

WINDESHEIMREEKS KENNIS EN ONDERZOEK



Hoe maak je een EPD en wie heeft er wat aan?

Een praktische verkenning van een complexe taak

Dr. William Goossen

Lectoraat ICT-innovaties in de Zorg

Colofon

Dr. W.T.F. (William) Goossen (2009)

Hoe maak je een EPD en wie heeft er wat aan?

Een praktische verkenning van een complexe taak.

ISBN/EAN: 978-90-77901-25-0

Dit is een uitgave van de Christelijke Hogeschool Windesheim

Postbus 10090, 8000 GB Zwolle, Nederland

Concept en vormgeving: WEDA te Leeuwarden

Fotografie:

Druk:

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Hoe maak je een EPD en wie heeft er wat aan?

Een praktische verkenning van een complexe taak

Hoe maak je een EPD en wie heeft er wat aan?

Een praktische verkenning van een complexe taak

William Goossen

Publicatie bij de lectorale rede uitgesproken bij de aanvaarding van het lectoraat ICT-innovaties in de Zorg aan de Christelijke Hogeschool Windesheim te Zwolle op dinsdag 3 november 2009

INHOUDSOPGAVE

Vooraf	5
1. De Business in de Gezondheidszorg is geen Business maar Zorg	7
1.1. Zorg in enen en nullen: een mogelijke tegenstelling?	7
1.2. Zorg een verzameling systemen en subsystemen	9
1.3. Besturen en veranderen van systemen	12
1.4. Architecturen om systemen en subsystemen te plaatsen	14
2. Informatieanalyse in de zorg: achtergronden en interpretatiemodellen	17
2.1. Informatieverwerking in de zorg	17
2.2. Professionele zorg aan individuele patiënten	17
2.3. Nadruk op zorgresultaten	19
2.4. Selectie en aggregatie van gegevens over gezondheid	20
2.5. Bedrijfskundige modellen	22
2.6. Rol van de modellen en perspectieven bij de informatieanalyse	23
3. Informatieanalyse in de gezondheidszorg	25
3.1. Informatieanalyse voor het EPD	25
3.2. Informatieanalyse van zorgprocessen: uiteenrafelen in onderdelen	26
3.3. Business analyse	27
3.4. Zorgpad, zorgscenario of storyboard.	29
3.5. Zorgprocessen	30
3.6. Communicatie tussen zorgverleners	33
3.7. Richtlijnen, protocollen, regels en wetten	33
4. Methoden voor informatieanalyse	35
4.1. Interviews	36
4.2. Documenten en dossieranalyse	36
4.3. Literatuurstudie	36
4.4. Observatie	36
4.5. Communicatieanalyse	36
4.6. Workflow analyse zorgproces	37
4.7. Klinisch pad binnen een EPD	38
4.8. Gegevens detailleren en groeperen	38
4.9. Mindmapping	40
4.10. Kenniselicitatie / hardop denksessies	40

5. Semantiek: over woordjes en codes	41
5.1. Syntax, semantiek en pragmatiek: de pijlers van geformaliseerde EPD inhoud	41
5.2. Classificaties, terminologieën en codestelsels	42
5.3. Noodzaak van unieke coderingen in het EPD	44
6. Informatie modelleren: tools, tools en nog eens tools	47
6.1. Unified Modeling Language UML	47
6.2. Perspectieven op informatiemodellen	48
6.3. Conclusie	54
7. Van modellen naar ontwerpen en bouwen van het EPD	55
7.1. Inleiding	55
7.2. Functioneel ontwerp	55
7.3. Technisch ontwerp en bouw	57
7.4. Testen van het EPD	57
8. Evalueren van het EPD	61
8.1. Verificatie van specificaties door zorgverleners en validatie in de praktijk	61
8.2. Evalueren van een EPD in de praktijk	63
9. Conclusie: het EPD voor de patiënt	65
Curriculum Vitae William Goossen	67
Met dank aan...	71

Het is al weer een behoorlijke tijd geleden dat ik met een kennis voor het eerst sprak over het Elektronisch Patiëntendossier (EPD). Daarover is in de media de laatste tijd veel te doen. Deze kennis vertelde me dat haar man na een ziekenhuisopname moest worden nabehandeld. Elke keer stelden artsen, fysiotherapeuten en verpleegkundigen haar dezelfde vragen. Niet enkele keren, niet tientallen keren, maar vele tientallen keren. Het leek alsof de verschillende zorgverleners niet in staat waren haar patiëntgegevens op een goede manier aan elkaar over te dragen. Dit ervoer ze als bijzonder belastend. Zij zou gebaat zijn geweest bij een goed functionerend elektronisch patiëntensysteem, een EPD wellicht.

Dit voorbeeld dichtbij huis heeft mij er destijds toe aangezet me hard te maken voor een goed functionerend EPD. In de loop der jaren ben ik nog zeer veel van dit soort voorbeelden tegengekomen. Inmiddels is bekend dat veel patiënten zich uitspreken vóór een EPD. Ruim 80 procent van de Nederlanders acht het op zijn minst waarschijnlijk dat door de invoering van het landelijk elektronisch patiëntendossier (EPD) de zorg zal verbeteren. Dat blijkt uit een in opdracht van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) door TNS/Nipo uitgevoerde enquête onder 1236 Nederlanders¹.

Een goede gegevensoverdracht vermindert immers de kans op fouten en kan levens redden. Maar er klinken ook kritische geluiden. Elektronische systemen kunnen worden gekraakt, met de kans dat medische dossiers in verkeerde handen komen. In deze publicatie toon ik aan dat er bij het construeren van een EPD erg veel facetten betrokken zijn. En dat zo'n constructie uiterste zorgvuldigheid behoeft. Denk aan de gecompliceerde ICT systemen en de noodzaak van helderheid en eenduidigheid in formulering van begrippen. Daarnaast noem ik een aantal zorgprocessen en modellen die bij het maken van een EPD betrokken moeten worden.

Mijn insteek is een benadering van de gezondheidszorg als business. Ik wijs in dit verband op de werkbaarheid van het EPD. Het EPD zal een grote en diverse groep gebruikers gaan kennen: artsen, verpleegkundigen, apothekers, fysiotherapeuten en andersoortige hulpverleners (dit trouwens alleen na toestemming van de patiënt). In sommige gevallen zal de patiënt ook zelf gebruiker zijn. Tussen de verschillende gebruikersgroepen moet een foutloze overdracht plaatsvinden op verschillende niveau's.

1) Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (2009). Webdocumenten. Bezocht 5 oktober 2009.
http://www.npcf.nl/index.php?option=com_content&view=article&id=1057:nederlanders-vertrouwen-op-epd&catid=43:persberichten&Itemid=66

Van groot belang is ook de beveiliging. Deze moet enerzijds goed geregeld zijn maar mag anderzijds de ‘werkbaarheid’ niet in de weg zitten. Een goede beveiliging is de basis van het EPD en wordt in deze publicatie als zodanig niet uitgewerkt, maar aangenomen als gegeven door de afgesproken maatregelen. In mijn verhaal ga ik ook in dit opzicht uit van business als zorg en zorg als business. Twee kanten van dezelfde medaille met als doel een voorwaarde te scheppen voor het bieden van hoog gekwalificeerde zorg. En uiteraard goed beveiligd door het toepassen van de afgesproken maatregelen. Want uiteindelijk gaat het hier om het welzijn en de gezondheid van de patiënt. De gezondheidszorg is niet alleen business, maar vooral zorg.

De Business in de Gezondheidszorg is geen Business maar Zorg

1

1.1. Zorg in enen en nullen: een mogelijke tegenstelling?

De gezondheidszorg kan worden gezien als een menselijk systeem, gericht op klachten, pijn, ziekte en gezondheid, beperkingen en zorg, leven en dood. De zorg kenmerkt zich door een veelheid van activiteiten om ziekten te herkennen en te behandelen, zorg te verlenen en gezondheid te verkrijgen of te behouden. De laatste jaren bestaat de indruk dat een zakelijker benadering in de professionele gezondheidszorg goed is voor ons allen. Dat is echter nog maar de vraag. Zakelijkheid in de zorg is nodig als het gaat om vraagstukken van effectiviteit en efficiency, van kwaliteit en van kosten. Eén van de redenen waarom de veredelde rekenaar, de computer, in toenemende mate wordt ingezet. Maar wanneer het gaat om menselijke aandacht en betrokkenheid bestaat de kans dat aandacht en betrokkenheid in het niet verdwijnen, omdat deze zich niet in nullen en enen laten omzetten. (Zie figuur 1.1, de eerste Computer volgens Babbage uit 1821, nog met normale getallen en geen binair stelsel).

De menselijke aandacht vasthouden in het EPD vraagt om visie, strategie, tactiek en operaties voor gezondheidszorg. Het ervoor waken dat de zorg de aandacht vasthoudt voor het menselijke is wellicht een van de oudste problemen in de professionele gezondheidszorg. Niet voor niets studeert elke arts nog steeds af nadat de eed van Hippocrates is afgelegd³. Een eed die al 2000 jaar aandacht vraagt voor de belangeloze toewijding aan de patiënt en het geheim houden van diens gegevens. Ook verpleegkundigen leggen de beroepseed af. Mijn visie op gezondheidszorg is die van gezondheidszorg als business met de relatie patiënt - zorgprofessional als uitgangspunt. Ofwel: de kern van de 'business' is het verlenen van gezondheidszorg. Vanuit deze constatering kan dan gerichter worden gekeken naar die aspecten die de gezondheidszorg als business aangaan: het is om met Hattinga Verschure te spreken, reëel te stellen dat niet alle zorg professionele zorg is⁴. De thema's zelfzorg, mantelzorg en professionele zorg zijn na ruim dertig jaar dermate in ons gehele stelsel van gezondheidszorg doordrongen dat het iedereen duidelijk is dat je voor een gezond leven zelf ook wat moet doen of dat je bij handicap en ziekte soms ook op je naasten een beroep kunt doen. Dat is altijd al zo geweest. Anderzijds kunnen deze zelfzorgbenaderingen kritisch worden gezien en wordt gesteld dat hiermee een moraal aan de patiënten

7

De Business in de Gezondheidszorg is geen Business maar Zorg

3) Hippocrates (400 voor Christus). Eed voor artsen. Webdocumenten:

http://nl.wikipedia.org/wiki/Eed_van_Hippocrates, bezocht 12 september 2009.

4) Hattinga Verschure J.C.M. (1977). Zelfzorg en mantelzorg voor gezondheid. Metamedica, 56, 105.



PORTION OF BABBAGE'S DIFFERENCE ENGINE.

Figuur 1.1. De (analoge) computer volgens Babbage: the difference engine,²

wordt opgelegd waar zij wellicht niet op zitten te wachten⁵. Daarbij zijn ook vanuit bedrijfsmatig oogpunt een aantal aspecten van belang om te weten, namelijk: welke zorg is nodig, in hoeverre zijn de zorgsystemen daarvoor toerikend en kunnen we dit met elkaar blijven bekostigen, ook op de lange termijn? De vraag is of daarbij ook de kwaliteit afdoende wordt gehandhaafd. Patiënten ervaren een persoonlijke bejegening en goede uitvoering van de geneeskunde als 'kwaliteit'.

2) Babbage C. (1864). Difference Engine uit: Harper's New Monthly Magazine Volume 0030 Issue 175 (December, 1864). Webdocumenten: http://commons.wikimedia.org/wiki/File:Babbage_difference_engine_drawing.gif
 5) Kooij, C. van der, (1990). Zelfzorg de theorie waarmee de verpleging voor zichzelf zorgt. Verpleegkunde, 5, 2, 63-69.

1.2. Zorg een verzameling systemen en subsystemen

Milton Roemer (1991) vergeleek de gezondheidszorgsystemen van vele landen met elkaar⁶. Hij komt tot een indeling van de gezondheidszorg op macroniveau waarin de behoeften van de bevolking, de structuur van de gezondheidszorg als systeem en de resultaten die het gezondheidszorgsysteem levert aan de bevolking zijn opgenomen. Het systeem bestaat volgens Roemer uit:

- (a) middelen (menskracht in het bijzonder, maar ook kennis en techniek)
- (b) organisatie (vooral structuren)
- (c) management (als bewust beslissen en besturen)
- (d) economische ondersteuning
- (e) zorgverlening als dienstverlening

Veel nationale en zelfs internationale strategische plannen voor de gezondheidszorg richten zich op beleid voor deze componenten en op continue kwaliteitsverbetering ervan⁷. Roemer constateert in 1991 dat het vaststellen van de resultaten van gezondheidszorg steeds meer aandacht krijgt. Zoals een langere levensverwachting en in sommige gevallen genezing van ziekten. Het evalueren van gezondheidszorg wordt steeds belangrijker⁸. Bij alle componenten die Roemer noemt komt een enorme hoeveelheid informatieverwerking naar voren. In de huidige gezondheidszorgpraktijk worden gegevens nog steeds via zeer veel versnipperde informatiesystemen verwerkt. Daarbij worden nog eens extra gegevens gebruikt, omdat begrippen net even anders worden gehanteerd.

Om de zorg als business te begrijpen en de informatieverwerking daarin te plaatsen, grijp ik graag terug op een zeer verhelderende analyse van Peter Checkland⁹. Volgens Checkland (1984) zijn menselijke activiteitensystemen processen, waarin de steeds veranderende sociale wereld door de leden continu opnieuw wordt gecreëerd voor betekenisvolle doelen. De in menselijke activiteitensystemen ervaren problemen zijn gewoonlijk 'soft' en slecht gestructureerd. Als hierin verbetering wordt aangebracht - en dus het tactisch niveau aan de orde komt - beschrijft Checkland de methodologie in zeven stappen om het probleem meervoudig te benoemen en te verhelderen, de kern van het systeem te doorgronden, verbeterde modellen te ontwikkelen, deze modellen te toetsen aan de werkelijkheid, planmatig de gewenste en haalbare plannen uit te voeren en tot slot te toetsen of het probleem er mee is opgelost. Deze aanpak komt verderop wat uitgebreider aan de orde.

6) Roemer, M.I., (1991). National Health Systems of the World. Vol 1. The Countries. New York, Oxford, Oxford University Press. 2009.

7) McLaughlin CP Kaluzny AD (1994). Defining Total Quality Management / Continuous Quality Improvement. Gaithersburg, MA, Aspen Publishers Inc.

8) Brender Jytte (2006). Handbook of Evaluation Methods for Health Informatics. Amsterdam, Academic Press.

9) Checkland, P. (1984). Systems thinking, systems practice. Chichester, John Wiley & Sons Ltd.

Checkland stelt verder dat het mogelijk is om in de menselijke activiteitensystemen subsystemen te herkennen, die op zichzelf weer systemen zijn.

In mijn proefschrift heb ik op basis van Checkland's theorie een analyse gemaakt van het verloop van een aantal processen in de zorg¹⁰. In mijn woorden, gebaseerd op Checkland's Soft Systems Methodology, is het primaire proces de root definition - het contact tussen de mens in nood en de zorgverlener. Dit primaire proces is te zien als het kernsysteem, omdat als dit zou ontbreken, alle overige systemen en deelsystemen overbodig zouden zijn¹¹. In het primaire proces in de gezondheidszorg worden vele problemen ervaren, sommige worden erkend en enkele daarvan worden aangepakt. Het thema van het lectoraat is ICT-innovaties in de zorg: een nog kleinere deelverzameling tot die veranderingen die wenselijk en haalbaar zijn en (uitsluitend?) door toepassing van ICT gerealiseerd kunnen worden. Het vraagstuk voor ICT innovaties in de zorg is nagaan wat de effecten zijn op het primaire proces en op de hoofdrolspelers daarbinnen. De vraag: "Wat betekent het voor de patiënten?" wordt in de praktijk van het toepassen van ICT in de zorg veel gesteld, maar wellicht niet altijd afdoende beantwoord. De komende vier jaar wil ik me vooral focussen op het verkrijgen van een antwoord op deze vraag. En dan in het bijzonder op de vraag welke effecten het gebruik van het EPD heeft op de patiënt.

10

Hoe maak je een EPD en wie heeft er wat aan?

We kunnen nu dieper kijken in de indeling in systemen en subsystemen die voor het lectoraat een kader bieden om problemen te constateren, vragen te stellen, modellen te ontwikkelen, uit te proberen en effecten te meten. Van het primaire proces zijn twee subsystemen af te leiden: subsysteem B is de documentatie van het primaire proces, zoals onderzoek, behandeling en zorg, en subsysteem C is de gezondheidszorg in al zijn geledingen (zie de indeling van Roemer) om het primaire proces voor een individu ook mogelijk te maken. Als we het snijvlak van subsysteem B en C bekijken zien we een derde subsysteem D ontstaan: dat waarin gegevens uit het primaire proces worden geselecteerd en geaggregeerd om inzicht te geven op het niveau van de gezondheidszorg.

10) Goossen WTF (2000). Towards strategic use of nursing information. Dissertation University of Groningen, department of medical sciences, Northern Centre for Healthcare Research. ISBN 90 72156 84 6.

11) Checkland P, Scholes J (1990). Soft Systems Methodology in Action. Chichester, John Wiley & Sons Ltd.

	Gezondheidszorg	Documentatie systeem
'Individueel' niveau	A Individuele zorg	B 'Aide memoire' voor Professional; Elektronisch Patienten Dossier
'Groep' of Aggregatie niveau	C Gezondheidszorg System	D Gezondheidszorg informatie systeem

Tabel 1.1. Vier menselijke activiteitensystemen in de gezondheidszorg die relevant zijn in de discussie over informatieverwerking.

De documentatie van de zorg als subsysteem B vervult diverse rollen. In eerste instantie is het bijhouden van een dossier een 'aide memoire' voor de zorgverlener. In tweede instantie kan een dossier zorgen voor continuïteit van zorg, als die door anderen wordt gegeven. Als derde kan op basis van een goed gedocumenteerd dossier verantwoording worden afgelegd. Met het EPD wordt hier een systeem aan toegevoegd, dat een specifieke aanpak vraagt.

Subsysteem C, de gezondheidszorg, is in vele segmenten op te delen. Voor een deel zijn dat de traditionele indelingen als preventie, cure, care en maatschappelijke ondersteuning. Daarbinnen weer de segmenten naar eerste-, tweede- en derdelijns voorzieningen. Ik constateer dat de organisatie van de Nederlandse gezondheidszorg omvangrijk en divers is, waarbij vele terugkoppeling en verantwoordingsmechanismen zijn ingebouwd, waarvoor op enigerlei wijze gegevensverzamelingen een rol spelen. Dit is relevant bij het maken van informatiesystemen die daarin moeten functioneren. Een illustratie is dat ziekenhuizen honderden miljoenen uitgeven voor Diagnose Behandeling Combinatie (DBC) gerelateerde zaken (een subsysteem)¹², zonder het elektronisch patiëntendossier afdoende te hebben ingericht, terwijl dat eigenlijk een bovenliggend systeem is. In de care wordt met de ZZP dezelfde route gevolgd. Volgens het idee van Checkland dient eerst het bovenliggend systeem te worden doorgrond, voordat een subsysteem kan werken. In die zin wordt er nogal eens achterstevoren gewerkt in de Nederlandse gezondheidszorg. Dat is erg, omdat er kosten worden gemaakt die niet meer gemaakt kunnen worden voor de juiste maatregelen. Maar nog erger is het dat de maatregelen die voor deze sub-sub systemen worden

12) Medisch Contact (2006). Invoering DBCs kost ziekenhuizen 117 miljoen. Webdocumenten Nr. 09 - 28 februari 2006: <http://medischcontact.artsennet.nl/tijdschrift/Tijdschriftartikel/Invoering-DBC's-kost-ziekenhuizen-117-miljoen.htm>. Bezocht 12 september 2009.

genomen, een goed functioneren van de documentatie of zelfs van de zorgverlening aan individuen, negatief beïnvloedt^{13, 14, 15}.

