

ZOEKTOCHT NAAR EEN INTEGRAAL EPD

Elektronisch patiëntendossier kan nog allerlei vormen aannemen

Een landelijk elektronisch patiëntendossier kan de kwaliteit en de doelmatigheid van de gezondheidszorg verbeteren. Dat moet er dus komen. Maar hoe moet het er uitzien en wat is er precies voor nodig?

LEO OTTES
ONNO VAN RIJEN

Op 1 januari 2006 moet het landelijk elektronisch medicatiedossier (EMD) functioneren. Een implementatieplan - het spoorboekje¹ - is inmiddels gereed. Uiteindelijk moet er een landelijk elektronisch patiëntendossier (EPD) komen. Maar hoe gaat dit eruit zien en hoe is dat te bereiken?

Er zijn verschillende manieren om invulling te geven aan een EPD en elke manier heeft zijn voor- en nadelen. We illustreren dit aan de hand van twee scenario's.

SCENARIO'S

Scenario 1: mijnheer De Waal is door de huisarts verwezen naar de cardioloog. Deze raadpleegt het elektronisch patiëntendossier en krijgt het volgende overzicht (naar het voorbeeld uit de NICTIZ-specificatie van de basisinfrastructuur in de zorg,² zie *overzicht*).

Het 'Google-EPD' lijkt enigszins op de resultaten van een zoekmachine, die in dit geval 263 'hits' vindt, dus 263 berichten met medische gegevens over deze patiënt.

De internist klikt op het derde bericht, de verwijsbrief van de huisarts. Na negen seconden verschijnt de verwijsbrief in beeld. Hierin staat dat de patiënt, een 51-jarige man, bekend is met hoge bloeddruk en vijf jaar geleden een

HET 'GOOGLE-EPD'

actie				
<kiezen> <contact> ...	patiëntnr. (BSN) geslachtsnaam ...	987654321 Waal, de ...	geboortedatum geboorteplaats ...	11-01-1959 Zwolle ...
actie	zorgaanb.functie	gegevens.soort	actualiteit	beschikbaarheid
<opvragen>	apotheker	medic.verstrek.	2010	niet beschikbaar
<opvragen>	apotheker	medic.verstrek.	2010	
<opvragen>	arts, huisarts	verwijsbrief	2010	
<opvragen>	apotheker	medic.verstrek.	2010	
<opvragen>	apotheker	medic.verstrek.	2010	
<opvragen>	klin.chem.lab.	kcl-uitslag	2010	
<opvragen>	arts, huisarts	verwijsbrief	2010	
<opvragen>	arts, huisarts	prof.samenv.	2009	
<opvragen>	arts, huisarts	medic.voorsch.	2009	
<opvragen>	arts, huisarts	kcl-labaanvr.	2009	
<opvragen>	arts, huisarts	medic.voorsch.	2009	
<opvragen>	arts, huisarts	medic.voorsch.	2009	
<opvragen>	apotheker	medic.verstrek.	2009	
<opvragen>	arts, huisarts	medic.voorsch.	2009	
<opvragen>	arts, huisarts	prof. samenv.	2009	
<opvragen>	fysiotherapeut	brief	2009	
<opvragen>	arts, orthopedie	spec. brief	2009	niet beschikbaar
<opvragen>	arts, huisarts	medic.voorsch.	2009	
<opvragen>	arts, orthopedie	röntgenaanvraag	2009	
<opvragen>	arts, orthopedie		2009	onvolledig
<begin>	<vorige 20>	<volgende 20>	<eind> <263>	<sluiten>

Het raadplegen van het elektronisch patiëntendossier kan leiden tot een overzicht als dit. Met 263 'hits' lijkt het op de resultaten van een zoekmachine.

myocardinfarct heeft gehad. De bloeddruk is met medicatie genormaliseerd. De patiënt heeft last van vermoeidheid, benauwdheid en er lijkt sprake van wat oedeem; gedacht wordt aan decompensatio cordis.

