

HemoBase: een intelligent elektronisch patiëntendossier als coach voor de hemato-oncologische zorg

Auteurs M. Hoogendoorn, P. Joosten, H. Storm en R. E. Kibbelaar,
namens de Werkgroep Hematologie Friesland

Trefwoorden elektronisch patiëntendossier, HemoBase, kennissysteem, multidisciplinair

Samenvatting

HemoBase is een webgebaseerd multidisciplinair elektronisch patiëntendossier voor de specialistische zorg bij hemato-oncologische patiënten ontwikkeld door de Werkgroep Hematologie Friesland.

Alle betrokken disciplines leveren hun informatie volgens internationale richtlijnen gestandaardiseerd aan. HemoBase optimaliseert het multidisciplinair overleg door het compleet beschikbaar maken van alle relevante patiëntendata en zorgt voor agendabeheer, directe verslaglegging en

archivering. Het systeem heeft coachende functiemodaliteiten die de diagnostische classificatie, het inschatten van prognostische kenmerken en de therapieevaluatie ondersteunen. Door de geformaliseerde datastructuur kan met een intelligente zoekfunctie volledig inzicht in eigen handelen en in uitkomsten op langere termijn verkregen worden. HemoBase is een elegant instrument ter bevordering van hoogwaardige, transparante, hemato-oncologische zorg.

(*Ned Tijdschr Hematol* 2009;6:104-10)

