

Thema Internet en ICT

Van hobbycomputer en mainframe tot ICT in ziekenhuis en laboratorium

P.N.M. DEMACKER

Deze bijdrage is gebaseerd op een studie van artikelen gevonden via Google en uit de geschreven pers; aangevuld met een leerzaam verhaal van een ervaringsdeskundige. De bijdrage bestaat uit 3 delen te weten: 1) de ICT van toen; 2) de ICT in ziekenhuis en laboratorium nu; 3) op weg naar de toekomst met e-health en het elektronisch patiëntendossier.

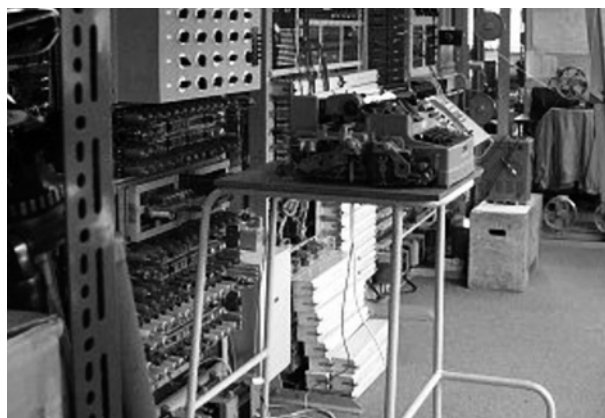
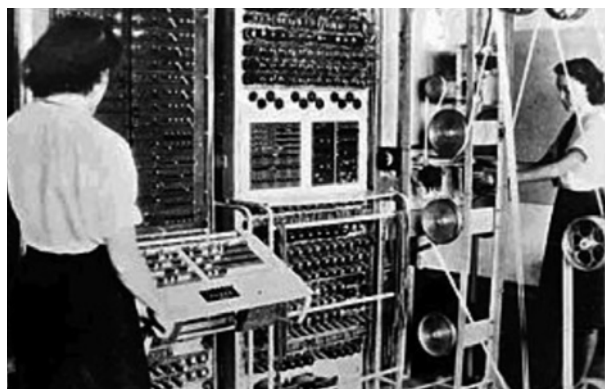
In de ICT van toen wordt ingegaan op het werk van pioniers die met een computer veelal 'stand alone' probeerden de arbeidsfactor in het werk te minimaliseren. Soms was het een spin off van kantoorautomatisering zoals in Nijmegen met SKML. Verder wordt de voortgang beschreven om als onderzoeker in een academische setting het verschil te maken waarbij aandacht wordt besteed aan : tekstverwerking, statistiek, presentaties en literatuurstudie.

Bij de ICT van nu allereerst aandacht voor de overgang van mainframe naar een snelle netwerkcomputer met externe geheugenschijven. Deze overgang was stand alone niet meer te behappen en men zocht zijn toevlucht bij commerciële bedrijven. Veelal bleken de geleverde pakketten echter niet applicabel voor de doelgroep met vertraging, mislukking en budgetoverschrijding als gevolg. Men moet meer in elkaars keuken kunnen kijken, waarvan een voorbeeld wordt gegeven. e-Health en het elektronisch patiëntendossier (EPD) zijn topics waarvan men nu hoge verwachtingen heeft in een tijd van toenemende vergrijzing, toenemende Zorg en deeltijdwerk. e-Health stimuleert de efficiency en vordert aardig, er zijn heel veel toepassingen. Met het EPD namen Universitair Medische Centra het voortouw, er zijn duidelijke triggers, maar het blijkt wederom een avontuur met hoge kosten, onduidelijke privacy en nog slechts verwachtingen omtrent de resultaten.

Flashback; de ICT van toen

Ruim 100 jaar geleden werd er, volgens MSN als bron, in een scheepswrak vóór de Griekse kust het zogenaamde Antikythera mechanisme gevonden. Wat aanvankelijk een machine leek, bleek een mechanische computer te zijn, waarmee zonsverduister-

ringen en de stand van de sterren te voorspellen waren. Ooit dacht men dat alleen Archimedes (287-212 v. Chr.) een dergelijk ingewikkelde machine kon hebben gemaakt. Nieuw dateringsonderzoek op basis van een kalender met zonsverduisteringen door de universiteit van Quilmes (Argentinië) toont aan dat de machine rond 205 voor Christus is gemaakt (Archives for History of Exact Sciences). Uiteraard zijn er nadien veel varianten gelanceerd totdat in 1893 Charles Babbage uit Engeland de grondslagen voor de huidige computer bedacht en de beschrijving van deze 'analytische machine' publiceerde (Wikipedia). Deze zou met ponskaarten wiskundige berekeningen kunnen uitvoeren. Voor het juiste programma kreeg hij hulp van zijn vrouw Lady Ada Lovelace. Zij wordt beschouwd als de eerste programmeur, ondanks dat de beschreven machine toen nog niet gerealiseerd kon worden door de toenmalige lage stand van de techniek. De eerst



Figuur 1. De Colossus-computer, boven het origineel en onder de nagebouwde.

Pensionado RadboudUMC en lid Historische Commissie NVKC

Met medewerking van Ludo Somers, analytisch medewerker, nu Stichting Kwaliteitsbewaking Medische Laboratoria, Nijmegen

werkende programmeerbare digitale computer werd in 1938 in Duitsland gebouwd door Konrad Zuse. Er werd al gebruik gemaakt van het binaire stelsel. De eerste elektrische computer was de Colossus (figuur 1), in Engeland in 1943 in productie genomen, twee jaar eerder dan de ENIAC in de USA.

De Colossus-machines bevatten 1500 elektronenbuizen (hoog energieverbruik en warmteontwikkeling) en een systeem om ponsbanden te lezen zoals ook de telexmachines, maar dan met fotosensors in plaats van mechanische aftasting. Het leessysteem haalde een snelheid van 5000 karakters per seconde. De gegevens werden in de elektronenbuizen opgeslagen in plaats van op ponsbanden wat een enorme snelheidswinst in gegevensverwerking gaf. In juni 1944 volgde de Colossus Mark II, de verbeterde versie, die beschikte over 2500 elektronenbuizen; deze werd met succes ingezet voor het lezen van grote aantallen Duitse berichten: de gebruikte code kon worden gekraakt. (Wikipedia). De auteur en medewerker hebben beide de opkomst van de ICT meegemaakt vanaf 1970. In aparte 'rekencentra' stond een rij kasten met glazen deur. Je zag overal dozen vol ponskaarten gelijkend op muziekboeken van het draaiorgel maar dunner. Dit alles werkte met een heel speciale computertaal. Als je dit kende dan was je programmeur en dan kon je zo'n machine laten doen wat je had bedacht. Het zelflerende was er toen nog niet bij: vele pogingen waren nodig om tot een goed werkend programma te komen of later thuis een nieuwe computer functioneel te krijgen.

Continuing education

In die tijd bestond er behoefte aan automatische tekstverwerking, steno had zijn limiet bereikt. In 1964 introduceerde IBM de eerste tekstverwerker met magneetband, het type MT/ST. Er was geen scherm en een correctie kon maximaal de ruimte van het gecorrigeerde innemen. Begin jaren '70 was dit in gebruik op de verkoopafdeling van Wilten, Etten-Leur, voor het maken van standaardomschrijvingen in offertes en ook in ons eigen ziekenhuis o.a. ten behoeve van radiologie. Echter, dit was niet beschikbaar voor een beginnend onderzoeker. Vandaar dat een oplossing uit een PC hobbyblad in huis werd gehaald: semiautomatisch op basis van een elektronische schrijfmachine interfaced met een hobby PC, de Commodore C64. Op deze manier kon auteur PD mee doen met de rat race van het publiceren. Het manuscript vroeg de nodige versies; oertypebaar plaklint was 'uit'. Digitale 'calculators' van Texas waren er toen ook al; voor enkele honderden gulden te koop, nu voor € 15. De meest innovatieve hadden een papierrol. Op thermo-gevoelig papier kon je zo de resultaten van je berekeningen bewaren voor latere bestudering. Voor publicaties berekende men op zo'n ding gemiddelden \pm SD's en lineaire regressie en correlatie. Hier moesten de cijferreeksen dus meermalen foutloos worden ingetypt; digitaal inlezen was alleen voor insiders voorbehouden. Prettig dat je zo je eigen resultaten kon verwerken en niet meer afhankelijk was van de afdeling mathematische statistiek. Je kon zo zelfs een printje krijgen van de lineaire of polynomiale relatie tussen de gemeten grootheden.