Na onderzoek kan de cardioloog echter geen cardiale oorzaak vaststellen.

Scenario 2: Mijnheer De Waal voelt zich niet lekker. Via internet raadpleegt hij zijn EPD en maakt een afspraak met zijn huisarts. In het EPD houdt hij zijn eigen ervaringen bij in het 'EPPD-deel' (patiëntErvarings-EPD). Hierin registreert hij ook zijn bloeddruk, die hij regelmatig zelf meet, en de zelfzorggeneesmiddelen die hij gebruikt.

Het systeem bevat een anamnese-module - deze neemt voorafgaand aan het consult een volledige anamnese af.

Hierbij zijn gegevens uit het EEPD van waarde. Op basis van de voorgeschiedenis die het systeem in het EPD vindt, met name het myocardinfarct van vijf jaar geleden, worden gerichte vragen gesteld. De computer vindt in het EPD ook nog dat de patiënt radiotherapie heeft ondergaan op 15-jarige leeftijd ter behande-

ling van Hodgkin-lymfomen. Daarom worden ook vragen gesteld met het oog op mogelijk hieraan gerelateerde complicaties, zoals carcinomen en cardiale problemen door mediastinale bestraling.

Tijdens het consult raadpleegt de huisarts het EPD. Statistische analyse van de anamnesegegevens levert een lijst van diagnoses op op volgorde van afnemende waarschijnlijkheid. Bovenaan staat een cardiale oorzaak, gevolgd door een hypothyreïdie en pulmonale oorzaak. De huisarts besluit een TSH-

Alle ICT-mogelijkheden moeten optimaal worden benut

en een T4-bepaling te laten doen. Deze blijken afwijkend. Onderzoek door een endocrinoloog levert de diagnose 'schildklier carcinoom'.

VERSCHILLEN

In beide voorbeelden worden medische gegevens van de patiënt elektronisch opgeslagen en gecommuniceerd. In het tweede voorbeeld worden de ICT-mogelijkheden echter veel beter benut. Wat is het fundamentele verschil tussen beide?

In het eerste voorbeeld is er sprake van een systeem gebaseerd op een verwijsindex. De patiëntgegevens bevinden zich in de diverse systemen van de hulpverleners en met de verwijsindex kan men nagaan welke gegevens zich waar bevinden. De uitwisseling van gegevens vindt plaats via vooraf gestandaardiseerde berichten. De International Organisation for Standardisation (ISO) noemt deze oplossing een Electronic Health Record (EHR) directory service system.³ Feitelijk ligt het vrij dicht bij de huidige manier van werken, alleen zijn ontslagbrief, laboratoriumuitslag et cetera vervangen door een elektronische versie. Door de verwijsindex kunnen deze berichten snel worden opgespoord en uitgewisseld. De informatiesystemen van de verschillende zorgverleners zijn niet gestandaardiseerd, met name is er geen gezamenlijk informatiemodel waarop ze zijn gebaseerd, alleen de uitwisseling van de gegevens is gestandaardiseerd op basis van standaardberichten.

Een systeem zoals hierboven beschreven, gebaseerd op een verwijsindex, is eigenlijk niet meer dan een meta-EPD.³ Het verwijst naar lokale EPD-systemen. Doordat deze lokale systemen niet allemaal hetzelfde informatiemodel gebruiken, is slechts een beperkte integratie van de gegevens mogelijk, namelijk voor dat deel dat in de standaard- >>

