

# Over puzzels en Lego: beschikbaarheid versus uitwisseling van data

De afgelopen tijd is databeschikbaarheid voor zorg en gezondheid als term veel in het nieuws, bijvoorbeeld om tot goede AI-toepassingen te komen<sup>1</sup>. Het lijkt daarmee bijna de term 'gegevensuitwisseling' te verdringen. Maar wat is databeschikbaarheid nu precies? En is dit wezenlijk anders dan gegevensuitwisseling?

'Goede elektronische gegevensuitwisseling in de zorg wordt steeds belangrijker voor zorgverleners en patiënten. De vraag om het sneller en beter kunnen uitwisselen van gegevens neemt toe; een goed informatiestelsel is steeds vaker randvoorwaardelijk voor het kunnen leveren van goede zorg.'<sup>2</sup>

Dit is de opening van een recente Kamerbrief over elektronische gegevensuitwisseling. Hierbij denk ik vaak aan het inmiddels antieke postverkeer: het sturen van berichten over en weer, in digitale envelopjes. Al wordt het begrip gegevensuitwisseling soms ook uitgelegd als het 'delen en benaderen' van gegevens, zoals in het kader van de Wet Elektronische gegevensuitwisseling in de Zorg (Wegiz). Terwijl het zou moeten gaan over beschikbaarheid van data voor wie dat dan ook voor welk doel nodig heeft (met de nodige wettelijke, privacy- en informatieveiligheidswaarborgen).

## Beschikbaarheid buiten de instelling

Daar waar Nederland qua digitaliseringsgraad van individuele zorginstellingen goed scoort, is met name de beschikbaarheid van die informatie buiten de instelling een groot probleem. Fysieke muren zijn vaak mee gedigitaliseerd. Niet alleen voor andere zorgverleners in het netwerk rond ons als inwoners, maar ook voor onszelf of voor anderen voor onderzoek of kwaliteitsdoeleinden.

Beschikbaarheid betekent dat informatie niet alleen beschikbaar, maar ook bereikbaar en bruikbaar moet zijn. Maar: zonder goede registratie geen bruikbaarheid van informatie en zonder bereikbaarheid geen zinvolle beschikbaarheid.

De afgelopen jaren lag de focus op specifieke zorgsituaties (use cases in ICT-terminologie) en het standaardiseren van informatie die daarbij benodigd en bruikbaar is. Het doel van het delen van die informatie en de context van wanneer die informatie nodig is, stond vaak centraal. Daarom zijn er nu veel informatiestandaarden voor situaties zoals de verpleegkundige overdracht of de overdracht van huisartswaarneemgegevens of medicatiegegevens. Gedefinieerde pakketjes van informatie.

## Legpuzzels

Dit doet me, met de feestdagen vers in het geheugen, denken aan legpuzzels. Er zijn tal van puzzels en zelfs de puzzelstukjes zijn qua vorm gestandaardiseerd, maar wel voor één specifieke afbeelding. Het komen tot die ene afbeelding is ook de bedoeling. Maar de stukjes

van verschillende puzzels passen niet zonder meer op elkaar om een mooie nieuwe afbeelding te maken (tenzij je geluk hebt). Ook de Meerjarenagenda van de Wegiz is min of meer gestoeld op deze puzzelgedachte (specifieke uitwisselingen). En zelfs in de Europese Health Data Space (EHDS) staan pakketten informatie, zoals 'ontslagbrieven' of 'labuitslagen' op de agenda.

Steeds vaker hoor ik om me heen: als we dit per pakketje en specifiek doel gaan standaardiseren, zijn we toch decennia bezig met alle uitwisselingen en processen voor alle zorg en behandeling?

## Standaard Legoblokjes

Deels klopt dit beeld niet. Ook in die specifieke uitwisselingen zitten al wat standaard Legoblokjes. Ik denk wel dat we nog veel meer dan nu, moeten inzetten op het altijd beschikbaar hebben van data, los van de specifieke situatie, doel van die ene uitwisseling of context van gebruik. Maar hoe dan? Door in te zetten op het goed standaardiseren van puzzelstukjes los van die ene puzzel, zodat de stukjes flexibel voor meer dan alleen die ene puzzel inzetbaar zijn. Dat alle stukjes voor alle mogelijke afbeeldingen inzetbaar zijn.

Maximaal inzetten op Lego dus. Op bouwblockjes informatie, met verschillende vormen en kleuren, die je op verschillende manieren op elkaar kan klikken voor specifiek gebruik van de actuele behoefte. Het gaat dan om het slim samenstellen van die blokjes, in plaats van dat die blokjes zijn gemaakt vanuit een specifiek eindresultaat. Universele blokjes staan centraal, niet het doel.

## Meervoudig gebruik

Gelukkig gebruiken partijen in de zorg al veel generieke Legosteentjes, zowel op taal met zorginformatiebouwstenen (zibs) en eenduidige terminologie<sup>3</sup>. Zodat de Legosteentjes voor de verpleegkundige overdracht ook gebruikt kunnen worden voor bijvoorbeeld kwaliteitsregistratie. Klinkt niet intuïtief, vanuit een domein waar we steeds (naast de patiënt) het proces leidend laten zijn. Maar toch dient deze blik het proces en dus zorg en gezondheid veel beter. Want er is niet slechts één proces, ontvanger of doel waarvoor de zorgvuldig geregistreerde dossierinformatie tegenwoordig voor wordt gebruikt.

Bruikbaar krijgen voor meerdere doelen en contexten moet dus centraal staan. Maar data is pas echt bruikbaar als je er ook goed bij kunt. Hebben we een goede infrastructuur en weten we die

informatie wel te vinden om te kunnen gebruiken? Momenteel wordt er gewerkt aan een API-strategie om niet steeds alleen voor een bepaalde set uitwisselingen een specifieke techniek te hoeven implementeren (de ene keer via edifact, dan via een XDS netwerk, dan weer via het LSP), maar ook bijvoorbeeld setjes losse informatiebouwstenen in adhoc samenstellingen te kunnen opvragen. Het amendement op de Wegiz om met een verplichting van een gegevensuitwisseling ook eisen aan de koppelvlakken te stellen in lijn met deze strategie past hier goed bij.<sup>4</sup>

## Niet in prullenbak

De Wegiz en de EHDS hoeven hiermee zeker nog niet in de prullenbak. Integendeel. Want de informatiestandaarden die zij als eerste willen verplichten, helpen enorm om ook generieke legosteentjes te verplichten. Wel vraagt de blik op databeschikbaarheid als uitgangspunt om een kritische blik op uit welke legosteentjes die specifieke uitwisselingen bestaan en of die ook andere doelen van gebruik, in andere uitwisselingen of gebruik voor kwaliteitsdoeleinden, genoeg ondersteunen. En of we niet daar nu niet meer aandacht voor zouden moeten hebben dan op telkens meer uitwisselingen op de kalenders toe te voegen.

Maximaal kijken naar implementatie van de Legosteentjes, ook in aankomende wetgeving hand in hand met de implementatie van generieke API's als stopcontacten, zodat we zo snel mogelijk

bruikbare data bereikbaar kunnen maken. Check. Ik ga nog maar eens inspiratie op doen in het nieuwe jaar in Legoland. ■

## Referenties

- 
- 
- 
- 



**Tim Postema** is manager Advies & Innovatie bij Nictiz en docent klinische informatiekunde bij het Amsterdam UMC.



advertentie

## Hoe de zorg haar toekomst inricht?

Professionals lezen erover in ICT&health.



Bekijk de mogelijkheden

