



Borstkankerzorg: voordelen van gestandaardiseerd gegevens vastleggen

Tijdsbesparing, geen onnodig overtypen van informatie, data van hoge kwaliteit die (her)bruikbaar zijn voor onderzoek. Het gestandaardiseerd vastleggen en uitwisselen van medische gegevens biedt (ook artsen) voordelen en verhoogt de kwaliteit van de zorg. Toch wordt de informatiestandaard Mammacarcinoom¹, die het NABON ontwikkelde, nog weinig gebruikt. Nictiz en Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) gebruikten het speelveldmodel om beter vat te krijgen op de knelpunten.

& DOOR SIGRID STARREMAN

Borstkanker is de meest voorkomende vorm van kanker bij vrouwen. Bij de behandeling zijn veel disciplines betrokken in het ziekenhuis - en steeds vaker ook daar buiten. Vóórdat de behandeling überhaupt van start gaat, zijn de gegevens van de patiënt naar schatting al zo'n 40 keer handmatig overgetypt door verschillende zorgverleners.

Veel artsen hebben een voorkeur voor verslaglegging in vrije tekst, weet Jurrian van der Werf, senior klinisch informaticus bij IKNL. "Dit heeft allerlei redenen. Zo worden andere vormen van verslaglegging onvoldoende ondersteund door EPD's. Bovendien kun je in vrije tekst je gedachten goed laten gaan."

Onnodige herhaling en tijdverlies

Toch zitten er nadelen aan deze manier van werken. Zo verhoogt het vele overtypen de kans op fouten. Dat kan de behandeling van de patiënt

schaden. Bovendien wordt het hergebruiken door artsen en het delen tussen ziekenhuizen van medische gegevens lastiger, wat leidt tot onnodige herhaling en tijdverlies.

Ook om andere redenen wordt het gestandaardiseerd, gestructureerd en eenduidig vastleggen van medische gegevens steeds belangrijker en noodzakelijker. Zo zullen in de komende jaren, onder meer vanwege de vergrijzing, meer mensen kanker krijgen. Van der Werf: "Dat gaat met forse stappen. We zitten nu op 100.000 diagnoses per jaar, dat gaat richting de 130.000."

Steeds meer mensen nodig

Bovendien zijn data van hoge kwaliteit nodig om te kunnen blijven innoveren en kennis te genereren. Er is steeds meer kennis over kanker, wat betekent dat onderzoekers meer informatie nodig hebben om de verschillende kankersoorten te identificeren.

Je zou denken dat data nu makkelijker uit de ziekenhuissystemen te halen zijn omdat de zorg de

afgelopen 25 jaar flink is gedigitaliseerd. Maar de werkelijkheid is weerbarstig, volgens Van der Werf. "Bij IKNL merken we dat we eigenlijk steeds meer in plaats van minder mensen nodig hebben om alle relevante gegevens vanuit de ziekenhuizen te verzamelen. Dat zorgt voor een dubbele last in ons werkproces. Op dat vlak is er echt een kwaliteitsverbetering in de ziekenhuizen nodig. Ook omdat vrije tekst nog niet herbruikbaar is voor andere doeleinden. Maar dat proces komt moeilijk van de grond."

Afspraken over eenheid van taal

In 2018 bundelde het Nationaal Borstkankeroverleg Nederland (NABON) de krachten: om de slechte beschikbaarheid en herbruikbaarheid van informatie in het zorgproces, de inefficiëntie en het risico op fouten tegen te gaan; om voor patiënten met borstkanker afspraken te maken over het gestandaardiseerd en gestructureerd vastleggen van gegevens.

Dat resulteerde in de informatiestandaard Mammacarcinoom, onder meer gebaseerd op de

meest recente landelijke richtlijn borstkanker². Afspraken over de eenheid van taal is een van de belangrijkste doelen van de informatiestandaard. Zorgverleners die betrokken zijn bij de borstkankerzorg, denk aan oncologen, chirurgen en radiologen, zouden minder vrije tekst moeten schrijven. En daar waar mogelijk gestructureerd werken met bijvoorbeeld (dezelfde) check- of aanvinkboxen of keuzelijsten waarin ze gestandaardiseerde termen aanvinken en gegevens registreren.

Meer tijd en vermoeiend?

De informatiestandaard wordt nu echter om diverse redenen nog maar weinig gebruikt. Van der Werf begrijpt goed dat niet iedere zorgverlener zit te wachten op extra aanvinkveldjes. Ook omdat zij daar zelf vaak niet direct baat bij hebben, maar het voordeel bij een andere zorgverlener verderop in de keten, onderzoeks- of financiële afdeling terecht komt. "Het beeld is ook vaak dat het meer tijd kost en vermoeiender is" vervolgt hij. "Maar wij hebben deze werkwijze getest in de praktijk en ook uit onderzoek blijkt dat deze manier van werken uiteindelijk juist tijdsbesparing oplevert."

Onder andere de MDO- en radiologieverslaglegging zijn onderdeel van de standaard. Er is een uitwisselstandaard voor het versturen van het pathologieverslag naar het EPD en er wordt gewerkt aan een koppeling van het EPD naar het pathologiesysteem. Daarnaast is er een uitwisselstandaard voor het versturen van het radiologieverslag naar het EPD.

