



23 januari 2018

# Eenduidig vastleggen van zorginformatie in de palliatieve zorg



Regionale  
Oncologienetwerken

# Inhoudsopgave

<b>Inleiding</b>	<b>3</b>
Inleiding & belangenverstrengeling	3
Auteurs	3
Contact	3
Woord van dank	3
<b>Artikel</b>	<b>4</b>
Een stap dichterbij optimale communicatie en coördinatie dankzij hergebruik van gegevens in de palliatief oncologische zorg	4
Digitalisering: informatie door en voor de juiste persoon, op het juiste moment, op de juiste plek	4
Eenduidige registratie	5
Project Zorginformatie Palliatief Oncologische Zorg	5
Wat is de volgende stap?	6
Testen aan de hand van de praktijk	6

# Inleiding

## Inleiding & belangenverstrengeling

Het project Zorginformatie Palliatief Oncologische Zorg is een initiatief van het Erasmus MC Kanker Instituut. Het project is gefinancierd door ZonMw, binnen het Citrienprogramma 'Naar regionale oncologienetwerken' van het Citrienfonds.

Binnen het project is nauw samengewerkt met:

- Project 'Palliatieve zorg in oncologienetwerken' van regio Groningen, ook gefinancierd door 'Naar regionale oncologienetwerken'.
- IKNL en de ontwikkeling van het 'Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland'.
- Het Citrienprogramma 'Registratie aan de bron'.

## Auteurs

Yoen T Kim van der Linden, MD, MSc, PhD, adviseur en projectondersteuner oncologische registraties palliatieve zorg Erasmus MC Kanker Instituut

Ir. Marijke Anne-Marie Dermois, PDEng, klinisch informaticus IKNL

Michael van der Zel, BSc, informatiearchitect UMCG werkzaam als klinisch informaticus, lid van landelijk architectuurteam Registratie aan de bron

Erica Witkamp, RN, PhD, projectleider oncologische registraties palliatieve zorg Erasmus MC Kanker Instituut

## Contact

E-mail: [f.witkamp@erasmusmc.nl](mailto:f.witkamp@erasmusmc.nl)

## Woord van dank

De auteurs bedanken alle betrokkenen voor zijn of haar bijdrage aan dit project.

# Artikel

## Een stap dichterbij optimale communicatie en coördinatie dankzij hergebruik van gegevens in de palliatief oncologische zorg

*Mevrouw Janssen van 63 jaar is 4 jaar geleden curatief behandeld voor een coecumcarcinoom. Initieel waren alle signalen positief, echter 6 maanden geleden werd tijdens de follow-up uitgebreide metastasering gediagnosticeerd. Na het multidisciplinaire overleg (MDO) krijgt mevrouw Janssen van haar behandelend chirurg te horen dat curatie niet meer mogelijk is. Vanaf dit moment is mevrouw 'palliatief'. Twee weken na het slechte nieuws spreekt ze met haar behandelaar over haar wensen. Zij geeft aan zo lang mogelijk bij haar kinderen te willen zijn, twee jaar geleden is haar echtgenoot overleden aan een hartinfarct. Mevrouw Janssen wil graag thuis overlijden. Mevrouw is angstig voor pijn, maar wil niet suf worden door medicatie. Vier jaar geleden, na haar operatie, heeft zij een vervelende ervaring gehad met pijnmedicatie. De behandelend chirurg herinnert zich dit en probeert de details terug te zoeken in het dossier en vindt uiteindelijk in een kleine notitie dat mevrouw van oxycodon suf en misselijk werd. Op fentanylpleisters reageerde patiënte wel goed. De chirurg noteert dit in zijn dossier. De chirurg draagt de zorg over aan de huisarts gezien de nadrukkelijke wens van patiënte om zolang mogelijk bij haar kinderen te zijn.*

Alle informatie die over mevrouw Janssen is vastgelegd moet voor de goede coördinatie van haar zorg vindbaar, beschikbaar, herbruikbaar en uitwisselbaar zijn. Helaas moeten we, net als de chirurg in het voorbeeld een zoektocht door het elektronisch patiëntendossier (EPD) ondernemen om terug te vinden 'wat er ook al weer aan de hand was met...', in dit geval de pijnmedicatie vier jaar geleden.

