



## Antwoorden n.a.v. vragen uit de chat – online sessie 11 december 2020

Vraag: Met welk digitaal aanmeldsysteem wordt er bij het Hersentumorcentrum Amsterdam gewerkt?

Antwoord: Wij werken nu nog met Evocs en gaan zodra dat kan, over op XDS.

Vraag: Binnen de kwaliteitsregistratie leggen jullie niet alle variabelen vast, waarom niet?

Antwoord: We hebben data geëxtraheerd uit verschillende bronnen, voor een groot deel gaat het om dezelfde variabelen (zoals geslacht, leeftijd, etc) en is er geen waarheidsvinding probleem. In de eerste analyse werden ze allemaal meegenomen, daarna werden ze ontdebeld. Daarnaast wilden we een zo beperkt mogelijke, zinvolle, essentiële lijst met variabelen. De implementatie van de registratie moet namelijk voor lange tijd voor veel mensen haalbaar en zinvol zijn om voldoende commitment te houden onder zorgprofessionals. De gegevens van de LBZ worden overigens niet meegenomen, want dit is een aanlevering gebaseerd op een deel van de gegevenssets die idealiter discreet worden vastgelegd.

Er is een intensieve samenwerking met de LWNO waardoor er vanaf het begin contact is geweest over de variabelen die voor de kwaliteitsregistratie nodig zijn en welke minder zinvol zijn. We beogen een set gegevens die voor alle betrokken zorgprofessionals voor lange termijn in te vullen zijn. Dus het moet zinvol zijn en op lange termijn houdbaar. Deze minimale dataset, kan in de toekomst, bij gebleken succes en sustainability nog worden uitgebreid

Vraag: Hoe betrekken jullie de zorgprofessionals in de GAP-analyse?

Antwoord: Het zorgpad- en waardegedrevenzorg team worden regelmatig ge-update over de stand van zaken en we vragen ze naar input of akkoord. Een aantal specialisten is nauw betrokken bij het gehele proces. Het proces dient namelijk geheel afgestemd te worden op de behoeften en werkwijze van de betrokken specialisten, zij zijn immers de eindgebruiker. Ook is er een nauwe samenwerking met de landelijke werkgroep neuro-oncologie (waar alle expertisecentra bij aangesloten zijn) ten aanzien van de registratie van data (zo wordt er nu ook data aangeleverd door alle neuro-oncologische centra voor bijvoorbeeld de QRNS). Hier wordt de voortgang besproken en zal gepoogd worden de uiteindelijke resultaten te bespreken.

Vraag: Hoe vindt vanuit Epic de extractie voor registraties plaats?

Antwoord: Op dit moment voeren onze datamanagers dit per patiënt achteraf in, door middel van het doorlopen van de dossiers. Dit willen we echter geautomatiseerd gaan doen door het gestructureerd discreet vastleggen van de data.

Vraag: Nu er PGO's zijn, kunnen zij dan ook een bron zijn voor PROMS en PREMS? Hoe zien jullie dat?

Antwoord: Dat kan, zoals besproken in de sessie. Alleen zal het niet toepasbaar zijn voor ziekte-specifieke vragen en zullen er mogelijk privacy-eisen in de weg staan om een verbinding tussen de PGO's en het patiëntendossier van het ziekenhuis te maken

Vraag: Wat zijn de mogelijkheden om deze dataset uit EPIC/HiX uit te wisselen met andere ziekenhuizen?

Antwoord: Dit zou in de toekomst mogelijk moeten zijn en is natuurlijk ook één van de doelen van het programma Registratie aan de bron. Op dit moment kun je bijvoorbeeld nog niet in HiX Standard Content uitwisselen, maar uiteindelijk is het de bedoeling dat de sets binnen de landelijk epd's gebruikt kunnen worden.

Vraag: Betekent de nieuwe werkwijze nu ook echt betere kwaliteit en minder werk?

Antwoord: Dat is natuurlijk wel het doel van het team dat zich met de gloomzorg bezig houdt. Als het méér werk oplevert en geen betere kwaliteit, dan moeten we concluderen dat het project mislukt is.

Vraag: Bevat jullie dashboard ook een benchmark of gemiddelde van andere ziekenhuizen en kun je in het dashboard doorklikken naar patiëntniveau van je eigen patiënten?

Antwoord: Het dashboard bevat lokale data, dus individueel en patiëntenniveau van ons centrum. Een benchmark wordt nu uit bijvoorbeeld QRNS (landelijke) data gehaald. In de toekomst zouden we graag zien dat alle centra hun data op deze manier gaan registreren zodat de dashboards onderling vergeleken kunnen worden. Daarbij kijken we ook naar doorlooptijden van begin tot start behandeling. Voor HHO-SONCOS is dat een 'eis' binnen 28 dagen.

Vraag: Hoe houden jullie de professional gemotiveerd? Worden er tussentijdse successen gedeeld en wordt er gebruik gemaakt van specifieke patient journeys van diagnose tot behandeling?

Antwoord: We delen inderdaad onze successen en praten elkaar regelmatig bij, onder andere op het zorgpadoverleg en in het waardeteam.

Vraag: Gaat deze dataset tot slot 'verzibt' worden door Nictiz?

Antwoord: Daar zijn we naar aan het kijken, ja.

---

*De gehele presentatie nog eens terugkijken kan via <https://www.registratieaandebn.nl/events-en-nieuws/verdiepingsessie-gegevenssets-oncologie>*