

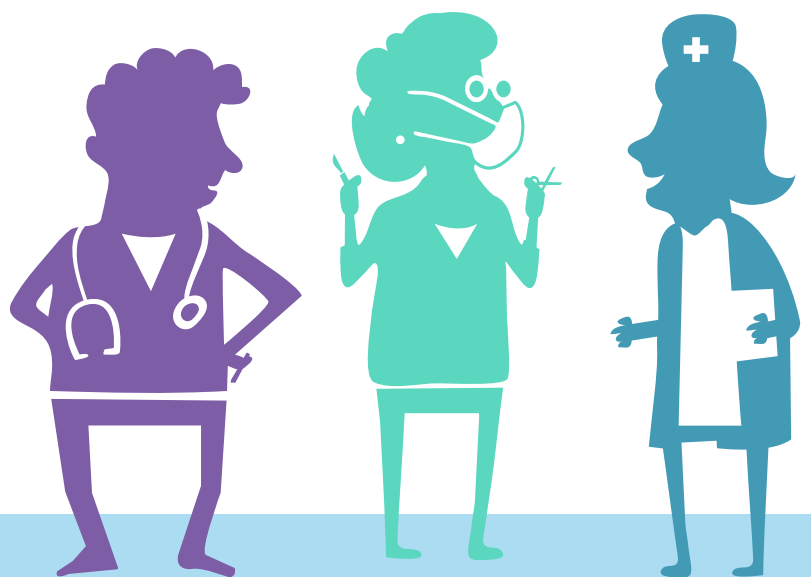
Registratie aan de bron

Zorginformatie delen en optimaliseren

Eenmalig Registreren, iedereen kan het leren!

Ervaringen uit het Radboudumc en Antoni van Leeuwenhoek bij de ontwikkeling en implementatie van een gestandaardiseerd Hoofd-Hals patiëntendossier

Auteurs: Tom Ebbers & Lana Aziz



Inhoudsopgave

Inleiding	3
Definitie zorgpad	4
1. Ervaringen bij ontwikkeling zorgpad Hoofd-Hals	6
Projectsamenvatting.....	7
Stap 1: Breng het zorgproces in kaart (zie hoofdstuk 3 van Doeboek Registratie aan de bron en handleiding analyse zorgproces)	8
De ZiRA als hulpmiddel bij de zorgprocesanalyse	11
Stap 2 – Analyse van registratie in het zorgproces ten opzichte van de kwaliteitsregistratie DHNA.....	11
Stap 3 – Vaststellen en coderen van het zorgpad (zie hoofdstuk 5 van Doeboek Registratie aan de bron)	13
2. Ervaringen bij de implementatie van het zorgpad	13
Stap 4a – Veranderkundige implementatie van het zorgpad	13
Stap 4b – Technische implementatie	14
3. Governance en beheer	16
4. Vervolg	17
Bijlage 1: Geïnterviewden.....	18
Bijlage 2: opgeleverde producten project Dataversneller Radboudumc	19
Bijlage 3: Projectorganisatie Dataversneller Hoofd Hals oncologie	20

Inleiding

“Zorginformatie wordt – daar waar mogelijk – gestructureerd vastgelegd tijdens en ten behoeve van het primaire zorgproces met minimale administratieve lasten. Het informatiesysteem waarin de betreffende zorginformatie wordt vastgelegd is ondersteunend aan het zorgproces en aan de standaarden waardoor de zorginformatie eenmalig en eenduidig vastgelegd kan worden. Op deze manier kan zorginformatie worden hergebruikt voor diverse doeleinden (aanlevering aan kwaliteitsregistratie of onderzoek), zonder aanvullende administratieve lasten en met behoud van datakwaliteit”

Het programma Registratie aan de bron heeft in de afgelopen jaren samen met haar samenwerkingspartners hard gewerkt aan bovengenoemde visie.¹ Het programma Registratie aan de bron heeft als ambitie dat zorginformatie altijd en overal beschikbaar is voor zowel patiënt als professional. Door eenmalig en eenduidig vastleggen van zorginformatie aan de bron wordt meervoudig gebruik mogelijk. Het programma heeft hiertoe onder andere de zorginformatiebouwstenen (zibs)² en de Basisgegevensset Zorg³ ontwikkeld. Een zib definieert een bepaald klinisch relevant concept zodanig dat de bouwsteen bruikbaar is in verschillende zorgsituaties en verschillende zorginformatiesystemen, en ook voor kwaliteitsregistraties en wetenschappelijk onderzoek. Hierdoor kunnen gegevens op een gestructureerde en gestandaardiseerde manier vastgelegd en hergebruikt worden. Zibs vormen hiermee de basis voor standaardisatie van zorginformatie.

Daarnaast zijn er meerdere tools en handvatten ontwikkeld om deze visie te realiseren en zorgorganisaties op weg te helpen om zorginformatie herbruikbaar te maken en administratieve lasten te verminderen.

Helaas is de huidige praktijk nog vaak weerbarstig. Klinische data worden nog lang niet altijd en overal eenmalig en eenduidig vastgelegd tijdens het zorgproces wat hergebruik voor meerdere doeleinden, zoals voor een kwaliteitsregistratie erg lastig maakt en met name arbeidsintensief. Om te komen tot eenmalige en eenduidige vastlegging van zorginformatie moeten afspraken worden gemaakt over welke informatie wanneer en op welke manier wordt vastgelegd. In het Radboudumc en Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis (AvL) zijn al vele stappen gezet om eenduidig vastleggen voor meervoudig gebruik mogelijk te maken. Zo zijn er afspraken gemaakt over welke zorginformatie op welk moment in het zorgproces wordt vastgelegd. Deze afspraken zijn uitgewerkt in een zorgpad voor Hoofd-Hals oncologische patiënten.

De ambitie voor het Hoofd-Hals zorgpad begon in het Radboudumc. Guido van den Broek, Hoofd-Hals chirurg en Chief Medical Information Officer (CMIO) in het Radboudumc initieerde

¹ <https://www.registratieaandebron.nl/over-het-programma>

² <https://www.registratieaandebron.nl/zorginformatiebouwstenen>

³ <https://www.registratieaandebron.nl/basisgegevensset-zorg>

samen met zijn collega's Jimmie Honings en Robert Takes het zorgpad hoofd-hals oncologie volgens de principes eenmalig en eenduidig registreren voor meervoudig gebruik en maakt zich samen met Registratie aan de bron sinds 2019 sterk voor de landelijke implementatie in het project "Dataversneller Hoofd-Hals Oncologie". Dit project betreft een samenwerking tussen het programma Registratie aan de bron, het Radboudumc, Integraal Kankerinstituut Nederland (IKNL) en de Nederlandse Werkgroep voor Hoofd Hals Tumoren (NWHHT).

