



## Stand van zaken en toekomst

# Gegevensuitwisseling in de zorg

E.M.S.J. van Gennip | Fotografie: Shutterstock

In deze bijdrage beschrijven wij wat er op dit moment gebeurt ter verbetering van de gegevensuitwisseling in de zorg en Eenheid van Taal, hoe dermatologen daarvan kunnen profiteren en daaraan kunnen bijdragen.

De juiste informatie op de juiste plaats en op het juiste moment; dat is van toenemend belang voor goede zorg. Dat ervaren ook dermatologen, die zelf voorloper waren met het verplaatsen van zorg door middel van teledermatologie. Zorgverlening verandert steeds meer in netwerkzorg. Daarbij is het belangrijk dat informatie over bijvoorbeeld de medicatie die een patiënt gebruikt, overgevoeligheden of allergieën, toegankelijk is daar waar dat nodig is voor het zorgproces. Nu is lang niet altijd die informatie eenduidig, compleet en op tijd beschikbaar. Dat leidt tot miscommunicatie, onnodige risico's en ook tot onnodige registratielast omdat zorgverleners informatie moeten overschrijven. De eHealth-monitor laat jaarlijks zien dat zorgprofessionals er last van hebben dat de verschillende zorginformatiesystemen de informatie niet goed uitwisselen. [1] Dat komt onder meer door het niet of niet goed toepassen van standaarden voor gegevensregistratie en gegevensuitwisseling.

### BELANG VAN EENHEID VAN TAAL

ICT in ziekenhuizen beperkt zich al lang niet meer tot kantoorautomatisering en het verwerken van declaratieverkeer, maar is inmiddels ook een onmisbaar instrument in het zorgproces. Essentieel voor de samenwerking van zorgprofessionals is de uitwisselbaarheid van de informatie tussen de ICT-systemen.

Uitwisseling leidt echter niet automatisch tot goede communicatie. Elk soort professional heeft tot op zekere hoogte zijn eigen taal, jargon, informatiebehoefte en communicatie. Medisch specialisten hebben binnen hun specialisme gedetailleerdere informatie nodig dan huisartsen. Verpleegkundigen in ziekenhuizen leggen andere informatie vast dan wijkverpleegkundigen. Eenheid van Taal betekent niet dat alle professionals een andere taal moeten gaan gebruiken of leren dan ze gewend zijn. Het betekent wel dat als zij informatie delen, dat zo doen dat de ander die informatie begrijpt. Herhaalde registratie van dezelfde informatie is onnodig omdat eenmalig en eenduidige vastlegging bij de bron van het zorgproces gebeurt. Die informatie kan dan worden hergebruikt voor verschillende doeleinden.

### EENHEID VAN TAAL: ZIEKTE VAN PAGET

Het komt regelmatig voor dat een medische term meerdere betekenissen kan hebben. Een voorbeeld is de 'ziekte van Paget', wat zowel een (zeldzame vorm van) borstkanker kan zijn als een ontstekingsachtige aandoening van botten die leidt tot botvervorming. Dermatologen kunnen met de 'ziekte van Paget' als kanker te maken krijgen. Als er in het medisch dossier in het vrije tekstveld 'ziekte van Paget' staat, is dat dus op twee manieren te interpreteren. De context is nodig om te begrijpen wat er aan de hand is. Als gegevens in vrije tekstvelden zijn geregistreerd, is die context voor ICT-systemen niet te analyseren en kan het in de gegevensuitwisseling misgaan en miscommunicatie ontstaan. Om dat te voorkomen is eenduidige vastlegging in 'computertaal' nodig van de ziekte en de context (bijvoorbeeld in SNOMED – zie ook het andere kader).

### EENHEID VAN TAAL DOOR INFORMATIESTAANDARDEN

Met informatiestandaarden worden landelijke afspraken gemaakt over de vastlegging en uitwisseling van informatie in ICT-systemen. Over het *wat* en *hoe* dus. Door die afspraken creëer je Eenheid van Taal en zorg je dat men informatie eenmalig in het zorgproces kan vastleggen, uitwisselen en hergebruiken. In Nederland is besloten om die afspraken te baseren op internationale standaarden omdat zorg, maar ook medisch onderzoek, grensoverschrijdend zijn.

