekening worden geplaatst: gezien de beschikbare tijd en diepgang, is hier geen uitputtende analyse van gemaakt. Het valt buiten de scope van deze fitgap om dit tot in detail te behandelen. In de aanbevelingen zal dit terug komen: in een later stadium met de softwareleverancier kan dit uitputtend geanalyseerd worden.

Voor beide ziekenhuizen geldt dat de verschillen ten opzichte van de dataset voor een groot deel zitten in het gebruik van (de mogelijkheid tot) vrije tekst.

Is het veld betrouwbaar?

AFBEELDING 4: IS HET VELD BETROUWBAAR?

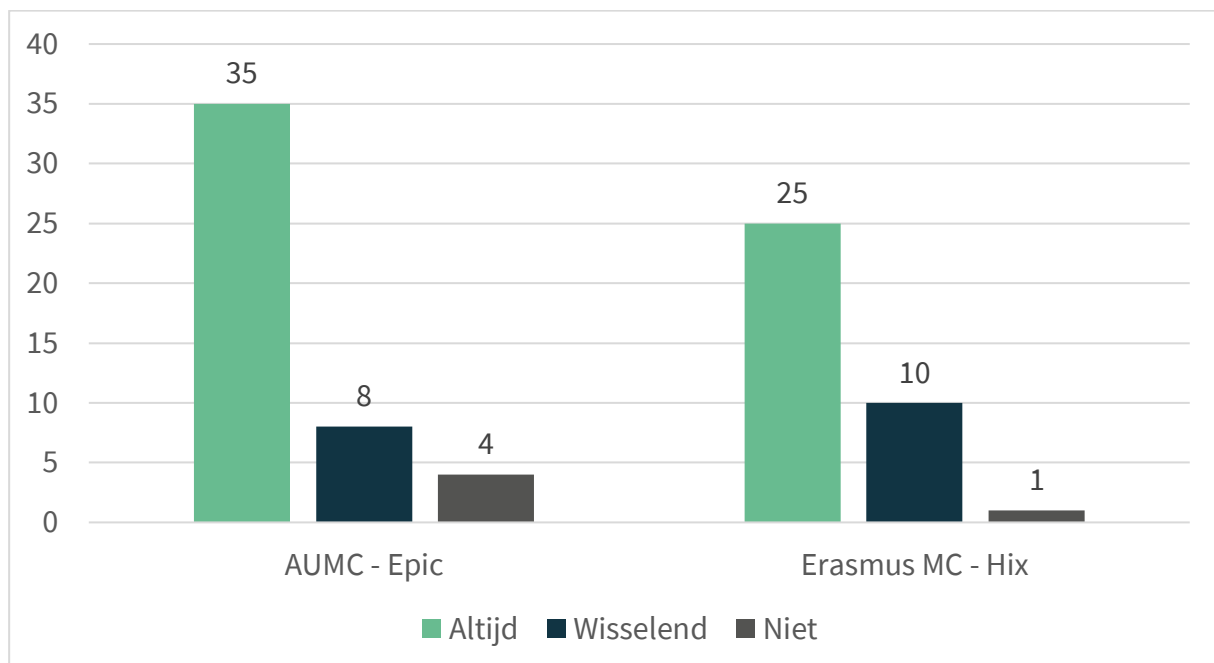


** (On)Betrouwbaar betekent in deze context: discreet veld met beperkte keuze óf vrije tekst, waar vrije tekst als onbetrouwbaar wordt bestempeld.*

Veel velden zijn betrouwbaar, wat verdere verwerking en gebruik van deze data mogelijk maakt. Een aantal essentiële items zijn echter niet betrouwbaar: specifiek gaat het dan om veelal vrije tekst, zoals bijvoorbeeld diagnose (waar de gebruiker de diagnose kan kiezen en aan kan passen, of deze geheel en al kan vervangen door eigen terminologie), voorgeschiedenis en MDO-verslag.

Wordt het veld gevuld?

AFBEELDING 5: WORDT HET VELD GEVULD?



