



Werken met zibs als diamantjes in het zorginformatiestelsel

Kwaliteit van zorg is grotendeels afhankelijk van de kwaliteit van zorginformatie, maar die kwaliteit laat in de praktijk regelmatig te wensen over. Er wordt veel geregistreerd, maar door gebrek aan standaardisatie is de bruikbaarheid van data beperkt. Kansen om zorgkwaliteit te verbeteren, blijven onderbenut - met gevolgen voor bijvoorbeeld kwaliteit van zorg, patiëntveiligheid en zorgkosten. Om zorgorganisaties te helpen meer gestandaardiseerd informatie te registreren en uit te wisselen, zijn zorginformatiebouwstenen (zibs) ontwikkeld. Zibs zijn nuttig, maar de ontwikkeling en adoptie ervan is niet altijd eenvoudig.

& DOOR EMILE JEUKEN EN ROB DOMS

Vanuit de Master Advanced Health Informatics Practice (hogeschool Inholland) zijn we op bezoek bij het zib-centrum van het 'Nationaal Instituut voor ICT in de zorg' (Nictiz): het kenniscentrum waar de standaarden voor de digitale informatievoorziening in de zorg worden ontwikkeld en beheerd. Als oud-docenten geven we het woord aan onze alumnus Marty Oude Luttikhuis. We verkennen wat zibs zijn, hoe ze ontwikkeld en beheerd worden, welke dilemma's zich daarbij voordoen en wat nodig is om zibs in de praktijk te benutten.

Health Informatician

Hoewel Marty bij Nictiz in dienst is als informatiearchitect, noemt hij zichzelf liever Health Informatician. "Een architect is maar een gedeelte van het vak van Health Informatician (zorginformaticus). Mijn opleiding tot master Advanced Health Informatics Practitioner (AHIP) was uiteindelijk een stuk breder, want die bestaat bijvoorbeeld ook uit

onderdelen als informatiemanagement, implementatie en advisering. Met passie kan ik bij Nictiz vanuit al die perspectieven naar de informatievoorziening kijken."

"Zo was verandermanagement nuttig, want ik heb in de praktijk met heel veel verschillende mensen en belangen te maken. Ik heb goed leren inschatten hoe daarmee om te gaan. Het ontwerpen van systemen vond ik ook erg leuk. Daarbij krijg je onder andere te maken met de object georiënteerde taal UML (Unified Modelling Language). Zibs zijn daar bijvoorbeeld ook op gebaseerd."

Wat zijn zibs?

"Toen ik begon bij het zib-centrum ging ik naar bijeenkomsten met alle deskundigen op het gebied van zibs en modellering. Een vraag die regelmatig naar voren kwam was 'Wat is een zib'? Dat vond ik heel bijzonder, want ik dacht: 'Jullie zijn toch de deskundigen?' Nu begrijp ik die vraag beter, want een zib kun je niet makkelijk uitleggen, een zib heeft veel verschillende perspectieven."

In Marty's woorden is een zib een vastgelegde en beheerde gezamenlijke afspraak tussen verschillende zorgverleners over de betekenis van een medisch concept. Bijvoorbeeld het concept 'bloeddruk'. Een bloeddruk heeft een aantal eigenschappen of kenmerken, zoals een boven-druk, een onderdruk of een meetmethode.

"Zodra er tussen zorgverleners overeenstemming is over de betekenis van het medisch concept, nemen we die eigenschappen over in een informatiemodel. Het generieke informatiemodel of bouwblokje kan vervolgens worden gebruikt in informatiestandaarden, uitwisselingsstandaarden (FHIR) of als specificatie voor lokale zorginformatiesystemen. Hiermee wordt, met behulp van eenheid van taal en begrip, een eerste noodzakelijke stap tot hergebruik en databeschikbaarheid van zorginformatie over domeinen heen gezet. Ik zie zibs dan ook als diamantjes in het zorginformatiestelsel."

Ingebruikname zib's

"Met het project registratie aan de bron zijn

met name de zib-regelingen geïntroduceerd en afspraken gemaakt over het implementeren van de zibs. Dat is begonnen bij UMC's. Die maakten afspraken over de definiëring van concepten met behulp van zibs en die zijn langzamerhand gebruikt voor de implementatie in hun informatiesystemen. Inmiddels gebruiken ook algemene ziekenhuizen en andere typen organisaties zibs hiervoor."

