

# Registratie aan de bron

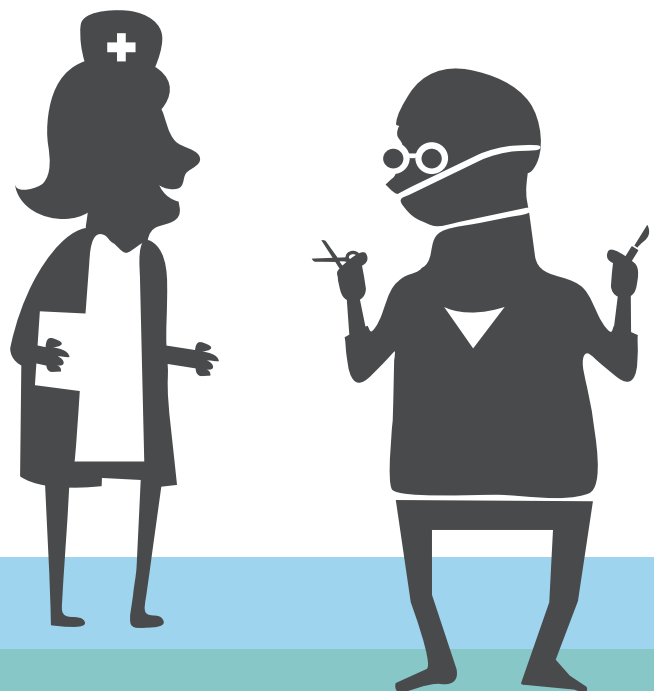
Zorginformatie delen en optimaliseren

## Versnellingsprojecten

Deelproject HHT

Implementatiehandleiding HHT

Mei 2017  
Versie 1.0



## Documenthistorie

Versie	Datum	Omschrijving
0.1 CONCEPT	26 april 2017	Initiële versie
1.0	18 mei 2017	Aangevuld, definitieve versie

Het document is tot stand gekomen met inbreng van

Naam	Organisatie / rol
Jos Smakman	Registratie aan de bron, informatie-architect
Jeroen Windhorst	Registratie aan de bron, projectleider

<b>1.</b>	<b>Inleiding</b> .....	<b>4</b>
1.1	Achtergrond .....	4
1.2	Doel van dit document .....	4
1.3	Leeswijzer.....	4
<b>2</b>	<b>Totstandkoming documentatie</b> .....	<b>5</b>
2.1	Systeemontwerp .....	5
<b>3</b>	<b>Aandachtspunten bij nieuwe implementaties</b> .....	<b>7</b>
3.1	Inleiding .....	7
3.2	Dekking pilot .....	7
3.3	Beheer .....	7
3.4	Keuzes m.b.t. proceslaag .....	7
3.5	Keuzes m.b.t. informatielaag .....	8
<b>4.</b>	<b>Opgeleverde documentatie</b> .....	<b>9</b>
4.1	<b>Documentatie projectgroep Registratie aan de Bron - MUMC</b> .....	<b>9</b>
4.1.1	Systeemontwerp.....	<b>Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.</b>
4.1.2	NWHHT Vragenlijst .....	10
4.1.3	Specificatie aanlevering HHT op basis van zibs.....	10
4.1.4	Functioneel ontwerp HHT Formulieren .....	10
4.2	<b>Documentatie MRDM</b> .....	<b>11</b>
4.2.1	Ontvangst HL7 CDA-documenten.....	11

## 1. Inleiding

---

### 1.1 Achtergrond

De Nederlandse Werkgroep Hoofd-Hals Tumoren (NWHHT) heeft een vragenlijst opgesteld voor het meten van de kwaliteit van zorg bij de behandeling van hoofd-halstumoren (Dutch Head and Neck Audit (DHNA), zie 4.1.2). Deze vragenlijst wordt door een aantal ziekenhuizen ingevuld voor elke patiënt die voldoet aan de selectiecriteria. De HHT-pilot is opgezet om te kijken in hoeverre het mogelijk is om de uitwisseling van gegevens voor deze kwaliteitsregistratie te verwezenlijken met behulp van Zorginformatiebouwstenen.

