

Standaardisatie van informatie verbetert palliatieve oncologische zorg

Auteurs: Lana Aziz, adviseur en projectondersteuner Zorginformatie Palliatief Oncologische Zorg, Erasmus MC Kanker Instituut, Erica Witkamp, voormalig projectleider Zorginformatie Palliatief Oncologische Zorg, Erasmus MC Kanker Instituut, Ina Wolthers, projectleider Oncologienetwerken regio Groningen, stafadviseur en vertrouwenspersoon UMCG, Michael van der Zel, informatiearchitect UMCG werkzaam als klinisch informaticus, lid van landelijk architectuurteam Registratie aan de bron Marijke Dermois, klinisch informaticus IKNL, Yoen van der Linden, adviseur en projectondersteuner Zorginformatie Palliatief Oncologische Zorg, Erasmus MC Kanker Instituut, projectleider Kwaliteitsregistraties Registratie aan de bron, projectleider Dataset Oncologie Algemeen Regionale Oncologienetwerken, Wendy H Oldenmenger, projectleider Zorginformatie Palliatief Oncologische Zorg, Erasmus MC Kanker Instituut

Doordat zorgverleners informatie over de patiënt niet eenduidig vastleggen, is het risico aanwezig dat bij overdracht belangrijke informatie verloren gaat of verkeerd wordt geïnterpreteerd. Om hergebruik van informatie en uitwisseling mogelijk te maken is het belangrijk dat iedereen dezelfde taal spreekt. Het project Zorginformatie Palliatief Oncologische Zorg werkt aan het eenduidig vastleggen van zorginformatie in de palliatieve oncologische zorg.

Een groot knelpunt in de palliatieve zorg is het gebrek aan informatie-uitwisseling tussen professionals en instellingen ten behoeve van de coördinatie en continuïteit (IKNL & Palliatief, 2017). Een belangrijke oorzaak is dat er bij de introductie van elektronische patiëntendossiers (EPD) weinig aandacht is geweest hoe zorginformatie vastgelegd moest worden, waardoor deze in de huidige praktijk moeilijk vindbaar is. Bovendien is deze informatie lastig automatisch uit te wisselen.

Zonder informatiestandaardisatie geen goede (palliatieve) zorg

Hergebruik van gegevens kent voordelen. Als gegevens eenduidig op de juiste plaats zijn vastgelegd,

kunnen ze worden hergebruikt voor de overdracht en voor het vullen van de persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) van de patiënt, zoals een individueel zorgplan, maar ook voor kwaliteitsverantwoording, financiële verantwoording en voor onderzoek. Doordat gegevens niet overgetypt hoeven te worden, is er ook minder kans op fouten. Om dit mogelijk te maken is binnen het project Dataset Zorginformatie Palliatief Oncologische Zorg, gewerkt aan het eenduidig vastleggen van zorginformatie om bij te dragen aan een verbetering in coördinatie en continuïteit in de palliatieve zorg. Aangezien dit project plaatsvindt binnen het Citrienfonds ligt de focus vooral op de tweede- en derdelijns zorg. Om inzicht te krijgen in de totstandkoming en door-

IN HET KORT

Een serieus knelpunt in de palliatieve zorg is het gebrek aan de juiste informatie-uitwisseling tussen professionals en instellingen. Het project Zorginformatie Palliatief Oncologische Zorg, onderdeel van het Citrienfondsprogramma Naar Regionale Oncologienetwerken, werkt daarom aan het eenduidig vastleggen van zorginformatie in de palliatieve oncologische zorg. Uit de eerste pilots zal blijken dat standaardisatie van informatie de palliatieve oncologische zorg inderdaad verbetert.

Binnen het EPD is weinig aandacht voor informatisering

ontwikkeling van deze zorginformatiestandaard zijn de projectgroepsleden, die betrokken waren bij de ontwikkeling van de dataset hierover geïnterviewd.

