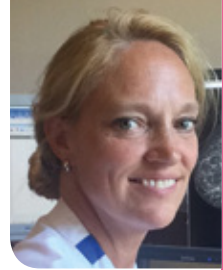


# Digitale gegevensuitwisseling in de borstkankerzorg

Digitale gegevensuitwisseling in de borstkankerscreening en klinische zorgverlening biedt tal van voordelen. Toch hebben screeningsradiologen werkzaam in het bevolkingsonderzoek borstkanker bijna vijf jaar geen adequate feedback ontvangen over gescreende en verwezen cliënten. Ook in het klinische vervolgtraject is efficiënte gegevensregistratie en -uitwisseling nog niet gerealiseerd. Er zijn het afgelopen jaar wel stappen in de goede richting gezet.



Eric Tetteroo



Carla Meeuwis

**D**igitale gegevensuitwisseling vertaalt zich in verbeterde patiëntenzorg, toegenomen efficiëntie, ondersteuning van wetenschappelijk onderzoek, verhoogde patiënttevredenheid, naleving van wet- en regelgeving en continuïteit van zorg. Het is essentieel voor het moderne gezondheidszorgsysteem om deze informatietechnologieën te omarmen om de best mogelijke zorg aan kankerpatiënten te bieden.

## BK2020

In het voorjaar van 2016 maakten de samenwerkende screeningsorganisaties aan de radiologen bekend dat zij waren begonnen met het vernieuwingsproject 'Borstkanker 2020' (BK2020). Hiervoor is ook input gevraagd van de screeningsradiologen. Het motto was: 'behouden wat goed is en verbeteren wat beter kan'. BK2020 leidde tot het vervangen van alle medische apparatuur en infrastructuur, en ook tot het uniformeren van procedures.

Het was een goed gemanaged project, maar een halfjaar voor de geplande ingebruikname medio 2019 bleek er een kink in de kabel te zijn ontstaan bij het ontwikkelen van de nieuwe software, genaamd ScreenIT. Door het oplopen van ontwikkelkosten bleek het niet mogelijk om de modules Rapportage, Monitoring en Evaluatie gereed te hebben voor de livegang. Het was vanaf dat moment dus niet meer mogelijk om de resultaten van het bevolkingsonderzoek op correcte wijze te presenteren en evalueren.

## Terugkoppeling

Dit betreft uitkomsten van diagnostiek uitgevoerd bij vrouwen die verwezen zijn vanuit de screening, en gegevens van vrouwen die tussen de screeningsrondes in borstkanker blijken te hebben maar hiervoor niet verwezen zijn vanuit het bevolkingsonderzoek (intervalcarcinoom). Deze terugkoppeling van gegevens uit het vervolgtraject is om meerdere redenen onontbeerlijk:

1. Ten behoeve van landelijke monitoring en evaluatie: de uitkomsten zijn nodig om de verschillende kwaliteitsindicatoren, zoals vastgesteld door het RIVM, te kunnen berekenen.
2. Externe kwaliteitsborging en -bewaking (visitaties) en interne kwaliteitsborging (intervisies): tijdens visitaties en intervisies wordt gebruikgemaakt van zowel beelden als follow-upinformatie om de kwaliteit van de uitvoering door de gevisiteerde beoordeelbaarheid te beoordelen.
3. Optimalisatie van het werk van de screeningsradiologen: zij hebben de feedbackinformatie nodig om te kunnen leren van de uitkomsten van hun

verwijzingen, onder andere van fout-positieve verwijzingen en van mogelijk gemiste gevallen van borstkanker (intervalcarcinomen).

## Niet voltooid

De ontwikkeling van de ontbrekende ScreenIT-modules bleek dermate kostbaar dat een nieuwe aanbestedingsprocedure moest worden uitgezet. Pas begin 2021 werd gunning verleend aan een IT-bedrijf (overigens een ander bedrijf dan de oorspronkelijke ontwikkelaar van ScreenIT). Het ontwikkelen van deze software, ook wel aangeduid als een *data warehouse*, is momenteel nog steeds niet voltooid.

