

Hoe kunnen we elkaar blijven begrijpen in de zorgsector?

interoperabiliteit van informatiesystemen in de gezondheidszorg (en daaromheen)

Kees Louwerse

Complexiteit op alle fronten

De zorgsector heeft als onderwerp een complex wezen: de mens.

Op een of andere manier lijkt die complexiteit door te werken in de hele sector.

Ook binnen organisaties, systemen, processen wordt die behoorlijk weerspiegeld; eenvoud is vaak ver te zoeken.

Er was enige tijd de hoop dat de invoering van geautomatiseerde informatie-systemen daar drastisch verbetering in zou brengen. Op zich kunnen die systemen vast wel helpen (ze doen dat voor een deel ook zeker wel), maar we hebben inmiddels ontdekt dat we meer zaken uit de kast moeten trekken dan nu, om de verwachte verbeteringen echt te bereiken.

Tegenstrijdige wensen

Eenzijds willen we natuurlijk allemaal ons eigen leven leiden. Anderzijds moeten we ons toch voegen naar gemeenschappelijke regels. Door de geschiedenis heen is het verenigen van die twee uitersten met wisselend succes gelukt. Momenteel lijken we door de snelle ontwikkelingen op allerlei terreinen, maar zeker ook in de zorg, in een moeilijke situatie te geraken. We hebben last van de tegenstrijdigheid tussen de complexiteit die ons wordt opgedrongen en de eenvoud die we zouden wensen.

Hoe rijmen we onze eigen agenda met die van de complexe omgeving?

Standaardisatie versus flexibiliteit?

We lopen hier aan tegen een oud dilemma. Om dingen in goede banen te leiden wil je het een en ander standaardiseren, maar aan de andere kant loop je daarmee het risico dat je zaken te veel vast timmert waardoor een te star geheel ontstaat. En misschien is dat dilemma in de zorgsector nog wel lastiger dan elders. We hebben te maken met een extra groot aantal schijnbaar losse domeinen (voor systemen, maar vooral ook voor terminologieën, procedures, werkwijzen enzovoort), die dan wel weer allemaal naadloos samen moeten werken voor de behandeling van die patiënt. Dat is in belangrijke mate historisch gegroeid. Het is ook heel goed te verklaren, juist uit die onvermijdelijke complexiteit. Maar het is er ook niet beter op geworden, doordat de zorgprofessionals het aanbrengen van de broodnodige ordening vaak maar een oninteressante klus vonden, die anderen maar moesten uitvoeren. De manier waarop die domeinen met elkaar communiceren is overigens misschien niet zoveel slechter geworden. Wel merken we het nu veel meer, omdat

de huidige communicatie veel sneller, omvangrijker, complexer is en ook vaak moet gebeuren met minder menselijke tussenkomst. Die groei in de communicatie hangt ook nauw samen met de ontwikkeling in de zorg, waar steeds meer interdisciplinair gewerkt wordt.

Begrip voor elkaar kan alleen maar ontstaan wanneer we elkaar ook 'verstaan.' Standaardisatie is daarbij essentieel, maar dan wel heel goed in balans met die nodige flexibiliteit. En omdat die processen beslist aan de kern van het zorgproces raken, is de actieve participatie van zorgverleners essentieel.

Werk aan de winkel, dus.

De rol van informatiesystemen

Een informatiesysteem moet goed aansluiten bij de organisatie waarvan het deel uitmaakt. De organisatie verandert gestaag; het systeem zal dus soepel mee moeten veranderen. De organisatie staat niet los van de rest van de maatschappij. De informatiesystemen moeten dat ook ondersteunen.

Deze uitspraken zijn eigenlijk zo vanzelfsprekend, dat ze bijna triviaal zijn. Maar de praktijk blijkt een stuk weerbarstiger.

Veel beweging; hoe bewaken we de samenhang?

Er beweegt veel in de maatschappij. Binnen de overheid is (niet geheel ten onrechte) bezorgdheid ontstaan dat al die beweging zal leiden tot verder van elkaar wegraken en tot vermindering van het onderlinge begrip. In dat kader past het initiatief NORA (Nederlandse Overheid Referentie Architectuur). Dat richt zich niet primair op de Gezondheidszorg, maar via het nationale ICT Instituut voor de Zorg (NICTIZ) is er wel een link gelegd. Binnen de zorgsector is dat NICTIZ actief om de ontwikkelingen op ict-gebied te coördineren; daarbij wordt natuurlijk ook samengewerkt met het Normalisatie Instituut NEN.