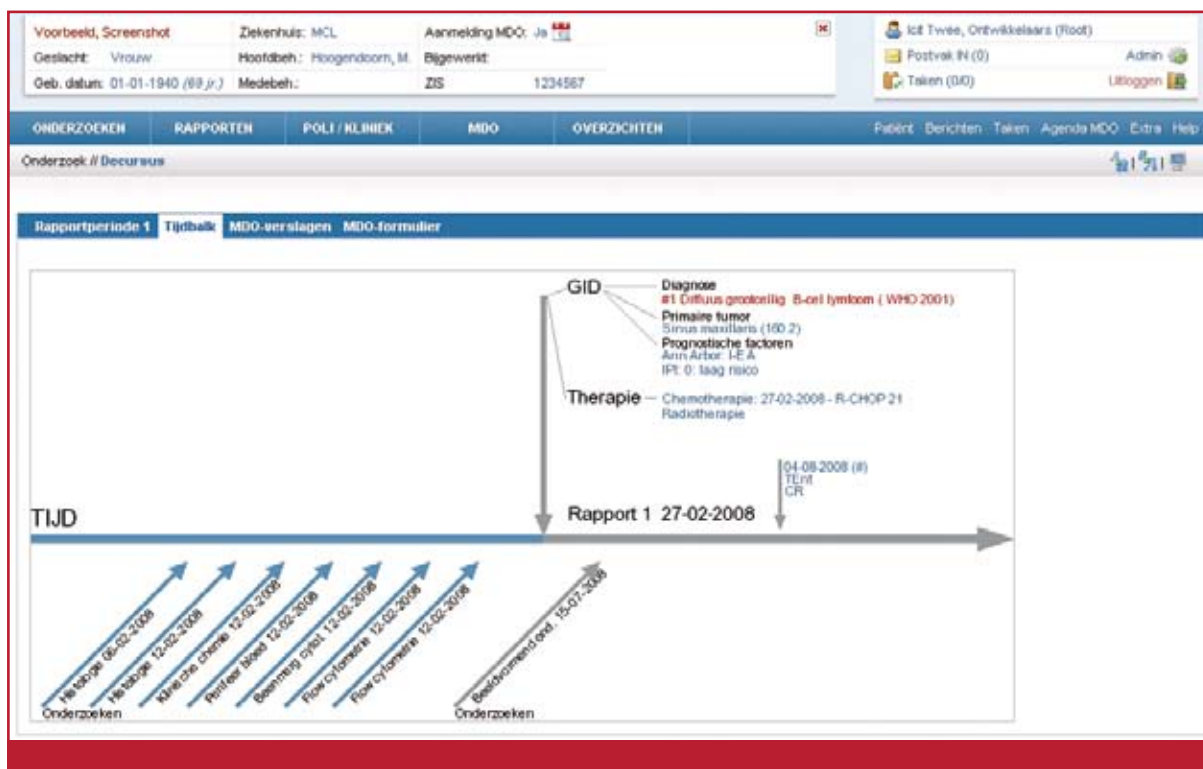
Inleiding

De hemato-oncologische patiëntenzorg is toenemend complex en specialistisch geworden. Vele disciplines met eigen inbreng zijn betrokken bij het diagnostische proces en het behandeltraject. Voor het opstellen van een behandelplan en voor evaluatie van de ziekte tijdens en na de behandeling is het essentieel dat alle patiëntendata op eenvoudige wijze beschikbaar zijn. Het betrouwbaar evalueren en vastleggen van de behandelresultaten volgens internationaal gedefinieerde responscriteria, zoals bij non-hodgkinlymfoom, chronisch myeloïde leukemie en multipel myeloom, en het registreren van prognostische factoren van de ziekte, is nodig voor de individuele patiëntenzorg en voor groepen van patiënten ten behoeve van de kankerregistratie. Ten slotte is het voor de kwaliteit en veiligheid van zorg voor patiënten met een hematologische maligniteit van belang toxiciteit van de behandeling zorgvuldig te monitoren. Gezien bovenstaande overwegingen heeft de Werkgroep Hematologie Friesland (WHF), bestaande uit 21 vertegenwoordigers van alle betrokken specialismen (zie paragraaf *Werkgroep Hematologie Friesland* op pagina 109) nu

ruim 8 jaar geleden geconcludeerd dat een multidisciplinair elektronisch patiëntendossier (EPD) een waardevol, zo niet essentieel kwaliteitsinstrument is voor het ondersteunen van de hemato-oncologische zorg. Het belang van dergelijke populatie-gebaseerde registratiesystemen wordt ook geïllustreerd door het recent gestarte HOVON/PHAROS-project. De eerste 'blue print' voor het EPD 'HemoBase' werd in 2000 in samenwerking met het wetenschappelijke studie bureau van het Nederlands Kanker Instituut/Antonie van Leeuwenhoek Ziekenhuis geschetst. Vanaf 2004 heeft HemoBase in de dagelijkse hemato-oncologische praktijk van onze regio zijn kwaliteiten bewezen. Het is een multidisciplinair webgebaseerd regionaal EPD met coachende functiemodaliteiten voor de gebruiker en heeft de potentie tot integratie in een generiek ziekenhuissysteem en uitbreiding naar andere domeinen.

De ontwikkeling van HemoBase

In 2000 werd door de WHF gestart met de ontwikkeling van HemoBase en in juni 2004 werd versie 2.0 in productie genomen in het Medisch



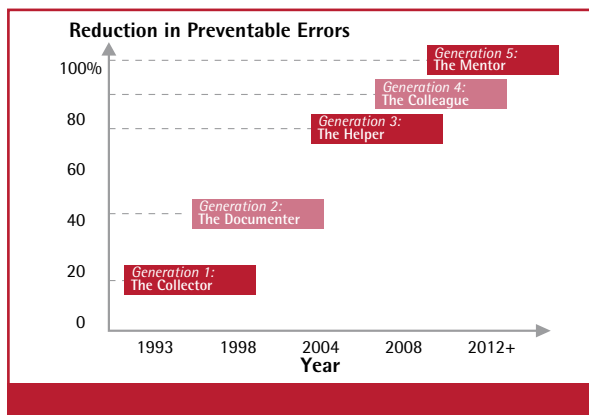
Figuur 1. De tijdbalk van HemoBase. Onder de balk zijn de onderzoeken weergegeven; boven de balk de geïntegreerde diagnose (Gid), de therapie en de follow-up.