‘Door het oplopen van ontwikkelkosten bleek het niet mogelijk om de modules Rapportage, Monitoring en Evaluatie gereed te hebben voor de livegang’

Vanaf 2020 heeft de NVvR-mammasectie het belang van adequate gegevensterugkoppeling veelvuldig bepleit bij het RIVM en bij de inmiddels tot één landelijke organisatie gefuseerde screeningsorganisatie Bevolkingsonderzoek Nederland, BVO NL. Dit wordt uiteraard krachtig onderschreven door het Landelijk Referentie Centrum voor Bevolkingsonderzoek (LRCB). Er zijn definities vastgelegd met betrekking tot de dataset die beschikbaar dient te zijn voor de bovengenoemde ►

drie toepassingen. Daarnaast werd de inhoud van landelijk uniforme feedback-rapportages tot in detail gedefinieerd. De afspraken worden onderschreven door alle betrokken partijen (RIVM, LRCB, BVO NL en NVvR). Buiten ontbrekende software blijken er echter nog meer hobbels die adequate gegevensrapportage in de weg staan.

en BVO NL niet bleek toe te staan. Ook blokkeerden *privacy officers* in diverse ziekenhuizen gegevensuitwisseling met BVO NL. Dit heeft geleid tot een impasse die tot begin 2023 heeft voortbestaan.

### Onzeker

Eind 2022 werd een wetsvoorstel ingediend om de UAVG zodanig aan te passen

gegevens zijn vanuit PALGA in ScreenIT over te nemen als het PA-laboratorium geen geprotocolleerd verslag heeft gemaakt.

### Ontbrekende informatie

Het toepassen van gestructureerde PA-verslaggeving is echter niet af te dwingen, waardoor gegevens in ScreenIT regelmatig incompleet zijn. Dit heeft ook implicaties voor de voorbereiding van LRCB-kwaliteitsvisitaties, waarvoor nog steeds veel handmatig opzoekwerk nodig is. Verder speelt een rol dat de vanuit PALGA overgenomen dataset beperkt is. In de AVG-wetgeving zijn dataminimalisatie en databinding belangrijke begrippen. Dit betekent dat uitwisseling tussen de informatiesystemen van PALGA en ScreenIT voor elk informatie-item moet worden verantwoord. De huidige dataset is naar de mening van de screeningsradiologen regelmatig te beperkt voor een goed begrip van de uitkomsten van verwezen cliënten. Ten slotte zijn er nog vragen over de validiteit van de uitgewisselde gegevens. Zoals eerder opgemerkt, maken de ziekenhuizen slechts heel beperkt gebruik van het uitwisselportaal. Hierdoor ontbreekt informatie over fout-positieve verwijzingen grotendeels.

### Leereffect

De gerapporteerde screeningsparameters, zoals verwijs- en detectiecijfers, worden gerelateerd aan de gestelde normen en de landelijke gemiddelden. Hiermee verkrijgen screeningsgroepen en individuele screeningsradiologen inzicht in hun eigen performance. Wanneer bijsturing noodzakelijk is, bijvoorbeeld bij een te hoge verwijzing, gaat van de aangeleverde rapportages geen echt leereffect uit. Hiervoor is herbeoordeling van de vervaardigde mammografieën nood-

## ‘Voor het optimaliseren van het bevolkingsonderzoek is beelduitwisseling van cruciaal belang’

### Benodigde informatiebronnen

Van alle verwezen vrouwen ondergaat 52 procent in het ziekenhuis alleen aanvullende beeldvorming. Op grond hiervan is vast te stellen dat sprake is geweest van een fout-positieve verwijzing. Er zijn dus geen aanwijzingen gevonden voor borstkanker. In 48 procent van de gevallen blijkt aanvullend pathologisch onderzoek noodzakelijk. Uiteindelijk blijkt ongeveer 40 procent van de verwezen cliënten borstkanker te hebben.