De meeste activiteiten van de laatste jaren hebben zich geconcentreerd op het realiseren van de eerste onderdelen van een landelijk Elektronisch Patiënten Dossier (EPD). Die inspanningen beginnen nu vruchten af te werpen. Maar ook daar lopen we aan tegen die complexiteit van niet op elkaar afgestemde begrippen, van het gebrek aan standaardisatie enzovoort.

In ieder geval moge duidelijk zijn, dat er een of andere vorm van regie nodig is. Vanzelf zal het niet gaan. Maar het is nog behoorlijk lastig om de juiste middenweg te vinden in het eerder genoemde dilemma tussen standaardisatie en flexibiliteit.

Ontwikkeling op meerdere niveaus nodig

We kunnen natuurlijk niet alles stopzetten, eerst een omvangrijk masterplan uitdenken en dat vervolgens pas gaan invoeren. De wereld draait gewoon door. Tegen de tijd dat zo'n plan klaar is, past het niet meer bij de werkelijkheid. Bovendien zou de situatie verdacht veel op die rond de toren van Babel kunnen gaan lijken.

Overigens is in het verleden wel geprobeerd om in één grote operatie ineens een nieuw systeem in te voeren. Zo'n 25 jaar geleden maakte één van de academische ziekenhuizen zich op om het BAZIS-systeem (toen toonaangevend in Nederland)

in één klap te vervangen door een ander systeem. De leverancier van dat nieuwe systeem bleek echter veel meer belooft te hebben dan men kon waarmaken, dus moest die hele operatie worden afgeblazen. Dat lag in belangrijke mate aan die leverancier, maar het houdt wel een algemene waarschuwing in.

Momenteel is een van de andere universitaire medische centra bezig met een grootschalige omschakeling. Er wordt met spanning gekeken naar de resultaten. Maar of we het nu als big bang tot stand brengen, of meer geleidelijk, we moeten ruimte geven aan ontwikkeling van nieuwe systemen. En dat moet natuurlijk terwijl de 'treinen' gewoon door blijven rijden.

Niet primair een technisch probleem

Het is inmiddels wel duidelijk, dat de problemen bij het tot stand komen van die nieuwe systemen al lang niet meer primair op het technische vlak liggen.

Ideeën, organisaties, denkwijzen enzovoort zijn erg weinig gestandaardiseerd.

Het lijkt soms wel of dit vooral in de zorg het geval is. En ook daar geldt weer: je moet niet alles willen standaardiseren (Babel!), want dat maakt alles veel te star.

Er moet volop ruimte zijn voor alle nieuwe ontwikkelingen. Maar er moet wel meer gebeuren dan nu op het gebied van standaardisatie. Anders zal er ook nooit sprake kunnen zijn van een algemeen bruikbaar EPD. En alweer: bij die standaardisatie is de inbreng van de zorgverleners heel essentieel (en tot nu toe te weinig aanwezig). Zoals gezegd leeft daar nog heel erg het idee: lossen 'jullie' (dwz niet-zorgverleners, ict-ers, organisatiedeskundigen en dergelijke) het maar op.

Dat gaat niet werken. Bij het modelleren van de processen die de kern vormen van de sector kan de actieve inbreng van de professionals absoluut niet gemist worden.

Fundamentele vragen over uitwisselbaarheid van het EPD

De ontwikkeling van delen van een EPD rakelt ook bepaalde fundamentele vragen op.

Wil je wel 'alles' met elkaar (de zorgverleners) delen? Zijn alle gegevens daarvoor wel geschikt? Immers, veel van de relevante gegevens in de medische sector zijn beschrijvend. Daarom zijn ze niet altijd zodanig te standaardiseren en te kwantificeren zodat ze ook voor anderen begrijpelijk zijn. Ook is de context vaak erg belangrijk voor een juiste interpretatie en die kan niet uitputtend worden meegenomen in een informatiesysteem (anders dreigt daar weer het gevaar van de landkaart-op-ware-grootte).

