



# 1 Over Oncoguide

## 1.1 Wat is Oncoguide?

Oncoguide is een digitale beslisondersteuning beschikbaar als app voor tablet en als website. De informatie in Oncoguide is gebaseerd op de oncologische richtlijnen. Deze richtlijnen zijn in Oncoguide weergegeven als digitale beslisbomen die leiden tot aanbevelingen voor diagnostiek en behandeling. Door deze beslisbomen te voeden met individuele patiënt- en ziektekenmerken leidt Oncoguide de zorgprofessional stap voor stap naar een behandeladvies. Bij elke stap worden relevante afwegingen aangegeven en kan onderbouwd worden afgeweken van de richtlijn. Deze behandeladviezen zijn ter ondersteuning van het multidisciplinair overleg (mdo) en de gedeelde besluitvorming met de patiënt, waarin de context en voorkeuren van de patiënt worden meegewogen.

## 1.2 Wat is het doel van Oncoguide?

Het doel van Oncoguide is om zorgprofessionals en patiënten te ondersteunen bij het nemen van behandelbeslissingen. Elke dag komen er nieuwe inzichten uit wetenschappelijk onderzoek bij die relevant kunnen zijn voor steeds persoonsgerichte behandelingen. Het wordt steeds uitdagender voor medisch specialisten om alle kennis uit medische literatuur en databases in het hoofd te hebben. Oncoguide kan hierbij ondersteunen door alle relevante literatuur, data en afwegingen die relevant zijn voor de individuele patiënt samen te brengen.

## 1.3 Hoe kunnen specialisten Oncoguide gebruiken?

Medisch specialisten kunnen Oncoguide gebruiken om in het mdo en samen met de patiënt tot een behandeladvies te komen en om deze te onderbouwen, documenteren en/of evalueren. Oncoguide kan door specialisten gebruikt worden in gesprek met de patiënt, maar ook als naslagwerk om terug te zoeken wat de richtlijn adviseert. Daarnaast kunnen specialisten Oncoguide ook gebruiken in het onderwijs om arts-assistenten uit te leggen waar de verschillende keuzemomenten liggen.

## 1.4 Is Oncoguide er ook voor patiënten?

De huidige versie van Oncoguide is ontwikkeld met en voor zorgprofessionals. Deze versie kunnen zorgprofessionals samen met patiënten gebruiken bij de gedeelde besluitvorming (*Shared Decision Making*). Oncoguide kan dan helpen om patiënten mee te nemen in de besluitvorming en eventuele alternatieven te laten zien.

## 1.5 Kan Oncoguide gebruikt worden rondom het mdo?

De overweging om tot een besluit te komen, wordt steeds ingewikkelder. Oncoguide zou op verschillende manieren in het mdo gebruikt kunnen worden. Ter voorbereiding door de patiënt- en ziektekenmerken in te voeren en te zien wat de richtlijnaanbeveling is. Tijdens het mdo om te discussiëren over afkappunten of bij het ontbreken van data. Of na het mdo in de spreekkamer met de patiënt.

## 1.6 Voor welke tumorsoorten is Oncoguide nu beschikbaar?

In Oncoguide zijn nu beslisbomen te vinden van de richtlijnen borstkanker (2012 en 2017), darmkanker (2014) en prostaatkanker (beschikbaar vanaf 10 november 2018). Verschillende werkgroepen zijn bezig de vertaalslag te maken van de tekstuele richtlijn naar beslisbomen. Houdt de nieuwsbrieven, website, twitter of LinkedIn van IKNL in de gaten voor nieuws over nieuwe beslisbomen in Oncoguide.

## 1.7 Is de methodiek van beslisbomen maken op basis van richtlijnen onderbouwd?

Internist-oncoloog Mathijs Hendrix doet onderzoek naar en promoveert op het gebruik van Oncoguide in de klinische praktijk [JCO CCI 2019]. Hij is gekomen tot de volgende uitkomsten tot zover:

- de methodiek met beslisbomen is toepasbaar op een complexe richtlijn zoals voor borstkanker.
- er zijn maar liefst 376 verschillende patiënt subpopulaties voor borstkanker.
- aanbevelingen voor borstkanker komen tot stand obv 114 unieke data items, waarmee de zorg al heel erg datagedreven is.

Door exponentieel toenemende kennis, zal de zorg steeds meer gepersonaliseerd worden, wat een enorme uitdaging is voor richtlijnrevisie. Een beslisboom leent zich hier beter voor dan een papieren richtlijn. (ref: A transformation of the national breast cancer guideline into data driven clinical decision trees. Journal of Clinical Oncology Clinical Cancer Informatics. 2019).

## 1.8 Wat zijn de ervaringen met Oncoguide bij borst- en darmkanker: wat voegt het voor de artsen en patiënten toe, leidt het tot andere/betere behandeladviezen?

