

Opzet regionale oncologienetwerken vraagt om veilige - en dus digitale - gegevensuitwisseling

DRS. FRANK VAN WIJCK, WETENSCHAPSJOURNALIST

Patiëntgegevens op cd's of dvd's versturen tussen ziekenhuizen is niet meer van deze tijd. Toch gebeurt dat nog op grote schaal. "Te traag, inefficiënt en ook risicovol", zeggen drs. Laurens de Groot en Paul Schüren MSc. "Die dvd's raken bijvoorbeeld gemakkelijk zoek." In het programma 'Naar regionale oncologienetwerken' van het Citrieffonds werken beide projectleiders aan een beter alternatief: een digitale snelweg tussen alle ziekenhuizen, met een XDS-infrastructuur als standaard en uitgangspunt. "XDS is het geschiktste platform om te garanderen dat alle betrokken zorgverleners in een oncologienetwerk tijdig, volledig, veilig en uniform geïnformeerd zijn. Nu en in de toekomst."

Laurens de Groot leidt de implementatie van XDS vanuit het Radboudumc te Nijmegen in Oost-Nederland, Paul Schüren doet hetzelfde vanuit het UMC Groningen in het noorden. De ambitie is dat straks heel Nederland op XDS aangesloten is, of daar minstens op een veilige manier aan gekoppeld zit. Ook diverse andere regio's starten met hulp van het Citrieffonds dit jaar met XDS-projecten.

In de stelling dat de digitale snelweg een randvoorwaarde is voor het opzetten van de regionale oncologienetwerken kan zowel Paul Schüren als Laurens de Groot zich volledig vinden. Schüren stelt: "Een regionaal oncologienetwerk heeft als kerndoel kwaliteit van zorg te bewerkstelligen voor de patiënten, om ervoor te zorgen dat iedere kankerpatiënt toegang heeft tot de best mogelijke zorg. Het regionale oncologienetwerk faciliteert en stimuleert samenwerking tussen zorgaanbieders om dit doel te bereiken. Samenwerken betekent ook dat je zorgvuldig en veilig informatie met elkaar uitwisselt als dat van belang is voor een goede behandeling. En die informatiebehoefte binnen het regionale

oncologienetwerk strekt verder dan alleen de uitwisseling tussen ziekenhuizen. Ook patiënten, patiëntenverenigingen, huisartsen en verpleeg- en verzorgingshuizen spelen hierbij een belangrijke rol."

De Groot sluit zich hier volledig bij aan. "Het draait bij het opzetten en verbeteren van regionale oncologienetwerken om de geleverde patiëntenzorg. Die willen we naar een hoger niveau tillen en daarvan profiteert zowel de patiënt als de professional. We doen dit door het onderliggende proces te ondersteunen met technologie. Daarmee maken we het proces eenvoudiger, veiliger en sneller. Hadde we er niet voor gekozen gegevensuitwisseling digitaal te gaan faciliteren, dan zou het proces blijven hangen in een ouderwetse vorm van communicatie die niet past bij de behoeften, verwachtingen en ambities die horen bij gezondheidszorg anno 2016."

Citrieffonds motiveert

Regionale samenwerking op het gebied van oncologische zorg bestond in de Nijmeegse en de Groningse regio al



Laurens de Groot en Paul Schüren (foto: © NFP Photography)

voordat minister Edith Schippers van VWS besloot om, via ZonMw, 25 miljoen euro beschikbaar te stellen voor het Citrieffonds voor de periode 2014-2018, onder andere voor de ontwikkeling van regionale oncologienetwerken. In Nijmegen had die samenwerking vanuit het Radboudumc betrekking op het Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis in de stad en onder andere Rijnstate in Arnhem. "Het geld uit het Citrieffonds werkt als een katalysator", zegt De Groot. "De behoefte aan gegevensuitwisseling tussen ziekenhuizen was er al jaren maar de kans om daar de middelen voor te ontwikkelen, is hier

mee in een stroomversnelling gekomen. In onze regio, Zuidoost-Gelderland, werd er nog maar beperkt invulling aan gegeven. Er werden verschillende initiatieven ondernomen om de bestaande situatie - waarin dvd's werden verzonden - te optimaliseren. Maar het ontbrak altijd aan een

kenhuizen in Groningen, Friesland en Drenthe. Deze digitale snelweg wordt op dit moment ingezet voor de uitwisseling van radiologiebeelden. De oude cd- en dvd-stroom is dankzij deze XDS-infrastructuur sterk afgenomen en beelden zijn - na toestemming van de patiënt - snel en op een

"Het draait bij het opzetten en verbeteren van regionale oncologienetwerken om de geleverde patiëntenzorg"

Privacy en patiëntgegevens

Een belangrijk aspect waarmee rekening moet worden gehouden, is de privacy. Gezinus Bovenhuis, privacyfunctionaris van Ommelander Ziekenhuis Groningen, is actief betrokken bij het XDS-project in de regio Groningen en vertelt: "Privacy is een uiterst belangrijk thema voor de ziekenhuizen. De techniek kan heel snel en heel veel, maar je moet aan de voor- en achterkant goed nadenken over de veiligheid van de patiëntgegevens, en handelen in lijn met wet- en regelgeving. Vandaar dat collega-privacyfunctionarissen en ik, samen met zorgprofessionals, bij het proces betrokken zijn. Samen denken we na over de vraag hoe je voorkomt dat onbevoegden toegang tot de patiëntgegevens kunnen krijgen en hoe je garandeert dat de patiënt toestemming heeft gegeven voordat de gegevensuitwisseling plaatsvindt. Het is een belangrijke taak voor het ziekenhuis om zorgprofessionals te wijzen op het belang van veiligheid van patiëntgegevens en dus beleid te ontwikkelen op het gebied van bijvoorbeeld mail en Whatsapp. Het platform XDS is bij uitstek geschikt om dit te faciliteren, want het waarborgt dat die professional altijd over de laatste patiëntgegevens beschikt en dus niet hoeft terug te vallen op mail of Whatsapp." Bovenhuis zegt om deze reden gelukkig te zijn dat XDS steeds meer de standaard wordt in de ziekenhuizen. "Het is technologie die zich bewezen heeft", zegt hij.

