

SKMS – MDO darmkanker

Standaardisatie en hergebruik binnen het MDO darmkanker

Hans Pruijt, Internist Oncoloog, Jeroen Bosch ziekenhuis
Patrick Lubbers, Klinisch Informaticus, IKNL



Inhoudsopgave

- Samenhang met (landelijke) darmkanker projecten
- Noodzaak en doel
- Uitvoering
- Resultaten
- Samenvatting van de lessons learned



Samenhang

Basisgegevensset Zorg

Gegevensset Darmkanker

Registratie aan de bron

MDO 2.0 programma

Gegevensset Oncologie Algemeen

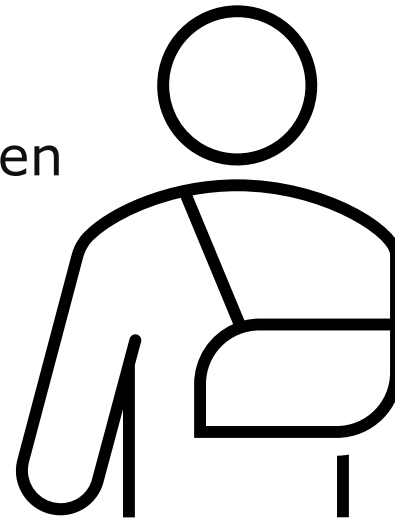
Project Zinnige Zorg

Programma Regie op Registers

Data delen Midden Nederland

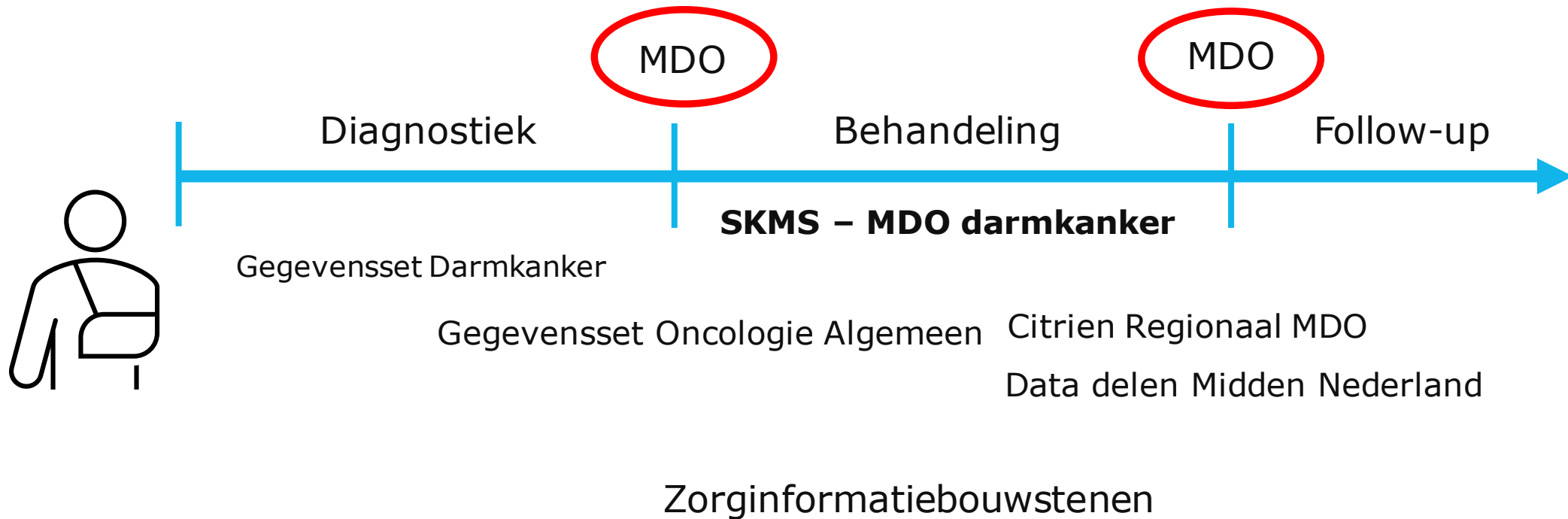
Zorginformatiebouwstenen

Citrien Regionaal MDO

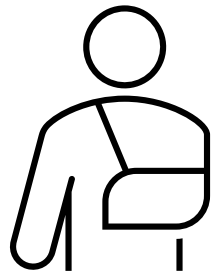


SKMS – MDO darmkanker

Samenhang



Samenhang



Introductie

Noodzaak SKMS – MDO darmkanker project

Het voorbereiden van het MDO kost de zorgverlener veel tijd, gegevens uit bronverslagen moeten handmatig worden overgenomen.

Voor uw beeldvorming; in 2021 124.000* nieuwe kankerdiagnoses, volgens de landelijke richtlijnen minimaal 2 MDO's per patiënt.

Snelle rekensom, minimaal 124.000 X 2 = 248.000 MDO's die handmatig moeten worden gevuld

SONCOS

Stichting Oncologische Samenwerking



Federatie
**Medisch
Specialisten**

SKMS


jeroen BOSCH
Ziekenhuis

iknl

* <https://iknl.nl/nieuws/2022/124-000-nieuwe-kankerpatienten-in-2021>

Introductie

Noodzaak SKMS – MDO darmkanker project

Situatie is niet houdbaar, de registratielast moet worden verminderd. Ter voorkoming van duplicatie en het verkeerd overnemen van gegevens uit brondata.

Het structureren en automatisch overnemen van gegevens moet voorkomen dat informatie niet beschikbaar is tijdens het vaststellen van de juiste behandeling binnen het MDO.

