

Sylvia Veereschild

# Hebt u een afspraken?

## 1. Afspraak is afspraak

Zeven uur, de wekker gaat. Het is te vroeg en ik moet zin maken om op te staan. Uiteindelijk rol ik, net zoals miljoenen andere Nederlanders, uit mijn bed. Om half negen wordt mijn zesjarige zoon op school verwacht en mijn eerste vergadering staat gepland om negen uur. Terwijl ik onderweg ben van school naar kantoor, bedenk ik dat *tijd* de meest geaccepteerde en gebruikte afspraak in de wereld is. Dit geldt in ieder geval voor mij. Ik ben zelf nogal van het op tijd komen. Op tijd komen heeft te maken met respect en daarnaast zorgt deze gezamenlijke afspraak voor een hoge kwaliteit van het sociale en economische leven. Het zijn de normen en waarden die je van huis uit meekrijgt. Hoewel; er is een tijd geweest die bijna het einde van mijn tijd inluide, maar daarover later meer.

De rest van mijn dag op kantoor is gevuld met afspraken die op tijd beginnen. Ik haast me aan het eind van de dag naar huis om snel een avondmaal te bereiden voorzien van allerlei essentiële voedingsstoffen die een kind van zes nodig heeft. Na het eten begint het: mijn zoon probeert tijd te rekken. Met smoesjes, door heel stil te zijn, of door heel lang te doen over het aantrekken van zijn pyjama. Maar helaas, zeven uur is zeven uur, de afgesproken tijd om naar bed te gaan.

Tijd is niet rekbaar, tijd is een begrip, waar we ons aan houden. Het gedrag van mijn zoon wijkt overigens niet af van dat van zijn leeftijdsgenoten. Een verklaring lees ik op een opvoedsite:<sup>1</sup>

Veel kinderen willen niet meer naar bed op het moment dat de ouders dit van ze verwachten. Het begint vaak op het moment dat ontwikkeling van de eigen persoonlijkheid en zelfstandigheid ontstaat.

En, als oplossing wordt gegeven:

Ouders moeten consequent en duidelijk zijn bij het naar bed sturen.

Deze bundel met dit hoofdstuk gaat over interoperabiliteit, standaarden en semantische aspecten. Het gaat over het samen (h)erkennen van een probleem, het samen zoeken naar een oplossing en er een goede en bruikbare *afspraken* over maken. Deze afspraak wordt vastgelegd en waar nodig met een revisie aan de eisen van de tijd aangepast. Op deze manier is het mogelijk om gezamenlijke afspraken te gebruiken in ons dagelijks leven. Pas na het verzetten van het afsprakenwerk kan een afspraak toegepast worden. In het opvoedadvies zitten aspecten die van belang zijn om de toepasbaarheid te laten slagen: zo moet het consequent doorgevoerd worden.

Voor een kind van zes jaar is het een grote opgave om zich aan de tijd aan te passen. Maar, het is een nog grotere opgave voor een volwassene om gezamenlijk een nieuwe afspraak te maken en hem hieraan te houden. Een volwassene, die een dagelijkse werkroutine opgeeft om zich vervolgens aan een nieuwe afspraak te confirmeren. En nóg lastiger is het wanneer we afspraken, of normen, zoals we ze dan noemen, moeten toepassen in een organisatie waar mensen met mensen werken.

Een organisatie met de mens in de hoofdrol is wezenlijk anders dan een proces bij een autofabriek. Neem de gezondheidszorg. Hoe consequent moet een arts zijn als nieuw onderzoek uit Amerika een andere uitkomst uitwijst? En wat als een bepaalde behandeling wel zou 'moeten'

<sup>1</sup> <http://www.opvoedadvies.nl/slaapst.htm>

maar de patiënt deze behandeling niet wil of kan ondergaan? Het vergt een groot doorzettingsvermogen, energie en kracht om in de gezondheidszorg een goede balans te vinden tussen normen en praktijk. De dokters, verpleegkundigen, apothekers, en bestuurders die zich hier vandaag actief mee bezig houden zijn van groot belang voor de toekomst.

## 2. Afspraak is afspraak is de norm

Mijn zoon was er niet bij toen de afspraak rondom tijd gemaakt werd. En u was er niet bij toen we afspraken dat één centimeter precies één centimeter is. Het accepteren van oude, wereldwijde standaarden vindt iedereen normaal. Normalisatie is namelijk al zo oud als de beschaving. Al rond 250 voor Christus normaliseerde de eerste keizer van China de lengte van wagenassen.