Centrum Leeuwarden, de Stichting Klinisch Chemisch Laboratorium, het Laboratorium voor de Volksgezondheid Friesland en het Radiotherapeutisch Instituut Friesland.¹ Eind 2006 was regionale dekking in alle 5 de Friese ziekenhuizen en haar laboratoria gerealiseerd en eind 2007 is koppeling aan het Surfnets Groningen operationeel geworden, waardoor consulenten van het Universitair Medisch Centrum Groningen directe toegang kunnen hebben tot de data van de naar hun verwezen patiënten.² De stichting GERRIT (Zorgnet Friesland) levert de infrastructuur voor veilig extern patiëntgebonden dataverkeer door middel van zogenoemde 'virtual private network' (VPN)-tunnels. Soortgelijke technieken worden gebruikt bij het internetbankieren of bij het realiseren van externe toegang van de medische specialist thuis in het ziekenhuisinformatiesysteem (ZIS) van zijn ziekenhuis. Interne veiligheid en privacy van de patiënt worden gewaarborgd door het toegekende profiel van de gebruiker in combinatie met het gebruik van gebruikersnaam en wachtwoord. In september 2008 is HemoBase 3.0

in gebruik genomen met uitbreiding van registratie-, zoek- en adviesfuncties. Het functionele beheer gebeurt door een speciaal hiervoor aangestelde functionaris. HemoBase wordt geëxploiteerd door de Stichting Hematologie Friesland en de exploitatiekosten worden opgebracht door de aangesloten instellingen.

Het datamodel van HemoBase

HemoBase is een domeinspecifiek webgebaseerd EPD dat multidisciplinair en regionaal (in heel Friesland) door medisch- en laboratoriumspecialisten en analisten bij de dagelijkse praktijkvoering wordt gebruikt. Iedere discipline voert haar gegevens gecodeerd en volgens nationale en internationale normen (WHO, Samenwerkingsverband Immunofenotypering Hematologische Oncologie in Nederland, Cheson, et cetera) in. De data worden tijdens de directe (poli)klinische patiëntenzorg ingevoerd en niet retrospectief achteraf. De structuur van het gebruikersprofiel bepaalt welke gegevens van andere disciplines in te zien zijn. De

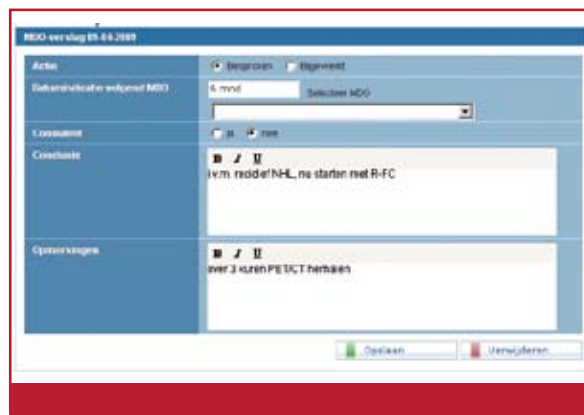


Figuur 2. De evolutie van elektronische patiëntendossier-systemen volgens onderzoeksinstituut Gartner.³

registratie van diagnostiek-, therapie- (inclusief chemotherapie, radiotherapie en stamceltransplantatie), complicatie- en follow-upgegevens zijn volgens een vast format gestandaardiseerd. De geïntegreerde diagnose (GiD) staat centraal in HemoBase. De GiD bevat 3 componenten: de ziekte-entiteit volgens de WHO, de primaire lokalisatie van de ziekte en de prognostische factoren. Er zijn ondersteunende functiemodaliteiten voor specifieke diagnoses (multipel myeloom, chronische myeloproliferatieve ziekten) en prognostische factoren. De therapiemodule kent functies voor studieadvies en het berekenen van doseringen en eventuele dosisreductie. Ook de therapieevaluatie wordt volgens een vast format geregistreerd, met ondersteuning door een Cheson-antwoordfunctie. Deze geformaliseerde datastructuur is de kracht van het systeem aangezien hierdoor met een druk op de knop van iedere patiënt een gestructureerd overzicht kan worden verkregen en met behulp van de intelligente zoekfuncties inzicht in eigen handelen en uitkomsten op langere termijn kan worden verkregen. Het patiëntenoverzicht van ziekte, behandeling en beloop kan tekstueel of grafisch met een tijdslijn worden opgeroepen (zie *Figuur 1* op pagina 105).

