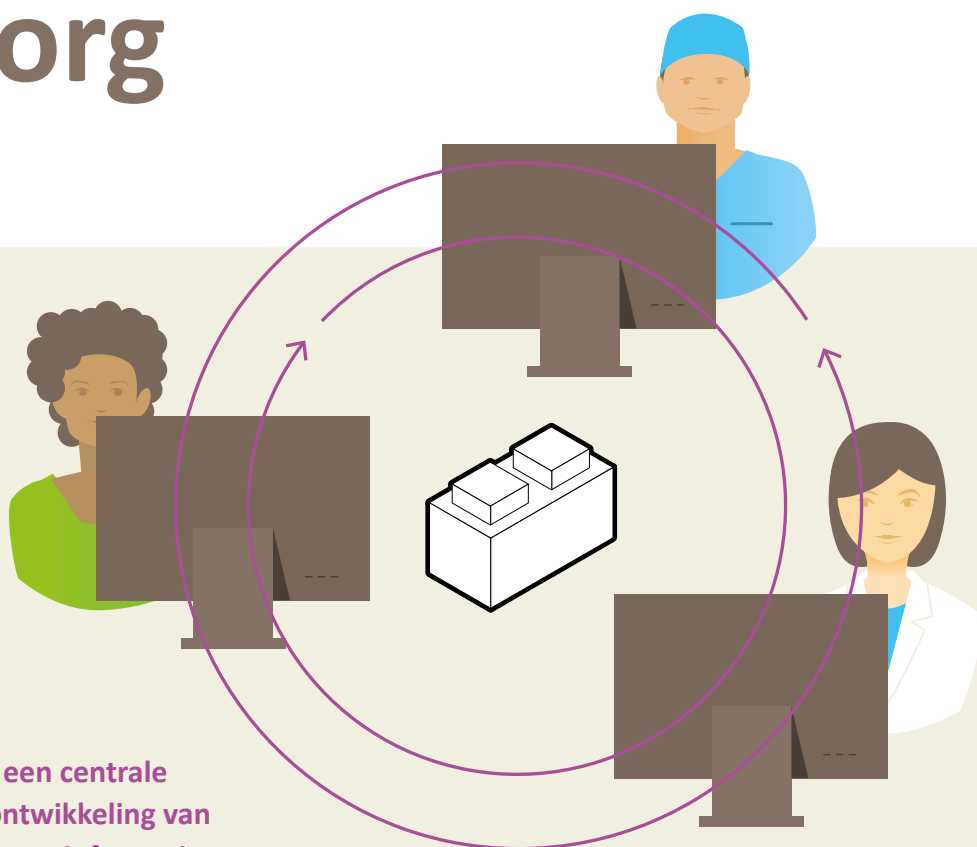


# Nictiz en standaardisatie van digitale gegevensuitwisseling in de zorg



Nictiz speelt in Nederland een centrale en faciliterende rol in de ontwikkeling van informatiestandaarden en zorginformatiebouwstenen (zibs). Dat zijn onmisbare bouwstenen voor een veilige, betrouwbare en eenduidige gegevensuitwisseling van medische gegevens in alle zorgsectoren. Bovendien helpen ze landelijke programma's als Registratie aan de Bron (*eenduidig, eenmalig vastleggen, meervoudig gebruik*), MedMij (*patiënten beschikken en beheren hun gegevens in één omgeving*) en VIPP (*digitale communicatie met patiënten*) om medische informatie gestandaardiseerd te kunnen uitwisselen.

# Geen digitalisering zonder afspraken

De gedigitaliseerde samenleving is mogelijk dankzij standaarden en afspraken. Dat begint bij de hardware: de 220 of 110 volt netspanning (internationale afspraak) waarop laptop en smartphone-opladers werkt, de USB-stekker voor de lader (internationale afspraak), de Ethernet-poort (internationale afspraak) en de 4G of WiFi netwerken (internationale afspraken) waarmee je met de buitenwereld verbonden bent.