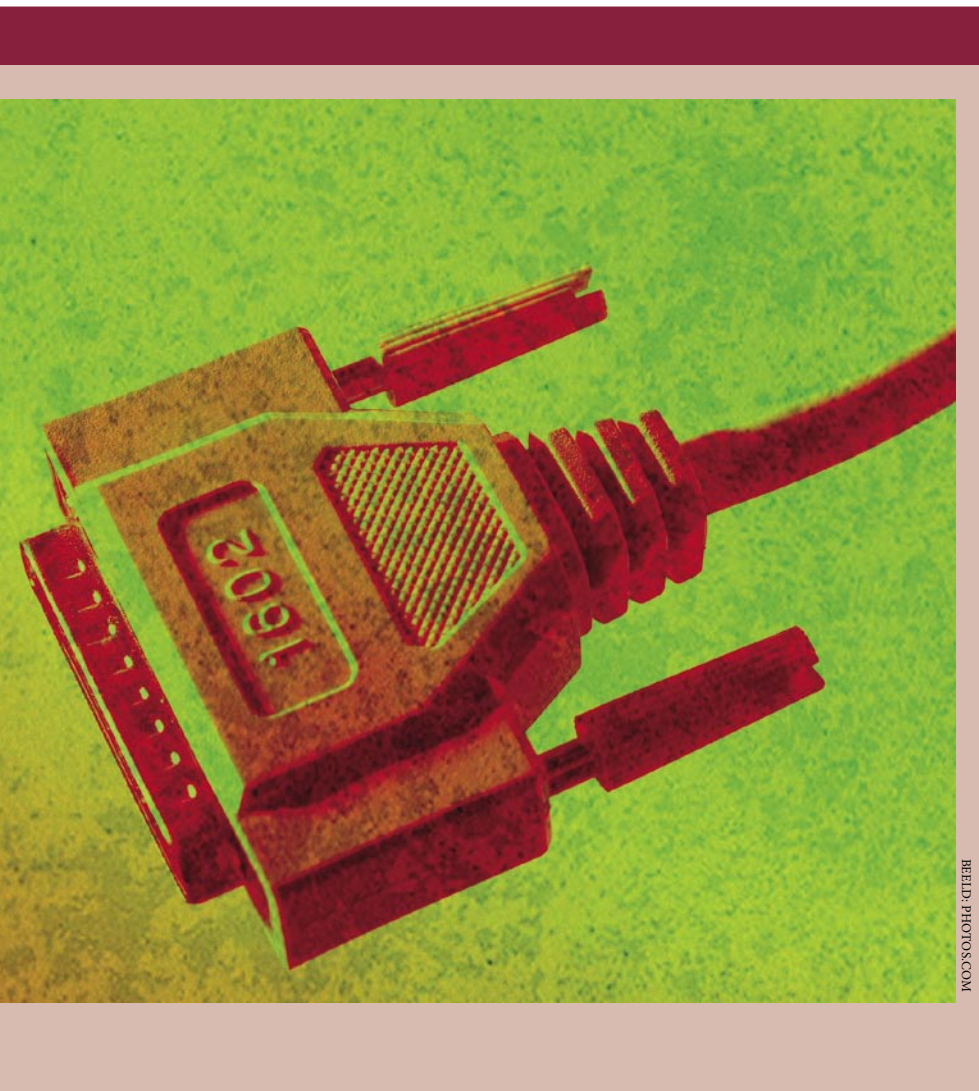


PHOTO: J. DE VRIES

<< berichten is vastgelegd. De ISO acht het gebruik van een dergelijk systeem beperkt tot het uitwisselen van medische gegevens over de landsgrenzen heen, bijvoorbeeld voor toeristen die in het buitenland ziek worden en voor wie de zorgverlener aldaar medische gegevens opvraagt in het thuisland.

LEVENSLANG

In het tweede voorbeeld is er sprake van een integraal EPD. Het EPD bevat alle medische gegevens van de patiënt in hun

mogelijkheden, zoals *pro-actieve monitoring*. Een voorbeeld is het vroegtijdig signaleren van 'bekende nieuwe ziekten' zoals SARS of vogelgriep, van nieuwe nog onbekende ziekten en van bioterroristische acties (miltvuur en dergelijke). Met - uiteraard geanonimiseerd - statistisch onderzoek en het combineren van gegevens van patiënten kunnen gezondheidsrisico's worden geïdentificeerd. Een integraal EPD biedt belangrijke mogelijkheden op het terrein van de volksgezondheid, onderwijs en wetenschappelijk onderzoek.