In een informatiestandaard kan bijvoorbeeld zijn afgesproken diagnoses vast te leggen aan de hand van de DHD-diagnosethesaurus; een lijst met diagnoses die men in ziekenhuizen toepast. [2] Die diagnosethesaurus is weer verbonden aan het internationale, medische terminologiestelsel SNOMED (zie kader). De Basisgegevensset Zorg (BgZ) is bijvoorbeeld een informatiestandaard die dergelijke afspraken bundelt voor de gegevens die bijna altijd nodig zijn voor continuïteit van zorg, zoals diagnose, labuitslagen, medicatie en allergieën. [3]

Voormalig directeur van Nictiz, Den Haag

Vanaf november 2019 directeur a.i. van PALGA, Pathologisch-Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief



*Klassieke en letterlijke toepassing van netwerken.*

Maar er zijn ook specifieke informatiestandaarden voor bijvoorbeeld de uitwisseling van informatie in de acute zorgketen, in de jeugdgezondheidszorg en voor de uitwisseling tussen huisartsen en huisartsposten. [4]

Het goed inbouwen van de afgesproken informatiestandaarden in ICT-systemen, neemt een bron van miscommunicatie tussen systemen weg. Maar alleen dat, is niet voldoende. Uiteindelijk is er pas sprake van eenduidige gegevensuitwisseling wanneer artsen ook daadwerkelijk gestructureerd vastleggen (en dus niet al hun informatie in het vrije tekstveld plaatsen). Dat betekent dat het ook nodig is dat ICT-systemen het voor professionals mogelijk (en vooral makkelijk) maken om gegevens gestructureerd vast te leggen.

### SNOMED ALS INSTRUMENT VOOR EENHEID VAN TAAL [5]

SNOMED is het internationale terminologiestelsel dat medische taal vertaalt in eenduidige en voor computers begrijpbare codes. SNOMED is oorspronkelijk ontwikkeld door pathologen in de Verenigde Staten en huisartsen in Engeland. In 2007 hebben deze groepen artsen hun terminologieën gebundeld tot een internationaal terminologiestelsel. Inmiddels hebben meer dan 40 landen SNOMED omarmd. Nederland is al jaren lid van SNOMED International en Nictiz vertaalt op dit moment de SNOMED-terminologie naar het Nederlands in samenwerking met de FMS. De Diagnosethesaurus die veel ziekenhuizen hanteren, is gekoppeld aan SNOMED-codes. Ook is SNOMED gemapt naar ICD 10, opdat de medische informatie geregistreerd in SNOMED automatisch te vertalen is in ICD-codes. In de roadmap Eenheid van Taal, vastgesteld door het Informatieberaad, ziet men SNOMED als één van de bouwstenen voor Eenheid van Taal in de zorg.

### INFORMATIEBERAAD ZORG [6]

Bij het maken van landelijke afspraken over onder meer eenduidige en eenmalige gegevensregistratie en -uitwisseling, zijn zorgprofessionals via hun koepelorganisaties betrokken. Dat gebeurt via het Informatieberaad Zorg. Dat is een overleg dat VWS organiseert en voorzigt. In het Informatieberaad zijn doelstellingen geformuleerd op het gebied van medicatieveiligheid, patiënt centraal, uitwisseling en hergebruik van gegevens. Belangrijke, landelijke programma's komen vaak voort uit het Informatieberaad. Professionals zijn in dit Informatieberaad vertegenwoordigd door de koepels van huisartsen, medisch specialisten en verpleegkundigen. Dermatologen zijn hierin dus vertegenwoordigd via de Federatie Medisch Specialisten.

### VERBINDING TUSSEN 'ZORG' EN 'TECHNIEK'

Eenheid van Taal begint bij professionals die afspreken hoe zij welke informatie op welke manier gaan vastleggen. Softwareontwikkelaars vertalen die afspraken vervolgens in ICT-systemen waarmee de professionals kunnen communiceren. Maar zorgprofessionals en techneuten spreken onderling niet (altijd) dezelfde taal, zodat die vertaalslag niet vanzelfsprekend goed gaat. Het is daarom belangrijk dat professionals zelf actief betrokken zijn bij het maken van die informatiestandaarden en bij het inrichten van informatiesystemen. De laatste jaren zijn er CMIO's (*Chief Medical Information Officers*) en CNIO's (*Chief Nursing Information Officers*) in ziekenhuizen gekomen die daarbij helpen.

### ROL VAN DE OVERHEID

De overheid stimuleert betere gegevensuitwisseling met grote, landelijke subsidieprogramma's. De zogenaamde VIPP-programma's (Vernellingsprogramma Informatie-uitwisseling voor Professional en Patiënt) zijn erop gericht patiënten betere toegang te geven tot medische gegevens. Het eerste VIPP-programma, ontwikkeld door NVZ [7] (2016-2019), heeft geleid tot een enorme toename van het aantal patiëntportalen bij ziekenhuizen. [8] Inmiddels worden dergelijke stimuleringsprogramma's ook uitgevoerd en/of voorbereid in samenwerking met de GGZ [9], Langdurige zorg [10] en Eerste Lijn. [11] De UMC's werken al langer aan de standaardisatie van gegevensuitwisseling via het programma Registratie aan de Bron, waarbinnen de BgZ is ontwikkeld. Deze landelijke programma's stimuleren allemaal ook het toepassen van informatiestandaarden, omdat men gebruik moet maken van bestaande informatiestandaarden, zoals de BgZ.

