

Notitie 3.3.2

Ontzorgen van zorgverleners bij gestructureerde registratie

Auteurs: Cornelis de Pé, Thiemo Steen, Wout Slakhorst, René Hietkamp en Jasper van Lieshout

De volgende personen zijn betrokken geweest als klankbord:

Ben van der Stigchel, Brian Sanderse, Ellen Maij, Ronald Cornet, Marcel Heldoorn, Astrid Egbertzen, Gerda Meijboom, Edwin Muller, Paul Oude Luttighuis en Ruud Bongers

Voorwoord

Als ontwerpteam doelarchitectuur doen we in deze notitie een aantal voorstellen om zorgverleners te ontzorgen bij de gestructureerde registratie van gegevens. Het paradoxale is dat gestructureerde registratie van gegevens nodig is om de administratieve lasten terug te dringen. Gestructureerde registratie is namelijk een belangrijke voorwaarde voor meervoudig gebruik van gegevens en voor praktische toepassingen die zorgverleners kunnen ontzorgen, zoals spraakherkenning en beslissingsondersteuning. Door gestructureerd te registreren, kunnen processen geautomatiseerd worden zodat een zorgverlener gegevens gemakkelijker kan hergebruiken in zijn eigen zorginformatiesysteem.

We geloven daarom dat heldere, toepasbare en zorgbrede afspraken over gestructureerde registratie bijdragen aan lagere administratieve lasten. Het realiseren en implementeren van deze afspraken is echter veel werk. Dat beseffen we terdege. Daarbij denken wij dat kan worden voortgebouwd op de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden, zorginformatiebouwstenen (zibs) en informatiestandaarden.

De transformatie naar geharmoniseerde informatiemodellen is volgens ons echter randvoorwaardelijk voor een goede informatievoorziening en daarmee, een noodzakelijke stap. Maar het moet een transformatie zijn met kleine stapjes. Niet alles kan in één keer geregeld worden. Er zijn vele stapjes nodig om de eindbestemming te bereiken. Vele van deze stapjes zijn pragmatische stappen. Stappen waarbij we moeten kijken naar middelen die nú al gebruikt kunnen worden, zoals ongestructureerde informatie en hedendaagse technologie. Onderweg doen we ervaringen op waarvan we kunnen leren en die van pas kunnen komen bij het doel. In het Informatieberaad Zorg is daarom afgesproken om groot te denken, maar kleine stappen te zetten in het transformatieproces. Daarop is dit advies gebaseerd.

Ontologie

In deze notitie leest u vaak het woord *ontologie*. Hiermee doelen wij op een expliciete beschrijving van de betekenis van gegevenselementen en hun waarden die gebruikt mogen worden. Een ontologie is altijd machineleesbaar en machine-interpreteerbaar. SNOMED CT is een voorbeeld van een ontologie.

Inleiding

Zorgverleners ervaren al een hoge werk- en administratieve lastendruk. De stappen die momenteel gezet worden op het gebied van elektronische gegevensuitwisseling, leiden tot nog meer belasting. Het Informatieberaad Zorg heeft daarom de toenemende administratieve lasten als een 'prioritair knelpunt' vastgesteld en gevraagd om een oplossing in de uitwerking van de doelarchitectuur. In de *Startnotitie Doelarchitectuur Informatiestelsel Zorg* [3] staat het knelpunt zo beschreven: *'Zorgverleners zijn vaak overbelast en kampen met hoge administratieve lasten. Met de huidige aanpak van elektronische gegevensuitwisseling vragen wij hen om steeds meer gegevens zelf te structureren in hun dossiers. Het is de vraag waar de grens ligt van die gestructureerde registratie en of bestaande innovaties al op korte termijn opgeschaald kunnen worden om zorgverleners te ontlasten'*.

Verhouding tussen registratielasten en zorgverlening

Het ontwerpteam doelarchitectuur gaat ervan uit dat er geen absolute grens te geven is voor een acceptabele verhouding tussen registratielasten enerzijds en zorgverlening anderzijds. Wij denken dat dit eerder bepaald wordt door de verhouding tussen baten en lasten. Registratielasten zijn waarschijnlijk beter te dragen wanneer het behaalde rendement voor zorgverleners en cliënten hoger is. Bijvoorbeeld door kwalitatief betere gegevens gemakkelijker te kunnen hergebruiken. Aan de andere kant is het de vraag hoe we zorgverleners kunnen ontzorgen om zo de lasten te verminderen. Bijvoorbeeld door gebruik te maken van innovaties, zoals spraakherkenning en tekstanalyse. Deze notitie gaat in op de mogelijkheden om zowel de baten te verhogen als de lasten te verlagen.

Aanleiding notitie en adviezen

Aanleiding voor deze notitie is het rapport *Nu de informatie nog - Uitgangspunten voor informatievoorziening in een vernetwerkte zorg, Eindrapportage Doelarchitectuur Informatiestelsel Zorg, Iteratie 2020* [2]. Daarin vraagt het Informatieberaad Zorg om de uitwerking van het knelpunt. In de notitie geeft het ontwerpteam doelarchitectuur daaraan gehoor. De vier adviezen in deze notitie zijn gebaseerd op recente besluiten in het Informatieberaad Zorg over de doelarchitectuur, met name het besluit om het netwerkperspectief te hanteren en daarbij te richten op harmonisatie van informatiemodellen bij de registratie van gegevens. Met deze notitie geven we het Informatieberaad Zorg meer inzicht in de betekenis en impact van deze adviezen. Tussen teksthaken staan verwijzingen naar het eindrapport en de referentiearchitectuur (DIZRA). In zes hoofdstukken maken we duidelijk wat er speelt, op basis van vragen en verzoeken over het ontzorgen van zorgverleners bij gestructureerde registratie. Het zevende hoofdstuk bevat vier adviezen aan het Informatieberaad Zorg. Deze hoofdstukindeling volgt de 'opdracht aan het ontwerpteam' uit de startnotitie.