Het project bestaat uit twee fasen: (1) het (door)ontwikkelen van een landelijk zorgpad voor de hoofd-hals oncologie gebaseerd op het zorgpad van het Radboudumc en (2) het implementeren van het landelijk zorgpad in minimaal twee hoofd-hals centra waardoor het aanleveren aan de kwaliteitsregistratie (DHNA) rechtstreeks vanuit het EPD/zorgproces mogelijk is en handmatig overtypen verleden tijd is.

Richard Dirven, Hoofd Hals chirurg en CMIO van het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis (AvL) was zijdelings betrokken bij de ontwikkelingen van het project in het Radboudumc en had voor het AvL ook de ambitie om in het AvL aan de slag te gaan met gestandaardiseerde verslaglegging en zorgpaden om de processen te stroomlijnen en de administratielast te verminderen. Geïnspireerd door het zorgpad en de ontwikkelingen uit het project van het Radboudumc is hij samen met Marleen Aandewiel, informatiemanager in het AvL aan de slag te gaan om zijn ambitie te verwezenlijken.

Voorliggend document beschrijft de ervaringen vanuit de praktijk (Radboudumc en AvL) waarbij de principes van Registratie aan de bron op het Hoofd Hals zorgpad is toegepast. De ervaringen zijn aan de hand van interviews met Guido van den Broek, Rosemarijn van der Donk, Richard Dirven en Marleen Aandewiel tot stand gekomen.

Doel van dit document is om kennis te nemen van de ervaringen bij de ontwikkeling van een gestructureerd patiëntendossier en implementatie daarvan. En daarmee te leren van de ervaringen uit de praktijk zodat andere zorgorganisaties de ervaringen kunnen meenemen om zelf aan de slag te gaan. Dit document kan worden gezien als een aanvulling vanuit de praktijk en specialisatie op de hulpmiddelen van Registratie aan de bron (Doeboek, handleiding zorgprocesanalyse etc.) Daarmee vormt dit document een hulpmiddel, gebaseerd op ervaringen uit de praktijk voor de implementatie van het Hoofd Hals zorgpad in de andere hoofd-hals centra.

Definitie zorgpad

In dit document kent de definitie van het zorgpad 2 aspecten:

1. In de praktijk is een zorgpad een soort stappenplan dat de patiënt tijdens het zorgproces doorloopt. Deze patiëntreis (patiënt journey) is een unieke doorloop van

een (of meer) zorgpad(en) afgestemd op een individu. De patiënt weet zo precies wat er gaat gebeuren. Elke zorgverlener weet wanneer welke zorg nodig is. En in welke fase van een zorgpad de patiënt zich bevindt. Binnen een zorgpad werkt iedereen volgens de gemaakte afspraken en werkwijzen. Door een zorgpad goed in systemen (zoals bijvoorbeeld EPD) in te richten, helpt dit zorgprofessionals om meer in samenhang en uniform te werken en om minder tijd met onnodige administratie bezig te zijn. Het optimale zorgpad zorgt ervoor dat:

- a. Patiëntenzorg efficiënt verloopt. Door afspraken te maken over het hoe een ideaal zorgpad eruitziet, kunnen logistieke processen optimaal worden ingericht. Dit verkort bijvoorbeeld doorlooptijden en verhoogt patiënttevredenheid.
 - b. Administratielast voor zorgverleners vermindert. Door het EPD af te stemmen op het zorgpad, kan de administratielast voor zorgverleners worden gereduceerd.
 - c. Relevante informatie altijd op compleet en op dezelfde wijze wordt vastgelegd. Zo wordt de kwaliteit van documentatie verbeterd en de variatie in kwaliteit tussen zorgverleners verminderd.
 - d. Patiëntinformatie op het juiste moment kan worden aangeboden. Tijdens de verschillende contactmomenten spreek je met elkaar af welke informatie de patiënt van tevoren krijgt en welke informatie de patiënt erna krijgt. Dit kan worden geautomatiseerd indien het zorgpad goed in het EPD is ingebouwd.
 - e. Relevante processen geïncorporeerd zijn in het desbetreffende zorgpad. Een voorbeeld vanuit het Radboudumc is Samen Beslissen: het incorporeren van een proces in het zorgpad waarin dokter en patiënt gezamenlijk bespreken welk medisch beleid het beste bij de patiënt past en waarbij de wensen van de patiënt centraal staan.
2. De desbetreffende afspraken (e.g. het zorgpad) effectueren in een systeem, in dit geval het EPD, zodat het zorgproces maximaal ondersteund wordt. Belangrijk uitgangspunt is dat het EPD een tool is die ondersteunend is aan het zorgproces. Het is hierbij de kunst om het EPD zodanig in te richten dat functionaliteiten van het EPD maximaal benut worden en zorgprofessionals intuïtief hun verslaglegging kunnen doen. Dat betekent: dat het EPD op een logische wijze is ingericht. Om die reden is het belangrijk om vooraf al binnen en tussen de verschillende betrokken specialismen en paramedici afspraken te hebben over hoe het zorgproces eruitziet (punt 1). Vervolgens kun je in samenwerking met de inrichters van het EPD aan de hand van de desbetreffende afspraken aan de slag met de uitwerking in het EPD. Een ingebouwd zorgpad vermindert administratielast en borgt de kwaliteit en compleetheid van de registratie.

