

Databeschikbaarheid

Bekijk het eens van een andere kant!

Gerda Meijboom, Gé Klein Wolterink | Versie 2.0 | 6-6-2025

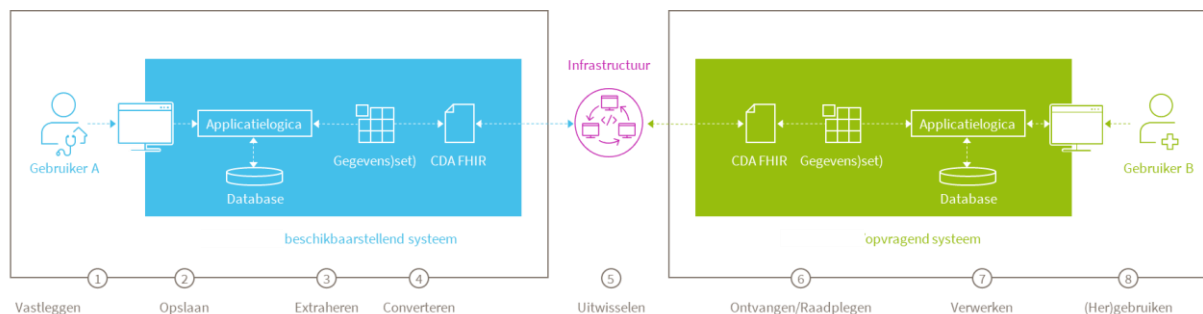


Databeschikbaarheid: bekijk het eens van de andere kant

Databeschikbaarheid is een essentieel onderdeel van hoe we naar de toekomst van informatievoorziening in de zorg kijken. Dit wordt onder andere beschreven in de Nationale Visie en Strategie op het Gezondheidsinformatiestelsel (NVS¹). Databeschikbaarheid omvat het beschikbaar, bereikbaar en bruikbaar hebben van vastgelegde gezondheidsgegevens voor de specifieke informatiebehoefte. Dit voor alle vormen van (her)gebruik, zorgproces- en usecase-onafhankelijk, met nadrukkelijke waarborgen voor patiëntveiligheid en privacy. Maar er wordt tot nu toe weinig gezegd over wat nodig is om tot databeschikbaarheid te komen. En daar moeten we nog een hoop leren!

We denken nu vanuit het uitwisselingsparadigma

Het realiseren van databeschikbaarheid vergt een andere manier van denken dan we gewend zijn. Om dat toe te lichten gebruiken we het implementatiemodel dat is weergegeven in onderstaande figuur. Meer informatie over het model, de gebruikers in het model en de verschillende stappen is te vinden in het document “Implementatiemodel voor hergebruik van gezondheidsinformatie”².



Figuur 1 - Implementatiemodel

Bij de benadering zoals we die gewend zijn gaat het met name over de systemen die data moeten kunnen uitwisselen. Daarvoor ontwikkelen we informatiestandaarden voor specifieke usecases. Die standaarden worden ingebouwd in de systemen die daarop worden gekwalificeerd. Daarnaast is er een infrastructuur (zoals LSP) en afsprakenstelsel (zoals Twiin) nodig voor de koppeling van de systemen. De Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (Wegiz³) en ook het denken in Europa zoals beschreven in de EHDS⁴ is langs deze lijn opgezet. Ondertussen ontstaat er ook een breed besef dat het goed vastleggen van informatie essentieel is om het te kunnen hergebruiken.

Databeschikbaarheid is een paradigma verschuiving

Een succesvolle implementatie van databeschikbaarheid vraagt een radicaal andere benadering. De essentie van databeschikbaarheid is dat de datagebruiker bepaalt welke informatie nodig en relevant is in zijn context. Daarbij geldt verder dat data beschikbaar is uit de hele zorgketen en dat iedere betrokkene (die daarvoor de juiste rechten heeft) toegang heeft tot dezelfde informatie uit alle beschikbare systemen. Databeschikbaarheid kan alleen succesvol zijn als het op brede schaal (over zorgdomeinen, regio's etc.) wordt geïmplementeerd want het heeft geen zin om informatie op te vragen als er een grote kans is dat essentiële informatie die eerder vastgelegd is ontbreekt.