Wil je je eigenlijk wel steeds de inspanning getroosten om de gegevens zo vast te leggen dat ze ook allemaal voor al die anderen begrijpelijk zijn? Je loopt dan weer tegen de complexiteit van het onderliggende vraagstuk (de mens en zijn gezondheid) aan. Sommige delen van het plaatje vallen natuurlijk heel goed te standaardiseren (dat is dan ook vaak al voor een belangrijk deel gebeurd), denk aan medicatie en bloeddruk. Voor andere delen zijn we daar nog heel ver vanaf. Over deze vragen moeten vooral de beroepsgroepen van zorgverleners meedenken. Anders komt er weer een technisch product uit dat in de praktijk niet blijkt te werken.

En hoe zit het met de (on)toegankelijkheid?

Misschien zijn de vragen daarover minder fundamenteel, maar wel heel praktisch. In de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) wordt vrij duidelijk vastgelegd wie er toegang hebben tot het medisch dossier. In beginsel zijn dat gewoon de zorgverleners die bij de behandeling betrokken zijn, en verder niemand. Met een in toenemende mate gedistribueerd EPD is dat echter behoorlijk lastig praktisch te regelen, zeker als je het ook in een acute situatie hanteerbaar wilt houden.

In dat verband wordt soms ook de wenselijkheid genoemd om de patiënt zelf zijn EPD te laten beheren. Daar zitten ook veel haken en ogen aan. Lang geleden is al tijdens een conferentie in Brussel (1990) geconstateerd dat om verlies, misbruik, niet beschikbaar zijn enzovoort te voorkomen, je achter de schermen nog bijna net zoveel moet regelen als voor het geval je het dossier toch centraal beheert. Die discussie is voorlopig nog niet klaar.

Een goede toegangsbeheersing van de gezondheidszorggegevens zal vermoedelijk moeten bestaan uit een toegangscontrole vooraf, die iets ruimer is dan strikt formeel gewenst (omdat anders niet goed kan worden ingespeeld op onverwachte situaties) in combinatie met een goede controlemogelijkheid achteraf, waarmee bijvoorbeeld ook de patiënt zelf kan controleren wie er toegang hebben gehad tot zijn gegevens. Daarvoor worden momenteel (door NEN, in samenwerking met NICTIZ) standaarden uitgewerkt.

Kunnen we het allemaal beheersen?

In het verlengde van de toegangsregeling ligt natuurlijk ook de meer algemene zorg voor de beveiliging van alle vaak tamelijk gevoelige gegevens met de aspecten beschikbaarheid, integriteit en vertrouwelijkheid. Of nog algemener, het gaat om de kwaliteit van de informatie en de informatiesystemen, en hoe die te borgen. Zowel kwaliteitssystemen als informatiebeveiliging staan de laatste tijd wat meer in de belangstelling, ook in hun onderlinge samenhang. Er dient daar nog wel de nodige zending verricht te worden voordat alle zorgmedewerkers beseffen dat ook zij zelf daar een belangrijke rol in hebben. Maar dat proces heeft in ieder geval de aandacht, de laatste tijd onder meer door het ter beschikking komen van een norm voor informatiebeveiliging in de zorg (NEN7510).

Hoe werkt het echt?

Bij al deze ontwikkelingen lopen we ook regelmatig aan tegen de problemen die veroorzaakt worden doordat de werkelijke gang van zaken vaak afwijkt (soms zelfs significant) van de formele organisatie. Wanneer het ontwerp van een informatiesysteem (in de ruimste zin opgevat, nota bene) alleen gebaseerd is op de organisatie zoals die formeel beschreven staat, zal het in de praktijk door reële afwijkingen niet, of alleen erg moeizaam, blijken te werken. Ook op dit punt moeten we nog wel enige ontwikkeling doormaken.

(Zeer) korte historie van informatiesystemen in de zorgsector

Het is illustratief om in vogelvlucht een paar stadia uit de ontwikkeling van informatiesystemen in de zorg te bekijken, met de blik vooral op interoperabili-

teit, standaardisatie en aanverwante onderwerpen. Die ontwikkeling kent nu een historie van ca. 40 jaar. We nemen een paar momenten en maken daarbij wat opmerkingen.