Deze pilot is opgezet in samenwerking met het MUMC, waarbij de dataverwerking door MRDM wordt uitgevoerd.

In het document "Eindrapportage deelproject HHT" is een volledig overzicht te vinden van de achtergrond en verloop van deze pilot, inclusief betrokkenen, resultaten en conclusies.

### 1.2 Doel van dit document

Tijdens de HHT-pilot zijn diverse documenten gegenereerd, die de basis hebben gevormd voor de uiteindelijke uitwerking van de aanlevering. In dit verslag wordt een overzicht van deze documenten gegeven.

De bij de pilot opgeleverde inrichting kan grotendeels hergebruikt worden. Echter, omdat de situatie in elk ziekenhuis anders is, kan niet alles een op een worden overgenomen. Daarom worden hier ook adviezen gegeven voor volgende implementaties, zodat duidelijk is wat er nog gedaan moet of kan worden voor een optimale lokale implementatie.

Dit document is daarmee zowel een naslagwerk voor alle betrokkenen bij deze pilot, als een handleiding voor nieuwe partijen die eenzelfde aanlevering willen realiseren.

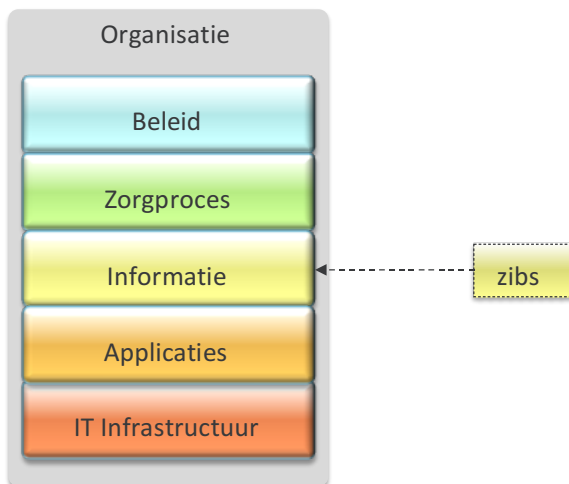
### 1.3 Leeswijzer

Hoofdstuk 2 behandelt de manier waarop deze aanlevering en de bijbehorende documentatie is ontwikkeld. Hoofdstuk 3 behandelt vraagstukken die bij de uitvoering van de pilot aan de orde zijn gekomen en die ook bij een nieuwe implementatie aan de orde kunnen komen. In hoofdstuk 4 worden alle opgeleverde documenten benoemd en toegelicht.

## 2 Totstandkoming documentatie

### 2.1 Inleiding: zorginformatiebouwstenen en het vijflagenmodel

Doel van de NCDR-pilot was om te onderzoeken in hoeverre uitwisseling van gegevens voor deze kwaliteitsregistratie te verwezenlijken is met zorginformatiebouwstenen (hierna: zibs). De beschrijving van de zibs staat op de website van Nictiz<sup>1</sup>. Ook zijn documenten beschikbaar met nadere uitleg over (het gebruik van) zibs, en over compliancy m.b.t. zibs<sup>2</sup>. Dit Architectuurdocument bestaat uit meerdere volumes (zie ook paragraaf 4.1.1). Bij nieuwe implementaties van de NCDR-aanlevering is het aan te bevelen om deze documenten eerst door te nemen.



**Figuur 1 - Het vijflagen architectuurmodel en de positionering van zibs**

Figuur 1 uit het Architectuurdocument laat de rol van zibs zien. Hiermee kunnen ook de opgeleverde documenten geplaatst worden:

1. In de laag "Beleid" horen de activiteiten thuis die te maken hebben met het beheer van kwaliteitsregistraties.
2. Het zorgproces voor de behandeling van hoofd-halstumoren (in de tweede laag) beschrijft de behandeling van de patiënt in medische termen en is daarmee het uitgangspunt van de kwaliteitsregistratie.
3. Het zorgproces wordt ondersteund door een informatielaag. De vragenlijst van de Nederlandse Werkgroep Hoofd-Hals Tumoren (NWHHT) voor het meten van de kwaliteit van zorg bij de behandeling van hoofd-halstumoren (zie 4.1.3) hoort in de informatielaag. Dit is ook de laag waarin de zibs thuishoren. Dit is onafhankelijk van de gebruikte applicaties. Het document dat de mapping van registratiegegevens naar zibs beschrijft (zie 4.1.4) behoort ook tot deze laag en is dus ook applicatie-onafhankelijk.
4. De overige documenten horen thuis in de applicatielaag. Dit heeft betrekking op de aanpassingen die zijn doorgevoerd in het epd (sterk ziekenhuisafhankelijk) en de methode die is gebruikt om de informatie te versturen met behulp van een HL7 CDA-document. (zie 4.1.5).
5. De IT-Infrastructuur wordt hier buiten beschouwing gelaten.

<sup>1</sup> <https://www.nictiz.nl/standaardisatie/zorginformatiebouwstenen>

<sup>2</sup> <https://www.registratieaandebron.nl/middelen/downloads/>

### 2.2 Systeemontwerp

In de loop van 2016 is voor verschillende pilots nagedacht over hoe het systeemontwerp voor de aanlevering eruit moest zien. Dit is in nauw overleg met de betrokken partijen gebeurd.

Het gedachtegoed dat daarbij ontwikkeld is, is terug te vinden in het document "Architectuurdocument Volume 4: Hergebruik van gegevens voor registraties en onderzoek", en dan met name de hoofdstukken 2 (De ideaaloplossing) en 3 (De praktijk). Een nadere toelichting op dit bestand is te vinden in paragraaf 4.1.1.

Dit document geeft algemene informatie over de vraagstukken die bij een systeemontwerp beantwoord moeten worden. Nadere toelichting wordt daarin alleen over de LROI-aanlevering geboden. In het HHT-project zijn deels andere oplossingen gekozen, zie paragraaf 4.1.2.

### 2.1 Ontwerp afleiding HHT - zibs

Voor deze afleiding is gebruik gemaakt van de werkwijze die ontwikkeld is voor de LROI. Voor nadere informatie hierover wordt verwezen naar de "Implementatiehandleiding LROI v0.1".

## 3 Aandachtspunten bij nieuwe implementaties

---

### 3.1 Inleiding

De Eindrapportage en de in hoofdstuk 4 beschreven documenten geven de belangrijkste informatie om te komen tot een lokale implementatie. Echter, tijdens de pilot zijn door het MUMC diverse keuzes gemaakt, gebaseerd op de eigen situatie. Bij lokale implementaties kan men (deels) eigen keuzes maken, met behoud van standaarden. In dit hoofdstuk worden enkele algemene vragen behandeld die daarbij beantwoord moeten worden. In hoofdstuk 4 worden per opgeleverd document specifieke aandachtspunten benoemd.

Andere keuzes dan in het MUMC zijn gemaakt kunnen tot gevolg hebben dat bepaalde documenten herzien moeten worden om de eigen keuzes te reflecteren.

### 3.2 Dekking pilot

Deze pilot betrof een subset van de HHT-vragenlijst. De HHT-vragenlijst is erg omvangrijk en het MUMC had besloten om in de pilot te focussen op een subset van parameters om zo te onderzoeken of de voorgestelde werkwijze ook uitvoerbaar was zonder het risico te lopen van overschrijding van de beschikbare tijd en budgetten. In het Mapping document zijn de parameters te vinden die zijn gebruikt voor de pilot. Tijdens de pilot bleek dat voor de meeste parameters een goede mapping was te maken naar zibs, maar dat de zibs op dat moment nog tekortschoten voor een deel van de oncologische parameters (zie ook het eindrapport). Voor een volledige implementatie van de HHT-vragenlijst zijn er daarom twee hindernissen te overwinnen:

- 1) De omvang van de vragenlijst. Wellicht is het mogelijk om nog eens te kijken of alle parameters in de vragenlijst ook echt nodig zijn. Worden ze bijvoorbeeld allemaal gebruikt bij de rapportage?
- 2) Er is een uitbreiding van de zibs nodig om het mogelijk te maken om alle oncologische parameters te kunnen registreren met behulp van zibs.