Nictiz probeert zoveel mogelijk zibs in informatiestandaarden te krijgen, zodat wanneer je de informatiestandaard overneemt je ook tegelijkertijd de zib meeneemt. Aangezien zibs open source zijn, staat het organisaties vrij om ze te gebruiken. Dus wanneer iemand een zorginformatiesysteem bouwt of inricht, heeft hij de keuze om bijvoorbeeld de specificaties van de zib of de zelfbedachte specificaties van het concept bloeddruk te gebruiken. Het spreekt volgens Marty voor zich, dat wanneer hergebruik en databeschikbaarheid nodig is, het informatiemodel waar zorgverleners in Nederland de overeenstemming over hebben vastgelegd, dan de beste keuze voor de te gebruiken specificaties is.

Beheer en ontwikkeling

Nictiz ondersteunt veel gebruikers van zibs. Marty: "We hebben te maken met zorgverleners, met deskundigen die verstand hebben van informatie-architectuur en experts op het gebied van softwareontwikkeling (leveranciers). Naast stakeholders uit ziekenhuizen spreken we veel met medewerkers uit de huisartsenzorg, de geestelijke gezondheidszorg en ook met verpleeg- en verzorgingstehuizen. Zibs zijn dus domeinoverstijgend."

Dat is ook terug te zien in de manier van ontwikkeling en beheer van zibs. Dat gebeurt volgens de NEN 7522, een norm over het ont-

GEGEVENSUITWISSELING

wikkelen en beheren van standaarden in de medische informatica. Het beheerproces richt zich op het wijzigen van de (semantische) inhoud van de zibs. Het beschrijven, beoordelen en al dan niet doorvoeren van deze wijzigingen zijn onderdelen van dit beheeraspect.

In het proces is sprake van verschillende rollen. Zo zijn er de rollen 'expert' en 'autorisator'. Experts bestaan uit de hierboven genoemde groepen. De rol van autorisator is breed over de zorg verspreid via een autorisatieraad en veel zorgkoepels zijn daarin vertegenwoordigd, zoals de FMS, NVZ, NHG, KNMP, de NFU, de GGZ, maar ook V&VN, ACTIZ en de Patiëntenfederatie.

"Ook leveranciers proberen we zoveel mogelijk te betrekken bij het bouwen van de zibs. Iedere leverancier denkt net weer iets anders, dus zoeken we naar gemeenschappelijkheid. Zibs zijn uiteindelijk datgene waar je overeenstemming over hebt gevonden en over wat er in een medisch concept hoort. In de regel nemen we waar overeenstemming over is, op in de zibs. Het is misschien een misverstand om te denken dat het zib-centrum zibs maakt. Feitelijk worden zibs in samenwerking gemaakt tussen Nictiz en alle partners, waarbij de stem van de zorgverlener leidend is."

Zib-dilemma's

De complexiteit van de zibs zorgt voor dilemma's. "Fred Smeele, mijn voorganger en mentor, die zegt: 'een zib is altijd te groot en een zib is altijd te klein. Dat wil zeggen, het formaat is afhankelijk vanuit welk stakeholderperspectief je naar de zib kijkt."

Een andere afweging is stabiliteit versus flexibiliteit. "De keuze tussen stabiliteit en flexibiliteit is heel lastig", stelt Marty. "Op het

moment dat je iets verandert aan een zib, verandert je de primaire basisbouwsteen van een concept en dat heeft effect op alle betrokken standaarden en systemen. Dat kan betekenen dat veel standaarden of systemen moeten worden aangepast, zodat iedereen weer de juiste specificatie heeft. Zo'n afstemming is eigenlijk niet primair een dilemma van het modelleren van de zib alleen, maar ook van de afstemming binnen het zorginformatiestelsel. Dit betekent dat je heel helder moet hebben hoe het stelsel is ingericht. Want als iedereen van alles tegelijk doet, dan krijg je een chaotisch systeem. Daarnaast zijn er ook issues over de juiste manier van toepassen van zibs in de verschillende standaarden en systemen."

Zib-tip

Tot slot geeft Marty een 'zib-tip'. "Voor iedereen die naar een goede interoperabiliteit in de zorg wil zou ik zeggen: stap soms over je eigen schaduw heen. Soms moet je in informatievoorziening iets laten of accepteren in je eigen domein voor het grotere belang. Wil je dit over domeinen heen goed geregeld hebben, focus dan op het generieke belang van databeschikbaarheid en hergebruik van informatie in de gehele zorg." ■

CV



Marty Oude Luttikhuis

is informatiearchitect bij Nictiz en alumnus van de masteropleiding Advanced Health Informatics Practice van Hogeschool Inholland Amsterdam.



Emile Jeuken

is docent bij de masteropleiding Advanced Health Informatics Practice bij Hogeschool Inholland Amsterdam.



Rob Doms

is opleidingsmanager van de masteropleiding Advanced Health Informatics Practice bij Hogeschool Inholland Amsterdam.



Inholland is lid van de ICT&health Innovation Partner Group.



inholland hogeschool