



Nederlandse Vereniging
voor Neurochirurgie

Fitgap Analyse Deep Brain Stimulation Zorgpad en Data

Mei 2024



INHOUDSOPGAVE

1. SAMENVATTING	3
2. INLEIDING	4
3. WERKWIJZE	4
Om de verschillen en overeenkomsten tussen het zorgproces en de praktijk te identificeren, is een fit-gap analyse uitgevoerd. In dit hoofdstuk wordt de werkwijze van de fit-gap analyse beschreven.	4
A. Selectie Ziekenhuizen	4
B. Uitwerken zorgpad	5
C. Selectie zorgprofessionals	7
D. Interviews	8
E. Verwerking en analyse	8
F. Verloop Martini	8
G. Verloop UMCG	9
H. Verloop HAGA	9
4. RESULTATEN	10
A. Resultaten per vraag	10
B. Registratie, Gebruik en Rollen	13
C. Specifieke Begrippen QRNS - DBS	14
D. Patronen en Inzichten	16
5. CONCLUSIES & AANBEVELINGEN	17
6. VERANTWOORDING	21
BIJLAGE	22
A. Begrippenlijst	22
B. Korte uitleg bij lezen FitGap Resultaten	23

Datum

14 mei 2024

Status

Concept

Auteur(s)

Erik van der Velde

Mark Schaap

Willeke Martens

In opdracht van

Nederlandse Vereniging Voor Neurochirurgie

1. Samenvatting

In het kader van het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties van de Federatie Medisch Specialisten is een analyse van de informatiebehoefte voor zorgproces en kwaliteitsregistratie gedaan, welke alle datapunten voor de kwaliteitsregistratie Deep Brain Stimulation van de Quality Registry Neuro Surgery beschrijft. Op basis van deze informatie is een zorgpad opgesteld, waarin het behandelproces rondom DBS wordt weergegeven vanuit het oogpunt van data registratie en hergebruik.

Daarna is gekeken hoe dit model zich verhoudt tot de werkelijkheid. In een drietal ziekenhuizen (het Haga-ziekenhuis, UMCG en het Martini ziekenhuis) is dit model vergeleken met de dagelijkse praktijk door middel van een fitgap analyse. Hierbij zijn zowel zorgverleners als EPD-specialisten van het ziekenhuis vragen gesteld over deze datapunten binnen het EPD. Elk interview werd afgenomen door het stellen van vragen en meekijken met de geïnterviewde in het EPD.

Uit de resultaten blijkt dat een aanzienlijk deel van de data voor de kwaliteitsregistratie beschikbaar en bruikbaar is, maar dat dit slechts in beperkte mate wordt benut.

Dit wordt hoofdzakelijk veroorzaakt door het gebruik van vrije tekst en het gebrek aan gerichte aandacht voor data-invoer en -hergebruik binnen EPD's en ziekenhuizen. Ook onenigheid over zorgpaden en de invulling van data vormen obstakels voor een effectieve registratie. Het belang van samenwerking en standaardisatie wordt benadrukt als cruciale elementen voor een verbeterde kwaliteitsregistratie, waarbij een centrale regie essentieel is. In de praktijk blijkt dat gegevens vaak handmatig worden verzameld en ingevuld, met een tekort aan gestandaardiseerde data-invoer. Er is behoefte aan meer aandacht voor het bundelen van kennis en het optimaliseren van middelen binnen ziekenhuizen. Normalisatie van kwaliteitsregistratie binnen EPD's en het stimuleren van bewustwording over het belang van dataregistratie worden aanbevolen. Ook zijn samenwerking tussen kwaliteitsregistraties en belanghebbenden essentieel voor duurzame verbeteringen.

2. Inleiding

De Quality Registry Neuro Surgery (QRNS) – DBS is ontwikkeld in opdracht van de Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie (NvvN). Met als doel het verminderen van de administratieve last voor zorgverleners en het verbeteren van de kwaliteit en duurzaamheid van het kwaliteitsregister.

Om het beoogde doel te realiseren, zijn verschillende stappen nodig. De eerste stap was het opstellen van een zorgpad voor Deep Brain Stimulation (DBS). Dit omvat ook de vertaling van een itemlijst naar Zorginformatiebouwstenen (ZIB) en de koppeling ervan naar bestaande standaarden zoals Snomed en ICD-10. Deze stappen zijn uitgevoerd tijdens het Programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties van de Federatie Medisch Specialisten (FMS).

De tweede stap betreft het uitvoeren van een fit-gap analyse. In deze stap wordt het ontwikkelde zorgpad en dataset vergeleken met de huidige werkwijze in de praktijk, waarbij men gebruik maakt van verschillende EPD's. In dit rapport worden bevindingen en de resultaten van de fit-gap analyse beschreven.

De laatste stap van het proces bestond uit het samenstellen van gegevens en aanbevelingen op basis van de bevindingen uit stap 1 en 2. Deze set zal dienen als basis voor gesprek met diverse partners, waaronder softwareleveranciers en ziekenhuizen.