De app Oncoguide is erg nieuw en wordt in pilotsetting door een aantal medisch specialisten gebruikt als beslissingsondersteuningstool tijdens het MDO en in het gesprek met de patiënt. De eerste ervaringen zijn positief en hebben geleid tot verschillende inzichten en meerdere verbeteringen. Publicaties hierover volgen nog.



## 2 Inhoud Oncoguide

### 2.1 Wie bepaalt de inhoud van Oncoguide?

De landelijke richtlijn-, tumor- en onderzoeksgroepen maken de vertaalslag van de richtlijn naar beslisbomen in Oncoguide. Individuele zorgprofessionals, ziekenhuisteamen en patiënten helpen bij de implementatie en evaluatie van Oncoguide.

### 2.2 Waarop is het behandeladvies in Oncoguide gebaseerd?

Oncoguide is anno 2019 enkel gebaseerd op oncologische richtlijnen. Inhoudelijk zijn de beslisbomen dus niet anders dan de richtlijnaanbevelingen. De beslisbomen zijn medisch inhoudelijk gecontroleerd door zorgprofessionals uit de expertgroepen. Meestal zijn dit dezelfde expertgroepen die ook de richtlijnrevisies voor hun rekening nemen. Naast het behandeladvies uit de richtlijn zal Oncoguide in de toekomst aanvullende data weergeven. Voor darmkanker is er nu een proef waarbij aanvullend trial alerts worden gegeven op basis van de DCCG (Dutch Colorectal Cancer Group) trial database. Zo kan de medisch specialist zien voor welke trial een patiënt mogelijk aan de inclusiecriteria voldoet.

### 2.3 Hoe zijn de richtlijnen in Oncoguide weergegeven?

De richtlijnen zijn in Oncoguide weergegeven als beslisbomen. Beslisbomen zijn modulaire, compacte kennisrepresentaties van richtlijnen. Knooppunten in de beslisbomen representeren de patiënt- of ziektekenmerken, de takken de mogelijke uitkomsten daarvan. Ingevoerde kenmerken worden geprojecteerd op de beslisboom en leiden uiteindelijk op een transparante manier naar gerichte aanbevelingen. Naast het behandeladvies uit de richtlijn biedt Oncoguide in de toekomst de mogelijkheid om aanvullende data te geven. Het is -net als bij de 'gewone' richtlijnen- aan de zorgprofessional om te kiezen of deze aanbevelingen worden gevolgd of dat er redenen zijn om daar gemotiveerd van af te wijken.

### 2.4 Zit de hele richtlijn in Oncoguide?

In principe is de gehele richtlijn vertaald naar beslisbomen in Oncoguide. De keuze hiertoe wordt gemaakt door de betreffende richtlijnwerkgroep.

### 2.5 Wat is de meerwaarde van beslisbomen?

Oncoguide geeft gericht, stapsgewijs, transparant en meestal sneller een aanbeveling, dan bij het zoeken naar advies binnen een puur tekstuele richtlijn. In een richtlijn kan relevante informatie verspreid in verschillende hoofdstukken staan. Een beslisboom bevat daarentegen alle informatie die op dat moment voor een type patiënt van belang is en laat duidelijk de verschillende keuzemomenten zien en hoe het advies tot stand komt. Adviezen bij een andere afslag/andere keuze zijn in beslisbomen makkelijk te raadplegen. Dat is in een tekstuele richtlijn niet altijd direct inzichtelijk. Door gebrek aan eenheid van taal zijn richtlijnen bovendien soms moeilijk te interpreteren en dit werkt tegenstrijdigheden binnen een richtlijn in de hand. Bij het ontwerp van beslisbomen is eenheid van taal nagestreefd op basis van de informatiestandaarden.

### 2.6 Maakt Oncoguide van zorgprofessionals 'kookboekgeneeskundigen'?

Nee, zeker niet. Richtlijnen, expertprotocollen en de daarvan afgeleide digitale beslisbomen bevatten aanbevelingen van algemene aard. Iedere patiënt is uniek, dus niet alle individuele feiten en omstandigheden kunnen in een beslisboom gevat worden.

### 2.7 Is afwijken van het behandeladvies in Oncoguide mogelijk?

Ja natuurlijk. Oncoguide bevat net als richtlijnen aanbevelingen die gebaseerd zijn op de gemiddelde patiënt. Zorgverleners kunnen binnen Oncoguide gemotiveerd afwijken van het behandeladvies. Zij kunnen in Oncoguide ook feedback geven: waarom wijkt u in deze situatie af? En wat voor advies geeft u wel? Die kennis – die nu vrijwel geheel ontbreekt - kunnen expertgroepen en richtlijnwerkgroepen in de toekomst als input gebruiken om de aanbevelingen te verbeteren.

### 2.8 Hoe vergroot Oncoguide de transparantie van besluitvorming?

Elk knooppunt in een beslisboom binnen Oncoguide laat duidelijk zien welke opties tot een volgend knooppunt leiden. De specialist ziet meteen welke alternatieve route ontstaat bij een andere keuze. Als de keuze bijvoorbeeld jonger of ouder dan 40 jaar is en de patiënt is rond die leeftijd, kan (samen) gekeken worden welke alternatieven er zijn bij het kiezen van de ene of de andere kant.