Oorspronkelijk waren er vooral afdelingsgerichte systemen, die met name de administratieve gang van zaken ondersteunden. De systemen stonden nogal op zichzelf; communicatie met de rest van de organisatie ging via terminals of printers. Van rechtstreekse communicatie tussen systemen was nog geen sprake. Daaraan kwam gaandeweg wel behoefte. Maar om systemen rechtstreeks met elkaar laten praten was nog behoorlijk lastig, op alle niveaus respectievelijk aspecten: hardware, software, en begripsmatig.

Vanaf begin zeventiger jaren kwamen er geïntegreerde systemen, die meerdere afdelingen bedienden en ook de communicatie tussen die afdelingen ondersteunden. Opvallend was, dat die geïntegreerde systemen vooral in Europa ontstonden, terwijl in de Verenigde Staten de ontwikkeling meer ging in de richting van het koppelen van afzonderlijke afdelingsgerichte systemen.

Bij geïntegreerde systemen was het probleem van incompatibiliteit van hardware intussen min of meer vanzelf opgelost. Doordat er vaak door een grotere groep mensen aan werd gewerkt, was software interoperabiliteit wel nog steeds een issue, maar er werd tenminste geprobeerd om daar iets aan te doen. Verder werden pogingen ondernomen om tot uniforme begrippen te komen.

Een goed voorbeeld is BAZIS, een vanaf ca. 1970 in Nederland ontwikkeld systeem. Dat stond zelfs een tijd lang model in Europa en ook daarbuiten (samen met in opzet verwante systemen in onder meer Denemarken en Zwitserland). Daarvóór waren er trouwens in Zweden al enkele systemen, maar die werden voortijdig stopgezet; mogelijk waren die hun tijd iets te ver vooruit; ook de lastige financiering speelde een rol.

Binnen BAZIS werd wel degelijk geprobeerd om waar nodig en zinvol te standaardiseren, maar er was ook sprake van verschillende richtingen/scholen (binnen hetzelfde systeem!). Achteraf gezien lijkt de conclusie gerechtvaardigd, dat een strakkere regie zinvol geweest was. Communicatie over de grenzen van het geïntegreerde systeem was (zeker in het begin) nagenoeg onmogelijk, behalve op de antieke manier, dus via papier. (Er is ook nog een tijd een ponsband-interface actief geweest, lang nadat die overal elders allang verdwenen waren; Leiden schijnt daar een record gevestigd te hebben).

Vergroting van het draagvlak was essentieel, aangezien de ontwikkeling van dergelijke systemen behoorlijk arbeidsintensief en kostbaar was. De BAZIS-samenwerking was in Nederland veruit de grootste, maar er waren ook nog enkele andere systemen die in meerdere instellingen gebruikt werden. Dat leidde natuurlijk eerst tot compatibiliteitsproblemen. De organisaties verschilden op allerlei fronten, terwijl de systemen nog niet erg flexibel waren. Dat leidde echter wel tot veel overleg, vooral met en tussen 'gebruikers' van de systemen. Hoewel dat soms tot bijeenkomsten leidde die wel wat weg hadden van de spreekwoordelijke Poolse landdag, kunnen we toch constateren dat dit overleg veel heeft bijgedragen tot het stroomlijnen van de organisaties van de instellingen en tot het uniformeren van diverse begrippen, vooral in de administratieve sfeer. De actieve deelname van de gebruikers was daarbij natuurlijk van essentieel belang. In de

administratieve sector bleek dat ook goed te regelen en was men bereid daarin te investeren.

De verdere ontwikkeling van de geïntegreerde systemen stagneerde vanaf een gegeven moment. Daarbij zal een rol gespeeld hebben, dat er te weinig aandacht aan interne standaardisatie werd besteed. In ieder geval werden de systemen te groot en te complex om goed beheersbaar te houden. Inmiddels was met name in de VS veel aandacht besteed aan het samensmeden van de verschillende daar ontwikkelde losse systemen. Er was een gestandaardiseerd berichtenverkeer ontwikkeld, waarmee communicatie goed hanteerbaar werd (HL7). Wat later kwam er in Europa een standaard (CEN 13606), die niet zozeer van de berichten uitging, maar eerder van het achterliggende elektronisch patiëntendossier. Hoewel dit eerst tot een soort stammenstrijd leidde, blijken die twee standaarden elkaar goed te kunnen aanvullen en wordt in internationaal verband (ISO) verder gewerkt aan harmonisatie. In die stammenstrijd speelden natuurlijk ook emotionele aspecten een belangrijke rol; de twee 'scholen' hebben elkaar vrij lang nogal stevig bevochten; gelukkig heerst nu vooral het streven om gezamenlijk tot iets nuttigs te komen.