Zonder dat u of ik het merkt, hangt de tegenwoordige wereld van normen aan elkaar. We merken het vooral als er géén normen zijn, of als gemaakte afspraken niet werken. Wie in Amerika zijn meegebrachte oplader of een ander apparaat in het stopcontact wil steken, komt bijvoorbeeld bedrogen uit. Het past niet!

NEN ontleent zijn naam aan *de Nederlandse Norm*. Dit instituut beheert en publiceert de voor Nederland geldende normen. Anno 2011 zijn dat er bijna dertigduizend. Ruim vijftienhonderd zijn specifiek voor Nederland, andere komen uit Europa (CEN) of zijn geldig op wereldschaal (ISO).

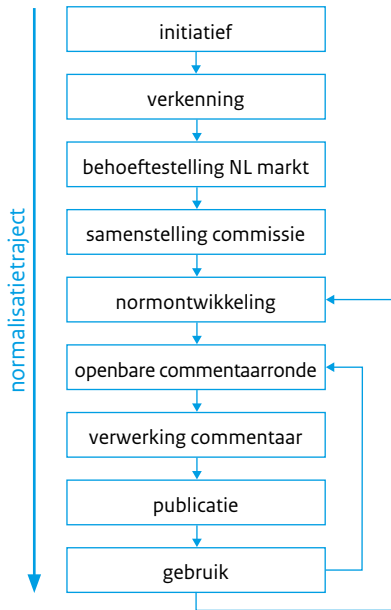
In de gezondheidszorg is er een aantal dat u wellicht kent of tegenkomt in uw dagelijks werk. Dit zijn specifieke, door de Nederlandse zorg zelf ontwikkelde normen die gaan over informatiebeveiliging in de zorg zoals NEN 7510 en NEN 7513.

Bij normalisatie draait alles om het maken van afspraken, waarbij ieder afspraken traject vanuit een gezamenlijk, ongekleurd vertrekpunt start. Wat dus misschien raar lijkt, maar echt zo is, is dat NEN geen eigen mening en/of invloed heeft op de inhoud van de norm. Alle belanghebbenden, zoals fabrikanten, leveranciers, zorginstellingen of patiënten, worden uitgenodigd. De uitkomst moet immers door zoveel mogelijk partijen worden gedragen. Dit is overigens niet altijd eenvoudig. Soms heeft één of hebben meerdere partijen er belang bij om consensus en de ontwikkeling van de norm tegen te houden of de vooruitgang te blokkeren.

Afspraken worden altijd volgens een stappenplan opgesteld, dat omschreven staat in het huishoudelijk reglement. NEN heeft geen winstoogmerk, vroeger niet en nu niet.

Marktpartijen komen naar NEN toe om onderling, samen afspraken te maken over bouw, vuurwerk, of over kwaliteitseisen bij esthetische chirurgie. Het proces om te komen tot een afspraak is een vastgelegd stramien, dat begint met een initiatief en eindigt met gebruik in de dagelijkse praktijk. Zoals figuur 1 toont, zijn tussenstappen o.a. het samenstellen van een commissie en openbare commentaar rondes (zie figuur 1).

Normen zijn *vrijwillig*. Er is dus géén verplichting eraan te voldoen. Toch worden ze meestal nageleefd. Dit komt omdat organisaties er belang bij hebben. Normalisatie weerspiegelt de ontwikkelingen in de maatschappij en daardoor ook algemeen van wezenlijk belang. Dankzij normen kunnen o.a. zorgorganisaties, -instellingen en beroepsgroepen rekenen op de kwaliteit van elkaar en hun processen efficiënt en veilig inrichten. Zo profiteert de gezondheidssector van kennisuitwisseling en hoeven ze niet allemaal opnieuw het wiel uit te vinden. Normen helpen zo om sneller te innoveren en technologische veranderingen te faciliteren. En juist dit laatste is belangrijk voor toekomst van de zorg in Nederland.



Figuur 1: Normalisatietraject, met eventuele terugkoppelingen.