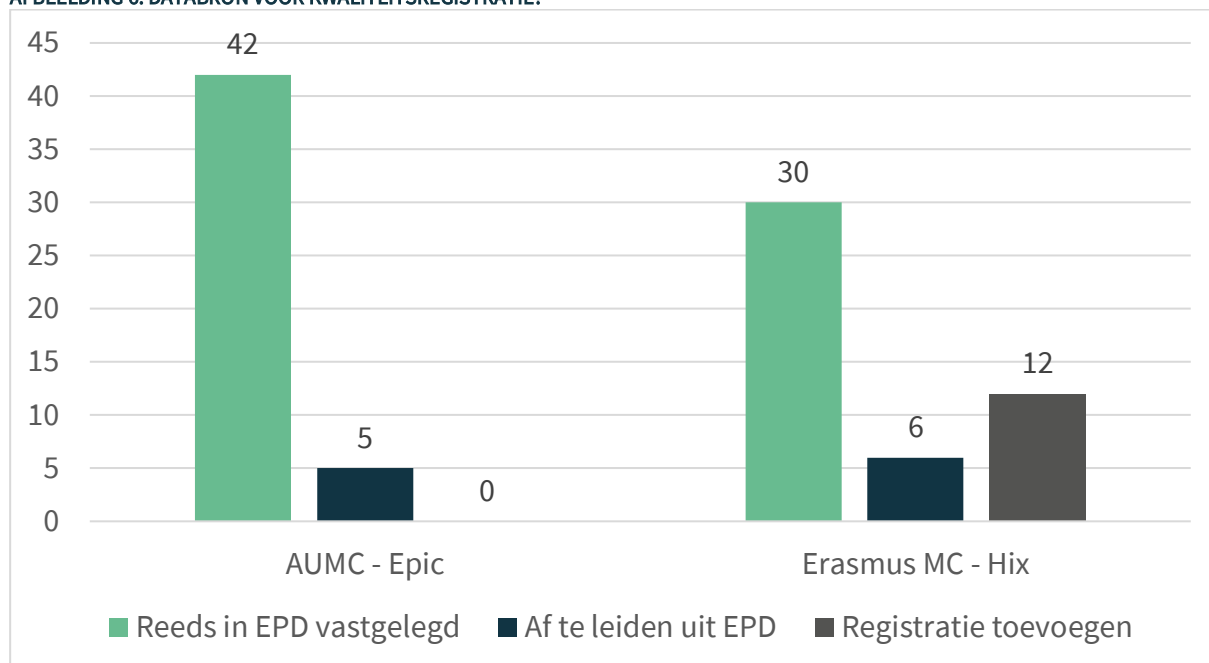
** Wordt het veld in de praktijk door zorgverleners ook daadwerkelijk gebruikt/gevuld?*

Niet alle velden worden altijd gevuld door de verschillende zorgverleners. Hier zijn meerdere factoren voor aan te wijzen:

- Veld wordt niet relevant gevonden (op individueel, groeps- en ziekenhuis-niveau)
- (te) veel moeite om in te vullen in combinatie met tijdgebrek
- onbekendheid met het veld

Kan de data worden gebruikt voor de kwaliteitsregistratie?

AFBEELDING 6: DATABRON VOOR KWALITEITSREGISTRATIE?



** Bekeken vanuit degene die de registratie invult/ compleet maakt.*

Een groot deel van de informatie is vrijwel direct te gebruiken. Een ander deel is af te leiden door bijvoorbeeld een aantal gegevens te combineren. Het handmatig toevoegen in Chipsoft Hix heeft vooral te maken met het gebruik van vrije tekst: hierdoor is er geen andere optie dan een mens de naslag te laten doorzoeken, wat een arbeids- en kosten-intensieve exercitie is.

Uitvoerders per rol

Per begrip is gevraagd wie dit invult. Door de antwoorden van beide ziekenhuizen samen te voegen en per begrip te visualiseren welke zorgprofessional deze invult, wordt in afbeelding 8 duidelijk welke zorgprofessionals de grootste rol spelen in het registreren van data. Het ligt het voor de hand als eerste op deze rollen te mikken bij het verbeteren van de bereidheid tot en kwaliteit van invoer van data.

AFBEELDING 8: BELANG INVOERDERS



** Hoe groter het woord, hoe meer data deze invoerder registreert.*

C. Specifieke Begrippen QRNS - Glioblastoom

Naast de resultaten voor alle items, welke een beeld geven van het gehele zorgpad, zijn ook de uitkomsten voor de QRNS in kaart gebracht.

Om inzicht te krijgen in de relatie tussen de begrippen en de QRNS, zie tabel 1 ('Relatie Begrippen & QRNS'). In de eerste kolom staat het gebruikte begrip, in de tweede kolom de hieraan gerelateerde QRNS-items/vragen. Per geïnterviewd ziekenhuis een weergave van de bruikbaarheid en beschikbaarheid van de data.