Een derde subsysteem D betreft de informatie over de gezondheidszorg als geheel (dus als subsysteem van het primaire proces) dat transparantie biedt over de bovenliggende systemen. Indien een EPD wordt gebruikt, is de veronderstelling dat een zogenaamde polyvalente database (soms ook wel datawarehouse genoemd) het mogelijk maakt gegevens uit het elektronisch patiëntendossier voor tweede gebruik en zelfs voor een veelheid aan doeleinden te hergebruiken. Dat stelt echter voorwaarden per gebruiksdoel. Zo is het voor de financiële verantwoording op basis van het EPD via de DBC mogelijk de vastgelegde diagnose in ICD 10 codering en verrichtingen te voorzien van unieke codes. Hierdoor wordt het ineens mogelijk deze gegevens af te tappen in plaats van hiervoor aparte gegevens te verzamelen. In de meeste gevallen leverde dit voorheen dubbel werk op (twee keer verzamelen) of zelfs driedubbel werk (twee keer verzamelen en een keer controleren).

Ik heb geconstateerd dat het primaire proces het bovenliggend systeem A in de gezondheidszorg is, en dat daarin zowel de relationele als de zorginhoudelijke aspecten een rol spelen. Vervolgens heb ik diverse subsystemen benoemd. Ik ben gekomen tot een globale root definitie in termen van Checkland en kan gaan kijken hoe deze zaken samenhangen om ze vervolgens in een model te gieten. Het mooie van het Soft Systems Methodology van Checkland is, dat hij geen uitspraken doet over de modelleertechniek. Dat laat de vrijheid te kiezen uit bewezen mogelijkheden.

1.3. Besturen en veranderen van systemen

Een belangrijk aspect van de systemen en subsystemen is natuurlijk om ze als menselijk activiteitsstelsel in de hand te houden en waar mogelijk te verbeteren. Besturen van systemen is een belangrijk aspect en gezien het thema EPD wordt hier het accent gelegd op de informatievoorziening die nodig is voor het besturen van het geheel. Besturen is volgens Bemelmans het plannen, doen uitvoeren en controleren van doelgerichte activiteiten¹⁶. Besturen is een continu beslissingsproces gekenmerkt door keuzes uit alternatieven. Voor verantwoord kiezen is informatie nodig waarin de informatiesystemen, als onderdeel van een gezondheidszorgsysteem, in belangrijke mate zullen (moeten) voorzien. De zorgprofessional die ten aanzien van

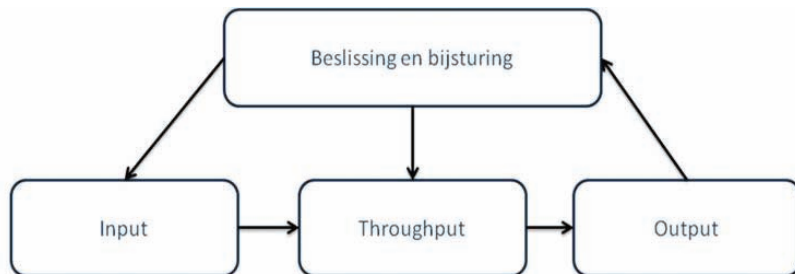
13) Harris BL. Becoming de-professionalized: One aspect of the staff nurse's perspective on computermediated nursing care plans. *Advances in nursing science*. 1990; 13, 2, 3-74.

14) Currell, RA.. Models for Nursing - the Paradox of Business Activity Modelling. In: Lun KC et al. (Eds.). *Proceedings MEDINFO 92*. 1992: 964-969. Elsevier Science Publishers BV/IMIA.

15) Drew N, Dahlberg K, (1995). Challenging a reductionistic paradigm as a foundation for nursing. *Journal of holistic nursing*, 13, 4, 332-345.

16) Bemelmans, T.M.A., (1994). *Bestuurlijke Informatiesystemen en automatisering*. Leiden, Stenfert Kroese.

zijn werk beslissingen neemt, bijvoorbeeld in een onderzoeks-, behandel-, en zorgplan, is te zien als een beslisser en bestuurder van de zorgprocessen in systeem A. De vraag die aan het informatiesysteem wordt gesteld is het aanbieden van de juiste informatie op het juiste moment in de processtappen, om beslissingen te kunnen nemen en waarna bijsturing van de zorg kan volgen.



Figuur 1.2: Input, Throughput, Output model en de beslissingen en besturing rondom dit proces.

Checkland (1984) beschrijft zeven opeenvolgende fasen van een logische aanpak. Uitgangspunt is echter dat in elk van de zeven stappen begonnen kan worden met reflecteren en het geheel doorgronden.

De eerste fase bestaat veelal uit verschillende beschrijvingen en uitingen van een probleemsituatie.

In fase twee worden een of meer gezichtspunten systematisch aangepakt en vanuit dat gezichtspunt wordt de probleemsituatie bestudeerd: een probleemanalyse. Hierin worden structuur, proces, relaties en resultaten zichtbaar gemaakt, zodat een aantal opties voor mogelijke, haalbare of relevante keuzes naar voren komt.

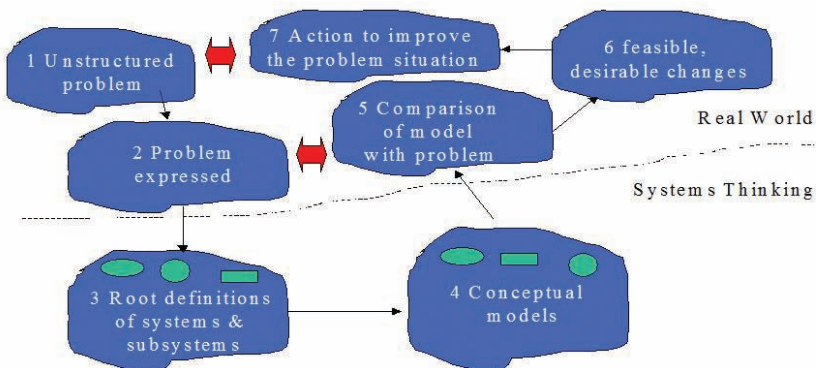
Fase drie bestaat uit een rootdefinitie: een compacte omschrijving van het menselijke activiteitensysteem waarmee aan de slag wordt gegaan. Rootdefinities zijn te omschrijven als hypothesen over de verbetering van de probleemsituatie als bepaalde veranderingen zijn doorgevoerd. Het hart van de rootdefinitie is het middel waarmee gedefinieerde input wordt omgezet in gedefinieerde output. Zoals hiervoor bij de indeling in systemen al is genoemd, is het belangrijk te weten wat het bovenliggende systeem is om de invloed van subsystemen en de gewenste veranderingen daarin helder te krijgen.

Fase vier beantwoordt de vraag: welke activiteiten, in welke volgorde moeten worden uitgevoerd om de veranderingen te realiseren die het probleem oplossen.

Fase vijf legt de beschreven problemen uit fase twee naast de conceptuele modellen van de oplossing om discussie te genereren over de gewenste en mogelijke veranderingen en om de probleemsituatie te verbeteren.

In fase zes worden, veelal na verschillende herhalingen en verbeteringen, in de eerste analyse en de rootdefinitie, de discussies verplaatst naar de mogelijke wenselijke en haalbare veranderingen. Drie typen veranderingen worden dan voorzien: in de structuren, in de processen, of in de houding van medewerkers.

In fase zeven tenslotte worden de voorgestelde en geaccepteerde veranderingen geïmplementeerd en geëvalueerd. Dit proces wordt geïllustreerd in figuur 1.3.



Figuur 1.3. Samenvatting van de Soft Systems Methodology (Checkland, 1984).

1.4. Architecturen om systemen en subsystemen te plaatsen

Om al deze elementen op het niveau van de business Zorg te kunnen plaatsen lijkt de TOGAF methode geschikt¹⁷. Hierin wordt de organisatie beschreven, voorzien van stakeholders en hun kijk op de materie en omgezet in operationele handelingsdoelen. Vervolgens worden de processen als subsystemen en submodellen weergegeven en aansluitend de informatieverwerking en modellen daarvoor. Dit zal ik hier kort illustreren. Daarbij hanteer ik de volgende omschrijving van de rootdefinitie van een EPD: een elektronisch documentatiesysteem waarin zorgverleners informatie over patiënten en hun behandeling en zorg kunnen invoeren, verwerken, op diverse

17) The Open Group (2009). The Open Group Architecture Framework. Webdocumenten www.opengroup.org/togaf/ Bezocht 24 juli 2009.

manieren kunnen presenteren en communiceren en waarbij de zorgprocessen worden ondersteund en waaruit diverse geledingen van de organisatie gegevens kunnen onttrekken voor diverse doeleinden onder wettelijk geregelde voorwaarden.

Welke problemen doen zich in het primaire proces voor? Global bestaan ze uit:

- Het ingrijpen van geautomatiseerde systemen in de relatie patiënt - zorgverlener;
- Vraagstukken rondom informatiebeveiliging vanwege bescherming van de privacy van patiënt en zorgverlener;
- Daaraan gerelateerd: de zogenaamde governance van patiëntengegevens;
- Vraagstukken rondom vrije tekst informatie versus gestructureerde (en dus vaker te gebruiken) informatie;
- Ketenzorg, waarin informatie tussen verschillende zorgverleners, die actief zijn in verschillende subsystemen, moet worden gedeeld;
- Problemen rondom de kennis om goede analyses uit te voeren en op basis daarvan multifunctionele EPD's te ontwikkelen;
- Problemen rondom vaardigheden in het gebruik;
- Problemen rondom het kunnen hergebruiken van gegevens voor doeleinden als kwaliteitszorg, managementinformatie, financiering, epidemiologie en benchmarking.

Informatieanalyse in de zorg: achtergronden en interpretatie- modellen

2

2.1. Informatieverwerking in de zorg

Voor een bruikbare informatieanalyse in de zorg kan de in het voorgaande hoofdstuk geschetste veelheid van benaderingen en perspectieven op de informatie een uitgangspunt zijn. De diverse belangen van de stakeholders, verdeeld over de diverse systemen en subsystemen en de veelheid aan problemen verdragen geen simplificatie. Deze interpretatiemodellen voorkomen dat. Daarnaast is informatie kennis en dus macht: politieke aspecten spelen een rol, zoals de wil om informatie te delen of transparant te maken voor de buitenstaander. Wel is het besef belangrijk dat modellen als Soft System Methodology en TOGAF weliswaar kunnen helpen om de informatieanalyse te structureren, maar dat ze een middel zijn en geen doel op zich.

In dit hoofdstuk schets ik diverse perspectieven op informatie en voorzie ze van een op een model gebaseerde interpretatie met toelichting. Dit pakket aan interpretatiemodellen vormt als het ware de uitgangspunten voor de informatieanalyse. Het uitzoeken van gegevens, processen en beslissingen op verschillende niveaus draagt bij aan het inzicht in de informatiebehoeften van de zorgprofessional. In de informatieanalyse ga ik er daarbij van uit dat de relatie tussen patiënten en zorgprofessionals het meest wezenlijke activiteitensysteem in de zorg is (dus het systeem A) en dat we de informatieanalyse uitvoeren voor systeem B, specifiek het EPD. De volgende regel is hierbij uitgangspunt: of het nu gaat om primaire zorgverlening, om continuïteit en ketenzorg, om beslissingsondersteuning, of om managementinformatie, de gebruiksdoelen bepalen de analyse. Telkens zullen andere invalshoeken nodig zijn.

2.2. Professionele zorg aan individuele patiënten

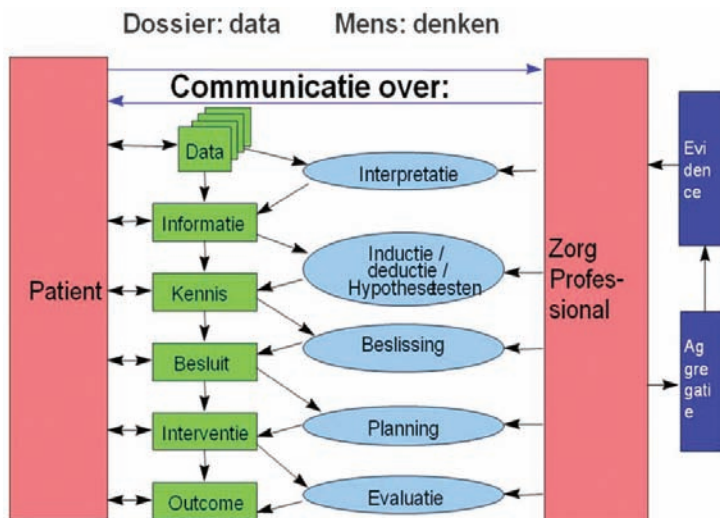
Effectieve en efficiënte professionele zorg, waarin de persoonlijke relatie het uitgangspunt is, is niet mogelijk zonder de problemen en behoeften van de patiënt te identificeren en benoemen, beslissingen te nemen over de juiste aanpak en deze te plannen, uit te voeren, te documenteren en na te gaan welke resultaten worden bereikt tegen welke kosten en inspanning. De zorg wordt regelmatig gedocumenteerd en gecommuniceerd met anderen.

Figuur 2.1 illustreert het informatie- en communicatieproces tussen patiënt en zorgprofessional en wat daarvan gedocumenteerd wordt of kan worden (substelsysteem B uit Tabel 1.1.)¹⁸. De pijlen bovenaan illustreren de communicatie. De figuren in de blokken van data tot resultaat links in het midden, illustreren de meer of minder objectieve gegevens die worden verwerkt en vastgelegd. Deze leiden bij een juiste interpretatie voor de beide deelnemers tot betekenisvolle informatie. Met andere woorden: ook de patiënt zelf heeft er wat aan.

De ellipsen aan de rechterzijde beelden denkprocessen uit. Deze denkprocessen worden vaak niet als zodanig benoemd, maar zijn essentieel om de gegevens tot betekenisvolle informatie te verwerken.

De pijlen symboliseren interacties. Het opnemen van dit aspect in substelsysteem B is vooral van belang voor het ontwerpen van interfaces voor het EPD en voor het navigeren door het systeem.

De twee blokken rechts staan voor respectievelijk het zoeken naar vakkenis (evidentie), en het hergebruiken van de gegevens om nieuwe kennis te ontwikkelen. Dit is de relatie met substelsysteem D.



Figuur 2.1. Informeren en communiceren tussen individuele patiënten en individuele zorgprofessional¹⁹.

18) Goossen WTF (2000). Towards strategic use of nursing information. Dissertation University of Groningen, department of medical sciences, Northern Centre for Healthcare Research.

19) Goossen WTF (2000). Towards strategic use of nursing information. Dissertation University of Groningen, department of medical sciences, Northern Centre for Healthcare Research.

De hoofdgroepen van gegevens die worden gedocumenteerd zijn de anamnese-gegevens, medische informatie, diagnoses, interventies, rapportage en resultaten. Voor elke hoofdgroep is eenduidige terminologie aan te bevelen en beschikbaar.

2.3. Nadruk op zorgresultaten

In toenemende mate wordt in de zorg gelet op uitkomstindicatoren of zorgresultaten. Er wordt gebruik gemaakt van bepaalde maten die op individueel niveau, groepsniveau of tussen groepen tot vergelijkingen leiden. De basis daarvan wordt wel gelegd in protocollen waarin de beste kennis is toegepast: evidentie (bewijs) uit wetenschappelijk onderzoek, bij voorkeur experimenteel onderzoek, wordt daarin opgenomen. Vaak wordt de Engelse term evidence based medicine, of om het breder gebruik toe te illustreren evidence based practice gebruikt²⁰.

Met evidence based practice wordt bedoeld dat bij de uitvoering van zorg gebruik gemaakt wordt van de laatste stand van wetenschappelijke inzichten en vergelijking van statistische gegevens uit verschillende onderzoeken in combinatie met professionele expertise. Deze informatie komt vaak uit wetenschappelijke databanken of websites, bijvoorbeeld PubMed²¹ en Cochrane²².

Ook richtlijnen en protocollen zijn beschikbaar, zoals de 'clinical guidelines' van de Agency for Healthcare Research and Quality²³ en het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg²⁴. De diagnostiek en de geschikte interventies zijn uitgewerkt op een wetenschappelijke basis en vaak ook beschikbaar in de vorm van een praktische richtlijn en een patiëntenfolder.

In figuur 2.2. wordt het proces van evidence based practice in verschillende fasen gepresenteerd (Goossen, 1998)²⁵. In de eerste fase wordt de evidence uit wetenschappelijk bronmateriaal geanalyseerd. In fase twee worden richtlijnen ontwikkeld waarbij data worden gespecificeerd en eenduidige terminologie wordt gebruikt. In de derde fase wordt dit in de praktijk gebruikt, mogelijk via de eerder geschetste methoden van aanbieden van richtlijnen, protocollen, standaardzorgplannen, klinische paden of andere wijze van ordening van kennis in het EPD.

20) Sackett DL, Rosenberg WMC, Gray JAM, Haynes RB, Richardson WS. (1996). Evidence-based medicine; what it is and what it is not. *British Medical Journal*, 312: 71-72.

21) National Library of Medicine (2009). PubMed database. Webdocumenten bezocht op 25 juli 2009: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>.

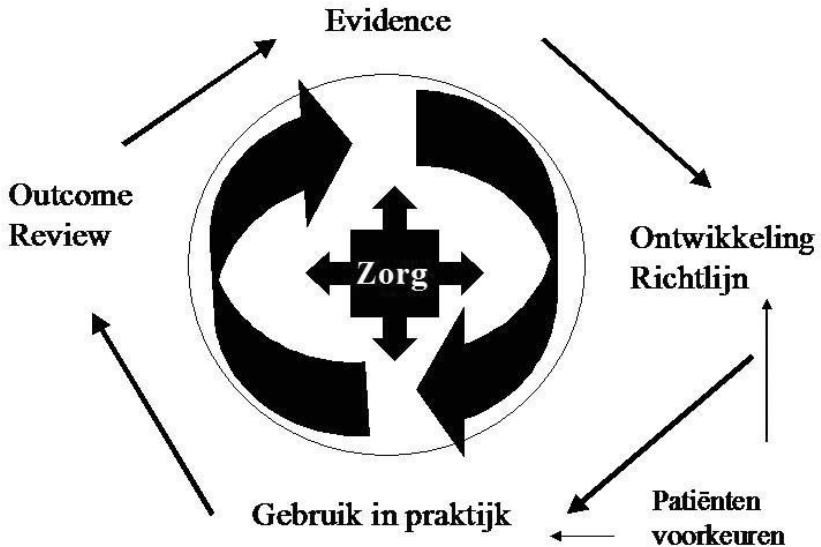
22) The Cochrane Collaboration, (2009). Database of Reviews. Webdocumenten bezocht 25 juli 2009: <http://www.cochrane.org/reviews/>

23) Agency for Health Care Quality and Research (2009). Clinical Practice Guidelines. Webdocumenten bezocht 25 juli 2009: <http://www.ahrq.gov/>

24) Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg (2009). Praktijkrichtlijnen. Webdocumenten bezocht op 25 juli 2009: www.cbo.nl.

25) Goossen WTF, (1999). Evidence Based Nursing Care: een uniek perspectief voor praktijk en wetenschap. *Verpleegkunde*, 14, 1, 3-13.

In de laatste fase wordt dan de patient outcome gemeten, waarvoor ook weer eenduidige termen nodig zijn om de gegevens van de patiënt vast te leggen. Om aan dergelijke gegevens te komen is een EPD dan weer een gemakkelijk hulpmiddel dat dubbele registraties voorkomt. In het EPD wordt voor het klinisch proces al gedocumenteerd en de gegevens kunnen nogmaals worden gebruikt voor het genereren van nieuwe kennis of 'evidence'.



Figuur 2.2: een cyclische weergave van het proces van Evidence Based Practice.

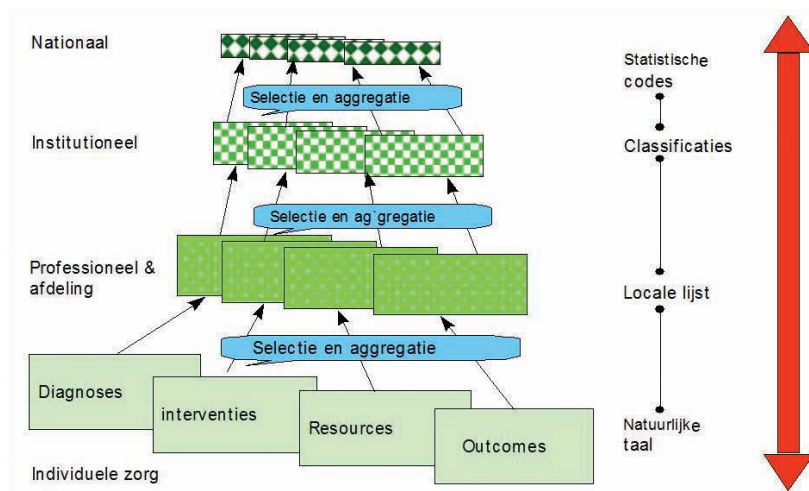
Dit cyclisch model is in de informatieanalyse van belang voor het positioneren van kennis en richtlijnen: deze bepalen mee wat in het EPD moet komen.