Het doel van dit document is om de aanpak en de resultaten van de uitgevoerde fit-gap analyse voor het zorgpad van DBS weer te geven. Vervolgens zullen enkele conclusies worden getrokken en worden er suggesties gedaan voor toekomstige stappen.

3. Werkwijze

Om de verschillen en overeenkomsten tussen het zorgproces en de praktijk te identificeren, is een fit-gap analyse uitgevoerd. In dit hoofdstuk wordt de werkwijze van de fit-gap analyse beschreven.

A. Selectie Ziekenhuizen

Voor het selecteren van ziekenhuizen is gekeken naar de EPD-systemen die zij gebruiken, om te zorgen dat zowel een fit-gap analyse uitgevoerd kon worden bij EPIC als bij CS-HIX. Omdat de EPD-systemen CS-HIX en EPIC behoren tot de marktleiders van Nederland, was het doel om ziekenhuizen te zoeken die deze EPD-systemen gebruiken.

Voor de fit-gap analyse zijn er drie ziekenhuizen geselecteerd. Op basis waar de meeste behandelingen van DBS werden gedaan zijn verschillende ziekenhuizen benaderd die deelnemen in de werkgroep DBS.

1. Voor CS-HIX ziekenhuizen zijn het Haga-ziekenhuis en het Martini ziekenhuis benaderd en bezocht.
2. Daarnaast is er een bezoek gebracht aan het UMCG. Dit ziekenhuis is een EPIC-ziekenhuis en gaf de mogelijkheid om zo een EPIC-ziekenhuis te vergelijken met de CS-HIX ziekenhuizen.

Van de twee EPD-systemen is CS-HIX het meest gestandaardiseerd; aanpassingen worden doorgevoerd voor elke gebruiker van CS-HIX. In tegenstelling tot EPIC, dat lokale, specifieke oplossingen voor elk ziekenhuis levert, wat resulteert in meer variaties tussen de ziekenhuizen die EPIC gebruiken.

B. Uitwerken zorgpad

Het zorgpad is in kaart gebracht en geanalyseerd tijdens het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties, met behulp van het Ziekenhuis Referentie Architectuur procesmodel (ZiRA), inclusief de informatiebehoefte per stap. Het zorgpad is gebaseerd op bestaande zorgpaden en besproken met werkgroepleden, met specifieke aandacht voor de registratie van gegevens en kwaliteitsregistratie (zie bijlage A). De gegevens in het zorgpad zijn zoveel mogelijk teruggevoerd op Zorg Informatie Bouwstenen, afgezien van een aantal specifieke items voor de kwaliteitsregistratie.

Deze aanpak in het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties 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

Het ZiRA maakt onderscheid tussen vijf niveaus:

1. Organisatiebeleid
2. Zorgprocessen
3. Informatie
4. Applicaties
5. IT-Infrastructuur.

In deze analyse ligt de focus op de lagen 'Zorgprocessen' en 'Informatie', die zich richten op het vastleggen en raadplegen van informatie vanuit zorgprocessen. Daarnaast speelt 'Applicaties', een andere laag van de ZiRA, een belangrijke rol. Dit aspect betreft de software, zoals EPD's, en hun functionaliteiten voor het opslaan en raadplegen van informatie.

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 waren, waar mogelijk, vereenvoudigd. Dit hield in dat er niet naar afzonderlijke details zoals patiënt, huisarts, geboortedatum, adres, et cetera werd gevraagd. In plaats daarvan werd gefocust op algemene patiëntgegevens (*'Op welke manier en waar worden patiëntgegevens geregistreerd?'*). Dit is een term die zorgprofessionals bekend is en waarover weinig onduidelijkheid bestaat qua registratie, mede door de standaardisatie binnen de EPD's en de koppelingen met overheidsinstanties en zorgverzekeraars. Specifiek werd er bij patiëntgegevens geïnformeerd naar de aanwezigheid van een koppeling met de Basisregistratie Personen (BRP), wat belangrijk is voor de kwaliteitsregistratie, vooral in het geval van een overlijden buiten het ziekenhuis.