RAAMWERK

Om semantische interoperabiliteit te bereiken moet aan vier eisen worden voldaan:³

- De systemen moeten voldoen aan een gestandaardiseerd referentie-informatiemodel. Dit is een generieke afbeelding van een deel van de werkelijkheid, in dit geval de gezondheidszorg, en bevat bijvoorbeeld basale informatie zoals patiënt, behandelaar, zorginstelling en hun onderlinge relaties.
- Er moet een gestandaardiseerd service-interfacemodel zijn. Het betreft hier bijvoorbeeld toegangscontrole en beveiliging.
- Er moet een gestandaardiseerde verzameling van specifieke conceptmodellen zijn. Voorbeelden zijn het concept 'bloeddruk' met een systolische en diastolische waarde en ziekte-episode.
- Er moet een gestandaardiseerde terminologie zijn, dus eenheid van taal, zodat men elkaar kan begrijpen.

Op internationaal niveau wordt aan de eisen voor semantische interoperabiliteit invulling gegeven door de Europese standaardisatieorganisatie CEN. Dit

met name de te hanteren classificaties en coderingen, moet nog verder worden ontwikkeld.

De Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) vindt dat een integraal, longitudinaal EPD een belangrijke bijdrage kan leveren aan de kwaliteit en doelmatigheid van de gezondheidszorg in Nederland. Hiervoor is, zoals gezegd, semantische interoperabiliteit vereist. Dit heeft de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg ertoe bewogen de minister van VWS hierover te adviseren.⁴ Het voorstel is de CEN-standaard vanaf 1 januari 2006 verplicht te stellen voor nieuwe geautomatiseerde informatiesystemen om patiëntgegevens vast te leggen. In 2010 zou de eis voor alle betreffende systemen moeten gelden.

REALISATIE

Het realiseren van een integraal EPD komt uiteindelijk neer op standaardisatie van EPD-software. Dit kan op verschillende manieren.

* Binnen een *multi vendor*-omgeving. Dit is de huidige situatie. Een bedrijf investeert in het ontwikkelen van commerciële *proprietary*-programmatuur. Het bedrijf moet deze investering weer terugverdienen door de verkoop van deze software; andere leveranciers doen hetzelfde en zo wordt feitelijk het wiel meerdere malen uitgevonden. Dit moet uiteindelijk worden betaald. Elk softwareproduct moet aan de vereiste standaard voldoen. Ervaring in andere sectoren leert dat dit vaak problemen oplevert. Om deze te voorkomen zijn onafhankelijke, gedegen en dure conformiteitstesten voor ieder afzonderlijk product noodzakelijk. Dit vergt extra kosten. Een ander probleem bij leveranciersgebonden software is de zogeheten *vendor lock-in*. Als men

onderlinge relatie. Alle zorgverleners die gedurende het leven van de patiënt zorg leveren, leggen hierin hun gegevens vast. Men spreekt ook wel van een longitudinaal EPD, omdat het alle medische informatie van een patiënt bevat, van negen maanden voor de geboorte tot, uiteindelijk, de dood. De ISO spreekt van een Integrated Care Electronic Health Record (ICEHR).³

Om multidisciplinaire, integrale en transmurale zorg te ondersteunen is het integrale EPD het meest geschikt. Het verbetert de kwaliteit en de doelmatigheid van de zorgverlening. De mogelijkheden voor de directe patiëntenzorg, die in het tweede voorbeeld zijn geschetst, zoals 'het voorwerk door de computer laten doen' (in dit geval een initiële anamnese) en beslissingondersteuning, vereisen *semantische interoperabiliteit* tussen computersystemen. Dit houdt in dat de verschillende systemen 'elkaar moeten kunnen begrijpen'; ze moeten dus niet alleen gegevens aan de gebruiker kunnen tonen, maar deze ook kunnen verwerken.