## Digitalisering: informatie door en voor de juiste persoon, op het juiste moment, op de juiste plek

Met de komst van het EPD zijn we van op papier werken overgegaan op digitaal werken. Bij de transitie naar dit digitale werken lag de focus op documentatie en registratie en is er weinig aandacht geweest voor informatisering: hoe richten we de informatiesystemen efficiënt in waarbij het primaire proces leidend is? Hoe leggen we de juiste informatie vast, door en voor de juiste persoon op het juiste moment op de juiste plek, zodat het systeem ondersteunend is aan het zorgproces. Doordat we nu veelal werken met 'digitaal papier' is het gevolg dat informatie die nu wordt vastgelegd niet goed terug te vinden is, niet goed op elkaar aansluit en slecht uit te wisselen is. Informatie die men wil overdragen of uitwisselen moet regelmatig (opnieuw) worden vastgelegd, bijvoorbeeld in een brief of voor aanlevering aan een kwaliteitsregister. Hergebruik lukt vaak niet en dit zorgt voor administratieve belasting van de zorgprofessionals, waarover steeds meer wordt gediscussieerd, ook in de media.<sup>1,2,3</sup>

*Enkele weken later wordt mevrouw Janssen in het weekeind door de huisarts ingestuurd vanwege neurologische uitvalsverschijnselen. Mevrouw Janssen raakt geïrriteerd want de arts stelt vragen over zaken die allang bekend zijn in het ziekenhuis. Haar gezinssituatie wordt opnieuw uitgevraagd en weer moet zij vertellen dat zij haar man twee jaar geleden verloren heeft, wat zij als zeer vervelend ervaart. Mevrouw Janssen vertelt de arts dat zij sinds een paar dagen slecht slaapt door pijn in haar rug, paracetamol heeft geen effect. Naast een consult radiotherapie schrijft de arts pijnmedicatie voor, welke mevrouw Janssen ophaalt bij de apotheek.*

1 <https://www.demedischspecialist.nl/nieuws/artsen-dragen-5000-oplossingen-aan-voor-vermindering-administratieve-lasten>

2 [https://www.demedischspecialist.nl/sites/default/files/20171117\\_DEF%20Rapport-administratiedruk-specialisten.pdf](https://www.demedischspecialist.nl/sites/default/files/20171117_DEF%20Rapport-administratiedruk-specialisten.pdf)

3 <https://www.nrc.nl/nieuws/2017/08/30/laat-de-dokter-toch-weer-dokteren-12742017-a1571598>

## Eenduidige registratie

Vindbare informatie die eenduidig op de juiste plek was vastgelegd had in bovenstaand voorbeeld bijgedragen aan een goed geïnformeerde arts en had daarmee onnodige frustraties bij mevrouw kunnen voorkomen. Door afspraken te maken over hoe gegevens worden vastgelegd wordt de herbruikbaarheid van gegevens verhoogd en zo wordt hergebruik van zorginformatie mogelijk. Er zijn gegevens die ziektebeeld onafhankelijk zijn - zoals gedefinieerd in de basisgegevensset zorg (BgZ)<sup>4</sup> - en ziektebeeld specifieke gegevens, voor beiden zijn afspraken noodzakelijk.

Meervoudig gebruik van gegevens kent vele voordelen. Zo kunnen gegevens die eenduidig op de juiste plaats door de juiste persoon zijn vastgelegd niet alleen hergebruikt worden voor de medische overdracht, maar ook voor het vullen van de persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) van de patiënt en voor beslissingsondersteunend werken in het primaire zorgproces.

*De volgende dag belt de ongeruste dochter van mevrouw Janssen de huisarts. Zij trof haar moeder suf aan in bed, liggend in haar eigen braaksel. De huisarts komt langs, de sufheid lijkt ietwat te verbeteren, dus de huisarts geeft metocloperamide tegen de misselijkheid. De dochter blijft bij mevrouw Janssen en zorgt dat zij haar medicatie inneemt, echter het beeld knapt niet op.*

*Daags erna belt de huisarts de chirurg voor advies; als het zo door gaat zal mevrouw Janssen snel komen te overlijden en dat terwijl zij eerder in goede conditie was. De chirurg is het met de huisarts eens dat de situatie harder achteruit gaat dan verwacht en slaat meteen aan op het verhaal van de pijn in de rug en het voorschrijven van pijnmedicatie. Als blijkt dat er inderdaad oxycodon is voorgeschreven belt de chirurg direct de huisarts met het verzoek de oxycodon te staken en zo nodig fentanylpleisters te starten.*

## Project Zorginformatie Palliatief Oncologische Zorg

Wanneer de informatie over de reactie van mevrouw Janssen op oxycodon op een gestructureerde manier op de juiste plek en op de juiste manier was vastgelegd - in plaats van in vrije tekst, midden tussen overige informatie - was het waarschijnlijk dat de arts deze informatie voorafgaand aan het voorschrijven had gevonden en een ander pijnmedicament had gekozen.