### 3. Patiëntveiligheid

Op welke gebieden moeten er normen, standaarden of afspraken voor de gezondheidszorg komen? In Nederland is het aantal chronisch zieken toegenomen tot 4,5 miljoen. Daarnaast is er een toename in samenwerking rondom één patiënt, de zogenaamde ketenzorg. De patiënt verandert, en wil meer regie en zelfmanagement.<sup>2</sup> Sinds de jaren zestig ontwikkelt de bij die tijd passende passieve patiënt zich nu qua houding en gedrag naar een actieve consument.

Het Centraal Planbureau (CPB) heeft berekend dat wanneer we de huidige aanpak doorzetten tot 2040, de zorg 25% van onze economie gaat kosten.<sup>3</sup> Dit is voor geen enkel land op te brengen, ook niet voor Nederland. Letterlijk alle zeilen moeten bijgezet worden om te voorkomen dat een kwart van ons inkomen opgaat aan gezondheidszorg.

Door de ketenzorg op het gebied van kanker, COPD (Chronic Obstructive Pulmonary Disease) en hartfalen ontstaat meer en vaker samenwerking tussen zorgaanbieders onderling evenals tussen zorgaanbieder en de patiënt. Bij elk van deze zorgverleners staat deze patiënt centraal, zonder twijfel. In de één-op-één relatie tussen de patiënt en de zorgverlener is er grote basis van vertrouwen. Echter, op het moment dat deze patiënt meerdere aandoeningen heeft, stijgt zijn aantal behandelaars evenredig en daarmee de informatiebehoefte rondom deze patiënt. De patiënt zelf krijgt ook een andere informatiebehoefte; bijvoorbeeld bij een second opinion, verandering van apotheek of bij een verhuizing. Wanneer een patiënt onder behandeling staat van een ziekenhuis, soms jarenlang, dan is de huisarts

<sup>2</sup> Rachel Gerards, De patiënt als gezagvoerder, de dokter als co-piloot: de weg naar een gedigitaliseerde zorgrelatie, RVZ, 2010.

<sup>3</sup> RTL-journaal, item over toepassing van medische technologie, 29 augustus 2011.

niet, of niet actueel, op de hoogte van de medicatie die wordt voorgeschreven en verstrekt via dit ziekenhuis. Juist bij multidisciplinaire behandelingen, meervoudige aandoeningen of bij een verhuizing van de patiënt, is het van belang dat de patiëntveiligheid voorop staat. Zoals de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) het stelt:

Er is met patiëntveiligheid winst te boeken: gezondheidswinst, welzijnswinst, meer vertrouwen van de burger in de zorg en besparing op kosten.

Patiëntveiligheid betekent dat de patiënt geen kans loopt op onbedoelde schade wanneer hij zorg krijgt in of door een zorginstelling. Om de patiëntveiligheid en de kwaliteit van de zorg te behouden en te verbeteren, zijn er dus afspraken nodig. Bijvoorbeeld afspraken over het verantwoord gebruik en het onderhoud van medische apparatuur. Het is ook belangrijk dat er basiseisen worden gesteld aan een veiligheidsmanagementsysteem voor zorginstellingen, maar ook aan de bouwkundige kwaliteit van zorginstellingen (reinheidseisen, luchtbehandeling en luchtbeheersing). Deze normen zijn bedoeld voor medische specialisten, brancheorganisaties, fabrikanten van medische hulpmiddelen, kwaliteitsmanagers van zorgsystemen, zorginstellingen en gebruikers van medische apparatuur. Het goed toepassen van normen leidt tot een efficiëntere bedrijfsvoering, tot een duidelijke afbakening van verantwoordelijkheden en bovenal tot patiëntveiligheid.

#### 4. Wat is nodig in de gezondheidszorg?

Op dit moment is een aantal zaken geregeld, maar ook veel (nog) niet. Het ontbreekt bijvoorbeeld aan eenduidige afspraken om de medische inhoud (het medisch dossier) van de patiënt goed uit te kunnen wisselen. Een voorbeeld is het woord *fundus*. Dat valt letterlijk te vertalen als *bodem van een hol orgaan*. Bij de oogarts is het de achtergrond van een oog, maar bij een internist betekent fundus het bovenste deel van de maag. Althans, dat is wat ik begrepen heb van deze Babylonische spraakverwarring.

Wat kan de huisarts nu interpreteren als hij alleen een ontsteking aan de fundus leest en de context niet kent? Voor een computer geldt in ieder geval dat het deze losse woorden niet zelf in context kan plaatsen. Wanneer woorden niet zijn gecodeerd, maar in vrije tekst velden omschreven worden, kan er miscommunicatie ontstaan. Vrije teksten zijn niet goed uitwisselbaar.