### 3.3 Beheer

De aanlevering op basis van zorginformatiebouwstenen vergt ook een beheerproces, bv. voor de verschillende afleidingen, en om ontwikkelingen bij de NWHHT en epd-leveranciers te volgen. Op dit moment is hier nog geen centraal proces voor ontwikkeld. Bij uitrol naar andere ziekenhuizen wordt dit echter onontkoombaar. Hierover moeten door de betrokken ziekenhuizen afspraken gemaakt worden, eventueel in overleg met het programma Registratie aan de bron.

In het eindrapport werden ook een aantal "Lessons learned" genoemd (hoofdstuk 7). Een van deze lessons learned was dat er drie belangrijke activiteiten zijn die vroegtijdig en relatief onafhankelijk van elkaar kunnen worden gestart omdat ze alle drie hetzelfde uitgangspunt hebben (het mapping document). Dit betreft:

- 1) De realisatie van de workflow in het epd;
- 2) Het systeemontwerp en inrichting voor de dataverwerking;
- 3) De aanlevering aan en verwerking door de databewerker.

### 3.4 Keuzes m.b.t. proceslaag

Het MDO neemt een centrale plaats in bij de behandeling van HHT. Daar komen alle gegevens samen en worden de belangrijke beslissingen genomen. Een MDO heeft een bepaalde workflow en de registratie zou deze workflow zo veel mogelijk moeten ondersteunen. Zoals hierboven al is aangegeven zijn er nog geen zibs die hier goed op aansluiten.

### 3.5 Keuzes m.b.t. informatielaag

#### **Versie zorginformatiebouwstenen**

Tijdens de pilot is gebruik gemaakt van de zib-versies van medio 2016. Bij andere ziekenhuizen kunnen andere versies in gebruik zijn of genomen worden. Bij nieuwe implementaties moet de afleiding van HHT-items naar zibs hierop gecontroleerd worden.

De volgende wijzigingen worden verwacht:

- 1) Alle zibs die beginnen met "Overdracht" zullen naar alle waarschijnlijk worden herzien.
- 2) De bouwstenen rond medicatie worden begin 2017 grondig herzien.
- 3) Nieuwe zibs op het gebied van Oncologie.

#### **Beschikbaarheid van gegevens in het epd**

De eenvoudigste manier om gegevens aan te leveren voor een registratie is om deze uit het epd te halen. Dit kan uiteraard alleen indien deze gegevens ook beschikbaar zijn in het epd. Het epd is bedoeld om het zorgproces (het primaire proces) te ondersteunen en dus dienen zoveel mogelijk parameters die betrekking hebben op het zorgproces een plaats te krijgen in het epd. Er ontstaat een probleem als de kwaliteitsregistratie (veel) meer parameters opvraagt dan nodig zijn voor het primaire proces (het zorgproces). Een zorgproces waarin al veel parameters moeten worden vastgelegd die van belang zijn voor het zorgproces kan overladen worden indien er veel extra parameters worden gevraagd voor de kwaliteitsregistratie. In zijn algemeenheid kan men zeggen dat:

- 1) Gegevens die in het epd worden vastgelegd bij het zorgproces, ten behoeve van het zorgproces, zijn de belangrijkste parameters. Nadat ze zijn vastgelegd zijn ze ook beschikbaar voor het uitwisselen van gegevens.
- 2) Vaak probeert men ook om extra parameters, indien deze voor niet te veel overhead zorgen, mee te nemen in de registratie in het epd. De reden hiervoor is de efficiëntie die hiermee wordt bereikt (geen aanvullend werk nodig), hoewel ze strikt genomen niet nodig zijn voor het zorgproces.
- 3) Extra gegevens die niet direct betrekking hebben op het zorgproces en die ook niet worden vastgelegd tijdens het zorgproces moeten op een ander moment worden vastgelegd. Dit kan het epd zijn, maar ook een ander platform. Voor het vastleggen van deze parameters zullen altijd extra werkzaamheden nodig zijn.