## 2.9 Wat is de meerwaarde van de motivatie invullen bij afwijken van het behandeladvies?

Zorgverleners kunnen in Oncoguide hun motivatie geven over waarom ze afwijken van het behandeladvies. Oncoguide geeft daardoor in de toekomst een goed overzicht van redenen om van het behandeladvies af te wijken. Richtlijncommissies, expert groepen en wetenschappelijke verenigingen kunnen de redenen om van de richtlijn af te wijken, inzetten om de richtlijn te verbeteren. Als er op een bepaald punt vaak wordt afgeweken, dan kunnen zij die kennis gebruiken om de richtlijn aan te scherpen.

# 3 Toegankelijkheid

## 3.1 Waar kan ik Oncoguide vinden?

Oncoguide is zowel als app voor tablets en als webpagina ([www.oncoguide.nl](http://www.oncoguide.nl)) beschikbaar. De app is te vinden in de Apple [App store](#) en [Google Play store](#). De app is nog niet beschikbaar voor smartphones.

## 3.2 Kost Oncoguide geld?

Gebruik van Oncoguide is kosteloos. Er is geen licentie nodig. Voor gebruik dient u akkoord te gaan met de gebruiksvoorwaarden.

## 3.3 Moet ik inloggen bij Oncoguide?

Oncoguide is te gebruiken zonder inlog. Met een account zijn echter wel meer functies beschikbaar, zoals het werken in meerdere tabbladen, opslaan en delen van casussen en het lezen van feedback. BIG-geregistreeerde gebruikers kunnen ook feedback achterlaten.

## 3.4 Is mijn BIG-registratie nodig?

Oncoguide is te gebruiken zonder inlog of BIG-registratie. BIG-geregistreeerde gebruikers hebben echter een extra functionaliteit waardoor zij feedback kunnen achterlaten.

## 3.5 Is Oncoguide te gebruiken zonder internetverbinding?

Nee, u dient online te zijn om Oncoguide te kunnen gebruiken. Alleen op deze manier kan worden gegarandeerd dat u altijd de meest actuele informatie tot uw beschikking heeft.

## 3.6 In welke browsers kan ik Oncoguide raadplegen?

De Oncoguide-app is geschikt voor tablets (iOS 9+ en Android 4+). Oncoguide-web is geschikt voor Internet Explorer 9+, Firefox 29+ en Chrome.

## 3.7 Werkt Oncoguide ook op de mobiele telefoon?

Op dit moment werkt de app Oncoguide nog niet naar tevredenheid op mobiele telefoons. IKNL werkt aan een betere gebruiksvriendelijkheid op smartphones.

## 3.8 Suggesties voor verbeteringen qua inhoud of gebruik?

Heeft u suggesties voor verbeteringen van Oncoguide? Ontdekt u een fout in de opmaak of inhoud? Hiervoor is een feedbackmodule in Oncoguide ontwikkeld, zodat u direct bij de betreffende beslisboom uw commentaar achter kunt laten. U kunt ook contact opnemen met Thijs van Vegchel, via [oncoguide@iknl.nl](mailto:oncoguide@iknl.nl) of 06 549 33 424

# 4 Privacy en rechten

## 4.1 Hoe zit het met de privacy van Oncoguide?

De door u verstrekte gebruikersgegevens ten behoeve van het gebruik van Oncoguide worden door IKNL op vertrouwelijke wijze behandeld. IKNL zal de rol van bewerker in de zin van de AVG (Algemene Verordening Gegevensbescherming) niet overstijgen. Oncoguide biedt gebruikers de mogelijkheid om deze gegevens op te slaan. De klinische gegevens die worden opgeslagen zijn uitsluitend toegankelijk voor de geautoriseerde gebruiker. Het is niet toegestaan om klinische gegevens zodanig te markeren of in de database op te slaan zodat ze te herleiden zijn tot een individu (patiënt).

IKNL heeft in overeenstemming met de AVG passende maatregelen genomen om Oncoguide te beveiligen. Binnen Oncoguide worden ten behoeve van de verwerking gegevens van de gebruiker en patiënt versleuteld en beveiligd



opgeslagen. Oncoguide wordt gehost in een fysiek, elektronisch en digitaal beveiligde omgeving. Het systeem voldoet aan de EU-standaarden op het gebied van beveiliging van medische data en de NEN7510/12. Transmissie van gegevens geschiedt door middel van een beveiligde openverbinding (https encrypted). Het is de verantwoordelijkheid van de gebruiker om vast te stellen dat het apparaat zich op een beveiligd en bekend netwerk bevindt, voordat vertrouwelijke gegevens worden ingevoerd.