Inhoudsopgave

Voorwoord	1
Veel gebruikte begrippen	1
Inleiding	2
Inhoudsopgave	3
1 Welke ambities zijn er? En waarom worden ze niet behaald?	4
1.1 Ambitie 1 Eenmalig registreren, meervoudig gebruiken van kwalitatief goede gegevens	4
1.2 Ambitie 2 Opschaling van innovaties, zoals spraaksoftware en tekstanalyse	6
2 Beschrijf de huidige architectuur, voor zover gerelateerd aan het knelpunt	7
3 Beschrijf op welke punten de huidige architectuur afwijkt van de kaders	8
3.1 Afwijking ten aanzien van gemeenschappelijke taal	8
3.2 Afwijking ten aanzien van data bij de bron	8
3.3 Afwijking ten aanzien van machineleesbaarheid	8
3.4 Afwijking ten aanzien van open internationale standaarden	9
4 Bepaal het relevante probleemgebied op basis van de huidige architectuur	10
5 Expliciteer de relevante trends op zorg- en ict-gebied	12
5.1 Trend 1 Formalisering van gemeenschappelijke taal	12
5.2 Trend 2 Toepassen van FAIR data	13
6 Schets de transitie van <i>ist</i> naar <i>soll</i> en formuleer de roadmap voor de korte, middellange en lange termijn	14
6.1 Randvoorwaarden voor de transitie	14
6.2 Stappen in de transitie	15
6.3 Wat betekent dit voor de normering van zorgorganisaties en softwareleveranciers?	16
7 Adviseer op basis van deze analyse het Informatieberaad Zorg over de keuzemogelijkheden	17
8 Referenties	18

1 Welke ambities zijn er? En waarom worden ze niet behaald?

1.1 Ambitie 1 | Eenmalig registreren, meervoudig gebruiken van kwalitatief goede gegevens

Het Informatieberaad Zorg heeft als doel dat om de juiste, kwalitatief goede gegevens op het juiste moment te kunnen toepassen. En dat gegevens meervoudig gebruikt moeten kunnen worden om de kwaliteit van de zorg verbeteren en de administratieve lasten van zorgverleners te verminderen. Daarvoor is het nodig om gegevens gestructureerd vast te leggen. Dit lukt echter nog onvoldoende. Waarom wordt deze ambities niet behaald?

1. **Betekenis van zorggegevens voor zorgverleners onderbelicht**

Met de zorginformatiebouwstenen (zibs) gaat in de huidige strategie van het Informatiestelsel veel aandacht uit naar de structuur en uitwisseling van zorggegevens. Het belang van de betekenis, kwaliteit en herbruikbaarheid van gegevens blijft vaak onderbelicht. Daarom pleiten experts voor een intensiever gebruik van instrumenten zoals SNOMED CT en LOINC.

2. **Gebrekkige harmonisatie tussen standaarden voor uitwisseling [2, pagina 27]**

De keuze voor een bepaalde uitwisselstandaard wordt meestal per programma of keten gemaakt. Daarbij ontbreekt het bredere netwerkperspectief. Zorgverleners die in diverse ketens deelnemen, worden daardoor geconfronteerd met verschillende standaarden waaraan ze geacht worden te voldoen. Hierbij worden informatiestandaarden nog niet systematisch getoetst op herbruikbaarheid van de betreffende gegevens in het gehele zorgnetwerk.

3. **Iedere bronregistratie hanteert een bedrijfseigen informatiemodel [2, pagina 27]**

Zorginformatiesystemen van zorgverleners zijn niet eenduidig ingericht op basis van een gemeenschappelijk informatiemodel. Consensus hierover ontbreekt namelijk. Zorginformatiesystemen zijn daarom ingericht met een bedrijfseigen informatiemodel. Dat wordt deels veroorzaakt door keuzes van de leverancier, maar ook door keuzes van hun klanten, de zorgaanbieders. Vrijwel iedere zorgorganisatie hanteert bijvoorbeeld een eigen inrichting van de codetabellen. Met name zorginformatiesystemen van ziekenhuizen zijn ingericht met een bedrijfseigen informatiemodel van het betreffende ziekenhuis. Ondanks dat twee ziekenhuizen beiden Epic gebruiken, hebben ze bijvoorbeeld niet hetzelfde informatiemodel en gebruiken ze niet dezelfde waarden voor coderingen. Hetzelfde is van toepassing voor ziekenhuizen die ChipSoft gebruiken. Hierdoor kunnen softwareleveranciers ook minder snel veranderingen doorvoeren. Het vertraagt de innovatie doordat de complexiteit van een groot aantal verschillende inrichtingen te groot is geworden.

Het informatiemodel dat een zorgaanbieder gebruikt voor de registratie van gegevens komt niet overeen met het model dat voor de uitwisseling van gegevens wordt gebruikt. Daardoor zijn gegevens soms alleen uitwisselbaar en herbruikbaar als daarvoor maatwerk is ontwikkeld. Het resultaat is dat zorgverleners voor alle andere situaties voortdurend zelf de vertaling moeten maken tussen de informatiemodellen voor uitwisseling en registratie.

4. **Ontwikkeling van informatiemodellen voor uitwisseling en registratie loopt niet synchron**

De ontwikkeling van het informatiemodel van een softwareleverancier of zorgorganisatie gaat sneller dan de ontwikkeling van een model voor uitwisseling. Het registratie-informatiemodel wordt namelijk continu aangepast aan functionele wensen van zorgverleners. Deze wensen zijn gericht op de interne informatievoorziening van een zorgorganisatie, zonder dat daarbij rekening kan worden gehouden met de informatievoorziening richting zorgverleners buiten de eigen organisatie. Daarvoor ontbreekt

namelijk het zorgbrede informatiemodel. Softwareleveranciers zijn daarom afwachtend om informatiestandaarden voor uitwisseling te implementeren. Ze zien die ontwikkeling namelijk als desinvestering vanwege de voortdurende discrepantie tussen de twee modellen.