Deze eenvoudige printjes werden zelfs geaccepteerd door Clinical Chemistry. Windows als opvolger van MsDos was weer gebruiksvriendelijker; je kon er een tekstverwerker, zoals WordPerfect, op laten draaien, later kwam Microsoft met WORD wat weer later onderdeel werd van Office. Veelal waren de nieuwe loten oorspronkelijk ontworpen door de concurrentie, maar Microsoft wist altijd wel mogelijkheden om deze programma's in zijn eigen Office te integreren tot voordeel van de gebruiker. Laakbaar vanuit het standpunt van vrije concurrentie, maar zeer handig om tot een wereldomvattende standaard te komen. De wetenschapper kon nu met zijn eigen PC voorzien in bijna alle behoeften verbonden met het publiceren en presenteren, met WORD, Excel en Power Point. Prettig was dat Excel na enkele jaren een uitbreiding kreeg met statistiek én voor het maken van figuren. De tekenkamer was niet meer nodig. De toepassing van statistiek werd iets makkelijker. Je hoefde nu alleen nog maar te weten welke test je bij de gegeven opzet en vraag nodig had. In de epidemiologie gebruikte men zeer complexe statistiek en naarmate ziekte en gezondheid meer en meer epidemiologisch bestudeerd werden, was er behoefte aan kennis van deze programma's. Was je promovendus gezondheidswetenschappen of epidemiologie dan moest je dus leren omgaan met de applicaties op de PC. Je kon dan enkel- of meervoudige variantie analyses doen. Bij een promotieonderzoek loonde het je in deze statistiek te bekwamen. Oudere wetenschappers moesten veel moeite doen om bij te blijven. Regelmatig werden cursussen gegeven, maar daar moest je tijd voor hebben. Het oefenen met de, in sneltreinvaart, behandelde stof gebeurde dan in de Kerst'vakantie'. Gelukkig waren al deze programma's 'self teaching' en bestonden er goede dictaten en handboeken ('hands on'). Dit hielp niet alleen om de drempelvrees te overwinnen, maar ook kon je zo de jongeren een beetje volgen. De programma's werden ook steeds betrouwbaarder. Dat je 2 keer op een dag je tekst kwijt was ging tot een zeldzaamheid behoren. 'Gewoon beginnen' was de boodschap voor aankomende studenten, het plezier en de nieuwsgierigheid won het dan vaak van de drempelvrees. Een andere stap was denken en typen tegelijk; geen sinecure, zeker niet bij een groot stuk met verschillende hoofdstukken. Om van hot naar her te gaan in het manuscript dat leidde ongevoelend vaak tot tekstverlies, ergernis verdreef dan de inspiratie. Om dit te voorkomen werd er eerst gedacht en later in het net getypt, dit laatste eventueel door de secretaresse. Echter, direct vanuit het hoofd naar het toetsenbord was efficiënter.

Deze onafhankelijkheid van tekenaar en statisticus heeft de productie van de wetenschapper enorm vergroot. Van hogerhand was de maatstaf voor publiceren toen nog: 1 artikel per jaar. Nu zijn er auteurs die 60 (!) artikelen per jaar 'componeren'. De basis hiervoor is: online netwerken met collega's over de hele wereld met uitwisseling van ideeën, monsteranalyses en drafts. De uitwisseling van gedachten en manuscripten over en weer gaat nu zo snel alsof je samenwerkt met een collega 'next door'.

Literatuurstudies toen en nu

Onderdeel van het publiceren was een gedegen literatuuronderzoek, vooraf en ook als afsluiting van je onderzoeksproject. In de loop van 25 jaar is de efficiëntie van het online raadplegen van gegevens uit de literatuur voor de wetenschapsbeoefenaar enorm verbeterd. In het begin ontbrak vaak het overzicht wat er elders gebeurde. Je systematische oriënterende literatuuronderzoek beperkte zich immers vaak tot enkele tijdschriften welke je maandelijks inkeek op zoek naar publicaties van collega's die ook één artikel per jaar schreven. Later werd een bredere oriëntatie mogelijk met Currents Contents waarna je de secretaresse briefkaarten liet invullen om een reprint bij de auteur aan te vragen (figuur 2). Soms leverde dat heel mooie postzegels op voor de toen nog vele verzamelaars. Goede artikelen kreeg je zo niet binnen, want goede wetenschappers werden bedolven onder de aanvragen en ze reageerden hier niet meer op uit zelfbehoud: 'de remmende voorsprong'. Het zou te kostbaar zijn en te veel tijd vragen om al deze aanvragen te beantwoorden. Bij het opzetten van een onderzoek kon je zo beter rekening houden met al het reeds gepubliceerde werk. Was je vondst uniek dan verhoogde dat de nieuwwaarde en bereikte je een tijdschrift met een hoge impact. Er werd in die tijd heel wat gefotokopieerd. Het heeft lang geduurd voordat je PDF's kon downloaden en op je eigen vaste schijf kon bewaren. Op weg naar een papervrij kantoor heette dat dan.

Tijdschriften online was een grote stap vooruit. De bibliotheek had een abonnement en met een inlognummer kon je toegang krijgen tot de website van Tijdschriften, vaak kon je ze al online downloaden na het vinden in Pubmed of Google. Alleen voor de meest recente publicaties moet je nog naar de bibliotheek.



Figuur 2. De oude bibliotheek.

Geleidelijk aan kwamen uitgevers tevens met online publicatie en ook deze kon je met een inlognummer van de bibliotheek downloaden vanaf je werkplek. Dat bespaarde een gang naar de bibliotheek maar leidde uiteindelijk ook tot extra lichaamsgewicht. Momenteel hoef je nog niet eens meer over 'hard copies' te beschikken; de ladekasten konden worden opgeruimd. In die tijd gokte men bij de nieuwbouw van een universitaire bibliotheek echter nog wel op enige toekomst voor papier. 15 Jaar geleden werden er nog honderden m² bibliotheekruimten bijgebouwd in het vertrouwen dat de ooit lege ruimten goed bruikbaar zouden zijn te maken bij de groei van het aantal studenten. Inderdaad, nu zijn deze ruimten studeervertrekken voor studenten; voor iedereen staat een PC klaar om, onder andere, tijdschriften en boeken te raadplegen. Zelfs 's avonds en in het weekend kun je er terecht; ook aan de inwendige mensen wordt gedacht. De boeken en ingebonden tijdschriften zijn veelal verhuisd naar de kelderarchieven. Men kan veel oude vakboeken nu ook kopen op Internet via Boekwinkeltjes; het betreft dan opruimacties van Amerikaanse bibliotheken die kennelijk alles al gedigitaliseerd hebben. Sinds kort zijn er tijdschriften die uit exploitatie overwegingen via een abonnement alleen nog maar een 'soft copie' aanbieden te downloaden met een abonnement. De auteurs steekt het dat je om je manuscript gepubliceerd te krijgen momenteel vaak een forse bijdrage in de kosten moet leveren. Je verwacht dan dat, uiteindelijk, je artikel wel vrij te downloaden is. Echter, uitgevers willen hiervoor ook graag betaling. Dit is vooral een probleem voor onderzoekers in de ontwikkelingslanden. Volgens BioMed dec 2014 zijn de meest recente researchgegevens over Ebola voor Afrikanen niet vrij toegankelijk omdat de bibliotheken aldaar, als ze er al zijn, de abonnementen niet kunnen betalen. Die in ons land hebben de kosten hiervoor tot nu toe wel betaald, maar momenteel is er frictie tussen de universiteitsbibliotheken (VNSU) en de uitgevers, met name Reed-Elsevier, over hoe dit in de toekomst moet. De VNSU wil af van dit systeem van dubbel betalen. Dit biedt hopelijk op korte termijn een richtlijn voor andere bibliotheken die tot nu toe veelal individueel onderhandelden met de uitgevers.

Boeken als historisch cultuurgood en als kennisbron

Dit systeem van downloaden vraagt uiteraard wel om een systematisch opslaan van deze bestanden, anders moet men later tegen extra kosten hiervoor weer een abonnement afsluiten. Zonder abonnement en zonder een link met de Universiteitsbibliotheken moet men voor een reprint soms tot € 40 betalen. Bij oudere uitgaven kon, mijns inziens, voor dit geld het hele ingebonden deel gescand worden voor beschikbaarheid online. Voor boeken was dit nog niet het geval, deze konden vaak nog van elders geleend worden. Nu dreigen veel van deze boeken opgeruimd te worden. De Historische Commissie (HC) van de NVKC zet zich al jaren in om deze boeken te bewaren en toegankelijk te maken. Helaas ontbreekt hiervoor nu het nodige geld en menskracht (vrijwilligers). Bibliotheken voor antieke uitgaven bij Medische Wetenschappen en Natuurwetenschappen bestaan reeds en voor de HC is het

nu aandachtspunt alle oude boeken over de Klinische Chemie bij elkaar te brengen. Boeken raken relatief snel verouderd, tijdschriften zijn handiger voor het ventileren van steeds weer nieuwe researchbevindingen. Immers een nieuwe boekuitgave vroeg de betrokkenheid van brave huisvaders die zich meer dan 1-2 jaar op zo'n klus wilden concentreren. De meerwaarde van deze uitgaven was de bezonkenheid, men vindt er vaak de 'rationale' en de details van de research, omdat er toen nog algemene samenwerking was of moest zijn, in plaats van concurrentie om je target van publiceren te halen. Opmerkelijk is het volgende: terwijl het uiteindelijke lot van alle wetenschappelijke boeken en tijdschriften het scannen zal zijn, is dit bij rechten en notariaat 'not done'. Daar gaat het om wat er in het wetboek staat en niet in het bestand, want nu is zelfs een pdf te veranderen. Zo is in het nieuwe Grotiusgebouw Nijmegen niet minder dan 1,5 verdieping ingeruimd voor alle beschikbare wetboeken die dagelijks geraadpleegd kunnen worden.

