

directe vraag meer vanuit de zorg. Veel projecten zijn dan ook nogal technologiegedreven, met hoge complexiteit en kosten, maar weinig toegevoegde waarde.

Bovendien is het voor veel technologieën onduidelijk of en hoe ze een rol krijgen in het informatiestelsel en welke rol bijvoorbeeld EPD-leveranciers daarbij willen spelen. Zo is experimenteren met bijvoorbeeld FHIR, OpenEHR en/of XDS heel verstandig, maar nú bepalen waar vol op in te zetten en in welke volgorde, is niet makkelijk.

Hert in de koplampen?

Alle aandacht voor databeschikbaarheid en complexe onderwerpen als governance en technologiekeuzes werkt kortom verlamrend op het verbeteren van wat er uiteindelijk beschikbaar moet worden gesteld: de gegevens zélf. Maar stel dat straks helemaal duidelijk is met welke standaarden en technologie data beschikbaar gesteld moet worden: zijn die gegevens daar dan wel geschikt voor? Voor veel ziekenhuizen is daar een aantal verbeteringen in denkbaar, verbeteringen die nu overigens het zorgproces ook al beter zouden ondersteunen.

Een eerste probleem bij het breed beschikbaar maken van gestructureerde gegevens of documenten/beelden, is dat die gegevens op zichzelf weinig zeggen. Wie de gegevens gebruikt, heeft aanvullende informatie nodig om ze goed te kunnen duiden. Over moment en context van vastleggen bijvoorbeeld, of over aandoeningen van degene waar de gegevens over gaan.

Data in context

Voor gegevens die ziekenhuizen binnen het elektronisch patiëntendossier (EPD) vastleggen, zit dat vaak wel goed. EPD's bieden structuur aan patiënten, orders, afspraken en DBC's. Alle informatie die ingevoerd wordt, past daar ergens binnen. Vaak hebben ziekenhuizen dit ook al goed geregeld als de gegevens over verschillende systemen verdeeld zijn. Denk aan radiologiebeelden of laboratoriumuitslagen: in het EPD is te vinden wie wanneer wat heeft aangevraagd (de order); er is ingeregeld dat in specialistische systemen de nieuwe informatie in de vorm van beeld, uitslag en/of verslag wordt opgeslagen met een unieke referentie naar die order. De nieuwe informatie wordt vervolgens, direct of in de vorm van een referentie, vastgelegd in het EPD.

Omdat bijna alle ziekenhuizen dit inmiddels ingericht hebben, zou je bijna vergeten hoe cruciaal deze vorm van vastleggen is. Hoewel er nog veel voor geregeld moet worden, kan een ziekenhuis niet alleen een radiologiebeeld beschikbaar stellen, maar óók informatie achterhalen – en dus beschikbaar maken – over de patiënt en de aanvraag waarvoor het beeld is gemaakt.

Dat geldt niet voor al de aanvullende data. Soms zijn beeldonderzoeken alleen gekoppeld aan de afspraak waarbij ze gemaakt zijn. De reden

van aanvragen kan dan niet meer achterhaald worden. Bovendien zijn er vaak nog vormen van diagnostiek waarvoor de relatie tussen aanvraag en resultaat niet wordt vastgelegd.

Om ook daarover meer te kunnen delen dan losse feiten, moeten ziekenhuizen een closed orderloop realiseren voor ál het aanvullende onderzoek, niet alleen voor radiologie of laboratoria. Dat biedt meteen de kans om discrete data uit het aanvullende onderzoek in gestructureerde vorm vast te leggen in het EPD en niet alleen als PDF beschikbaar te hebben. Dat vergemakkelijkt de toegang tot deze gegevens voor zorgprofessionals, zowel intern als extern, en voor op data gebaseerde toepassingen zoals AI.

Af van de silo's

Het realiseren van een closed order loop is mogelijk terwijl de bijhorende gegevens, documenten of beelden in verschillende systemen vastliggen. Denk aan echo's die gemaakt worden in een gespecialiseerde echo-applicatie: door ordergebaseerd te werken en het beschikbaar zijn van het verslag (vaak inclusief beeld) terug te koppelen naar het EPD op basis van die order, wordt de ordercontext van die verslagen vastgelegd. Inkijken vanuit het EPD gebeurt vaak door de specialistische applicatie op te starten en daar de resultaten te tonen.

Dat kan, als er meer van dit soort applicaties zijn, voor gebruikers onhandig zijn. Denk aan telkens andere viewers gebruiken, beperkte zoekmogelijkheden over systemen heen of gegevens uit PDF's moeten overtuiken. Ook voor het beschikbaar maken van data zijn dergelijke silo's lastig. Voor ieder van die silo's moeten koppelvlakken naar de buitenwereld worden gerealiseerd en moet er aandacht zijn voor zaken als beveiliging, toestemming of belasting op het onderliggende systeem. Koppelvlakken zijn complex en hoe meer bronnen ontsloten moeten worden, hoe groter de complexiteit. Ook is het moeilijk om de intern beschikbare/zichtbare context van de data goed extern beschikbaar te maken.

Er zijn verschillende oplossingsrichtingen denkbaar, maar ieder van die richtingen vraagt tijd, geld en geduld. Soms kunnen silo's vervangen worden door functionaliteit van het EPD te gebruiken, zoals in het geval van endoscopie. In theorie een no-brainer, in praktijk een genuanceerde afweging van verschillende belangen en kosten – en bovendien een niet triviaal migratietraject. Een andere oplossingsrichting is om documenten en beelden niet in het EPD samen te brengen, maar in een centraal (beeld)archief¹. Makkelijk voor de interne én externe toegankelijkheid, maar complex en duur. En beelden uploaden naar EVOCS of TWIIN werkt toch ook?