2.4 Selectie en aggregatie van gegevens over gezondheid

De elektronische gegevens van meerdere individuen kunnen worden verwerkt tot nieuwe informatie voor subsysteem D: de informatie binnen het gezondheidszorgsysteem. De verwerking bestaat uit selecteren, groeperen en samenvatten van informatie uit het primaire proces voor andere toepassingen. Deze afgeleide informatie is nodig om het gezondheidszorgsysteem (subsysteem C) in stand te houden en ook om er in de toekomst voor te kunnen zorgen dat mensen die erom vragen hulp krijgen (systeem A).

Het gebruik van eenduidige vakterminologie in de documentatie van individuele zorg is hierbij essentieel. Hoy (1997) vindt dat eenduidige terminologie voor elk van de gewenste doelen andere karakteristieken moet hebben²⁶. Zo zal medio 2010 de DBC registratie op de ICD 10 coderingen worden gebaseerd (www.dbconderhoud.nl), eenheid van taal die voor de epidemiologie al eeuwen wordt toegepast, maar nu ook ingang gaat vinden binnen de codeertabellen voor de financiering.

Het verwerken van individuele informatie voor de andere niveaus wordt aggregatie genoemd. Dit proces is geïllustreerd in figuur 2.3. Aan de linker zijde staan de diverse gebruikersniveaus (individuele zorg, afdeling, instelling, landelijk) en in het midden staan de hoofdgroepen van gegevens (diagnoses, interventies, kosten, resultaten²⁷). Rechts illustreert de pijl aan welke eis de terminologie moet voldoen. Dit varieert van vrije tekst voor de dagelijkse zorg tot statistische codes voor statistieken en alles wat daar tussen ligt (Hoy, 1997). Deze pijl heeft twee richtingen om ook het terugleveren van informatie van de top naar de basis te illustreren om (bij)sturing te kunnen geven.



Figuur 2.3. Selectie en aggregatie van gegevens en de soort terminologie voor elk niveau²⁸.

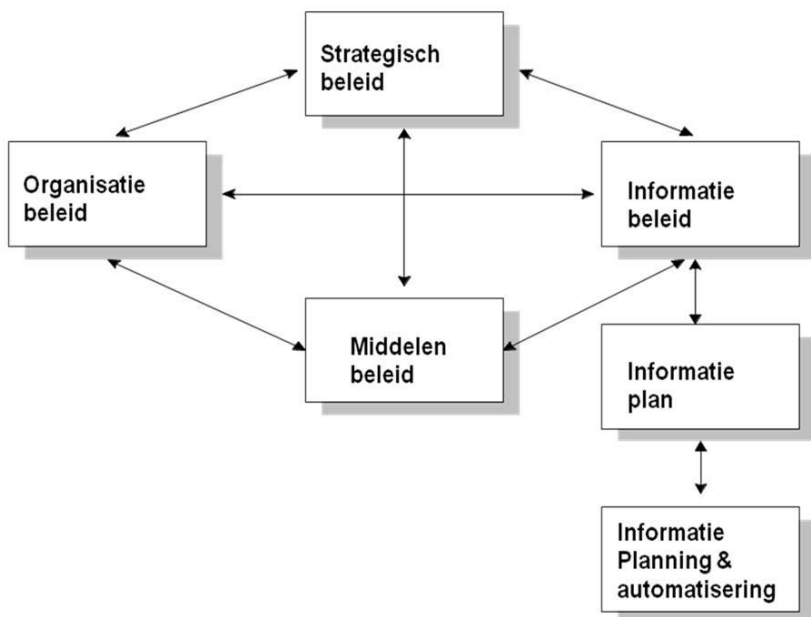
- 26) Hoy D. (1997) Managing Expectations: users, requirements and the International Classification for Nursing Practice. In: Mortensen, RA (Ed.). ICNP in Europe: Telenurse. Amsterdam, IOS Press, 1997 pp. 207-215.
- 27) Zwetsloot-Schonk, H.H.M en de Vries Robbe P.F. de (1997). Ontwikkelingsprincipes voor de inrichting van de informatievoorziening over de curatieve zorg. Den Haag, Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid.
- 28) Goossen WTF, (1997). Digitizing Health Information: Why and how? Nursing's Contribution to Better Health Outcomes. Keynote address for: APAMI - HIC 97 Joint Conference. HISA, Sydney, Australia. In: Hannan T, McGhee S, Symonds I, (Eds). Conference Proceedings APAMI - HIC'97: Managing Information for Better Health Outcomes in Australia and the Asia Pacific Region. HISA, Sydney, August 1997. Pp.142-162.

2.5. Bedrijfskundige modellen

Naast het veranderkundige perspectief van Checkland, het bestuurlijk perspectief, het primaire zorgperspectief en aggregatieperspectief, zijn nog andere zaken van belang in subsysteem D van Tabel 1.1. Het gaat daarbij vooral om de manier waarop in de organisatie zaken rondom de informatievoorziening worden geregeld en op elkaar afgestemd. Methoden hiervoor zijn onder andere het INK model voor kwaliteitszorg, dat de organisatie vanuit een helicopterview benadert, of een procesweergave waarin in verschillende lagen naar processen wordt gekeken: het primaire zorgproces, planingsprocessen, logistieke processen, managementprocessen en beleidsprocessen. De waarde van deze modellen zit in het feit dat informatieverwerking op het juiste niveau in het juiste proces kan worden gepositioneerd. Het nadeel van deze modellen is dat zij onvoldoende inzichtelijk maken hoe het primaire proces door andere processen op andere niveaus wordt beïnvloed of soms ook wordt belemmerd.

De (Be)drijfskundige (M)ethode voor (I)nformatiebeleid of BeMI is een sturingsmiddel voor het realiseren van een adequate informatievoorziening in organisaties (Boersma, 1993)²⁹. Dit is in figuur 2.4 weergegeven. Het model legt een koppeling tussen strategisch beleid, organisatiebeleid, middelenbeleid en informatiebeleid. Zodra deze elementen in onderlinge samenhang zijn vastgesteld, kan naar informatieplan, informatieplanning en automatisering worden gekeken. Het model is vooral praktisch, om de samenhang tussen deze componenten te kunnen zien. Informatiebeleid leidt in de regel tot informatieplannen waarin het uitvoeren van informatieanalyse, vaststellen van functionele eisen, maken van ontwerpen, ontwikkelen van automatisering, testen en implementeren en onderhoud en beheer een deel van vormen. Dit is vooral nuttig om de context van de bedrijfsdoelen te blijven zien waarop de informatieanalyse moet worden afgestemd. Want deze context bepaalt vaak wat mogelijk is, ook in de realisatie van het EPD.

29) Boersma, S.K.Th. 1993. Bedrijfskundige methode voor informatiebeleid. Leidschendam, Lansa publishing. Figuur overgenomen met toestemming van dr. Boersma.



Figuur 2.4. Bedrijfskundige methode voor informatiebeleid (Boersma, 1993).

2.6. Rol van de modellen en perspectieven bij de informatieanalyse

Doel van de hiervoor geschetste modellen is de informatieanalyse in het domein (gezondheids)zorg van verschillende perspectieven te voorzien. Deze perspectieven beïnvloeden de manier waarop naar gegevens, informatie en het gebruik ervan wordt gekeken.

Voor de informatieanalist zijn deze perspectieven belangrijk, omdat bij de informatieanalyse duidelijk moet worden wat het doel is en op welk niveau de analyse zich richt. De presentatie van deze modellen is niet volledig. Wel worden hiermee belangrijke benaderingen neergezet, die in het vervolgtraject voor de ontwikkeling en evaluatie van het EPD relevant zijn.

Het volgende hoofdstuk biedt een praktische handleiding voor het uitvoeren van informatieanalyse in de gezondheidszorg, met een duidelijke nadruk op het primaire zorgproces. Op basis van deze informatieanalyse worden vervolgens diverse informatiemodellen en beschrijvingen gemaakt, die de input vormen voor de ontwikkeling van EPD's en elektronische gegevensuitwisseling in het primaire zorgproces.

Informatieanalyse in de gezondheidszorg

3

3.1. Informatieanalyse voor het EPD

Bij het vaststellen van de benodigde zorg, het plannen, uitvoeren en evalueren van de zorg ontstaan gegevens. De zorgprofessional, medisch specialist, verpleegkundige of paramedicus, schrijft deze gegevens in het dossier van de patiënt. Dit dossier is ieder moment van de dag de leidraad voor de zorgprofessional. Het kan een multidisciplinair geïntegreerd dossier zijn, of een patiëntendossier van een bepaalde zorgprofessional.

Als een gezondheidszorginstelling gaat werken met een EPD of aansluit op het landelijk EPD, is het noodzakelijk dat de zorgprofessionals minstens zo goed kunnen blijven werken zoals zij dat gewend waren in het papieren of huidige dossier. De zorgprofessional geeft daarom aan welke gegevens in het EPD opgenomen moeten worden. Daarnaast moet worden aangegeven voor wie deze gegevens nog meer van belang zijn. Dit omdat er in een gezondheidszorginstelling en tussen gezondheidszorginstellingen veel gegevens worden uitgewisseld tussen de verschillende zorgprofessionals. Keten zorg is een belangrijke ontwikkeling: niet de gezondheidsorganisatie, maar de patiënt of cliënt die zorg nodig heeft, staat centraal. Alle organisaties en zorgprofessionals die betrokken zijn bij de keten zorg genereren gegevens, slaan deze op en versturen ze naar anderen ten behoeve van de continuïteit van zorg en behandeling. Daarnaast is het belangrijk dat informatie, opgeslagen in een EPD, voor andere doelen kan worden gebruikt. Een voorbeeld hiervan is informatie voor de prestatie-indicatoren die jaarlijks aan de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) moeten worden aangeleverd.

Een informatieanalyse is een samenwerking tussen een ICT-medewerker en een zorgprofessional, waarbij het totale proces en de relevante informatie in kaart wordt gebracht. Hierbij gaat het enerzijds om informatie over het zorg-/behandelproces, en anderzijds om informatie met betrekking tot evidence based en best practice, managementinformatie en informatie met betrekking tot maatschappelijke verantwoording. Het uitgangspunt ligt telkens bij het primaire proces om ongewenste neveneffecten, zoals verhoging van werklust en verminderen van de patiëntentevredenheid te voorkomen.

Om de vertaling naar het EPD te maken, wordt in toenemende mate van standaarden gebruik gemaakt met daarin specifieke termen/taal. Informatieanalyse is het verzamelen van de gegevens die door een professional op een systematische manier in een informatiesysteem zullen worden ondergebracht, verwerkt en gecommuniceerd. Voor de zorg kan daarbij de volgende omschrijving worden gehanteerd:

“Het nagaan welke gegevens de zorgprofessional verzamelt, bewerkt, documenteert en uitwisselt. Vervolgens hoe daaraan betekenisvolle informatie wordt gehecht, welke kennis daarbij wordt toegepast, hoe beslissingen voor de zorg aan patiënten/cliënten tot stand komen, hoe beslissingen leiden tot professionele activiteiten, interventies, diensten en leveren van producten. Tot slot hoe de professional checkt of dit proces goed verloopt en voor de patiënten/cliënten de juiste dingen worden vastgesteld en gedaan en via dit proces de gewenste en haalbare resultaten worden bereikt.”

Deze veelheid van informatie bespreek ik vervolgens in verschillende onderdelen.

3.2. Informatieanalyse van zorgprocessen: uiteenrafelen in onderdelen

De informatieanalyse in de zorg heeft meerdere onderdelen:

1. Businessanalyse, ofwel het vaststellen welk systeem of subsysteem moet worden geanalyseerd. Tevens moet het doel worden vastgesteld van de informatieverzameling in dat systeem. Dit is vooral de positionering van de bedrijfsmatige kant. Bijvoorbeeld voor (sub)systeem X in de gezondheidszorg wordt een elektronisch patiëntendossier nagestreefd, waaruit ook kwaliteitsindicatoren voor de inspectie voor de gezondheidszorg worden gehaald. Dit wordt vaak als een use case beschreven.
2. Uitwerken van storyboards of zorgpaden. Een stap of fase wordt uitgeschreven: hoe begint het, wat gebeurt er en wat is het eindpunt? Voor elk storyboard of zorgpad is een use case beschrijving nodig: een geldige reden om ICT voor een bepaalde functie te gebruiken. Vervolgens wordt het in detail uitgewerkt aan de hand van concrete voorbeelden.
3. In kaart brengen van de zorgprocessen. Zorg aan patiënten vindt plaats in diverse stappen of fasen. Die kunnen apart worden beschreven om helderheid te krijgen. Hier zijn ook verschillende hiërarchische lagen in te onderkennen, bijvoorbeeld

opname, behandeling en ontslag, of het afhandelen van een nuchtere bloedglucose voor een patiënt met een onregelde diabetes. In dit deel komt een toetsing voor van de evidentie of aan best practice. Innovaties in de zorg spelen zich vaak hier af.

4. Diverse communicatiemomenten tussen de zorgverleners, zoals een verwijzing, aanvraag van een onderzoek of overdracht. Ook hier zijn innovaties in de zorg van belang, juist vanwege de vaak aanwezige informatiecultuur.
5. Verzameling van gegevens die in de zorgprocessen en storyboards een rol spelen. Als bijzondere indeling kunnen de gegevens apart worden benoemd die in de diverse communicatiemomenten met elkaar worden uitgewisseld. Hierbij zal sprake zijn van telkens terugkomende gegevens en van een telkens wisselende set gegevens. Belangrijk is om ieder element precies te definiëren om de juiste beslissingen te kunnen nemen op basis van de gegevens na verloop van tijd of na elektronische communicatie. Zo ontstaat er een overzicht van alle gegevens die in het zorgproces worden gebruikt, bijvoorbeeld in een Excel spreadsheet of een database, voorzien van unieke coderingen voor elk element.
6. Als het om echt kritische medische beslissingen gaat is het soms nodig een kennisanalyse uit te voeren. Daarin wordt gekeken hoe een beslissing tot stand komt, en wordt beïnvloed door afwezigheid van gegevens, aanvullende gegevens of juist een overvloed aan gegevens.

3.3. Businessanalyses

Alvorens de hiervoor genoemde details uit te werken, geef ik aan voor welke business de analyse plaatsvindt en welk(e) doel(en) bereikt gaan worden. Informatiesystemen zijn een geïntegreerd onderdeel van de bedrijfsvoering, in dit geval de zorg. Het ontwikkelen van goede informatiesystemen vereist daarom een grondig inzicht in de bedrijfsprocessen waar ze deel van uit maken. Voor het EPD gaat het dus om het primaire zorgproces. Om het doel van de gegevensverzameling voor het EPD nader te specificeren wordt veelal gebruik gemaakt van zogenaamde use case beschrijvingen: een casus waarin de stakeholders en de kernfunctie van het systeem worden toegelicht. Vanuit de nadruk op de doelen: (waarvoor gaat het informatiesysteem precies worden gebruikt?) kan de stap worden gezet naar de eisen die er aan worden gesteld. Die kunnen in de vorm van use cases, al of niet aangevuld met zorgpaden, scenario's of storyboards worden beschreven. Deze begrippen worden in de regel door elkaar gebruikt. Het is zaak om hier heldere afspraken over te maken. De volgende opsomming is een poging daartoe.

Use case

Een use case is bedoeld om de functie van een informatiesysteem in de zorg (business) beknopt weer te geven en aan te geven hoe deze functie het zorgproces of gebruiker-scenario ondersteunt. Een use case kan bestaan uit een of meer zorgpaden, zorgscenario's en storyboards.

Een use case analyse wordt normaliter opgebouwd uit de volgende delen:

- naamgeving en doel
- actoren die participeren in de use case
- begin- of preconditie: aan welke voorwaarden moet zijn voldaan alvorens het traject begint te lopen. Ofwel, wat is het startpunt dat het proces in gang zet.
- acties: stap voor stap uitwerken wat er gebeurt in de juiste volgorde en met benoemen van de relevante actoren en activiteiten
- eind- of postconditie: wat is het resultaat van de acties
- afgeleide gebeurtenissen en interacties
- eventuele alternatieve routes

Bij een ontslag uit het ziekenhuis kan een use case er zo uitzien:

28

Hoe maak je een EPD en wie heeft er wat aan?

Startsituatie: patiënt kan met ontslag.

Actoren: multidisciplinair overleg, patiënt, familie, verpleegkundige, transferpuntmedewerker, indicatieorgaan, verpleeghuis, thuiszorg.

Acties:

- multidisciplinair overleg stelt vast dat patiënt met ontslag kan
- arts geeft definitief akkoord
- verpleegkundige bespreekt dit met patiënt en familie
- er wordt vastgesteld dat een vorm van zorg nodig is
- verpleegkundige schakelt transferverpleegkundige in
- verpleegkundige en transferpunt vragen indicatie aan bij indicatieorgaan

Eindsituatie: er is een indicatie gesteld.

Varianten: ontslag naar huis met inzet van thuiszorg, verzorgingshuis of verpleeghuis zijn mogelijk afhankelijk van de indicatie.

3.4. Zorgpad, zorgscenario of 'storyboard'.

Zorgpad, zorgscenario, gebruikersscenario of storyboard zijn synoniemen van elkaar. Omdat in projecten veel op internationale literatuur wordt teruggegrepen, gebruik ik verder de term storyboard. Een storyboard krijgt een uniek nummer ter identificatie om verwijzingen en terugzoeken te vergemakkelijken.

Het storyboard volgt op de use case analyse en geeft een beknopte concrete beschrijving van een zorgsituatie in de praktijk. Er wordt in storyboarding gebruik gemaakt van casuïstiek uit het zorgdomein in kwestie. Zorgverleners kunnen zelf het beste deze casussen aanleveren. Wanneer deze een hoog realiteitsgehalte hebben kunnen deze later bij het testen wellicht opnieuw worden toegepast.

Een storyboard bestaat uit de volgende onderdelen.

Een korte beschrijving:

Mevrouw Pieters komt met buikklachten in Medisch Centrum West en wordt onderzocht door dokter Karstens, internist. Onderzoek leidt tot de conclusie dat zij een galblaasontsteking heeft. Dokter Karstens behandelt mevrouw Pieters met antibiotica.

Casus:

Daarna kan voor het storyboard een uitwerking worden gemaakt om te illustreren waar het precies om gaat bij de ondersteuning door een informatiesysteem.

Tijdens de tweede week van het verblijf in het ziekenhuis wordt tijdens het multidisciplinaire overleg besproken dat de medische behandeling van mevrouw Pieters afgerond is. Er wordt gesproken over een overplaatsing naar een verpleeghuis. Dit moet eerst met mevrouw Pieters en haar dochter Petra besproken worden. Daarna schakelt verpleegkundige Janssen een medewerker van het transferpunt in. Deze zal samen met de verpleegkundige Janssen de gegevens voor het indicatieorgaan verzamelen zodat op korte termijn een indicatie gesteld kan worden.

Hierbij hoort een verwijzing naar de onderdelen waarvoor de zorgverlener zelf verantwoordelijk is.

Gedetailleerde beschrijving:

Aan de casus worden de volgende onderdelen toegevoegd:

- opsomming van de actoren (collega zorgverleners) in het zorgpad en hun rol, indien relevant
- opsomming van de acties die worden uitgevoerd
- opsomming van de interacties (zender - ontvanger combinaties)
- beschrijving per interactie.