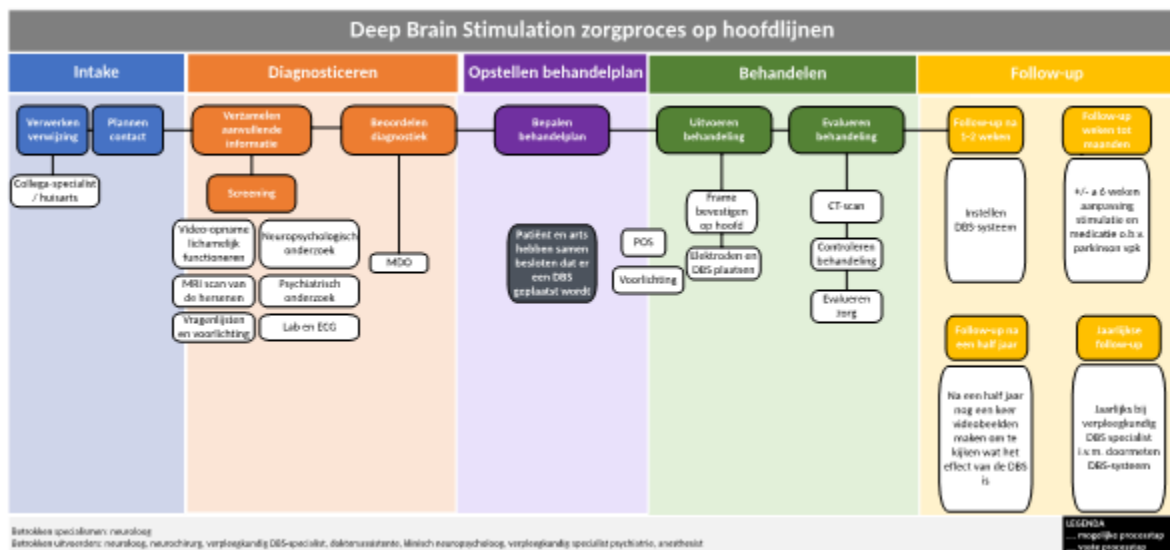
Andere items uit de dataset, welke van belang zijn voor de QRNS-DBS, zijn wel specifiek als individueel begrip benoemd.

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: Tabel 1. ('Relatie Begrippen & QRNS'), hoofdstuk 4C

Zorgpad

De 31 begrippen uit bijlage A vormen samen een zorgpad rondom DBS bestaande uit zeven stappen (zie afbeelding 1):

1. Verwerken Verwijzing: 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: Patiënt wordt geopereerd door de neurochirurg ten behoeve van plaatsing DBS.
6. Evalueren behandeling: Controle wordt uitgevoerd of de plaatsing van de DBS succesvol was.
7. Follow Up: na behandeling wordt de patiënt gedurende een bepaalde tijd gemonitord.



AFBEELDING 1: VISUALISATIE VAN HET ZORGPROCES DBS

Begrippen per stap

Voor elke stap in het proces zijn relevante begrippen geïdentificeerd, met speciale aandacht voor het hergebruik van data na de registratie in het primaire proces. Bijvoorbeeld het begrip 'medicatiegebruik', verschijnt als eerst bij 'Registratie/Aanmelding' en vervolgens hergebruikt en indien nodig aangepast door de behandelend specialist. Het is te beargumenteren dat alle begrippen later in het proces opnieuw worden ingezet. Echter, om de lijst van begrippen hanteerbaar te houden, zijn er selecties gemaakt bij elk begrip. Dit impliceert dat het zorgpad niet alle data-aspecten binnen het volledige zorgproces dekt, maar eerder een beperkt overzicht biedt, specifiek vanuit het perspectief van kwaliteitsregistratie. De samenstelling van deze dataset beïnvloedt dus de vorm van het zorgpad. Als gevolg hiervan komen verpleegkundige en sociale begrippen slechts in beperkte mate voor in de lijst met begrippen.

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 de deelnemers zijn gesprekken gepland van maximaal 2 uur. In deze interviews werden de eerdergenoemde 36 begrippen 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 QRNS
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 vaststaan, 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 de interviews hebben de interviewers de verkregen antwoorden verwerkt. Uiteindelijk is de data geanalyseerd, met focus op zowel de algemene trend als enkele specifieke aspecten. De bevindingen hiervan zijn beschreven in het hoofdstuk Resultaten.

F. Verloop Martini

28 maart 2024 is er een online interview gehouden met Maartje Nieuwenhuis (Stafadviseur) en Bas Smit EPD-Expert. Tijdens dit interview werd het registratieproces besproken en werd er gesproken over het urgentiegevoel bij de zorgverleners over het registreren van gegevens tijdens het zorgproces.

G. Verloop UMCG

28 maart 2024 is er een interview gehouden met Marinus Oterdoom (Neurochirurg), Sijeesh Johny (Anesthesist/OK-assistente) en Diane Steenks (datamanager QRNS). Tijdens dit interview werden de verschillende werkwijze van registratie getoond, van de chirurg, de anesthesioloog en de datamanager. Dit gaf een goed beeld van hoe de zorgverleners de benodigde gegevens registreren en welke valkuilen er zijn.

H. Verloop Haga

25 maart 2024 is er een interview gehouden met Amy Nijst (datamanager). Tijdens dit overleg werd de werkwijze van het Haga-ziekenhuis besproken. Zo liet Amy zien hoe zij de data verwerkt voor de QRNS en de mogelijkheden die zijn ingebouwd in het CS-HIX-systeem. Dit creëerde een beter beeld van de mogelijkheden van de zorgverlener om gegevens te registreren voor de kwaliteitsregistratie.