Behalve voor de directe patiëntenzorg biedt het integrale EPD nog andere

Uiteindelijk komt het neer op standaardisering van EPD-software

jaar wordt de standaard voor met name de eerste twee eisen vastgesteld. Deze standaard, CEN EN 13606, kan worden gezien als een raamwerk, een algemene structuur, die nadere domeinspecifieke invulling vereist, bijvoorbeeld voor dermatologie, cardiologie of neurologie. Er is een aantal conceptmodellen ontwikkeld, maar de verzameling is zeker nog niet compleet. Ook de eenheid van taal,

eenmaal voor een bepaald pakket heeft gekozen en zijn informatievoorziening hierop heeft gebaseerd, zit men min of meer vast aan deze leverancier, want overschakelen naar een ander is erg kostbaar. Aangezien alleen de leverancier de programmatuur kan en mag wijzigen - de klant heeft alleen een (tijdelijk) gebruiksrecht - kan deze hiervoor een hoge prijs bedingen.

SAMENVATTING

- Een landelijk medicatie- en waarneemdossier geënt op een verwijfsindex en standaardisatie op berichtniveau leidt niet zonder meer tot een integraal EPD.
- Hiervoor is standaardisatie op het niveau van de informatiesystemen zelf noodzakelijk: een gestandaardiseerd referentie-informatiemodel is een *conditio sine qua non*.
- De meest effectieve en efficiënte wijze om het integrale EPD te bereikenis via gestandaardiseerde programmatuur op basis van het open source-principe en de Europese EPD-standaard EN13606.
- De wetenschappelijke verenigingen hebben een belangrijke taak bij de totstandkoming van domeinspecifieke conceptmodellen en 'eenheid van taal'.

Meer MC-artikelen over het Elektronisch Patiënten Dossier (EPD) vindt u via www.medischcontact.nl/dezeweek.

- * *Single vendor*-omgeving. Gebruikers lossen het probleem van de interoperabiliteit vaak (noodgedwongen) op door en masse te kiezen voor dezelfde programmatuur. Het is de situatie waarin bijvoorbeeld iedereen eenzelfde (versie van een) tekstverwerkingsprogramma gebruikt: Het uitwisselen van teksten is dan geen probleem. Deze oplossing levert echter de ultieme *vendor lock-in* op.
- * Gelet op de problemen en de hoge kosten die de voorgaande opties meebrengen, heeft de RVZ in 2002 gepleit voor een andere weg:⁵ het ontwikkelen van programmatuur op basis van *open source*-principes. Hierbij is de (broncode van de) programmatuur voor iedereen vrijelijk beschikbaar.

Het *open source*-principe biedt drie grote voordelen:

- * (Veel) lagere totale ontwikkelkosten. Bij het *open source*-principe kan via aanbesteding opdracht aan softwareontwikkelaars worden gegeven om een EPD op basis van opgestelde specificaties te maken of aan te passen, waarbij het product, de broncode vrij beschikbaar komt. Er hoeft dus maar éénmaal te worden ontwikkeld en betaald.
- * Er is geen *vendor lock-in*. Immers, de broncode is vrijelijk beschikbaar en kan door iedereen worden aangepast en gebruikt. Men is ook niet afhankelijk van een bepaalde leverancier om het systeem geschikt te maken voor een specifiek hardwareplatform of besturingssysteem. Het is daarmee ook toekomstvast.
- * Bottom-upontwikkeling. De bij het eerste voordeel beschreven aanpak schept ruimte voor verdere bottom-upontwikkeling. Omdat de broncode beschikbaar is, kunnen bijvoorbeeld lokale projecten worden opgestart, die de bestaande programmatuur verbeteren of aanvullen. Zo kan een beslissingsondersteunend systeem of een anamnemodule worden ontwikkeld dat naadloos aansluit bij het EPD. Als dit onderdeel goed werkt, kan het in

een volgende versie van het EPD worden opgenomen zodat het overall is te gebruiken. Deze ontwikkeling beperkt zich, als de CEN EPD-standaard wordt gevolgd, niet tot Nederland. Het functioneert internationaal: het wiel hoeft wereldwijd maar eenmaal te worden uitgevonden.

