

Dataversneller Hoofd Hals Oncologie

Registratie aan de bron

Eindrapportage SKMS



NEDERLANDSE FEDERATIE VAN
UNIVERSITAIR MEDISCHE CENTRA



Nederlandse
Vereniging van
Ziekenhuizen

Betere gezondheid
door betere informatie



Federatie
Medisch
Specialisten

Stip op de horizon

“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.”

Inhoudsopgave

#	Onderdeel	Toelichting
01	<u>Inleiding</u>	Context en aanleiding
02	<u>Doel en resultaat</u>	Doel en gewenst resultaat
04	<u>Overzicht projectresultaten</u>	Overzicht in hoeverre de betreffende projectresultaten wel/niet zijn behaald
05	<u>Opgeleverde producten</u>	Overzicht van (kennis)producten t.b.v. de projectresultaten
06	<u>Samenvatting aanbevelingen</u>	Aanbevelingen voor vervolg
07	<u>Hoe gaan we verder?</u>	Hoe gaan we verder na afronding van dit project?

Inleiding

Context

Het invoeren en aanleveren van gegevens aan de verschillende externe kwaliteitsregistraties kent een grote registratielast. Klinische data worden niet altijd en overal eenmalig en eenduidig vastgelegd gedurende en ten behoeve van het primaire zorgproces wat hergebruik t.b.v. de kwaliteitsregistratie lastig maakt en met name arbeidsintensief. Om te komen tot eenmalige en eenduidige vastlegging van zorginformatie moeten afspraken worden gemaakt over wat wanneer en hoe wordt vastgelegd. Het programma Registratie aan de bron heeft als ambitie zorginformatie altijd en overal beschikbaar te stellen voor patiënt en professional door het eenmalig en eenduidig vastleggen van zorginformatie aan de bron zodat het meervoudig gebruikt kan worden.

In het Radboudumc zijn al vele stappen gezet in de uitwerking van een gestandaardiseerd Hoofd Hals dossier, inclusief afspraken over welke zorginformatie op wat voor manier wordt vastgelegd. Vanuit de ambitie om voor de Hoofd Hals oncologie een landelijk generiek zorgpad te ontwikkelen is de samenwerking met Registratie aan de bron aangegaan en is in juni 2019 het project Dataversneller hoofd-hals gestart.

Dataversneller Hoofd Hals oncologie

Het project betreft een samenwerking tussen het programma Registratie aan de bron, het Radboudumc, IKNL en de NWHHT. De Nederlandse Vereniging voor Keel, Neus en Oorheelkunde (NVKNO) heeft namens de NWHHT de subsidieaanvraag ingediend bij de SKMS en zijn de aanvrager/initiator van het project.

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

Doel en Resultaat

Doel:

Het project beoogt de volgende doelen te realiseren:

1. **Eén landelijk uniform zorgproces** en gegevensset voor de primaire behandeling van de hoofd-hals oncologie, geaccordeerd door de betrokken wetenschappelijke verenigingen vertegenwoordigd in de NWHHT.
2. **Automatische dataregistratie** van zoveel mogelijk van de 14 deelnemende hoofd-hals centra maar tenminste in 1 Chipsoft en 1 EPIC huis.
3. **Breed delen van best practices en bundelen van ervaringen** voor het ontwikkelen van een landelijk zorgproces en implementatie voor het verminderen van administratieve door invoering van het principe eenmalige en eenduidige registratie voor meervoudig gebruik.

Resultaat:

De op te leveren producten conform het subsidiebesluit zijn als volgt omschreven:

1. **Een landelijk gedragen informatiestandaard** hoofd-halsoncologie, die bruikbaar is voor meerdere doeleinden en implementatie van een landelijk zorgpad.
2. **Het gestandaardiseerde Hoofd Hals dossier geïmplementeerd** in minimaal twee hoofd-hals oncologische centra in Nederland (1 Epic, 1ChipSoft).
3. **Notitie** "wijze waarop die samenhang bewerkstelligd zal worden met het SKMS-project uit de raad Kwaliteit t.a.v. kwaliteitsregistraties".
4. **Een bundeling van de huidige praktijkervaringen** om implementatie in de resterende Hoofd Hals centra gemakkelijker te maken.