TABEL 1: RELATIE BEGRIPPEN & QRNS

Begrip	QRNS	AUMC	Erasmus MC
Patiëntgegevens (NAW, geslacht, burgerlijke staat, verzekering & huisarts)	achternaam, patiëntnummer, geslacht, geboortedatum, postcode, patiëntnummer in kliniek	Bruikbaar en Beschikbaar	Bruikbaar en Beschikbaar
ASA-classificatie	ASA classificatie	Bruikbaar en Beschikbaar	Bruikbaar en Beschikbaar
QLQ-C30	QLQ-C30	Wordt niet gebruikt	Bruikbaar en beschikbaar
QLQ-BN20	QLQ-BN20	Wordt niet gebruikt	Bruikbaar en beschikbaar
Karnofsky score	Karnofsky Score preoperatief, bij ontslag en postoperatief 6-8 weken	Bruikbaar en af te leiden	Bruikbaar en af te leiden
Clavien-Dindo	Clavien-Dindo (complicaties)	Bruikbaar en af te leiden (gekoppeld aan DHD)	Bruikbaar en af te leiden
Pathologie	Pathologische diagnose	Pathologie is vrije tekst, wel af te leiden uit kankerstadiëringsformulier van MDO	Vanuit voorblad beschikbaar, niet vanuit verslag zelf.
Diagnose	datum diagnose	Vrije tekst, handmatig toevoegen	Vrije tekst, handmatig toevoegen
Behandeling	datum en type	Afleiden uit MDO	Handmatig toevoegen uit MDO
Behandelcentrum	behandelcentrum	Eigen centrum	Eigen centrum
Behandeling radio	Startdatum radiotherapie	Af te leiden uit EPD	Vrije tekst, handmatig toevoegen
Uitzetten diagnostiek: labonderzoek, CT, MRI	Datum 1e MRI preoperatief	Bruikbaar en Beschikbaar	Af te leiden uit EPD
Progressie na behandeling	progressie na behandeling	Bruikbaar en Beschikbaar	Handmatig toevoegen uit verslaglegging

Datum start vervolgbehandeling/p alliatieve zorg	datum start vervolgbehandeling/ palliatieve zorg	Af te leiden uit EPD	Handmatig toevoegen uit MDO
Overlijden	Overleden, Overlijdensdatum, Laatste datum patiënt in leven	Beschikbaar en bruikbaar (koppeling met BRP)	Beschikbaar en bruikbaar

Een groot deel van de data is direct beschikbaar binnen beide EPD's of is af te leiden. Een aantal items moeten door een persoon worden nagezocht. Door een andere vorm van registreren in het EPD te hanteren, kunnen de items voor QRNS vrijwel helemaal automatisch aangeleverd worden. Het gaat dan voornamelijk om items die alleen geregistreerd worden in de vorm van vrije tekst in het MDO- of pathologie-verslag.

Kwaliteitsregistratie in de Praktijk

Dat deze items op deze manier beschikbaar zijn voor QRNS, betekent echter niet dat dit in de praktijk ook zo werkt.

In het Erasmus MC (Chipsoft Hix) worden gegevens voor de aanlevering handmatig verzameld en ingevuld. De data is er dus (en grotendeels in een bruikbare vorm), maar het automatisch ophalen van data en vullen van de registratie ontbreekt in de praktijk. Dit betekent ook dat alle data handmatig aangeleverd wordt. Of dit ligt aan het niet implementeren van bestaande functionaliteit of het geheel ontbreken van deze functionaliteit binnen het EPD kan op basis van deze analyse niet worden vastgesteld: om dit te achter halen is input van Chipsoft nodig.

In het AUMC (Epic) wordt de aanlevering bij QRNS gedaan door middel van een query in Epic, met ondersteuning van een BI-specialist. Deze data wordt gekoppeld naar de juiste waarde voor het kwaliteitsregister. Een Xml-bestand wordt daarna anoniem aangeboden aan QRNS. Deze manier van werken scheelt handwerk. Deze functionaliteit zit niet ingebouwd in het EPD, waardoor gespecialiseerde kennis en vaardigheden (BI-specialist) benodigd zijn om op deze manier een aanlevering te doen.

Ook moet rekening worden gehouden met de reële mogelijkheid dat het AUMC hierin voorop loopt: dat het AUMC dit kan, betekent niet dat alle Epic ziekenhuizen deze mogelijkheid hebben. Deze analyse kan daar geen sluitend antwoord op geven. Het verder standaardiseren en uitbreiden van deze functionaliteit naar andere Epic-ziekenhuizen is afhankelijk van Epic zelf.

D. Patronen en Inzichten

Tijdens de interviews, welke in een open sfeer verliepen, hebben deelnemers een kijkje in hun keuken gegeven, wat, naast de resultaten die al benoemd zijn, interessante inzichten geeft. In deze gesprekken en analyse komen een aantal patronen terug, welke hier beschreven worden.