Vertrekpunt project Zorginformatie Palliatief Oncologische Zorg

Binnen het EPD ligt de focus met name op documentatie en registratie. Het EPD biedt zorgverleners de ruimte om, ieder op een eigen manier, informatie over een patiënt vast te leggen. Echter binnen het EPD is er weinig aandacht voor informatisering: biedt de wijze waarop gegevens die worden vastgelegd daadwerkelijk de juiste informatie voor de juiste persoon op het juiste moment en op de juiste plek? (van der Linden et al., 2017) Doordat zorgverleners informatie over de patiënt niet eenduidig vastleggen, is het risico aanwezig dat bij overdracht belangrijke informatie verloren gaat of verkeerd wordt geïnterpreteerd. Aangezien veel patiënten in de palliatieve fase door verschillende zorgverleners in verschillende settingen worden behandeld, denk aan ziekenhuisafdelingen, poliklinieken, spoedeisende hulp, eerste lijn etc., is aandacht voor continuïteit en goede overdracht van informatie noodzakelijk. Dit vraagt om afspraken over een eenduidige wijze van vastlegging en over welke informatie voor de patiënt en zorgverlener belangrijk is (IKNL & Palliatief, 2017).

Gegevensset Zorginformatie Palliatief Oncologische Zorg

Doel van het project is te komen tot eenheid van taal waardoor zorginformatie eenduidig vastgelegd kan worden en daarmee hergebruikt. Hiertoe is een Gegevensset Palliatief Oncologische Zorg ontwikkeld. In 8

werksessies met 35 verschillende zorgverleners heeft de projectgroep in 2017 het zorgproces voor de palliatief oncologische patiënt in kaart gebracht. *“Het is vrij divers wie we aan tafel hebben gehad. We hebben met artsen en verpleegkundigen van verschillende disciplines gezeten. Zeker ook oncologen en consultants van het palliatieve team, maar ook chirurgen en longartsen.”* (van der Linden et al., 2017).

Het bepalen van de meest noodzakelijke informatie was niet altijd even makkelijk.

“In het begin hebben we geprobeerd informatie te prioriteren. Maar dat is écht heel moeilijk, want zeker de zorgverleners in de palliatieve zorg vinden alles cruciaal. Dus daarmee is het wel een grote dataset geworden.”

De projectgroep gaat echter uit van het principe van Registratie aan de bron: het éénmalig en eenduidig registreren van zorginformatie op het moment dat die noodzakelijk is.

“Het is zeker niet de bedoeling dat een zorgverlener al die gegevens moet uitvragen, maar ze kunnen wel op enig moment relevant worden.”

Uit de acht werksessies is een gegevensset tot stand gekomen die vervolgens in twee reviewsessies met zorgverleners is gevalideerd. De gegevensset sluit aan bij het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland (IKNL & Palliatief, 2017) en op standaarden die door Registratie aan de bron zijn ontwikkeld voor het eenduidig vastleggen van zorginformatie (Registratie aan de bron, 2019).

Eenduidig vastleggen van zorginformatie

Om hergebruik van informatie en uitwisseling mogelijk te maken is het belangrijk dat iedereen dezelfde

taal spreekt. Het belang van eenheid van taal is tweeledig: in het zorgproces is eenheid van taal belangrijk als informatie wordt overgedragen en de andere zorgverlener ook daadwerkelijk weet wat er bedoeld wordt. Anderzijds is de technische kant: als de woorden gekoppeld zijn aan de juiste coderingen snapt de computer ook wat er wordt bedoeld en zijn klinische gegevens digitaal uit te wisselen tussen verschillende informatiesystemen.

Om informatie eenduidig vast te leggen worden binnen ziekenhuizen zogenoemde zorginformatiebouwstenen (zibs) in de EPD's geïmplementeerd. Een zib omvat afspraken over een bepaald (medisch) concept, zoals een diagnose of een verrichting (Registratie aan de bron, 2019). Zibs hebben het doel om een basis te creëren voor eenheid van taal, oftewel, semantische interoperabiliteit (Registratie aan de bron, 2019; Tilma, Verbeek & Minderman, 2019). Op deze manier ontstaat er de mogelijkheid om vanuit verschillende systemen en organisatielagen met elkaar te communiceren.