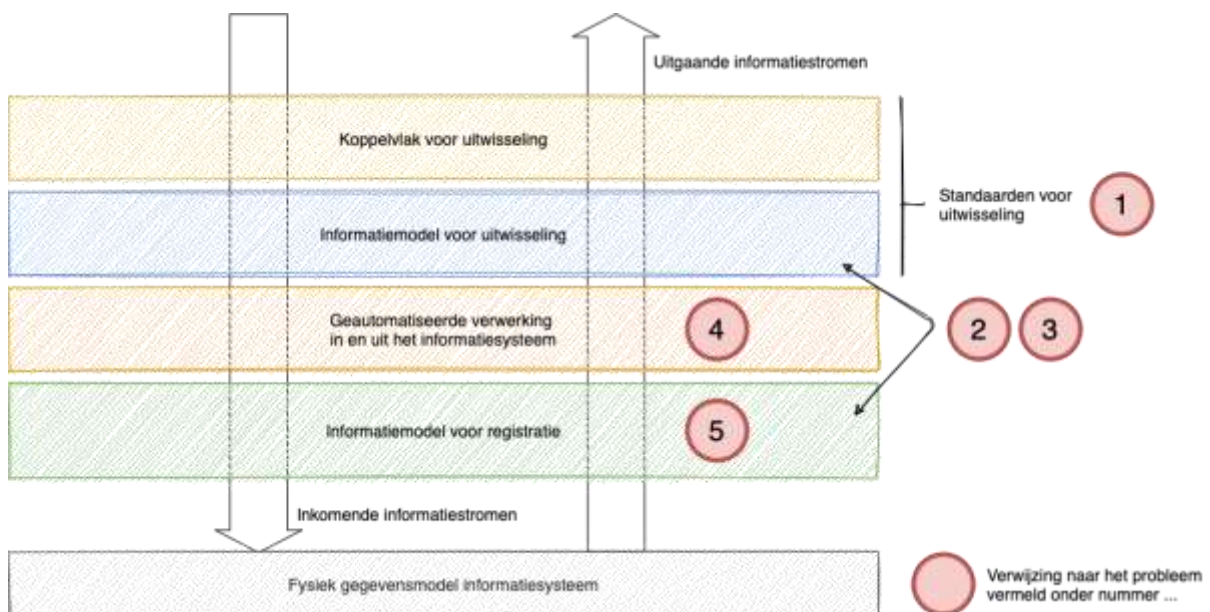
5. **Gebrekkige mogelijkheden voor geautomatiseerde verwerking** [2, pagina 13]

De afwachtende houding van softwareleveranciers is een oorzaak voor het ontbreken van mogelijkheden voor geautomatiseerde verwerking van gegevens. Zelfs wanneer gegevens gestructureerd worden aangeboden, kunnen deze daardoor niet geautomatiseerd verwerkt worden in het dossier van een cliënt. Bij de overdracht door verpleegkundigen wordt daarom momenteel vaak een pdf-bestand opgenomen in het cliëntdossier. Dat doen de verpleegkundigen digitaal door stukken te kopiëren en plakken, of ze typen gegevens over van de geprinte pdf.

6. **Ontbreken van een eenduidige richtlijn voor gestructureerde registratie** [2, pagina 27]

Bij de verpleegkundige overdracht registreren de meeste verpleegkundigen gegevens in een informatiesysteem. De vastlegging is echter veelal ongestructureerd doordat de registratie terecht komt in rapportages of als vrije tekst wordt vastgelegd. Het is voor verpleegkundigen ook niet altijd eenduidig wáár de registratie moet worden gedaan. Er zijn verschillende plekken in de systemen om gegevens vast te leggen. Hierdoor kan de werkwijze per verpleegkundige verschillen. Systemen schieten niet te hulp bij de vastlegging. Relevante gegevens verzamelen is daardoor lastig en vergt vaak veel handwerk van de verpleegkundigen zelf.

Deze vijf punten zijn in figuur 1 geplot op de lagen van het informatie-uitwisselproces voor een informatiesysteem. Per laag is de problematiek aangegeven.



Figuur 1 Het proces van de verwerking van inkomende en uitgaande informatiestromen, aangevuld met verwijzing naar de huidige problematiek

De huidige informatiemodellen voor uitwisseling zijn overwegend gebaseerd op een ketenbenadering in plaats van op een netwerkperspectief. Een netwerkperspectief is wenselijk waarbij vanuit één geharmoniseerd informatiemodel diverse uitwisselingen kunnen worden bediend. Hiermee kunnen gegevens bijvoorbeeld direct beschikbaar zijn voor alle zorgverleners, maar ook voor wetenschappelijk onderzoek, administratieve processen en aanleveringen aan kwaliteitsregistraties. In het eindrapport doelarchitectuur [2] zijn we als ontwerpteam doelarchitectuur daarom tot de conclusie gekomen dat harmonisatie van het informatiemodel

noodzakelijk is. Op basis van zo'n model kunnen vervolgens richtlijnen ontwikkeld worden voor registratie, en kunnen afspraken over geautomatiseerde verwerking van de informatiestromen gemaakt worden.