ICT in het toenmalige ziekenhuis en op het laboratorium

Klinisch chemici zullen bekend zijn met de vele processen die nu ICT geïmplementeerd zijn zowel in het ziekenhuis als op het laboratorium. Vooral vanaf 1980 is hier op ingezet; er was er steeds meer vertrouwen in de klinische chemie en dus steeg ook behoefte aan laboratoriumbepalingen. Als eerste schoot de gebruikelijke manuele administratie te kort. Op de afdeling boekhouden was er grote behoefte aan een betere patiëntenadministratie. Los daarvan wilde men op het laboratorium de manuele rapportages met schriftjes, uitslagenbriefjes en kaartenbakken 'automatiseren' omdat bij onderzoek bleek dat het proces leidde tot 10% fout; bovendien was het moeilijk terug te vinden en ook moeilijk leesbaar zeker als de schriften bevlekt waren na een lekkage van de auto-analyser. Het was nog de tijd van jaarlijks minstens één hepatitisbesmetting onder het personeel, niet alleen door het hanteren van deze schriften maar ook door het pipetteren met McLeanspipetjes met de mond. Over hoe het allemaal gegaan is, hierbij het woord aan een ervaringsdeskundige (LS):

De opstart van de ICT in het laboratorium en het academisch ziekenhuis Nijmegen

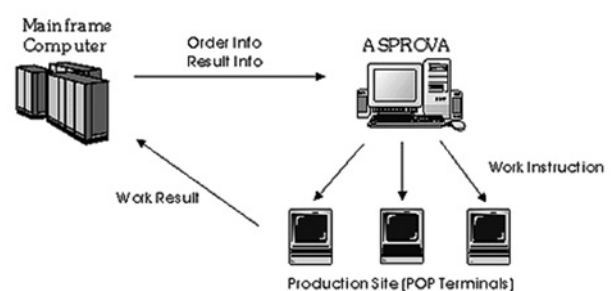
"In 1973 vroeg dr. Jansen aan collega Coby Arts en mijzelf om mee te helpen met de rondzendingen ten behoeve van landelijke kwaliteitsbewaking. Coby en ik zaten zo regelmatig heel gezellig in de kelder bij Medische Informatie Verwerking achter het ponsapparaat kaartjes vol gaten te ponsen (figuur 3). Deze waren nodig om uiteindelijk adreslabels te krijgen om op de doosjes met monsters te plakken en te verzenden. Deze kaarten waren ook nodig om later de resultaten te verwerken. Onze expertise groeide en Coby en ik mochten uiteindelijk als enige 'buitenstaanders' het invoerapparaat voor het mainframe zelf bedienen. Dit en andere contacten leidden tot de eerste stappen op het gebied van de administratieve automatisering. Geleidelijk aan groeide ook daar onze inzet: steeds systematischer werden we bij deze automatisering be-



Figuur 3. De ponskaarten met het programma en de ponskaartenprinter.

trokken, vooral vanaf 1978, maar het is pas veel later geformaliseerd door het clusterbureau waarbij Jan Smit mijn leidinggevende werd. Ja, wij waren op de Radboud de koplopers van de voorlopers betreffende laboratoriumautomatisering!"

"Eind jaren 70 werd duidelijk dat medisch analisten ongeveer 50% van hun werktijd bezig waren met overschrijven van gegevens. Gegevens van patiënten gingen over van aanvraagbriefjes op monsteretiketten en - op de werkplek - van de monsteretiketten in werkschriften en vervolgens vanuit de werkschriften de uitslagen weer op de aanvraagbriefjes. Die 50% dure analistentijd, dat was een zorgpunt, gezien de jaarlijks stijgende productie. Bovendien was het een grote foutenbron met al die overschrijfactivaties".



Figuur 4. De mainframe computer met zogenaamde "domme" terminals op de afdelingen.

“In diezelfde periode werd de registratie van patiëntgegevens door het ziekenhuis gecentraliseerd in een groot systeem op een mainframe-computer in het UCI (figuur 4) door een nieuwe stafdienst die toen was opgericht: Dienst Informatie Verwerking”.

De latere ‘Prof’. Jansen is met de Dienst Informatie-Voorziening in overleg gegaan hoe die 50% ‘verloren’ analistentijd kon worden omgezet in effectieve analysetijd”.

De eerste stap: 1978

“Een door DIV ontwikkeld mainframe-programma draaide op 1 ‘domme’ terminal op de monsterontvangst. Daar tikten secretaressen en/of laboranten de aanvraaggegevens in waarna er door de computer etiketten werden geprint”.

De tweede stap: 1979

“Deze volgde al vrij snel op de eerste, binnen een paar maanden vervingen vanuit het mainframe afgedrukte werklijsten per analyse-apparaat de werkschriften.

Vervolgens werd DIV omgevormd tot MIV, Medische Informatie verwerking, en werd met een aantal systeemanalisten een eerste begin gemaakt met het ontwerp van het Radboud Laboratorium Systeem (RLS). Dat was nog een hele strijd, want de centrale overheid wilde dat ook de Radboud zou overstappen op het ‘Basis’-systeem van LUMC. Dit systeem miste echter de mogelijkheden van het Nijmeegse systeem van patiëntenadministratie. Uiteindelijk kreeg Nijmegen dus ook financiering om het eigen systeem verder te ontwikkelen en uit te bouwen. De bouwstenen uit de eerste twee stappen werden in het RLS opgenomen en verder uitgebreid”.

De derde stap: 1980

“Dankzij een vruchtbare samenwerking tussen Jansen, Coby en mij enerzijds en de programmeurs van MIV anderzijds kon een programma met de naam: Radboud Decentraal Aanmelden van Verrichtingen (RADV) worden toegevoegd aan RLS. Afdelingen en poliklinieken gingen zelf met dit programma aan de gang om voor patiënten decentraal laboratoriumonderzoek aan te vragen. Dat kostte daar minder tijd, etiketten voor op monsterbuizen werden decentraal geprint en het lab kon alle aanvragen in 1 keer in bulk verwerken”.

1981

“Reorganisatie van laboratoria en ontwerp RLS-2. In die periode werd ook rapportage ontwikkeld en werden de aanvraagbonnen afgeschaft. Nog weer iets later werd dit rapporteren voor een aantal afdelingen (OK's / IC's) uitgebreid met decentraal digitaal rapporteren: RINQ (Radboud Inquiry). Vervolgens werden de processen onder de loupe genomen, kwam de analytisch chemicus Dr. Jan Smit de organisatie versterken, wat uitmondde in NIJDAS, Het Nijmeegs Data Acquisitie Systeem. Daarmee bestuurden we analyseautomaten (de Hitachi's) en werd het mogelijk om dubbel uitvoeren van verrichtingen overbodig te maken wanneer dat onnodig was. Voorbeeld: nierpatiënten voor dialyse komen altijd met pathologisch hoge waarden

binnen en gaan met pathologische waarden naar huis. In beide gevallen werd de analyse 2x uitgevoerd omdat de uitslag buiten het normaalwaardenbereik lag. NIJDAS vergeleek de eerste meting tijdgewogen met de twee voorlaatste analyses bij de patiënt. Lagen alle uitslagen in dezelfde range, dan werd niet over bepaald. NIJDAS zorgde voor een aantal nieuwe uitvindingen: de pc-mainframe-koppeling ontworpen voor deze laboratoriumontwikkeling is later in het hele ziekenhuis toegepast op de secretariaten bijv. bij het maken van patiëntbrieven etc. Ook het onmiddellijk tonen van uitslagen op de monitoren op de OK's/IC's was zo'n baanbrekende nieuwe ontwikkeling, bedacht door ‘de club van Jan Smit’ in samenwerking met Staf Info. Het lab was hier dus alweer baanbrekend bezig”.

“RLS is in principe gebouwd voor de laboratoria, 90% van de functies was ook alleen voor werkondersteuning binnen het lab en slechts 3 functies voor 'buiten het lab', zoals: ‘RDAV=decentraal aanmelden van aanvragen’; ‘RINQ=decentraal raadplegen van uitslagen’ en ‘RUIT=directe display van voorlopige meetresultaten op monitoren binnen IC's. Wij als ontwerpers wisten natuurlijk dat je met 1 aanvraag (Dif, eiwitspectrum etc.) 1 onderzoek aanvraagt, maar een ongedefinieerd aantal resultaten terug krijgt. We hebben dat in RLS op 2 manieren opgelost die technisch een klein beetje verschillen, maar voor dit verhaal als identiek beschouwd kunnen worden. Als een arts bijvoorbeeld een diff aanvraag (1 kruisje) werd er in de database een groepsrecord aangemaakt met ruimte voor 20 resultaten, waarbij elk resultaatveld stond voor 1 bepaalde telling of meting. Je moet in je database namelijk, bij invoegen van een aanvraag, direct ‘ruimte’ maken voor het invoegen van resultaten. Dat was toen met die ‘oude’ computertechnieken. Tegenwoordig gaat dat veel dynamischer, maar die techniek bestond 20 jaar geleden nog niet”.

“Grote bezuinigingen troffen het ziekenhuis en ook de informatica. Er moest gecentraliseerd worden. De Stafdienst Automatisering had inmiddels het primaat betreffende automatisering in het ziekenhuis; met een omvangrijke formatie. De directeur op oriëntatie in de VS werd attent gemaakt op het TDS 7000 systeem van Alltell tbv de eigen setting, maar ook voor een perifere setting. De zaken liepen helaas door elkaar in plaats van synchroon en gecontroleerd. Het systeem van de een, reeds definitief aangekocht, draaide al op de mainframe van de ander. Overigens gevolgd door een negatief advies van Staf Info, gevolgd door een positief, maar niet gegrond advies van medici en verpleegkundigen die verschillende ziekenhuizen in de USA met dit systeem bezochten. Hun niet erg diepgaande conclusie was: “als het in de VS werkt dan hier toch ook? De implementatie leek voorspoedig te gaan, routine en research-activiteiten werden er niet door beïnvloed. Echter bij de balies waren extra medewerkers nodig voor jaren.

Als RLS ervaringsdeskundige ging ik over naar dit project ROCS (Radboud Order Communicatie Systeem); ik werd gebombardeerd tot troubleshooter met het handige RLS als referentie, maar in de mottenballen.