HemoBase in het perspectief van de EPD-ontwikkeling

In 2005 heeft het onderzoeksinstituut Gartner de ontwikkeling van EPD-systemen beschreven met behulp van een evolutionair model (zie *Figuur 2*).³ De beschrijving van de Gartner-groep maakt in-

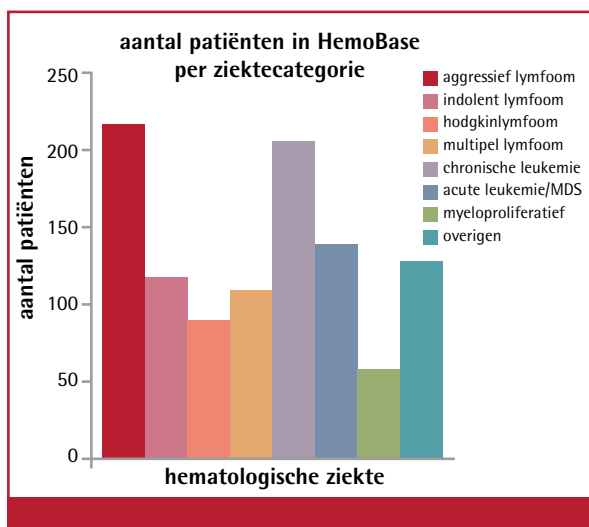


Figuur 3. Het multidisciplinair overleg (MDO)-onderdeel van HemoBase met agendabeheer, directe verslaglegging en archivering. Alle besluiten en discussiepunten worden zo direct vastgelegd.

zichtelijk waar de problemen liggen bij het ontwikkelen van EPD-systemen en waarom de ontwikkeling noodzakelijkerwijs in evolutionaire 'sprongen' plaatsvindt. Het zogenoemde landelijke EPD of de meeste huidige ziekenhuis EPD's zijn eerste of tweede generatiesystemen: digitale verzamelbakken met kijkdoosfunctionaliteit. Hogere generatie EPD-systemen zijn gebaseerd op het klinisch werkproces, met eenvoudige en begrijpelijke databeschikbaarheid en -invoer, mogelijkheid tot werkprocesmanipulatie, kennis van ziektemodellen met ondersteunende modules voor klinische beslissingen, intelligente zoekfuncties, ondersteuning van 'evidence based medicine', koppeling met instellingssoftware, mogelijkheden voor foutencorrectie, evaluatie van prestatie-indicatoren en uiteraard een veilige en beveiligde omgeving met in-logfuncties voor de noodzakelijke privacy. Uiteindelijk is de doelstelling van EPD-systemen het ondersteunen van efficiënte en transparante zorg leidend tot maximale preventie van vermijdbare medische fouten (zie *Figuur 2*). Binnen het Gartner-model kan HemoBase dan ook worden gezien als een EPD met derde- en vierdegeneratiekenmerken.