Evidentie:

Vervolgens vindt een vergelijking plaats van het uitgeschreven storyboard met de literatuur. Dit wordt gedaan voor de verhoging van de validiteit en betrouwbaarheid van het materiaal dat later zal worden gebruikt als bron voor de informatiemodellering voor het EPD. Daarbij komt evidentie niet altijd voort uit een wetenschappelijke onderbouwing, er is uiteraard ook de optie om een wettelijke regeling of een richtlijn te gebruiken. Belangrijk is vooral de spiegelfunctie met de alledaagse praktijk: hebben we nog het goede te pakken?

Belangrijk is dat het uitgeschreven storyboard door zorgverleners wordt geverifieerd voor aanvang van de verdere informatieanalyse en later van de informatiemodellering. Het resultaat van deze fase is een beschrijving van de gewenste storyboards.

3.5. Zorgprocessen

Nadat de storyboards zijn uitgewerkt is er meer zicht op de manier waarop alle processen verlopen. Voor het realiseren van een werkend EPD is het cruciaal te weten wie welke informatie nodig heeft en wie gegevens waarheen moet sturen. Daarbij komt het pragmatisch aspect van informatie aan de orde. De beschikbaarheid van de juiste informatie op de juiste plaats bij de juiste zorgverlener om de zorgactiviteiten door te kunnen laten gaan.

Daarom is het niet alleen nodig de doelen van de zorg als business te weten of de zorginhoudelijke informatie, de zorgprocessen, te kennen. Ook hiervoor zijn verschillende aspecten van belang en kunnen diverse soorten modellen een rol spelen. In de gezondheidszorg wordt in toenemende mate een indeling in lagen gehanteerd. Een zorgprogramma omvat veelal de indeling opname, behandeling, ontslag. Daaronder zijn weer programmavarianten te herkennen en ten slotte worden op het gedetailleerde niveau klinische paden toegepast. Een klinisch pad biedt patiënten, zorgverleners en de gezondheidszorg vele voordelen, zoals toegenomen effectiviteit en effi-

ciëntie³⁰. Op papier zijn er diverse klinische paden uitgewerkt en de toepassing ervan is veelbelovend omdat daarmee de zorgprocessen beter inzichtelijk worden en gemanaged kunnen worden om vervolgens betere zorgresultaten te bereiken. Dit draagt bij aan doeltreffendheid van zorg, -waar mogelijk- gebaseerd op evidentie. Van het klinisch pad zijn de hoofdonderdelen de tijdsbalk waarlangs problemen, resultaten en interventies worden uitgezet en waarmee een doelgerichte werkwijze wordt ondersteund. In de procesanalyse kan deze aanpak worden gekozen. Maar voor we daar op ingaan is het zinvol naar een overzicht te kijken waarin verschillende procesbeschrijvingen worden getypeerd.

Tu, Johnson en Musen (2002) noemen vier specifieke voorbeelden in hun typologie van procesgeoriënteerde modellen voor (elektronische) richtlijnen en protocollen en dossiers³¹. Tu e.a (2002) noemen een belangrijke vorm van procesmodellen niet: het hiervoor genoemde klinisch pad. De wel beschreven vier voorbeelden zijn: 1e flowcharts, 2e ziekte status diagrammen, 3e sequentiële activiteitenplannen gericht op het bereiken van een bepaald doel en als 4e workflow specificaties. Deze worden hier achtereenvolgens toegelicht.

1. Flowcharts.

De flowcharts geven een specifiek algoritme weer voor het oplossen van een probleem. Kenmerkend is vaak de standaardafloop van het beslisproces. De beslisalternatieven liggen min of meer vast (conditionele logica, binaire beslissingen bijvoorbeeld ja/nee). Voor enkele beslissingen in een zorgproces kunnen deze geschikt zijn, zoals het inschakelen van een discipline op basis van het feit dat een aantal condities waar of juist niet waar zijn. Ofwel: als zich een specifieke situatie voordoet moet een verpleegkundige een arts inschakelen.

2. Ziektestatus diagrammen

De ziektestatus diagrammen beschrijven de ziektestatus of conditie van de patiënt op een bepaald moment, gebaseerd op een aantal variabelen. Elke status geeft ook een overzicht van behandeling/beleid alternatieven in de vorm van scenario's. In een zorgproces voor patiënten waarbij vooral symptoommanagement een rol speelt kunnen zo op grond van de ziekte-toestand verschillende alternatieve behandelscenario's worden aangeboden.

30) W. Goossen (2008). Elektronische klinische paden: waar is u? In: Peter Moorman, Ameen Abu-Hanna, Harry Hilderink, Beer Franken (Eds). Jaarboek VMBI 2008, nr 4. Processen in de zorg. Rotterdam, VMBI. page 20-27.

31) Tu, SW, Johnson, PD, Musen, MA (2002). A Typology for Modeling Processes in Clinical Guidelines and Protocols, Stanford Medical Informatics Report SMI-2002-0911. http://www.smi.stanford.edu/pubs/SMI_Reports/SMI-2002-0911.pdf Accessed 15-01-2003.

3. Plannen.

In plannen wordt de opeenvolging van (zorg)activiteiten weergegeven die gericht zijn op het bereiken van bepaalde doelen. Bij elke actie in een plan kan worden aangegeven of deze wordt gesuggereerd, (b.v. volgens een richtlijn), geactiveerd (dus als onderdeel van een zorgplan is opgenomen in een actielijst), uitgevoerd (en dus een resultaat oplevert zoals een uitslag of verandering in de conditie van de patiënt), uitgesteld (dus naar een later moment verschoven) of geheel afgebroken (de actie wordt om een bepaalde reden geheel niet uitgevoerd).

4. Workflow.

Workflow omvat vooral de op de organisatie van het werk gerichte afstemming van activiteiten. Diverse betrokkenen communiceren bijvoorbeeld via formulieren en informatie uitwisseling over de gang van zaken, coördineren werkzaamheden of geven opdrachten voor specifieke taken. Hierin zitten de volgorde van acties, de eventuele gelijktijdige uitvoering van acties en de rollen van verschillende onderdelen van de organisatie in verwerkt. Het nemen van een beslissing, door een individu als deel van de processen, en als lid van een team, is te zien als een actie.

Volgens Tu e.a (2002) zijn er bovendien een aantal hybride systemen te herkennen. Zij gaan echter niet in op klinische paden. Mogelijk omdat hun typering vooral op methoden ingaat, terwijl een klinisch pad ook meer functioneel als proces in de zorg te plaatsen is. Voor de informatieanalyse is het belangrijk om een format te kiezen waarin de zorgprocessen worden afgebeeld en waarmee de latere systeemontwikkeling kan worden ondersteund.

Een klinisch pad of clinical pathway is een middel om binnen de door de organisatie gestelde randvoorwaarden en middelen een multidisciplinair en patiëntgericht werkproces systematisch te plannen en realiseren. Het is gebaseerd op wetenschappelijke evidentie en klinische expertise. De voorkeuren van patiënten worden erin meegenomen. De gewenste zorgresultaten worden meetbaar gedefinieerd en ook feitelijk gemeten (Goossen 2008)³².

Het klinisch pad is te zien als een handelingsrichtlijn voor zorgverleners om resultaatgericht te werken en voor de patiënt aantoonbaar de meest optimale zorg te verlenen. Het klinisch pad is ook een middel om het eigen handelen te sturen, om de zorg te registreren en vooral om later analyses te verrichten naar de kwaliteit van zorg. Deze benadering wordt internationaal al enkele jaren toegepast en kent ook in

32) W. Goossen (2008). Elektronische klinische paden: waar is u? In: Peter Moorman, Ameen Abu-Hanna, Harry Hilderink, Beer Franken (Eds). Jaarboek VMBI 2008, nr 4. Processen in de zorg. Rotterdam, VMBI. page 20-27.

Nederland steeds meer belangstelling³³. Het klinische pad is in logistiek en financieel opzicht aantrekkelijk omdat effectiviteit en efficiency hand in hand gaan. In Nederland wordt op dit moment het klinisch pad door het kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg gepropageerd, echter zonder dat het aspect resultaten en elektronische ondersteuning een rol speelt³⁴.

Het analyseren van zorgketens, zorgpaden en andere vormen van processen draagt bij aan het verkrijgen van inzicht in het systeem, de actoren en hun verantwoordelijkheden en hun onderlinge communicatie en de communicatie met externen.

3.6. Communicatie tussen zorgverleners

Communicatie tussen betrokken disciplines is noodzakelijk om het zorg-/behandelproces op een goede wijze en daadwerkelijk multidisciplinair uit te voeren. Deze communicatie wordt ondersteund met bepaalde hulpmiddelen. Voorbeelden hiervan zijn aanvraagformulieren, formulieren in een dossier om afspraken met andere disciplines vast te leggen, overdrachtformulieren, planformulieren en laboratoriumaanvragen. De medisch specialist kan in het dossier vastleggen dat er een Hb (hemoglobine) bepaald moet worden, maar zonder aanvraag bij het laboratorium, wordt het Hb niet bepaald. Dit lijkt logisch, maar een computer waarop een EPD staat, weet dit niet als dit niet van te voren is aangegeven.

In de informatieanalyse wordt het gehele communicatieproces tijdens de zorg besproken met de zorgprofessionals. Deze verwoorden het gehele zorgproces - en wat daarbinnen met wie wordt gecommuniceerd - in eigen woorden. De hulpmiddelen die de huidige communicatie ondersteunen worden eveneens besproken en geanalyseerd met de zorgprofessionals.

3.7 Richtlijnen, protocollen, regels en wetten

Zorgstandaarden, richtlijnen en protocollen beschrijven hoe een zorgproces idealiter verloopt of dient te verlopen. Ook regelgeving en wetten geven voorschriften voor de noodzakelijke documentatie in de zorg. In het algemeen dragen dit soort materialen bij aan de formalisering van documentatie in de zorg en vormen daarmee een belangrijke bron van kennis voor de informatieanalyse.

33) Hilderink HGM, Goossen WTF, Epping PJMM, (2002). OVERZORG Een nieuw fundament voor ICT in de Verpleging. Resultaten van een onderzoek naar de stand van zaken en kansen rondom ICT in de verpleging. Leidschendam, Nationaal ICT Instituut in de Zorg NICTIZ.

34) Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO (2009). Klinische paden. Webdocumenten bezocht op 28 juli 2009: http://www.cbo.nl/product/logistiek/folder20050804105437/default_view

Met formaliseren wordt bedoeld dat dergelijke documenten die met zorg worden opgesteld en via een vorm van besluitvorming, een formeel karakter krijgen. Soms betekent het ook dat documenten volgens een vaste - formele - structuur zijn opgesteld. De 'zwaarste' vorm is een wettelijke verplichting, zoals bij het aangeven van bepaalde infectieziekten. Andere vormen zijn door beroepsgroepen geaccepteerde richtlijnen, zoals die van de Nederlandse Diabetes Federatie (NDF), CBO richtlijnen, of het Nederlands Huisarts Genootschap (NHG). Sommige van deze richtlijnen worden in juridische zaken als belangrijke onderbouwing van professioneel handelen gezien. Een zorgverlener moet goede argumenten hebben om zich er niet aan te houden. Andere voorbeelden zijn de kwaliteitsindicatoren. Dit zijn de verplicht aan de IGZ te leveren gegevens over parameters die een indruk geven van de kwaliteit van zorg.

Van geformaliseerde vakkennis bestaan vele varianten en deze zijn nagenoeg altijd afhankelijk van het doel waarvoor iets wordt gebruikt. Toch zijn er ook een aantal vaste structuren die regelmatig terugkomen en die vaak ook voor meerdere doelen geschikt lijken. Er blijkt bij diverse informatieanalyses voor EPD projecten dat zorgverleners er veel gebruik van maken en er vaak naar verwijzen. Bijvoorbeeld bij het perinatologie project bleek dat rondom het onderwerp medische indicaties voor verwijzing van verloskundige naar gynaecoloog, vertelden nagenoeg alle zorgverleners gebruik te maken van de door de landelijke koepelorganisaties vastgestelde lijst met medische indicaties. Ook de ziektekostenverzekeraar gebruikt deze voor het vaststellen van vergoedingen.

Het is belangrijk te kijken naar de soorten materialen die in geformaliseerde vorm beschikbaar zijn en noodzakelijk om ze te achterhalen in de informatieanalyse. Dit is echter niet altijd wat er feitelijk wordt gedocumenteerd in een dossier. Er kan een gat zitten tussen wens en werkelijkheid. Desondanks is het noodzakelijk bij systeemontwikkeling het materiaal dat als ingang dient voor de automatisering aan de laatste stand van de praktijkvoering te toetsen.

Het gaat bij de informatieanalyse dan om de invloed van zulke geformaliseerde zaken op de (verplichte) wijze van verzamelen, documenteren en bewerken van gegevens, de mate waarin ze de zorgprocessen sturen en het communiceren of aanleveren van dergelijke gegevens. Deze bepalen in hoge mate wat een EPD moet kunnen.

Uit de vorige hoofdstukken blijkt dat voor de informatieanalyse verschillende perspectieven, methoden en bronnen nuttig zijn om een volledig en correct beeld te krijgen. In hoofdstuk 2 kwamen vooral de perspectieven aan de orde en in hoofdstuk 3 volgden vooral de uitwerkingen die daarop gebaseerd worden. In dit hoofdstuk bespreek ik kort de verschillende methoden die in de informatieanalyse en de verslaglegging ervan relevant zijn. Elk voorbeeld van een methode vraagt in sommige momenten een studie op zich. Het is dan ook vooral een verkenning om een overzicht te geven en geen diepgravende aanpak per methode.

De volgorde van vorige hoofdstukken wordt echter hier niet helemaal aangehouden. Het blijkt in de praktijk lastig om zorgverleners tijdens interviews gelijk het volledige zorgproces te laten beschrijven, er zijn meestal meerdere ronden nodig van interview, documenteren en modelleren, voorleggen, feedback verwerken en uiteindelijk tot consensus komen.

Een goede start is daarom vaak het analyseren van zorgdossiers en vervolgens aan zorgverleners te vragen hoe ze aan bepaalde gegevens komen en wie er voor zorgt dat deze in het dossier van de patiënt terecht komen, welke rol deze gegevens spelen en wie ze wanneer nodig heeft.

In diverse bijeenkomsten wordt het proces langzaam ontrafeld. Veelal lopen de verschillende methoden door elkaar en leveren ze telkens een aantal puzzelstukjes die bijdragen aan het krijgen van zicht op het geheel. De informatieanalist is vaak in staat om die puzzelstukjes bij het juiste model een plaats te geven en ze vervolgens weer terug te koppelen in de informatieanalyse.

In toenemende mate is er door landelijke projecten een basis dataset (BDS) beschikbaar gesteld. Bijvoorbeeld voor de CVA-ketenzorg³⁵, voor Jeugdgezondheidszorg³⁶, voor de perinatale zorg³⁷ en voor e-Diabeteszorg³⁸. Dit is handig omdat experts in het vakgebied al hebben nagedacht over de gewenste gegevens. Ook kunnen zorgprocessen worden geobserveerd. Hiermee ontstaat een goed beeld van de praktijk.

35) Nationaal ICT Instituut in de Zorg (2009). CVA-Zorg. Webdocumenten <https://www.nictiz.nl/?mid=6&mod=toepassingen&doc=171> Bezocht 12 september 2009.

36) RIVM (2009). Basis Data Set Jeugdgezondheidszorg. Webdocumenten. <http://www.rivm.nl/jeugdgezondheid/onderwerpen/Basisdataset/> Bezocht 12 september 2009.

37) Nationaal ICT Instituut in de Zorg (2009). Spirit: samenwerken in de perinatale ICT. Webdocumenten <http://www.nictiz.nl/?mid=58&pg=40> Bezocht 12 september 2009.

38) Nationaal ICT Instituut in de Zorg (2009). Over het programma e-Diabetes. Webdocumenten <http://www.nictiz.nl/?doc=30&mid=50&pg=32>. Bezocht 12 september 2009.

4.1. Interviews

In de informatieanalyse kunnen zorgverleners worden geïnterviewd naar aanleiding van de bevindingen die worden gepresenteerd. Zo'n interview kan dienen om de bevindingen uit de informatieanalyse te toetsen. Dit wordt ook wel verificatie genoemd.

4.2. Documenten en dossieranalyse

Actuele bronnen voor informatieanalyse zijn bestaande (papieren) dossiers en formulieren, notitieblaadjes, kladblokjes, agenda's, kardexen, afdelingsprotocollen en andere documenten uit de dagelijkse praktijk. Die geven vaak een beeld van hetgeen feitelijk wordt gedocumenteerd. De ervaring leert dat deze nagenoeg altijd onvolledig zijn. Zorgverleners nemen nogal eens aan dat collega's wel weten waar het om gaat. Ervaring maakt dat veel zaken niet opgeschreven hoeven worden.

4.3. Literatuurstudie

Actuele bronnen voor informatieanalyse zijn in de vakliteratuur te vinden. Tijdschriften, in toenemende mate elektronische, conferenties en andere vormen van kennisoverdracht zijn belangrijk om een beeld te krijgen van de laatste stand van de wetenschap in een vakgebied dat wordt geanalyseerd.

4.4. Observatie

Observatie van de zorgverlening kan een aanvulling zijn op de uitkomsten van een interview, documentatie en literatuurstudie. Observatie dient vooral om gevormde beelden en eventuele beschrijvingen te toetsen.

4.5. Communicatieanalyse

Een interactietabel is een hulpmiddel om te beschrijven welke informatie een zorgprofessional wil uitwisselen en met wie. In een interactietabel wordt beschreven met welk doel de informatie wordt uitgewisseld en wat daarvoor nodig is. De zorgprofessional kan informatie aanleveren waarmee de informatieanalist de interactietabel kan vullen. Dit helpt beiden om het proces op een gestructureerde wijze in kaart te brengen. Het is daarom belangrijk om in kleine stappen te werken. Dit verhoogt de kwaliteit van de interactietabellen.

In onderstaande tabel 4.1 wordt een fragment van een interactietabel weergegeven.

Zender	Ontvanger	Naam/doel	Trigger Event	Informatie Inhoud	Vorm		Reactie
					Huidige	Gewenst	
Verpleegkundige	Fysio-therapeut	Consult	CVA	Naam Patiënt Indicatie Opname datum	Verwijs- brief/ Telefoon	Elektronisch bericht	Tijdstip waarop fysio- therapie langs komt
Medewerker transferpunt	CIZ	Indicatie stellen	Probleem thuis situatie patiënt	Noodzakelijke aanmeldingsgegevens	Post	Elektronisch bericht	CIZ stelt indicatie en stuurt hiervan bericht

Tabel 4.1. Fragment van een interactietabel

Naast de interactietabel is het ook nodig om door een grafische weergave duidelijk te maken welke interacties plaatsvinden tussen actoren en systemen. Deze grafische weergave wordt in het volgende hoofdstuk over modellering besproken.

4.6. Workflow analyse zorgproces

Globale fasen

Om een zorgproces in kaart te brengen wordt veelal eerst een indeling gemaakt van de hoofdroute van de patiënten. Deze kan er als volgt uitzien voor een ziekenhuisbehandeling:

1. Voortraject

Het ontstaan van de klacht, hulp en verwijzing van buiten naar het ziekenhuis.

2. Triage

Triage houdt in dat een patiënt bij binnenkomst direct gezien wordt door een zogenaamde Triageverpleegkundige. Deze beoordeelt de ernst van de klachten en schat de eventuele wachttijd in. Dit systeem wordt gebruikt om de patiëntenstroom naar de Spoedeisende Hulp wat beter te beheersen. Triage geeft antwoord op de vragen: wat is de urgentie van de klacht? is de patiënt hier aan het juiste adres?

3. Intake

Hierbij horen het stellen van de diagnose en de keuze voor een zorgprogramma of behandeltraject en indien het beschikbaar is, het klinisch pad.

4. Ontslag

Dit omvat het evalueren van de situatie van de patiënt, checken of aan de ontslagcriteria wordt voldaan en nemen van een beslissing tot ontslag. Vervolgens horen daar alle activiteiten bij zoals instructie, recepten, poliafspraken, indicaties en het regelen van thuiszorg.

5. (Na)zorg via de polikliniek

Na Triage, dan wel na ontslag uit het ziekenhuis wil de specialist de patiënt terugzien op de polikliniek.