1. Ervaringen bij ontwikkeling zorgpad Hoofd-Hals

Voor zowel het Radboudumc als het AvL had het ontwikkelen van het zorgpad hoofd-hals twee doelen:

1. Het verminderen van administratielast onder zorgverleners. Dit is nog steeds een groot probleem in de zorg en hier valt veel winst in te behalen.
2. Het zoveel mogelijk automatiseren van de kwaliteitsregistratie. Een van de doelen van eenmalig vastleggen voor meervoudig gebruik is het automatisch ontsluiten van gegevens uit het EPD en deze zonder menselijke tussenkomst te kunnen aanleveren aan de kwaliteitsregistratie. Daarnaast levert het stuurinformatie op door het creëren van een dashboard om de kwaliteit van zorg realtime te monitoren en verbeteren. Door gegevens structureel vast te leggen ben je meer in staat om belangrijke data te vergaren en de kwaliteit van zorg te monitoren door inzicht te hebben in waar een patiënt zich in het zorgpad bevindt en waar nodig in te grijpen als dat nodig is, Wanneer je inzicht hebt in welke patiënten goed gaan en voor welke patiënten extra aandacht nodig is kan de kwaliteit van zorg verbeterd worden.

Aangezien de betrokken specialisten van de Hoofd Hals oncologie al vrij ver waren in het maken van afspraken over het zorgpad en het betrekken van de relevante specialismen hierin was dit voor Rosemarijn van der Donk, afdeling Informatiemanagement van het Radboudumc aanleiding om samen met de hoofd-hals chirurgen aan de slag te gaan met de bouw van het zorgpad hoofd-hals oncologie in EPIC. Hier volgde ook het Radboudumc brede programma PLEZIER uit, wat staat voor Patiëntenzorgverbetering, Lastenverlichting En Zorg Innovatie via Epic in het Radboudumc. In dit project trainen dokters hun collega's. Zij leren stapsgewijs goed te werken met het EPD, handige trucs om de administratielast te verlagen en uniform te werken op de eigen afdeling volgens de principes van Registratie aan de bron (eenmalig, eenduidig vastleggen voor hergebruik). Op deze manier kan de kwaliteit van zorg verbeterd worden.

In het AvL liep er een programma waarbij de papieren zorgprocesbeschrijvingen, toen nog gebaseerd op de medische behandeling van een patiënt werden vertaald naar het EPD. Tijdens dit proces werd geconstateerd dat het EPD totaal niet ondersteunend was aan het zorgproces binnen het AvL. Daarnaast kwam naar voren dat een procesbeschrijving gebaseerd op een behandeling geen logische basis was om het EPD ondersteunend te maken aan het zorgproces van een patiënt.

"Een patiënt loopt niet het ziekenhuis binnen met een specifieke behandeling, zoals een halsklierdissectie, maar met een diagnose. Niet de behandeling, maar een diagnose bepaalt welk pad een patiënt door het ziekenhuis bewandelt." (Richard Dirven)

Geïnspireerd door de ontwikkelingen in het Radboudumc en het inzicht dat het vele malen waardevoller zou zijn om zorgpaden te ontwikkelen die gebaseerd zijn op de diagnose van de patiënt sloegen Richard Dirven en Marleen Aandewiel de handen ineen om te werken aan een gestandaardiseerd Hoofd Hals dossier in het AvL.

Hoewel het Radboudumc al ervaring had met het ontwikkelen van het zorgpad en waar mogelijk het AvL op weg heeft geholpen bij de implementatie is er geen sprake geweest van een gemakkelijke "copy/paste" implementatie richting het AvL. Een van de redenen hiervoor is dat het Radboudumc en AvL niet met hetzelfde EPD werken. Het Radboudumc werkt met Epic en het AvL met Zelfbouw Hix. Om deze reden heeft het AvL zelf ook aanzienlijk veel tijd besteed om het zorgpad voor de Hoofd Hals oncologie in te bouwen in het EPD. Daarnaast was het op het moment dat het AvL startte met het project ook nog pionieren aangezien er nog geen handleidingen of handvatten waren ontwikkeld om als ziekenhuis aan de slag te gaan,

"Met de hulpmiddelen en handvatten die op dit moment zijn ontwikkeld zou daar voor toekomstige implementaties wel een versnelling in moeten komen. Echter is het wel goed om als ziekenhuis er bewust van te zijn dat het zorgpad aanpassen aan de eigen context en het inbouwen in het EPD veel tijd en energie vergt van de organisatie. Een projectmatige aanpak is om die reden aan te raden." (Richard Dirven)

Projectsamenvatting

Zowel het Radboudumc als AvL geven aan dat voor het opzetten van een succesvol project(team) het cruciaal is dat er tijd en prioriteit vrij gemaakt wordt en dat er enthousiasme en draagvlak is, zowel vanuit de medisch inhoudelijke kant als informatie/technische kant. In het Radboudumc is er veel enthousiasme bij de zorgverleners gecreëerd door hen de (tijds-) winst die behaald kan worden met het project duidelijk te laten zien. Het verminderen van de administratieve lasten is hierbij een belangrijk doel waarbij, als je betrokken zorgverleners laat ervaren dat de administratielast vermindert, ze vanzelf enthousiast worden. Het verkrijgen van stuurinformatie en automatiseren van de kwaliteitsregistratie zijn langere termijndoelen, maar hier geldt ook dat het belangrijk is om de winst/het beoogde resultaat duidelijk door te laten klinken aan alle betrokken collega's/zorgverleners.

Het is belangrijk de rolverdeling goed met elkaar af te stemmen. Stel een goed team samen dat aan het project wilt werken en daar voldoende tijd en prioriteit aan geeft. Wees hierbij bewust dat dit een proces is wat een lange adem vereist en niet binnen enkele weken gerealiseerd is.

Deze rollen in het team zijn van grote waarde:

- Medical information officer/ zorgverlener met ICT kennis, die bij voorkeur ook het zorgproces goed kent. Indien niet voor handen kunnen er ook meerdere medici in het team worden opgenomen: zorgverlener(s) met ICT-kennis, en zorgverlener(s) met kennis van het betreffende zorgpad.