Het begint moeilijker te worden wanneer we afspraken willen maken over de betekenis van informatie.

Data wordt pas bruikbare informatie in een spreadsheet, een e-mailbericht, een Facebook-post of een elektronisch recept van de apotheek. Juist in de zorg willen we er zeker van zijn dat alle gebruikers van informatie het eens zijn over de betekenis van informatie en de manier waarop ze die informatie in hun dagelijkse werk kunnen gebruiken.

## Digitalisering in de zorgsector

Voor sectoren die al lang met computers werken, zoals de bankensector of de reisbranche, zijn in de afgelopen decennia wereldwijd gebruikte informatie-afspraken ontwikkeld. Die afspraken beschrijven niet alleen de kabels en de stekkers en de manier waarop informatie wordt verzonden, maar vooral de betekenis en het gebruik van digitale informatiebrokjes, zoals saldo, bestemming, bankrekeningnummer of vluchtnummer. Daarom kun je in Bangkok geld uit een automaat halen en overal ter wereld via internet een vlucht boeken.

De gezondheidszorg is pas later begonnen met zulk soort afspraken. Dat komt omdat de sector later is gaan automatiseren, omdat het om veel en ingewikkelde informatie gaat. Maar ook omdat de manier waarop dokters en verpleegkundigen werken en vergoed worden in elk land anders is geregeld.

## Informatie-uitwisseling moet betrouwbaar zijn

Inmiddels heeft vrijwel elk ziekenhuis en elke huisarts, psycholoog of wijkverpleegkundige toegang tot een computer, tablet of smartphone. Ze gebruiken allemaal softwareprogramma's om gegevens over hun patiënten vast te leggen, zoals afspraken, diagnoses, lab-uitslagen of MRI-scans.

Maar zodra ze die informatie willen delen, ontstaat op veel plaatsen een probleem. Het digitaal overbrengen en sturen van patiëntendata is tegenwoordig technisch geen uitdaging meer. Dat kan via een beveiligde Dropbox-variant of speciale e-mailverbindingen. Het echte probleem is: hoe kunnen zorgaanbieders digitale data uit het softwareprogramma van een collega gebruiken als relevante, actuele en betrouwbare informatie in hun eigen werkproces? Hoe komt de informatie op de juiste plekken terecht in de software die ze gebruiken, bijvoorbeeld een elektronisch patiëntensysteem in een ziekenhuis? En hoe weet je of jij en je collega precies hetzelfde bedoelen met teksten, begrippen en getallen die je beiden gebruikt? Het belang van eenduidige informatie wordt nog vele malen groter wanneer computers zonder tussenkomst van menselijke interpretatie beslissingen nemen, prioriteiten kiezen of medicatiefouten moeten ontdekken.

## Nictiz ontwikkelt en beheert informatie-standaarden

Nictiz, het expertisecentrum e-health, is in ons land het grootste en meest bekende expertisecentrum wanneer het om standaardisatie van zorginformatie gaat. Nictiz ontwikkelt in nauw overleg met zorgprofessionals oplossingen om gezondheidsgegevens op een gestandaardiseerde manier te kunnen vaststellen, opvragen en uitwisselen.

De experts van Nictiz passen hun in meer dan tien jaar opgebouwde kennis van technologie, standaardisatie-organisaties en internationale afspraken toe op de manier waarop zorg in Nederland is georganiseerd. Een tastbaar resultaat daarvan zijn de zogeheten informatiestandaarden, die samen met zorgaanbieders voor vrijwel alle sectoren van de zorg zijn ontwikkeld.

Omdat het zorgveld te complex en veelomvattend is om in een enkele informatiestandaard te beschrijven, worden informatiestandaarden steeds ontwikkeld voor specifieke en goed omschreven situaties waarin zorgprofessionals informatie uitwisselen, met elkaar of met hun patiënten. Voorbeelden daarvan zijn de verpleegkundige overdracht, de acute zorg, de geboortezorg, de uitwisseling van gegevens van laboratoria, medicatieveiligheid en zorg voor mensen met chronische ziekten.