4.7. Klinisch pad binnen een EPD

Een nog gedetailleerdere uitwerking, een die zich ook leent voor de uitwerking in een EPD is het klinisch pad (KP). De basisfunctionaliteit van een KP binnen een EPD omvat meer dan uitsluitend een planningmodule voor de acties van de zorgprofessionals. Ook het zicht krijgen op de situatie van de patiënt is belangrijk en inzicht in de tussenresultaten zijn belangrijk. Die moeten zichtbaar worden, bijvoorbeeld als tussenstappen naar het uiteindelijk doel waar naartoe wordt gewerkt.

Omwille van het werken met een elektronisch KP zijn de volgende hoofdonderdelen van belang in een EPD³⁹.

1. de beschrijving van de patiëntsituatie
2. inzicht in de afwijkende zaken in de toestand van de patiënt
3. weergave van informatie voor workflow
4. overzicht van de standaard acties
5. inzicht in de standaard acties
7. variatieanalyse

4.8 Gegevens detailleren en groeperen

De gebruikte gegevens kunnen worden afgeleid uit bestaande dossiers en formulieren, observaties en interacties en de overige genoemde methoden. Er ontstaat op basis daarvan een verzameling gegevens die geordend moeten worden. In de meeste gevallen is dit het gemakkelijkst in tabellen weer te geven.

In tabel 4.2 is een overzicht van enkele gegevens van een pasgeboren baby opgenomen, ontleend aan de perinatale dataset⁴⁰.

39) W. Goossen (2008). Elektronische klinische paden: waar is u? In: Peter Moorman, Ameen Abu-Hanna, Harry Hilderink, Beer Franken (Eds). Jaarboek VMBI 2008, nr 4. Processen in de zorg. Rotterdam, VMBI. page 20-27.

40) Stichting Perinatale Registratie Nederland (2009). Perinatale dataset versie 1.1. Utrecht, PRN, webdocumenten: http://www.perinatreg.nl/wat_wordt_geregistreerd. bezocht 10 september 2009.

item nr	Gegeven	Waarden
108	Meerling	Letters: j = Jongen m = Meisje (bv. jjm = drie- ling met 2 jongens en 1 meisje)
109	Volgnummer bij meerling	1 = Eerste van de meerling (geboortetijdstip is bepalend) 2 = Tweede van de meerling 3 = 3e kind van een meerling enz. range 1/tm 8 Onbekend
110	Geboortegewicht	Numerieke waarde in hele grammen
111	Laagste gewicht	Numerieke waarde in hele grammen
112	Geboortelengte	Numerieke waarde in hele centimeters
113	Schedeomtrek	Numerieke waarde in hele centimeters

Tabel 4.2: voorbeeld van een tabel met specificatie van gegevens vanuit het perspectief van zorgverleners: gegevens over een pasgeborene

Binnen de informatieanalyse is het noodzakelijk te kijken naar de noodzakelijke mate van detail. Dit heet de granulariteit: hoe gedetailleerd moeten de gegevens zijn?

Daarnaast is het nodig om de gegevens te ordenen. Hiervoor zijn in verschillende projecten in de zorg zogenaamde (clinical) templates, Detailed Clinical Models of archetypes gemaakt. Dit zijn groepjes gegevens die in de zorg nagenoeg altijd bij elkaar en precies op dezelfde manier worden gebruikt. Bij ISO is in juli 2009 een voorstel geaccepteerd om een standaard te maken voor deze Detailed Clinical Models⁴¹. Daarmee kunnen de vruchten van informatieanalyse en dataspecificatie op een consistente manier worden uitgewerkt en op vele locaties worden gebruikt. Wat uiteraard de semantische interoperabiliteit ondersteunt.

In de ontwikkeling van het landelijke EPD en internationale ontwikkelingen vervullen deze Detailed Clinical Models een belangrijke rol omdat ze voorkomen dat telkens het wiel wordt uitgevonden. Dus efficiënt analyseren en ontwikkelen wordt mogelijk gemaakt. Ook zijn ze effectief omdat de zorggegevens eenduidig worden en daarmee op lange termijn gaan bijdragen aan het zichtbaar maken van zorg en effecten van zorg.

Een data matrix helpt in sommige situaties zichtbaar te krijgen wie welke gegevens nodig heeft. Hierin wordt duidelijk welke gegevens in welke communicatiemomenten nodig zijn. Per communicatie over en weer tussen gebruikers zal het doel van de

41) International Standards Organisation (2009). NIWP 13972 Detailed Clinical Models. Geneva, ISO.

interactie worden beschreven zoals wie met elkaar communiceren. In het geval dat elektronische uitwisseling, zoals voor het landelijk EPD, kan wordt vastgesteld welke HL7 v3 interacties en berichten kunnen worden gebruikt. Per interactie en bericht kan dan worden vastgesteld welke (sub)set van gegevens wordt uitgewisseld. In onderstaande tabel 4.3 is een voorbeeld getekend als illustratie.

	Interactie	1	2	3	4
Gegevens					
	Bloeddruk	X			
	HbA1c		X		
	Voetonderzoek			X	

Tabel 4.3. Datamatrix gegevens en interactie in zeer eenvoudige vorm

Tot slot: de groepering en ordening van gegevens heeft veel overeenkomsten met kwalitatieve onderzoeksmethoden. Dit geldt vooral voor het correct labelen en organiseren van bevindingen. Een belangrijk verschil is echter dat er niet 'neutraal' wordt georganiseerd, maar juist getracht wordt de bevindingen onder te brengen in al bestaande indelingen, ordeningen en modellen. In die zin lijkt het op het klasseren van concrete bevindingen aan de hand van classificatiesystemen.

4.9. Mindmapping

Met mindmapping wordt bedoeld dat individueel of in groepsverband een brainstormsessie wordt voorbereid en uitgevoerd ⁴².

In de context van de informatieanalyse kan de mindmap gebruikt worden in de brainstormfase met zorgverleners. Verzamelde en geordende informatie kan worden verwerkt in informatiemodellen en andere vormen van representatie die nodig is voor het EPD.

4.10. Kenniselicitatie / hardop denksessies

Deze methode is afkomstig vanuit de ontwikkeling van zogenaamde expertsystemen of kennissystemen⁴³. De methode houdt in dat aan zorgprofessional gedegen voorbereide en realistische casuïstiek wordt voorgelegd. De zorgprofessional vertelt hardop hoe hij/zij een dergelijke casus aanpakt.

41) Buzan T., (2006). The Mind Map Book. London, BBC Active.

42) McFarland M, (1995). Knowledge Engineering of Expert Systems for Nursing. Computers in Nursing, 13, 1, 32-37.

Wat bedoelen we nu met de gegevens die we in het EPD willen vastleggen en willen uitwisselen? Deze vraag houdt de professionele zorg bezig. Zodra ICT in de picture komt wordt dit complexer omdat een nieuw jargon voor verwarringen zorgt. SOA en ADL zijn prachtige voorbeelden van de rijkdom en veelheid van taal⁴⁴. In de zorg is het gebruik van taal en daarbij gebruikte poging tot eenheid van taal en coderingen problematisch⁴⁵. Zo overlappen vele codestelsels elkaar qua inhoud hoewel ze voor een ander doel zijn ontwikkeld. Of ze verschillen terwijl ze hetzelfde doel dienen. In hun magistrale boek *Sorting Things Out and its consequences*⁴⁶ illustreren Bowker en Star dat het vaak persoonlijke, toevallige en vooral politieke issues zijn die bepalen hoe er met eenheid van taal in de zorg wordt omgegaan en welke keuzen worden gemaakt. Het gaat niet om de kennis, maar om de macht. Zij noemen bijvoorbeeld maatschappelijke druk om 'homofilie' als ziekte te schrappen uit de ICD en de worsteling van de verpleging om een interventieclassificatie erkend te krijgen.

5.1. Syntax, semantiek en pragmatiek: de pijlers van geformaliseerde EPD inhoud

Als we naar de inbreng van de vaktaal van de zorg in de ICT wereld gaan kijken kunnen we constateren dat de syntax van toepassing is: wat is de precieze unieke code voor een variabele, hoe moeten gegevens uit elkaar worden gehaald (wel of niet spatie in de postcode, voorvoegsels apart van de naam of in hetzelfde veld, bloeddruk met of zonder '/' tussen de systolische en diastolische waarde). Daarnaast is uiteraard vooral de semantiek van belang: wat is de precieze betekenis van een begrip uit de zorg? En betekent het voor elke zorgverlener hetzelfde? Hier komen begripsanalyses, definities en hiërarchische ordeningen in classificaties en terminologieën naar voren als manieren om de vaktaal helder te krijgen. Voor het EPD is de semantiek belangrijk en wordt vaak gerelateerd aan de manier waarop systemen met elkaar gegevens kunnen uitwisselen (interoperabiliteit), echter zodanig dat de zorgverlener die de gegevens ontvangt ook de betekenis kan doorgronden (tot informatie kan verwerken). Een derde aspect van informatie is de pragmatiek: wat doet een zorgverlener als hij nieu-

44) Voor de meeste zorgverleners is een SOA hebben een Sexueel Overdraagbare Aandoening, voor de meeste ICTers is het een Service Oriented Architecture. ADL is Activiteiten van het Dagelijks Leven voor de zorgverlener en Archetype Definition Language voor de (zorg) ICT'er.

45) Goossen WTF (2005). De problemen met de coderingen in de Nederlandse gezondheidszorg moeten maar eens aangepakt worden. Zorgadministratie en Informatie, jaargang 31, nr 122, december 2005.

46) Bowker, Geoffrey C, Star, Susan L, (1999). *Sorting things out: classification and its consequences*. Cambridge, Massachusetts 02142 (MIT Press) 1999. (Inside Technology series).

we data interpreteert en op basis hiervan beslist? Dit aspect van informatie is voor het gebruik van het EPD het meest belangrijke:

“Semantische interoperabiliteit begint met standaarden, maar eindigt met een arts die de juiste beslissing maakt gebaseerd op opgeslagen of gecommuniceerde, maar vooral ook juist begrepen informatie⁴⁷.”

De essentie van terminologie, classificaties en coderingen is dat een vorm van formaliseren plaatsvindt. Met formaliseren van domeinkennis wordt bedoeld dat er een vaste - afgesproken - structuur wordt gegeven aan kennis van een redelijk afgebakend onderwerp op gebied in de (gezondheids)zorg⁴⁸. Hiervan bestaan vele varianten en deze zijn nagenoeg altijd afhankelijk van het doel waarvoor iets wordt gebruikt. Toch zijn er ook een aantal vaste structuren die regelmatig terugkomen en die vaak ook voor meerdere doelen geschikt lijken. Dit omdat is gebleken dat zorgverleners er veel gebruik van maken en vaak naar verwijzen. Bijvoorbeeld bij het perinatologie project bleek dat rondom het onderwerp medische indicaties voor verwijzing van verloskundige naar gynaecoloog nagenoeg alle zorgverleners vertelden gebruik te maken van de landelijke lijst met medische indicaties⁴⁹, ⁵⁰.

42 5.2. Classificaties, terminologieën en codetelsels

In de gezondheidszorg wordt door verschillende disciplines gebruikt gemaakt van een of meer classificatiesystemen en terminologieën. Een classificatie of terminologie is een manier om termen en hun definities systematisch te ordenen en waarmee gemeenschappelijke begrippen of concepten van ‘objecten’ uit de werkelijkheid worden aangeduid.

Vier voorbeelden van veel gebruikte classificaties en terminologieën zijn:

1. ICD, International Classification of Diseases⁵¹, een classificatie van ziekten. Hierin zijn ziekten volgens bepaalde criteria in verschillende categorieën ingedeeld.

47) WTF Goossen (2006). Intelligent semantic interoperability: integrating knowledge, terminology and information models to support stroke care. In: Park HA, Murray P, Delaney C (Eds). Consumer-Centered Computer-Supported Care for Healthy People. Proceedings of NI2006. Amsterdam etc. IOS Press. Pp. 435-439. Studies in Health Technology and Informatics, volume 122.

48) Goossen WTF, Epping PJMM, Abraham IL.(1996). Classification Systems in Nursing: Efforts in formalising nursing knowledge and its implications for Nursing Information Systems. Methods of Information in Medicine, 35 (1) 59-71.

49) Goossen WT, Jonker MJ, Heitmann KU, Jongeneel-de Haas IC, de Jong T, van der Slikke JW, Kabbes BL. (2003). Electronic patient records: domain message information model perinatology. Int J Med Inf. 2003 Jul;70(2-3):265-76.

50) NVOG. (2002) Richtlijn 46 Basis prenatale zorg, juni 2002. Utrecht, Nederlandse vereniging voor obstetrie en gynaecologie. Webdocumenten, bezocht 18 augustus 2009. <http://www.nvog.nl>.

51) World Health Organisation (2009). International Classification of Diseases. Webdocumenten: <http://www.who.int/classifications/icd/en/> Bezocht 12 september 2009.

2. ICF, de Internationale Classificatie van het Menselijk Functioneren van de WHO⁵² ordent op systematische wijze aspecten van de functionele gezondheidstoestand die verband houden met gezondheidsproblemen alst gevolg van een ziekte, een aandoening, letsel of trauma. De classificatie bevat de termen die nodig zijn voor het beschrijven van drie verschillende dimensies van de functionele gezondheidstoestand: de dimensie van het menselijke organisme (met inbegrip van mentale functies), de dimensie van het menselijk handelen en de dimensie van deelname aan het maatschappelijk leven.

3. DSM 4, Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders, een classificatiesysteem dat gebruikt wordt in de psychiatrie⁵³. Het ordent psychiatrische ziekten en biedt ook een schaal voor de mate van activiteit.

4. Snomed CT, Systematized Nomenclature of Medicine - Clinical Terms. Snomed CT wordt wereldwijd beschouwd als de meest veelomvattende, meertalige klinische terminologie voor de gezondheidszorg. Snomed CT is in 1999 ontwikkeld in een samenwerking tussen de NHS in Engeland en de 'College of American Pathologists' (CAP) door de samenvoeging van SNOMED RT en de Britse 'Clinical Terms Versie 3' (informeel bekend als de READ codes). Het begrip 'klinische terminologie' kan omschreven worden als: 'De verzameling van standaardtermen met hun synoniemen, die in de directe patiëntenzorg gebruikt kan worden voor het vastleggen van alle klachten, symptomen, omstandigheden, ziekteprocessen, interventies, diagnosen, resultaten, en de besluitvorming⁵⁴'.

Nederland is sinds 2007 lid van de International Healthcare Terminology Standards Development Organization (IHTSDO). Op lange termijn kan een uitrol worden verwacht van deze terminologie in Nederland, specifiek in relatie met de semantische interoperabiliteit in het EPD. De voordelen van Snomed CT zijn dat het een veelomvattende, wetenschappelijk gevalideerde inhoud omvat die essentieel is voor elektronische patiëntendossiers. Daarnaast bevat Snomed CT cross mappings naar andere internationale classificaties en standaarden.

Snomed CT bevat meer dan 357.000 concepten met unieke betekenissen en formele, op logica gebaseerde, definities. Het voorziet in de meest gebruikte terminologie voor

52) World Health Organisation (2009). International Classification of Diseases. Webdocumenten <http://www.who.int/classifications/icf/en/index.html> . Bezocht 12 september 2009.

53) AllPsych Online. (2009). Psychiatric Disorders. Webdocumenten: <http://allpsych.com/disorders/dsm.html> bezocht 12 september 2009.

54) NICTIZ, 2003, Introduction of a Clinical Terminology in The Netherlands Needs, Constraints, Opportunities. Leidschendam, NICTIZ.

een elektronisch patiëntendossier. Als het wordt geïmplementeerd in software applicaties, representeert Snomed CT klinisch relevante informatie op een consistente, betrouwbare en begrijpbare wijze. Het vormt dan een geïntegreerd deel van het elektronisch patiëntendossier. Het doel van Snomed CT is het verbeteren van patiëntenzorg door de ontwikkeling van systemen die de zorgverlening precies vastleggen⁵⁵.

Daarnaast zijn er vele op specifieke beroepsgroepen of functies in de zorg afgestemde classificaties zoals de ICPC voor huisartsen⁵⁶, LOINC voor laboratoria⁵⁷, de G-standaard voor medicatie⁵⁸ en de ICNP voor verpleegkundigen⁵⁹.

5.3 Noodzaak van unieke coderingen in het EPD

Volgens NEN 7522 is het gecodeerd opslaan van de gegevens een voorwaarde voor goede berichtuitwisseling in de gezondheidszorg⁶⁰. In tabel 5.1 zijn voorbeelden van deze codes gegeven. In NEN 7522 wordt gesteld dat het hanteren van dezelfde codestelsels bij de uitwisseling van informatie noodzakelijk is. De ontvanger moet niet telkens opnieuw de gegevens hoeven te interpreteren. Nu is de praktijk natuurlijk anders: we kennen duizenden terminologieën, classificaties en codestelsels. Een gangbare praktijk is dan ook het mappen van termen en codes.

Concept	Code	Codestelsel
Pain	10023130	ICNP
HbA1c	41995-2	LOINC
Lichaamsgewicht	27113001	Snomed CT

Tabel 5.1 Voorbeelden van coderingen

Van al deze codes wordt vooral de volgende eis nadrukkelijk onder de aandacht gebracht:

Elk gegeven dat door een term wordt aangeduid krijgt binnen hetzelfde codestelsel een unieke code die in de eeuwigheid niet meer verandert.

55) IHTSDO (2009). Snomed CT. Webdocumenten bezocht 18 augustus 2009. <http://www.ihtsdo.org/snomed-ct/>

56) International Classification of Primary Care (2009). ICPC. Webdocumenten http://nhg.artsennet.nl/kenniscentrum/k_implementatie/k_automatisering/k_icpc.htm Bezocht 12 september 2009.

57) Logical Observation Identifiers Names and Codes (2009). LOINC codes. Webdocumenten: <http://loinc.org/>. bezocht op 12 september 2009.

58) KNMP (2009). G- Standaard. Webdocumenten: <http://www.knmp.nl/vakinhoud/farmacotherapie/g-standaard> bezocht 12 september 2009.

59) International Council of Nurses (2009). International Classification for Nursing Practice version ICNP 2.0. Webdocumenten: <http://www.icn.ch/icnp.htm> bezocht 12 september 2009.

60) NEN (2010). NEN 7522. Omgaan met terminologie- en codestelsels in de Nederlandse zorg. Delft, Nederlands Normalisatie-Instituut.

Dat vereist een langdurig en zorgvuldig onderhoud en beheer van terminologieën, classificaties en coderingen. Dit is ook de reden dat in Nederland voor dit onderhoud en beheer een norm wordt ontwikkeld: de al genoemde NEN 7522: 2010. Wel kan een code overbodig worden. Die wordt dan niet verwijderd maar als overbodig of onjuist aangeduid. Voor nieuwe concepten worden eenvoudig nieuwe termen en codes toegevoegd.

Deze unieke coderingen die in het EPD gebruikt worden, vragen naast de terminologische uitwerking (dus de semantiek) ook verdere uitwerkingen in de informatiemodellen die bij de ontwikkeling van EPD en berichten worden toegepast. Simpel gezegd: de code staat voor een specifieke term met een specifieke betekenis die niet telkens opnieuw geïnterpreteerd hoeft te worden. Als we die code in een EPD gebruiken moet de code natuurlijk opgeslagen en uitgewisseld kunnen worden. Maar veelal wordt de code gebruikt in relatie met een vraag. Dan staat de code voor het gegeven zelf: het antwoord op de vraag, of de invoer in een veld van het systeem. Maar het kan ook zijn dat de code voor de vraag of een observatie staat, dus de naam van het veld aangeeft. Dan kan in het veld bijvoorbeeld vrije tekst, een getal, of opnieuw een code worden ingevuld. Het spreekt voor zich dat de coderingen dus een essentieel onderdeel vormen van een goed EPD en van berichten voor uitwisseling van gegevens tussen zorgverleners.

Een tweede eis is van belang bij EPD en berichten:

Het is prima mogelijk om verschillende codestelsels, gekoppeld aan hun gebruiksdoel in het EPD of bericht naast elkaar te gebruiken. De precisie van de term en code voor het correct aanduiden van het klinisch concept bepaalt wat de beste keuze is.