4. Resultaten

Bij drie ziekenhuizen is een analyse gedaan, te weten het UMCG (Epic), HAGA-ziekenhuis en Martini ziekenhuis (Chipsoft CS-HIX). Per ziekenhuis volgt in dit hoofdstuk 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 omdat deze over het algemeen goed geregistreerd worden. Of items juist apart te behandelen omdat deze interessanter zijn voor de kwaliteitsregistraties, dit zijn dan registratie specifieke items. 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.

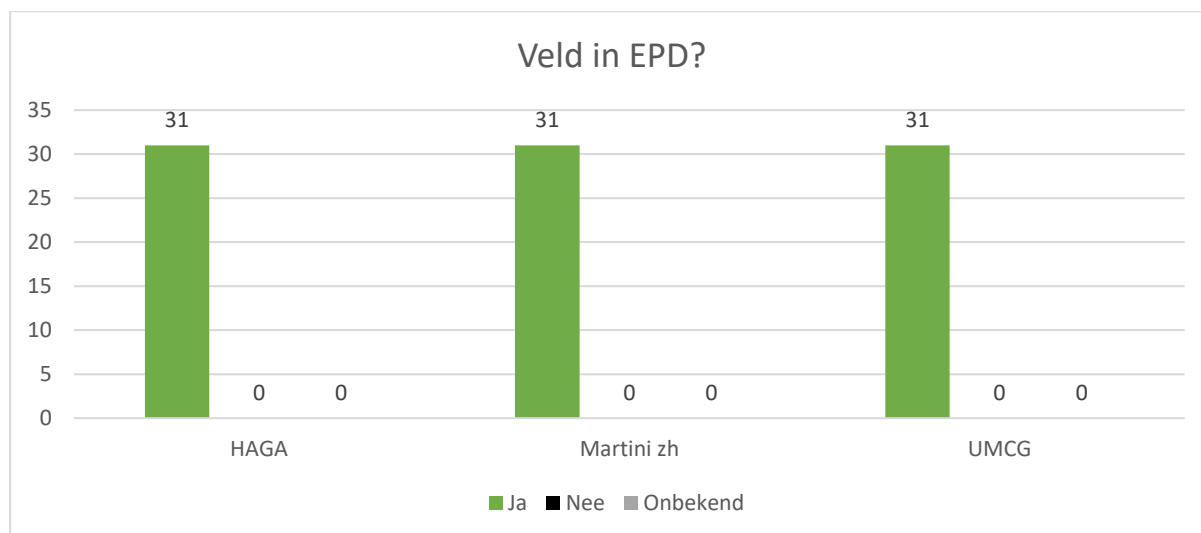
Voor alle uitkomsten en details per vraag zie de Excel-sheet

FitGap_DBS_QRNS_2024.xlsx

A. Resultaten per vraag

Komt het gevraagde item voor in het EPD?

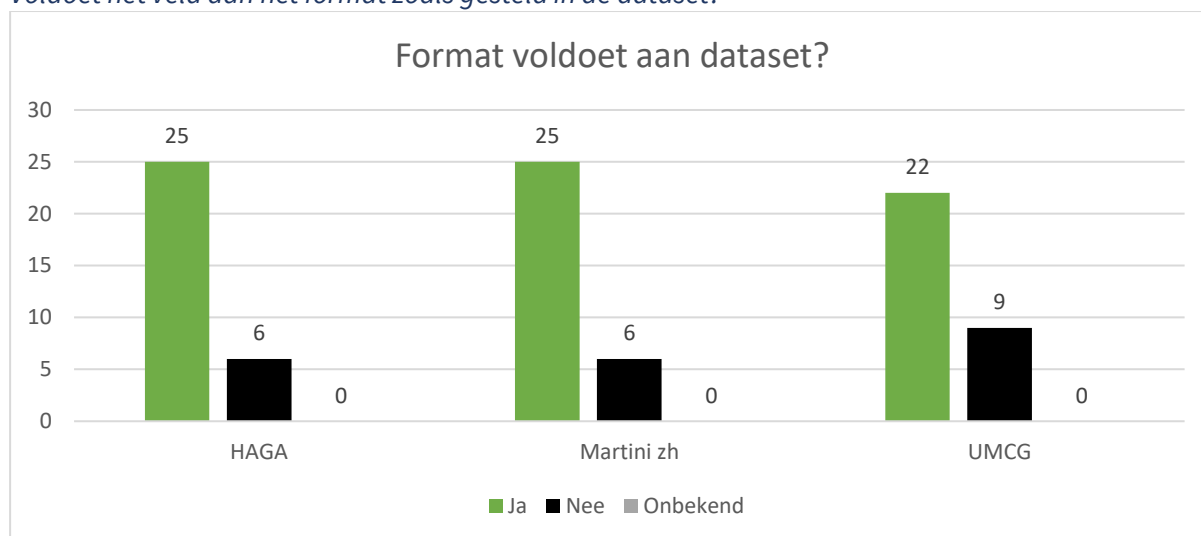
Veruit het grootste deel van de begrippen kan door de zorgprofessional worden aangewezen in het EPD.