# Hoe werkt een informatiestandaard?

Elke **informatiestandaard** heeft dezelfde opbouw, en begint met een beschrijving die in begrijpelijk Nederlands vertelt voor wie de standaard is bedoeld en hoe deze wordt toegepast; compleet met een aantal uitgewerkte voorbeelden. Die voorbeelden beschrijven bijvoorbeeld hoe een verpleegkundige overdracht in de praktijk plaatsvindt, of de manier waarop ambulancepersoneel vanuit de ambulance alvast gegevens voorstuurt naar de artsen in het ziekenhuis.

## Datasets en informatiestandaarden

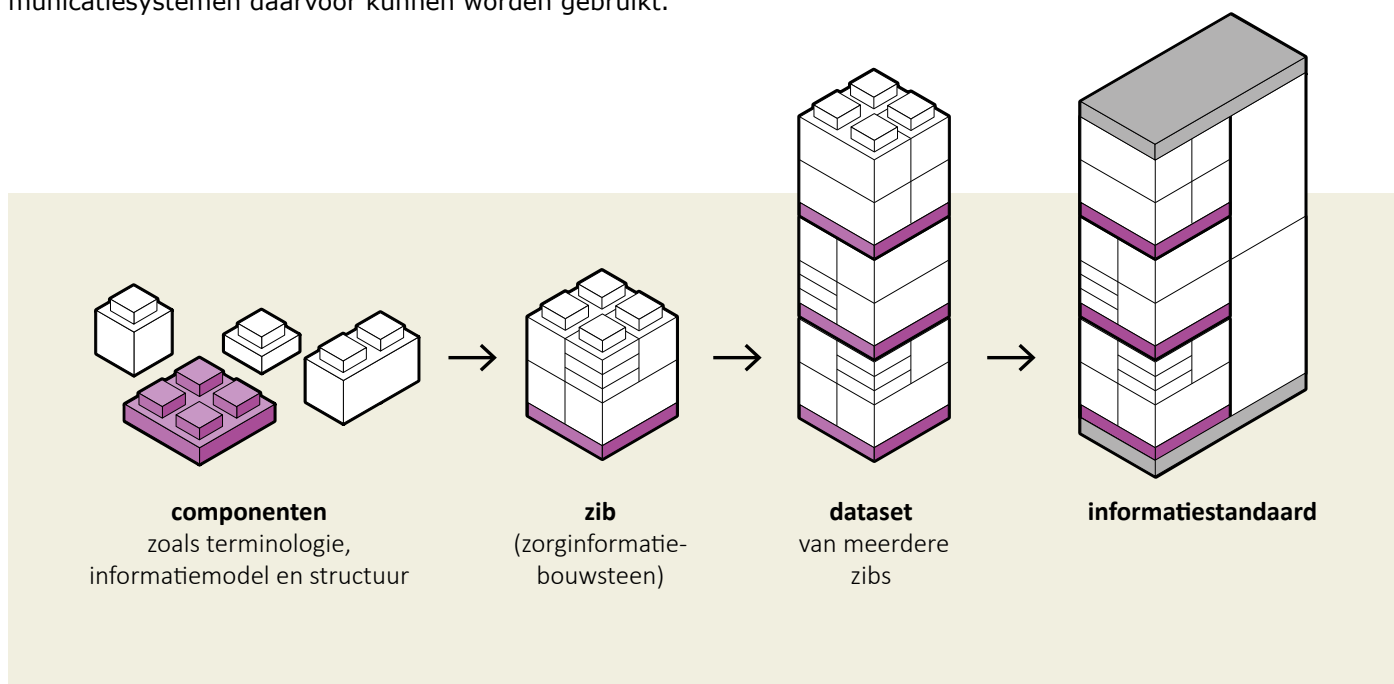
De dataset is een cruciaal onderdeel van een informatiestandaard. De informatiestandaard beschrijft *waarom* en *hoe* medische gegevens in de praktijk worden gebruikt. Voorbeelden van dit soort gegevens zijn bloeddruk, ontslagdatum, diagnose, gewicht, maar ook burgerlijke status, geslacht of naam. De dataset beschrijft om welke gegevens het gaat, en geeft bovendien ook een beschrijving in voor softwareprogrammeurs begrijpelijke technische details. Omdat Nictiz de dataset gedetailleerd beschrijft, kunnen softwaremakers en andere partijen erop vertrouwen dat ze een informatiestandaard eenduidig en zonder ruimte voor interpretatieverschillen in hun programma's kunnen inbouwen. Daarmee garandeert Nictiz dat cruciale gegevens op een technisch haalbare en uniforme manier kunnen worden vastgelegd en uitgewisseld. De informatiestandaard beschrijft ook via welke technische infrastructuur en netwerken de gegevens kunnen worden verstuurd, en welke internationale standaarden en communicatiesystemen daarvoor kunnen worden gebruikt.