Mogelijke toekomstige uitbreidingen van de standaard zijn afspraken over de informatieoverdracht tussen chirurgen, radiologen en oncologen. Van der Werf: "Dat zijn taken waar de commissie standaardisatie verslaglegging van de NABON zich over buigt. In deze commissie zitten gemandateerde leden van de vakvereniging, zodat duidelijk is dat de hele beroepsgroep erachter staat. Dat dit een belangrijke schakel is, werd helder toen we de knelpunten op het speelveldmodel plotten."

Koppeling van systemen

Een andere reden voor het beperkte gebruik van de informatiestandaard Mammacarcinoom is dat een ziekenhuis op allerlei vlakken actie moet ondernemen om de informatiestandaard goed in gebruik te nemen. Zo is de koppeling van de ICT-systemen (tussen verschillende zorgverleners) zodat de gegevens ook daadwerkelijk uitgewisseld kunnen worden, een complexe operatie.

"Een ICT-leverancier kan bijvoorbeeld wel zeggen dat hij de applicatie ondersteunt, maar soms moet een ziekenhuis zelf ook nog iets doen om ervoor te zorgen dat artsen het kunnen gebruiken", licht Antje Derksen, enterprise architect bij Nictiz, toe. "Daarna moeten de artsen ook weten hoe ze het systeem moeten gebruiken. Daar moet je ze in trainen. Er zijn ontzettend veel kleinere aspecten die geregeld

GEGEVENSUITWISSELING

moeten worden in dit traject. Het speelveldmodel (waarover later meer, red.) biedt houvast om deze aspecten in beeld te brengen en daarop actie te kunnen nemen."

Implementeren en gebruik

De informatiestandaard is door verschillende softwareleveranciers geïmplementeerd in hun EPD. Maar een ziekenhuis heeft daar niet standaard toegang toe. "Soms hebben ziekenhuizen wel het softwarepakket maar dan staat de module die de informatiestandaard ondersteunt niet aan, voegt Lonneke Vermeulen van IKNL toe. "Of de module wordt niet gebruikt." Er zijn dus veel spelers in het veld en acties op diverse lagen en terreinen nodig om de informatiestandaard goed te implementeren en te gebruiken. Daarbij lopen de verschillende partijen tegen allerlei obstakels, waaronder financiële, op.

Knelpunten en interventies

Nictiz en IKNL benadrukken het belang van goede registratie en digitale informatievoorziening in borstkankerzorg en de hiervoor benodigde regie. De partijen gingen samen aan de slag en stelden de casus Knelpuntenanalyse informatiestandaard mammacarcinoom³ op. De casus is in lijn met de Nationale Visie op het gezondheidsinformatiestelsel, waarin uitgegaan wordt van het principe dat data beschikbaar, bereikbaar en bruikbaar moeten zijn. In de casus wordt een overzicht gegeven van de knelpunten die het gebruik van de informatiestandaard belemmeren. Voorbeelden zijn 'software ondersteunt gebruiker onvoldoende' en 'werkproces onvoldoende aangepast'.

Ook worden handvatten beschreven voor gerichte oplossingen en interventies. In het zogenaamde speelveldmodel, is (beeldend) te zien wie waarvoor verantwoordelijk is. Derksen: "Het is een model op organisatorisch niveau. Wij proberen de verschillende partijen vooral mee te nemen in vraagstukken als: wat is de rol van de zorgverlener, de zorgaanbieder, de ICT-leverancier en VWS in dit traject? Hoe zorgen we ervoor dat we de veranderingen goed vormgeven en geen onmisbare schakels vergeten?" Inmiddels worden de knelpunten oncologie-breed opgepakt binnen OncoNext⁴.

Andere zorgverleners en patiënt

Het gebruik en de implementatie van de informatiestandaard Mammacarcinoom is in eerste instantie gericht op de tweedelijnszorg binnen en tussen ziekenhuizen en bevolkingsonderzoek. Later kunnen ook andere zorgverleners, zoals de huisarts, betrokken worden bij het project. Hetzelfde geldt voor het patiëntenportaal. Vermeulen: "Als je hebt afgesproken welke taal er tussen zorgverleners wordt gesproken, dan kun je daar vervolgens patiëntvriendelijke termen aan hangen. Zo spreken wij over mammacarcinoom, maar in de volksmond heet het borstkanker."

Derksen denkt dat de spelers in het veld een gewenningsperiode nodig hebben voor het (leren)

werken volgens de informatiestandaard en met gestructureerde velden. Het gebruik wordt nu vaak nog als een extra last ervaren.

"Maar als de systemen goed functioneren, kunnen we de informatie veel beter ge- en hergebruiken. Artsen ervaren dan de voordelen. Ze hoeven minder informatie handmatig over te typen en krijgen met minder extra inspanning kwaliteitsinformatie over hun eigen zorgprocessen. Ook kunnen we bijvoorbeeld vaker en makkelijker AI inzetten om het zorgproces te ondersteunen. Gestructureerde vastlegging is geen doel op zich, maar een middel om informatie voor meerdere doeleinden te kunnen gebruiken. AI zal hier in de toekomst een grote rol in gaan spelen. We hebben dit ontwikkeld, we vinden het allemaal een goed plan, maar nu moeten we het ook nog echt gaan toepassen." ■

Referenties

-
-
-
-



CV

Jurrian van der Werf is senior klinisch informaticus bij IKNL.

Antje Derksen is enterprise architect bij Nictiz.

Lonneke Vermeulen is klinisch informaticus en werkzaam bij IKNL.



Nictiz is lid van de ICT&health Innovation Partner Group.