#### **4.2 Heeft Oncoguide een CE-markering?**

Oncoguide voldoet aan de eisen van de Europese 'Medical Device Directive'. Het systeem is geclassificeerd als medisch hulpmiddel en heeft een CE-markering. Hiermee voldoet het systeem aan de eisen van de Europese 'Medical Device Directive'. Op dit moment wordt onderzocht of de overgang van de Medical Device Directive naar de Medical Devices Regulation per april 2020 van invloed is op de CE certificering.

#### **4.3 Kunnen andere partijen hun product ook koppelen aan Oncoguide?**

Heeft u een ander product dat u graag zou verbinden aan Oncoguide? Bijvoorbeeld het EPD in uw ziekenhuis of een andere vorm van beslisondersteuning waar u al mee werkt? Neemt u dan contact met ons op. Stuur een mail naar [oncoguide@iknl.nl](mailto:oncoguide@iknl.nl) of neem contact op met Thijs van Vegchel: 06 549 33 424. Het hangt van de technische en functionele voorwaarden af of het mogelijk is en binnen de doelstellingen van Oncoguide past.

#### **4.4 Mag ik Oncoguide ook voor andere doeleinden gebruiken?**

Het is toegestaan om op een andere website een hyperlink op te nemen naar Oncoguide (zoals beschikbaar in de Apple App Store en in de Google Play Store) of naar de webapplicatie van Oncoguide op [www.oncoguide.nl](http://www.oncoguide.nl). Het is echter niet toegestaan de Oncoguide producten, de computer interpreteerbare representaties van de medische kennisbronnen buiten Oncoguide om (gedeeltelijk) te vereenvoudigen en/of openbaar te maken en/of (her)gebruiken, zonder de uitdrukkelijke schriftelijke toestemming van IKNL. Het is tevens niet toegestaan om een verwijzing of verbinding (een hyperlink) naar Oncoguide op dusdanige wijze te gebruiken dat een gebruiker Oncoguide krijgt te zien in een frame van een andere webpagina of geautomatiseerde toepassing. U kunt een verzoek voor toestemming richten aan IKNL, Postbus 19079, 3501 DB Utrecht. IKNL behandelt dit verzoek samen met de relevante houder van de medische kennisbron.

#### **4.5 Is de methodiek van Oncoguide beschikbaar buiten de oncologie?**

Oncoguide is ontwikkeld op basis van in de literatuur beschreven methodieken voor beslisbomen (clinical decision tree [gebaseerd op oa *PRODIGY*, *GUIDE*, *Gaston*, *GLARE*, *SAGE*, *HELEN*, *DeGel*, *SEBASTIAN*, *de Arden Syntax*, *GLIF*, *PROforma*, *Asbru* en *EON*]). De methodiek van Oncoguide is ook bruikbaar buiten de oncologie. IKNL stelt de technologie en methodiek beschikbaar voor derden. Afstemming vindt plaats binnen een product team. Externe partijen kunnen hun eigen content onder hun eigen licentievoorwaarden beschikbaar stellen op het platform Oncoguide.

## **5 Beheer**

#### **5.1 Wie beheert en ontwikkelt Oncoguide?**

IKNL draagt zorg voor technisch beheer, onderhoud en de doorontwikkeling van Oncoguide. De tumorteams van IKNL ondersteunen expertgroepen van zorgprofessionals bij het ontwikkelen van de beslisbomen.

#### **5.2 Wat is de rol van IKNL bij richtlijnontwikkeling?**

IKNL kan multidisciplinaire expertgroepen ondersteunen bij het opstellen en/of onderhouden van oncologische richtlijnen waarin transparantie van besluitvorming centraal staat. IKNL ondersteunt (modulaire) revisies van richtlijnen met heldere taal en met duidelijke beslispunten, inclusief evaluatie met data uit de Nederlandse Kanker Registratie (NKR). Samenwerking met KiMS (Kennisinstituut Federatie Medisch Specialisten) is hierbij mogelijk.

Bij de richtlijnen waaraan het IKNL meewerkt worden alle stappen in het besluitvormingsproces weergegeven in beslisbomen. Per richtlijn definieert de expertgroep het aantal patiëntengroepen voor wie specifieke afwegingen en/of behandelingen relevant zijn. In duidelijke taal worden per patiëntengroep de afslagen in de besluitvorming beschreven, met de argumenten die de specialist afweegt.

#### **5.3 Waarom is de rol van IKNL bij richtlijnontwikkeling veranderd?**

Alle richtlijnen zijn ontwikkeld door landelijke multidisciplinaire werkgroepen van experts, de expertgroepen. Deze experts vertegenwoordigen wetenschappelijke verenigingen van medisch specialisten en beroepsverenigingen van



paramedici, zoals verpleegkundigen en fysiotherapeuten. Bij de meeste richtlijnen heeft IKNL een rol gespeeld in de ondersteuning van de expertgroepen, onder andere door procesbegeleiding, knelpuntenanalyse, literatuuronderzoek en redactie. Deze ondersteuning wordt inmiddels voornamelijk geboden door KiMS.