GRAFIEK 1: ANALYSE “VELD IN EPD”

Bij alle drie de ziekenhuizen zijn de begrippen terug te vinden in het EPD. Dit geeft aan dat de mogelijk er is voor de zorgverlener om gegevens vast te leggen voor de kwaliteitsregistratie.

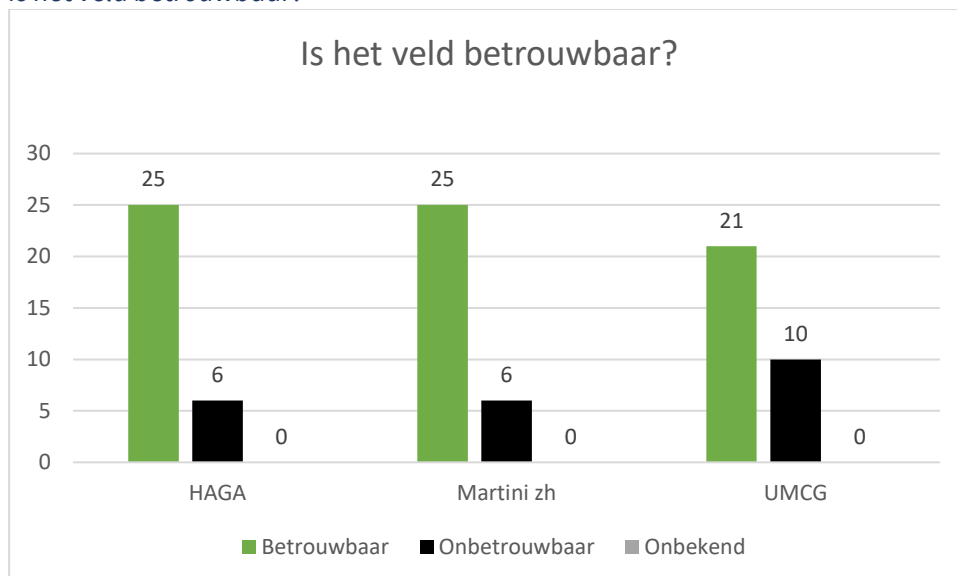
Voldoet het veld aan het format zoals gesteld in de dataset?



GRAFIEK 2: ANALYSE “FORMAT VOLDOET AAN DATASET?”

Veruit het grootste deel van de items voldoet aan het format van de dataset (of is vrijwel gelijk hier aan) (zie grafiek 2). 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 fit-gap om dit tot in detail te behandelen. In de aanbevelingen zal dit terug komen: in een later stadium met de softwareleverancier dient dit uitputtend geanalyseerd worden. De grote verschillen ten opzichte van de dataset zit vooral in het gebruik van vrije tekstvelden in het EPD-systeem. Zo kunnen er gegevens geregistreerd worden in vrije tekstvelden in plaats van de discrete velden die hiervoor bedoeld zijn.

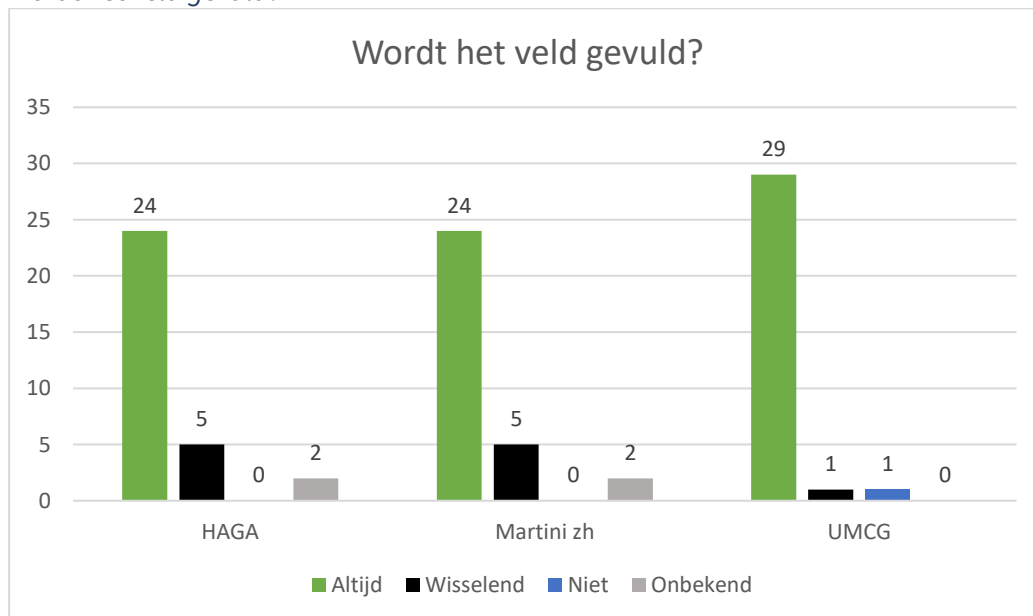
Is het veld betrouwbaar?



GRAFIEK 3: ANALYSE “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.