- Nursing information officer: die het verpleegkundige proces goed in beeld heeft
- Kwaliteitsfunctionaris: die aangeeft welke informatie er voor kwaliteit belangrijk zijn om in het dashboard te zetten
- Informatiemanagement medewerkers. Genoeg capaciteit vanuit de ICT is erg belangrijk om het project tot een succes te maken. Daarnaast is ook samenwerking en overleg met de medische kant erg belangrijk
- Physician builder (in geval van Epic of een zelfbouw ziekenhuis): een arts of andere zorgverlener die kennis heeft van EPD bouw, maar ook weet hoe het primaire zorgproces verloopt.) Kan fungeren als bouwer, maar ook belangrijk in de samenwerking met informatiemanagement. Belangrijk in het bewaken van 'haalbaarheid in de praktijk' van bepaalde bouw.
- Zorg administratief medewerker/financieel medewerker: die naar de financiële aspecten van het zorgpad kijkt en kijkt hoe zorgverleners kunnen registreren zodat het ook voldoende is voor de financiële verantwoording
- Procesverbeteraars: als je het ziekenhuis breed wilt aanpakken.
- Projectleider

Het is belangrijk dat je in je projectteam de brug slaat tussen de zorg en de IT. Zoek naar zorgverleners met (affiniteit voor) IT-achtergrond om de verbinding te borgen. Voor ziekenhuizen met Hix standaard content is de betrokkenheid van ChipSoft nodig om veranderingen in het dossier aan te brengen.

Voor een uitgebreid stappenplan voor het opstarten van een project: zie Hoofdstuk 2 van het document Handleiding analyse zorgproces.⁴

Stap 1: Breng het zorgproces in kaart (zie hoofdstuk 3 van Doeboek Registratie aan de bron en handleiding analyse zorgproces)

De eerste stap in het ontwikkelen van het zorgpad en het optimaliseren van je EPD is het maken van afspraken over welke handelingen je op welk moment in het zorgproces uitvoert. Het maken van afspraken hierover is een cruciale randvoorwaarde waaraan voldaan moet zijn voordat het zorgpad in het EPD kan worden ingebouwd. Als je niet van tevoren afspraken maakt wie wat op welk moment doet kan het EPD het proces niet goed ondersteunen.

Om die reden is gestart met het in kaart brengen van het zorgproces, incl. de concepten die door de zorgverlener(s) tijdens het zorgproces worden vastgelegd, gelezen, aangevuld en/of gewijzigd. Het ontwikkelen van een zorgpad doe je door met alle betrokken zorgverleners en de patiënt te bespreken hoe het pad van de patiënt eruitziet en welke contactmomenten je daarvoor nodig hebt. Vervolgens bespreek je per contactmoment met elkaar af welke gegevens

⁴ <https://www.registratieaandebron.nl/files/Handleiding-analyse-zorgproces-v1.0-3.pdf>

hierbij relevant zijn en op welke manier je dit zo goed mogelijk in je systeem/EPD kunt inrichten. De kunst is om het EPD zodanig in te richten dat alle facetten die van belang zijn op een makkelijke en logische manier aangeboden worden aan de zorgverlener, zodat registreren op een intuïtieve wijze verloopt. Zorg ervoor dat elke zorgverlener de informatie op zijn of haar terrein vastlegt en dat gegevens die eerder zijn vastgelegd door een collega, later in het zorgpad inzichtelijk zijn voor anderen, zodat dubbele registratie wordt voorkomen. Voor de methodiek voor het ontwikkelen van het zorgpad en het uitvoeren van een zorgproces analyse zie: Handleiding analyse zorgproces.⁵

In het Radboudumc zijn er verschillende multidisciplinaire sessies geweest waarbij samen met afdeling informatiemanagement, is besproken hoe het zorgpad van de patiënt eruitziet. Bij de werksessies zijn alle betrokken specialismen aanwezig. De multidisciplinaire werksessies zijn zeer aan te raden aangezien alle betrokken perspectieven een omvattend beeld ontwikkelen van het zorgpad, en zich bewust zijn over wie welke handelingen uitvoert en welke gegevens uitvraagt. Zo kan een groot deel van de overlap van gegevensvastlegging worden voorkomen. De zorgprocesanalyse draagt bij aan inzicht in welke items er binnen het Hoofd-Hals zorgpad relevant zijn en in hoeverre bepaalde zaken aangepast moesten worden, bijvoorbeeld omdat deze dubbel werden vastgelegd in het EPD.

Een voorbeeld is het vastleggen van het gewicht. Dit gebeurde op vier verschillende momenten binnen het zorgpad, door verschillende zorgverleners (verpleegkundige, arts, diëtist etc.). Uiteindelijk is er besloten wie hier verantwoordelijk voor is (diëtist) en die legt dit eenmalig vast. Vervolgens kan deze informatie door iedere zorgverleners worden hergebruikt.

Vanuit het voorbeeld van het Radboudumc hoefde het AvL niet van scratch af aan te starten, maar zijn de uiteindelijke aanpak en het resultaat wel op bepaalde punten verschillend. Het Radboudumc gaf goede kaders mee over de verschillende stappen in het zorgpad en wat daarbij wordt uitgevraagd. Echter verschilt op sommige punten de aanpak en de scope tussen beide ziekenhuizen. Zo heeft het AvL er bewust voor gekozen om eerst te focussen op het medische zorgpad van de hoofd-hals patiënt. Daarmee is de poli voor bijvoorbeeld de paramedici nog niet geoptimaliseerd. De reden is dat de betrokken medisch specialisten werken vanuit diagnoses, maar bijvoorbeeld fysiotherapeuten nog niet. Wanneer wel alle multidisciplinaire en niet medische specialismen betrokken zouden worden maakt dat het project een stuk groter en complexer, wat op dat moment voor het AvL niet gewenst was. Het AvL geeft aan liever met tussendoelstellingen te werken waarbij de medische patiënt journey nu de prioriteit heeft. Vervolgens worden er voor de andere diagnoses ook medische patient journeys ontwikkeld. Een stap daarna zou wellicht zijn om de overige niet medische specialismen ook te betrekken.

⁵ <https://www.registratieaandebron.nl/files/Handleiding-analyse-zorgproces-v1.0-3.pdf>

Daarnaast is het AvL direct gestart met bouwen van het zorgpad in een iteratieve samenwerking tussen Marleen Aandewiel en Richard Dirven. Beiden geven aan dat het in kaart brengen van het zorgpad en deze inbouwen in het EPD nog altijd veel tijd gekost, ondanks het goede voorbeeld van het Radboudumc. Het AvL heeft per onderdeel zelf moeten welke items relevant zijn en welke stappen passen binnen de context van het AvL. Precies overnemen wat het Radboudumc had ontwikkeld was voor het AvL niet mogelijk.