Voor de eerste stap in de gegevensuitwisseling verwacht BVO NL dat een administratief medewerker van de afdeling Radiologie een online uitwisselportaal gebruikt. Hierbij moet de medewerker van alle verwezen vrouwen gevraagde informatie vanuit het elektronisch patiëntendossier overtypen in een ander scherm. Dit is niet alleen een foutgevoelige procedure, maar vereist ook de nodige medische kennis. In de praktijk blijkt slechts een kleine minderheid van de ziekenhuizen dit systeem te gebruiken.

### PALGA-koppeling

Voor de cliënten die pathologisch onderzoek hebben ondergaan, werd een koppeling met het landelijke pathologiesysteem (PALGA) gemaakt. Over deze PALGA-koppeling is zeker vijftien jaar overlegd, maar deze werd in 2019 uiteindelijk daadwerkelijk ontwikkeld. Eind 2020 werd een eerste koppeling gelegd en hiervan is ook een eerste handmatig vervaardigde rapportage gemaakt. Hierin waren echter tekortkomingen aanwezig. Tot verdere finetuning kwam het niet omdat de medio 2018 aangenomen Uitvoeringswet Algemene Verordening Gegevensbescherming (UAVG) inmiddels op gang deed, en uitwisseling tussen PALGA

dat gegevensuitwisseling met als doel kwaliteitsverbetering van het bevolkingsonderzoek, geoorloofd wordt. Naar verwachting komt deze wijziging medio 2025 ter stemming, maar het is momenteel nog onzeker of het voorstel wordt aangenomen. Vooruitlopend op een definitieve wetsaanpassing heeft de PALGA-raad besloten om de koppeling met BVO NL weer op te starten. De eerste koppeling bevatte nog enkele fouten, die in de loop van 2023 zijn opgelost. Uiteraard moest er een achterstand van enkele jaren worden ingehaald. De Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ) heeft haar bezwaren eveneens (voorlopig) opzeggend.

### Huidige situatie

Sinds begin 2024 vindt periodieke aanlevering van rapportages aan de screeningsradiologen plaats. Deze rapportages hebben nog een voorlopige opzet, die definitief wordt wanneer het datawarehouse van BVO NL voltooid is. Daarnaast blijft de compleetheid van de

follow-upgegevens een punt van zorg. Alleen wanneer er bij het maken van het pathologieverslag gebruik wordt gemaakt van de protocolmodule voor borstkanker (in 2020 betrof dit 30 procent van de verslagen), worden alle velden uit de vastgestelde dataset aangeleverd. Met andere woorden, niet alle benodigde

zakelijk. Zo is ook de review van cliënten die een intervalcarcinoom hebben gehad, essentieel om vroegtijdig verdachte patronen te leren herkennen.

### Adequate rapportages

Deze mogelijkheid heeft dus jarenlang ontbroken. Dat heeft een negatieve

## ‘De Wegiz zorgt ervoor dat mammogrammen en -verslagen in de toekomst beschikbaar zijn voor de screeningsradioloog’

impact gehad op de kwaliteit van het screeningswerk. Inmiddels heeft ScreenIT de mogelijkheid om beelden te reviewen ingebouwd. De tools om vanuit deze gegevens (verplichte) periodieke intercollegiale fotobesprekingen te organiseren (intervisie), zijn nog niet optimaal, maar recent zijn wel stappen in de goede richting gezet. Een bijkomend probleem bij het verder ontwikkelen van de software zijn de beperkte ICT-bronnen bij de Facilitaire Samenwerking Bevolkingsonderzoeken (FSB). Het belang van adequate rapportages en reviewmogelijkheden staat momenteel bij het RIVM en bij BVO NL duidelijk op de kaart en is onderdeel van periodiek overleg.