Het merendeel van de velden zijn betrouwbaar (zie grafiek 3). Echter, er zijn ook een aantal velden onbetrouwbaar. Zoals we hierboven ook al zagen, wordt er veel gebruik gemaakt van de mogelijkheid om gegevens te registreren in vrij tekstvelden. Daarnaast wordt er gebruik gemaakt van “smart phrases” die lokaal ingericht kunnen worden, wat kan betekenen dat er eigen terminologie wordt gebruikt.

Wordt het veld gevuld?

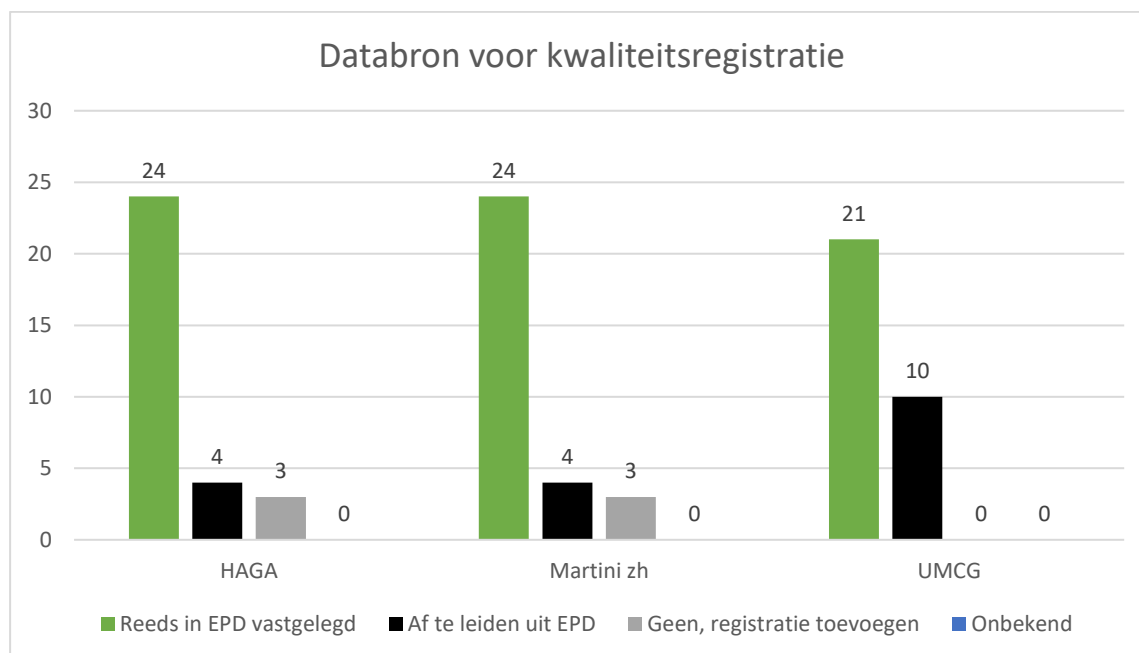


GRAFIEK 4: ANALYSE “WORDT HET VELD GEVULD?”

Bij alle drie de ziekenhuizen worden de meeste velden ingevuld door de zorgverlener, sommige velden worden niet ingevuld of zijn niet van toepassing (zie grafiek 4). Het niet invullen van de velden kan liggen aan het feit dat het voor de zorgverlener als niet relevant wordt beschouwd (of

dat er geen urgentiegevoel is), of dat er ergens anders in het zorgpad de benodigde gegevens al worden geregistreerd.

Kan de data worden gebruikt voor de kwaliteitsregistratie?



GRAFIEK 5: ANALYSE “DATABRON VOOR KWALITEITSREGISTRATIE?” * BEKEKEN VANUIT DEGENE DIE DE REGISTRATIE INVULT/ COMPLEET MAAKT.

Het grootste deel van de geregistreerde gegevens is vrijwel direct te gebruiken voor de kwaliteitsregistratie. Overige gegevens kunnen afgeleid worden uit andere velden in het EPD, door een aantal vast gelegde gegevens te combineren.