Een ander voorbeeld van wat nodig is: in een ziekenhuis wordt al enkele jaren met een telemonitoringsysteem gewerkt voor mensen met hartfalen. Patiënten worden beter in de gaten gehouden en hoeven minder vaak naar het ziekenhuis. Maar, voor een grootschalige invoering van dergelijke systemen moet er nog wel iets gebeuren. Zo moet het mogelijk worden dat dit systeem ook gaat communiceren met het elektronisch patiëntendossier waar dit ziekenhuis mee werkt.

Wanneer dit telemonitoringsysteem onderdeel zou uitmaken van het integrale zorgsysteem, kan het sneller en effectiever werken. Er zijn dus maatregelen nodig om de communicatie met andere systemen mogelijk te maken. Een belemmering is het ontbreken van afspraken over goede standaarden waarmee systemen met elkaar kunnen communiceren, dus voor hun interoperabiliteit.

De gezondheidszorg moet worden ondersteund bij de ontwikkeling van dergelijke afspraken. Het is belangrijk om met zorgpartijen, leveranciers, verzekeraars en ieder ander die belang heeft afspraken te maken over harmonisatie. Het is ook belangrijk om samen vast te stellen waar het zorgveld nog meer behoefte aan heeft en om vast te stellen waar prioriteiten liggen.

Met alleen afspraken maken komen we er niet, maar dit is wel altijd het begin. Naast afspraken zijn er meer ingrijpende aanpassingen nodig, onder meer op het gebied van financiering en wet-

en regelgeving. Ook is een cultuuromslag bij werknemers in de zorg èn bij de patiënt vereist. Nogmaals, het is een utopie te denken dat we er met het maken van de afspraak zijn. Een consequente *opvoeding*, loslaten van – de schijn van – verworven zelfstandigheid en de juiste verwachtingen horen daar ook bij (zie ook het ‘opvoedadvies’ in paragraaf 1).

Ik denk hier niet licht of te gemakkelijk over; het is geen sinecure om complexe ict-structuren en eilandvorming in een ziekenhuis, instelling of zorgorganisatie te veranderen. Er zijn vast veel redenen te bedenken om niet mee te doen, of afspraken te negeren. Veranderen wil iedereen behalve als het betrekking heeft op henzelf. Eerlijk is eerlijk, ik heb dit zelf ook. Ik moet ook wat minder koffie drinken, meer tijd maken om te sporten en niet 's avonds tot laat doorwerken aan bijvoorbeeld een hoofdstuk voor deze bundel. Eigenlijk lijkt het een beetje op het tijdrekken wat mijn zoon doet als hij naar bed moet.

Maar, uiteindelijk is daar toch het moment: meedoen! Dat het bijna tijd is, blijkt uit het feit dat de Inspectie voor de Gezondheid eist dat er in 2012 alleen nog maar elektronisch voorgeschreven mag worden. Dit betekent het einde van handgeschreven recepten om leesfouten van dosering of product te voorkomen, dit is natuurlijk een stuk veiliger voor de patiënt.

In 2002 is de Nederlandse gezondheidszorg op ruime schaal begonnen met standaardisering. In de vorm van een Landelijk Schakelpunt (LSP) zijn afspraken gemaakt, ontwikkeld en geïmplementeerd. Via dit LSP konden (gedeelten) van medische gegevens van patiënten veilig uitgewisseld worden. Uiteindelijk duurde het bijna tien jaar totdat deze standaard door het zorgveld werd geaccepteerd en gebruikt. In april 2011 heeft de Eerste Kamer het voorgestelde wetsvoorstel voor het EPD echter verworpen. Minister Schippers van VWS heeft vervolgens aangegeven beleidsinhoudelijke, financiële en organisatorische medewerking aan de ontwikkeling van het LSP te beëindigen.