Vrije tekst

Vrije tekst is vaak de norm voor de meer ingewikkelde data (zoals bijvoorbeeld een gecompliceerd verslag van een ingreep). Vrije tekst wordt ervaren als sneller dan meer vóór-gestructureerde alternatieven. Om een omslag te maken naar gestructureerde invoer zal hier dus verandering in moeten komen. Een belangrijk voordeel wat zorgprofessionals zou kunnen overtuigen, is een direct voordeel voor de zorgverlener zelf, dicht bij zijn positie in het zorgproces (dus een voordeel bij de volgende stappen, niet pas aan het einde van het zorgproces of veel later in de tijd). Ook

blijken er soms wel (pogingen tot) betere invoer te bestaan, maar sluit dit niet aan bij de geprefereerde werkwijze of is dit niet bekend bij de zorgprofessional.

Standaardisering

Standaardisering van diagnoses en daarmee de koppeling en mapping naar Snomed en ICD-10 is binnen de geïnterviewde ziekenhuizen nog geen vanzelfsprekendheid: binnen Epic is de probleemlijst gekoppeld aan ICD-10, maar voor zover bekend bij de geïnterviewden niet aan Snomed. Voor Chipsoft Hix geldt dat deze codelijsten wel aanwezig zijn, maar in de dagelijkse praktijk niet gebruikt worden. In het algemeen viel op dat bij gebruikers beperkt kennis over deze standaarden aanwezig is. Om meer inzicht in te krijgen in de status van deze standaarden binnen de EPD's, is verder onderzoek nodig: de EPD-leveranciers lijken hier de meest aangewezen bron voor.

ZIBs

ZIBs spelen nog geen centrale rol in het omgaan met data binnen de ziekenhuizen. Gedurende de gesprekken rijst de indruk dat ZIBs nog een vrij abstracte of hele beperkte rol spelen in de praktijk. Het gebruik van deze datastructuur staat nog aan het begin: verdere implementatie en acceptatie is nodig.

Automatisering Kwaliteitsregistratie

Vanuit het oogpunt van aanlevering naar de kwaliteitsregistratie heeft het AUMC grote stappen gezet om dit zoveel mogelijk te automatiseren. Hiervoor maakt het AUMC onder andere gebruik van een BI-specialist, welke zorg draagt voor het formuleren en uitvoeren van query's om het EPD (Epic) te bevragen. Dit maakt dat bijna het hele proces geautomatiseerd is. Onzekerheden zijn er nog wel ten opzichte van de kwaliteit van de data. Het gaat dan om vragen als:

- Wat wordt waar geregistreerd?
- Is het geregistreerde kwalitatief voldoende?
- Hebben we de juiste doelgroep?
- Hebben we alles?

Ter illustratie de Karnofsky score: deze wordt meerdere keren afgenomen gedurende het traject (vóór of vlak na of lange tijd na OK). Om de juiste score te achterhalen dient eerst het tijdstip van operatie bepaald te worden, waarna dit afgeleid kan worden.

Bij het vinden van de juiste datum MRI-hersenen is de datum ook van belang: Hoe vind je de juiste MRI? Is het de MRI voor glioblastoom of al 10 jaar eerder vanwege bijvoorbeeld val? Er moet dus gefilterd worden op tijd. Maar hoe weet je zeker dat je het juiste gegeven hebt, elke keer weer?

Aanlevering aan de QRNS is voor het Erasmus MC een handmatig proces, zowel wat betreft het verzamelen van de gegevens als ook het invullen van die gegevens in het kwaliteitsregister. Deze werkzaamheden kosten veel tijd en moeite en worden vaak uitgevoerd door verpleegkundig specialisten en coassistenten.

Gefragmenteerde kennis en beperkte middelen

Een observatie die naar voren komt na meerdere fitgap-analyses, ook bijvoorbeeld bij Subarachnoidale bloeding (SAB), is dat bepaalde functionaliteit soms wel aanwezig is in de EPD's, maar dat deze lang niet altijd benut wordt. Dit ligt onder andere aan onbekendheid met het EPD bij zowel de medische professional als de functioneel beheerder/applicatiespecialist, keuzes die gemaakt zijn bij oplevering van het systeem door ziekenhuis en consultants, budget, personele

beperkingen, als ook beperkt overzicht over en bekendheid met alle mogelijkheden van het EPD en de status van ontwikkeling van verschillende onderdelen binnen het EPD.