Projectorganisatie

Opdrachtgever/financier

Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS)

Stuurgroep

- Robert Takes (voorzitter), Hoofd-Hals Chirurg Radboud, gedelegeerd opdrachtgever NVKNO
- Guido van den Broek, CMIO en Hoofd-Hals Chirurg Radboud
- Ludi Smeele, voorzitter Clinical Audit Board, Hoofd Hals Chirurg AvL
- Frank Hoebers, gemandateerd afgevaardigde NVRO, radiotherapeut MUMC
- Esther van Meerten, internist-oncoloog, gemandateerd afgevaardigde NWHHT
- Jurrian van der Werff, manager klinisch informatici, IKNL
- Liesbeth Langenhuysen, manager applicaties en infrastructuur
- Olav Aarts, CIO, DICA
- Carolien Bouma, programmamanager Registratie aan de bron
- Lana Aziz, projectleider Registratie aan de bron
- Tom Ebbers, promovendus Radboud

Projectgroep

- Robert Takes (voorzitter), Hoofd-Hals Chirurg Radboud, gedelegeerd opdrachtgever NVKNO
- Guido van den Broek, CMIO en Hoofd-Hals Chirurg Radboud
- Lana Aziz, projectleider Registratie aan de bron
- Tom Ebbers, promovendus Radboud

Betrokken verenigingen

- Nederlandse Vereniging voor KNO-heelkunde en heelkunde hoofd-halsgebied
- Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie
- Nederlandse Vereniging voor Mond-, Kaak -, en Aangezichtschirurgie
- Nederlandse Werkgroep voor Hoofd Hals Tumoren
- Paramedische werkgroep Hoofd- Hals Tumoren

Overzicht projectresultaten

Projectresultaat	Deliverables	Behaald?	Toelichting
1. Een landelijk gedragen informatiestandaard hoofd-hals oncologie.	Geaccordeerd zorgpad en bijbehorende minimale gegevensset door de NWHHT	Ja	Het uitgewerkte zorgproces is 19 februari door de stuurgroep van het project en de NWHHT goedgekeurd. Er is consensus over welke informatie minimaal wordt vastgelegd.
2. Het gestandaardiseerde Hoofd Hals dossier geïmplementeerd in minimaal twee hoofd-hals oncologische centra in Nederland (1 Epic, 1ChipSoft).	Implementatie van gestandaardiseerd Hoofd Hals dossier in tenminste 2 centra (minimaal 1 ChipSoft en 1 Epic huis, anders dan het Radboudumc)	Ja	Implementatie afgerond in: • Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis (Hix ZB) • Medisch Centrum Leeuwarden (Epic) Implementatie gestart in: • Elisabeth tweesteden ziekenhuis (Epic) • (UMCG?) (Epic) • Medisch Spectrum Twente (SC Hix) (in samenwerking/afstemming met ChipSoft)
3. Notitie samenhang Dataversneller en Verduurzamen Kwaliteitsregistraties.	De notitie was een eis van SKMS bij de start van het project.	Ja	De notitie is 21 mei 2019 aangeleverd aan SKMS
4. Een bundeling van de huidige praktijkervaringen om implementatie in de resterende Hoofd Hals centra gemakkelijker te maken.	Bundeling van lessons learned en input voor verbetering van de werkwijze bij implementatietrajecten zodat andere huizen bij de opstart van een dergelijk project hiervan kunnen leren	Ja	Ervaringen van het Radboud, aangevuld door de recente implementatie ervaringen van het AvL, zijn gebundeld in het document "Beschrijving ervaringen implementatie Hoofd Hals"