Ondanks dat op het moment van het schrijven van dit hoofdstuk niet duidelijk is wat er met het LSP gebeurt, zijn er nog wel afspraken. Een voorbeeld is de norm NEN 7513 voor *logging*, dat wil zeggen een standaard voor het vastleggen van acties op elektronische patiëntendossiers die lokaal in zorginstellingen draaien. Ook de nationale norm NEN 7510 voor informatiebeveiliging is een onmisbare standaard voor elektronische patiëntendossiers. NEN 7510 gaat over informatiebeveiliging binnen de zorgsector. Met informatiebeveiliging in de zorg bedoel ik het waarborgen van de beschikbaarheid, integriteit en vertrouwelijkheid van alle informatie die benodigd is om patiënten verantwoorde zorg te kunnen bieden. Naast het borgen volgens deze kwaliteitscriteria vereist de norm ook dat de beveiligingsmaatregelen op controleerbare wijze zijn ingericht.

## 5. Hoe nu verder?

Om te voorkomen dat er in de toekomst daadwerkelijk 25% van ons geld naar de gezondheidszorg gaat, zal er naar mijn mening een hoeveelheid van maatregelen genomen moeten worden. Juist door normalisatie kunnen bezuinigingen worden gerealiseerd. Naast het hebben van afspraken is ook een aantal andere aspecten van belang zoals het hebben van een gezamenlijke agenda, samenwerking en aansluiten bij de praktijk. Daarop ga ik hier achtereenvolgens ook kort in.

### Gezamenlijke Agenda

Elke organisatie in de zorg, hoe groot of klein ook, heeft behoefte aan een toekomstperspectief in de vorm van een leidraad, een kader of een visie. Het hebben van een gezamenlijke agenda is van

belang om samen en op het zelfde moment de verandering in te zetten. Met een agenda kan er beter een gezamenlijke *sense of urgency* gecreëerd worden. Besturen, vertegenwoordigers, koepels, instituten en andere stakeholders zoals patiënten en verzekeraars kunnen in samenwerking met het ministerie van VWS de agenda vaststellen.

### **Samenwerking stimuleren en veranderingsproces ondersteunen**

Versnippering van kennis en kunde is in de toekomst niet meer te veroorloven. Ziekenhuizen, instellingen en andere vormen van georganiseerde zorg in de regio zouden *best practices* kunnen delen en van elkaar kunnen leren. Dit vereist een open cultuur, open samenwerking met sterke (regionale of lokale) samenwerkingsverbanden. Op dit moment werken steeds meer regio's, specialismes of beroepsgroepen samen, ze sluiten intentieovereenkomsten en delen met en leren van elkaar. Dat is een ontwikkeling die blijvend gestimuleerd dient te worden. Het zou goed zijn als er één punt komt waar innovaties, best practices en ondersteuning beschikbaar is. Een soort *single point of care*. Nictiz, het Nationaal ICT- Instituut in de Zorg, kan hierin als kennisinstituut voorzien. Belangrijk is dan wel dat verbeteringen niet louter als een ict- of anderszins technisch proces worden aangepakt; er moet meer aandacht zijn voor communicatie en cultuur. Een proces waarbij professioneel gedrag en de wil om te veranderen moet worden verankerd in de werkprocessen van werknemers in de zorg.

### **Aansluiten bij praktijk en trends**

Door aan te sluiten bij de praktijk en door innovaties tijdig te herkennen kunnen gezamenlijke afspraken worden gemaakt die niet uit hobbyisme voortkomen, maar daadwerkelijk en direct toepasbaar zijn. Denk bijvoorbeeld aan de toegang van de patiënt tot patiëntportalen. Een patiëntportaal kan ondersteuning bieden aan patiënten om goed geïnformeerd te zijn en de patiënt op zijn behandeling 'aangesloten' te houden. Preventie en informatie helpen de patiënt door hem te inspireren om zijn levensstijl te veranderen en om therapietrouw te bewerkstelligen:<sup>4</sup>

Wanneer de voorgeschreven behandeling niet volgens voorschrift wordt toegepast, krijgt de patiënt niet de kwaliteit van behandeling die mogelijk is. Hij heeft bijvoorbeeld vaker astma-aanvallen dan nodig, of loopt zonder het te beseffen een grotere kans op een hersen- of hartinfarct. Bovendien zijn er medicijnen, waarbij het wisselend innemen riskant is. Zelfs is er risico voor de omgeving; ziekteverwekkers kunnen resistent worden doordat antibiotica te laag gedoseerd worden ingenomen. Omdat de interne motivatie voor de noodzakelijke therapietrouw doorslaggevend is, ligt de oplossing op het gebied van de communicatie van de behandelaar en de patiënt. Bij chronische ziekten wordt steeds vaker een beroep gedaan op de eerstelijnszorg en op gespecialiseerde verpleegkundigen.