5. Conclusies & Aanbevelingen

Veel data is beschikbaar

Afgaande op de totale range van begrippen die uitgevraagd zijn, wordt er een hoop wél vastgelegd en is (her)bruikbaar voor andere doeleinden. Het uitgevraagde is zeker geen alomvattende lijst van de data die rondom een zorgproces gebruikt wordt, maar wel een compleet verhaal wat betreft de kwaliteitsregistratie. De algehele indruk is positief ten aanzien van het vastleggen en gebruik van data en de mogelijkheden binnen de EPD's om dit nog verder te verbeteren.

Dit betekent dan ook dat voor de kwaliteitsregistratie Glioblastoom een aanzienlijk deel van de informatie relatief probleemloos geautomatiseerd op te halen is. Wel zijn er een aantal aandachtsgebieden die verder uitgewerkt moeten worden om dit mogelijk te maken. Veel van deze conclusies en aanbevelingen hebben een macro-aanpak nodig en zijn beperkt beïnvloedbaar door QRNS en NvvN. Per punt zijn een aantal zogenaamde 'Quick Wins' weergegeven welke op korte termijn aanknopingspunten geven om mee aan de slag te gaan.

Meer gestructureerde data gebruiken

Er wordt voor cruciale informatie (zoals verslagen van ingrepen, pathologie, radiologie en correspondentie) veel gebruik gemaakt van niet-gestructureerde vrije tekst. Hierdoor zijn de hierin besloten gegevens niet toegankelijk voor geautomatiseerde verwerking. In het geval van de OK-verslagen betekent een gestructureerde verslaglegging dat deze data makkelijker herbruikbaar is voor andere doeleinden als onderzoek en kwaliteitsregistratie. Voor pathologie- en radiologie-verslagen, welke al een bepaalde ordening kennen, is een volgende verbeteringsstap om deze ordening te behouden en beschikbaar te maken binnen het EPD in voorgevulde velden.

Verbeterpunt: meer gestructureerde verslaglegging en beperken van vrije tekst. Formulieren aan laten sluiten op behoefte en werkwijze professionals.

Quick win: breng in kaart welke handige manieren er in de verschillende ziekenhuizen gebruikt worden om registratie van data en aanlevering naar QRNS te vergemakkelijken. Bekijk ook waar al wel semi-discreet wordt vastgelegd. Kan dit ook discreet? Deel deze manieren vervolgens met de overige centra die betrokken zijn bij neurochirurgie. Help bij introductie en promotie van deze verbeteringen.

Quick win: benadruk en promoot het belang van gestructureerde verslaglegging binnen de NvvN om bewustzijn te bevorderen bij specialisten.

Meer denken in data-flow

Het MDO speelt een cruciale rol in het zorgproces rondom glioblastoom. In het MDO wordt veel data omtrent onderzoeken, diagnose en behandeling mondeling gedeeld. De MDO-notulist legt dit vast in het MDO-verslag en maakt dit beschikbaar voor de volgende stappen in het zorgpad. De omvorming van digitale data naar mondeling en weer naar digitale data kan fouten en onjuistheden introduceren. Zoals in de figuur Belang Invoerders (Afbeelding 8) eerder al te zien was, speelt de MDO-notulist een cruciale rol in het vastleggen van data. Elke verbetering hier heeft een cumulatief positief effect op het hele zorgproces: Een deel van de informatie, zoals de conclusie van uitslagen van onderzoeken, zou bijvoorbeeld direct in het MDO-verslag geïmporteerd kunnen worden.

Verbeterpunt: data omtrent een volledig zorgpad in kaart brengen en voorkomen dat dit vaker dan 1 maal ingevoerd moet worden. Is het reeds ingevuld in het EPD dan dient het hergebruikt te worden. Maak data inzichtelijk en makkelijk te begrijpen en gebruiken.

Harmonisatie en Formalisering van het Zorgpad

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, hogere betrouwbaarheid en daarmee betere input voor de kwaliteitsregistratie.

Verbeterpunt: Verder uitwerken, standaardiseren en harmoniseren van zorgpad rondom glioblastoom.

Quick win: Deel dit rapport en de bijbehorende datasets met de verschillende ziekenhuizen en ga in gesprek met medisch en verpleegkundig specialisten. Kijk waar men elkaar kan vinden in het vormen van consensus over de dataset rondom glioblastoom. Dit zorgpad vormt een mooi uitgangspunt om bij betrokken ziekenhuizen commitment te krijgen voor het vastleggen van de gewenste gegevens-set. Sluit aan bij landelijke ontwikkelingen als het gaat om het koppelen aan standaarden.