De expertgroepen monitoren de actualiteit van de richtlijnen. Om nieuwe behandelmogelijkheden snel op te nemen, worden richtlijnen meestal per onderdeel herzien (modulaire revisie). De expertgroepen streven naar een zo kort mogelijke doorlooptijd, van knelpunteninventarisatie tot autorisatie (goedkeuring) door de wetenschappelijke verenigingen.

IKNL kan wetenschappelijke verenigingen - samen met KiMS - ondersteuning bieden bij het updaten van richtlijnen aan de hand van beslisbomen. Door het vertalen van richtlijnen naar beslisbomen wordt complexe besluitvorming overzichtelijk en worden onduidelijke of tegenstrijdige aanbevelingen voorkomen. Vervolgens kunnen richtlijnen per deel van een beslisboom bijgewerkt worden. De hiervan afgeleide beslissingsondersteuning kan desgewenst digitaal in Oncoguide.

#### **5.4 Waarom is IKNL gestart met de ontwikkeling van Oncoguide?**

Door de toename van behandelmogelijkheden voor specifieke patiëntengroepen worden richtlijnen complexer en uitgebreider. Steeds meer factoren spelen mee in een behandeladvies. Richtlijnen met vaak meer dan honderd pagina's zijn niet erg praktisch bij het nemen van klinische beslissingen. In een richtlijn kan relevante informatie bovendien verspreid in verschillende modules staan. Onduidelijke of zelfs tegenstrijdige formuleringen van aanbevelingen doen afbreuk aan de praktische bruikbaarheid van richtlijnen. Beslisbomen geven veel factoren weer die relevant zijn voor complexe afwegingen en zijn daarom een handzame en praktische weergave van richtlijnen. De digitale beslisbomen in Oncoguide kunnen de klinische besluitvorming optimaal ondersteunen.

#### **5.5 Wat is rol van IKNL bij Oncoguide?**

IKNL heeft een ondersteunende rol bij innovaties zoals Oncoguide. IKNL heeft de methodiek en ICT van Oncoguide ontwikkeld en voert het beheer. We ondersteunen expertgroepen bij het ontwikkelen en publiceren van beslisbomen. Oncoguide wordt voortdurend doorontwikkeld met feedback van expertgroepen.

De missie van IKNL is om samen met alle betrokkenen de kwaliteit van zorg te verbeteren. Daarvoor werkt IKNL aan registratie (NKR en aanvullende registraties), rapportage en het ondersteunen van verbeterprocessen en innovaties. Hoe kan er efficiënt invulling gegeven worden aan de ondersteuning van klinische besluitvorming in dit tijdperk van precision medicine? IKNL zoekt samen met pionierend medisch specialisten naar de beste methode voor beslissondersteuning. Oncoguide is hier een resultaat van.

#### **5.6 Blijft Oncoline beschikbaar?**

Op [www.oncoline.nl](http://www.oncoline.nl) staan alle multidisciplinaire richtlijnen voor de diagnose en behandeling van patiënten met een specifieke tumor. Ook staan daar de richtlijnen voor de behandeling van de symptomen van de ziekte of de gevolgen van de oncologische behandeling.

De Richtlijndatabase bevat medische richtlijnen voor de tweede lijn – breder dan de oncologie. Niet alle op Oncoline beschikbare richtlijnen voldoen aan de regels voor publicatie op de Richtlijndatabase. Totdat dat het geval is blijft Oncoline beschikbaar, zodat u toegang heeft tot de oncologische richtlijnen.

## **6 Toekomstige mogelijkheden**

#### **6.1 Worden patiënt- en tumorkenmerken automatisch – via het EPD - ingevuld?**

In de huidige versie van Oncoguide moeten patiënt- en ziektekenmerken nog handmatig ingevoerd worden. Er wordt gewerkt aan geautomatiseerde koppelingen met EPD's. Dan is opnieuw handmatig invullen van alle gegevens in Oncoguide niet langer meer nodig. Hiervoor is als eerste stap eenheid van taal nodig, vastgelegd in een informatiestandaard, zodat systemen met elkaar communiceren. Er lopen in verschillende ziekenhuizen pilots. Zo wordt gewerkt aan de start van een pilot met koppeling tussen het EPD en Oncoguide in het Jeroen Bosch ziekenhuis, waardoor tijdens het MDO borstkanker advies gegeven kan worden met behulp van de beslisbomen. Heeft u interesse mee te doen aan een pilot? Neem contact op.



## 6.2 Welke databronnen anders dan de richtlijnen kunnen op termijn Oncoguide verbeteren?

In Oncoguide zullen uiteindelijk verschillende kennisbronnen samen komen om tot het beste behandeladvies te leiden. Op dit moment kunnen op het Evidencio-platform gepubliceerde predictiemodellen gekoppeld worden aan Oncoguide. Koppelingen met de trialdatabase op kanker.nl en cijfers uit de NKR worden op dit moment getest. In de toekomst volgt informatie over bijwerkingen. Bij elke opmerking, argument en overweging in Oncoguide zal de bron daarvan vermeld worden, zodat transparant is waar het behandeladvies op gebaseerd is. Per overweging kan worden afgeweken.

