



# ‘Databeschikbaarheid moet nú gerealiseerd worden’

Jet Quarles van Ufford, voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Radiologie, verliest haar geduld. Databeschikbaarheid moet nú gerealiseerd worden, stelt ze. De ziekenhuizen kijken elkaar aan en vragen 'hoe dan' en het ministerie van VWS neemt geen regie. Dus wil de NVvR het voortouw nemen en stelt beschikbaarheid van beeld en verslag in een tijdlijn in de eigen werkomgeving voor als eerste stap. De urgentie is te hoog om langer te wachten.

& DOOR FRANK VAN WIJCK

In de aanloop naar een Tweede Kamerdebat over ziekenhuiszorg (eind juni) stuurde de Federatie Medisch Specialist (FMS) een brief naar de Kamer. 'Het voortduren van de huidige gebrekkige databeschikbaarheid is voor de beweging naar passende zorg een showstopper', schreef de organisatie hierin. Voor Jet Quarles van Ufford (radioloog Haaglanden MC en NVvR-voorzitter) een maar al te bekend gegeven.

"Het is een probleem waarmee wij als radiologen dagelijks worden geconfronteerd en waarmee de patiënt voortdurend wordt benadeeld", zegt ze. "Het heeft onder andere te maken met het feit dat de wachttijden in ziekenhuizen oplopen, ziekenhuizen zich steeds verder specialiseren, en dat (vooral oudere) patiënten steeds vaker meerdere ziekten onder de leden hebben."

Voor de laagcomplexere zorg kan behandeling in het ziekenhuis in hun woonomgeving plaatsvinden. Maar als daar bijvoorbeeld kanker bij komt, kan het goed zijn dat behandeling in een daarvoor gespecialiseerd ziekenhuis plaatsvindt. Krijgt die patiënt een acuut hartinfarct, dan kan de opvang weer in het dichtstbijzijnde ziekenhuis plaatsvinden, schetst Quarles van Ufford. "Wanneer de patiënt zich na te zijn opgeknapt meldt voor de volgende chemokuur, dan is daar niets bekend van wat in de tussentijd gebeurd is. 'Hoezo weet u dat niet?', vraagt de patiënt dan terecht. Maar dit gebeurt dus doorlopend."

## Frustratie

Het is hard nodig om alle partijen bij elkaar te brengen om dit probleem op te lossen, stelt Quarles van Ufford. "En dat is natuurlijk al heel lang nodig want ik kan nu al geen goede patiëntenzorg meer leveren. Ik weet dat de patiënt niet alleen in mijn ziekenhuis komt maar ook

elders, maar ik heb geen gegevens over de rest van die zorg. Dat verwacht de patiënt wel, en dat snap ik ook. Maar de wetgeving en de techniek faciliteren het niet."

Het Integraal Zorgakkoord wijst volgens Quarles van Ufford de weg met de uitgangspunten die erin verwoord staan over passende zorg en spreiding en concentratie. Maar dat lukt niet zonder beschikbare medische gegevens. "En dat frustrereert, want als radioloog ben ik betrokken bij meerdere zorgprocessen van de patiënt en weet ik dat die vooral de dupe is. Inloggen in de verschillende EPD's om zelf op zoek te moeten gaan naar informatie is geen oplossing, ook niet tijdelijk."

Precies dát werd op een gegeven moment echter wel voorgesteld in een IZA ronde-tafeldiscussie: deel de inloggegevens van de verschillende EPD's uit het netwerk, zodat patiëntdata

in te zien zijn. "Inloggen in het EPD van andere ziekenhuizen is natuurlijk om allerlei redenen uiterst onwenselijk", zegt Quarles van Ufford. "Bovendien is het inlogbeschikbaarheid, geen databeschikbaarheid. En juist dát is wat we nodig hebben. Maar de ziekenhuizen weten ook niet hoe dit te organiseren en geven aan: 'We willen wel maar hoe dan?' Het ministerie is vooral goed in het organiseren van kwaliteitseisen en overlegtafels, maar de echte regie op dit onderwerp ontbreekt."

Daar komt volgens de radioloog bij dat beschikbaarheid van medische gegevens door een burger anders gevoeld wordt dan door een patiënt, die het belang van beschikbaarheid van data aan den lijve ondervindt. Terwijl bij de burger de 'straks ligt alles op straat'-angst bestaat. "Ik ben dan ook heel blij dat de Nederlandse Patiëntenfederatie nu gesprekspartner is op het onderwerp databeschikbaarheid. We moeten de angst wegnemen en laten zien dat landelijke databeschikbaarheid veilig kan."

