

Ontwikkeling van kennisdeling

Een pleidooi voor kleinschalige doorontwikkeling van het EPD

Huisartsen hebben de wens om patiëntgegevens zo efficiënt mogelijk te kunnen raadplegen en bewerken en zijn op zoek naar documentatiesystemen die hiervoor de beste oplossing bieden. Daarbij worden ze geconfronteerd met de vraag zich te conformeren aan de invoering van een stelsel, om tot landelijke uitwisseling van patiëntgegevens te komen. Echter, het blijkt dat privacy-schending aan een dergelijk systeem zou kunnen kleven als onverlaten hun zinnen er op zouden zetten. De zogenoemde beoogde 'generieke toestemming' en het denkbaar aanscherpen van wetgeving via een Algemene Maatregel van Bestuur, die zorgverleners kan verplichten tot digitale uitwisseling van data, maken het vertrouwen er op het moment niet groter op.

SNEL EN MULTIDISCIPLINAIR INFORMATIE DELEN

We kunnen er van uitgaan dat de patiënt in toenemende mate zal willen beschikken over informatie die is opgeslagen in zijn medische- (en paramedisch- en verpleegkundig) dossier

en recht van inzage en uitleg vraagt. Vanuit het oogpunt van veiligheid, kwaliteit van zorg en efficiency is het daarbij van belang documentatie snel en multidisciplinair te kunnen delen en begrijpelijk te maken voor collegae en de patiënt in kwestie. De huidige status quo rondom het EPD kan positieve ontwikkelingen in dit kader remmen. Het staat buiten kijf dat een huisarts patiënten moet kunnen ontvangen en bezoeken. Patiënten die zich bij hem of haar niet alleen volledig veilig en vertrouwd voelen, maar dat ook daadwerkelijk zijn. De vraag is: hoe nu verder met het EPD?

BEHEERSBARE AANPAK GEVOLGD MET ONDERZOEK

Een mogelijke oplossing zou kunnen zijn om nu eerst op beheersbare schaal, in verschillende regio's onder deskundige begeleiding en in directe samenwerking met huisartsen en patiënten, te kijken wat er bij bepaalde patiëntengroepen wenselijk is. Dit - overigens niet geheel nieuwe - idee maakt het mogelijk dat de patiënt zich kan beroepen op de beroepsverantwoordelijkheid van professionals die direct bij de zorg betrokken zijn, als het gaat om het delen en verwer-

ken van informatie. Als de informatie doelgericht in een beperkte en bekende kring gedeeld wordt, is de weerstand beter overbrugbaar en het vermeende risico beheersbaar. Men zal dan in de nabije toekomst wellicht ook nog veel verder kunnen gaan in het delen van informatie. Informatieverstrekking tussen artsen en apothekers kan, indien op beheersbare schaal uitgevoerd, veilig uitgebreid worden naar andere betrokken disciplines.

COMPLEXE TRANSITIE

Een belangrijk element dat structureel meegenomen zou moeten worden bij de invoering van het EPD, is het volgen van het ontwikkeling- en implementatieproces van verschillende systemen. Dit door middel van toegepast wetenschappelijk onderzoek, uitgevoerd door onafhankelijke onderzoekers. Aspecten als systeemveiligheid (bijvoorbeeld de kans op het onvrijwillig vrijgeven van beroepsgeheime informatie) zijn van een andere orde als die van patiëntveiligheid (bijvoorbeeld het reduceren van vermijdbare fouten bij diagnostiek en behandeling door gebruik te maken van bepaalde digitale systemen) of toepasbaarheid (bijvoorbeeld

het efficiënt en accuraat hanteren van standaarden en de afwijkingen daarop). Hierbij moet aangemerkt worden dat het voornoemde onderscheid deels kunstmatig is; het gaat uiteindelijk om de integriteit van de patiënt en de waarborging daarvan door zijn of haar zorgverlener. Vanuit dat licht gezien is het opmerkelijk dat het vanzelfsprekend is dat zorgstandaarden 'evidence based' moeten zijn, maar dat het effect van het gebruik daarvan in het EPD vooralsnog weinig aandacht opeist. Het bijeenbrengen van medische kennis en systeemkennis uit de informatie- en communicatietechnologie is een complexe transitie, die in veel gevallen succesvoller zou kunnen verlopen als kennis over de wijze waarop deze twee betrokken kennisgebieden zich verenigen in de ontwikkeling van een EPD beter systematisch gevolgd en gedeeld zou worden.

MEER DAN EEN INFORMATIESYSTEEM

Het EPD is niet een systeem waarin alleen informatie opgeborgen wordt, maar ook een systeem waarmee tot diagnostiek en behandelingsplannen of medicatiebeheersing gekomen wordt. Of waarmee groepen van patiënten uit het ziekenhuis worden gehouden, daar waar zij er zonder


“Het gaat er om dat er eenheid ontstaat in wat een EPD voor de arts en de patiënt zou moeten betekenen”

een dergelijk systeem wellicht nooit meer uitgekomen waren. Juist dat kan de meerwaarde van het EPD zijn. De ontwikkeling van een wetenschappelijk onderbouwde standaard, waaraan het EPD moet voldoen wanneer het ook als hulpmiddel gebruikt wordt bij de diagnostiek en behandeling van patiënten in een multidisciplinair verband, zou de eerste stap kunnen zijn. Waarbij het doel is om de voorspellende kracht van de data gericht te kunnen gebruiken om de kwaliteit van de zorgverlening op individueel niveau te verbeteren. Een wetenschappelijk onderbouwde

standaard voor een dergelijk EPD is op dit moment niet beschikbaar, maar lijkt wel noodzakelijk om een stap voorwaarts te kunnen maken.