Aandacht voor gefragmenteerde kennis binnen ziekenhuizen

Binnen de ziekenhuizen is een wisselende kennis van data en standaarden. Factoren die hierin mee spelen zijn onder andere personeelsgebrek, te weinig aandacht voor het onderwerp, budget en tijd en beperkte implementatie in de EPD's. Aandacht voor scholing en visie op datagebruik binnen de ziekenhuizen en bij de verschillende beroepsorganisaties is hierin cruciaal. Daarnaast zou in de opleidingen tot arts en verpleegkundige dit item veel meer meegenomen moeten worden.

Verbeterpunt: meer tijd en budget voor scholing en kennisdeling over data binnen en tussen ziekenhuizen.

Kwaliteitsregistratie normaliseren binnen EPD's

In het algemeen is het zo dat een groot ziekenhuis meer mogelijkheden heeft om data-specialisten in te zetten dan een kleiner ziekenhuis. Maar ook voor grote ziekenhuizen is het niet altijd makkelijk om data-specialisten aan te trekken. Verdere implementatie binnen het EPD van deze doorgave van data naar een kwaliteitsregistratie zou het voor grote én kleine ziekenhuizen, ook binnen een arbeidsmarkt met beperkte beschikbaarheid van hooggeschoolde krachten, mogelijk maken om de registraties gemakkelijk en met minder kosten en tijd te kunnen uitvoeren.

Verbeterpunt: Verdergaande implementatie van kwaliteitsregistraties in het EPD, met de focus op structurele verbeteringen die de hele zorgketen ten goede komen.

Quick win: deze analyse, het zorgpad en de dataset van het AUMC vormen een blauwdruk voor hoe de kwaliteitsregistratie rondom glioblastoom er uit zou kunnen zien. Hiermee kan naar EPD-leveranciers helder gemaakt worden wat de NvN/QRNS wil.

Belang van Registratie van Data Benadrukken

Binnen de groep zorgprofessionals in het algemeen wordt niet altijd het belang gezien van registratie. Oorzaken hiervan zijn: tijdsgebrek, wisselende ideeën over belang van bepaalde data en niet weten dat iets geregistreerd zou moeten worden. Om hierin te motiveren is het belangrijk aan te sluiten bij de directe voordelen voor deze zorgverleners: makkelijker en sneller werken,

meer overzicht, minder administratie-tijd en voordelen voor het eigen deel van het zorgproces. Snelle terugkoppeling van data binnen het ziekenhuis zorgt er voor dat zorgprofessionals de meerwaarde van deze data-registratie gaan inzien. De landelijke registraties hebben hier vervolgens voordeel van door de betere kwaliteit van de aangeleverde data. Hierbij dient prioriteit gegeven te worden aan die groepen die het meeste registreren: medisch specialisten, verpleegkundig specialisten en verpleegkundigen.

Verbeterpunt: veranderen van kennis, ideeën en houding van de zorgprofessional ten opzichte van dataregistratie. Korter maken van de loop tussen registratie en gebruik door de zorgverlener. Zorgen voor direct gebruik van data, al binnen het ziekenhuis, in de vorm van snelle directe terugkoppeling.

Quick win: Promoot het gebruik van data-visualisatie in de ziekenhuizen. Dit kan bijvoorbeeld door dashboards binnen de ziekenhuizen voor monitoring van recente eigen data. QRNS/NvN kan een aansturende en begeleidende rol spelen, onder andere door het aandragen van templates en voorbeelden van andere ziekenhuizen.

Samenwerking en standaardisatie tussen Kwaliteitsregistraties

Een groot deel van de informatie die verzameld wordt voor QRNS is niet uniek voor deze registratie. Waar sprake is van een gedeelde data kan de samenwerking gezocht worden met andere partijen die hier ook belang bij hebben. Hierbij is juist het contact met de praktijk van belang: een iets andere wijze van uitvragen kan veel moeite schelen. En er kan meer gekeken worden naar wat er al wel beschikbaar is binnen de ziekenhuizen, en daarop in haken.

Verbeterpunt: intensievere samenwerking tussen kwaliteitsregistraties en verdergaande harmonisatie van uitgevraagde data en wijze van uitvragen

Quick win: Deel de resultaten van deze analyse met de andere kwaliteitsregistraties, ga het gesprek aan over datapunten die overeenkomen en probeer deze te standaardiseren. Sluit aan bij landelijke ontwikkelingen.