## De zorginformatiebouwsteen

Om in de enorme verscheidenheid van mogelijke datasets in de zorg een modulaire structuur aan te brengen, ontwikkelde Nictiz in samenwerking met het programma Registratie aan de Bron, en samen met specialisten, verpleegkundigen en andere zorgprofessionals het concept van de zogeheten zorginformatiebouwsteen, ofwel **zib**.

Zibs zijn kleine informatieblokken die je kunt gebruiken om eenvoudig en eenduidig te beschrijven waar de dataset van een informatiestandaard uit bestaat. Zibs specificeren klinische en andere begrippen relevant voor de zorg, zoals lichaamsgewicht, medicatie of alcoholgebruik. Zibs bestaan uit een hoofdelement en eventueel een aantal aanvullende gegevens. Bij de zib diagnose hoort ook de datum waarop deze diagnose is vastgesteld, de zorgverlener die de diagnose heeft vastgesteld en de status van de diagnose.

Sommige zibs, zoals patiënt of allergieën, komen in de datasets van veel informatiestandaarden voor. Omdat de definitie van zo'n zib in detail is uitgewerkt, kunnen nieuwe informatiestandaarden daar direct van profiteren, wanneer hun dataset moet worden beschreven. De zib-catalogus groeit voortdurend, en wordt door de experts van Nictiz onderhouden en gedocumenteerd. Sommige exotische zibs komen maar in een enkele informatiestandaard voor, maar de meeste zibs vind je terug in meerdere informatiestandaarden voor diverse zorgsectoren. De dataset van een nieuwe informatiestandaard kan daardoor steeds vaker volledig worden beschreven door het kiezen van bestaande zibs.



## Nictiz Kwalificatiecentrum: garantie voor toepassen informatiestandaarden

De experts van het zogeheten Kwalificatiecentrum van Nictiz ondersteunen ICT-leveranciers die informatiestandaarden en zibs willen toepassen met documentatie, technische hulpmiddelen, opleidingen en gericht advies. Het Kwalificatiecentrum beoordeelt op verzoek van leveranciers of hun software op alle relevante punten voldoet aan een specifieke Informatiestandaard. Nictiz kent die software bij het volledig doorlopen van die procedure een formele 'XIS-kwalificatie' toe. Daardoor weten bestuurders en zorgprofessionals dat de software die ze gebruiken op gestandaardiseerde en correcte wijze medische informatie uitwisselt.