Dit houdt in dat terminologieën, classificaties en coderingen wel door elkaar toe te passen zijn. Echter onder voorwaarden. Een belangrijke voorwaarde is dat bij de code altijd is terug te vinden uit welk codestelsel deze afkomstig is.

Informatie modelleren: tools, tools en nog eens tools

6

6.1. Unified Modeling Language UML

Na de informatieanalyse van de verschillende zorgdomeinen vindt de informatie-modellering plaats door een grafische weergave van de informatie. Checkland geeft in zijn *Soft Systems Methodology* aan dat modellen wenselijk zijn om de match tussen probleem en oplossing te vinden⁶¹. Modellen kunnen volgens hem uit vele soorten bestaan, afhankelijk van het gebruiksdoel en de oplossing die wordt gezocht.

In de informatiekunde is gebleken dat de rol van modellering belangrijker wordt naarmate een project langer loopt, er meer mensen bij betrokken zijn en over veel situaties wordt toegepast. De modellen vormen als het ware het communicatiemiddel waarmee het geheel hanteerbaar wordt. De grafische weergave van de informatieanalyse wordt in de gezondheidszorg veelal gedaan met behulp van Unified Modeling Language (UML)^{62, 63}. UML is een objectgeoriënteerde modelleertaal, met een voorname grafische notatiewijze. Het is in 1997 door de Object Management Group aan een standaardisatieprocedure ontworpen en is de standaard geworden voor objectgeoriënteerde analyse en ontwerp⁶⁴.

In de gezondheidszorg werken verschillende internationale standaardisatie organisaties zoals Health Level Seven (HL7), Centre Européen de Normalisation (CEN), OpenEHR en International Standards Organisation (ISO) met UML om gezondheidszorg informatiemodellen te beschrijven.

Vaak komt het voor dat door het tekenen van de modellen en vervolgens deze voorleggen aan zorgverleners blijkt dat er meer duidelijkheid nodig is. Dan moet een en ander worden aangescherpt. Dit wordt een iteratie genoemd, een werkwijze waarin vaak van voor naar achter en van achter naar voren wordt gewerkt en afgewisseld specificaties worden opgesteld, modellen getekend die weer worden becommentarieerd. Op grond van verschillende gesprekken, conceptmodellen en feedback daarop worden de uiteindelijke modellen getekend die de concrete werkelijkheid afbeelden en die daarmee toegankelijk maken voor ontwikkeling en gebruik van het EPD.

47

Informatie modelleren: tools, tools en nog eens tools

61) Checkland, P. (1984). *Systems thinking, systems practice*. Chichester, John Wiley & Sons Ltd.

62) Booch G, Rumbaugh J, Jacobson I (1999). *The Unified Modeling Language User Guide*. Boston etc., Addison Wesley.

63) Zee, S. van der (2000). *Business modeling met UML*. Software Release Magazine.

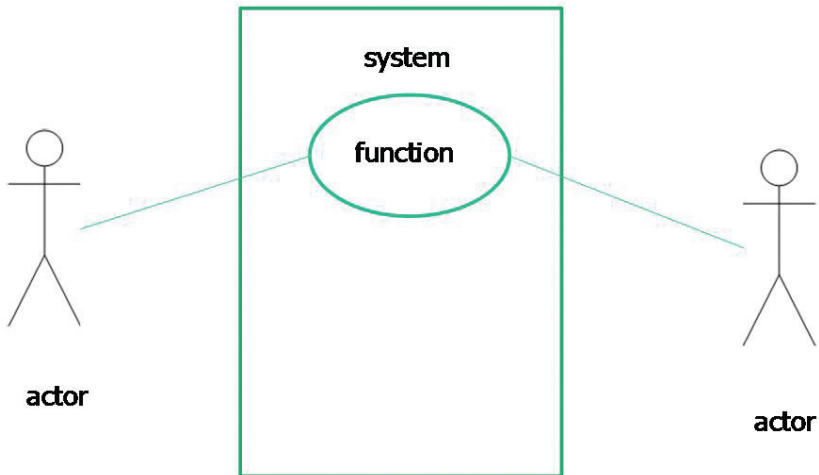
64) Object Management Group (2009). *Unified Modelling Language*. Webdocumenten, bezocht op 19 september 2009.
<http://www.uml.org/> en <http://www.omg.org/spec/UML/2.2/Infrastructure/PDF/>

6.2. Perspectieven op informatiemodellen

Een veel gebruikte indeling is die in perspectieven voor functies (use case diagrammen), processen (activity diagrammen), communicatie (sequence en/of interactiediaagrammen) en structuren (class diagrammen)^{64, 65, 66}. Ook worden wel diagrammen gebruikt om de resources aan te geven. Dit kan als volgt worden toegelicht, er van uitgaande dat de informatieanalyse de nodige informatie heeft opgeleverd, is getoetst aan de evidentie en dat de semantiek helder is.

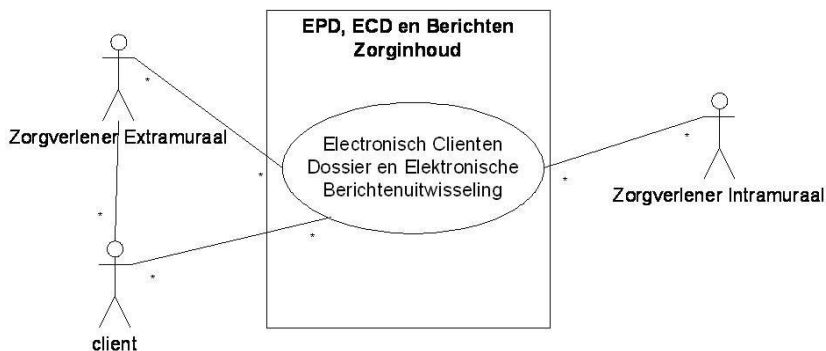
- **Functioneel perspectief: wat moet er worden ondersteund?**

Storyboard en use cases beelden 'de business' af, hier dus zorgverlening. Daarbij horen het in kaart brengen van de actoren en hun relatie met het systeem, en de reden of het doel om voor een bepaalde taak ICT toe te passen. In het use case diagram worden deze afzonderlijke use cases afgebeeld met daarin het doel en de relatie tussen actoren en het EPD. In de informatieanalyse is aangegeven hoe een use case kan worden uitgewerkt. In figuur 6.1 is een use case diagram weergegeven dat daar op aansluit. Het vierkant staat voor het systeem als geheel, de ellips daarbinnen geeft de functie van het informatiesysteem weer dat via de lijnen is verbonden met de verschillende actoren. Het geheel illustreert het doel van de use case.



Figuur 6.1. use case diagram voorbeeld actoren gebruiken een systeem voor een bepaalde functie.

Voor de zorg kan dat bijvoorbeeld worden geïllustreerd voor het systeem EPD en berichten (Figuur 6.2). De functie is dan dat verschillende actoren het EPD en berichten gebruiken om elektronisch informatie uit te wisselen.



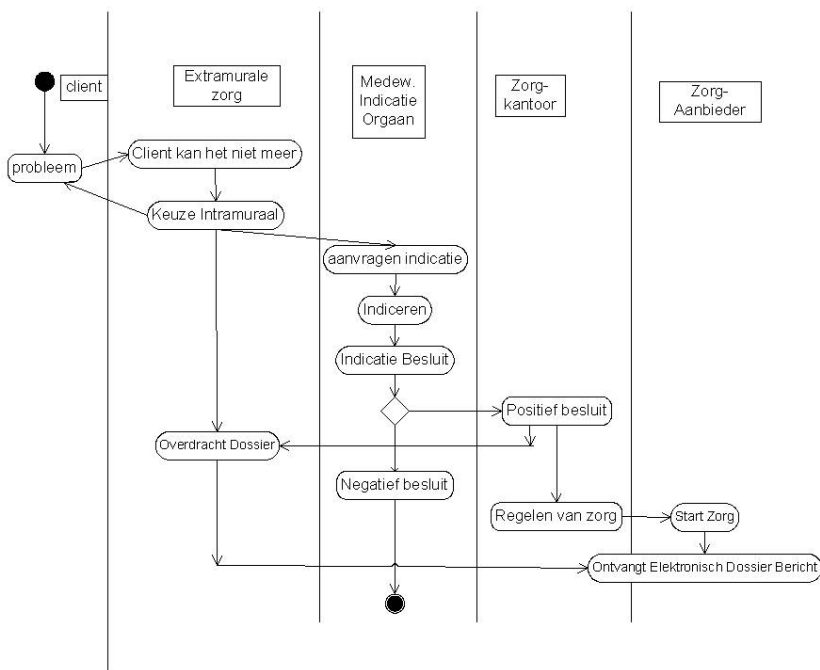
Figuur 6.2. Use case diagram 'zorgverleners gebruiken een EPD en berichten om elektronisch patiëntengegevens uit te wisselen'.

- **Proces perspectief: wie doet welke actie wanneer en waarom?**

Het activity diagram beschrijft de normale werkprocessen/workflow, waarin de informatieverwerking al of niet aangevuld met het informatiesysteem wordt ingetekend. Ook specifieke interacties tussen gebruikers worden opgenomen. Een activiteitendiagram lijkt veel op een stroomschema of flowchart. Maar er zijn enkele aanvullingen. Het activiteitendiagram laat stappen, beslispunten en vertakkingen zien. Het kan gebruikt worden om de operaties van een object en de processen van een bedrijf weer te geven. In het geval van zorgverlening leent het zich prima om zichtbaar te maken wie een opdracht geeft, wie deze ontvangt en uitvoert, welke toevoegingen worden gedaan en hoe resultaten terugkomen bij de opdrachtgever.

De actoren uit het Storyboard worden in hun onderlinge relatie geplaatst (wie ziet de patiënt eerst, wie vraagt een ander om een zorgtaak uit te voeren, komt er een resultaat terug?). In een activity diagram wordt dit door middel van 'zwembanen' aangegeven. Vervolgens worden start en stoppunt van de serie activiteiten getekend. Hiertussen worden de activiteiten in de juiste tijdsvolgorde weergegeven, alsook de beslissingen en de communicaties tussen de actoren. Hierdoor ontstaat een goed beeld hoe het zorgproces werkt. Vooral nuttig in dit type model zijn de beslismomenten waarop activiteiten parallel aan elkaar gaan lopen (deelprocessen) en het weer bij elkaar brengen van de resultaten van deze deelprocessen. In figuur 6.3 wordt een

voorbeeld gegeven met het indicatieproces als uitgangspunt. Dit laat in de zwembanen zien wie betrokken zijn, in de rechthoeken welke processtappen door betrokkenen wanneer worden uitgevoerd en in de diamantjes de beslismomenten. Via de pijlen wordt de normale route van het proces weergegeven.



Figuur 6.3. Voorbeeld van een activiteitendiagram met zwembanen.

- Interactie perspectief: wie staat met wie in interactie in de processen?

In het sequentiediagram worden de interacties tussen zorgverleners of ketenpartners afgebeeld. Het sequentiediagram beschrijft hoe, wanneer en in welke volgorde zorgverleners (de actoren) met elkaar communiceren. Dit is in de informatieanalyse in de interactietabellen al beschreven. In het sequentiediagram worden expliciet alle interacties tussen actoren en systemen in de gewenste volgorde weergegeven. In figuur 6.4 is dit de rol van het ziekenhuis en de rol van de thuiszorg. Het ziekenhuis verwijst een patiënt naar de thuiszorg voor aanvullende zorg na ontslag. De thuiszorgorganisatie kan dit accepteren. Dit kan ook op het niveau van zorgverleners worden afgebeeld.



Figuur 6.4. Voorbeeld van een sequentie diagram.

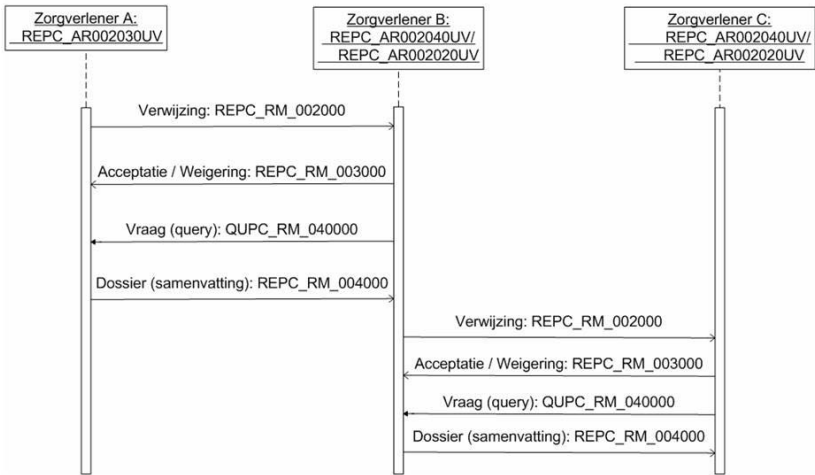
Deze diagrammen worden ook wel interactiediagrammen genoemd, maar een interactiediagram is eerder technisch gericht: het beschrijft de applicaties en hun rollen, de triggers die gegevensuitwisseling realiseren en de berichtnamen en applicaties. In een interactiediagram wordt vaak dezelfde communicatie weergegeven, maar dan voorzien van de namen of identificaties van de technische specificaties die worden gebruikt door het EPD, dan wel in berichten. Dit kan bijvoorbeeld een bestandsnaam zijn voor gegevensexport, een naam van een SQL query of een HL7 v3 berichttype. Deze technische specificaties hebben kenmerken op basis waarvan applicaties kunnen werken.

In figuur 6.5 is een voorbeeld van het HL7 v3 care Provision bericht weergegeven dat dient voor verwijzing en dossieroverdracht⁶⁵. Dit bericht wordt in Nederland voor diverse projecten toegepast en is ook bruikbaar voor verpleegkundige overdracht⁶⁶.

65) Health Level Seven (2009). Ballot September 2009. Care Provision. Webdocumenten bezocht 12 september 2009: <http://www.hl7.org/v3ballot/html/welcome/introduction/index.htm>

66) Goossen W. Sending electronic nursing discharge messages using the HL7 v3 Care Provision standard. Stud Health Technol Inform. 2009;146:269-75.

Zorgketen

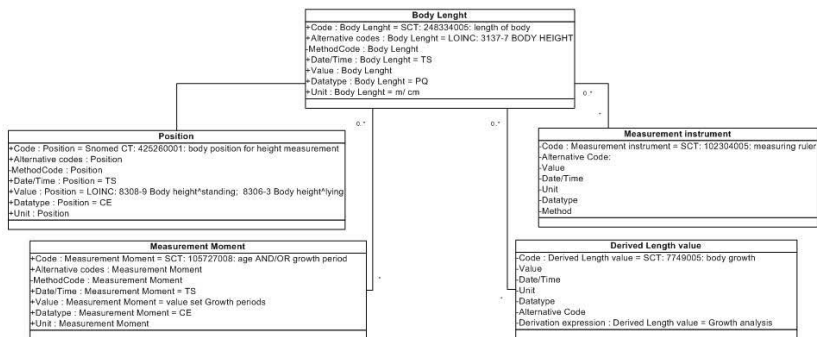


Figuur 6.5 Verwijzen en overdracht voorzien van HL7 v3 termen en berichtennummers

• Structuurperspectief: welke informatie is er nodig in de processen en interacties?

Dit gaat over gegevens, hun kenmerken en relaties die in informatiemodellen worden omgezet. Alle gegevens worden daarvoor op een rij gezet, geanalyseerd en geordend, bijvoorbeeld in spreadsheets of tabellen zoals ik in het hoofdstuk Informatieanalyse al heb geïllustreerd. Vervolgens worden deze weergegeven in Class Diagrammen. Met structuurmodellen worden in de regel uitwerkingen gemaakt van de gegevens die in een EPD moeten worden ingevoerd, opgeslagen, gerelateerd, verwerkt, gepresenteerd en gecommuniceerd.

Het Class Diagram leent zich het best voor het weergeven van de entiteiten, zoals patiënten, zorgverleners en materialen en van belangrijke (clusters van) activiteiten zoals onderzoeken en interventies. Er kan hierbij ook gebruik gemaakt worden van rollen, relaties en activiteiten die entiteiten vervullen. Een belangrijk kenmerk van de klassen is dat deze eigenschappen bezitten. Zie hierna als voorbeeld het klassenmodel voor lichaamslengte (Figuur 6.6). Van de lengte zijn attributen als de waarde, een code en tijdstip van meten van belang. Maar ook bijkomende gerelateerde gegevens zoals de positie, de soort meetlat, het moment van meten, bijvoorbeeld gedurende groei en ontwikkeling en soms de vergelijking van de huidige meetwaarde met vorige waarden om de groei vast te stellen.



Figuur 6.6. Klassenmodel voor lichaamslengte.

- **Resource perspectief: welke middelen worden ingezet en hoe worden die gebruikt?**

Actoren en hun uitgevoerde bewerkingen van gegevens kunnen zich in verschillende stadia bevinden en met verschillende materialen worden ondersteund. Een onderzoek aanvragen is een ander stadium dan plannen of uitvoeren en vraagt andere hulpmiddelen. Als dit gedrag in een informatiesysteem wordt afgebeeld moet een dergelijk stadium telkens bekend zijn. Het spreekt voor zich dat ook de relevante hulpmiddelen worden gerealiseerd en/of gebruikt.

Hiervoor is onder andere het zogenaamde State Diagram ontwikkeld. Hiermee kan per actie de state worden aangegeven en kan het geassocieerde gedrag expliciet worden weergegeven. Bijvoorbeeld: status actie is afgerond, actie loopt nog/is in uitvoering, actie is tijdelijk gestopt, actie is weer voortgezet, actie is gecorrigeerd enzovoort. Dit is vooral van belang als een volgorde in werkprocessen wordt toegepast, of er voorwaarden zijn waaraan voldaan moet worden om verder te kunnen.

- **Business rules**

Een andere belangrijke stap is het expliciet maken van de hiervoor al even aangestipte business rules. Er gelden diverse regels in de zorg zoals verantwoordelijkheden die door sommige actoren wel en door andere actoren niet mogen worden gedragen. Sommige handelingen mogen alleen door bepaalde rollen of onder bepaalde voorwaarden worden uitgevoerd. Sommige gegevens, zoals invoer in een EPD, mogen nooit worden gewist, tenzij ze bij een verkeerde patiënt in het dossier zijn terechtgekomen. Deze regels worden expliciet gemaakt. Een algemene regel is dit te doen bij de use case beschrijvingen, storyboards, activity diagrammen, structuurdiagrammen of andere artefacten waar ze van toepassing zijn.

Het feit dat één en dezelfde modelleertaal gebruikt kan worden voor zowel business modeling als systeemanalyse- en ontwerp biedt veel voordelen in communicatie en bruikbaarheid van modellen. Voor het tekenen van de genoemde diagrammen kan van speciale UML software tools gebruik worden gemaakt, zoals Rational Rose, Enterprise Architect, Eclipse, UML Studio, en Poseidon, of van generieke tekenprogramma's, zoals microsoft Visio.

6.3 Conclusie

Om een EPD en elektronische berichtenuitwisseling te realiseren is de informatie-analyse de belangrijkste stap van het gehele traject. De resultaten van deze analyse worden getoetst aan de literatuur, voorzien van eenduidige terminologieën en coderingen en tot slot verwerkt tot informatiemodellen.

Verder heb ik stilgestaan bij het modelleren van de structurele kant van gegevens (de ingevoerde en en opgeslagen gegevens) en bij de dynamische kant (het proces van de informatieverwerking). Zoals ik ook bij de informatieanalyse al heb geconstateerd, zijn er ook vele methoden beschikbaar voor de informatiemodellering. Geen enkel informatiemodel is compleet, zodat vaak op elkaar aansluitende informatiemodellen nodig zijn om tot een bruikbaar EPD te komen.

Van modellen naar ontwerpen en bouwen van het EPD

7

7.1. Inleiding

Nadat de informatiebehoeften van de zorgverleners zijn geanalyseerd en beschreven en vervolgens zijn gemodelleerd, wordt het mogelijk om tot functionele en technische systeemontwerpen te komen. Voor het EPD is een ISO standaard de ISO 18308:2010 een goed hulpmiddel: deze geeft op hoofdlijnen de functies die nodig zijn voor een EPD (ofwel een Electronic Health Record EHR)⁶⁷. Deze standaard omvat een groot aantal functies die worden besproken vanuit het perspectief van de gebruiker. De eerder genoemde use cases vervullen vaak een goede brugfunctie om deze functies te beschrijven en aan te laten sluiten op de zorg.