Door patiëntportalen in te zetten kunnen zorgaanbieders weer een klein stukje worden ontlast. Alle kleine beetjes helpen om de gezondheidszorg in Nederland houdbaar en betaalbaar te houden.

### **Organiseer afspraken met zorgaanbieder, inspectie en patiënt**

Goede afspraken over producten, werkwijzen en diensten zijn belangrijk. Is veiligheid in het geding, dan zijn ze zelfs van levensbelang. NEN begeleidt het maken van afspraken erover en publiceert ze. Wie meedoet aan normalisatie, deelt zijn kennis om er samen met anderen voordeel uit te halen.

---

<sup>4</sup> Lemma therapietrouw, in: *Wikipedia* (<http://nl.wikipedia.org/wiki/Therapietrouw>).

De basisafspraken vormen een springplank voor diensteninnovatie. Een *big bang scenario* is niet passend voor de gezondheidszorg. Maar stapsgewijs en *evidence-based* naar een andere manier van werken zoeken past wél bij de gezondheidszorg. Samen met de patiënt, de maatschappij en op lokaal en op landelijk niveau.

## 6. Het leven gaat door

Morgen sta ik weer om zeven uur op. Naast het feit dat ik werk, mijn zorgtaken uitvoer, boodschappen doe en tussendoor een wasje draai, moet ik ook naar een afspraak bij de dokter. Ik sta al een paar jaar onder controle en zal de rest van mijn leven onderzoeken moeten ondergaan. Ik ben grootverbruiker van de zorg en heb daarom veel doktersafspraken. Ik verhuis binnenkort en gezien de aard en ernst van mijn ziekte zou ik het fijn vinden dat mijn medische gegevens ook goed en actueel beschikbaar zijn bij mijn volgende huisarts en apotheek. Het helpt als ik kan inloggen op een patiëntportaal om mijn vraag per email te stellen aan mijn specialist die ik al meer dan zes jaar ken. Hij hoeft echt niet direct te antwoorden en ik hoef niet per se naar Rotterdam te rijden. Ik zou het wel fijn vinden als ik deze mail dan in een veilige omgeving kan versturen. Een omgeving waar afspraken over zijn gemaakt.

Helaas is de praktijk nog steeds anders. Mijn medisch dossier is per post, ik bedoel dus in een envelop met een postzegel, naar mijn nieuwe huisarts gestuurd. Helaas zitten hier niet de gegevens van het ziekenhuis bij. Mijn nieuwe apotheek in het dorp is van een andere keten dan de vorige, dus er is geen actueel medicijnenoverzicht. Mijn nieuwe huisarts denkt een gezonde jonge vrouw voor zich te hebben en weet niet dat ik chemo's en bestralingen heb gehad en hierdoor veel verschillende blijvende klachten heb. Voor mensen met een sterk privacygevoelige inslag is versnipperde informatie wellicht hun ultieme droom. Maar voor mij als patiënt een onveilige gedachte en een dagelijkse onwenselijke, zelfs bedreigende werkelijkheid.

Ik meen dat we de komende jaren *niet* moeten bezuinigen op normalisatie, maar normalisatie juist moeten gebruiken om besparing en efficiency in de zorg mogelijk te maken. Ik werk voor de zorg, ik ben patiënt in de zorg. Maar bovenal ben ik moeder en wens dat mijn zoon ook gebruik kan maken van betaalbare, moderne, goede en vooral patiëntveilige zorg. Liefst zo snel mogelijk, dus zeker in de wat verdere toekomst.

**Sylvia Veereschild** (1970) is bijna 20 jaar werkzaam in de sector informatie- en communicatietechnologie, o.a. bij Nictiz. Zij werkt nu bij NEN. Als patiënt is ze persoonlijk geïnteresseerd geraakt in (haar eigen) patiëntveiligheid en daardoor maatschappelijk sterk geëngageerd: “Het moet niet gaan over ict in de zorg, maar over hoe we de zorg hiermee organiseren om beter te communiceren. Dit is belangrijk voor zorgverleners onderling, maar juist ook voor mij als patiënt. Willen we in de toekomst veilige en doelmatige zorg, dan moeten we afspreken hoe we dit gaan standaardiseren en organiseren.”