Gezien deze logica is er dus alles voor te zeggen om voor kwaliteitsregistratie zo veel mogelijk de parameters te beperken tot de parameters die worden verzameld ten behoeve van het primaire zorgproces.

### 3.6 Keuzes m.b.t. applicatie- en infrastructuurlaag

De benodigde zibs zijn uitgeleverd in een HL7 CDA-document dat door het MUMC is ontwikkeld, waarbij deels gebruik is gemaakt van bestaande templates afkomstig van Nictiz. MRDM heeft een systeem gebouwd voor het ontvangen, filteren en bewerken van de zibs, voor doorlevering aan de NWHHT. Het systeem dat door MRDM is gemaakt kan ook gebruikt worden om de aanleveringen van andere ziekenhuizen te verwerken.

### 3.7 Aanpasbaarheid epd

Het MUMC beschikt over een epd dat men in huis kan aanpassen, men is daarvoor niet afhankelijk van een epd-leverancier. Het MUMC kon daarom zelf de formulieren aanpassen. Omdat in de pilot een subset van gegevens werd gebruikt die ook van belang is voor het zorgproces, konden alle parameters in de nieuw gemaakte formulieren van het epd worden opgeslagen. Indien een ziekenhuis gebruik maakt van één van de grote epd-leveranciers is het aan te bevelen om gezamenlijk deze formulieren te laten ontwikkelen.



## 4. Opgeleverde documentatie

---

### 4.1 Documentatie projectgroep Registratie aan de Bron - MUMC

#### 4.1.1 Systeemontwerp: Architectuurdocument Volume 4

**Naam / versie?**

Dit document zal medio 2017 uitgebracht worden onder de naam "Architectuurdocument Volume 4 v1.0".

**Wat is het?**

Dit document is volumel 4 in een reeks Architectuurdocumenten die nadere uitleg geven over (het gebruik van) zorginformatiebouwstenen. Dit deel gaat specifiek over hergebruik van gegevens voor registraties en onderzoek. Het bevat een beschrijving van de definitieve systeemoplossing die in het project is geïmplementeerd in paragraaf 8.2 "Systeemoplossing - aanlevering LROI".

NB: Van het Architectuurdocument zijn de Volumes 1 en 2 reeds beschikbaar<sup>3</sup>. Volume 1 is het basisdocument met daarin beschreven de definitie en basisbeginselen van de zibs en hoe die in de praktijk toegepast kunnen worden. Volume 2 gaat in op de technische implementatie van zibs in de praktijk. De nadruk ligt op de praktische aspecten van de implementatie van zibs op het niveau van de applicaties en de gegevensuitwisseling.

**Hoe is dit bestand gemaakt?**

De basis voor het systeemontwerp is beschreven in het document "Specificatie aanlevering LROI op basis van zibs". Dat document was het resultaat van intensieve discussies in voorjaar 2016 tussen de projectorganisatie en ChipSoft als epd-leverancier. Zie paragraaf 4.1.3 voor verdere uitleg over dat document. Deze basis is verder uitgewerkt, en de beschrijving is opgenomen in dit document.

**Opmerkingen, kanttekeningen**

Dit document is niet exclusief voor de LROI-aanlevering geschreven en omvat veel meer dan alleen de beschrijving van het systeemontwerp van de LROI.

#### 4.1.2 Systeemontwerp: uitwerking voor HHT

**Naam / versie?**

Aanlevering HHT - systeem ontwerp v1.0.pptx

**Wat is het?**

In deze presentatie wordt met behulp van schema's en tekstuele toelichting uitgelegd hoe bij het MUMC de HHT-aanlevering wordt vormgegeven. Op den duur zal hiervoor IHE-XDW worden gebruikt. Een belangrijk uitgangspunt hierbij is dat zowel proces als informatie worden gemodelleerd, zodat de context van de informatie behouden blijft.