Het gebruik van zibs bevordert het hergebruik van informatie

Na het vaststellen van de gegevensset heeft de projectgroep deze set in samenwerking met Nictiz gekoppeld aan de bestaande Nederlandse zibs en informatiestandaarden. Nictiz beheert de landelijke zibs en koppelt deze aan zogenoemde SNOMED CT-coderingen, maar zorgt er ook voor dat in Nederland gekozen coderingen weer aan SNOMED CT worden gekoppeld. SNOMED CT is een internationaal geaccepteerd terminologiestelsel dat door Nictiz vertaald wordt naar het Nederlands.

Zibs zijn voor zorgverleners niet direct zichtbaar. Ze worden ingebouwd in de EPD's. Zorgverleners zien de zibs als velden die de mogelijkheid bieden zorginformatie gestructureerd vast te leggen. Zorgverleners hebben de vrijheid om in hun eigen EPD zelf te bepalen hoe iets genoemd wordt, bijvoorbeeld obstipatie, constipatie of vier dagen geen ontlasting. Echter, dient deze terminologie wel aan de juiste zib gekoppeld te worden. Hierdoor wordt voorkomen dat deze terminologie verkeerd geïnterpreteerd wordt door andere zorgverleners. Aangezien het gebruik van zibs het hergebruik van informatie bevordert, zou het

implementeren van deze dataset in de EPD's de registratielast moeten verminderen. Omdat er qua semantiek is afgestemd met het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland, kan de gegevensset worden ingezet voor het berekenen van (toekomstige) kwaliteitsindicatoren, zonder dat er extra registratielast bijkomt in de toekomst. Tevens wordt voorkomen dat de patiënt bij iedere zorgverlener alsmaar hetzelfde verhaal moet vertellen en is er meer tijd voor een goed gesprek tussen patiënt en zorgverlener.

Successen

De projectgroep is één van de pioniers in de wijze van samenwerken bij het koppelen van de gegevensset aan de juiste zibs. Het pionieren was niet altijd even makkelijk, omdat nog niet alle processen landelijk zijn ingericht. Toch ziet de projectgroep de wijze waarop het ministerie van Volksgezondheid Wetenschap en Sport, Nictiz, de EPD-leveranciers, ziekenhuizen en andere programma's, zoals Registratie aan de bron en Regionale oncologienetwerken, de handen ineenslaan om eenduidige registratie en informatie-uitwisseling mogelijk te maken als uniek en noodzakelijk. Wat nog meer heeft bijgedragen aan een succesvolle samenstelling van de gegevensset is de samenwerking met de zorgverleners. Het zorgproces en de zorgverleners zijn vanaf het begin uitgangspunt geweest en zijn betrokken en gehoord tijdens de werksessies. Daarom is de gegevensset zodanig compleet dat er in de reviewsessies nauwelijks iets is aangepast.

Beheer van de gegevensset

In januari 2019 is de eerste versie van de gegevensset palliatieve zorg definitief geworden en gereed voor publicatie en implementatie in de EPD's. Echter op basis van de ervaringen die opgedaan gaan worden in de praktijk, zal deze dataset aangepast worden. Met betrekking tot het beheer en de publicatie van de gegevensset zijn er voor de projectgroep nog wel een aantal overwegingen. Bij de projectgroep is geen eenduidig antwoord op de vraag welke partij de beste eigenaar kan worden. Deze zegt hierover: "Ik denk dat de gegevensset inhoudelijk thuis hoort bij de zorgverleners die betrokken zijn bij de palliatieve zorg, zoals bij Palliatief, of een organisatie zoals PZNL (coöperatie Palliatieve Zorg Nederland). Maar de palliatieve zorg is natuurlijk interdisciplinair, waardoor er vele partijen betrokken zijn." Binnen het Citrienfonds wordt gewerkt aan een algemene governance-structuur van informatiestandaarden, waarbij vanuit de projectgroep verder wordt

