

# Bouwen aan een oncologische digitale zorgomgeving

DR. MARIJKE VAN OOSTEN, WETENSCHAPSJOURNALIST

**Het zorgproces voor iedere oncologische patiënt levert een omvangrijke stroom aan gegevens op. Die gegevens moeten ergens worden vastgelegd en vaak gedeeld met andere zorgverleners, steeds vaker ook in regionaal verband. Digitalisering van die gegevensstroom is op zich niet moeilijk, als iedereen daarbij hetzelfde te werk zou gaan. Maar dat is niet het geval. Dr. Lieke Welling (chirurg-oncoloog in het Leids Universitair Medisch Centrum te Leiden) en drs. Ina Wolthers (stafmedewerker in het UMC Groningen) werken binnen het programma 'Naar regionale oncologienetwerken' aan projecten die de digitalisering van de oncologische zorgomgeving meer eenduidig voorbereiden en beter inrichten. Er vindt daarbij een vruchtbare samenwerking plaats met het Citrienprogramma 'Registratie aan de bron'.**



Lieke Welling (foto: © NFP Photography)

Lieke Welling is projectleider van een landelijk project waarin een generieke gegevensset voor een oncologisch multidisciplinair overleg (MDO) wordt ontwikkeld. Ook is Welling voor het Citrienprogramma 'Registratie aan de bron' projectleider in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). "Het één heeft veel raakvlakken met het ander", zegt Welling. "Het principe van registratie aan de bron is gegevens van een patiënt zo eenduidig en gestandaardiseerd mogelijk vastleggen ten behoeve van goede zorg, opdat zoveel mogelijk partijen van die gegevens gebruik kunnen maken. Dat principe is ook heel goed toepasbaar binnen een project over een generieke gegevensset voor het oncologisch MDO. Bij toenemende multidisciplinaire, lijnoverstijgende en regionale samenwerking in de oncologische zorg is het bij uitstek van belang dat gegevens voor alle relevante zorgverleners bruikbaar zijn."

Het Citrienprogramma 'Naar regionale oncologienetwerken' stimuleert zorgprofessionals in de oncologie daarom om veel beter met elkaar af te spreken

hoe zij hun werkprocessen rond het zorgpad van een patiënt gezamenlijk inrichten en welke afspraken ze daarbij maken over het vastleggen (lieft eenmalig) en delen van gegevens. Best practices worden daarbij zowel binnen regio's als landelijk met elkaar gedeeld en geïmplementeerd.

## Vastleggen gegevens voor zorgproces

In de visie van het LUMC gaat registratie aan de bron uit van het primaire zorgproces. "Het zorgpad en niet de techniek moet leidend zijn. Van elke patiënt leg je zo eenduidig mogelijk gegevens vast die belangrijk zijn voor het zorgproces. Naast gegevens voor het zorgproces zijn er data nodig voor kwaliteit, financiën, capaciteitssturing en onderzoek. In eerste instantie kijk je of gegevens uit het primaire zorgproces direct of indirect bruikbaar zijn

voor die registraties. Uiteindelijk blijft er informatie over die voor andere registraties belangrijk is, maar die niet uit de gegevens van het primaire zorgproces te herleiden zijn. Voor dat probleem moeten we met elkaar een oplossing zoeken, maar die aanvullende registraties moet je niet het primaire zorgproces 'induwen'. Dat wordt nu vaak gedaan, maar levert veel frustratie op en leidt niet altijd tot een goede kwaliteit van de gegevens."

## Communicerende systemen

Als verschillende partijen elkaars gegevens willen gebruiken, is het belangrijk dat iedereen dezelfde taal spreekt. Om die eenheid van taal te bewerkstelligen wordt informatie gedefinieerd in zogenoemde ZorgInformatieBouwenstenen (ZIB's). Welling: "Vervolgens moeten verschillende systemen die taal kunnen verwerken. Ziekenhuizen gebruiken verschillende zorginformatiesystemen, maar ook binnen een ziekenhuis zijn verschillende systemen in gebruik. De afdeling Pathologie en het laboratorium werken in een ander systeem dan de kliniek. Op zich is dat niet erg, als die systemen maar zijn te koppelen en elkaars informatie kunnen lezen. Dat is nu nog een probleem.

**Welling: "Aanvullende registraties moet je niet het primaire zorgproces 'induwen'"**

Momenteel worden gegevens vaak vanuit het zorginformatiesysteem handmatig overgezet naar bijvoorbeeld een kwaliteitsregistratie of een MDO-veld. We moeten zorgen dat die gegevens uit zorginformatiesystemen automatisch die MDO-velden, kwaliteitsregistraties en andere registraties vullen."

## Registratie aan de bron in de praktijk

Binnen het LUMC komt voorlopig nog geen nieuw elektronisch patiënten-

dossier (EPD), maar wordt in projecten over registratie aan de bron gekeken wat al mogelijk is met de huidige systemen. Welling: "In die projecten werken we aan verbetering van de bronregistratie in het primaire zorgproces. We kijken met de blik van verschillende gebruikers, zoals de kwaliteitsregistraties en de financiële afdeling, naar de brongegevens. In een project over kwaliteitsregistraties streven we ernaar om alle betrokken zorgverleners in het zorgproces de bronregistraties zo te laten doen dat de kwaliteitsregistratie eigenlijk vanzelf vult. Kan het systeem bepaalde taken niet, dan zoeken we een oplossing, maar altijd met

buiten plaatsvinden. Ina Wolthers werkt als projectleider van het regionale project Digitaal Proactief Palliatief Zorgplan dat gegeven uit. "Als een patiënt in het MDO besproken wordt, dan kan de uitkomst zijn dat een patiënt niet meer kan genezen. Voor de patiënt start dan de palliatieve fase. Patiënten willen in die fase zoveel mogelijk in hun eigen omgeving blijven. Daar speelt de huisarts een cruciale rol, naast bijvoorbeeld de diëtist, de fysiotherapeut of de thuiszorg. Daarnaast kunnen burens, familie en vrienden helpen bij de zorg. Dat moet allemaal op elkaar worden afgestemd. In het ziekenhuis wordt vaak een palliatief