Uiteraard vereist deze bottom-upbenadering ook een duidelijke top-downsturing voor wat betreft versiebeheer en kwaliteitscontrole. De bottom-upbenadering is met name van belang bij het invullen van de domeinspecifieke conceptmodellen en de standaardisatie van de terminologie.

Gevestigde leveranciers zijn, begrijpelijkkerwijs, tegen het ontwikkelen van een EPD op basis van het *open source*-principe. Immers, lagere uitgaven voor ICT in de zorg leiden per definitie tot minder inkomsten voor de leveranciers.

Andere partijen, zoals beroepsbeoefenaren, verzekeraars en ook de politiek, hebben nu toe weinig interesse getoond voor de voorgestelde aanpak. Het Nationaal ICT Instituut voor de Zorg (NICTIZ) heeft geconstateerd dat er momenteel onvoldoende zorgspecifieke *open source*-programmatuur beschikbaar is.⁶ Dit is begrijpelijk want de markt genereert het niet uit zichzelf. Er zal een opdrachtgever moeten zijn. Het eerder genoemde RVZ-advies pleit er dan ook voor dat de overheid een autoriteit aanstelt die dit in gang zet.

EENHEID VAN TAAL

Zoals hiervoor is vermeld, moeten de conceptmodellen en de eenheid van taal nader worden ingevuld. Dit proces is internationaal in volle gang en het resultaat zal uiteindelijk worden gecodificeerd in internationale standaarden. Een defensieve reden voor met name de wetenschappelijke verenigingen in Nederland om hierbij actief betrokken te zijn, is om te voorkomen dat men achteraf met voldongen feiten zal worden geconfronteerd in die zin dat anderen het voor hen bedacht en bepaald heb-

ben. In dit kader kan worden genoemd het recente besluit van de EU-ministers om in 2010 een geïntegreerd, compatibel en interoperabel Europees *e-health*-systeem, waaronder het EPD, gerealiseerd te hebben.⁷

Een positieve en uitdagende reden waarom de wetenschappelijke verenigingen het voortouw moeten nemen, is dat ze daarmee bijdragen aan een kwalitatief hoogwaardige en doelmatige gezondheidszorg. ■

drs. L. Ottes,
arts, werkzaam bij de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

drs. A.J.G. van Rijen,
werkzaam bij de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

Correspondentieadres: Lottes@rvz.net

Referenties

1. Ministerie van VWS. Implementatieplan 2005 Elektronisch Medicatie Dossier (EMD) en Waarneem Dossier Huisartsen (WDH), 26 mei 2005. 2. Naar het voorbeeld uit: Specificatie van de basisinfrastructuur in de zorg, versie 2.1, NICTIZ, 17 november 2004, p. 126. 3. ISO/TR 20514. Health informatics - Electronic health record - Definition, scope, and context, Technical Report, 2005-01-22. 4. Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, Advies Standaardisering elektronisch patiëntendossier, 2005, www.rvz.net. 5. Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, Advies E-health in zicht, 2002, www.rvz.net. 6. Bakker AR, Beun JG. De gezondheidszorg en OpenSource Software (een eerste verkenning), NICTIZ, Nationaal ICT Instituut in de Zorg, 2004. 7. EU health ministers agree to make e-health a reality within five years, CORDIS News 2005-05-26 http://dbs.cordis.lu/cgi-bin/srchidadb?CALLER=NHP_EN_NEW S&ACTION=D&SESSION=&RCN=EN_RCN_ID:23879.