- het Amerikaanse systeem voor registratie is enkel op meisjesnaam, niet (ook) op mansnaam. Alle trucs die we toepasten leidden niet echt tot een complete oplossing.
- Er was geen inzage tbv het maken van combinatie afspraken met 2 artsen en/of een functie afdeling op één dag. In het oude ziekenhuissysteem was dat geen probleem, voor ROCS een onmogelijke opgave. Baliemedewerkers op poli's moesten dit dus TELEFONISCH oplossen met secretariaten waar patiënten vervolgsafspraken hadden. Het ging vaak fout met de locatie waar men zich precies moest melden.
- Ik moest in ROCS inbouwen dat orders voor laboratoria konden worden uitgezet (!). Dit was vooral relevant als een bloedproduct voor een baby was aangevraagd. De benodigde kruisproef kan dan alleen uitgevoerd worden met bloed van de moeder. Er kwam een orderpad met een tussenscherm en het zelf berekenen van geboortedatum versus de dag dat de order geplaatst was.
- Alle klinische patiënten worden 's morgens vroeg geprikt na een overleg in de middagronde op de afdelingen. Die orders werden dan in ROCS ingevoerd voor de volgende dag. Het lukte echter niet de benodigde stickers al in de vooravond geprint te krijgen om door de nachtdienst die tijd had de buizen te stickeren. Dit bleek zelfs voor de programmeurs uit Amerika onoplosbaar.
- Uitslagen digitaal tonen op schermen (de RUIT-functie bij de Ok's/IC's) was evenmin mogelijk
- enz, enz.

Als ROCS medewerker had ik het druk om de afbraak van functies te verdedigen bij mijn eigen collega's; ik stond daarbij vrijwel alleen. ROCS was absoluut lab-onvriendelijk, hoe frustrerend. Na 2 jaar trok ik het niet meer; gelukkig kon ik terug bij waar ik begon. Tot slot de kosten. Extra kosten door de lange tijd van implementatie en de meeraanschaf van noodzakelijke aanpassingen. Het invoeren van afspraken van patiënten en van lab-orders via de klik-schermen in ROCS ging factoren trager dan in RLS; er ontstonden lange rijen wat extra formatie vroeg. De kostprijs steeg van 11 naar meer dan 15 miljoen euro. ROCS bleek uit-



Figuur 5. Midrange computer met externe geheugen.

eindelijk volstrekt ongeschikt voor de Europese markt. Na enkele jaren is er een ander systeem gekomen, gevolgd door weer ander, steeds met hoge bijgaande kosten". Leer dus de ervaringsdeskundigen waarderen. Zeker in de tijd stond men nog maar aan het begin van iets wat bij de klinische chemie al goed werkte: standaardisering".

"Ter informatie: alle ziekenhuizen werkten toen met een zogenaamde mainframe computer. Alle applicaties die gebouwd werden draaiden op dat mainframe, later kwamen daar midrange computers bij (figuur 5). RLS en dan met name de afzonderlijke programma's binnen RLS waren applicaties die naast andere applicaties (boekhouding, patiëntenregistratie) allemaal in het geheugen van dat ene grote mainframe draaiden.

Met de jaren werd dit logger en dus trager. Wat met name hard achteruit ging was de snelheid van datacommunicatie tussen het mainframe in het universitair rekencentrum en het ziekenhuis. De afstand van 500 meter beperkte de snelheid fors; de gewenste snelheden werden niet gehaald. Je moet je voorstellen dat een Hitachi die een carrousel met monsters gemeten heeft binnen een tijdsbestek van 10 seconden antwoord wil hebben welke monsters overgedraaid moeten worden. Die snelheid kon het mainframe met het toenmalige netwerk niet leveren. Daarom werd als tussenoplossing NIJDAS ontwikkeld, tussen mainframe en analyseapparatuur in. NIJDAS draaide op het lab op een PDP-11 machine en kon die snelheid makkelijk aan. RLS was dus een state-of-the-art labsysteem naar de mogelijkheden van toen. Echter, de progressie in nieuwe hardware mainframe-toepassingen was zodanig dat we op zoek moesten naar een alles vervangend lokaal labsysteem. Er kwam een besluit om nieuwe wegen in te slaan met een systeem dat draaide op mini-computers (pc's bestonden toen nog maar net). Zelf ontwikkelen zat er niet meer in, omdat daarvoor domweg geen kennis in huis was. Bovendien was het strategisch slimmer de ontwikkeling bij een commercieel bedrijf te leggen en alleen een gevalideerd product af te nemen. Misschien ook vanwege de totale uitwisselbaarheid van gegevens? Uitwisselbaarheid is nooit echt een issue geweest. Voor alles zijn protocollen te bouwen zodat verschillende systemen toch via een tussenstation met elkaar kunnen communiceren".

"RLS mocht helaas volgens besluit van de directie niet verder doorgezet worden: er moest een commercieel verkrijgbaar systeem worden gezocht. Via Citation in Engeland kwamen we uiteindelijk uit bij MIPSYS van het Gentse bedrijf MIPS. De versie volgend op MIPSYS werd het huidige GLIMS. GLIMS werkt niet op een ziekenhuis mainframe. Je kunt tegenwoordig niet meer van een mainframe spreken. Alle data zit tegenwoordig op moderne Oracle databases, aangestuurd vanuit centrale systemen, maar dat zijn geen mainframe-toepassingen meer in de zin van het woord uit de jaren 1980-1990"

"Wat ik uit mijn ervaring wel wil meegeven is dat geen enkel commercieel systeem werkt. Ziekenhuizen werken nog veel op volstrekt verschillende manieren aan de gezondheidszorg. Dat moet je eerst procedureel stroomlijnen en daarna pas proberen te ondersteunen

met op die processen geënte software. Te vaak wordt niet goed of geheel niet passende software als breekijzer gebruikt om werkwijzen aan te passen met alle acceptatie problemen van dien". Deze aanpak werkt niet, aldus deze ervaringsdeskundige.

Addendum: Toen RLS eenmaal functioneerde bleek het foutenpercentage in de administratie van labgegevens gedaald tot enkele procenten. Voor medische onderzoekers was het nu makkelijker om retrospectief onderzoek te doen, mede dankzij het feit dat men nu kon bogen op een uitstekende analysekwaliteit. In de pioniersjaren was het gebruikelijk een patiënt die van een ander ziekenhuis kwam verplicht te testen met het eigen systeem vanwege grote interlaboratorium CV's; de nogal grote fluctuaties in de uitslagen noodzaakten ook om steeds weer opnieuw de uitgangssituatie te testen waarbij men gemakshalve eerdere resultaten niet in de overweging betrok, zeker niet indien elders bepaald. Dit was dus een forse geldverspilling. In het grote laboratorium van nu maakt men gebruik van robots die de bloedmonsters verdelen, het is wachten op een beschrijving daarvan.

ICT in ziekenhuizen en laboratoria nu

Op weg naar een centraal systeem

De ICT van een ziekenhuis gaat nog steeds uit van het primaire proces; daarop aansluitend applicaties (figuur 6). Onder het primaire proces valt: de zorgfacturering (en in de toekomst het EPD?). Aansluitend aan dit primaire proces zijn er applicaties voor: medische ondersteunende processen zoals 1) laboratorium ICT (Glims en Cyberlab); 2) beeldvormende diagnostiek (PACS II) en 3) applicaties van de dienst Bedrijfsvoering, tbv: personeelszaken, de centrale keuken met centrale maaltijdverstrekkingen; de apotheek (Centrasys) voor medicijnbeheer en verstrekking. Ook hier weer programma's voor grip op de kosten in de bedrijfsvoering (zie onder). Los daarvan programma's voor een zelffunctionerende inkoop en voorraadadministratie.



Figuur 6. Een moderne computerfaciliteit.

Het administratieve proces van orders is min of meer papierloos: ze worden in ERP-, e-commerce-, logistieke systemen van, vaak weer verschillende, partners in de keten verwerkt en vastgelegd.

De kwaliteit van het proces

In een bepaald academisch ziekenhuis (naam ter redactie bekend) liep men recent 15 tot 20 miljoen euro mis, omdat behandelingen domweg niet gefactureerd werden bij de zorgverzekeraars. Dit werd toegeschreven aan het deels uitbesteden van die processen. Accountants stellen dat organisaties met grote transactievolumes, een grote complexiteit in producten, diensten en individuele klantafspraken, een intensieve ICT-ondersteuning en met uitbestede activiteiten een grotere kans lopen omzet te laten liggen. Voor de gezondheidszorg zou zelfs 10 tot 20% weglekken. Vaak is die omzet wel verdiend, maar niet gefactureerd, niet geïncasseerd of ten onrechte gecrediteerd. Dat tikt dan aan. Andere oorzaken van omzetverlies zijn: onjuiste levering of levering tegen een verkeerde prijs, onjuiste of niet tijdige facturatie, klachten van klanten, onjuiste of te hoge kortingen en zelfs verduistering. De functionarissen die hierin geschoold zijn en die men kan inhuren bij het vermoeden dat er lekken in het systeem zitten, noemt men revenu assuradeurs

Om de productiviteit van de organisatie te maximaliseren, de kosten te beheersen en ervoor te zorgen dat organisaties voldoen aan de klantwensen, is er een geautomatiseerde afhandeling van logistieke, administratieve en financiële processen ondergebracht in één systeem met de naam: Enterprise Resource Planning (ERP) (figuur 7). Volgens Computerworld.nl storten zich steeds meer ziekenhuizen op ERP 2.0. De ziekenhuismanagers zijn ontevreden over de kwaliteit en efficiency van bedrijfsvoeringsprocessen en willen dit via het ERP-pakket aanpakken; denk aan de digitale factuurafhandeling, digitale inkoop en self-service mogelijkheden voor HRM. Een tweede reden is de wens om snel te beschikken over actuele en accurate managementinformatie. Laatste reden is het terugdringen van ICT-kosten. Ziekenhuizen hebben doorgaans veel losse systemen waardoor foutgevoeligheid en beheerskosten oplopen.