1.2 Ambitie 2 | Opschaling van innovaties, zoals spraaksoftware en tekstanalyse

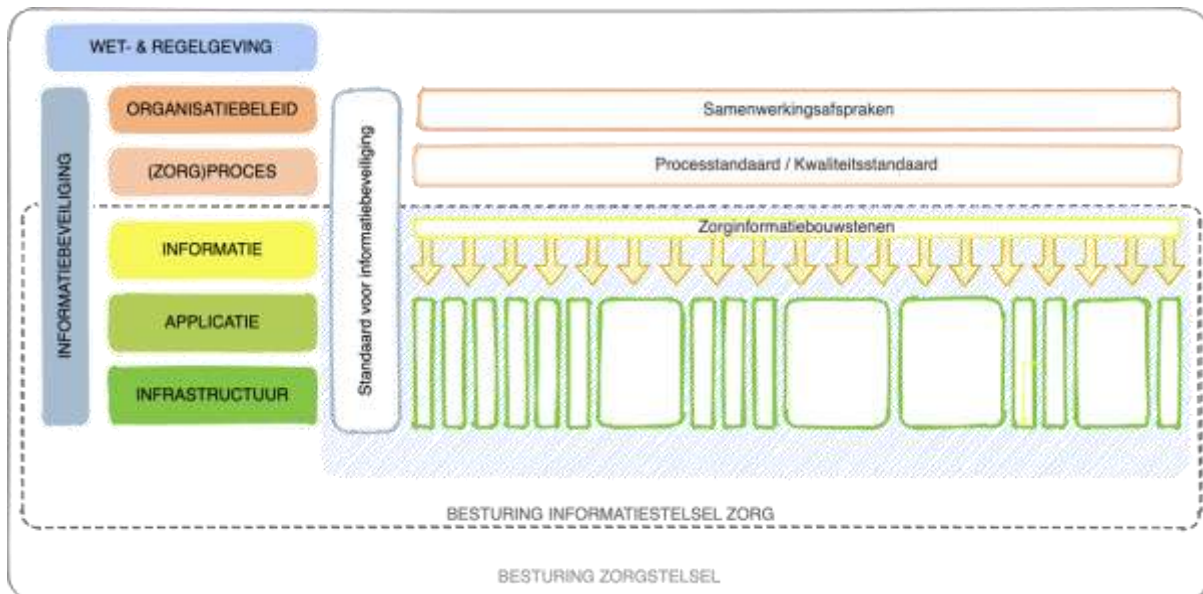
Er bestaan inmiddels innovaties die zorgverleners kunnen helpen om minder tijd en moeite te hoeven besteden aan administratie. Een waardevol hulpmiddel voor het verminderen van de registratielast is bijvoorbeeld de inzet van spraakherkenning, zoals in de pathologie gebeurt [2, pagina 28]. Een andere ontwikkeling is tekstanalyse waarbij geschreven tekst omgezet wordt naar gestructureerde tekst. Voor zorgverleners kunnen deze ontwikkelingen helpen om de administratieve lasten te verminderen. Wat houdt opschaling van deze innovatie tegen?

- **Ontbreken van een geharmoniseerd informatiemodel in een domein** [2, pagina 28]
Om Nederlandstalige spraak en geschreven tekst naar gestructureerde data om te kunnen zetten, is een op de Nederlandse taal geschoeid informatiemodel nodig dat *Natural Language Processing* (NLP) kan ondersteunen, zoals SNOMED CT en LOINC. Dergelijke informatiemodellen zijn nog niet voor alle sectoren beschikbaar. Het informatiemodel moet voor deze toepassing machineleesbaar en machine-interpreteerbaar zijn, oftewel: het moet een ontologie zijn. Een ontologie is een informatiemodel dat machineleesbaar en machine-interpreteerbaar is. Het is de basis voor vele innovaties.
- **Geen algoritmes voor vertaling van medische spraak naar gestructureerde tekst en registratie**
Voor de Nederlandse medische taal zijn nog geen algoritmes beschikbaar die op korte termijn gebruikt kunnen worden. Zulke algoritmes moeten ontwikkeld worden. Voorwaarde om dat te kunnen doen is echter dat er een ontologie beschikbaar is.
- **Onduidelijkheid over aansprakelijkheid en verantwoordelijkheid voor de goede werking van het algoritme**
De software zal waarschijnlijk als medisch hulpmiddel onder de EU Medical Device Regulation moeten worden aangemerkt om door een zorgprofessional gebruikt te kunnen worden. Er is dan voldoende zekerheid over de werking nodig.

Een alternatief kan zijn om verlaging van de registratielasten van zorgverleners te realiseren door een dictafoon te hanteren en een medisch secretariaat. Dit verplaatst de registratielasten deels, maar vermindert ze niet.

2 Beschrijf de huidige architectuur, voor zover gerelateerd aan het knelpunt

Voor de beschrijving van de huidige architectuur maken we gebruik van het vijflagenmodel van Nictiz.



Figuur 2 De huidige situatie in het vijflagenmodel van Nictiz

De **informatiearchitectuur** is in de huidige situatie primair gericht op de realisatie van informatiemodellen voor uitwisseling in ketens.

- Zorginformatiebouwstenen (zibs) zijn structuurmodellen en beschrijven op de informatielaag generieke klinische basisdefinities. Momenteel zijn nog niet alle klinische gegevens beschreven in de zibs.
- De meeste zibs bevatten op dit moment geen contextinformatie, zoals auteur van het gegeven, of het specifieke proces waarin het geregistreerd is. Deze contextinformatie wordt daarom in informatiestandaarden toegevoegd. Daarnaast worden zibs aangepast en vertaald naar de context waarin ze gebruikt gaan worden, bijvoorbeeld voor de geboortezorgketen, voor de verpleegkundige overdracht etc. Dit levert een op uitwisseling gericht informatiemodel/standaard op, voor een specifieke keten. Dit levert ook problemen op wanneer ketens bij elkaar komen, bijvoorbeeld in een persoonlijke gezondheidsomgeving. In het Informatieberaad Zorg is recent door MedMij hierop gewezen in het kader van de verpleegkundige overdracht. MedMij is in de huidige situatie veel tijd kwijt om standaarden op elkaar af te stemmen.
- De zibs en de informatiemodellen zijn gemaakt voor gestructureerde gegevensuitwisseling. Naast de gestructureerde gegevensuitwisseling worden in de huidige situatie ook nog veel ongestructureerde gegevens en documenten uitgewisseld. Voor een deel zal dat ook in de gewenste situatie zo blijven.

In de **technische architectuur** voor de applicatie en infrastructuur zijn momenteel nog geen standaarden afgesproken voor interoperabiliteit. In de praktijk zien we dan ook dat er verschillende standaarden worden gehanteerd, variërend van eigen standaarden tot open standaarden van bijvoorbeeld HL7 en IHE. Sommige ketens kennen een *de facto* uitwisselstandaard in het gebruik van een product of dienst van een specifieke softwareleverancier.

3 Beschrijf op welke punten de huidige architectuur afwijkt van de kaders

We beschrijven de afwijking van de huidige feitelijke architectuur ten opzichte van de kaders op basis van het document *Referentiearchitectuur voor een duurzaam informatiestelsel in de zorg (DIZRA)*, van de Architectuurcommunity Zorg [1].