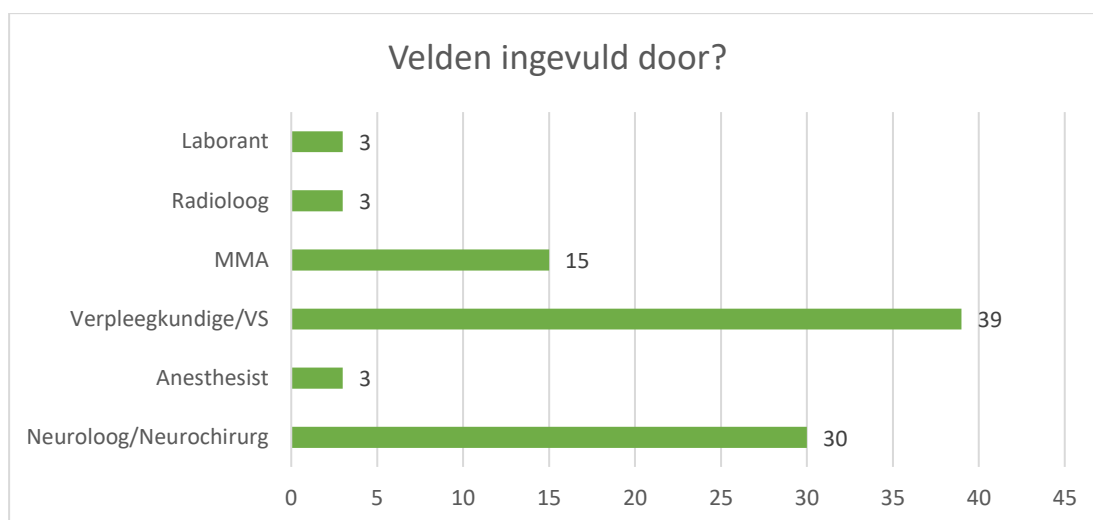
B. Registratie, Hergebruik en Rollen

Zorgpad: registratie en hergebruik

Het opstellen van het zorgpad in deze vorm geeft los van de verzamelde data ook een beeld van het gebruik en hergebruik van data. Het zorgpad bestaat uit 7 stappen. In deze stappen komen 31 begrippen voor.

Uitvoerders per rol

Per begrip is gevraagd wie dit invult. Door de antwoorden van de ziekenhuizen samen te voegen en per begrip te visualiseren welke zorgprofessional deze invult, wordt in grafiek 6 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. Met als doel om kartrekkers te identificeren, die veranderkundig te werk kunnen gaan in de zorginstellingen. Om zo duurzaam een nieuwe werkwijze te introduceren.



GRAFIEK 6: DOOR WIE EN HOE VAAK WORDEN VELDEN VOOR DE KWALITEITSREGISTRATIE INGEVULD?

C. Specifieke Begrippen QRNS - DBS

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	HAGA	Martini	UMCG
Patiëntgegevens (NAW, geslacht, burgerlijke staat, verzekering & huisarts)	achternaam, patiëntnummer, geslacht, geboortedatum, postcode, patiëntnummer in kliniek	Bruikbaar en Beschikbaar	Bruikbaar en Beschikbaar	Bruikbaar en Beschikbaar
ASA-classificatie	ASA classificatie	Bruikbaar en Beschikbaar	Bruikbaar en Beschikbaar	Bruikbaar en Beschikbaar
Karnofsky score	Karnofsky Score preoperatief, bij ontslag en	Bruikbaar en af te leiden	Bruikbaar en af te leiden	Bruikbaar en af te leiden

	postoperatief 6-8 weken			
Pathologie	Pathologische diagnose	Vanuit voorblad beschikbaar, niet vanuit verslag zelf.	Vanuit voorblad beschikbaar, niet vanuit verslag zelf.	Pathologieverslag is vrije tekst.
Diagnose	datum diagnose	Vrije tekst, handmatig toevoegen	Vrije tekst, handmatig toevoegen	Vrije tekst, handmatig toevoegen
Behandeling	datum en type	Handmatig toevoegen uit MDO	Handmatig toevoegen uit MDO	Afleiden uit MDO, vrije tekst
Behandelcentrum	behandelcentrum	Eigen centrum	Eigen centrum	Eigen centrum
Behandeling radio	Startdatum radiotherapie	Vrije tekst, handmatig toevoegen	Vrije tekst, handmatig toevoegen	Af te leiden uit EPD
Uitzetten diagnostiek: labonderzoek, CT, MRI	Datum 1e MRI preoperatief	Af te leiden uit EPD	Af te leiden uit EPD	Af te leiden uit EPD
Progressie na behandeling	progressie na behandeling	Handmatig toevoegen uit verslaglegging	Handmatig toevoegen uit verslaglegging	Bruikbaar en Beschikbaar
Datum start vervolgbehandeling/palliatieve zorg	datum start vervolgbehandeling/palliatieve zorg	Handmatig toevoegen uit MDO	Handmatig toevoegen uit MDO	Af te leiden uit EPD
Overlijden	Overleden, Overlijdensdatum, Laatste datum patiënt in leven	Beschikbaar en bruikbaar	Beschikbaar en bruikbaar	Af te leiden uit EPD

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 Martini en Haga-ziekenhuis (Chipsoft CS-HIX) worden gegevens voor de aanlevering handmatig verzameld en ingevuld. De data is er (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. Verder is er nog geen template ingebouwd in CS-HIX voor de DBS-registratie (aangegeven bij het Martini en Haga). Tijdens het interview met Martini werd er aangegeven dat door de manier hier de aanlevermodule is opgesteld, zorgverleners minder geneigd om dit uit te voeren. In het UMCG (Epic) zien we dat de aanlevering van de kwaliteitsregistratie nog handmatig wordt uitgevoerd. Vanuit andere fit-gap analyses weten we dat het AUMC (ook een EPIC ziekenhuis) een manier heeft gevonden om de aanlevering te doen door middel van een query. Het is cruciaal dat de EPIC ziekenhuizen de samenwerking opzoeken, om van elkaar te leren.