Door stagnerende ontwikkeling van grote systemen waren er nog slechts weinig spelers op deze markt actief; voor bedrijven zat er (te) veel tijd tussen de investering en het behalen van de opbrengsten. BAZIS had daar oorspronkelijk als samenwerkingsverband minder last van. Na de omvorming tot een BV werd die 'organisatie' achtereenvolgens overgenomen door een reeks van opvolgende moederbedrijven. Dat ging ten koste van duidelijke koers. Er werd niet tijdig geïnvesteerd in noodzakelijke vernieuwing.

Momenteel lijkt er niet zo heel erg sprake te zijn van een duidelijk preferent systeem. Twee van de UMCs hebben daar overigens heel recent wel gezamenlijk onderzoek naar gedaan.

Landelijk speelt sinds een kleine tien jaar de vorming van een Landelijk EPD. De coördinatie is door de overheid gelegd bij het al genoemde NICTIZ (opgericht in 2002). Een Landelijk Schakelpunt (LSP) voor het berichtenverkeer is inmiddels gereed en bij enkele 'koplopers' in gebruik voor enkele onderdelen, met name voor het Elektronisch Medicatie Dossier (EMD) en het Waarneemdossier Huisartsen (WDH). Een bredere invoering gaat nog moeizaam. Het is goed om te vermelden, dat we hiervoor op dit gebied in Nederland ook een lange historie hadden van mislukkingen en misschien wel vooral van lokale successen die niet verder landelijk werden opgevolgd. In dat licht bezien lijkt NICTIZ toch zeker al een paar stappen verder te zijn gekomen.

In deze nieuwe ontwikkelingen lopen we overigens tegen een nieuw obstakel aan. Het betreft nu ook het primaire proces en net als destijds bij de meer administratieve systemen is inbreng van de gebruikers essentieel. Dat zijn in dit geval echter de zorgverleners zelf. Zoals eerder vermeld, is het niet eenvoudig om die in voldoende mate actief hierbij te betrekken. Wellicht is hier toch wat meer regie nodig van de overheid?

Tenslotte

Ik ben ervan overtuigd, dat informatiesystemen (in brede zin, dus inclusief alle essentiële organisatorische voorzieningen om de technische kern heen) een

belangrijke bijdrage kunnen leveren aan een kwalitatief goede gezondheidszorg. We moeten ons echter realiseren dat dit al lang geen zuiver technisch probleem meer is. Het is een vraagstuk dat de hele organisatie aangaat, en waaraan alle geledingen van die organisatie actief aan zullen moeten bijdragen, niet in het minst ook de zorgprofessionals. Dat houdt ook in dat er serieus meegedacht en bijgedragen zal moeten worden aan standaardisatie, met behoud van de flexibiliteit. Anders blijven we onherroepelijk zitten met een grote hoeveelheid losse systeempjes die niet echt met elkaar kunnen communiceren, waardoor alle winst die we kunnen bereiken door goede informatiesystemen meteen weer teniet wordt gedaan door die onwerkbare communicatie.

Er kan heel veel. Het is ook geweldig daaraan te kunnen bijdragen. Maar we moeten het wel met ons allen doen. De tijd dat deze ontwikkelingen helemaal in de technische hoek geschoven konden worden, ligt echt achter ons.

Dr Kees Louwerse

(1943) studeerde natuurkunde; was daarna werkzaam in de gezondheidszorg. Actief betrokken bij ontwikkeling van ziekenhuisinformatiesystemen. In LUMC was hij o.m. hoofd automatisering. Nam deel aan Europese projecten over Informatiebeveiliging in de gezondheidszorg, was voorzitter van een CEN-werkgroep en van de NEN-normcommissie op dat gebied (verantwoordelijk voor NEN7510). Momenteel met pensioen; nog in deeltijd actief in o.a. LUMC en NEN