3.1 Afwijking ten aanzien van gemeenschappelijke taal

De huidige architectuur is ingericht op informatiemodellen voor uitwisseling. Taal is echter geen eigenschap van een uitwisseling, maar van een informatiedomein – bijvoorbeeld langdurige zorg, geboortezorg of medicatie. Persoonlijke verzorging gaat in de context van de langdurige zorg bijvoorbeeld over zelfredzaamheid en welzijn. Dat heeft een andere betekenis dan persoonlijke verzorging door een manicure-, pedicure- of schoonheidsspecialiste in een ziekenhuis. Binnen de context van een verpleegafdeling in een ziekenhuis wordt persoonlijke verzorging aangeboden om een cliënt zichzelf iets beter te laten voelen.

De kaders stellen dat een taal per informatiedomein ofwel kennisgebied zou moeten worden geharmoniseerd, bijvoorbeeld met een indeling naar de verschillende soorten zorg. Zorgverleners kunnen ontzorgd worden als zij niet meer de vertaling hoeven uit te voeren tussen registratie en uitwisseling, maar dat gegevens vanuit de registratie betekenisvol uitgewisseld kunnen worden.

3.2 Afwijking ten aanzien van data bij de bron

In de huidige architectuur wordt nog niet vanuit een gemeenschappelijk informatiemodel de verbinding gelegd met het fysieke (bedrijfseigen) gegevensmodel van (bron)informatiesystemen. Deze verbinding is noodzakelijk om informatie beschikbaar te kunnen stellen bij de bronhouder, de zorgaanbieder, en om gegevens vanuit een andere bron toegankelijk te maken. Het informatiesysteem is namelijk de basis voor eenmalige registratie en vervolgens meervoudig gebruik van de informatie. Zorgverleners kunnen ontzorgd worden als een informatiesysteem een zorgverlener geautomatiseerd in staat stelt om diens rol in het informatiestelsel uit te voeren en te participeren in meerdere uitwisselingen.

3.3 Afwijking ten aanzien van machineleesbaarheid

De huidige architectuur wijkt af op de machineleesbaarheid van een informatiemodel. De kaders geven aan dat een informatiemodel machineleesbaar en machine-interpreteerbaar zou moeten zijn zodat een machine betekenis kan geven aan gegevens. Dit is nodig om zorgverleners te ontzorgen door de administratieve lasten te verlagen. Door machineleesbaarheid en machine-interpreteerbaarheid kunnen veel meer processen geautomatiseerd worden.

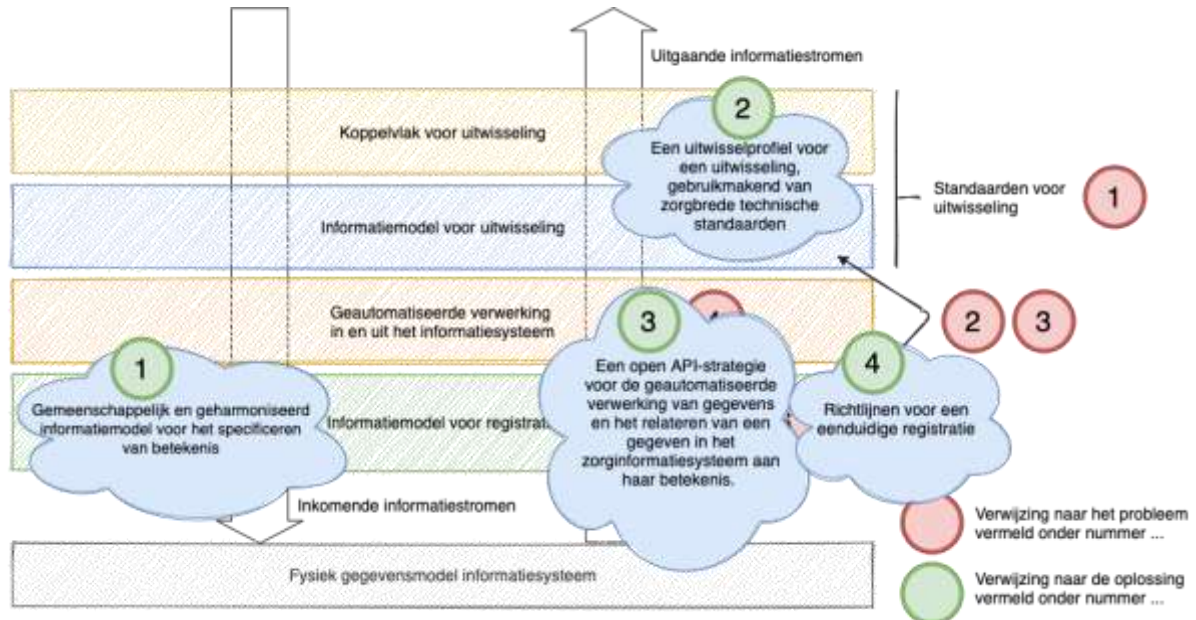
De machine moet het verschil in betekenis weten om informatie contextueel te kunnen hergebruiken. Machines moeten bijvoorbeeld het attribuut 'geslacht van een persoon' kunnen interpreteren. Het geslacht van een persoon kan het biologische geslacht zijn, het administratieve geslacht zoals dat in een paspoort staat of de genderidentiteit van een persoon. Een psycholoog zal bijvoorbeeld de genderidentiteit willen hergebruiken, een chirurg het biologische geslacht. Machineleesbaarheid en -interpreteerbaarheid van zowel het informatiemodel als van de gegevens zelf zijn daarom nodig om ook de ambities op het gebied van bijvoorbeeld beslissingsondersteuning en spraaksoftware waar te maken. Zorgverleners kunnen immers ontzorgd worden als gestructureerde informatie gebruikt kan worden in klinische beslismodellen.

3.4 Afwijking ten aanzien van open internationale standaarden

In de huidige architectuur wordt in veel gevallen geen open internationale standaard gehanteerd voor de technische architectuur. De huidige zorginfrastructuur is bijvoorbeeld gericht op het leveren van producten en voorzieningen. Het is niet gericht op het maken van afspraken over het gebruik van standaarden. Een open API-strategie zou zorgverleners bijvoorbeeld ontzorgen omdat gegevens daarmee vrijelijk kunnen worden uitgewisseld, ongeacht welke leverancier en uitwisselingssysteem een zorgverlener heeft.

