

Meer passende zorg voor mensen met darmkanker dankzij regie op zorgdata

Geef ons betrouwbare gegevens!

Om goede keuzes te maken over behandeling bij ziekte is het essentieel dat behandelaar en patiënt kunnen beschikken over betrouwbare gegevens. Ook voor andere doelen zijn goede gegevens cruciaal. Denk aan het pakketbeheer, kwaliteitsverbetering en onderzoek. Om niet telkens weer een aparte gegevensset te genereren voor losstaande projecten is het ‘harmonisatieproject dikkedarmkanker’ geïnitieerd.

Tekst Jos Leijen

Het project vloeide voort uit meerdere programma’s waarin gegevenssets moesten worden opgeleverd, waaronder het programma Regie op Registers voor dure geneesmiddelen van het Zorginstituut. Hoogleraar medische oncologie Miriam Koopman was nauw betrokken bij dit programma en een van onderzoekers van de casestudie darmkanker: “Als behandelaar wil je weten wat het effect is van een behandeling. Producenten van geneesmiddelen doen onderzoek naar de effectiviteit bij een selecte groep patiënten in studieverband en dit zijn vaak jonge en fitte patiënten. Maar je wilt ook weten wat het middel doet bij de meerderheid van de patiënten die buiten studieverband worden behandeld.”

Gegevensset vastgesteld

In het harmonisatieproject dikkedarmkanker definieerden (ziekenhuis)artsen onder meer welke gegevens er in een gegevensset over darmkanker zouden moeten zitten. “Het gaat daarbij om gegevens die je echt nodig hebt voor diagnostiek en behandeling”, aldus Koopman. “Zoals kenmerken van de patiënt en de tumor, de behandeling en de effectiviteit van die behandeling, en de ervaren kwaliteit van leven.”

De gegevensset is vastgesteld, maar dat is pas een eerste stap. Een van de uitdagingen is dat alle behandelaren de gegevens gestructureerd en gestandaardiseerd kunnen gaan vastleggen en dat de verschillende ziekenhuissystemen eenmalige registratie voor meervoudig gebruik mogelijk maken, vertelt Koopman: “Ziekenhuizen hebben allemaal een eigen systeem en binnen zo’n systeem bestaan weer vele verschillende specialismespecifieke subsystemen. Vervolgens zijn deze systemen niet zodanig met elkaar geïntegreerd dat de relevante gegevens automatisch worden getoond.

Door gebruik van verschillende definities in zowel vaste als open tekstvelden is het vrijwel onmogelijk de juiste gegevens eruit te halen en op het scherm te krijgen.”

Autoriteit zorgdata

Alleen als het epd-systeem en de diversiteit aan subsystemen in het ziekenhuis zo is ingericht dat gegevens aan de bron gestructureerd en gestandaardiseerd in de systemen komen, kan databeschikbaarheid optimaal effect hebben en wordt het eindeloos overtypen eindelijk verleden tijd.

De hoogleraar pleit voor nationale regie om het primaire zorgdatalandschap goed in te richten. Het ministerie van VWS zou bijvoorbeeld een autoriteit zorgdata in het leven kunnen roepen. “Er zijn nu veel partijen bij betrokken die allemaal hun eigen belangen hebben. Het mooiste zou zijn als er een centrale regie op gezondheidsdata komt, een National Health Data Space, zoals er ook aan een European Health Data Space wordt gewerkt.” Een goed ingericht zorgdatalandschap levert op vele fronten winst op, aldus Koopman: “Door goede gestructureerde registratie kunnen met de gegevens vele vragen vanuit verschillende stakeholders beantwoord worden, door completere verslaglegging gaat de kwaliteit van de zorg omhoog en als een epd ons beter ondersteunt in de verslaglegging en gegevens maar één keer hoeven te worden vastgelegd, gaat ook de registratielast naar beneden. Ik ben zeer gemotiveerd dit voor elkaar te krijgen, samen met alle experts uit het harmonisatieproject. Op naar een lerend zorgsysteem waarmee een behandeladvies op maat voor iedere patiënt mogelijk is!” |