TRANSMURAAL

Een doordachte en zorgvuldige aanpak is niet alleen geldig vanuit het perspectief van de huisarts, maar ook vanuit de context van het ziekenhuis. Een transmurale aanpak is dus geboden. Want als er gerichter en eerder gebruik gemaakt zou worden van vollediger informatie die reeds bij de huisarts - en diens praktijkondersteuner - bekend is, kan er beter geanticipeerd worden op het klinische pad van de patiënt in het ziekenhuis. De patiënten die tot een groep behoren die mogelijk langer dan gemiddeld in het ziekenhuis gaan verblijven, of langer dan volgens de bekostigingssystematiek gepland (de zogenoemde 'outliers'), zijn dan ook beter voorspelbaar. Door georganiseerde informatiedeling, zowel door de huisarts, de verpleegkundig specialist, als de intramurale specialist, de paramedicus en de verpleegkundige in het ziekenhuis, kan uitermate kostbare zorgverlening beter in kaart gebracht worden. Echter, op basis van welke inhoudelijke en systeemeisen nu het best gekomen kan worden tot deze



wenselijke situatie, is nog volkomen onbekend. Dit terwijl er al volop systemen geïmplementeerd worden.

VAN ZOLDERKAMER-HOBBYISME NAAR WETENSCHAPPELIJKE ONDERBOUWING

Artsen die vanuit een persoonlijke intentie of ambitie een eigen EPD ontwerpen en zich laten ondersteunen door ICT-bedrijven, komen niet altijd tot een resultaat dat op de lange termijn aan alle eisen voldoet. Dat komt onder meer omdat deze eisen onvoldoende inzichtelijk zijn voor de arts en het ICT-bedrijf. Het blijft een moeilijk beantwoordbare vraag welke input- en outputdata nu precies wenselijk zijn in de samenwerking met andere specialismen en zorgverleners. Er zijn verschillende voorbeelden van goedbedoelde initiatieven die een substantiële (tijd) investering hebben gevraagd, maar die niet hebben geleid tot een gewenst resultaat. Dit is overigens niet alleen in de context van de huisartsenpraktijk zo. Amateurisme in EPD-projectgroepen binnen ziekenhuizen kan evenzeer leiden tot trage trajecten met een onduidelijk resultaat. Als een ICT-bedrijf u meldt “u zegt wat u wilt in uw EPD; wij maken het voor u”, kunt u er gevoegelijk van

uitgaan dat zij u in principe kunnen bieden wat zij u beloven. Maar blijf op uw hoede... Echte samenwerking en kennis van zaken gaat veel verder dan dat.

SAMENWERKEN IN ONTWIKKELING EN ONDERZOEK

Het gaat er niet om dat er eenheid in de keuze voor systeembouwers, ICT-bedrijven- of systemen ontstaat. Het gaat er om dat er eenheid ontstaat in wat een EPD voor de arts en de patiënt zou moeten betekenen. Zowel huisartsen en verpleegkundig specialisten in de huisartsenpraktijk als specialisten en verpleegkundigen in het ziekenhuis kunnen grote stappen voorwaarts maken als zij de handen ineen slaan en kijken naar regionale, transmurale, multidisciplinaire en wetenschappelijke mogelijkheden van het EPD. Dat hoeft zeker geen kostbare zaak te zijn. Universiteiten en hogescholen werken in toenemende mate samen in toegepast wetenschappelijk onderzoek op basis van transparante en bescheiden bekostiging. Onderzoeksgroepen waarin artsen, verpleegkundigen en paramedici zitting hebben en waarbij hun professionele kennis gekoppeld wordt aan informatietechnologische kennis vanuit universiteiten en hogescholen, vormen steeds vaker de basis voor

praktische vooruitgang. Studenten en studentbegeleiders kunnen in dit kader veel werk verzetten. Dit hoeft geen ondraaglijk gevaar op de privacy op te leveren of miljoenen te kosten. Het kan juist miljoenen besparen, alsmede op termijn de kwaliteit van zorg verbeteren. Te beginnen met de ontwikkeling van een onderbouwde standaard waarin duidelijk wordt wat nu precies de wensen zijn voor een EPD. ■

Dr. Wolter Paans | Docent-onderzoeker | Hanzehogeschool, Groningen | w.paans@pl.hanze.nl

Wolter Paans is als onderzoeker werkzaam bij verschillende lectoraten binnen de Hanzehogeschool. Hij is in een samenwerkingsverband met de Katholieke Universiteit van Leuven sinds 2006 betrokken bij onderzoeksprojecten naar de accuraatheid van documentatie in het zorgdossier. Op dit moment is hij onder meer betrokken bij een internationaal onderzoek ten behoeve van de ontwikkeling van standaarden voor intelligente digitale documentatiesystemen.

Toegepast wetenschappelijk onderzoek in lectoraten:

<http://www.hanze.nl/home/Onderzoek/Lectoraten+en+toegepast+onderzoek/>