4 Bepaal het relevante probleemgebied op basis van de huidige architectuur

Het probleemgebied is tweëerlei. Enerzijds ontbreekt een geharmoniseerd informatiemodel, anderzijds ontbreken de beschrijvingen voor een eenduidige verwerking en registratie van de informatie uit het informatiemodel. Een oplossing zou daarom moeten bestaan uit de onderstaande onderdelen.



Figuur 3 Voorgestelde interventies voor een geautomatiseerde verwerking van de informatiestromen

1. Een **gemeenschappelijk en geharmoniseerde ontologie** in een zorgdomein, door zorgverleners gemaakt om de betekenis van gegevens te duiden. Dagelijks zijn er al veel mensen bezig met het beschrijven van de betekenis van gegevens. Het gebeurt echter veelal ad-hoc of per programma, zonder een zorgbreed leereffect. Zo heeft het programma Babyconnect zich gebogen over de betekenis van 'rookgedrag' (ziekenhuizen) versus 'tabaksgebruik' (geboortezorg). Ook wordt al gebruik gemaakt van SNOMED, LOINC en andere ontologieën om betekenis te geven aan gegevens. Samenwerking is nodig om samen tot een contextuele ontologieën te komen per domein.

De huidige aanpak met zibs loopt tegen grenzen aan. We signaleren drie problemen. Het aantal zibs zal waarschijnlijk exponentieel groeien. Een dergelijke groei zal leiden tot zeer hoge kosten omdat iedere zib moet worden geprogrammeerd en onderhouden. Het tweede probleem is dat zibs contextloos zijn en vertaald moeten worden naar de context waarin ze gebruikt worden. Het derde probleem is dat zij niet machineleesbaar en machine-interpreteerbaar zijn. Via de geharmoniseerde ontologie zouden gegevelementen hiermee vertaalbaar kunnen worden gemaakt. Zorgverleners kunnen daardoor gemakkelijker gegevens hergebruiken. Ook ontstaat er zicht op ondersteuning met open textanalyse en spraakherkenning.

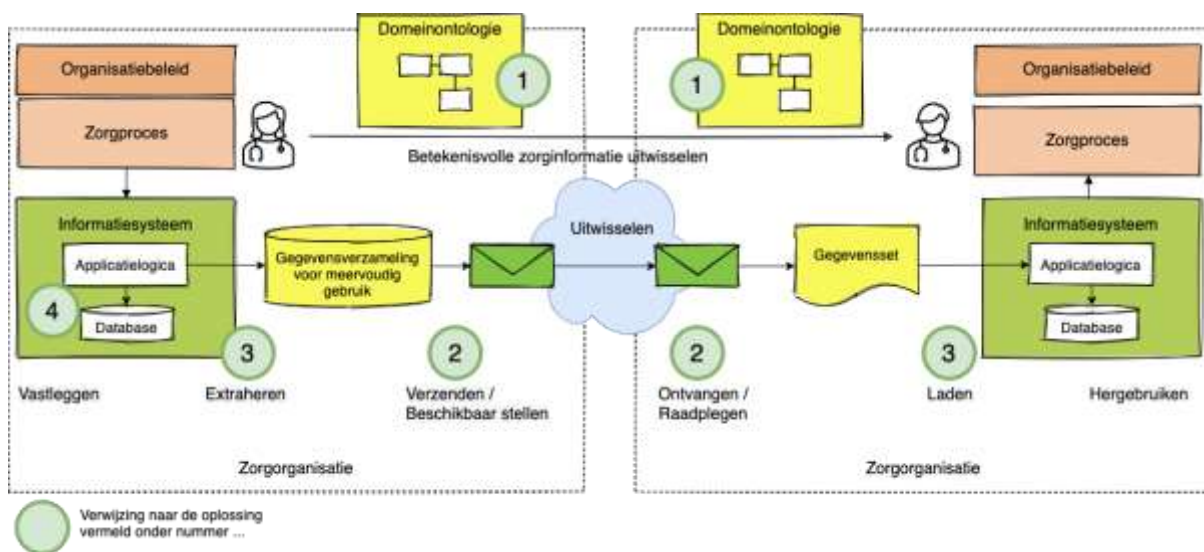
2. Zorgverleners moeten ontzorgd worden door te kunnen participeren in meerdere uitwisselingen. Interoperabiliteit moet immers bereikt worden vanuit een netwerkperspectief. Voor een uitwisseling zal daarom moeten worden beschreven welke elementen uit de ontologie uitgewisseld mogen worden onder de voorwaarden van *privacy-by-design* en *privacy-by-default*. Zorgverleners moeten ontzorgd worden van het risico dat een uitwisseling niet rechtmatig is of niet voldoet aan de privacy-eisen. Met name voor de zorginfrastructuur ontbreekt het in de huidige situatie echter aan afspraken over het gebruik van zorgbrede technische standaarden. Een **uitwisselprofiel** moet daarin voorzien.

Het uitwisselprofiel is vergelijkbaar met een informatiestandaard, maar voegt daar de beschrijving van te gebruiken zorgbrede technische standaarden en protocollen (het koppelvlak) aan toe.

- De bedrijfseigen informatiemodellen van zorginformatiesystemen moeten open gedocumenteerd zijn, op basis van de gemeenschappelijke ontologie. Bijvoorbeeld door middel van **open API's**. Alleen dan kunnen uitwisselingen geautomatiseerd worden en kunnen de lasten verlaagd worden van het voortdurend zelf vertalen en kopiëren van gegevenselementen.

Om gebruik te kunnen maken van open (en gestandaardiseerde) API's moeten softwareleveranciers en zorgorganisaties documenteren wat de betekenis is van de gegevenselementen en de waarden in de API door de relatie te leggen naar de gemeenschappelijke ontologie. Een zorgverlener kan hierdoor in haar zorginformatiesysteem hergebruik maken van de informatie van andere zorgverleners en geautomatiseerd vanuit het informatiesysteem participeren in uitwisselingen. Het stelt andere leveranciers eveneens in staat om nieuwe toepassingen te ontwikkelen die gebruik kunnen maken van de brondata via de open API's, bijvoorbeeld voor het monitoren van de kwaliteit van zorg.