Elke patiënt heeft specifieke kenmerken die mee kunnen wegen in het behandelresultaat. Klinisch onderzoek is vaak gericht op jongere patiënten zonder comorbiditeit. Daardoor is er bij veel patiënten een gebrek aan onderzoeksresultaten die op hen van toepassing zijn. We kunnen de NKR data gebruiken om de behandelresultaten van mensen die op deze patiënt lijken te evalueren. Oncoguide zou dan in de toekomst de specialist kunnen aangeven welke behandelkeuzes er bij patiënten met dezelfde kenmerken gemaakt zijn en wat hiervan gemiddeld het resultaat was. Dit kan ook uitgebouwd worden tot een predictiemodel toegepast op een individuele patiënt met een voorspelling van de overleving. Oncoguide kan op deze manier de specialist alle beschikbare data (big data) bieden voor een individuele behandelbeslissing en voor de gedeelde besluitvorming met de patiënt.

## 6.3 Aan welke uitbreidingen van Oncoguide wordt in 2019 gewerkt?

De informatie in de beslisbomen is gebaseerd op de oncologische richtlijnen. Aanvullend hierop kunnen in de toekomst andere gegevens zichtbaar worden in de beslisbomen, ter overweging voor de specialist. Op dit moment wordt gewerkt aan mogelijkheden voor de integratie van andere bronnen, zoals de Nederlandse Kankerregistratie (NKR), gegevens over bijwerkingen van medicijnen en gevalideerde predictiemodellen op basis van de NKR. Koppelingen met de trialdatabase op kanker.nl en cijfers uit de NKR worden op dit moment getest. Ook wordt gewerkt aan pilots om Oncoguide te integreren in het EPD, waardoor het handmatig invoeren van gegevens niet meer nodig is. De eerste stappen in de hiervoor benodigde API zijn reeds gezet. Heeft u specifieke interesse in één van deze onderwerpen of heeft u zelf een idee? Neem contact op.

## 6.4 Wat moet een onderzoeksgroep of expertgroep aanleveren voor trialintegratie in beslisbomen?

De onderzoeksgroep of expertgroep bepaalt welke trials op worden genomen in de beslisbomen.

Als de trials handmatig moeten worden toegevoegd, dan moet het team weten welke studie in welke boom bij welke aanbeveling kan (bv beleid na uitslag PSA, aanbeveling 1, 2 en 4) én naar welke URL verwezen moet worden (bv <https://www.kanker.nl/artikelen/prosper-studie-prostaatkanker>)

Als de trials automatisch gekoppeld kunnen worden dan zijn een aantal (max 8 discriminerende data-items gekozen worden) nodig waar alle trials op gemapt worden. Bijvoorbeeld leeftijd, PSA waarde, stadium. Die schets kan het team ook een voorzet in maken. Voorbeelden van CRC en borst zijn beschikbaar.

## 6.5 Kunnen beslisbomen helpen bij tijdige revisie van richtlijnen?

De compacte modulaire representatie van een richtlijn in beslisbomen kan helpen bij revisies. Beslisbomen geven overzichtelijk de factoren weer die relevant zijn voor complexe afwegingen. Nieuwe evidence kan daarom in de beslisbomen sneller verwerkt worden door de expertgroepen. Dat is belangrijk gezien het tempo waarin nieuwe behandelingen beschikbaar komen die patiënten steeds betere perspectieven kunnen bieden. Doordat beslisbomen de complexe besluitvorming overzichtelijk maken, kan dit expertgroepen ook helpen om onduidelijke of tegenstrijdige aanbevelingen te voorkomen.

Door andere bronnen te gebruiken dan alleen de richtlijn zou bovendien sneller ingespeeld kunnen worden op nieuwe ontwikkelingen – die in de praktijk al gebruikt worden. Oncoguide geeft in die gevallen transparant weer welke aanbeveling uit welke bron komt. Oncoguide maakt deze ontwikkelingen mogelijk. De beslissing om dit wel of niet in te zetten is aan de multidisciplinaire werkgroep van de betreffende tumorsoort.

## 6.6 Hoe kunnen we leren van het afwijken van richtlijnen op basis van NKR data?

Door gebrek aan eenheid van taal zijn richtlijnen moeilijk te evalueren en verbeteren op basis van data uit de praktijk en kennis uit de NKR. Bij het ontwerp van beslisbomen is eenheid van taal nagestreefd. Daardoor wordt automatische evaluatie mogelijk op basis van een self-learning systeem. Dit houdt in dat het systeem het signaleert als uit de NKR data blijkt dat andere behandelingen dan het behandeladvies uit de richtlijn wordt toegepast. Dit geeft de richtlijnwerkgroepen feedback. Vervolgens is de vraag waarom er een andere behandelkeuze wordt gemaakt. Houdt de richtlijn te weinig rekening met comorbiditeit? Mogelijk is hier al iets op te maken uit de NKR data en zo nodig kan hier verder onderzoek naar plaatsvinden. Het kan zijn dat patiënten een andere voorkeur voor



behandeling hebben, dat de behandeling voor veel patiënten te zwaar is of dat er sprake is van ongewenste praktijkvariatie door gewoontes, kennishiaat of andere redenen.