Om dit te bewerkstelligen is binnen het project 'Zorginformatie Palliatief Oncologische Zorg' van september 2016 tot en met eind 2017 gewerkt aan afspraken voor eenduidig vastleggen van zorginformatie binnen de palliatief oncologische zorg. Het project is geïnitieerd vanuit het Erasmus MC Kanker Instituut binnen het Citrienprogramma<sup>5</sup> 'Naar regionale oncologienetwerken'<sup>6</sup> en het Citrienprogramma 'Registratie aan de bron'<sup>7</sup>. In een iteratief proces van acht werksessies met 35 verschillende zorgprofessionals is een set aan gegevens opgesteld. Vervolgens is de set gevalideerd aan de hand van twee review-sessies. De samengestelde set sluit aan bij het onlangs gepresenteerde 'Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland'<sup>8</sup>. Ook wordt samengewerkt en rekening gehouden met andere initiatieven, met name in verbinding met de eerste lijn. Zo is er nauwe samenwerking met het regionale project 'Palliatieve zorg in oncologienetwerken' wat wordt uitgevoerd in Groningen met als doel het digitaliseren van het proactief (palliatief) zorgplan om integrale zorg mogelijk te maken.<sup>9</sup> Dit zorgplan wordt in het PGO geplaatst waarover de patiënt zelf de regie voert. Binnen het project is gepoogd zo dicht mogelijk bij bestaande zorgprocessen en werkwijzen te blijven. De terminologie sluit zoveel mogelijk aan op het Kwaliteitskader palliatieve zorg en relevante richtlijnen. De resultaten, oftewel de set aan gegevens, zullen nog worden gepubliceerd op de website van Registratie aan de bron ([www.registratieaandebron.nl](http://www.registratieaandebron.nl)) of van Naar regionale oncologienetwerken ([www.oncologienetwerken.nl](http://www.oncologienetwerken.nl)).

4 <https://www.registratieaandebron.nl/wat-is-registreren-aan-de-bron/de-kern-van-registreren-aan-de-bron/basisgegevensset/>

5 <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/kwaliteit-van-zorg/programmas/programma-detail/citrienfonds/>

6 [www.oncologienetwerken.nl](http://www.oncologienetwerken.nl)

7 [www.registratieaandebron.nl](http://www.registratieaandebron.nl)

8 *Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, IKNL/Palliatief, 2017. Opgehaald 5-10-2017 van [www.pallialine.nl](http://www.pallialine.nl)*

9 <http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/groningencentraal/Hulpverleners/Provinciaal-Palliatief-Team-Groningen/Proactieve-zorgplanning>

## Wat is de volgende stap?

In 2018 wordt een pilot uitgevoerd in tenminste één ziekenhuis, om de palliatief oncologische gegevensset, of een gedeelte hiervan, in de praktijk te implementeren, uit te testen en waar nodig aan te passen. Het streven is om voor eind 2018 de gegevens van ten minste drie patiënten op gestructureerde wijze eenduidig vast te leggen.