7.2. Functioneel ontwerp

In dit hoofdstuk beschrijf ik de voornaamste functies die in een EPD functioneel ontwerp thuishoren.

De eerste functie betreft de basisfunctie: omschrijven van de business requirements. Dit is vaak uit strategische overwegingen af te leiden: wat is het doel van het systeem. Veelal is dat te zien als de root definitie van het systeem.

Vervolgens komen in het ontwerp de eisen van het zorgsysteem aan de orde. Het maakt nogal verschil of een EPD in een ziekenhuis functioneert (voornamelijk in een vast gebouw), bij een huisarts (grotendeels vast, maar ook mobiel voor huisbezoeken) of in de jeugdgezondheidszorg (voornamelijk mobiel en op locatie). In het verlengde liggen de functionele aspecten van de manier van de dagelijkse zorgverlening. Een ziekenhuis werkt 24 uur door, een consultatiebureauarts mogelijk in deeltijd.

Een belangrijke functie is de toegang door de patiënt zelf tot het EPD, of tot afzonderlijke deelsystemen. Hiermee bedoel ik de wettelijk verplichte inzage, maar ook het zelfstandig invoeren van gegevens, bijvoorbeeld een diabetesdagboek.

De volgende functie is de equivalent van de in de vorige hoofdstukken beschreven informatieanalyse: de weergave van de klinische informatie. Hierbij kunnen functies worden onderscheiden voor het bijhouden van een dossier of record per patiënt, daarbinnen de structurering van de informatie op verschillende manieren, de repre-

67) International Standards Organisation. (2010). Requirements for an Electronic Health Record Reference Architecture ISO 18308. Geneva, ISO.

sentatie van de context van de informatie en de relaties tussen verschillende gegevens in het dossier. Specifieke aandacht is nodig voor de functie om data op verschillende manieren te kunnen presenteren, zoals getallen, tekst, gecodeerde antwoorden. Dit is een voorwaarde voor de functies waarin de gegevens in verschillende views kunnen worden aangeboden. Bijvoorbeeld getallen die herhaald worden ingevoerd zullen ook tabellarisch en soms grafisch weergegeven moeten worden. Zorgverleners willen ook hun data kunnen gebruiken waardoor functies zoals het opzoeken en groeperen van gegevens aan de orde komen. Daarnaast worden in de context van het landelijke EPD ook de functies voor datacommunicatie en semantische interoperabiliteit relevant. Een belangrijke functie betreft de ondersteuning van werkprocessen, daarbij zijn uiteraard workflow mogelijkheden van belang.

Kortom, veel van wat ik in de voorgaande hoofdstukken heb aangegeven, dient in een functioneel ontwerp van een EPD zo te worden beschreven dat in een volgende stap van de systeemontwikkeling een technisch ontwerp kan worden gemaakt en het EPD kan worden ontwikkeld, dan wel geconfigureerd, afhankelijk van welke optie wordt gekozen (make or buy and configure).

Overige functies betreffen de algemene zaken die niet specifiek voor een EPD aanwezig zijn, maar soms wel worden aangevuld met extra eisen vanuit het perspectief van de zorg. De meest voor de hand liggende functies betreffen die van de regeling van de toegang tot de gegevens in het EPD, waarvoor een hele set aan normen is dan wel wordt ontwikkeld⁶⁸. Dit zijn bijvoorbeeld de wettelijke plicht om het Burger Service Nummer te gebruiken, de norm informatiebeveiliging in de zorg (NEN 7510: 2010)⁶⁹, de norm logging en de nog te ontwikkelen norm voor het vastleggen van consent van patiënten in de vorm van toestemmingsprofielen. Dataproductie maatregelen en privacybescherming zijn dus vanzelfsprekend. Deze moeten aan de beroepsethiek van de zorgverleners en aan wettelijke verplichtingen tegemoetkomen. Een aantal praktische functies zijn vanuit dit oogpunt de identificatie en authenticatie van patiënten en van zorgverleners waarmee de patiënt een behandelrelatie heeft. Het EPD moet verzekeren dat uitsluitend in noodsituaties anderen dan door de patiënten vertrouwde zorgverleners bij de gegevens kunnen. Ook het regelen van versie-management en van tijdgebondenheid, bijvoorbeeld het moment van vastleggen (zoals datum observatie is datum invoer in het EPD) dan wel moment waarop de informatie betrekking heeft (bijvoorbeeld in de anamnese geeft de patiënt aan vijf jaar geleden geopereerd te zijn) vormen cruciale functies van een EPD.

68) Nederlands Normalisatie-Instituut (2008). Normen voor beheersing van de toegang tot zorggegevens. Delft, NEN, Normcommissie 303006. Intern document. De norm NEN 7513 voor logging zal in 2009 voor commentaar in het veld worden voorgelegd.

69) Nederlands Normalisatie-instituut (2010). NEN 7510. Norm informatiebeveiliging in de zorg. Delft, NEN.

7.3. Technisch ontwerp en bouw

De functies en de ontwerpen daarvan vragen vervolgens op een concreet niveau wel een nadere uitwerking in de vorm van een technische specificatie. Daarin worden concrete hulpmiddelen benoemd en eisen, criteria en specificaties uitgewerkt. Deze technische specificaties maken duidelijk hoe het EPD wordt gebouwd en met welke materialen. Interessante kwesties zijn het integreren van de verschillende functies, het al of niet gebruiken van multitier architecturen waarin user interface, logica, opslag en communicatie onafhankelijk van elkaar worden gehouden zodat met uitwisselbare componenten kan worden gewerkt en onderhoud gemakkelijker wordt, en welke programmeertalen en tools gebruikt kunnen worden. Een andere kwestie is de manier waarop consistentie van het ontwerp wordt bewaakt. De mate waarop getest kan worden of het allemaal goed functioneert, komt naar voren bij het technisch ontwerp en de manier waarop men dat kan realiseren.

Vanuit het EPD kan ik geen specifieke zaken aangeven voor technische ontwerpen, behalve dan dat uiteraard de functionele eisen ook gerealiseerd moeten worden en met elkaar functioneren. Er zijn echter meerdere manieren om die eisen te realiseren. Wel komt de volgende stap naar voren: het testen van de software.

7.4. Testen van het EPD

Vanuit het perspectief van de zorgverlener is het testen en evalueren van software van groot belang. Dijkstra schreef bijna vijf decennia geleden al dat sommige software nogal krakkemikkig werd ontwikkeld⁷⁰. Het is de vraag of er in bijna vijftig jaar een verbetering heeft plaatsgevonden. Daarbij moeten de volgende vragen worden gesteld: voldoet het systeem aan de gestelde eisen? Functioneert elk onderdeel naar behoren? Functioneert het systeem als geheel adequaat? Wat is de impact van het systeem op mijn zorgverlening?

In de wereld van het software testen komen deze vragen terug in een testplan waarin in ieder geval de volgende drie soorten testen een plaats krijgen:

1. Testen van de afzonderlijke componenten of functies, gekoppeld aan het functionele en technisch ontwerp dat op zich weer is gebaseerd op de informatieanalyse en context voor het betreffende onderdeel.
2. Testen van het EPD systeem als geheel.
3. Gebruiker acceptatietest door zorgverleners.

⁷⁰) Dijkstra, E. W. (March 1968). "Letters to the editor: go to statement considered harmful". Communications of the ACM 11 (3): 147–148.

Bij deze testen wordt het zogenaamde V-model veel gebruikt. In het V-model wordt, uitgaande van methoden voor systeemontwikkeling, een relatie gelegd tussen de gestelde eisen aan het EPD en de testmethode die daarop aansluit en gegevens oplevert om vast te stellen of het systeem deugt. Het V-model is afgeleid uit de door NEN voor Nederland overgenomen Norm ISO/IEC 25000⁷¹, waarin ook diverse kwaliteitsattributen een rol spelen. De ISO/IEC 25000 is een serie die de veel toegepaste ISO 9126 standaard⁷² vervangt, waarin deze kwaliteitsattributen zijn gespecificeerd die nog steeds hun waarde hebben en daarom integraal in de 25000 serie zijn overgenomen.

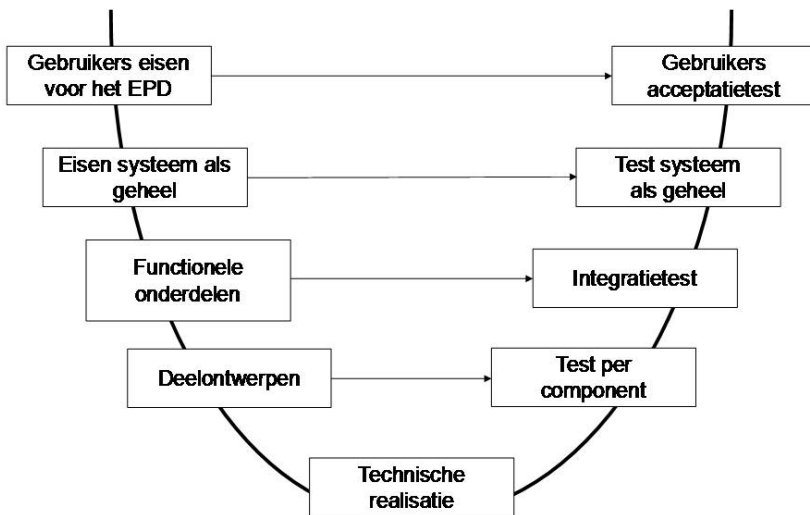
Het ISO / IEC 25000 V-model voor testen

Indien het testen methodisch wordt gedaan kan het V-model een goede ondersteuning bieden.

Zo worden de gebruikerseisen voor het EPD gebruikt om de criteria voor acceptatie vast te stellen voor een gebruikers acceptatietest. Deze gebruikersacceptatie test richt zich op een (zo goed mogelijke imitatie van) het gebruik in de praktijk. De eindproducten van het functionele ontwerp kunnen worden gebruikt om criteria te definiëren voor de systeemtest. Die richt zich vooral op de bouw van het systeem. Hierin wordt vastgesteld of het systeem als geheel doet wat in de eisen en ontwerpen is vastgelegd. Daarnaast zullen modules, componenten of deelsystemen van een EPD kunnen worden ontworpen en later geïntegreerd in het geheel. Een dergelijke component of deelontwerp zal ook afzonderlijk moeten worden getest en er moet worden nagegaan wat het effect op het EPD is als deze component wordt geïntegreerd. In figuur 7.1. wordt het V-model getoond met daarin een aantal testsoorten.

71) NEN-ISO/IEC 25000 (2005). Software engineering — Software product Quality Requirements and Evaluation (SQuaRE) — Guide to SQuaRE. Delft, NEN, Geneva, ISO.

72) ISO/IEC 9126-1 (2001) Software engineering – Product quality – Part 1: Quality model (Software Product evaluation). Geneva, ISO.



Figuur 7.1. Het V-model met een aantal testsoorten.

In de ISO/IEC 25000 serie is een set van kwaliteitsattributen opgenomen voor functionele en niet functionele eisen. Deze worden hier kort toegelicht omdat deze de basis zijn voor de testinhoud. Ze geven aan op welke (soorten) criteria wordt getest.

Functionaliteit heeft betrekking op het gebruik van een set componenten in de vorm van producten en/of processen en hun specifieke gebruiksdoel. Het geeft aan uit welke onderdelen een EPD moet bestaan en wat gebruikers daarvan verwachten.

Betrouwbaarheid heeft betrekking op het vermogen van het EPD om het prestatieniveau qua inhoud van gegevensverwerking en snelheid onder bepaalde condities voor een bepaalde periode te handhaven en consistent te houden.

Bruikbaarheid heeft betrekking op de (meetbare) inspanning die nodig is voor het gebruik en op de beoordeling van het gebruik door de gebruikers.

Efficiency heeft betrekking op de relatie tussen het prestatieniveau van het EPD en de hoeveelheid en soort van gebruikte middelen onder bepaalde condities.

Onderhoudbaarheid heeft betrekking op de benodigde inspanning om wijzigingen aan te brengen op basis van (nieuwe) functionele en technische ontwerpen, dan wel om componenten later toe te voegen.

Portabiliteit gaat over de mogelijkheid om het EPD van de ene omgeving naar de andere om te zetten, zowel gericht op de locatie waar zorg wordt verleend, als de informatiearchitectuur.

Beheerbaarheid heeft betrekking op het gemak waarmee het EPD operationeel kan worden gehouden.

Vaak lopen systeem ontwerpen, systeem ontwikkeling en (deel)testen in korte cycli in elkaar over. Moderne ontwikkelmethoden hanteren een korte ontwikkelcyclus waarin delen onafhankelijk van elkaar worden ontwikkeld en getest.

In het V-model worden de noodzakelijke verificaties en validaties niet expliciet benoemd, maar deze vormen wel een essentieel onderdeel van de test aanpak. Al is hier ook sprake van een geleidelijke overgang naar een systematische (en liefst wetenschappelijk onderbouwde) evaluatie van een EPD. Daarover in het volgende hoofdstuk meer.

Voor zorgverleners is vooral een rol weggelegd in het opstellen van realistische casuïstiek en uitwerken van simulatie werkomstandigheden waarmee de gebruikers acceptatietest kan worden vormgegeven. De use case beschrijvingen uit de eerdere hoofdstukken kunnen hier een prima basis voor zijn. Echter ook in de systeemtest en componententest kunnen gebruikers een belangrijke rol spelen, bijvoorbeeld door de onderdelen te gebruiken en door het EPD in een proefopstelling te proberen. Aan de gebruikers acceptatietest worden in de regel meer eisen gesteld, bijvoorbeeld dat de afzonderlijke componenten aantoonbaar werken en ook de integratie in het EPD goed is verlopen. Daarnaast wordt verondersteld dat het systeem als geheel werkt alvorens naar de volledige acceptatie te gaan.

Het nagaan of het EPD doet wat moet kan op bestaande principes worden gebaseerd. Er is in principe niets nieuws onder de zon als het gaat om evaluatie en testen van ICT in de zorg. Echter de specifieke toepassing ervan op het EPD is nog niet systematisch doorontwikkeld. Tegelijk constateren van Gennip en Talmon dat: "Evidence is lacking of the specific contribution of information technologies to outcome and efficiency improvement in health care"⁷³. Zij noemen de methodologische moeilijkheden om deze evidentie vast te stellen. Informatietechnologie ondersteunt eerder de primaire processen dan dat ze een directe invloed hebben op de uitkomsten van zorg. De laatste jaren is er meer belangstelling in evaluatie van medische ICT systemen en wordt deze informatie ook gecompileerd⁷⁴. Engelbrecht, Rector & Moser (1995) vinden dat bij evaluatie het doel belangrijk is: voor wie is het, wat wordt er precies geevalueerd en wat hoopt men met het experiment te winnen⁷⁵.

8.1. Verificatie van specificaties door zorgverleners en validatie in de praktijk

Om na te gaan of het materiaal van de diverse stappen van de informatieanalyse, modellering, codering en systeemontwerpen voldoende de werkelijkheid van de zorg afbeeldt, en daardoor als basis gebruikt kan worden voor de specificatie van het EPD en/of van elektronisch HL7 v3 berichten is het belangrijk om tussentijds een aantal momenten voor verificatie in te lassen. De laatste van deze verificaties is de gebruiker acceptatietest die in het vorige hoofdstuk aan de orde kwam.

Engelbrecht, Rector en Moser, (1995) bedoelen met verificatie dat er interne checks plaatsvinden in de ontwikkeling van een informatiesysteem of onderdelen ervan zonder dat er testcases nodig zijn. Het verificatieproces bestaat uit twee stappen: het objectief toetsen van materialen (en EPD) tegenover de specificaties en de presentatie van materiaal aan externe deskundigen om face validity te beoordelen. In de evaluatie van systeemontwikkeling is dit de eerste van vier fasen in de verificatie en validatie (Engelbrecht, Rector en Moser, 1995) en richt zich op de objectieve evidentie dat aan de gespecificeerde eisen wordt voldaan.

73) Gennip EMSJ van en Talmon JL (Eds.) 1995. Assessment and evaluation of information technologies in Medicine. Amsterdam, IOS Press.

74) Elske Ammenwerth & Nicolette de Keizer (2006). A web-based inventory of evaluation studies in medical informatics 1982 – 2005. University for Health Informatics and Technology Tirol and AMC Research Group Assessment of Health Information Systems <http://evaldb.uit.at/> visited Jan 31, 2009.

75) Engelbrecht R, Rector A, Moser W 1995 Verification and Validation. In: Gennip EMSJ van en Talmon JL (Eds.). Assessment and evaluation of information technologies in Medicine. 51-66.

Alle producten uit de informatieanalyse zoals tabellen en zorgprocessen en klinische paden en alle vormen van beschrijvingen lenen zich voor een verificatie door zorgverleners. In een aantal gevallen zal er wel een duidelijke toelichting moeten worden gegeven. Hiervoor kan gebruik worden gemaakt van schriftelijke toezending en verzamelen van reacties, van zogenaamde focusgroepen of van consensusbijeenkomsten. Het betreft hier vooral het aspect face validity: is er voldoende vertrouwen in de gebruikte methode en geven de beschrijvingen, tabellen en eventuele modellen een voldoende en realistisch beeld van het domein in de zorg. Aan deze verificatie wordt bij voorkeur door een team deelgenomen dat bestaat uit de betrokken disciplines die later het systeem gaan gebruiken. Het overslaan van een belangrijke discipline hierbij kan worden gezien als een belemmering voor de implementatie.

Voor deze verificatie worden de zorgprofessionals bijvoorbeeld de volgende vragen voorgelegd:

1. Staan er in de uitgeschreven use cases, zorgprocessen, klinische paden, modellen of tabellen, fouten/onjuistheden of onduidelijkheden?
2. Zo ja, welke zijn dat en welke correcties zijn nodig of welke alternatieven worden voorgesteld?
3. Hebben we met de huidige beschrijvingen een voldoende afspiegeling van het domein van het zorgdomein, of ontbreken er nog belangrijke en omvangrijke patiëntencategorieën?
4. Is de weergave in interactietabellen van de fragmenten (storyboards) van de zorgprocessen en/of klinische paden te volgen en logisch?
5. Is de weergave van de entiteiten (personen en organisaties), rollen (bijvoorbeeld patiënt en hulpverlener), participatie en zorgactiviteiten te volgen logisch en volledig?

De zorgverleners hebben na deze verificatie de zorgprocessen, klinische paden, interactie- en gegevenstabellen en conceptuele modellen gecontroleerd op inhoudelijke juistheid en volledigheid en aanvullend van commentaar voorzien. Er moet voldoende instemming zijn met zowel de aanpak als de resultaten.

De zorgverleners verklaren expliciet dat zij achter de vervolgstappen staan op grond van de beschrijving van de informatieanalyse, informatiemodellen en systeemontwerpen. Mogelijk komen nog aanvullende zaken naar voren in deze besprekingen. Soms is het dan nuttig deze informatie buiten de scope van het lopende project te houden om eerst voortgang te boeken op de afgesproken onderdelen. In een later sta-

dium kan dit alsnog worden toegevoegd. Soms vereist dat een nieuw project. Anderzijds is het juist voor de goodwill soms beter om een wijziging of toevoeging alsnog mee te nemen, om een volgende fase sneller door te komen.

De volgende resultaten zijn gewenst als uitkomst van de verificatie:

1. De beschrijvingen en modellen vormen een duidelijke afspiegeling van het domein.
2. De mate van detaillering en wijze van beschrijving in zorgprocessen, klinische paden en interactie en gegevenstabellen zijn congruent. Dit is door een indeling in aggregatieniveaus tot vergelijkbare detailleringen uit te werken.
3. Zorgprocessen/klinische paden spelen zich niet altijd af bij alleen een discipline, maar wisselen soms over disciplines heen. Door middel van 'verwijzing' kunnen alle typen van overdracht van verantwoordelijkheden en bijbehorende gegevens worden uitgewerkt. Op een 'verwijzing' volgt een conclusie, terugrapportage.
4. Niet alle problematiek in het zorgdomein is aan de orde. Er wordt soms gewerkt met de 20-80 regel, met 20% van de items wordt 80% van het werk verzet. Niet alle problematiek kan gelijktijdig worden geanalyseerd, gemodelleerd en in systeemontwerpen worden ondergebracht. Wel dient duidelijk te zijn dat alle relevante informatie boven tafel is gekomen.