¹ <https://www.datavoorgezondheid.nl/nationale-visie-en-strategie>

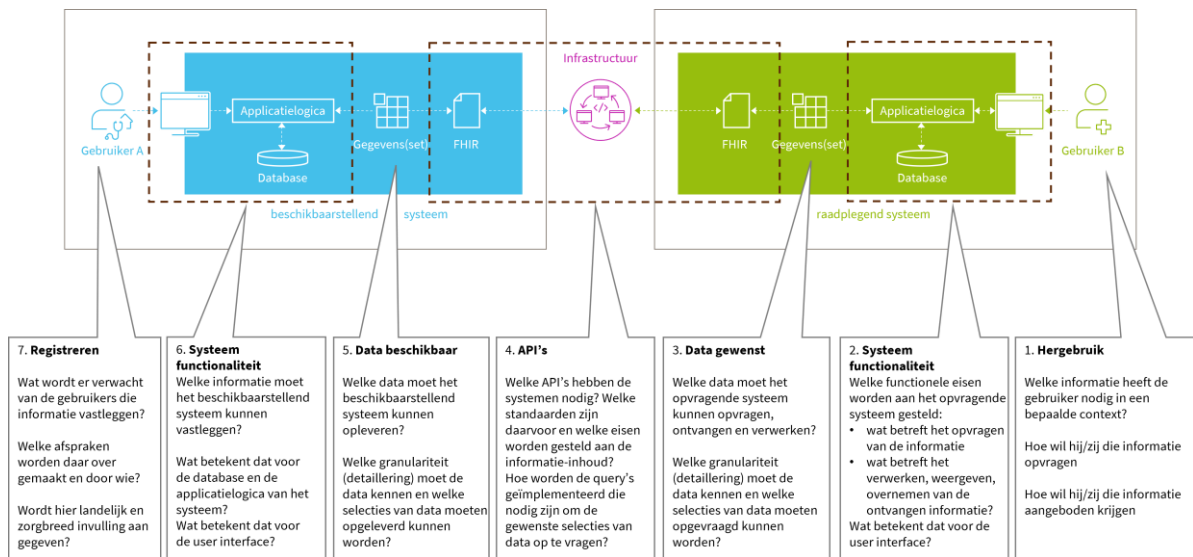
² <https://nictiz.nl/publicaties/implementatiemodel-zibs/>

³ <https://www.datavoorgezondheid.nl/wegiz>

⁴ <https://www.datavoorgezondheid.nl/european-health-data-space-ehds>

Databeschikbaarheid vraagt om denken van rechts

Een mapping van de implementatie van databeschikbaarheid op het implementatiemodel is weergegeven in onderstaande figuur.



Figuur 2 - De implementatie van databeschikbaarheid – begin bij de gebruiker aan de rechterkant en werk naar links

De fundamentele verandering is dat het essentieel is om te denken vanaf de rechterkant. Wat heeft degene die in een bepaalde context informatie wil hergebruiken nodig, welke informatie, wanneer en hoe moet die beschikbaar zijn? Van daaruit kunnen de stappen verder naar links die nodig zijn om dat te bewerkstelligen ingevuld worden. Het denken over databeschikbaarheid begint aan de rechterkant, maar in de praktijk begint het natuurlijk met het vastleggen van informatie aan de linkerkant. De databehoefte loopt van rechts naar links, de datastroom van links naar rechts. Databeschikbaarheid heeft dus consequenties voor zowel links als rechts, voor alle spelers in de keten.

Wat er nodig is voor de implementatie van databeschikbaarheid

Databeschikbaarheid levert alleen de maximale waarde op als het zorgbreed wordt geïmplementeerd zodat degene die in een bepaalde context informatie wil hergebruiken (hetzij primair, hetzij secundair) ervan verzekerd kan zijn dat informatie die eerder vastgelegd is beschikbaar is. In de praktijk kan dat alleen stap voor stap ingevoerd worden. Daarover moeten goede afspraken gemaakt worden door alle betrokken partijen in het zorgveld: overheid, (koepels van) zorgaanbieders en zorgprofessionals, leveranciers, onderzoeksinstituten, kwaliteitsregistraties, SDO's etc. In de paragrafen hierna is voor verschillende groepen op hoofdlijnen beschreven welke consequenties de overgang naar databeschikbaarheid gaat hebben.