Vooralsnog beperken de ERP-implementaties zich tot de financiële, inkoop- en logistieke basisprocessen. Ziekenhuizen tonen wel interesse in HRM/



Figuur 7. Het ERP.

salarisfunctionaliteit, maar de bewezen best practice ontbreekt daar nog voor. De volgende stap is het onderbrengen van facilitaire processen in de ERP-oplossing. Daarna volgt een koppeling tussen het zis/epd en ERP voor integrale sturing van zorgvraag, resources, kosten, opbrengsten en kwaliteit. De laatste stap is integratie tussen zis/epd, ERP en andere systemen zoals roostersystemen. De auteurs concluderen dat we nog maar aan het begin staan van het ERP-tijdperk in de ziekenhuizen. 'Ziekenhuizen kiezen ervoor om eerst de basis goed neer te zetten om van daaruit de stap te maken naar de echte voordelen die een geïntegreerd systeemlandschap te bieden heeft.' Een staf info van tegenwoordig is een centrale dienst die betrokken is bij alle projecten met een ICT component. Men biedt daarin ondersteuning in de vorm van (deel-)projectleiding en expertise. Genoemde bouwblokken worden ontwikkeld om, bij voorbeeld, werkplekken van verschillende types te voorzien van software, databases en dataopslag. Met toenemende vraag is er ook regelmatig upgrading nodig om de basisvoorzieningen op een hoger niveau te brengen qua hardware, software, personeel en ruimten. Voor-

waarde is dat alle programma's en applicaties op iedere willekeurige computer in het ziekenhuis te gebruiken zijn. Dit is een voorwaarde voor de goede uitvoering van het EPD-project. Hiermee is ook samenwerking buiten het ziekenhuis mogelijk. Als men Googled op 'ICT en ziekenhuizen' dan blijkt dat ziekenhuizen de afdelingen Medische technologie en ICT samenvoegen; ook de aanpak verandert door te werken volgens de ISM- en FSM-methode (Figuur 8).

De software om een en ander te besturen lijkt op een godheid die het allemaal ziet, aanstuurt en controleert. De naam: Field Service Management (FSM) gaat uit van systeem op een server of in de cloud, dat via internet service o.a. ondernemingen steunt in het lokaliseren en efficiënt inzetten van bedrijfsauto's dit vanwege brandstofbesparing, onderhoud voertuigen en instrumenten, het stuurt de werkcapaciteit aan met schema's, het stuurt de veiligheid van de berijders zowel op de weg als op eigen terrein. Dit alles om optimaal te voldoen aan de vraag van de klant. Het systeem versterkt zo om met goede service extra inkomsten te verwerven. Het systeem heeft ook analytisch vermogen en geeft inzicht in kosten en baten met declaratie- en inningsmogelijkheden.

ISM is een programma voor risico analyse, bij voorbeeld om het risico op voedselcontaminatie door middel van microbiologische organismen te berekenen, of het risico op besmetting van personeel en de omgeving door infectieziekten, of het risico op geweld door psychiatrische zieken. ISM is een standaardmethode voor de inrichting en verbetering van ict-beheer door een betere integratie van workflow. Het is eenvoudiger en daardoor beter toepasbaar. Met de FSM-methode kan een organisatie zijn functioneel beheer onder controle krijgen. De methode heeft dezelfde componenten als ISM. Men verwacht van deze nieuwe werkwijze dat managers en medewerkers nu uniformer afspraken maken en rapporteren. Bij de huidige trend van afdelingen en ziekenhuizen die worden samengevoegd onder één organisatie en verantwoordelijke managementorganisatie is dit noodzaak want alleen met een gemeenschappelijk systeem kan men rendement behalen van de samenwerking in de organisatie.

De impact van ICT in het ziekenhuis en laboratorium is steeds verder gegroeid. Nu wordt zelfs de patiëntgeschiedenis en het medische handelen vastgelegd. Dit verbetert de samenwerking en dus de kwaliteit. Ooit werkten religieuzen hun hele werkzame leven '24/7' actief in de patiëntenzorg. Overdracht van werk op je collega beperkte zich tot maximaal 1 keer per week en veelal met een vaste collega. Je wist wat je aan elkaar had, maar dat moest ook wel want telefonisch was het nog lang niet zo ontwikkeld als nu. Met het part time werken van de arts, verpleegkundige of analiste zijn er veel meer overdrachtsmomenten met wisselende collega's gekomen die ook nog allerlei besognes aan hun hoofd hebben. Dit vergroot de kans op fouten en communicatieproblemen. Zeker op Intensive Care, bij cytostaticaverstrekking in het bijzonder en bij geneesmiddelen verstrekking in het algemeen. In de krant wordt jaarlijks alarm geslagen over het aantal vermijdbare doden door foutieve behandeling



Figuur 8. De FSM en ISM methode.

of fouten in de ICT (ongeveer 800-1200 jaarlijks). In moderne ziekenhuizen die het EPD introduceren heeft men nu een PC of laptop standby om alle handelingen, indrukken en gedachten onmiddellijk te noteren. Ook zijn zo checks en dubbelchecks mogelijk. Het voorgaande veronderstelt dat de software ontwikkeling steeds de kritieke factor is. Helaas blijkt momenteel de mens in toenemende mate de kritische factor.

Ict helpt ziekenhuizen niet; dit blijkt uit een retrospectief Amerikaans onderzoek naar de kosten/baten.

In het verlengde van de eigen ervaring, hierbij een studie uitgevoerd door de Harvard Medical School. Onderzoek onder de meest 'digitale' Amerikaanse ziekenhuizen leerde dat 'automatisering' van deze ziekenhuizen niet (kosten)effectief was. De kosten van installatie en onderhoud van de ICT systemen bij de 4000 onderzochte Amerikaanse ziekenhuizen bleken tussen 2003-2007 veel hoger dan de besparingen, bovendien moesten er IT experts worden aangenomen om de software, oorspronkelijk bedoeld voor managers en accountants, toegankelijk te maken voor artsen, verpleegkundigen en laboratoriummedewerkers. Dr. David Himmelstein van de Harvard stelt in Computerworld.com dat je eerst 25 miljoen aan je systeem moet uitgeven, daarbij moet je dan nog een paar dozijn tot zelfs honderden mensen inhuren om het systeem te laten draaien. Het invoeren van gegevens kost artsen meer tijd dan het bespaart (figuur 9). Slecht een handvol ziekenhuizen en klinieken realiseerden een kleine besparing en zagen een licht efficiëntie verhoging, met name de ziekenhuizen die hun systemen op maat lieten maken, afgestemd op gebruik door medici.

Dit zeer uitgebreide onderzoek weerlegt dus veel positieve verwachtingen van officials dat automatisering de kwaliteit van de zorg verbetert, de kosten terugdringt en leidt tot een efficiënter beheer. In 2005 voorspelde een analistengroep dat automatisering nog tot een kostenbesparing van 80 miljoen zou leiden en verbetering van de gezondheidszorg. In 2009 had ook de Amerikaanse federale overheid zeer positieve gedachten dat "de brede inzet van IT in de gezondheidszorg de kwaliteit van de zorg zal verbeteren; medische misers zal voorkomen; de kosten van de gezondheidszorg zal terugdringen; de efficiëntie van de organisatie zal



Figuur 9. Het symbool voor verspilling, maar wanneer is daar sprake van?

doen toenemen; de bureaucratie zal terugdringen; en de toegang tot betaalbare zorg zal vereenvoudigen". Volgens Himmelstein zijn deze aantrekkelijke beweringen gestoeld op schaarse gegevens. Hij wijst sceptisch naar het 2006 rapport van de Agency for Healthcare Research en dat van het Congressional Budget Office over: Quality. De cijfers in deze rapporten waren beperkt en inconsistent onderbouwd, wat extrapolatie bemoeilijkt. Het was net de tijd dat er over het EPD moest worden beslist. De Amerikaanse federale overheid besloot in 2011 dit uit te rollen á raison van 19 miljard dollar waarbij iedere arts die een elektronisch patiëntensysteem in gebruik neemt en er effectief gebruik van maakt, een subsidie krijgt van maximaal 64.000 dollar. David Brailer, de eerste 'National Health Information Technology Coordinator verwacht dat de invoering van het EPD in heel Amerika ergens tussen de 75 en 100 miljard dollar kost, daarnaast verwacht hij dat de individuele ziekenhuizen nog "substantiële budgetten zullen moeten vrijmaken, in potentie tot in de honderden miljoenen dollars".

Dit alles lijkt gerechtvaardigd op basis van de verwachting dat een volledig functionerend nationaal EPD de kosten van de Amerikaanse gezondheidszorg jaarlijks met 200 tot 300 miljard dollar zou doen dalen, doordat minder exemplaren van dezelfde dossiers bewaard hoeven te worden (figuur 10), doordat fouten in dossiers voorkomen zouden worden, doordat fraude eenvoudiger te achterhalen zou moeten zijn en doordat de ziekenhuizen de zorg beter onderling zouden kunnen coördineren.

Himmelstein noemt die beweringen nu 'ongegrond'. "Al zo'n 45 jaar lang beweren mensen dat computers enorme sommen geld gaan besparen, en dat de beloning in zicht is," zegt hij. "Het eerste dat we nu moeten doen is ophouden dingen te beweren waar geen bewijs voor is".

Opmerking van de auteur: Visionairs zullen dit taai rekenwerk graag ter zijde schuiven. Geld moet immers rollen en als het rolt creëert men weer nieuwe, onvoorzene, mogelijkheden. Inderdaad, de horizon betreffende ICT toepassingen is sinds dit rapport behoorlijk veranderd. Denk aan de toenemende vergrijzing, het stijgen van part time werken, de betere mogelijkheden om retrospectief onderzoek te doen cumulerend in e-health en het EPD.



Figuur 10. Overvolle archiefruimten voor patiëntendossiers en de oplossing ...