“Het zorgpad en de inrichting voor de Hoofd-Hals moet natuurlijk nog altijd goed aansluiten op de bestaande patiëntendossiers waar het AvL als geheel mee werkt. Denk bijvoorbeeld aan de voorgeschiedenis. Daar werkt het hele ziekenhuis mee, gezien deze ziektebeeld overstijgend is. Het liefste richt je natuurlijk een heel nieuw dossier in, maar dat betekent tegelijkertijd dat je binnen het bestaande project de aanpassing ook direct moet realiseren voor alle andere ziektebeelden en schermen die ziektebeeld overstijgend zijn. Dit betekent een langere doorlooptijd van het project. Dan heb je het risico dat het project te groot wordt. Om die reden hebben wij voor andere prioriteiten gekozen als start.” (Marleen Aandewiel)”.

Ook waren er op het moment dat het AvL aan de slag is gegaan nog niet zoveel voorbeelden, zoals de tastbare versie van de dataset van het Hoofd Hals project in de vorm van een infomratiestandaard op Art-Decor en voorbeeldformulieren of de handvatten en tools die nu zijn gepubliceerd op de website van Registratie aan de bron. Het AvL geeft aan dat dit soort voorwerk veel tijdwinst kan opleveren bij een implementietraject. Wel is het goed om er bewust van te zijn dat ieder ziekenhuis voldoende tijd en capaciteit dient vrij te maken om een zorgpad zo goed mogelijk in te bouwen en indien noodzakelijk aan te passen aan de eigen context en lokale werkprocessen.

Zowel het Radboudumc als AvL adviseren anderen die aan de slag willen gaan met Registratie aan de bron er rekening mee te houden dat je zowel op technisch, projectmatig als medisch inhoudelijk niveau het gesprek aangaat met elkaar en dat het veel tijd kost om tot het juiste detailniveau te komen met elkaar.

“Idealiter ga je vanuit de hoofdlijn naar de details, maar als je in het team merkt dat de behoefte anders lijkt, moet je dat niet onnodig gaan remmen. Uiteraard is het slim om bij de hoofdlijn te beginnen, maar de praktijk kan anders zijn. Stel dat je in details verzandt tijdens het opzetten van je zorgpad, maar degene die in details verzandt is zo bevlogen en energiek om hier aan bij te dragen, moet je diegene niet afremmen.” (Guido van den Broek)

Advies vanuit het Radboudumc en AvL is om af te gaan op het enthousiasme/de positieve energie van anderen. Zorg er vervolgens voor dat je de rode draad/de hoofdlijn op een andere manier kan terugpakken. De energie moet je namelijk ter alle tijden draaiend houden om de verandering daadwerkelijk te realiseren.

De ZiRA als hulpmiddel bij de zorgprocesanalyse

Voor de uitvoering van de zorgproces analyse heeft het Radboudumc gebruik gemaakt van het procesmodel van het Ziekenhuis Referentie Architectuur (ZiRA)⁶. Deze methodiek kan als hulpmiddel worden gebruikt, maar de ervaring vanuit het Radboudumc hierbij is dat het op sommige punten te gedetailleerd is en op andere punten weer processen mist. Ook het AvL deelt de ervaring van het Radboudumc met betrekking tot de uitwerkingen in ZiRA. Het AvL geeft aan dat de methodiek vaag overkwam op de medewerkers en niet inspirerend was om mensen enthousiast te krijgen om aan de slag te gaan met een zorgpad uitwerking. De ZiRa uitwerking wordt vanuit de praktijk om die reden niet als waarde toevoegend ervaren.

Zowel Radboudumc als AvL raden aan om het simpel en behapbaar te houden en bij de analyse van het zorgproces uit te gaan van de basis:

- Welke contactmomenten zijn er in het zorgpad?
- Wat zijn de mogelijke routes door deze contactmomenten heen?
- Welke gegevens leggen we (altijd) vast ten behoeve van het zorgproces tijdens elk contactmoment?

Na deze basis te hebben uitgewerkt, kan er gedetailleerdere informatie worden toegevoegd:

- Op welke wijze gaan we de gegevens vastleggen per contactoment (welke antwoordopties?)
- Welke standaard/automatische documentatie gaan we gebruiken
- In welke volgorde worden alle gegevens uitgevraagd tijdens de contactmomenten? Sluit dit aan bij de workflow?
- Welke afspraken/ orders zijn er nodig gedurende elk contactmoment om het zorgpad 'op te roepen' in het EPD.

Inmiddels is er door Registratie aan de bron gewerkt aan een behapbaar stappenplan voor het in kaart brengen van het zorgproces en de analyse hiervan. Voor een uitgebreid stappenplan zie: Handleiding analyse zorgproces.⁷

Stap 2 – Analyse van registratie in het zorgproces ten opzichte van de kwaliteitsregistratie

DHNA

Na het in kaart brengen van het zorgproces en bepalen van de klinisch relevante gegevens is gekeken of de registratie die plaatsvindt in het zorgproces voldoende is om aan de informatiebehoefte voor de kwaliteitsregistratie (NKR en DHNA) te voldoen. Dit wordt gedaan door het resultaat van stap 1 te analyseren en te toetsen aan de (landelijke) richtlijnen en

⁶ <https://sites.google.com/site/zirawiki/home?authuser=0>

⁷ <https://www.registratieaandebron.nl/files/Handleiding-analyse-zorgproces-v1.0-3.pdf>

klinische noodzakelijke gegevens en data-elementen die voor de kwaliteitsregistratie nodig zijn. Zie hiervoor de handleiding analyse zorgproces van Registratie aan de Bron (3).

Allereerst is gekeken naar de Datadictionary van de DHNA: "wie legt wat op welk moment vast en hoe is dit te vertalen naar de contactmomenten?". Vervolgens vindt er een zogenoemde "fit-gap" analyse plaats waarin wordt gekeken of de benodigde gegevens ook daadwerkelijk beschikbaar zijn in het EPD en/of worden vastgelegd ten behoeve van het primaire zorgproces. . Vervolgens maak je de vertaling naar discrete verslaglegging. Indien een kwaliteitsregistratie gegevens vereist die niet in het primaire proces worden vastgelegd, moet er worden besproken of een betreffende indicator niet op een andere wijze berekend kan worden, met gegevens die wel uit het primaire proces af te leiden zijn. Elk data-element wat alleen ten behoeve van een kwaliteitsregistratie wordt vastgelegd, draagt in principe bij aan een verhoogde administratielast.