- Richtlijnen** voor eenduidige registratie. De kwaliteitsstandaarden moeten hierin voorzien volgens de Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg [4, pagina 11]. Kwaliteitsstandaarden beschrijven voor een zorgproces wat goede zorg is en welke gegevenselementen daarvoor nodig zijn. Zorgverleners maken met elkaar afspraken hoe deze elementen uit de ontologie geregistreerd moeten worden om interoperabiliteit te realiseren. Op basis van deze richtlijnen kunnen handleidingen per informatiesysteem worden gerealiseerd.



Figuur 4 Voorgestelde interventies in de context van een uitwisseling

5 Expliciteer de relevante trends op zorg- en ict-gebied

In dit hoofdstuk beschrijven we, binnen de architectuurkaders:

- de trends en hun voor- en nadelen;
- de dominante oplossingsrichtingen die daarmee samenhangen;
- de achterliggende paradigma's (indien relevant) en hun voor- en nadelen.

5.1 Trend 1 | Formalisering van gemeenschappelijke taal

Het is een trend om een formele beschrijving te realiseren voor gemeenschappelijke taal, om zo de noodzakelijke machineleesbaarheid en -interpreteerbaarheid te realiseren. Machines vereisen een formele beschrijving, ofwel een exacte beschrijving die maar op één manier uitgelegd kan worden. De standaard die gebruikt wordt om tot zo'n beschrijving te komen, is de [W3C Web Ontology Language](#). Het vereist kennis om informatie te modelleren en logica te beschrijven in deze taal, en deze kennis is schaars.

Het expliciet maken van de betekenis van gegevenselementen en waarden is essentieel om hergebruik te realiseren. Voor het invullen van de waarden kan bijvoorbeeld SNOMED CT, LOINC, UCUM of Null-Flavors worden gebruikt, maar de ontologie is daarmee niet gereed. Er worden nog meer gegevens geregistreerd waarvan de betekenis expliciet beschreven zal moeten worden.

Door het expliciet specificeren van betekenis kunnen verschillen meer en meer overbrugd worden. Verpleegkundigen in ziekenhuizen gebruiken bijvoorbeeld NIC, NOC en NANDA als standaard. In de eerste lijn wordt OMAHA toegepast. In een gemeenschappelijk informatiemodel kunnen beide weergegeven worden, waardoor de verschillen helder worden en mogelijk overbrugd kunnen worden.



Figuur 5 Het Yosemite Project: met een gemeenschappelijke ontologie in W3C Web Ontology Language (OWL) worden verschillen overbrugd tussen terminologieën en classificaties. Bron: [website Yosemite Project](#).

Dit zijn voorbeelden van het gebruik van een ontologie in de gezondheidszorg:

- [SNOMED CT](#)
- [HL7 FHIR in RDF](#)
- [Yosemite Project](#)
- [Europese Unie COVID-19 linked data](#)

- [Initiatieven in het kader van de Personal Health Train](#)

Een voorbeeld van het gebruik van een ontologie buiten de gezondheidszorg is het [Financial Industry Business Data Model \(FIB-DM\)](#). Dit model is in de financiële sector de brug tussen semantisch en conventioneel gegevensbeheer.

5.2 Trend 2 | Toepassen van FAIR data

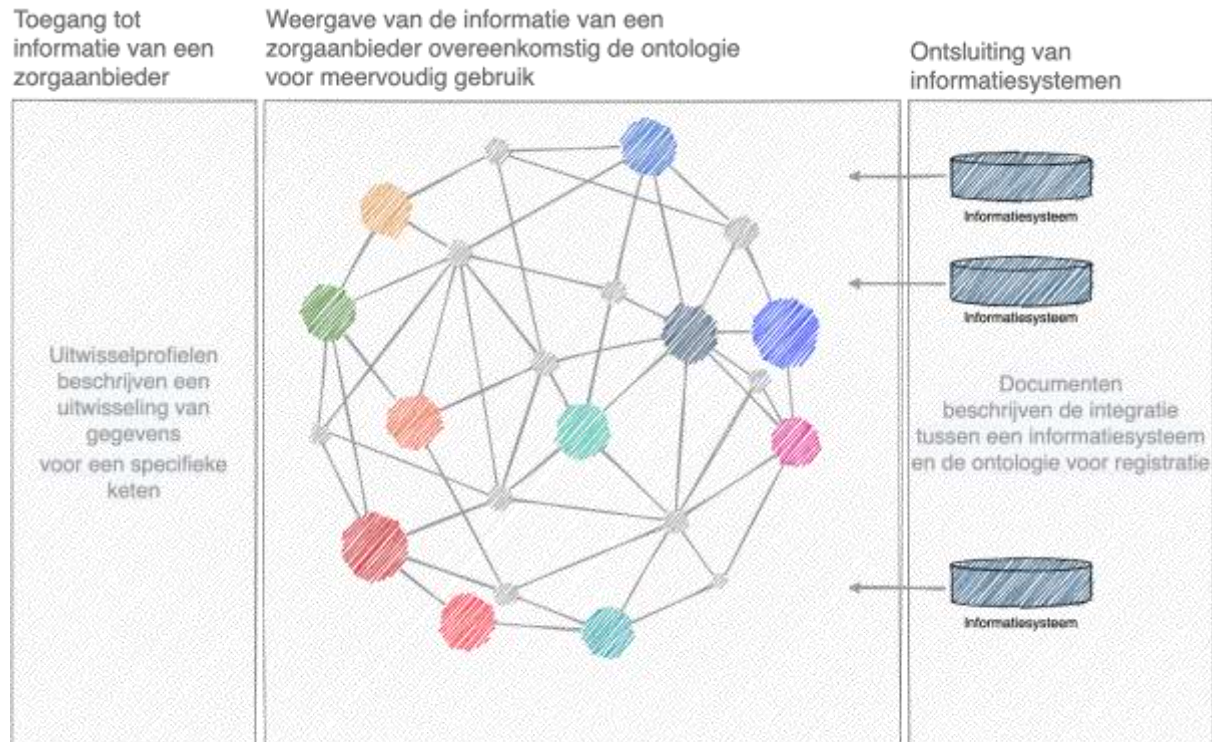
FAIR data zijn gegevens die voldoen aan de principes van vindbaarheid (**f**indable), toegankelijkheid (**a**ccessible), interoperabiliteit (**i**nteroperable) en herbruikbaarheid (**r**eusable). Deze manier van omgaan met gegevens past binnen de trend van data beschikbaar stellen en delen met anderen, en stimuleert het gewenste hergebruik van gegevens.