Op weg naar de toekomst met e-health en EPD

Bij deze futuristische visie in de richting van een virtueel ziekenhuis, onderstaand de doelstelling van de overheid wat betreft 3 concrete doelen in de richting van e-health en het elektronisch patiëntendossier (EPD).

- 1) Binnen 5 jaar heeft 80 % van de chronisch zieken direct toegang tot bepaalde medische gegevens zoals medicatie, uitslagen van vitale functies en testuitslagen. Patiënten kunnen die informatie dan gebruiken in mobiele Apps of internetapplicaties. Van de overige Nederlanders heeft 40% deze mogelijkheid waardoor men meer bewust is van de eigen gezondheid; daarbij worden fouten in het dossier sneller opgespoord.
- 2) Van de chronisch zieken en kwetsbare ouderen kan 75% die dat wil en ermee om kan gaan binnen 5 jaar zelfstandig metingen uitvoeren o.a. om de voortgang van het ziektebeeld te volgen. Door overleg met de zorgverlener krijgen ze inzicht in het effect van hun gedrag op hun ziekte. Dit maakt het aantrekkelijker om trouw de medicijnen in te nemen.
- 3) Binnen 5 jaar heeft iedereen die zorg en ondersteuning thuis ontvangt de mogelijkheid om via een beeldscherm 24 h per dag met een zorgverlener te communiceren. Dit maakt dat mensen langer thuis kunnen wonen.

Helaas, slechts 10% van de Nederlands huisartsen maakte enkele jaren geleden gebruik van e-consults. Dat blijkt uit een onderzoek van de Universiteit Twente en de Nederlandse Vereniging voor e-Health (NVEH); dit terwijl 75% van de patiënten hier wel behoefte aan heeft. Artsen vinden het e-consult niet in de lijn van

een goede gezondheidszorg. Het geringe gebruik van het e-consult is een gevolg is van de onbekendheid hiermee, onvoldoende honorering van huisartsen (voor een e-consult is de honorering € 4,50); daarbij vrezen huisartsen een toename van de werklast. Er is dus meer voorlichting nodig want het kan zeker ook tot vermindering van de werklast leiden, namelijk door de patiënt na een korte mondelinge uitleg te verwijzen naar een site zoals <https://www.thuisarts.nl/> (figuur 11).

Er is een soort actieplan bedacht om e-health te stimuleren. Immers, dit verbetert de kwaliteit van leven en werkt kostenbesparend. De huisartsenorganisatie is 'om', en zet sinds kort nu ook vol in op e-health. Helaas er zijn zeker ook artsen die de boot nog afhouden. Echter nu de kosten steeds maar stijgen kan e-health de redding zijn. Niet geheel toevallig zijn ook de curricula bij de medische faculteiten behoorlijk aangepast.

In de Zorg zoekt men steeds meer naar digitale oplossingen, onder andere met als reden de kostenstijging en het personeelsgebrek. Dit moet dan wel meer zijn dan het onpersoonlijke informeren naar en ontvangen van de uitslag van een bloedonderzoek per SMS of e-mail. Digitale zorg heeft o.a. meerwaarde als aanvulling bij een slecht nieuws gesprek. Veel informatie gaat dan vaak langs je heen. Het is dan fijn als je de nodige informatie achteraf nog online kunt teruglezen, en contact kunt opnemen – per e-mail, videocommunicatie of via chat – met de specialist in het ziekenhuis die je vragen direct kan beantwoorden. Bij de verdere ontwikkeling van de digitale zorg is uiteraard het criterium: de patiënt moet er behoefte aan hebben en men moet inspelen op de individuele wensen en behoeften zowel van degene die goed thuis is op de sociale media als degenen die zich niet thuis voelen in een online omgeving. Beide groepen hebben echter dezelfde wens: kort na hun diagnose, makkelijk en snel contact kunnen hebben met een specialist of verpleegkundige: via Skype, chat of per telefoon. Digitale zorg is een uitbreiding van het persoonlijke contact, dat waardeert alle patiënten (figuur 11).

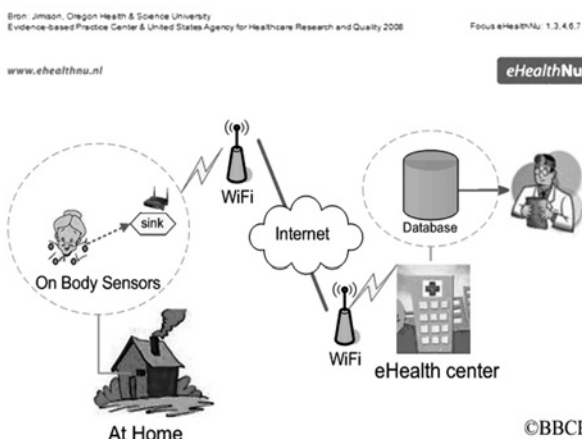
Voorbeelden van e-Health

In academische ziekenhuizen is men al een eind op weg het dictaat van de overheid in te vullen:

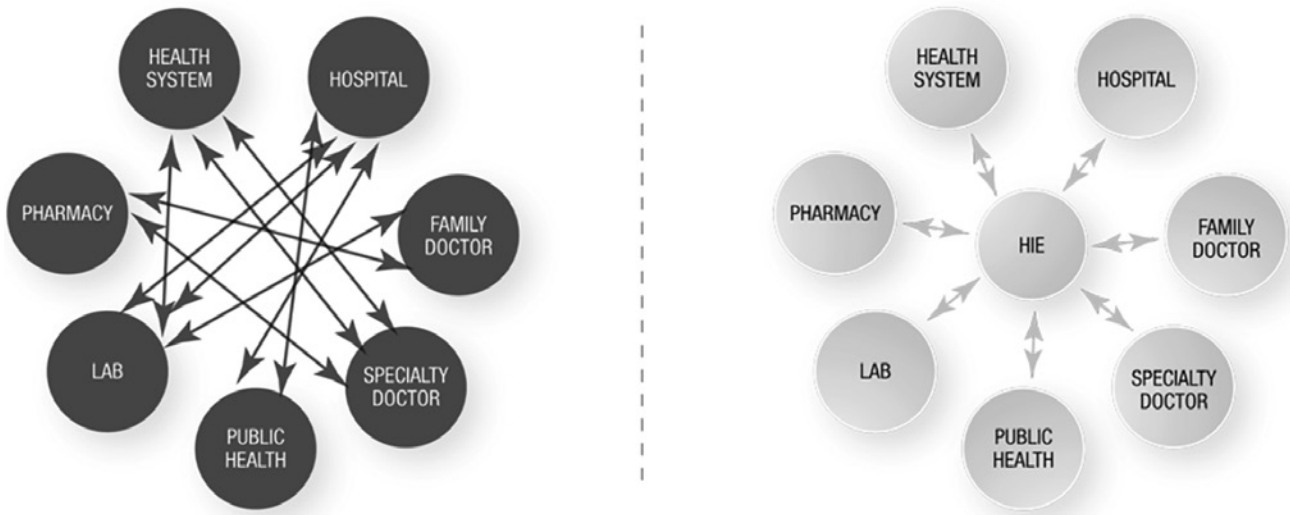
- a) Alle informatie over de patiënt is plaatsonafhankelijk, accuraat, actueel en compleet digitaal beschikbaar voor patiënt en behandelaar. Hierdoor wordt het zorg- en behandelp proces beter, efficiënter, patiëntgericht en veiliger.
- b) Mensen met chronische ziektes, zoals diabetes monitoren veelal thuis de bloeddruk en het glucosegehalte. Er is zorg op afstand: artsen kunnen op hun computer zien of het goed gaat met de patiënt. Andere patiënten met een chronische ziekte zoals reuma maken online afspraken, of volgen een online trainingsprogramma (voor jonge reuma patiënten). Zelf bijhouden hoeveel je beweegt, je bloeddrukwaarden registreren. Via beeldbellen, mantelzorg organiseren via sociale media of contact met de wijkverpleegkundige. e-Health omvat ook het elektronisch patiëntendossier (EPD).

Wat is eHealth?

1. Monitoring, disease management en feedback ten behoeve van zelfzorg
2. Patiëntentoeegang tot Elektronische Patiënten Dossier (EPD)
3. Beheer door patiënt van persoonlijke informatie en gegevens in Persoonlijk Gezondheidsdossier
4. Beveiligde video-, e-mail-, en berichtencommunicatie
5. Ondersteuning van zorgketen
6. Online fora / communities over gezondheidszonderwerpen;
7. Gepersonaliseerde (medisch) educatiesystemen.