Validatie van een EPD is te zien als de bevestiging door meting en objectieve evidentie dat aan specifieke eisen wordt voldaan. Dit betreft bijvoorbeeld gedurende ontwikkeling het valideren of de gebruikerswensen worden vervuld.

8.2. Evalueren van een EPD in de praktijk

Om een evaluatie van EPD's uit te voeren zijn er een scala aan onderzoeksopzetten en instrumentaria beschikbaar (Brender, 2006). Brender geeft daarnaast een set heldere afwegingen waar de concrete mogelijkheden voor assessment vanuit gebruikersperspectief uit kunnen worden gedestilleerd.

Een eerste afweging is die tussen het evalueren van het technische construct versus een functioneel model in werking. Voor een EPD geeft de werking in de zorgpraktijk uiteraard de doorslag.

Een tweede afweging is die tussen exploratie en verheldering versus verificatie en bevestiging dat een EPD aan de eisen voldoet.

Een derde afweging is die tussen een kwalitatieve versus een kwantitatieve aanpak van assessment van EPDs, waarbij gezien de methodologische moeilijkheden vaak een multimethode benadering gewenst is.

Een vierde afweging is die tussen objectieve versus subjectieve elementen die het gebruik van een EPD bepalen. Daarmee komen we weer terug bij wat in het begin van dit boekje is opgepakt: de business van de zorg is geen business maar zorg. De subjectieve en daarmee ook ethische aspecten van EPD- gebruik zowel voor het individu waarvan gegevens in een EPD worden vastgelegd, als de zorgverlener die er als gebruiker mee uit de voeten moet kunnen.

Reductionisme versus holisme sluit als vijfde afweging goed aan bij de voorgaande. In een EPD moeten sommige gegevens, bijvoorbeeld een meting, zeer reductionistisch worden vastgelegd. Tegelijk wordt in het EPD verondersteld dat een overzicht over wie de persoon is wordt behouden.

Een volgende afweging is die van constructieve versus summatieve assessments: zijn het tussentijdse checks van het EPD, bijvoorbeeld bij een deelcomponent of eindoordelen vooraf aan oplevering? En dan, is het bedoeld voor een prognose, dus gericht op de (verre?) toekomst, of een diagnose om een EPD probleem vast te stellen, of gaat het juist om een monitoring.

Brender stelt verder dat het handig is de opties voor de evaluatie te plaatsen in het licht van de system life cycle.

Om een EPD en elektronische berichtenuitwisseling te realiseren is de informatieanalyse de belangrijkste stap van het hele traject. Hierin wordt duidelijk wat de verwachtingen zijn en welke doelen kunnen (of zelfs moeten) worden gesteld als de 'business' wordt geanalyseerd.

Om de informatieanalyse goed uit te voeren dienen de verschillende perspectieven expliciet gemaakt te worden: veranderperspectief, systeem en subsysteem perspectief, primaire proces en secundaire processen, resultaatgerichtheid in de zorg en tot slot de inbedding van de informatie in de organisatie als geheel. In toenemende mate wordt informatiemanagement als strategisch belangrijke factor voor zorginstellingen gezien.

Informatieanalyse in de zorg bestaat in eerste instantie uit het uiteenrafelen in onderdelen van de business, de gegevensverzameling, procesbeschrijvingen en scenario's, zorgketens en klinische paden, communicatie zowel menselijk als tussen machines, informatieverwerking en beslissingen en de manier waarop protocollen, regels en wetten hierop van invloed zijn. Na het uiteenrafelen kan tot een of meerdere vormen van synthese worden gekomen, onder andere door processen en gegevens te detailleren en groeperen.

Er zijn vele methoden beschikbaar voor de informatieanalyse. Geen enkele methode levert het ultieme beeld op dat nodig is. In de wetenschap wordt wel gesproken over multi-methoden benaderingen van onderzoeksproblemen. Dat is in de informatieanalyse bij uitstek het geval. De verificatie van het gevonden en beschreven materiaal vormt de belangrijkste en laatste stap van de informatieanalyse: zorgprofessionals en - waarom niet - patiënten zelf, dienen expliciet aan te geven dat het allemaal klopt en dat zij akkoord zijn met de volgende stappen, zoals het modelleren en de daaropvolgende systeemontwikkeling. De modellering heeft wat extra aandacht gekregen.

De semantiek speelt een belangrijke rol in het EPD: het gaat daarbij om concepten, definities en unieke codes. Maar ook over de pragmatiek: voert de ontvanger van informatie op basis daarvan de juiste handeling(en) uit.

Een vaak onderschat of ondergeschoven deel van de EPD ontwikkeling is het testen en evalueren. Omdat het lastige materie is wordt het veelal gewoon opengelaten. Om

vast te stellen of een EPD/de elektronische uitwisseling van informatie ook de patiënt wat oplevert is een combinatie van methoden veelal de gewezen weg. Testen is in die zin te zien als onontbeerlijk voor een goed EPD.

Daarmee komen we terug bij de problematiek rondom de business in de zorg: welke effecten heeft het gebruik van het EPD op de patiënt, op de zorgverlener en op de manier van zorgverlenen? Vraagstukken rondom het in acht nemen van voldoende verschillende perspectieven op het EPD, het zorgvuldig analyseren van de informatiebehoeften en het verwerken daarvan in de eisen aan EPD en berichten voor uitwisseling vormen een mogelijkheid om aan de veelzijdigheid recht te doen en maken het geheel voor testen en evaluatie toegankelijk.

Hiermee is zo ongeveer de agenda geschetst voor het lectoraat ICT innovaties in de zorg voor het onderdeel EPD. Een belangrijke drijfveer is dat de patiënten zelf aangeven het EPD te willen, er is dus sprake van maatschappelijke relevantie. Wanneer ik terugdenk aan mijn kennis, die te maken kreeg met tientallen keren dezelfde vragen van artsen en andere zorgverleners, is mijn vraag over de relevantie van het EPD hiermee wel beantwoord. Het lectoraat ICT-innovaties in de Zorg gaat de komende tijd de uitdaging dan ook aan om er toe bij te dragen het EPD onderdeel te laten zijn van een menselijk systeem.

Curriculum Vitae William Goossen

Dr. William T.F. Goossen, is verpleegkundige, eerstegraads docent HGZO en in 2000 gepromoveerd in de medische wetenschappen aan de Rijksuniversiteit van Groningen. Goossen is sinds februari 2007 directeur van Results4Care B.V. en richt zich op onderzoek, ontwikkeling, advies en onderwijs over de informatievoorziening in de zorg. Hij is sinds augustus 2008 een dag per week bij Windesheim aangesteld als lector ICT-innovaties in de Zorg.

Goossen is daarnaast voorzitter van de NEN normcommissie 303006 informatievoorziening in de zorg en co-chair van de technische commissie 'Patient Care' van Health Level 7 internationaal. Daarnaast is hij projectleider van projecten rondom ICT en gezondheidszorg, of participeert in een aantal projecten als onderzoeker, ontwikkelaar of adviseur.

Hij heeft daarnaast nevenfuncties als Adjunct Associate Professor aan de School of Nursing van de University of Minnesota, USA, als docent van de MBA Healthcare van de Fachhochschule Osnabrück en als Meester Docent Zorg en Technologie bij het ROC van Twente.

Op dit moment werkt Goossen aan onder andere de volgende onderzoeken en projecten:

- Internationale werkgroep 1 van ISO TC 215. Opstellen standaard voor Detailed Clinical Models (2009)
- HL7 v3 berichten voor perinatologie voor het Nationaal ICT instituut voor de Zorg (NICTIZ)
- HL7 v3 specificaties, procesweergaven voor e-Diabetes voor NICTIZ
- Begeleiding van de ontwikkeling van een elektronisch kinddossier voor het samenwerkingsverband FKS.

Goossen wordt internationaal gerespecteerd voor zijn werk in de informatiekunde in de zorg. Dit komt naar voren in de nevenfuncties en betrokkenheid bij internationale projecten. Hij heeft verder ruim 200 publicaties in wetenschappelijke tijdschriften, conferentie proceedings en vakbladen op zijn naam staan.

Enkele voorbeelden zijn:

2010

- In press: Nicholas Hardiker, Suzanne Bakken, William Goossen, Derek Hoy, Anne Casey. (2010). Chapter 13 International Standards to Support Better Information Management. In Charlotte A. Weaver, Connie J. Delaney, Patrick Weber, Robyn L. Carr. Editors: Nursing and Informatics for the 21st Century, 2nd edition.
- In press: B. Westra, W. Goossen (2010). Case Study 13A Application of i-NMDS Using ICNP. In Charlotte A. Weaver, Connie J. Delaney, Patrick Weber, Robyn L. Carr. Editors: Nursing and Informatics for the 21st Century, 2nd edition.
- In press: William T.F. Goossen, Anneke Goossen-Baremans, Lejo Bouma (2010). Case Study 16E The Netherlands: Virtual Electronic Health Records Based on Safe Data Exchange. In Charlotte A. Weaver, Connie J. Delaney, Patrick Weber, Robyn L. Carr. Editors: Nursing and Informatics for the 21st Century, 2nd edition.

2009

- William Goossen (2009). Sending Electronic Nursing Discharge Messages using the HL7 v3 Care Provision standard. Proceedings NI 2009, Helsinki. Stud Health Technol Inform. 2009;146:269-75.
- William Goossen (2009). Detailed Clinical Models. HL7 Magazine Nr. 8/2009, p. 6-9.
- William Goossen (2009). DCM's: Einde aan de verwarring. Kwartaalbrief diabetes-zorg, mei 2009. <http://e-diabetes.landingzone.nl/article.php?mid=57&aid=433>
- William Goossen. Deelname discussiebijeenkomst ICT & Media. 27 mei 2009, Den Haag, Haagse Hogeschool.
- William Goossen, HL7 v3 Geboortebericht vanuit XML gezien. Den Haag, Nictiz, April 14, 2009.
- William Goossen. Elektronisch Klinisch Dossier van probleem naar oplossing. Goes, Oosterschelde ziekenhuizen, 17 april 2009.
- William Goossen, lector ICT Innovaties in de Zorg. EPD als ÈÈn speerpunt van het Lectoraat ICT innovaties. Zwolle, Lunchpresentatie School of Health Care, 17 maart 2009.
- William Goossen. Het EPD, hoe kan dat zorginhoud goed weergeven? Representeren van zorginhoudelijke informatie in elektronische patiënten dossiers en berichten. Zwolle, Lectoraat ICT innovatie in de Zorg, Minor Zorg en Technologie, Windesheim, 16 maart 2009.

- William Goossen, lector ICT-Innovaties in de Zorg. EPD is géén bedreiging voor privacy patiënten (EHR is not a threat to the privacy of patients). Zwolle, Peper en Zout podium 11 februari 2009.

2008

- William Goossen, Moderne sturing in de zorg. Zwolle, Kennispoort, december 2008.
- Anneke Goossen Baremans, William Goossen (2008). Detailed Clinical Models: hulpmiddelen om bruggen te bouwen NTMA, 2008, nr 132, p. 30-31
- Demiris G., Afrin L.B., Speedie S., Courtney K.L., Sondhi M., Vimarlund V., Lovis C., Goossen W.T.F., Lynch C. (2008). Patient-centered applications: use of information technology to promote disease management and wellness: A White Paper by the AMIA Knowledge in Motion Working Group. J Am Med Inform Assoc, 15 (1), 8-13. www.jamia.org
- William Goossen (2008). Using Detailed Clinical Models to Bridge the Gap Between Clinicians and HIT. In: De Clercq E., De Moor G., Bellon J., Foulon M., van der Lei J., (Eds). Collaborative Patient Centred eHealth. Proceedings of the HIT@Healthcare 2008 conference, Brussels, 10 October 2008. Amsterdam, IOS press, 3-10.
- William Goossen (2008). Elektronische klinische paden: waar is u? In: Peter Moorman, Ameen Abu-Hanna, Harry Hilderink, Beer Franken (Eds). Jaarboek VMBI 2008, nr 4. Processen in de zorg. Rotterdam, VMBI, p. 20-27.
- Nynke Rademaker, Laura H`fte, Anneke T.M. Goossen-Baremans, Bert de Krey, William T.F. Goossen (2008). Verpleegkundige competentie ontwikkeling met betrekking tot het EPD. NTMA, 2008, nr 132, p. 32-35.
- William Goossen (2008). Detailed Clinical Models: bruggetjes tussen zorg en IT. HL7 Magazine Nr. 7/2008, p. 34-35.

Met dank aan...

Het onderwerp 'toepassen van informatie en communicatietechnologie in de zorg' houdt me al bezig sinds mijn werk als kinderverpleegkundige. Ik heb het dan over 1979 of zo. Ik herinner me nog goed dat kind, dat na een vervelende nacht in het ziekenhuis getroost werd met de belofte dat hij een ontbijt kreeg net als thuis. Ik stond raar te kijken toen hij geen wit brood met hagelslag kreeg, maar bruin brood met vleeswaren. Nog gekker werd het toen mij bij navraag werd verteld "dat het niet goed in de computer was ingevoerd". Tja, dat is dus nooit meer goed gekomen met die computer in de zorg. (Het jochie kreeg natuurlijk zijn brood met hagelslag en is gelukkig na enkele dagen gezond naar huis gegaan).

De basis van mijn werk met 'computers' in de zorg is op die manier gelegd en geeft een fundamenteel probleem aan: past die techniek wel in een menselijk bedrijf als de zorg? Ik ben dat jongetje van toen natuurlijk bijzonder dankbaar dat hij mij er van bewust maakte dat het gewoon 'anders' moest en vaak nog anders moet met ICT in de zorg. Dit typeert ook hoe ik tegen deze materie aankijk. Techniek staat op de laatste plaats in de keten van zorg, zorg analyseren, systemen ontwerpen en systemen maken en vooral nagaan of het dan naar tevredenheid werkt. De techniek moet de werkzaamheden van zorgverleners niet belemmeren, maar juist ondersteunen.

In deze rede komt dat uitvoerig aan de orde. Ik moet dan ook al die duizenden collega's in het vakgebied van medische en verpleegkundige informatiekunde bedanken voor hun kennis, discussie en ondersteuning. Zij hebben ervoor gezorgd dat ik niet alleen de kern van zorg heb kunnen vasthouden, dus dat waar het om gaat, maar dat ik het nu ook met de taal van de techniek onder woorden kan brengen.

Het lectoraat vervul ik een dag per week, als aanvulling op mijn directeurschap van Results 4 Care B.V. Een interessante combinatie op het snijvlak van kennis maken, circuleren en ook zakelijk aanbieden. Ik waardeer het zeer dat het combineren van beide functies mogelijk is gemaakt. Ik ben als eerste het College van Bestuur van Windesheim dankbaar voor mijn aanstelling als lector ICT-innovaties in de Zorg en voor het in mij gestelde vertrouwen. Met name Alexander Udink ten Cate ben ik dankbaar voor het ondersteunen van mijn werk als lector, juist ook daar waar het soms wat op koorddanses lijkt. Alexander, bedankt voor deze plezierige en nuttige gesprekken over soms toch lastige onderwerpen.

Het lectoraat ICT-innovaties in de Zorg is het gevolg van keuzes van twee Schools van Windesheim: de School of Information Sciences en de School of Health Care. Maarten Westerduin, Sietse Dijkstra, Eugène van Roden, Wim Kromdijk, Saskia van der Lyke, Hannelies van der Pol, Loes Kater en Ali Hettinga: ik wil jullie bedanken voor jullie vooruitziende blik en het mogelijk maken van het lectoraat. Fijn dat jullie meedenken met mij en bedankt voor jullie enthousiasme en creativiteit. Het is leuk om onder het genot van een goede spijs te discussiëren over hoe we het doen en hoe het verder moet.

Bij een lectoraat hoort een kenniskring. Voor ICT-innovaties in de Zorg zijn de kennis-kringleden inmiddels allemaal actief op interessante projecten en activiteiten. Anja Klaren-Baarslag, Derk-Jan Winkel, Gertie Jonker, Hilco Prins, Lammie van den Bosch, Ruben Cijssouw, Sikke Visser, Timber Haaker: bedankt voor de bijdragen aan de ideeënuitswisseling, projectvoorstellen en enthousiasme dat jullie weer meenemen naar de schools en/of naar projecten.

Ik bedank ook graag de collega-lectoren en coördinator Arie Jansen voor hun ondersteuning en mogelijkheden tot discussie. Helaas zie ik door de beperkte omvang van de lectorentaak jullie te weinig. Berlinda Eghuizen, bedankt voor de plezierige ondersteuning van het lectoraat, het meedenken en ons wegwijs maken binnen Windesheim.

Graag dank ik vertegenwoordigers van externe partijen waarmee tijdens het opstellen van onderzoeksvoorstellen intensief mee is overlegd: IC2it, Icare Jeugdgezondheidszorg, Gezondheidshuis Stadhagen, Novay (toen nog Telematica-instituut), Universiteit van Twente, ROC van Twente, IZIT, Zorgbelang Overijssel en Compello. Ik kijk uit naar verdere samenwerking en nieuwe bruisende ideeën om zorg en ICT in de regio op te kaart te zetten.

Het lectoraat ICT-innovaties in de Zorg kent twee speerpunten: telezorg en het toepassen van ICT in de zorg en heeft dan ook twee lectoren. Marike Hettinga, expert op het eerstgenoemde gebied, en ik vormen samen dit lectoraat. Nog voordat we werden aangesteld hebben we met elkaar gesproken hoe we dit zouden aanpakken. Nog voor we dus op het sollicitatiegesprek kwamen, hadden we samen al een beeld van hoe we het lectoraat konden invullen met zijn tweeën in de beperkte deeltijd-omvang. De ervaring van Marike in een onderzoeksinstelling is voor het lectoraat van groot belang. We vullen elkaar prima aan op de inhoud en ervaringen.

Marike, ik heb kunnen spieken in jouw dankwoord, want dat was net een paar dagen eerder onderweg naar de drukker. Je noemt me bevlogen. Maar ik zie ook in jouw invulling van het lectorship een bevestiging en enthousiasme voor teleshuis. Dit maakt dat het ook voor mij een zeer inspirerende taak om lector te zijn. Dankjewel dat je zo'n goede collega lector bent.

Tot slot wil ik Anneke bedanken met wie ik al ruim 32 jaar mijn leven deel en die er voor verantwoordelijk is dat ik een gelukkig mens ben. Door haar steun en inspiratie kan ik veel uitdagingen aan. En vooral ook bedankt voor je nagenoeg oneindige geduld met mij als mijn enthousiasme me soms weer eens meesleept.

WINDESHEIMREEKS KENNIS EN ONDERZOEK

LECTORAAT ICT-innovaties in de Zorg



William Goossen

William Goossen is sinds het najaar van 2008 lector ICT-innovaties in de Zorg. Hij combineert dit lectoraat met zijn functie als directeur van Results4Care B.V. en richt zich op onderzoek, ontwikkeling, advies en onderwijs over de informatievoorziening in de zorg.

Het lectoraat ICT-innovaties in de Zorg richt zich op de vraag 'hoe kunnen we de zorg verbeteren met behulp van ICT-innovaties?' Daarbij kijkt het naar verschillende aandachtsgebieden, waaronder telezorg en de elektronische communicatie tussen zorgverleners. Er is veel mogelijk. Toch maken zorgverleners nog maar mondjesmaat gebruik van uitwisseling van elektronische patiëntengegevens en zorg op afstand. Het lectoraat doet onderzoek naar de oorzaken en begeleidt projecten bij het overbruggen van de kloof tussen project en praktijk. Daarnaast richt het lectoraat zich op onderzoeksvragen zoals: waar hebben patiënten of cliënten behoefte aan rondom de inzet van technologie en welke randvoorwaarden stellen ze daarbij? Maar ook: hoe integreer je nieuwe technologie in bestaande werkwijzen? En wat zijn de effecten van nieuwe technologie: wordt de zorg er inderdaad beter van?