**Hoe is dit bestand gemaakt?**

Dit ontwerp is tot stand gekomen in overleg tussen de architecten van Registratie aan de bron en MUMC.

**Opmerkingen, kanttekeningen**

Het ontwerp gaat uit van de mogelijkheden binnen het MUMC met betrekking tot het gebruikte epd (van SAP) en de capaciteit van hun architectuurteam om zelf een en ander te bouwen. Niet elk ziekenhuis zal over diezelfde mogelijkheden beschikken.

---

<sup>3</sup> <https://www.registratieaandebron.nl/middelen/downloads/>

### 4.1.3 NWHHT-vragenlijst

**Naam / versie?**

Dhna\_CRF\_prod\_20160415\_173533.pdf

Dhna\_datadictionary\_20160426\_173950.xls.

**Wat is het?**

Het pdf-document laat de vragen zien van de kwaliteitsregistratie, zoals opgesteld door de NWHHT. Het xls-document beschrijft hoe de data uit deze vragenlijst moeten worden aangeleverd, in welk dataformat, codering etc. De data dictionary is het startpunt geweest voor de specificatie van de aanlevering van HHT op basis van zibs (zie hierna).

### 4.1.4 Specificatie aanlevering HHT op basis van zibs

**Naam / versie?**

HHT\_22072016\_final.xlsx.

Specificatie aanlevering HHT op basis van ZIBs.docx

HHT\_specificatie\_16092016\_v2.xlsx.

Specificatie aanlevering HHT op basis van ZIBs v2.docx.

Verslag HHT review 28072016.doc.

**Wat is het?**

Dat het woord “final” voor verwarring kan zorgen blijkt ook hier maar weer eens. De eerste versie van het mapping document was de Excel sheet met naam “HHT\_22072016\_final.xlsx”. De uitleg over hoe dit document te lezen is te vinden in “Specificatie aanlevering HHT op basis van ZIBs.docx”.

In deze versie waren draft zibs gebruikt voor het vastleggen van oncologische parameters. Tijdens het verdere verloop is besloten om deze draft zibs voorlopig niet te gebruiken. Het gevolg hiervan is een tweede versie met naam “HHT\_specificatie\_16092016\_v2.xlsx”. De uitleg over deze mapping sheet is te vinden in “Specificatie aanlevering HHT op basis van ZIBs v2.docx”.

Het document met titel “Verslag HHT review 28072016.doc” beschrijft de notulen van de technische review sessie. Dit is een review geweest van de eerste versie van de specificatie (HHT\_22072016\_final.xlsx).

### 4.1.5 Functioneel ontwerp HHT-formulieren

**Naam / versie?**

ZIS\_epd\_FO\_HHT Hoofd Hals Tumor\_V04 uitsplitsing per ZIB.doc.

MUMC + Diagnose.xml.

MUMC + Intake.xml

MUMC + Verwijzing.xml

**Wat is het?**

Het Word-document is een beschrijving van de aanpassingen die het MUMC heeft doorgevoerd om het SAP Systeem (epd) in te richten zodat de gegevens geregistreerd kunnen worden in het eigen systeem. Verder worden hier de activiteiten besproken die zijn uitgevoerd om de gegevens te versturen in een HL7 CDA-document.

De xml-documenten zijn de HL7 CDA-templates die zijn gebruikt. Voor een beschrijving zie het hierboven genoemde Word document.

### 4.2 Documentatie MRDM

#### 4.2.1 Ontvangst HL7 CDA-documenten

MRDM heeft een webservice ingericht voor de ontvangst van de HL7 CDA-documenten. Na ontvangst worden de gegevens geëxtraheerd uit deze documenten en getoond op een webformulier. Dit is gedaan omdat in de pilot alleen een subset van de vragenlijst via deze weg wordt aangeleverd. Voor de overige vragen kan nog steeds gebruik worden gemaakt van het bestaande webformulier. Nadat van een patiënt alle gegevens zijn ingevoerd worden de gegevens beschikbaar gesteld aan het NWHHT.