Het AvL geeft aan dat het inbouwen van de kwaliteitsregistratie administratielast vermindert, maar er aanvankelijk wel meer van te hebben verwacht. Er is nu inzicht in de verschillende indicatoren, maar men had gehoopt de data te kunnen gebruiken voor onderzoek. Ook wordt de wens geuit om in de toekomst nog meer te standaardiseren, bijvoorbeeld door middel van zorginformatiebouwstenen (zibs) en SNOMED-coderingen. Dit zijn standaarden die zorgen voor eenheid van taal en maakt het eenduidig hergebruik van gegevens mogelijk. Echter, zijn de huidige kwaliteitsregistraties nog niet (volledig) gebaseerd op de zibs, waardoor het niet altijd mogelijk is om gegevens volgens een standaard te kunnen vastleggen en daar om die reden discrepantie over kan ontstaan.

Vanuit het informatiemanagement in het Radboudumc wordt aangegeven dat het afleiden van betrouwbare gegevens uit het systeem een lastige klus is. Hier zijn verschillende redenen voor. Onder andere verschillen in hoe een patiënt een zorgpad doorloopt, verschillen in kwaliteit van vastlegging tussen zorgverleners leidt tot soms tot missende data. Ook zijn definities uit kwaliteitsregistraties nog niet altijd eenduidig te interpreteren zijn. Daarnaast zijn er ook interpretatieverschillen tussen ziekenhuizen. Het is om die reden belangrijk om met elkaar na te denken over definities van indicatoren. Begin bij het eigen ziekenhuis zelf, bij de basisafspraken. Per ziekenhuis kan het namelijk verschillen welke gegevens klinisch relevant zijn. Wat in een academisch centrum relevant wordt beschouwd, kan in een perifeer centrum als onnodige registratie worden gezien. Voor het berekenen van indicatoren is een heldere, afgebakende definitie cruciaal. Dit zorgt er ook voor kwaliteit onderling goed kan worden vergeleken.

Het opschalen van deze basisafspraken naar landelijke afspraken en het breed implementeren van een best practice in andere ziekenhuizen is nog altijd een lastige klus. Echter is het bij het Radboudumc al wel gelukt om EPD-inrichtingen (deels) over te zetten naar andere EPIC ziekenhuizen. Ook het AvL heeft inmiddels contact met Leids Universitair Medisch Centrum

(Zelfbouw Hix) en de inrichting van het Hoofd Hals zorgpad gedeeld, zodat zij hier ook mee aan de slag kunnen gaan.

Zowel het AvL als het Radboudumc zien veel waarde in het samenwerken en delen van goede voorbeelden tussen de verschillende ziekenhuizen, om zo van elkaar te leren. Echter wordt er wel aangegeven dat dit nog altijd lastig is, omdat het al een uitdaging is om een inrichting binnen het eigen ziekenhuis goed te krijgen en consensus te vinden. Hoewel het delen van content het andere ziekenhuis aanzienlijk veel tijd kan besparen, vergt dit nog altijd een flinke mate van inspanning en dient hier een los project in dit betreffende ziekenhuis voor te worden opgezet en draagvlak gecreëerd te worden om aan de slag te gaan.

Stap 3 – Vaststellen en coderen van het zorgpad (zie hoofdstuk 5 van Doeboek Registratie aan de bron)

De analyse die in stap 2 is opgesteld en geaccordeerd zal in het algemeen zijn geformuleerd op een wijze die aansluit bij de taal van de zorgverlener(s). In deze stap wordt elk concept, waar mogelijk, afgestemd en gecodeerd volgens (inter)nationale standaarden en zorginformatiebouwstenen. Het resultaat is een gegevensset waarbij alle concepten door het IKNL zijn uitgewerkt volgens de uitgangspunten van het Doeboek en ingevoerd binnen Art-Decor, een tool voor het publiceren en beheren van datasets en transactie scenario's.

Het eindresultaat moet worden geaccordeerd door de wetenschappelijke verenigingen, beroepsverenigingen of een andere organisatie die daarvoor verantwoordelijkheid kan nemen. In het geval van de Dataversneller Hoofd Hals is de set geaccordeerd door de Nederlandse Werkgroep Hoofd Hals Tumoren (NWHHT) en de DHNA.

2. Ervaringen bij de implementatie van het zorgpad

De implementatieprojecten kunnen vanuit twee perspectieven worden gedefinieerd: veranderkundig én technisch. Deze componenten zijn beide cruciaal voor een succesvolle implementatie en kunnen niet zonder elkaar plaatsvinden.

Stap 4a – Veranderkundige implementatie van het zorgpad

De implementatie van het gestandaardiseerde zorgpad heeft zowel in het Radboudumc als het AvL voor een enorme cultuuromslag gezorgd. Een gestandaardiseerd zorgpad betekent voor alle betrokken medewerkers een andere manier van werken en denken. Zo moest in het AvL de omslag worden gemaakt in de definitie van het zorgpad dat is gebaseerd op de behandeling van de patiënt naar de diagnose van de patiënt. Daarnaast betekent de andere manier van werken ook dat er minder in vrije tekst wordt vastgelegd en meer in discrete velden.

“Wat we in dit proces wel ook echt hebben bereikt is het bewustzijn dat uniform vastleggen echt tijdswinst oplevert en fijn werkt. En dat we als informatiemanagement echt kunnen helpen bij het EPD ondersteunend maken aan het zorgproces. We hoeven niet meer de discussie aan te gaan

over dat uniform en discreet vastleggen noodzakelijk is. Dat hebben we met het project HHO doorbroken.” (Rosemarijn van der Donk).

Zowel het AvL als Radboudumc geven aan dat de grootste uitdaging zit in het verandervermogen. Het verandervermogen/component is de belangrijkste component om de implementatie te laten slagen. Het zorgpad wordt alleen succesvol geïmplementeerd als je ook de zorgverleners hebt meegenomen in het implementatieproces. Dat wil zeggen: creëer draagvlak door consensus te bereiken over hoe een zorgpad eruit ziet, welke gegevens het bevat en hoe het in het EPD functioneert. Wees ervan bewust dat de weg naar implementatie niet gemakkelijk is en tijd in beslag neemt.