**Wolthers: "Met een digitaal zorgplan kunnen alle zorgverleners en mantelzorgers vanuit hetzelfde plan werken"**

het zorgproces als leidraad. Is het probleem daar te groot voor, dan nemen we dat mee in een visie voor de toekomst. Dat is een langetermijnvisie over waar een nieuw systeem aan zou moeten voldoen, rekening houdend met een zorg die multidisciplinair, multicentrisch, regionaal of landelijk is."

## Proactief Palliatief Zorgplan

Registratie aan de bron en efficiënte gegevensuitwisseling zijn ook van belang voor palliatieve zorg. Deze zorg kan zowel in het ziekenhuis als daar-

zorgplan opgesteld als onderdeel van het overdrachtsdocument palliatieve zorg. Daarin staan gegevens van de patiënt en worden handvatten gegeven voor mogelijk te verwachten problemen. Momenteel gaat dat plan uitgeprint met de patiënt mee naar huis en wordt - vaak uitgeprint - opgestuurd naar de huisarts. Als de volgende dag de thuiszorg of iemand anders met dat plan aan de slag gaat en het aanvult of bijstelt, dan wijkt het thuis-exemplaar af van de huisarts- en ziekenhuisversie. Een onwenselijke en vaak onwerkbaar situatie waar we iets

Ina Wolthers (foto: © Henk Veenstra)



aan moeten doen. Wat je wilt is dat alle zorgverleners en mantelzorgers vanuit hetzelfde plan werken, zodat iedereen altijd dezelfde actuele informatie heeft. Dat is mogelijk met een digitaal zorgplan waar al de betrokken zorgverleners bij kunnen.”

### Digitale persoonlijke gezondheidsomgeving

Bij dat digitale zorgplan komt registratie aan de bron om de hoek kijken. Wolthers: “Momenteel worden gegevens over een patiënt ingevoerd in het ziekenhuisinformatiesysteem, het EPD. Moet er een palliatief zorgplan komen, dan zet iemand handmatig die gegevens over. Maar als de gegevens volgens het principe van Registratie aan de bron zijn vastgelegd, dan kun je deze hergebruiken voor het digitale palliatieve zorgplan en kunnen de huisarts en andere zorgverleners erover beschikken.” Toegang tot het zorgplan voor alle betrokken zorgverleners wordt mogelijk door het dossier in een digitale persoonlijke gezondheidsomgeving van de patiënt te plaatsen. Die omgeving kan naast het dossier ook andere functionaliteiten en diensten bevatten, zoals bijvoorbeeld apps. “De patiënt, of een door de patiënt aangewezen naaste, kan zelf de regie over zijn of haar persoonlijke gezondheidsomgeving voeren en bepalen wie er toegang tot heeft”, verklaart Wolthers. “De gegevens die zorgverleners of de patiënt in het zorgplan vastleggen, dienen echter wel in dezelfde, op ZIB’s gebaseerde taal te zijn. Zorgverleners moeten dus digitaal kunnen denken, ondersteunen en werken. En de patiënt? Wolthers: “Misschien is dan een beroepsbeoefenaar nodig die digitale zorg kan ondersteunen. Mensen die helpen bij het op maat samenstellen van een persoonlijk gezondheidsdossier binnen een persoonlijke gezondheidsomgeving van een patiënt.”

### Enthousiasmeren huisarts

Hoever is men in het Groningse met de digitale aanpak? “We hebben in beeld hoe en wanneer het palliatieve zorgplan wordt gemaakt en gebruikt en waar de patiënt allemaal mee te maken heeft”, zegt Wolthers. “Nu gaan we kijken hoe dat proactieve palliatieve zorgplan in een persoonlijke gezondheidsomgeving is te zetten en te gebruiken. De huisarts en de patiënt zijn daar heel belangrijk bij. Als eerste stap hebben enkele huisartsen in het palliatieve netwerk Noord-Nederland al een preview gehad van een persoonlijke gezondheidsomgeving.”

### Toekomstmuziek

Voor de toekomst ziet Wolthers nog andere mogelijkheden. “We gaan ervan uit dat iemand in de toekomst al een persoonlijke digitale omgeving

heeft. Eigenlijk is dat nu al een beetje zo. Mensen houden via apps bij hoeveel ze eten of bewegen, of zelfs hun bloedsuikerwaardes en bloeddruk. Als iemand ziek wordt, verleent de patiënt toegang aan relevante zorgverleners. Gegevens hoeven dan niet meer eerst in het EPD ingevoerd te worden, maar kunnen rechtstreeks in iemands persoonlijke omgeving worden ingevuld. Dat is misschien wel nabije toekomst, maar voorlopig zal medische informatie via het EPD gaan.”

- Het programma *Naar regionale oncologienetwerken* is een andere manier van het organiseren van de oncologie in Nederland en heeft als doel dat iedere kankerpatiënt toegang heeft tot de best mogelijke zorg. Het regionale oncologienetwerk faciliteert en stimuleert samenwerking tussen zorgaanbieders om dit doel te bereiken.
- Het programma *Naar regionale oncologienetwerken* wordt gefinancierd door het Citrienfonds. Dit fonds helpt duurzame en breed inzetbare verbeteringen in de gezondheidszorg te ontwikkelen en is mogelijk gemaakt door ZonMw.