D. Patronen en Inzichten

Tijdens de interviews hebben deelnemers laten zien hoe gegevens worden geregistreerd tijdens het zorgproces en wat hun werkwijze is. 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 (bijvoorbeeld een 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 CS-CS-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.

Gefragmenteerde kennis en beperkte middelen

Een observatie die naar voren komt na meerdere fitgap-analyses, ook bijvoorbeeld bij Subarachnoïdale bloeding (SAB) en Glioblastoom, 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 zijn 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 DBS een aanzienlijk deel van de informatie relatief probleemloos geautomatiseerd op te halen is mits goed vastgelegd. 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 de QRNS en/of 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. We hebben gezien dat het Erasmus functies heeft ingebouwd voor het automatisch inladen van gegevens in verschillende verslagen. Dit zorgt voor een vertrouwde manier van gegevensuitwisseling omdat er eenmalig geregistreerd wordt aan de bron voor de desbetreffende velden.

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

Daarnaast is er voor de DBS-registratie nog geen template ingebouwd in CS-HIX, dit is bijvoorbeeld wel het geval voor de Hypofyse-registratie.

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.

Quick win: Van het Erasmus leren en onderzoeken hoe de werkwijze van het Erasmus in andere zorginstellingen gebruikt kan worden.

Quick win: Inbouwen van een template voor de DBS-registratie in CS-HIX.

Meer denken in data-flow

Het MDO speelt een cruciale rol in het zorgproces rondom DBS. 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. 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 DBS.

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 DBS. Dit zorgpad vormt een mooi uitgangspunt om bij betrokken ziekenhuizen commitment te krijgen voor het vastleggen van de gewenste gegevensset. 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 doorgeve 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.

Door de aanlevermodule in het Martini ziekenhuis zijn de zorgverleners geneigd om dit niet uit te voeren. Dit maakt het verzamelen van gegevens voor de kwaliteitsregistratie lastiger.

Quick win: De samenwerking tussen verschillende zorginstellingen. Zodat de zorginstellingen kunnen leren van elkaar hoe zij de urgentie van kwaliteitsregistraties duidelijk hebben gemaakt en hoe zij de aanlevering doen van het EPD naar het kwaliteitsregister (zoals de eerdergenoemde functies die het Erasmus gebruikt).

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 ervoor 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 op basis van de registratie aan de bron principes. Minder administratieve lasten voor de zorgverlener en meer hergebruik van data zijn daarin speerpunten. In het programma 'Verduurzamen Kwaliteitsregistraties' zijn tot nu toe 45 kwaliteitsregistraties onder de loep genomen in een samenwerkingsverband tussen medisch specialisten, kwaliteitsregisters en hun dataverwerkers

Om uiteindelijk tot een werkelijke implementatie te komen is het noodzakelijk dat de huidige status van aanleveringen aan de kwaliteitsregistraties in kaart worden gebracht en hier een ontwikkelprogramma voor wordt neergezet. In dat kader heeft de Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie hiervoor een SKMS-project gestart onder de naam; Toekomstbestendig maken neurochirurgische kwaliteitsregistraties. Als onderdeel van dit project heeft Zorgverbeteraars deze Fitgap-analyse uitgevoerd.

Bijlage

A. Begrippenlijst

1	Patient	Naam Patient Geboortedatum Geslacht E-mail Telefoonnummer
2	Adresgegevens	
3	Zorgaanbieder	Welk ziekenhuis
4	Verwijzer	
5	Probleem	Welke klachten Voorgeschiedenis
6	Verrichting	Onderzoeken die zijn gedaan en evt. behandelingen
7	Contact	Datum bezoek 1e neuropsycholoog
8	LichaamsGewicht	
9	LichaamsLengte	
10	Zorgverlener	
11	Allergie	
12	MedicatieGebruik	
13	TabakGebruik	
14	Alcoholgebruik	
15	Drugsgebruik	
16	Anamnese	
17	Radiologieverslag	
18	Labuitslag	

19	MDO formulier	
20	ASA-classificatie	
21	Vitale functies	
22	Verpleegkundige anamnese	
23	BehandelAanwijzing	
24	Medicatieafpraak	
25	Operatieverslag	
26	Medicatieoediening	
27	Vochtbalans	
28	Infuus	
29	Verpleegkundige overdracht	
30	Ontslagbrief	Operatieverslag
31	Thuismonitoring	Patient blijft in contact met verpleegkunde om medicatie en DBS systeem te monitoren en bij te stellen

B. Korte uitleg bij lezen FitGap Resultaten

In de werkgroep rond de kwaliteitsregistratie van DBS, vanuit de NvvN/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 DBS, 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 CS-CS-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 erom dat gegevens conform de definities

geregistreerd kunnen worden (waarna extraheren vanzelfsprekend nog louter een technische uitdaging is).

Uitvoering

De fit-gap 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 verstopt 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.