HemoBase in de praktijk

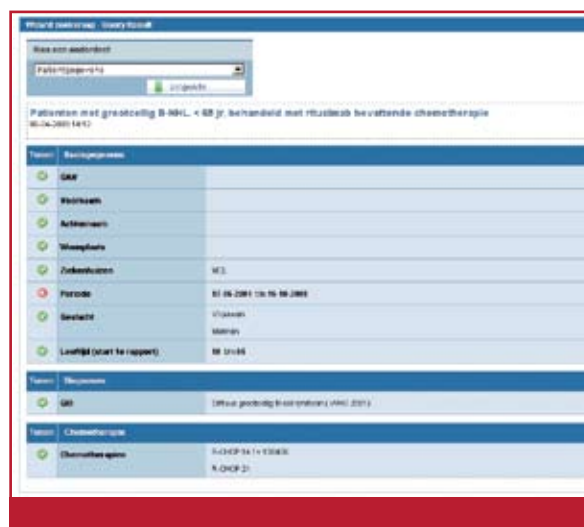
De specialist, de analist of de nurse practitioner logt in via een standaard webbrowser met een gebruikersaccount dat toegang geeft tot de data conform het eigen disciplineprofiel en instelling (ziekenhuis). Nieuwe patiëntgegevens worden per discipline (hematoloog, patholoog, radioloog, klinisch chemi-



Figuur 4. HemoBase-registratie per hemato-oncologische ziekte van juni 2004 tot september 2008 (n=1.061).

MDS=myelodysplastisch syndroom, N=aantal personen.

cus, nucleair geneeskundige, medisch geneticus en radiotherapeut) ingevoerd, wat de betrokkenheid van de specialist bij de patiënt vergroot. In onderling overleg is afgesproken wat de minimum invoer per patiënt en ziektebeeld moet zijn en bij het multidisciplinair overleg (MDO) worden ontbrekende gegevens toegevoegd. Hiermee is de compleetheid van de database ten behoeve van zoekvragen gewaarborgd. Het werken met HemoBase als EPD vereist een omslag in het denken en het aanpassen van werkprocessen: raadplegen en invoeren gebeurt door de betrokken discipline zelf (en niet door een datamanager) én tijdens het zorgproces (niet achteraf). Het MDO is een expliciet onderdeel van het datamodel van HemoBase. Agendabeheer, verslaglegging en archivering zijn ondergebracht in een aparte module. Tijdens de bespreking biedt de grafische presentatie van de patiëntgegevens een snel en duidelijk overzicht. Via hyperlinks die automatisch in de afbeelding worden gegenereerd kunnen de gegevens (microscopische afbeeldingen, fenotypering, mutaties, et cetera) van de onderzoeken worden opgevraagd en toegelicht door de diagnostische disciplines. In consensus wordt de GiD en het behandelplan vastgesteld of bekrachtigd. Eventuele discussiepunten rond de diagnose of de therapie en het volgende MDO worden eveneens vastgelegd (zie *Figuur 3* op pagina 106). Hiermee is een belangrijke prestatie-indicator geborgd: alle patiënten worden



Figuur 5. HemoBase-zoekvraag. Voorbeeld zoekcriteria: geef alle patiënten met diffuus grootcellig B-cellymfoom, <65 jaar, behandeld met rituximabbevattende chemotherapie, in de periode van 17 juni 2004 tot 16 oktober 2008.

multidisciplinair besproken en verlies van follow-up is niet mogelijk. Sedert 2004 zijn 1.061 hemato-oncologische patiënten geregistreerd (alle nieuwe patiënten en een deel in behandeling). In *Figuur 4* is de onderverdeling per diagnosegroep weergegeven. Iedere gebruiker kan via de zoekmodule zoekvragen uitvoeren waarbij data worden gegenereerd conform de bevoegdheden van het eigen profiel. Een voorbeeld van een dergelijke zoekvraag is weergegeven in *Figuur 5*. Door middel van de HemoBase-raad (in oprichting) kan de WHF instellingsoverstijgende of regionale data genereren met betrekking tot incidentie, behandelplannen, therapieresultaten, complicaties, et cetera.

HemoBase: de toekomst

Het concept van HemoBase biedt perspectief op verschillende toekomstscenario's.

Toepassing van het concept in andere domeinen

Multidisciplinair werken (MDO), 'evidence based' (geprotocolleerd) en transparantie (prestatie-indicatoren) staan centraal in de huidige geneeskundige zorg. Het ligt voor de hand dat het concept van HemoBase ook in andere domeinen en met name de solide oncologie kan worden toegepast. HemoBase kan hiermee als model dienen voor een breed gedragen oncologisch EPD.