Opgeleverde producten

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

#	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 (actie voor vervolg i.s.m. DICA)
		c. NWHHT templates (tastbare templates waarin minimale gegevensset is uitgewerkt)	FormStudio	Klik op hyperlink hieronder voor template formulieren: • HHO intake • HHO MDO behandeling 1 • HHO uitslaggesprek • Follow up
3	Definitie dataset in ART-DECOR	a. ART-DECOR-project	ART-DECOR	Klik hier voor link naar ART DECOR
4	Beschrijving implementatie Hoofd-Hals	a. Beschrijvend document	pdf (Word)	Klik hier voor link naar beschrijving implementatie Hoofd Hals Oncologie
5	Nul- en nameting administratieve winst*	a. Publicaties	pdf (Word)	*Onderdeel van een publicatie, wordt later gepubliceerd.

Samenvatting aanbevelingen en concrete acties voor vervolg

	Onderwerp	Aanbeveling
Gebruiker	Algemeen	Stem de rolverdeling in je projectteam goed met elkaar af en zorg dat je verschillende perspectieven hebt. Het is belangrijk dat je in je projectteam de brug slaat tussen de zorg en de IT. Zoek bijvoorbeeld naar zorgverleners met (affiniteit voor) IT achtergrond om de verbinding te borgen.
	Scholing	Om gegevens te kunnen hergebruiken is het cruciaal dat het systeem op de juiste manier gebruikt wordt en dat zorgverleners informatie op de juiste manier registreren. Scholing is om die reden een belangrijk element voor een succesvolle implementatie van het gestandaardiseerde dossier.
	Cultuur	De grootste uitdaging zit in het verandervermogen. Je zorgpad is (succesvol) geïmplementeerd als je de gebruiker; in dit geval de zorgverleners hebt meegenomen in hoe het zorgpad eruit ziet, hoe het werkt en hoe je met elkaar werkt en samen weet hoe je hierbinnen met elkaar gaat werken en het ook daadwerkelijk met elkaar gaat doen. Zoek naar een ambassadeur onder de dokters die enthousiast is over het project en het enthousiasme kan overbrengen op collega's.
Inrichter	Cultuur	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.
	EPD inrichting	De kunst is om het epd zodanig in te richten dat alle facetten die van belang zijn op een logische en makkelijke manier worden aangeboden aan de zorgverlener. Houd er rekening mee 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.
Leverancier	Implementatie	Werk met alle relevante partijen (medisch specialisten/beroepsgroep, leveranciers, zorgaanbieders) een roadmap uit richting landelijke implementatie. Zorg ervoor dat deelnemers mandaat hebben en dat de betrokken partijen zich committeren aan de roadmap.
	Betrekken leverancier	Betrek leveranciers tijdig bij de plannen om te komen tot een realistische planning.
Beheer	Governance	Belangrijk onderdeel bij het publiceren en later wijzigen van je set is het inregelen van het beheer van het zorgpad, zowel op operationeel niveau als bestuurlijk niveau. Voor het optuigen van de governancestructuur kan het beste verbinding worden gezocht met de reeds bestaande structuren van wetenschappelijke verenigingen en beroepsverenigingen. Het is cruciaal om een goede governancestructuur te ontwikkelen voor het beheer, wijzigen en implementeren van gegevenssets.

Hoe gaan we verder?

Samenwerking met relevante partijen

- In samenwerking met de DICA, IKNL, FMS, NWHHT wordt gewerkt aan een plan voor vervolg (na doorlooptijd van het project) om gegevens daadwerkelijk gereed te maken voor uitwisseling. Er worden gesprekken gevoerd om aan te sluiten op VIPP5 en de Dataversneller HHO te gebruiken als praktijkcase.

Opschaling implementatie

- De NWHHT draagt zorg voor verdere opschaling voor het gestandaardiseerde Hoofd Hals dossier bij de overige centra.

Governance

- Landelijke opschaling vergt landelijke zorgbrede regie en standaardisatie.
- Na doorlooptijd van dit project wordt door de NWHHT aansluiting gezocht bij de bestaande initiatieven m.b.t. de Governance.