## Beelduitwisseling

Voor het optimaliseren van het bevolkingsonderzoek is nog een ander item van cruciaal belang, namelijk de beelduitwisseling, inclusief het bijbehorende verslag. Voor screeningsradiologen is het essentieel om toegang te hebben tot eer-

der gemaakte mammogrammen om die goed te kunnen vergelijken met het mammogram gemaakt tijdens het bevolkingsonderzoek. Als een vrouw bijvoorbeeld voor haar 50<sup>ste</sup> levensjaar een mammogram in het ziekenhuis heeft laten maken, dan heeft de screeningsradioloog deze beelden nodig om te beoordelen of het om een nieuwe afwijking gaat of dat het om een onveranderde bevinding

## Onnodige belasting

gaat. Momenteel worden ook vrouwen onnodig verwezen naar ziekenhuizen omdat afwijkingen op het mammogram al zichtbaar waren op eerder gemaakte mammogrammen, en deze afwijkingen onveranderd of bewezen goedaardig zijn, maar de screeningsradioloog deze informatie niet tot zijn beschikking had. Dit geldt ook voor vrouwen die na een borstsparende therapie weer in aanmerking komen voor de tweejaarlijkse screeningsmammografie. Momenteel verwijst de huisarts deze vrouwen naar het ziekenhuis, omdat het ziekenhuis wel beschikt over de eerdere mammografieën. Dit legt een onnodige belasting op huisartsen en ziekenhuizen. Juist bij deze groep vrouwen zijn de voorgaande mammogrammen van groot belang voor vergelijking, omdat een geopereerde borst soms kan lijken op een nieuwe tumor. Dit leidt tot onnodige verwijzingen. Het is nog ernstiger wanneer een nieuwe tu-

mor zich ontwikkelt in littekenweefsel en de screeningsradioloog dit interpreteert als normaal littekenweefsel, waardoor de patiënt niet wordt verwezen omdat er geen vergelijking mogelijk is met eerdere mammogrammen uit het ziekenhuis.

## EHDS

De European Health Data Space (EHDS), die in april 2024 door het Europees Parlement is aangenomen, gaat nog een stap verder. Deze verordening verplicht dat alle gezondheidsdata van alle burgers in Europa voor 2031 uitgewisseld moeten worden tussen zorgverleners en patiënten, en tussen zorgverleners onderling. Voor dit primaire gebruik van data bevat de EHDS een *opt-out* regeling, hetgeen betekent dat cliënten actief bezwaar moeten maken tegen gebruik van hun medische data ten behoeve van kwaliteitsverbetering.

Dit moet ervoor zorgen dat gegevens (beelden en verslagen) die tijdens bevolkingsonderzoeken gestructureerd zijn vastgelegd, hergebruikt en aangevuld kunnen worden door radiologen in het ziekenhuis zonder handmatige invoer in hun eigen systemen. Dit geldt ook voor andere behandelaren, zoals pathologen en chirurgen. Het doel van deze gegevensuitwisseling is onder andere om de administratieve lasten en daarmee de kosten in de zorg te verlagen, en de kwaliteit van zorg te verhogen door automatische terugrapportage aan de screeningsradioloog. Volgens de EHDS moet dit binnen zes jaar gerealiseerd zijn, maar hopelijk zal Nederland op Europees niveau snel een trendsetter zijn.

‘De EHDS moet ervoor zorgen dat radiologen beelden en verslagen die tijdens bevolkingsonderzoeken zijn vastgelegd, kunnen hergebruiken en aanvullen’

der gemaakte mammogrammen om die goed te kunnen vergelijken met het mammogram gemaakt tijdens het bevolkingsonderzoek. Als een vrouw bijvoorbeeld voor haar 50<sup>ste</sup> levensjaar een mammogram in het ziekenhuis heeft laten maken, dan heeft de screeningsradioloog deze beelden nodig om te beoordelen of het om een nieuwe afwijking gaat of dat het om een onveranderde bevinding

mor zich ontwikkelt in littekenweefsel en de screeningsradioloog dit interpreteert als normaal littekenweefsel, waardoor de patiënt niet wordt verwezen omdat er geen vergelijking mogelijk is met eerdere mammogrammen uit het ziekenhuis.

De Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (Wegiz) zorgt ervoor dat deze mammogrammen en -verslagen

## Eric Tetteroo

radioloog Amphia Ziekenhuis Breda

## Carla Meeuwis

radioloog Rijnstate Arnhem