De zorg spreekt af welke informatie wanneer beschikbaar moet zijn en hoe er vastgelegd wordt

Betrokken partijen (zorgaanbieders, zorgprofessionals maar ook secundaire gebruikers) maken heldere, zorgbrede afspraken over de informatiebehoefte aan de rechterkant, de gebruikerskant. Welke informatie (met onderlinge samenhang) is er wanneer nodig in een bepaalde context. Ook wordt afgesproken welke selecties, op basis van gegevenselementen, tijd of inhoud, bij het verzamelen van de beschikbare informatie gebruikt moeten kunnen worden. Zoals bijvoorbeeld "Alle diagnoses van een patient over de laatste 10 jaar" of "Alle bekende chirurgische

verrichtingen op een patient”. Deze informatiebehoefte is leidend voor het beschikbaarstellen van informatie aan de linkerkant. Om te zorgen dat de juiste informatie beschikbaar gesteld wordt zijn ook heldere afspraken nodig over het vastleggen van de informatie uit het primaire proces in de bronsystemen aan de linkerkant en de verantwoordelijkheid voor het beschikbaarstellen daarvan.

Nictiz en andere SDO's zorgen voor goed gedefinieerde standaarden

Om aan die wisselende informatiebehoefte te kunnen voldoen moet informatie op een flexibele manier opgevraagd kunnen worden bij de bronsystemen. Hiervoor ontwikkelen Nictiz en andere SDO's, in samenwerking met zorgverleners en leveranciers, generieke bouwstenen met herbruikbare en gestandaardiseerde elementen zoals referentiesets, informatiebouwstenen, FHIR resources en API's:

- Referentiesets en waardenlijsten voor hergebruik van terminologie
- Informatiebouwstenen (zibs) als beschrijving van de klinische concepten en andere informatie gebaseerd op de door de gebruikers geformuleerde informatiebehoefte
- Op basis van die informatiebouwstenen gestandaardiseerde FHIR resources en daarop gebaseerde API's voor het versturen, opvragen en beschikbaar stellen door systemen. De door de gebruiker gewenste selectie van gegevens wordt uitgevoerd door bij opvraging gestandaardiseerde parameters mee te geven.

Deze generieke standaarden hebben gevolgen voor de zowel de raadplegende als beschikbaarstellende systemen. Daarnaast zijn er ook nog steeds specifieke informatiestandaarden nodig waarin afspraken voor gestandaardiseerde uitwisselingen (bijvoorbeeld de huisartswaarneming of patiëntsamenvatting) worden vastgelegd. Deze informatiestandaarden zijn gebaseerd op dezelfde informatiebouwstenen en gestandaardiseerde FHIR resources.

Leveranciers zorgen voor gevalideerde systemen met de juiste functionaliteit

Leveranciers implementeren deze herbruikbare en gestandaardiseerde elementen in de systemen zodat zij in de wisselende informatiebehoefte kunnen voorzien. Daarop worden de systemen gevalideerd, bijvoorbeeld door het Nationaal Test- en Validatiecentrum (NTV). Systeemfunctionaliteit en een user interface die de gebruikers optimaal ondersteunt, zowel aan de raadplegende kant als bij de bronsystemen is van essentieel belang. Expliciet aandacht is er:

- Bij raadplegende systemen voor de manier waarop de informatie opgevraagd wordt en de manier waarop de ontvangen data verwerkt en weergegeven wordt
- Bij beschikbaarstellende bronsystemen voor de manier waarop de informatie vastgelegd wordt.

Daarbij is een nauwe samenwerking tussen leveranciers en gebruikers essentieel.

Conclusie

Databeschikbaarheid vergt een andere manier van denken, namelijk vanuit de behoefte van de gebruiker van het raadplegende systeem. Dat bepaalt wat er, indien mogelijk, beschikbaar zou moeten zijn en wat er in de stappen daarvoor, inclusief de bronsystemen, allemaal geregeld moet worden. Databeschikbaarheid vraagt om het benaderen van zorg en zorgdata vanuit de ketengedachte. Het werkt alleen als het zorgbreed wordt geïmplementeerd zodat degene die bepaalde informatie wil hergebruiken zeker weet dat essentiële informatie die eerder vastgelegd is beschikbaar is. Alle betrokken partijen moeten daarvoor afspraken maken.

Nictiz is de Nederlandse kennisorganisatie voor digitale informatievoorziening in de zorg. Nictiz ontwikkelt een visie op het zorginformatiestelsel en de architectuur die dat stelsel ondersteunt. We ontwikkelen en beheren standaarden die digitale informatievoorziening mogelijk maken en zorgen ervoor dat zorginformatie eenduidig kan worden vastgelegd en uitgewisseld. Daarnaast adviseren we en delen we kennis over digitale informatievoorziening in de zorg. Daarbij kijken we niet alleen naar Nederland, maar ook naar wat er internationaal gebeurt.

Nictiz | Postbus 19121 | 2500 CC Den Haag | Oude Middenweg 55 | 2491 AC Den Haag
070 - 317 34 50 | www.nictiz.nl