Kortom; de **juiste informatie** beschikbaar op het **juiste moment**, conform de (landelijke) richtlijnen.

Introductie

Doelstelling SKMS – MDO darmkanker project

Komen tot een gestandaardiseerde en gestructureerde dataset voor het MDO darmkanker, afgestemd op de data dictionary van bronverslagen en (kwaliteit)registraties.

Hierbij onderscheid maken tussen tumor specifieke data-elementen en generieke data-elementen. De opgedane ervaringen bundelen in een methodiek die andere tumorgroepen kunnen hanteren voor eenzelfde exercitie, afgestemd op het doeboek van Registratie aan de Bron.

Uitvoering

In 2019 kleinschalig begonnen binnen Jeroen Bosch ziekenhuis met de vakgroep darmkanker.

Conform Doeboek een proces- en informatieanalyse uitgevoerd om te achterhalen welke informatie noodzakelijk is binnen het MDO. Uitgangspunt hierbij was **welke informatie is minimaal nodig** om de patiënt goed te kunnen bespreken, gebaseerd op (landelijke) richtlijnen en klinische noodzaak. Creëren van een “minimale” dataset.

Per data-element gekeken waar in het zorgproces dit wordt gegeneerd, vastgelegd en op welke wijze opgeslagen (gestructureerd, vrije tekst, etc.).

Uitvoering

Snel tijdens het traject kwam de realisatie dat om dit goed te doen er landelijke regie en coördinatie nodig is, zowel bij opschaling als acceptatie;

1. Informatie (dataset)
2. Proces (richtlijnen)
3. Governance (beheer)

Opschaling door acht andere (HiX) ziekenhuizen te betrekken bij de ontwikkeling van MDO standaard en verbinding met andere projecten die bezig zijn op het gebied van standaardisatie rondom darmkanker.

Uiteindelijk doel te komen tot een EPD leverancier onafhankelijke standaard.

Uitvoering

Informatie- en proces laag

Meerdere consultatierondes gehouden met afvaardiging ziekenhuizen om a.d.h.v. fictieve patiënt casuïstiek te analyseren a) welke informatie **minimaal** beschikbaar moet zijn om een patiënt goed te kunnen bespreken en b) of alle informatie op een **logische** manier kan worden vastgelegd.

Uit discussie kwam naar voren dat landelijke richtlijn leidend is, maar ziekenhuizen op lokaal niveau ook eigen protocollen en richtlijnen hanteren. Maak steeds afweging tussen **landelijk** (generiek) en **lokaal** (specifiek) m.b.t. opnemen data-elementen in dataset.

Uitvoering

Uitkomst consultatierondes is een MDO dataset en per MDO type is een scenario gedefinieerd (subset). A.d.h.v. deze subsets zijn mock-ups gemaakt om de conditionaliteit weer te geven tussen de data-elementen.

Voor het stimuleren van (toekomstige automatische) hergebruik zijn de data-elementen en waardenlijsten afgestemd op bronverslagen, datasets andere projecten binnen darmkanker en bestaande (kwaliteit)registraties.

De data-elementen zijn, daar waar mogelijk, gemapt op de gegevensset oncologie algemeen en op de 2017 release van de ZIBs. Om hergebruik en verbinding tussen datasets te stimuleren.

Uitvoering

Governance laag

Samen met SONCOS, wetenschappelijke verenigingen, richtlijn commissie, beroepsverenigingen aan het kijken naar inrichting van governance structuur en landingspagina.

Projectmatig een dataset ontwikkeling is stap één, het beheren en het door ontwikkelen is stap twee. Maak hierbij onderscheid tussen **inhoud** (medisch) en **techniek** (standaarden).

Resultaten

Realisatie van dataset t.b.v. gestructureerd MDO darmkanker

- Publicatie dataset op Art-Decor <https://decor.nictiz.nl/art-decor/decor-project--onco-crc->
- Publicatie MDO scenario's op Art-Decor
- Beschrijving methodiek als addendum op Doeboek
- Ontwikkeling Excel bestanden voor mapping op GOA en ZIBs
- Aansluiting bij landelijke discussie t.b.v. governance vraagstuk

Resultaten

Realisatie van dataset t.b.v. gestructureerd MDO darmkanker

- Publicatie dataset op Art-Decor <https://decor.nictiz.nl/art-decor/decor-project--onco-crc->
- Publicatie MDO scenario's op Art-Decor
- Beschrijving methodiek als addendum op Doeboek
- Ontwikkeling Excel bestanden voor mapping op GOA en ZIBs
- Aansluiting bij landelijke discussie t.b.v. governance vraagstuk

en niet onbelangrijk, voor de dagelijkse praktijk en zorgverlener

- Ontwikkeling van MDO verslaglegging i.s.m. ChipSoft binnen HIX 6.2
- Eerste stappen bij ontwikkelen functioneel ontwerp i.s.m. Palga en ChipSoft voor gestandaardiseerd inlezen pathologie verslagen in het MDO

Lessons learned

- Kijk naar wat is klinisch noodzakelijk is, maak dat het startpunt
- Begin met een minimale dataset, bouw deze gaandeweg verder uit
- Het systeem moet de zorgverlener faciliteren en niet frustreren
- Betrek in een vroeg stadium zowel zorgverlener als technici in project
- Zorg voor verbinding en samenwerking met andere trajecten
- Denk buiten de eigen muren, pak het landelijk op voor draagvlak
- Zorg voor een goede governance structuur en beheerorganisatie