Aanwijzingen voor de praktijk

1. HemoBase is een innovatief webgebaseerd multidisciplinair populatiegebaseerd elektronisch patiëntendossier (EPD) specifiek voor de hemato-oncologie.
2. Het EPD heeft coachende en ondersteunende modules voor het diagnostisch en therapeutisch traject ter ondersteuning van de clinicus.
3. HemoBase is een functioneel instrument ter bevordering van hoogwaardige transparante hemato-oncologische zorg.

Registratie van prestatie-indicatoren

Het registreren en presenteren van prestatie-indicatoren ten behoeve van zorginstellingen, patiëntenorganisaties, overheid en zorgverzekeraars is van toenemend belang. Met HemoBase kan inzicht worden verkregen in verschillende te ontwikkelen prestatie-indicatoren.

Complicatieregistratie

Op korte termijn dient er vanuit beroepsverenigingen en overheid een adequate complicatieregistratie in elk ziekenhuis plaats te vinden. HemoBase biedt de mogelijkheid om volgens de internationale 'Common Toxicity Criteria & Adverse Events' (CTCAE)-criteria prospectief en direct tijdens het zorgproces complicaties te registreren.

Optimaliseren van studieparticipatie en -registratie

Het aanbieden van studies aan de hemato-oncologische patiënt hoort bij hoogwaardige zorg maar is ook zoals ervaren wordt in het veld tijdrovend en frustrerend. Door Europese regelgeving en door ingewikkelde studieontwerpen is de logistiek rond studieregistratie en -participatie enorm toegenomen waardoor participatie van patiënten afneemt. HemoBase faciliteert de studieselectie en -registratie van de noodzakelijke patiëntgegevens. De in een ziekenhuis lopende studies kunnen door de beheerder worden ingevoerd in de studiemodule en bij het stellen van een diagnose geeft HemoBase indien van toepassing een studieadvies. Met HemoBase is het grootste deel van de voor studies benodigde gegevens reeds ingevoerd en aanvullend is het mogelijk datamanagers (tijdelijk) toegang te geven tot Hemo-

Base voor extractie of rapportage van data. HemoBase biedt dus mogelijkheden tot een aanzienlijk efficiëntere studieorganisatie.

Informatievoorziening naar patiënten

Door patiënten een log-incode te geven is het mogelijk patiënten toegang te geven tot (een selectie van) hun eigen gegevens ('My HemoBase'). De patiënt en familie kunnen de gegevens en patiënteninformatie van studies thuis nog eens rustig doornemen en bijvoorbeeld diagnostische of evaluatieformulieren invullen. Dit zal leiden tot verbetering van de zorgkwaliteit en -efficiëntie met maximale openheid, vertrouwen en beter ziekteinzicht bij patiënt en familie.⁴

Wetenschappelijk onderzoek

HemoBase kan de data geanonimiseerd genereren en voldoet hiermee aan de Code Goed Gebruik. Gezien de volledigheid van de registratie en de intelligente zoekmodule zijn er legio toepassingen mogelijk. Een gebruikersreglement en de hierboven genoemde HemoBase-raad in oprichting moeten toepassing van data voor wetenschappelijk onderzoek maatschappelijk en juridisch verantwoord begeleiden. Schaalvergroting van het gebruik van HemoBase zal het mogelijk maken in korte tijd belangrijke klinische vraagstukken te beantwoorden. Een actueel voorbeeld is het doelmatigheidsonderzoek naar dure geneesmiddelen. Een EPD-systeem als HemoBase is bij uitstek geschikt voor het verzamelen van de hiervoor benodigde data.