Figuur 11. Wat houdt e-health in (boven) en hoe werkt het voor de patiënt (onder)

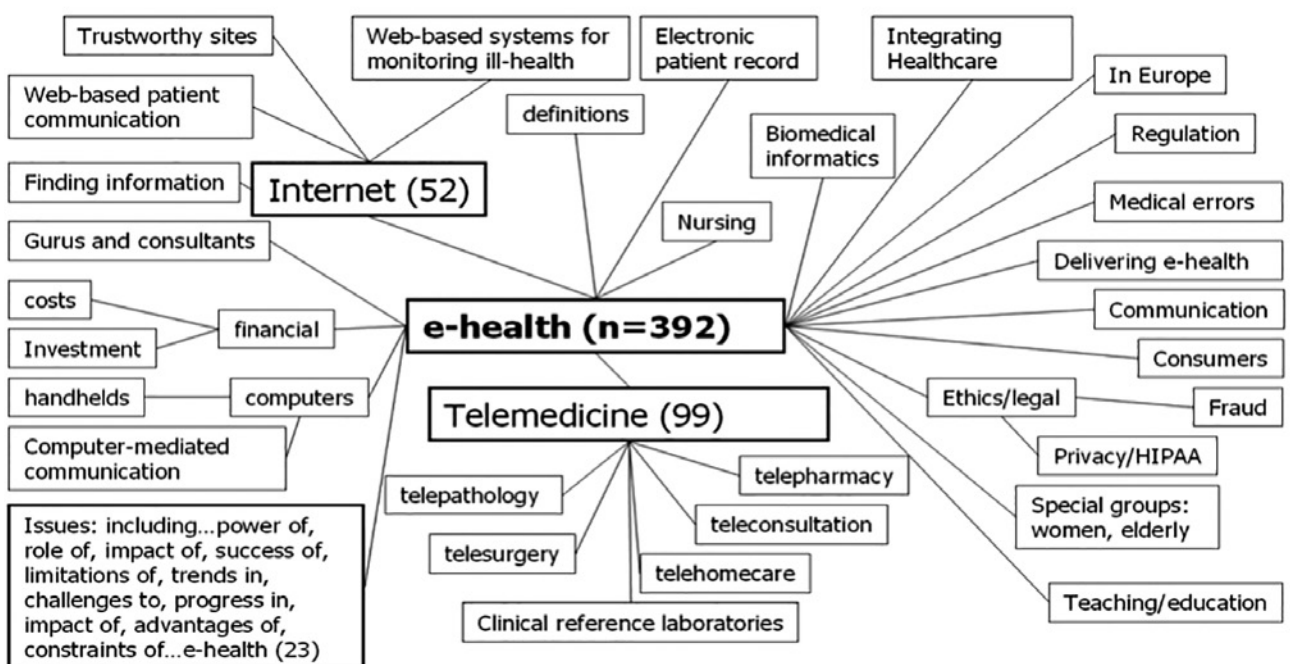


Figuur 12. Een schets is toch duidelijker dan veel woorden. Links: elke gezondheidszorgmedewerker moet steeds weer opnieuw contact leggen met andere betrokkenen. Rechts: alle betrokkenen via het EPD verbonden.

Het EPD bundelt de medische gegevens online, biedt de mogelijkheid tot online lotgenotencontact om ervaringen te delen met medepatiënten; biedt mogelijkheden voor het online beoordelen van zorgaanbieders door patiënten; en ten slotte het vergemakkelijkt het elektronisch voorschrijven van medicijnen (van arts naar apotheker). (Figuur 12-13). NB: De inzet van robotica bij operaties is van geheel andere orde, dit behoort ook tot e-health.

- c) Digital health is efficiënter en het biedt kwalitatief betere zorg, omdat de patiënt voortdurend wordt gemonitord. Het Erasmus MC wil, wat digital health betreft, voorloper zijn. De digitale infrastructuur is toekomstgericht om maximaal ondersteuning te geven aan studenten en patiënten, met

centrale balies en track en trace voor mensen en middelen. Self service voor patiënten leidt tot verlichting van baliepersoneel. Medische apps geven de mogelijkheid tot self management van ziekte en een betere verslaglegging voor het polikliniekbezoek. Door e-videoconsulten verwacht men minder polikliniekbezoeken te hebben (figuur 11). Moderne monitoring via sensoren zal het gebruik van eenpersoonskamers ondersteunen. Betreffende de acceptatie: men werkt er aan om de attitude van artsen bij te stellen door scholing, ontwikkeling en begeleiding. Artsen organiseren het vaak om zichzelf heen, terwijl ze nog veel meer de patiënt zouden kunnen helpen. Het luisteren naar patiënten en zorgverzekeraars is steeds belangrijker. Dat patiënten hun tijd verdoen in wachtkamers heeft de



Figuur 13. Er zijn nu al 392 toepassingen op het gebied van e-Health.



e-Health helps us work together



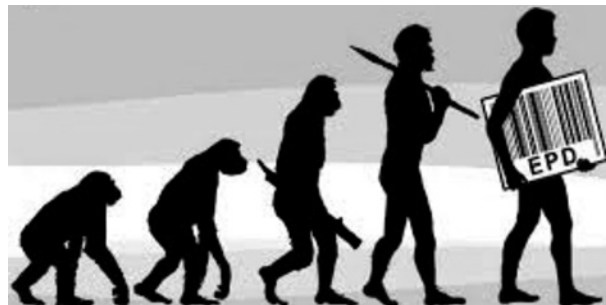
Figuur 14. Een EPD en daaronder de efficiëntie van dit systeem.

aandacht. Tegenwoordig heeft iedereen een computer of iPad, ook veel ouderen, daar kunnen we maximaal gebruik van maken.'

Het elektronisch patiënten dossier (EPD)

In de tijd van minister Klink (NRC, 29 sept 2009) klonk er al de noodzaak van het EPD (figuur 14). Het grote aantal onverklaarde, vermijdbare, sterfgevallen; een schadepost van 1,2 miljard jaarlijks zou hiermee kunnen worden teruggedrongen. Bij deze urgentie kon de commentator niet begrijpen waarom het allerbelangrijkste onderwerp van het ministerie uitbesteed was aan een stichting (NICTIZ) zonder formele macht, op grote afstand van de minister en met een jaarbudget van 10 miljoen euro. "Het ministerie had zelf de regie moeten nemen met wekelijkse updates aan het kabinet en parlement!"

Veel ziekenhuizen volgen het buitenland en zetten nu in op het EPD. Lang heeft men gearzeld om dit in de volle breedte toe te passen. De pioniers werden teruggefloten door de Eerste Kamer die twijfels had betreffende de privacy. De onthullingen over wereldwijze



Figuur 15. De evolutie van de mens en zijn (medische) dossier.

hacken van websites door regeringen wijst op de gevaren. Onlangs is dit op kleine schaal nog eens bevestigd (zie verder). Het wordt steeds duidelijker dat verdergaande informatisering helaas ook zijn keerzijde heeft waarmee men zal moeten leren leven. Big Brother is watching you, daar lijkt niet meer aan te ontkomen. Bij de misdadbestrijding kan dat uiteraard geen kwaad, maar wel bij je eigen ziektestatus online als die bij de levensverzekering op tafel komt. Momenteel echter heeft men weer groen licht en de durf om met deze grote onderneming verder te gaan, met de universitair medische centra als leidend.

Momenteel zijn er daadwerkelijk projecten geïnitieerd waarbij ook de huisartsen participeren alsmede de patiënt zelf. Via het EPD, kunnen patiënten, via een eigen beveiligd Portaal, hun eigen dossier inzien (figuur 15). Hierdoor kan men de geleverde zorg en behandeling meer gestroomlijnd en dus meer geprotocolleerd laten verlopen. Het leidt naar verwachting tot meer uniforme, veilige en betere zorg en behandeling en daardoor ook tot betere uitkomsten voor de patiënt. Dat is nadrukkelijk de nieuwe strategie voor de komende vijf jaar. Gestaag gaat men in Rotterdam verder met het EPD te ontwikkelen. Een tweede stap: om binnen de regio een netwerk op te zetten om de communicatie van het ene naar het andere ziekenhuis en van de ziekenhuizen naar de eerste lijn, dus de huisartsen, geregeld te krijgen, verloopt helaas niet zonder problemen. De optie was dat dit dubbel werk zou voorkómen, maar voor de samenwerkende partner bleek participatie in het EPD te bewerkelijk. Nog meer over de veiligheid van de gegevens: Belgische journalisten benieuwd naar de beveiliging van het EPD braken undercover in bij een groot en een klein ziekenhuis en een artsenvereniging. Een hacker wist binnen het halfuur gegevens - over ziektes, operaties, bloedgroepen en medicatie - van duizenden patiënten te bemachtigen. Bij het grotere ziekenhuis konden in totaal 26.000 gegevens uit de database van dat ziekenhuis gehaald worden. Er was ook ingebroken bij een



Figuur 16. Hacken: een misdaad.

facultaire onderzoekgroep, daar zijn geen patiëntendossiers maar vooral gegevens in het kader van een wetenschappelijk onderzoek bemachtigd. Hierin stonden gegevens van vrijwilligers die zich opgaven om mee te werken aan de wetenschappelijke studie.' Die gegevens werden gehost in een netwerksegment dat zich tussen het publiek internet en het afgeschermd interne netwerk bevond. Volgens het grote ziekenhuis was er ingebroken op de server maar waren er geen patiëntdossiers gehackt. 'De firewall die de patiëntdossiers beschermt tegen hackers heeft de aanval verijdeld.' Het grote ziekenhuis heeft aangifte gedaan van het hacken van haar servers (figuur 16). Het is niet aan journalisten om te proberen gegevens van patiënten te identificeren en te verwerken. Daar bestaan geëigende en veilige procedures voor. "Wie een hacking organiseert, maakt zich schuldig aan een misdrijf", luidt het. De klager stelt verder, "dat door onderfinanciering door de overheid, bij haar en andere Zorginstellingen een 100 procent sluitende beveiliging wellicht niet bestaat." Dat hackers snel hun weg vinden naar patiëntendossiers, was overigens reden tot grote zorg. "Door geldgebrek hebben we te weinig gekwalificeerd personeel om mee te gaan met beloftevolle technologische trends. De overheid heeft veel aandacht voor het delen van informatie, maar er is ook aandacht nodig voor de systemen erachter. Er is geen duidelijkheid over de vereisten hierover. Er ligt nog veel werk op de plank". Ten slotte liet VRT Nieuws na deze geslaagde actie weten dat alle, tijdens het onderzoek verkregen, gegevens vernietigd zijn. Het kan nog erger zoals onlangs Trouw rapporteerde (28/11/2014); een lek in de beveiliging van sommige ziekenhuizen ten gevolge van verouderde software zoals Windows 2000 of Windows XP. Hierdoor kwamen in 2012 de gegevens van 47 mensen op straat te liggen. Het College Bescherming Patiëntgegevens (CBP) stelt dat nog een aanzienlijke hoeveelheid ziekenhuizen met verouderde software werkt waardoor virussen vrij spel hebben. De Vereniging Nederlandse Ziekenhuizen heeft nu naar eigen zeggen maatregelen genomen om de kwetsbaarheid van de systemen te minimaliseren zodat Windows XP tot voorjaar 2015 kan worden gebruikt. Jacob Kohnstamm directeur van het CBP stelt dat hij Whatsapp en Facebook niet vertrouwt. Hij gebruikt SMS onder