Vanuit het Radboudumc is het advies: *“kijk naar zaken/EPD veranderingen die je op zeer korte termijn al kan doorvoeren (los van de gehele structuur die nog moet). Zo laat je zien dat er ook op korte termijn gewerkt wordt om de administratielast te beperken en de gebruikers, de zorgverleners in de praktijk hier al winst bij krijgen.” (Guido van den Broek).*

Een voorbeeld van een tussenwinst uit het Radboudumc was om voor iedere operatie een standaardtekst in te bouwen voor de verplichte elementen die voorafgaand aan de patiënt verteld dienen te worden, de “informed consent”.: oplossing/behandeling, alternatieve behandeling, operatie risico’s procedure etc. Hier zou je in het EPD een standaard tekst voor kunnen aan leveren dat extra typewerk scheelt. Dit zorgt er ook voor dat men uniform begint te werken, en tevens overeenstemming kan bereiken over de inhoud (wat wordt er besproken en vastgelegd?) en daarnaast over de workflow (staat het in een logische volgorde?). Nadat dan overeenstemming is bereikt, kan dit worden omgezet naar gestructureerde datavastlegging

Een ander voorbeeld is werken aan patiëntinformatie en daarbij zorgen dat patiënten beter zijn voorgelicht en de logistieke units daardoor minder vragen krijgen.

Je kunt ook beginnen met een klein dashboard te bouwen waarin je inzichtelijk maakt hoeveel patiënten er zijn en welke kenmerken zij hebben. En hier relevante informatie bij zetten.

Advies vanuit het Radboudumc en AvL is om met het betrokken projectteam in gesprek te gaan over welke (tussen)doelen/winsten je al kunt behalen. Zo werk je geleidelijk en met voldoende tussenstations toe naar je optimale resultaat en bevorder het uniforme werken op een organische manier.

Stap 4b – Technische implementatie

Na het maken van afspraken over het zorgpad voor de Hoofd Hals patiënt, is het tijd om het zorgpad in het EPD in te richten. De wijze waarop het AvL en het Radboudumc hiermee aan de slag zijn gegaan verschilt. In het Radboudumc wordt vanuit het informatiemanagement benadrukt dat het cruciaal is om goede afspraken eerst met alle betrokkenen vast te leggen alvorens het EPD hierin kan ondersteunen. Na het maken van de afspraken zijn deze in het EPD

vertaald naar bijvoorbeeld standaard verslagleggingsteksten. Hiermee kan worden getoetst of alle gegevens die vastgelegd moeten worden inderdaad relevant worden geacht en het invullen hiervan op een logische wijze verloopt, die aansluit bij het werkproces. Als men eenmaal met deze standaardtekst werkt, en er dus uniform gewerkt wordt, kan men overgaan tot de bouw van gestructureerde formulieren. Vervolgens kunnen bijvoorbeeld ordersets worden gebouwd (een groep voorgevulde orders/aanvragen), die automatisch verschijnen aan de hand van bepaalde keuzes in het gestructureerde formulier.

Het AvL kiest een andere benadering en pakt het proces van afspraken en inrichting parallel op. Het AvL is iteratief aan de slag gegaan om parallel aan de zorgpad ontwikkeling al te starten met de inrichting. In een testomgeving van Hix hebben Richard en Marleen gezamenlijk het pad van de hoofd hals patiënt in kaart gebracht en ingericht. Op deze manier wordt de technische inrichting direct getoetst aan de medische praktijk waardoor het dossier op een gebruiksvriendelijke manier kan worden ingericht. Voor de applicatiebouwer is het van belang om altijd de visuele gebruiksvriendelijkheid in het achterhoofd te houden en dit ook vaak bij de gebruiker te toetsen. Daarbij is het de kunst om vanuit de gebruiker te denken en niet vanuit de ICT. Vervolgens is de inrichting getoetst aan de betrokken medisch specialisten en verpleegkundigen. Vervolgens is de livegang van het nieuwe dossier in gang gezet. Het positieve aan deze methode is dat er korte lijnen zijn tussen het ontvangen van feedback en het verwerken ervan.

3. Governance en beheer

Zowel binnen de zorg zelf, als in zibs, informatiesystemen, kwaliteitsregistraties etc. kunnen veranderingen optreden die van invloed zijn op het afgesproken zorgproces en/of de minimale gegevensset. Dit betekent dat na het vaststellen van een zorgproces ook een beheerproces moet worden ingericht. Op dit moment zijn hier nog geen landelijke afspraken over gemaakt. Tot het moment dat er een landelijk standaard beheerproces ontwikkeld is voor gegevenssets, is het aan de eigenaar/verantwoordelijke partij om hier zelf een werkbaar systeem voor op te zetten. Voor het optuigen van de governance- en beheerstructuur kan het beste verbinding worden gezocht met de reeds bestaande structuren van wetenschappelijke verenigingen en beroepsverenigingen.

Momenteel wordt er landelijk via verschillende initiatieven nagedacht over het goed inregelen van de governance en beheer van gegevenssets. De projectgroep blijft deze ontwikkelingen nauw volgen en sluit zich hier waar mogelijk bij aan.

4. Vervolg

Het project Dataversneller Hoofd Hals oncologie wordt binnenkort opgeleverd aan SKMS. Dit betekent niet dat de ambities na oplevering van het project eindigen. De volgende stap richting de toekomst is de ontwikkeling van een informatiestandaard⁸ en het daadwerkelijk realiseren van een automatische aanlevering aan de kwaliteitsregistratie. Op dit moment worden er verschillende gesprekken gevoerd om vervolgsubsidie te verkrijgen om deze ambitie te kunnen realiseren.

Daarnaast is de wens om het kwaliteitsdashboard verder te ontwikkelen en hergebruik van informatie goed mogelijk te maken, voor bijvoorbeeld onderzoek.

Tegelijkertijd staan het Radboudumc en AvL open om andere ziekenhuizen die aan de slag willen gaan met het inbouwen van het gestandaardiseerde zorgpad voor de Hoofd Hals te helpen. In bijlage 1 vindt u een overzicht van de concrete projectresultaten en voorbeelden van de datasets. Daarnaast kunnen ziekenhuizen gebruik maken van de gepubliceerde handvatten van Registratie aan de bron.