MRI-brain of -schedel?

Een derde op te lossen probleem is de inconsistentie in de bij de vastlegging gebruikte terminologie. Binnen een organisatie ken je vaak het lokale dialect – en anders kun je altijd nog na-

vraag doen. Maar als je elders gemaakte beelden gebruikt, zijn de 'MRI brain' en 'MRI schedel' dan hetzelfde onderzoek? En hetzelfde als de 'MRI hoofd' die we in ons eigen ziekenhuis gewend zijn te maken? Dat soort verschillen² maken dat artsen toch zelf een nieuwe MRI laten maken. Of maken het lastig om – of intelligentie te trainen met – de verzameling van onderzoeken. De data kan dan wel beschikbaar zijn, bruikbaar zijn de gegevens niet.

Er zijn al lang min of meer geaccepteerde standaarden die eenheid van taal kunnen bieden, zoals Snomed CT of LOINC. Dat betekent echter nog niet dat zorgverleners massaal afstappen van de eigen manier van vastleggen³. Hoewel eenheid van taal ook voor intern gebruik van data al voordelen zou hebben, lijkt het vaak handiger om gegevens zo vast te leggen dat ze maximaal aansluiten bij de eigen behoefte en ervaring.

Bovendien is overstappen nog niet zo eenvoudig: het vraagt aanpassing van de inrichting van vaak meerdere systemen en er is het vraagstuk van de enorme berg van eerder – en dus op een andere manier – vastgelegde gegevens. De grootste uitdagingen zijn echter veranderkundig: het opleiden van mensen, het aanpassen van gewoontes, het overwinnen van weerstand, et cetera. Als dan ook nog de grootste voordelen vooral elders lijken te liggen, wordt duidelijk dat eenheid van taal een taai probleem is dat men graag vooruit schuift.

Uitstel is geen afstel

Uitstel is in dit geval echter geen afstel. Eenheid van taal, maar ook het consolideren van de opslag van data en het verder op orde brengen van order-gebaseerd werken, zijn randvoorwaardelijk om straks data zinnig en beheerst beschikbaar te kunnen stellen. Wachten op meer duidelijkheid over databeschikbaarheid is misschien verleidelijk, maar geen excuus om niet nu al verdere verbeteringen in de eigen vastlegging van data door te voeren. ■

Referenties

- 1. Aangeduid met termen zoals PACS2, Vendor Neutral Archive of Health Content Managementplatform.
- 2. De verschillen gaan in werkelijkheid verder dan de naamgeving alleen. Ook bijvoorbeeld het beschrijven van de onderzoeksmethode en het duiden/coderen van resultaten kunnen verschillen.
- 3. Zie de praatplaat 'Belemmeringen voor het gebruik van SNOMED CT in het ziekenhuis' van programma Digitale zorg van de NVZ.

OVER DE AUTEURS

Sjoerd Heijnders is partner bij Imagrs.

Matthijs Maat is principal adviseur bij M&I/Partners.

Praktische stappen op weg naar data-beschikbaarheid

Zal databeschikbaarheid de redding zijn voor de gezondheidszorg? Dit valt te bezien, maar nu VWS dit begrip de kern maakt van de Nationale visie en strategie op het gezondheidsinformatiestelsel, lijkt momenteel weinig anders meer relevant. Er zijn dan ook weinig ziekenhuizen die databeschikbaarheid niet in hun strategie hebben opgenomen. Tussen ambitie en het echt aanpassen van de informatievoorziening zit echter een groot gat. De ervaringen met technologieën om gegevens beschikbaar te maken, zoals XDS, zijn vaak nog niet bijster positief, terwijl volgende keuzes zich alweer opdringen. FHIR! Of toch OpenEHR, OMOP of XDM? Via welke infrastructuren? En blijven we dan investeren in XDS? Het is lastig om te bepalen waar we schaarse ICT-resources op in moeten zetten. Die keuzestress leidt af van verbeteringen in de omgang met gegevens die nu al doorgevoerd zouden kunnen en – om straks zinnige data uit te kunnen wisselen – móeten worden.

& DOOR SJOERD HEIJNDERS, MATTHIJS MAAT

Het zorginformatiestelsel was al nooit heel overzichtelijk. Op alle lagen van uitwisseling zijn er verschillende initiatieven, standaarden of afsprakenstelsels en bieden leveranciers oplossingen die elkaar soms aanvullen, soms concurreren en meestal over een aantal lagen

lopen. Met de aandacht voor databeschikbaarheid komt daar vooralsnog slechts complexiteit bij. De nationale visie en strategie – en Cumuluz als beoogde realisatie daarvan – geven weliswaar wat richting, maar bieden nog nauwelijks houvast voor zorgaanbieders die zich voor willen bereiden op wat gaat komen.

Uiteraard heeft het zin om de data governance

op orde te brengen, maar deze governance beslaat een breed werkgebied, beschreven met abstracte modellen. Zonder méér richting is het gevaar dat we verzanden in verhitte, theoretische discussies over bijvoorbeeld eigenaarschap van allerlei soorten data – en er zijn veel soorten. Stappen maken aan technologiezijde is ook ingewikkeld. Voor veel uitwisselingen zijn oplossingen beschikbaar, dus is er vaak weinig