Samen aan de Slag

De resultaten van deze analyse laten zien dat de wetenschappelijke vereniging goede stappen maakt en er een flinke verbeterslag is ingezet op het gebied van het verbeteren en verduurzamen van de kwaliteitsregistratie. Maar het laat ook zien dat de wetenschappelijke vereniging alléén niet in staat is om dit volledig vorm te geven. Meer centrale regie is nodig om de juiste verbeteringen door te kunnen voeren. Met die centrale regie zal de samenwerking gezocht en geïntensiveerd moeten worden met voortrekkers op het gebied van databeheer en gebruik, kwaliteitsregistraties, beroepsverenigingen, ziekenhuizen en EPD-leveranciers. Alleen door die gecoördineerde samenwerking wordt een duurzame verbetering van kwaliteitsregistratie een succes.

6. Verantwoording

Vanuit de Federatie Medisch Specialisten wordt gekeken naar het verbeteren en toekomst bestendig maken van kwaliteitsregistratie. Minder administratieve lasten voor de zorgverlener en meer hergebruik van data zijn daarin speerpunten. In het programma 'Verduurzamen Kwaliteitsregistraties' worden zesendertig kwaliteitsregistraties onder de loep genomen in een samenwerkingsverband tussen medisch specialisten en data-experts.

Als onderdeel van dit programma heeft Zorgverbetersaars deze Fitgap-analyse uitgevoerd in opdracht van de Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie.

Bijlagen

A. Opsomming begrippen

TABEL 2: BEGRIPPEN ZORGPAD

Patiëntgegevens (NAW, geslacht, burgerlijke staat, verzekering & huisarts)	anamnese en familieanamnese
Gegevens Contactpersoon	Pathologie
Reden van verwijzing	Diagnose
Medicatiegebruik	In te zetten behandeling
Allergieën	Evt. Behandelbeperkingen
Medische voorgeschiedenis	Medicatieafpraak
Co-morbiditeit	Eerdere diagnostiek
Lichaamsgewicht/lengte	Geen behandeling/ reden geen behandeling
Glasgow Coma Scale	Behandeling
Vitale functies	Behandelcentrum
Gegevens over eerdere bezoeken/opnames worden hergebruikt (indien van toepassing)	Behandeling radio
Uitzetten diagnostiek: labonderzoek, CT, MRI	Behandeling chemo
Hoofdbehandelaar	Behandeling overig
Epilepsie Screening	Opnamelocatie
NANO	Vochtbalans
ASA classificatie	Diagnostiek: postoperatieve MRI
QLQ-C30	Ontslagbestemming
QLQ-BN20	Poliafspraak
Karnofsky Score	Ontslagbrief
Clavien-Dindo	Evt. verpleegkundige overdracht.
WHO Performance Score	Toxiciteit Radiotherapie
Wilsverklaring	Toxiciteit Chemotherapie
Evt. Complicaties	progressie na behandeling
Voedingstoestand	datum start vervolgbehandeling/palliatieve zorg
Woonsituatie	Overlijden
drank/drugsgebruik	Vervolg Poliafspraak

B. Korte uitleg bij lezen FitGap Resultaten

In de werkgroep rond de kwaliteitsregistratie van het glioblastoom, vanuit de NvN/QRNS, is een dataset ontwikkeld. Hierbij wordt uitgegaan en gestreefd naar de principes van Registratie aan de Bron: het eenmalig en eenduidig vastleggen van data, welke daarna veelvuldig gebruikt kan worden, zowel binnen als buiten het eigen EPD. Hierdoor wordt registratielast beperkt.

Binnen het zorgpad voor Glioblastoom, is zo'n dataset ontwikkeld. Deze dataset is bedoeld als minimale dataset behorende bij het zorgpad. We richten ons hier dus op de data en laten workflow-ondersteuning en andere functionaliteit in principe buiten beschouwing (onder meer omdat de mogelijkheden per leverancier sterk verschillen), wat niet wegneemt dat dit voor de registratiebereidheid wel van groot belang kan zijn.

In deze fase leggen we de dataset naast de inrichting van een aantal EPD's. Daarmee proberen we te bepalen wat de 'gap' is tussen de minimale dataset en de inrichting in het EPD. De vervolgstap is per EPD bepalen wat nodig is om de 'gap' te dichten.

Opbouw FitGap

In de tabbladen 'Fitgap HiX/Epic/Nexus' zijn alle begrippen uit de dataset (ontdaan van dubbelingen) onder elkaar gezet. Per begrip worden de kolommen 'Veld', 'Uitvoerder', 'Veld in EPD?', 'Format voldoet aan dataset?', 'Betrouwbaar', 'Gevuld?' en 'Databron voor hergebruik (KR)?' ingevuld. In 'Opmerkingen' wordt een weergave gegeven van opmerkingen van de geïnterviewde welke van belang kunnen zijn voor interpretatie van de resultaten.

Veld: locatie waar de data normaliter te vinden is.