## Terminologie van cruciaal belang

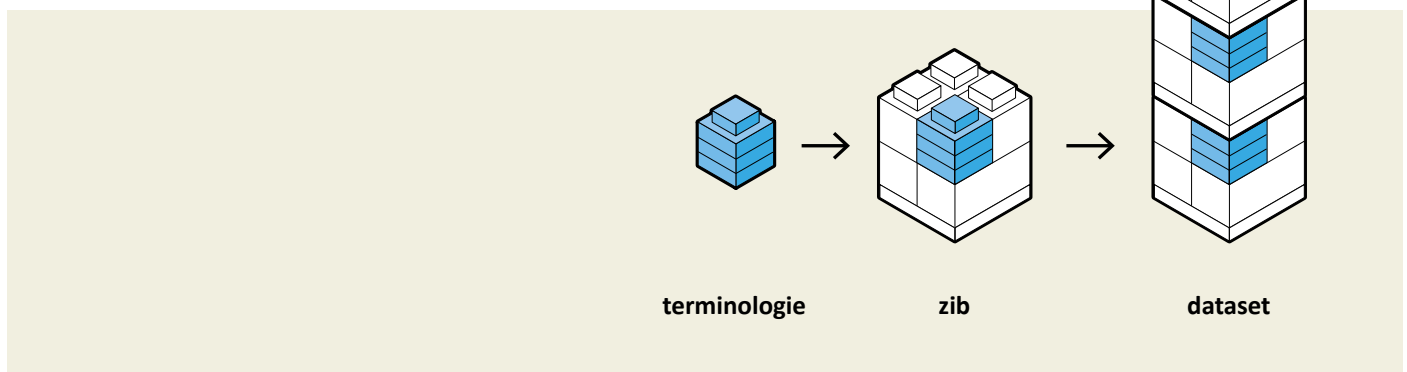
Een zib moet een bepaald begrip, of enkele samenhangende begrippen, voor software-programmeurs exact beschrijven. Tegelijk moet de zib ook de medische betekenis precies omschrijven, liefst op een manier die wereldwijd bruikbaar is.

Voor de zorgsector is internationaal een aantal terminologieën (zoals SNOMED CT of LOINC) ontwikkeld. Je kunt deze terminologiestandaarden beschouwen als gemeenschappelijk woordenboeken waarin medische begrippen inhoudelijk beschreven staan. Het Terminologiecentrum van Nictiz gebruikt voor een bepaalde zib het meest geschikte internationale woordenboek om te garanderen dat een medisch begrip slechts voor één uitleg vatbaar is. Daarbij is het Terminologiecentrum van Nictiz voor Nederland de beheerder van SNOMED CT. Bij deze taak hoort onder andere dat de juiste Nederlandse termen in SNOMED CT staan, zodat ze in de informatiestandaarden gebruikt kunnen worden.

## Basisgevensset Zorg

Sommige zibs zijn altijd nodig om er zeker van te zijn dat alle betrokken zorgverleners over een minimum set aan medische informatie van een patiënt beschikken. Je kunt ze beschouwen als een samenvatting van de medische status van een patiënt. Zorgverleners die tijdig op de hoogte zijn van actuele informatie over bijvoorbeeld diagnose, behandeling en medicatie van patiënten, kunnen beter geïnformeerde beslissingen nemen. In Nederland is afgesproken dat deze verzameling zibs een landelijke standaard is, die we de Basisgevensset Zorg (BgZ) noemen.

Landelijke programma's zoals Registratie aan de Bron (gegevens eenduidig en eenmalig vastleggen, meervoudig gebruiken), MedMij (patiënten beschikken en beheren hun gegevens in één omgeving) en VIPP (digitale communicatie met patiënten) maken gebruik van de BgZ. Hierdoor komt het einddoel van veilige, betrouwbare en eenduidige gegevensuitwisseling van medische gegevens in alle zorgsectoren steeds dichterbij.



## Meer informatie

Kijk op [nictiz.nl](http://nictiz.nl) of neem contact op met Pim Volkert, [volkert@nictiz.nl](mailto:volkert@nictiz.nl) of Fred Smeele, [smeele@nictiz.nl](mailto:smeele@nictiz.nl).