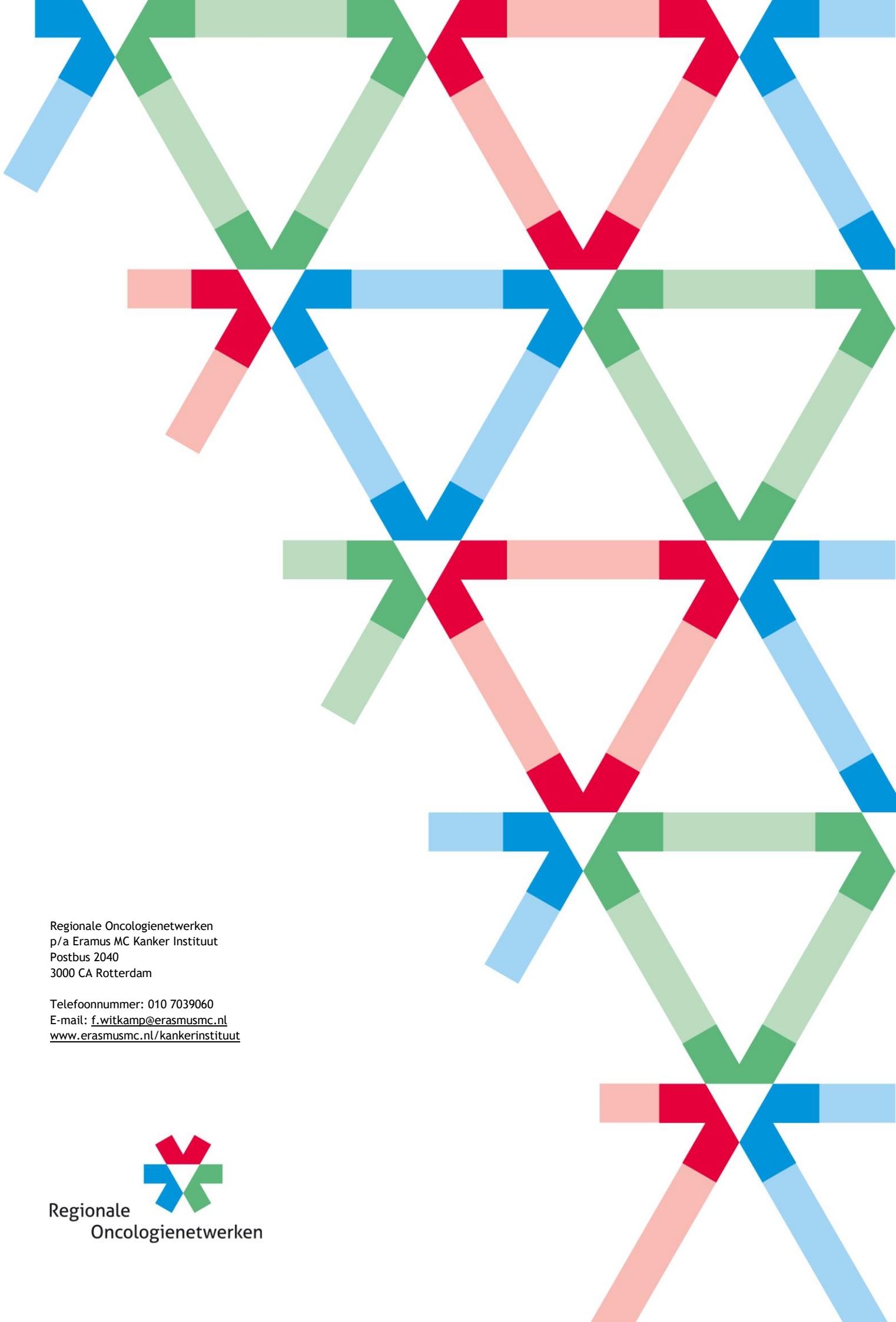
Voor het slagen van het project is het noodzakelijk dat zorgprofessionals het belang en nut van eenmalig en eenduidig vastleggen van zorginformatie inzien en volgen en - nog beter - meedenken en meewerken aan de inrichting van de informatiesystemen. Daarbij moet men zich realiseren dat dit een andere manier van werken vraagt en wellicht zo nu en dan gebruik maakt van andere terminologie dan dat de zorgprofessional voorgaande jaren zich eigen heeft gemaakt. Een andere verandering is dat het vastleggen van zorginformatie niet alleen door de dokter hoeft te geschieden. Wij spreken daarom bewust over zorgprofessionals en niet alleen over medisch specialisten. In de (nabije) toekomst is het ook denkbaar dat de patiënt zelf bepaalde gegevens vastlegt. Hergebruik van al deze gegevens vermindert uiteindelijk de registratielast!

## Testen aan de hand van de praktijk

De afgesproken gegevensset is vooralsnog ontwikkeld voor gebruik in de tweede en derde lijn, in aansluiting op de oncologische ziekenhuiszorg. Het is duidelijk dat palliatief oncologische zorg zich voor een belangrijk deel buiten het ziekenhuis afspeelt. Bij het testen van de afgesproken gegevensset in de praktijk, zal daarom tijdens de pilot meteen worden gekeken of dit leidt tot voldoende invulling van een proactief of individueel zorgplan. In het 'Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland' is opgenomen dat elke palliatieve patiënt een Individeel Zorgplan (IZP) dient te hebben. Deze wens is breed gedragen vanuit het veld. Koppeling van de gegevensset aan het IZP bevordert digitalisering van dat IZP en zal daarmee naar verwachting bijdragen aan flexibel en efficiënt gebruik van het zorgplan.

Eenduidig vastleggen voor meervoudig gebruik leidt tot kwalitatief goede zorg op basis van juiste zorginformatie en vermindert administratieve lasten. De patiënt, het zorgproces en de zorgprofessional centraal. Daarmee maken we samen de zorg beter.

*Na het staken van de oxycodon nemen de sufheid en misselijkheid af tot ze geheel verdwenen zijn. Mevrouw Janssen kan nog een aantal maanden genieten van haar kinderen en kleinkinderen en overlijdt uiteindelijk thuis in alle rust.*



Regionale Oncologienetwerken  
p/a Erasmus MC Kanker Instituut  
Postbus 2040  
3000 CA Rotterdam

Telefoonnummer: 010 7039060  
E-mail: [f.witkamp@erasmusmc.nl](mailto:f.witkamp@erasmusmc.nl)  
[www.erasmusmc.nl/kankerinstituut](http://www.erasmusmc.nl/kankerinstituut)



Regionale  
Oncologienetwerken