Afbeelding 1: Stappen Registratie aan de bron en bijbehorende handvatten.

⁸ Een informatiestandaard wordt gedefinieerd als;

Een informatiestandaard is een verzameling afspraken die ervoor moeten zorgen dat (zorg)informatie met de juiste kwaliteit kan worden vastgelegd, opgevraagd, gedeeld, uitgewisseld en overgedragen. De afspraken in een informatiestandaard beschrijven hoe concepten op eenduidige wijze moeten worden vastgelegd. Er wordt per concept beschreven welke naam deze heeft, de definitie, hoe deze vastgelegd dient te worden (tekst, getal, waardenlijst) en indien van toepassing de mogelijke waarden (waardenlijst) of reikwijdte (getal).

<https://www.nictiz.nl/wp-content/uploads/2013/10/Informatiestandaarden-in-de-zorg.pdf>

Bijlage 1: Geïnterviewden

Naam	Functie
Guido van den Broek	CMIO en KNO-arts/hoofd-hals chirurg Radboudumc
Tom Ebbers	Promovendus en projectlid Dataversneller HHO
Rosemarijn van der Donk	Functie?, Radboudumc
Richard Dirven	CMIO en KNO-arts/hoofd-hals chirurg Antoni van Leeuwenhoek
Marleen Aandewiel	Functie?, Antoni van Leeuwenhoek

De interviews zijn afgenomen door Lana Aziz, adviseur en projectleider van Registratie aan de bron en Tom Ebbers, promovendus en projectteam lid Dataversneller Hoofd Hals oncologie.

Bijlage 2: opgeleverde producten project Dataversneller Radboudumc

De ontwikkeling van een uniform zorgproces en bijbehorende dataset volgens de methodiek van Registratie aan de bron resulteert in de documenten zoals beschreven in Tabel 1.

#	Onderwerp	Soort document	Type	Naam product
1	Beschrijving zorgproces hoofd-hals en de gegevens die daarin worden vastgelegd, met mapping naar zibs	a. Processchema	ArchiMate	HHOGeneriek.archimate
		b. Beschrijvend document	pdf (Word)	Analyse zorgproces: beschrijvend document HHO v1.00
2	Analyse dataset, met gedetailleerde uitwerking van de mapping naar zibs en bijbehorende waardelijsten	a. Analysebestand	Excel	Analysebestand DHNA v1.00
		b. Mappingtabel	Excel	Mappingtabel waardelijsten – antwoordopties (ontbreekt nog)
		c. NWHHT templates (tastbare templates waarin minimale gegevensset is uitgewerkt)	FormStudio	LINK naar template formulieren: <ul style="list-style-type: none"> • HHO intake • HHO MDO behandeling 1 • HHO uitslaggesprek • Follow up
3	Definitie dataset in ART-DECOR	a. ART-DECOR-project	ART-DECOR	Link naar ART DECOR
4	Beschrijving implementatie Hoofd-Hals	a. Beschrijvend document	pdf (Word)	Beschrijving implementatie Hoofd Hals Oncologie
5	Nul- en nameting administratieve winst*	a. Publicaties	pdf (Word)	*Onderdeel van een publicatie, wordt later gepubliceerd.

Tabel 1: Opgeleverde producten project Dataversneller Hoofd Hals Oncologie

Bijlage 3: Projectorganisatie Dataversneller Hoofd Hals oncologie

Opdrachtgever

De houder van de SKMS-subsidie is de Nederlandse Vereniging voor Keel, Neus en Oorheelkunde (NVKNO). De NVKNO heeft namens de NWHHT de subsidieaanvraag ingediend. In de stuurgroep zullen alle betrokken specialisaties (wetenschappelijke verenigingen) vertegenwoordigd zijn, de NVKNO fungeert als opdrachtgever.

Stuurgroep

De stuurgroep bestaat uit:

- Robert Takes (voorzitter), gedelegeerd opdrachtgever van de Nederlandse vereniging voor Keel-Neus en Oorheelkunde en Heelkunde van het Hoofd-Halsgebied (NVKNO), lid hoofd-halsoncologie commissie NVKNO, afgevaardigde/voorzitter NWHHT, lid clinical audit board DHNA (DICA), KNO-arts/hoofd-halschirurg Radboudumc
- Guido van den Broek, gemandateerd afgevaardigde NVKNO/vertegenwoordiger van de oncologisch KNO-artsen in Nederland, lid clinical audit board DHNA (DICA), CMIO en KNO-arts/hoofd-hals chirurg Radboudumc
- Ludi Smeele, voorzitter clinical audit board DHNA (DICA), afgevaardigde Nederlandse Vereniging voor Mond-, Kaak-, en Aangezichtschirurgie (NVMKA)/vertegenwoordiger van de oncologisch MKA-artsen in Nederland, MKA-arts/hoofd-hals chirurg Antoni van Leeuwenhoek en Amsterdam UMC
- Frank Hoebers, gemandateerd afgevaardigde Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie (NVRO)/vertegenwoordiger van de radiotherapeuten in Nederland met het aandachtsgebied hoofd-halsoncologie, afgevaardigde clinical audit board DHNA (DICA), radiotherapeut Maastricht UMC
- Esther van Meerten, gemandateerd afgevaardigde Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie (NVMO)/vertegenwoordiger van de oncologen in Nederland met het aandachtsgebied hoofd-hals oncologie, trekker van de hoofd-hals oncologie binnen NVMO, afgevaardigde clinical audit board DHNA (DICA), medisch oncoloog Erasmus MC
- Jurrian van der Werf, klinisch informaticus, Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)
- Nicol Groot Zevert, adviseur oncologische zorg, Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)
- Liesbeth Langenhuysen, manager applicaties en infrastructuur (informatiemanagement) Radboudumc, vertegenwoordiging informatiemanagers ziekenhuizen/ervaringsdeskundige implementaties, lid programmamanagement Registratie aan de bron
- Olav Aarts, Chief Information Officer, DICA
- Carolien Bouma, programmamanager Registratie aan de bron
- Lana Aziz (secretaris stuurgroep), projectleider vanuit Registratie aan de bron
- Tom Ebbers (secretaris stuurgroep), promovendus en projectondersteuner