## In de voorhoede

Quarles van Ufford ziet voor de NVvR een rol als aanjager weggelegd. Het is een technisch vak en de radiologen hebben de beschikking over vrij gestandaardiseerde data. "We zien de urgentie, we zien de problemen en we kunnen het belang voor de patiëntenzorg om tot een landelijke architectuur te komen zichtbaar maken", zegt ze. "We zijn al jaren actief betrokken en we kennen alle partijen. Binnen de NVvR hebben we een aantal radiologen, die heel graag mee willen werken om van dromen naar doen over te gaan."

Maar, voegt ze er meteen aan toe: de NVvR kan het niet alleen. "Wat we wel kunnen, is vanuit

## GEGEVENSUITWISSELING

ook wel complex gemaakt met zijn allen. We moeten de warboel aan feiten en emoties uit elkaar trekken en dan moet VWS de rol pakken die het nu nog laat liggen."

Behalve via MedicalPHIT kan Van Vliet een rol in het proces spelen vanuit zijn rol bij het programma van Twiin. "Data en beeldbeschikbaarheid zijn daarin al vanaf de start in 2019 de uitgangspunten. We proberen dat zo generiek mogelijk te maken. Geen oplossing per zorgproces, maar breed inzetten. De Nationale visie en strategie die in samenwerking met VWS, Zorgverzekeraars Nederland, Nictiz en VZVZ is geschreven en onlangs naar de Tweede Kamer is gestuurd, schetst de stip op de horizon. We willen een tijdlijn realiseren voor de radioloog en die moet dan plug and play worden voor de andere zorgprofessionals."

## Voorbij de deeloplossingen

Die tijdlijn is precies waarop Quarles van Ufford zit te wachten, stelt ze. "Als we die hebben, kunnen we langs die lijn oplossingsrichtingen toetsen. En daarbij ook het lef hebben om te stoppen met dingen die niet blijken te werken. DVD Exit<sup>1</sup> was een mooi voorbeeld van wat we samen kunnen bereiken. Als we maar beseffen dat voor de infrastructuur van medische gegevens Nederland één regio is."

Dat laatste is inderdaad heel belangrijk, vult Van Vliet aan. "We moeten af van deeloplossingen. Dan gaat data stromen. Het vertrouwensmodel van Twiin kan hierbij helpend zijn. Dit model is ontwikkeld zodat bij de uitwisseling van gegevens een zorgaanbieder de garantie heeft dat een andere zorgaanbieder aan alle vereisten voldoet. Daarmee hebben we de basis gelegd voor een landelijk vertrouwensmodel, en als dat er is kan data makkelijker stromen."

Ook weer een randvoorwaarde, reageert Quarles van Ufford. "En dus ook nodig. Maar stap één is die tijdlijn. Met corona hebben we gezien: als er externe druk is en we steunen allemaal de koppen bij

elkaar, dan kunnen we heel snel heel veel bereiken. Die externe druk is er nu ook, en misschien nog wel veel erger dan tijdens die pandemie."

Van Vliet: "Ik herken je frustratie, maar ik zie ook de kracht van de stip op de horizon, zoals vastgelegd in de Nationale Visie en Strategie<sup>2</sup>, en die hebben we nodig. Die stip nu omzetten in een duidelijk stappenplan, met een landelijk vertrouwensmodel als basis, is wat jij nodig hebt om je werk te kunnen doen: de landelijke infrastructuur en afspraken waarop iedereen kan aansluiten om tot databeschikbaarheid te komen. Daar hebben we VWS ook voor nodig."

Daar is het begrip landelijk EPD verboden, reageert de radioloog. "Maar vanuit ons techni-

sche vak kunnen we wel de beweging maken naar het doel dat voor iedereen in de zorg – en vooral voor de patiënt – zo essentieel is. Toen ik dat voorstel voor het inloggen in de verschillende ziekenhuis EPD's hoorde dacht ik: nu is het klaar. Nu moet er beweging naar de echte oplossing komen, en snel ook." ■

## Referenties

- 1.
- 2.



CV

**Jet Quarles van Ufford** is radioloog in Haaglanden MC en voorzitter van de NVvR.

**Bas van Vliet** is consultant/programmamanager bij MedicalPHIT.



De zorg transformeert snel en moderniseert met de beste technologieën. Zorgpartijen kunnen sneller, veiliger en efficiënter met elkaar samenwerken door nieuwe ICT-toepassingen optimaal in te zetten. Met als resultaat: betere zorg, kortere wachlijsten en lagere kosten.

Voor zorgpartijen is het echter lastig de juiste oplossing voor hun specifieke situatie te vinden, door een omvangrijk en ondoorzichtig aanbod van diensten en snelle technologische ontwikkelingen. MedicalPHIT helpt - met specialisten op het gebied van digitalisering van alle diagnostische afdelingen - bij het vinden van de beste ICT-oplossing voor elke specifieke behoefte. Wij kunnen deze oplossing van A tot Z implementeren.

Congres Van gegevensuitwisseling naar databeschikbaarheid:



MedicalPHIT is lid van de ICT&health Innovation Partner Group.