Figuur 17. Forum voor lotgenoten

het motto: ik betaal hier liever voor dan dat ik met de gegevens uit mijn adresboek betaal. Kohnstamm heeft niet de behoefte om continue met allerlei mensen op een oppervlakkige manier te communiceren, maar dat is een privémening. Kohnstamm:" in de afgelopen 10 jaar is men zich meer bewust geworden over de aantasting van de privacy door internet. Bij veel initiatieven kwam de privacy in gevaar zoals bij de OV kaart, het rekeningrijden en Google; de laatste veranderde de privacyvoorwaarden zo dat voortaan alle gegevens aan elkaar gekoppeld kunnen worden". In de rol van waakhond van de privacy toont het CBP bezonkenheid. Bij een signaal gaat men eerst onderzoek doen wat soms wel een jaar kan duren. Hiermee heeft CBP een groot gezag opgebouwd, men heeft de invloed om wetsvoorstellen naar de goede kant te dirigeren. Kohnstamm maakt zich grote zorgen over de 'big data'; de grote hoeveelheid gegevens van mensen die worden opgeslagen en geanalyseerd. "Het biedt aan de ene kant mooie kansen, maar van de andere kant is er het gevaar dat al die databases worden gekoppeld en dat men wordt geprofileerd op basis van onbekende algoritmes. Vaak zonder dat je het weet word je zo op een bepaalde manier behandeld. Heb je nu nog de kans om je in vrijheid te ontplooiën zoals vroeger? Die privégegevens geef je niet vanzelf af. Met de telefoon, de sites die je bezoekt en de reis met het openbaar vervoer met 3 verschillende OV bedrijven op weg naar het werk schat hij al vanochtend 200 signalen te hebben afgegeven die nu ergens in een database staan. "Binnenkort komt er een voorstel tot betere naleving van de Wet bescherming persoonsgegevens. Er komen iconen zodat je in één oogoplag kunt begrijpen welke persoonsgegevens een App allemaal verwerkt, dat wordt internationaal afgestemd". Helaas, omdat het CBP altijd eerst onderzoek moet doen alvorens een oordeel te geven, ontbreekt een voorafgaand advies ten aanzien van de gegevens die gemeentelijk verzameld worden in het kader van de Transitie. Ook over het EPD en e-health heeft de dienst zich nog niet uitgesproken.

Uit een onderzoek van Philips, blijkt dat 90% van de patiënten innovaties wenst die hen helpen de gezondheid van henzelf en van hun gezinsleden te bevorderen; 60% verwacht dat met technologie ernstige gezond-

heidsproblemen zijn te voorkomen. RadboudUMC werkt met Philips aan een digitaal platform waarmee je via een beveiligde internetsite gegevens over je hartslag, ademhaling, fysieke activiteit en hartslag kunt uitwisselen (figuur 17). Men gebruikt hierbij slimme pleisters met een snel reactievermogen. Dit wordt toegepast bij chronische longpatiënten met, eventueel later, een toepassing bij zwangere vrouwen en diabetespatiënten. Het overleg tussen de patiënt en zorgverleners geschiedt met FaceTime onder het motto: gezamenlijk is men verantwoordelijk. De patiënten kunnen digitaal op afstand een consult hebben bij de polikliniek, dat bespaart tijd. Een ander voorbeeld van 'digitale zorg': men fotografeert een moedervlek en stuurt de foto door voor advies. De huisarts overlegt met de dermatoloog en nog dezelfde dag heeft men uitsluitel. Er komen steeds meer Apps, momenteel zijn er al 10 duizenden Apps die met de gezondheid te maken hebben. Voorbeeld, de EHBO-App van het Rode Kruis.

De ICT van nu; 'stand alone' versus 'netwerken'

Dit overzicht leert dat elk ziekenhuis in de pionierstijd zelf aan het pionieren ging, men werkte slechts aan deeloplossingen zoals de automatisering van een laboratorium. De leidinggevende was veelal 'stand alone' evenals zijn mainframe. Geleidelijk aan is men elke handeling die herhaald moet worden, waar schema's, berekeningen of monitoring aan te pas komen zo veel mogelijk gaan automatiseren. De mainframes konden worden afgeschreven en de benodigde expertise voor een nieuwe stap moest worden ingekocht. Zoals duidelijk werd kocht men te vaak een kat in de zak, de maatoplossing werd veelal niet geleverd omdat de ICT ingenieurs helaas geen ervaringsdeskundige waren van het werk op de locatie waar nieuwe hard- en software moest komen. Dit leverde veelal hoge extra kosten op. Deze experts hadden beter moeten netwerken op het menselijke vlak. Dit sluit aan bij het standpunt van IT deskundige Hans van Bommel (Trouw, 22 dec 2014). "Daar de IT-sector razendsnel en nauwelijks te temmen is; is er maar één manier om IT te maken en dat is snappen waar je mee bezig bent; ambacht is doorslaggevend. Daar horen opleidingen bij waar IT-ers (in spe) getraind worden op herbruikbare bedrijfspatronen, creativiteit, overzicht en samenwerken. IT als topsport, dat lukt ook niet iedereen. Wil je in die hoofdklasse van IT-maken meedoen, dan moet je bewijzen dat je topsport aan kan. Dus niet meer op basis van een gepimpte CV en een leuk gesprek op het werk". In het recent geopende Meander Medisch Centrum is er samen met diverse firma's zoals Cisco, Citrix, Intel en NetApp een ICT-infrastructuur aangelegd die op de laatste technologie gebaseerd is. Medische teams hebben nu veel sneller toegang tot informatie en zorgdiensten met een betere informatiebeveiliging. Men hoopt zo up-to-date te blijven op het gebied van technologische ontwikkelingen relevant voor Meander's patiënten en ziekenhuis. Dit is een noodzaak; daarnaast

wil men echter ook graag een ICT expertisecentrum worden met advies over de technologie van morgen in de zorg waarbij men gebruik kan maken van Internet en big data. Daarbij wordt ver vooruit gekeken en de ICT infrastructuur van Meander heeft daarom een toekomstvast ICT-fundament. Hierbij verschuift de focus van beheer naar innovaties, in samenwerking met bovengenoemde firma's die hier direct profiteren van de geïntegreerde infrastructuur. Bestuurders uit de gezondheidszorg zijn welkom voor een advies om hun organisatiebehoeften te vertalen naar een concrete, toekomstvaste ICT-omgeving. Uitgegaan wordt van de prioriteiten van de desbetreffende organisatie met pijnpunten. Hiermee lijkt het ideaal bereikt: niet meer geïsoleerd of 'stand alone' maar kijken in elkaars keuken en veel 'netwerken'. Het voorbeeld over het hedendaagse publiceren geeft aan hoe vruchtbaar dat kan zijn. Wat betreft netwerken in de klinische chemie: men kan "nu" voortbouwen op initiatieven van "toen". Een pionier Dirk Bakkeren aan het woord: "Ik ben opgeleid bij collega Gertjan van de Sluijs Veer. Tijdens mijn opleiding van 1988-1992, dus nog voor Internettijdperk, was ik via de Hobby Computer Club (HCC) al bezig met FIDO-net (zie Wikipedia). Je kunt dat zien als een voorloper van Usenet en forums, zoals ons eigen NVKC-forum. Ik bedacht dat het geweldig zou zijn wanneer we alle laboratoria zouden kunnen aansluiten op een FIDO-groep om zo aan elkaar vragen te kunnen stellen en dan –na enige dagen- antwoorden te kunnen krijgen. Gertjan glimlachte bij dit idee; veel laboratoria stoeiden nog met het gebruik van de fax. Als je al verbinding met Internet wilde hebben, dan was je aangewezen op de PTT via de telefoon, later ADSL. Modems, zeker draadloos, kwamen pas later en dit maakte het functioneren van een PC mogelijk". Dirk vervolgt: "Het idee is me altijd bij gebleven, vandaar dit ik ook direct lid ben geworden van de commissie Internet, die later is opgegaan in de commissie PR en Communicatie. Daar heb ik naast de website ook eindelijk het NVKC forum kunnen helpen realiseren". Via dit Forum kan men ook bij elkaar in de keuken kijken, toch?

Referenties

1. J. van Kammen. Zorgtechnologie. Kansen voor informatie en gebruik. Stichting Toekomstbeeld der Techniek.
2. KPN Brochure: Uitdagingen Ziekenhuis ICT. Grotere rol bij faciliteren veranderingen.
3. Ziekenhuislandschap 20/20. Niemandland of Droomland? Raad van Volksgezondheid en Zorg. Tav Medisch specialistische Zorg in 20120. www.rvz.net 137
4. <http://www.ziekenhuis.nl/nieuws/huisartsen-blijven-digibeten/item11014>
5. Interview met David Voetelink over EPD ambitie ErasmusUMC :Management Scope 07 2014.
6. H van Bommel, J van Engelen. De Verbinding - IT en de Kunst van het Automatiseren. Gebonden, 92 blz. Van Duuren Informatica, 1e druk, 2014. EAN: 9789059407893; <http://mgtbk.nl/lj2n9l>"mgtbk.nl/lj2n9l