Binnenkort wordt een informatietraject gestart

met als doel te onderzoeken in hoeverre HemoBase ook in andere regio's toegepast kan worden. Hiernaast is eind december 2008 een project gestart met als doel HemoBase te koppelen aan (standaard) ZIS/EPD om dubbele invoer van patiëntendata door gebruikers zoveel mogelijk te beperken. Voor zorginstellingen is dit interessant omdat het de gelegenheid biedt de huidige eerste of tweede generatie EPD-systemen stapsgewijs te voorzien van derde- of vierdegeneratiefunctionaliteit. Aanvullende informatie over HemoBase kan verkregen worden op de website www.hemobase.nl.

Conclusie

HemoBase is een uniek prospectief en volledig in de praktijk geïntegreerd, multidisciplinair webgebaseerd elektronisch patiëntendossier (EPD) voor de hemato-oncologische patiëntenzorg. Het EPD is door betrokken specialisten geïnitieerd en ontwikkeld ter bevordering van transparante hoogkwalitatieve zorg voor patiënten met een hematologische maligniteit. Dit innovatief 'eHealth project' opent perspectieven voor verdere EPD-ontwikkeling.

Werkgroep Hematologie Friesland

Dhr. J. de Boer, mw. dr. E. de Graaf, dhr. dr. M. Hoogendoorn, dhr. dr. S. Hovenga, dhr. P. Joosten, dhr. dr. H. van Kamp, dhr. dr. G.J. Veldhuis, dhr. G. Woolhuis (internisten-hematoloog/oncoloog); dhr. dr. J.L. Noteboom, mw. W.G.B.A. Smit (radiotherapeuten); mw. dr. G.A. van den Berg, dhr. dr. F.J. Duisterwinkel, dhr. dr. H. Storm, dhr. dr. H. de Wit (klinisch chemici); dhr. dr. D. Berends, dhr. dr. A.J.K. Grond, dhr. dr. R.E. Kibbelaar (klinisch pathologen); dhr. dr. E.N. van Roon (ziekenhuisapotheker), dhr. F. Gemmel (nucleair geneeskundige). Externe leden: mw. prof. dr. H. Kluin-Nelemans (internist-hematoloog) en dhr. dr. E. van den Berg-de Ruiters (klinisch cytogeneticus).

Referenties

1. Visser J. 5 steden 1 netwerk. *Medisch Contact* 2005;60:1964-7.
2. Storm H, Joosten P, Hoogendoorn M, De Wit H, Kibbelaar

RE. HemoBase: a multidisciplinary registration system in hemato-oncology. *Clin Chem Lab Med* 2007;45:S268.

3. Hieb BR. BPM/Workflow Boosts the Value of Computer-Based Patient Record Systems. *Gartner Research*, 15 april 2005. Te raadplegen op: www.gartner.com (bekeken op 1 april 2009).

4. Bellemakers, C. EPD mist verhaal van patiënt. *Medisch Contact* 2007;62:1870-1.

Ontvangen 25 november 2008, geaccepteerd 23 februari 2009.

Correspondentieadres

Dhr. dr. M. Hoogendoorn, internist-hematoloog

Dhr. P. Joosten, internist-hematoloog

Medisch Centrum Leeuwarden

Afdeling Interne Geneeskunde/Hematologie

Postbus 888

8901 BR Leeuwarden

Tel.: 058 286 69 65

E-mailadres: m.hoogendoorn@znb.nl

Dhr. dr. R.E. Kibbelaar, klinisch patholoog

Laboratorium voor de Volksgezondheid Friesland

Postbus 21020

8900 JA Leeuwarden

Dhr. dr. H Storm, klinisch chemicus

Stichting Klinisch Chemisch Laboratorium

Postbus 850

8901 BR Leeuwarden

Correspondentie graag richten aan de eerste auteur.

Belangenconflict: geen gemeld.

Financiële ondersteuning: HemoBase versie 1.x (januari 2001) en versie 2.x (juni 2004) zijn mede mogelijk gemaakt door subsidies uit het Innovatie Fonds van De Friesland Zorgverzekeraar en de Stichting het Diaconessenhuis. HemoBase versie 3.0 (september 2008) is mogelijk gemaakt door een subsidie van Roche.