De dataset moet geen last op de huidige processen leggen

uitgezocht waar de verantwoordelijkheid vanuit de palliatieve zorg kan liggen (Sleijfer et al., 2019). De projectgroep ziet het beleggen van een eigenaar van de gegevensset niet als vereiste om te starten met een pilot om de dataset te implementeren. Met oog op de publicatie van de gegevensset is aangegeven dat het belangrijk is om de EPD-leveranciers bewust te maken dat de gegevensset niet bedoeld is als een groot invulformulier voor zorgverleners en juist kan zorgen voor vermindering van de werkdruk. De dataset moet geen last op de huidige processen leggen. Het moet juist zo min mogelijk druk op de huidige processen geven en de registratielast verminderen.

De toekomst

Het starten van een pilot om de gegevensset in de praktijk te implementeren heeft vertraging opgelopen door het complexe samenspel van techniek, zorg en politiek. Om pilots op te kunnen zetten om overdracht naar de eerste lijn te kunnen verbeteren of het individueel zorgplan te kunnen digitaliseren, is het nodig dat de dataset in het desbetreffende EPD geïmplementeerd wordt (PZNL, 2019).

De projectgroep geeft aan dat je voor het uitrollen van een pilot mensen nodig hebt die zowel de taal van de zorgverleners als die van de ICT spreken.

"Klinische informatici worden opgeleid om dit soort bruggen te slaan. Zij zouden daar een grote rol in moeten spelen."

Voor de implementatie bestaat volgens de projectgroep de perfecte teamsamenstelling uit een combinatie van klinische informatici, informatiearchitecten en een interdisciplinair team van zorgverleners. Hierbij dient de techniek ondersteunend te zijn aan het zorgproces.

"Hoewel het verschillende werelden zijn, moeten ze nieuwsgierig zijn naar elkaars wereld en willen snappen hoe de ander denkt."

De (voormalige) projectleider geeft het volgende advies mee: "Opereer op drie niveaus: het niveau van de zorgverlener om ze enthousiast te krijgen voor het onderwerp, het niveau van de (technische) uitvoering

en daarnaast op strategisch niveau om de mensen die besluiten nemen mee te nemen in het onderwerp."

Voor een geslaagde implementatie is het noodzaak afspraken te maken op alle niveaus: zowel organisatiebeleid, als zorgproces, en IT-infrastructuur, als ook de beveiliging, en wet- en regelgeving.

Proactief palliatief zorgplan

De gegevensset is ontwikkeld voor gebruik in en tussen de tweede en derde lijn. De eerste lijn is wegens beperkte tijd buiten beschouwing gelaten. De projectgroep is zich ervan bewust dat palliatieve zorg voor een belangrijk deel buiten het ziekenhuis afspeelt. Om deze reden is tijdens de ontwikkeling van de ge-

Op het moment dat je eenduidig hebt vastgelegd maak je uitwisseling mogelijk zonder dat je het hoeft over te typen

gegevensset verbinding gezocht met het regionale project Palliatieve Zorg in Oncologienetwerken dat wordt uitgevoerd vanuit het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). Doel van het project is het ontwikkelen en digitaliseren van het proactief (palliatief) zorgplan om integrale zorg mogelijk te maken. In een eerste pilot is voor enkele patiënten een PGO ingericht op basis van de dataset. In 2019 is gestart met een vervolg op de pilot in het UMCG. Primair is het plan om de gegevensset in het EPD te implementeren, waarbij wordt gekeken wat nog niet in het EPD staat en vanuit de dataset aangevuld kan worden. Wanneer dat lukt zal in Groningen de koppeling gemaakt worden naar het proactief palliatief zorgplan. Standaardisatie van informatie kan hierdoor de palliatieve zorg verbeteren.



Gegevensset palliatieve zorg:
www.oncologienetwerken.nl/kennisbank/thema/gegevenssets-oncologie

Meer informatie:

Wendy H Oldenmenger
w.h.oldenmenger@erasmusmc.nl
+31 6 51072608

De literatuurlijst staat vermeld op pagina 50-51.