### **6.7 Kan Oncoguide helpen om de registratielast te beperken?**

Oncoguide kan naar verwachting op termijn helpen om de registratielast te beperken. Als er koppelingen worden gemaakt met elektronische patiëntendossiers (EPD's), dan kunnen de beslisbomen zich (deels) vullen door info uit het EPD te halen. Oncoguide kan dan ook de behandelbeslissing registreren. Doordat de behandeling dan eenduidig wordt geregistreerd, is hier geen aparte handeling achteraf voor nodig. De registratie heeft dan 'aan de bron' plaatsgevonden. Daarvoor moeten zorgprofessionals eenduidige termen gebruiken. Samen met Nictiz worden daarvoor de Informatiestandaarden gemaakt.

### **6.8 Kan Oncoguide in de toekomst helpen om indicatoren te verbeteren?**

In de toekomst kan Oncoguide behalve beslisondersteuning, ook een middel zijn voor registratie aan de bron. Het doel daarvan is om de registratielast voor zorgprofessionals voor diverse audits te beperken. Door registratie aan de bron worden indicatoren bovendien sneller inzichtelijk. Deze kunnen worden teruggekoppeld aan de behandelteams in de ziekenhuizen en deze kunnen daardoor gericht sturen op verbeteringen van de indicatoren waar winst te behalen is (value based health care principe, model Porter).

### **6.9 Kan Oncoguide helpen voor gedeelde besluitvorming?**

De beslisbomen kunnen worden geïntegreerd in EPDs. Dat maakt het gebruiksvriendelijker voor zorgverleners en ook gemakkelijker aan de hand van een beslisboom met een patiënt een keuze te bespreken. IKNL streeft ernaar om de beslisbomen ook in een patiënterversie beschikbaar te maken in Oncoguide. De beslisbomen van Oncoguide kunnen ook beschikbaar worden gemaakt in shared decision making apps van andere partijen. Daarmee zou de besluitvorming voor patiënten overzichtelijker kunnen worden.

### **6.10 Zijn trials alleen beschikbaar via Oncoguide?**

De trials staan beschreven op Kanker.nl en op onderzoekbijkanker.nl, waar patiënten en zorgprofessionals het overzicht kunnen raadplegen. Daarnaast worden trials steeds vaker ook als melding getoond in de beslisbomen in Oncoguide. Andere geïnteresseerde partijen kunnen in de nabije toekomst ook koppelen met deze trialdatabase via een API. Voor meer vragen, neem contact op met [Jurrian van der Werf](#), klinisch informaticus IKNL.

### **6.11 Zijn bijwerkingen alleen beschikbaar via Oncoguide?**

Nee, bijwerkingen blijven beschikbaar zoals de nu ook worden ontsloten door de website Sib-op-maat.nl. Oncoguide komt hier bij. En andere geïnteresseerde partijen kunnen hier straks ook mee koppelen. Voor meer vragen, neem contact op met [Jurrian van der Werf](#), klinisch informaticus IKNL.

## **7 OncolinQ**

### **7.1 Wat is de relatie met OncolinQ?**

Oncoguide maakt deel uit van het innovatieprogramma OncolinQ. In OncolinQ wordt gewerkt aan slimme informatietechnologie voor gegevensuitwisseling in de oncologie. Verschillende partijen werken samen aan een informatiestandaard voor de oncologie. Deze standaard is de basis voor elektronische gegevensuitwisseling en meervoudig gebruik van patiëntgegevens voor verschillende toepassingen. Daarmee wordt Oncoguide een integraal onderdeel van een digitaal ecosysteem voor data driven healthcare en beslisondersteuning.

Met OncolinQ sluit IKNL aan bij het project Registratie aan de bron, Health RI (de nationale infrastructuur voor personalized medicine & health research) en de Health Deal (ontwikkeling van een ecosysteem voor Decision Support Systemen in de oncologie). In OncolinQ werkt IKNL samen met specialisten aan gestructureerde verslaglegging en beslisondersteuning van het MDO. Hiervoor is het belangrijk dat de klinische terminologie is voorzien van SNOMED CT-coderingen.

### **7.2 Wat is een zorginformatiebouwsteen (zib)?**

Een zorginformatiebouwsteen (zib) is een landelijk informatiemodel dat gebruikt wordt voor het modelleren van zorgbrede generiek gebruikte informatie. Denk bijvoorbeeld aan het concept Patiënt met de bijbehorende gegevens, zoals voornaam, achternaam, geboortedatum, adresgegevens. Of het concept Probleem of Verrichting met



bijbehorende gegevens (Type verrichting, Startdatum, Methode van de verrichting, Anatomische Locatie van de verrichting, etc.) of Bloeddruk.