gecoördineerd regionaal initiatief om hierover tot afstemming te komen op basis van dezelfde techniek en gezamenlijke afspraken. Dat initiatief is er nu wel en met ondersteuning van het Citrieffonds kunnen meerdere ziekenhuizen in de regio daaraan nu concreet invulling gaan geven."

In de Groningse regio was al sprake van netwerkvorming voor heel Noord-Nederland. "Het mooiste resultaat dat we hier de afgelopen jaren op het gebied van digitale gegevensuitwisseling hebben bereikt, is dat een XDS-infrastructuur is ingericht tussen de zie-

veilige manier beschikbaar voor de specifieke zorgverlener in een aangesloten ziekenhuis. Mede dankzij het Citrieffonds en de inzet van spelers in het regionale oncologische netwerk zijn we een project gestart om de XDS-infrastructuur ook in te zetten voor het beschikbaar stellen van documenten via de digitale snelweg. En het interessante aan XDS is dat dit zich niet beperkt tot de ziekenhuizen, maar dat het kan aansluiten op alle betrokken partijen in het regionale oncologische netwerk. Bovendien kan XDS diverse regionale netwerken met elkaar verbinden."

- 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.

Vervolgstappen

Het belang om nu snel vervolgstappen te zetten, wordt in beide regio's gezien. "Bij ons blijkt dat wel uit de be-

slissing om al een paar jaar geleden te starten met de gezamenlijke inrichting van XDS-infrastructuur", zegt Schüren. "Dit heeft inzet gevergd van alle ver-

bonden ziekenhuizen en van Stichting GERRIT, om die regionale samenwerking te stimuleren en te faciliteren. Ook de bijeenkomsten die GERRIT voor

dit doel viermaal per jaar organiseert, laten zien hoezeer het onderwerp hier leeft. Tijdens deze bijeenkomsten vinden ook de vergaderingen van de regionale beleidscommissie en de regionale privacycommissie XDS plaats."

In de Nijmeegse regio bestaat al brede consensus dat XDS het juiste technische platform is om de samenwerking tussen de betrokken partijen te faciliteren, stelt De Groot. "Maar tot goede samenwerking komen, vraagt afstemming op meerdere lagen", zegt hij. "Natuurlijk moet hiervoor een tech-

nische component geregeld worden, maar veel belangrijker is de afstemming op proces- en bestuurlijk niveau. De techniek volgt dan wel. Gelukkig zien we in onze regio al geruime tijd overeenstemming op deze niveaus: men is het erover eens dat samenwerking tussen de verschillende ziekenhuizen voor integrale ketenzorg de sleutel tot succes is.

In het afgelopen jaar is veel energie gestoken om iedereen ervan te overtuigen dat XDS de juiste digitale snelweg is en dat dit een randvoorwaarde is om tot een goede samenwerking te komen. Om de juiste invulling te geven aan het gebruik van de digitale snelweg zijn procesmatige én bestuurlijke afspraken noodzakelijk. Wij doen dit door bijvoorbeeld zeswekelijks bij elkaar te komen om elkaars voortgang te bespreken. Ook zijn regionale werkgroepen ingericht die zich focussen op uitdagingen op juridisch gebied en op het gebied van privacy of op de manier waarop we deze vernieuwing het best in het zorgproces kunnen plaatsen."

Weloverwogen keuze

De keus voor XDS als standaard is heel weloverwogen gemaakt, stelt De Groot. "Er zijn diverse alternatieven bekeken. Er zijn ziekenhuizen die zelf verbindingen bouwen en er zijn marktpartijen die hiervoor oplossingen bieden. Veel van die oplossingen werken redelijk, maar ze zijn niet altijd even duurzaam of de veiligheid is niet altijd voldoende gegarandeerd met certificering. We hebben bij de zoektocht naar het juiste platform niet alleen gekeken naar wat er nu beschikbaar is, maar ook naar wat wij met het Citrienfonds willen bereiken. Wat je nu bouwt, moet aansluiten bij de eisen die over vijf jaar aan een dergelijk platform worden gesteld. Dan kom je al snel uit bij IHE, Integrating the Healthcare Enterprise dus, het wereldwijde samenwerkingsverband tussen gebruikers en softwareleveranciers met het doel informatie-uitwisseling tussen computersystemen in de zorgsector te standaardiseren en te harmoniseren. IHE-XDS biedt een profiel waarin je de verschillende stappen van een onderzoek en de fysieke locatie waar deze plaatsvinden kunt scheiden. Dat past precies in onze doelstellingen, want het betekent dat de patiënt naar het ziekenhuis van zijn of haar keuze kan gaan, omdat de informatie-uitwisseling tussen de diverse zorginstellingen goed gestructureerd is."

Schüren vult aan: "Precies dat, de basis die goede informatie-uitwisseling biedt, maakt het mogelijk om op termijn ook de huisarts volledig geïnformeerd te laten zijn en de patiënt te faciliteren via het patiëntenportaal. XDS is daarmee het geschikteste platform om te garanderen dat alle betrokken partijen volledig en uniform geïnformeerd zijn."