Uitvoerder: de functie van de medewerker die de data invoert (voor de eerste maal). Dit wordt zo specifiek mogelijk beschreven: een anamnese kan bijvoorbeeld door een chirurg of een mdl-arts worden afgenomen, dan 'specialist'. Een operatie wordt echter altijd uitgevoerd door een chirurg, dus dan geen 'specialist', maar chirurg.

Veld in EPD? Indien de zorgverlener een veld aan kan wijzen waar deze data zich bevindt (hetzij een daadwerkelijk veld of een bestand zoals een pdf), dan is dat een 'ja'. Anders een 'nee' als de vraag wel bekend is bij de zorgverlener, maar niet in het EPD zit. Of 'onbekend' als zorgverlener dit niet weet.

Format voldoet aan Dataset? Komt de data in het EPD overeen met de dataset zoals deze opgesteld is. Hierbij wel de kanttekening dat het vanaf de gebruikerskant erg lastig is om vast te stellen of dit echt zo is. Daarbij speelt een beperkte tijd voor het interview mee.

Betrouwbaar? Hiermee wordt bedoeld of de inhoud van het veld vertrouwd kan worden: maakt het altijd deel uit van een beperkte lijst gedefinieerde keuzes. Of kan vrije tekst worden toegevoegd. Het gaat hier dus niet om een beoordeling van de medische of verpleegkundige inhoud, maar alleen om de aard van de data.

Gevuld? Dit is een vraag welke berust op ervaring van de geïnterviewde. Het veld is er, maar vullen geïnterviewde en collega's dit ook trouw in met de gegevens zoals afgesproken?

Dit betreft dus een inschattingvraag.

Databron voor hergebruik (bv. KR): Om de kwaliteitsregistratie te kunnen doen, dient het EPD geraadpleegd te worden. Dit veld geeft weer of het begrip direct en correct beschikbaar is binnen het EPD, afgeleid kan worden of handmatig toegevoegd moet worden.

Let op: het gaat hier om de invoerkant. De vraag is dus niet of gegevens conform de definities geëxtraheerd kunnen worden uit het systeem, het gaat er om dat gegevens conform de definities geregistreerd kunnen worden (waarna extraheren vanzelfsprekend nog louter een technische uitdaging is).

Uitvoering

De fitgap analyses worden uitgevoerd door bij een of meerdere zorgverleners welke dagelijks met het systeem (en het zorgpad) werken 'over de schouder te kijken'. Daarmee kan ook beoordeeld worden of de data-elementen redelijkerwijs beschikbaar zijn in de workflow. Een element dat vereist dat een arts zijn/haar workflow verlaat en ergens in een verstoep hoekje van het EPD gegevens invult kan dus niet rekenen op een voldoende beoordeling.

Uiteraard is een dergelijke analyse geen harde wetenschap en bovendien een momentopname, wel biedt het een goede graadmeter voor de mate waarin het EPD de gewenste dataset ondersteunt. Bovendien biedt het de leverancier handvatten voor aanpassingen aan de inrichting van het EPD.

C. Overzicht Registratie Glioblastoom

TABEL 3: DEELNEMENDE ZIEKENHUIZEN QRNS - GLIOBLASTOOM

Glioblastoom								
Centrum	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021
Amsterdam UMC, locatie AMC	4	2	4	1				
Amsterdam UMC, locatie VUmc	77	66	76	104	90	96	82	74
Elisabeth-Tweesteden Ziekenhuis	87	81	100	72	90	110	95	96
Erasmus Medisch Centrum Rotterdam	75	89	88	108	108	92	98	55
Haaglanden Medisch Centrum	51	46	79	101	120	125	127	127
Isala	52	57	35	60	61	68	51	50
Leids Universitair Medisch Centrum	26	35	9					
Maastricht UMC+	15	28	15	13	18	35	36	36
Martini Ziekenhuis Groningen	15	13	29	7	8	38	27	7
Medisch Spectrum Twente	14	17	30	32	38	40	33	35
Noordwest Ziekenhuisgroep	20	26	28	21	36	30	43	36
RadboudUMC Nijmegen	47	35	33	43	48	30	32	58
Slotervaartziekenhuis Amsterdam	25	22	22	20	19			
UMC Utrecht	92	100	92	110	109	99	103	89
Universitair Medisch Centrum Groningen	46	45	50	47	52	59	64	57
Zuyderland	17	25	23	32	37	34	11	22

Overzicht van ziekenhuizen welke deelnemen aan de QRNS registratie voor Glioblastoom over de periode 2014-2021.

Bron: Website QRNS, 28-06-2022, <https://www.qrms.nl/stand-van-zaken>