Naast deze sectorspecifieke stimuleringsprogramma's, moedigt de overheid ook de ontwikkeling van zogenoemde persoonlijke gezondheidsomgevingen (PGO) aan, via MedMij. [12] Dat doet de overheid in samenwerking met onder andere de Patiëntenfederatie en Zorgverzekeraars Nederland. Inmiddels zijn er tientallen leveranciers die dergelijke PGO's gaan aanbieden. MedMij gebruikt ook bestaande informatiestandaarden zoals de BgZ en vice versa stimuleert men de ontwikkeling van MedMij PGO's binnen VIPP's.



Grenzen verleggen blijft een uitdaging.

Daarnaast treft de overheid voorbereidingen om het toepassen van informatiestandaarden in de toekomst wettelijk verplicht te stellen. Daartoe ging onlangs een programma Elektronische gegevensuitwisseling in de zorg van start. Minister Bruins stuurde hierover op 20 december 2018, 9 april 2019 en 12 juli 2019 brieven naar de Tweede Kamer. [13] Het is de bedoeling enerzijds specifieke gegevensuitwisselingen aan te wijzen die verplicht elektronisch dienen te gaan verlopen. Anderzijds streeft de overheid naar aanwijzing en verplichting van de hiervoor te gebruiken bouwstenen voor taal en techniek. In het programma Elektronische gegevensuitwisseling in de zorg zoekt de overheid - net als in de hiervoor genoemde stimuleringsprogramma's - nadrukkelijk de samenwerking met het zorgveld op. De wetgeving wordt stap-voor-stap ontwikkeld op de gebieden voor gegevensuitwisseling waar draagvlak en urgentie is. Een voorbeeld dat de minister in de brief van 12 juli jl. noemt, is het digitaal receptenverkeer (als onderdeel van Medicatieproces 9.0).

### WAT KUNNEN DERMATOLOGEN DOEN?

Uit het voorgaande blijkt dat er op dit moment heel veel gaande is om gegevensuitwisseling te verbeteren, onder meer door Eenheid van Taal en eenheid van techniek in de zorg. Dermatologen zullen dat ongetwijfeld al hebben ervaren in hun huizen door het VIPP-programma. Het is goed te beseffen dat de verschillende, landelijke programma's gebruikmaken van dezelfde informatiestandaarden en zo met elkaar verbonden zijn. En het is ook goed te beseffen dat deze initiatieven passen in een groter plan om de zorg en de patiënt via digitalisering beter te ondersteunen. Het is belangrijk voor dermatologen deze ontwikkelingen actief te volgen en te ondersteunen, zodat informatiestandaarden maar ook de toepassingen daarvan, zo worden ingericht dat deze hun eigen rol in netwerkzorg ondersteunen. De CMIO en de CNIO in ziekenhuizen kunnen daarbij ondersteunen.

Met teledermatologie is nog maar een begin gemaakt van hoe de zorg kan verbeteren met behulp van digitalisering. Digitalisering maakt het mogelijk om zorgprocessen te veranderen en patiënten een actievere rol te geven. Dat biedt kansen voor betere en efficiëntere zorg, rond en met patiënten. Benutting van die kansen is echter alleen mogelijk als men zorginformatie goed en tijdig kan delen. Dat is meer dan een technische opgave, het vraagt vooral leiderschap van zorgprofessionals.

### LITERATUUR

1. <https://www.nictiz.nl/rapporten/ehealth-monitor-2019/>.
2. <https://www.dhd.nl/producten-diensten/diagnosethesaurus/Paginas/Diagnosethesaurus.aspx>.
3. <https://www.registratieaandebbron.nl/wat-is-registreren-aan-de-bron/de-kern-van-registreren-aan-de-bron/basisgegevensset/>.
4. <https://www.nictiz.nl/overzicht-standaarden/>.
5. <https://www.nictiz.nl/standaardisatie/terminologiecentrum/snomed-ct/>.
6. <https://www.informatieberaadzorg.nl/>.
7. <https://www.vipp-programma.nl/over-vipp/wat-is-vipp>.
8. <https://www.hoeonlineisjouwziekenhuis.nl/>.
9. <https://www.vippggz.nl/>.
10. <https://www.dus-i.nl/subsidies/inzicht>.
11. <https://ineen.nl/nieuws/2019/03/07/open-is-open/>.
12. <https://www.medmij.nl/wat-is-medmij/>.
13. [https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/brieven\\_regering/detail?id=2019Z15051&did=2019D30926](https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/brieven_regering/detail?id=2019Z15051&did=2019D30926).

### CORRESPONDENTIEADRES

Lies van Gennip

E-mail: [emsj.vangennip@gmail.com](mailto:emsj.vangennip@gmail.com)