Landelijk zijn eenduidige afspraken gemaakt over hoe deze gegevens vastgelegd moeten worden middels een zib. Doel is standaardisatie te bewerkstelligen van de registratie van deze concepten zodat uitwisseling van deze gegevens binnen het zorgproces of voor andere doeleinden zoals kwaliteitsregistraties, overdracht of patiëntgebonden onderzoek wordt vereenvoudigd. De zibs worden beheerd door het Zib-centrum van Nictiz. Zie ook [www.nictiz.nl/standaardisatie/zib-centrum/wat-is-een-zib](http://www.nictiz.nl/standaardisatie/zib-centrum/wat-is-een-zib).

### 7.3 Wat is een informatiestandaard?

Een informatiestandaard is vergelijkbaar met een woordenboek. Dit woordenboek creëert eenheid van taal en dat is een voorwaarde voor het opstellen van beslismomen, maar ook voor het uitwisselen van gegevens.

Een informatiestandaard is een andere woorden, een verzameling van afspraken die er voor moet zorgen dat de zorginformatie met de juiste kwaliteit kan worden vastgelegd, opgevraagd, gedeeld, uitgewisseld en overgedragen tussen zorgverleners binnen een specifiek zorgdomein. Deze is opgesteld met partners in de zorg waarbij zorgrichtlijnen of zorgstandaarden als uitgangspunt worden genomen. En geldt binnen een bepaald zorgdomein. Een zorgdomein kan het zorgproces van een specifiek ziektebeeld zijn, maar ook een specifieke gebeurtenis in een zorgproces. De informatiestandaard Prostaatcarcinoom geldt bijvoorbeeld voor het zorgproces van een patiënt met prostaatcarcinoom en geeft de afspraken weer van de registratie en uitwisseling van gegevens tussen zorgverleners binnen dit zorgproces. De informatiestandaard Perinatologie doet dit voor de perinatologie, de informatiestandaard Huisartswaarneminggegevens voor de specifieke gebeurtenis van waarneming van een patiënt (ongeacht ziektebeeld) door de huisartsen, etc.

Een informatiestandaard is complementair aan de zorg informatiebouwstenen (zibs). Deze standaard is opgebouwd uit zorgbrede generieke concepten, die binnen elk domein gebruikt worden zoals Patiënt, Zorgverlener, Bloeddruk. Deze zijn gemodelleerd in de vorm van zibs. Daarnaast bestaat een informatiestandaard uit zorgdomein-specifieke gegevens. Deze zorgdomein-specifieke gegevens kunnen specificaties zijn van de zibs of zorgdomein-specifieke concepten.

Een voorbeeld van een specificatie van een zib is de PSA-waarde in de informatiestandaard Prostaatcarcinoom. De PSA-waarde is een laboratoriumuitslag. Er bestaat een zib die de generieke inhoud definieert voor het concept laboratoriumuitslag. Deze zib kan gebruikt worden om uit te wisselen welke laboratoriumonderzoeken er voor een patiënt zijn gedaan en wat de uitslagen waren. Voor een patiënt met prostaatcarcinoom zijn echter niet alle laboratoriumuitslagen relevant. In de informatiestandaard Prostaatcarcinoom wordt daarom aanvullend gespecificeerd welke laboratoriumuitslagen voor een patiënt met prostaatcarcinoom relevant zijn. Dit is onder andere de PSA-waarde. Verder wordt bijvoorbeeld in de informatiestandaard gespecificeerd welke eenheid voor de uitslag van de PSA-waarde gebruikt moet worden.

Daarnaast kan een informatiestandaard zorgdomein-specifieke concepten bevatten. Denk hierbij bijvoorbeeld aan de BI-RADS bij borstkanker. Dit is een specifiek concept van toepassing voor de classificatie van tumoren in de borst op basis van beeldvorming en hier bestaat geen zib voor.

De informatiestandaarden die ontwikkeld zijn door Nictiz en iKNL worden aangeboden via ART-DECOR. Dit is een tool die beheerd wordt door Nictiz. Zie bijvoorbeeld <https://decor.nictiz.nl/art-decor/decor-project-onco-mamma> voor de informatiestandaard borstkanker in ART-DECOR.

## 8 Organisatorisch

### 8.1 Ik heb een goed idee, kan ik meedenken?

We horen je idee graag! Stuur een mail naar [oncoguide@iknl.nl](mailto:oncoguide@iknl.nl) of neem contact op met Thijs van Vegchel: 06 549 33 424.

### 8.2 Hoe kan ik contact opnemen met Oncoguide?

Stuur een mail naar [oncoguide@iknl.nl](mailto:oncoguide@iknl.nl) of neem contact op met Thijs van Vegchel: 06 549 33 424.

### 8.3 Ik wil graag een demo van Oncoguide op locatie

We horen je verzoek graag. Stuur een mail naar [oncoguide@iknl.nl](mailto:oncoguide@iknl.nl) of neem contact op met Thijs van Vegchel: 06 549 33 424.