



Optimale uitwisseling van eenduidige informatie in de borstkankercare

Start transmuraal werken in een pilot

De huidige situatie: Jaarlijks worden er ca. 61.000 patiënten door de huisarts verwezen naar de radiologie en/of mammopoli. Hiervan zijn ca. 25.000 vrouwen verwezen via het bevolkingsonderzoek. Bij 15.000 patiënten wordt de diagnose borstkanker gesteld, welke de komende jaren naar verwachting verder zal stijgen¹. Op dit moment zijn de gegevens die de zorgverleners rondom borstkanker vastleggen niet eenduidig en zijn ze ook niet digitaal met elkaar uit te wisselen.

Gevolgen hiervan zijn:

De juiste diagnose en behandeling van de patiënt kan in gevaar komen. Zorgverleners moet minimaal 40 x dezelfde informatie invoeren in verschillende systemen (arbeidsintensief en dus kostenverhogend). Bovendien zijn deze systemen vaak niet met elkaar gekoppeld. Dat zorgt er voor dat informatie veelal foutief of ontoereikend is en er onnodig dubbel gecheckt moet worden.

Reeds ondernomen actie:

Met eenheid van taal is een dataset ontwikkeld en opgenomen in een (onderbroken) beheercyclus.

- Radiologen, chirurgen en screeningsradiologen van het bevolkingsonderzoek borstkanker, hebben een dataset ontworpen, gebaseerd op richtlijn mammacarcinoom² en internationale standaarden (BI-RADS atlas)³
- Pathologen hebben de dataset doorontwikkeld voor PALGA (gestructureerde verslaglegging van de patholoog).
- Bovengenoemde eenheid van taal wordt ondersteund door NABON, IKNL, RIVM, LCRB, BVN.
- de beheercyclus van deze datasets (informatiestandaarden) is belegd bij de betrokken landelijke verenigingen PALGA, NVvR en Werkgroep Standaardisatie Dossievoering van het NABON
- De dataset is echter nog niet goed ingebouwd in het EPD (vandaar onderbroken beheercyclus)

Onze wensen:

- 1) Patiënt heeft regie over zijn eigen dossier. Geeft toestemming over gegevensuitwisseling en ziet wie wat gezien heeft;
- 2) eenduidig digitaal vastleggen van zorginformatie voor hergebruik door alle zorgverleners en terugkoppeling naar verwijzers. Bijvoorbeeld in het multidisciplinair overleg waar de behandeling van de patiënt besproken is;
- 3) ICT bedrijven en EPD leveranciers geven de zorgverleners de optimale ondersteuning zonder kostenverhoging van de ziekenhuizen;
- 4) Landelijk zorgnetwerk voor veilig uitwisselen van digitale patiënten gegevens en beeldmateriaal geïnitieerd en beheerd door overheid (RSO-NL);
- 5) overige betrokken zorgverleners op dit mammadossier laten aansluiten.

Wat hiervoor moet gebeuren:

- 1) De input die gegeven is door zorgverleners voor het landelijk mammadossier, door verschillende EPD en PGO leveranciers laten implementeren;
- 2) Wetgeving die digitale gegevensuitwisseling voor borstkankercare verplicht stelt en actueel houdt. Wanneer er wijzigingen in de landelijke richtlijn zijn die leiden tot wijzigingen in de datasets (informatiestandaarden) worden deze binnen redelijke termijn doorgevoerd;
- 3) Starten met realisatie in één regionale keten.

Het eenduidig digitaal vastleggen van zorginformatie voor hergebruik en het optimaal uitwisselen van informatie tussen alle betrokken partijen, heeft de hoogste prioriteit. Borstkankercare kan zo een goed voorbeeld zijn voor de hele zorg in Nederland.

Referenties:

1. <https://www.iknl.nl/>
2. <https://www.oncoline.nl/>
3. <https://www.radiologen.nl/secties/mammadiagnostiek/documenten/nederlandse-bewerking-acr-bi-rads-atlas-2013>
4. <https://www.iknl.nl/oncologische-zorg/oncoguide>
5. [Link naar digitale beslismomen landelijke richtlijn Borstkanker 2018](#)