Vooraf universitair-medische centra, patiëntenregistraties en kwaliteitsregistraties doen voor onderzoek al redelijk veel aan FAIR data. Ze doen dat in het kader van de [Personal Health Train](#). Informatie is namelijk niet alleen nodig voor primair gebruik in de zorg, maar ook voor secundair gebruik, denk aan onderzoeksdoeleinden en continu leren.

Het levert bijvoorbeeld modellen op voor gepersonaliseerde zorg en voor beslissingsondersteuning bij het gebruik van medische protocollen. Dit laatste is van belang omdat het zorgverleners kan stimuleren om goed en gestructureerd te registreren. Primair en secundair gebruik van gegevens kunnen elkaar versterken als het FAIR-principe voor beide zou worden toegepast en ontologieën voor beiden hergebruikt kunnen worden.

6 Schets de transitie van *ist* naar *soll* en formuleer de roadmap voor de korte, middellange en lange termijn

Onder *ist* verstaan we de huidige situatie, *soll* is de gewenste situatie. De *ist* is beschreven in hoofdstuk 1, 2 en 3. Hoofdstuk 4 schetst de gewenste oplossingsrichting (de *soll*), namelijk de harmonisatie van informatiemodellen. We gaan hierbij uit van een informatiemodel dat is opgezet als een machineleesbare en -interpreteerbare ontologie als basis voor de uitwisselprofielen, de open API's en de richtlijnen.



Verantwoordelijkheid van een zorgorganisatie om toegang te bieden tot haar informatie.

Figuur 6 Overzicht van de gewenste situatie (*soll*) met in het middelpunt een weergave van de informatie van een zorgaanbieder, op basis van een ontologie. Zowel de uitwisselprofielen, de documentatie voor de integratie als de richtlijnen (niet weergegeven) gaan uit van de ontologie.

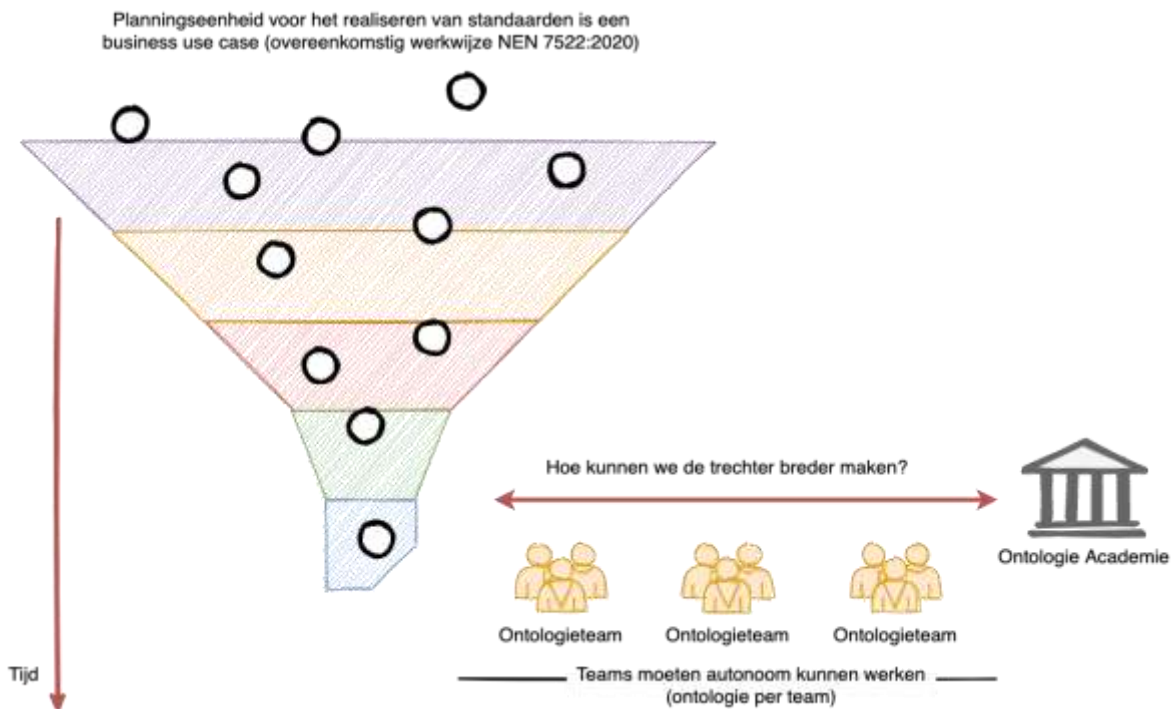
6.1 Randvoorwaarden voor de transitie

Om de transitie succesvol te kunnen uitvoeren zijn deze randvoorwaarden van toepassing:

1. **Zorgverleners** moeten kennis hebben om een ontologie te kunnen maken en deze toe te passen, samen met de experts die hen ondersteunen in de technische uitwerking. We stellen voor om een Ontologie Academie te starten om mensen op te leiden zodat ze een ontologie kunnen maken en toepassen. De Ontologie Academie zou niet alleen trainingen moeten ontwikkelen en zorgdragen dat informatieanalisten worden opgeleid tot ontologist, maar ook zorgdragen dat ontologieën onderdeel zijn van bijvoorbeeld de opleiding voor medische informatiekunde. We kunnen ons voorstellen dat Nictiz de rol van Ontologie Academie gaat invullen omdat daar reeds veel expertise aanwezig is.
2. Een **voortbrengingsproces** en regie op het proces om de ontologieën te ontwikkelen is noodzakelijk om geleidelijk de transitie te maken. We stellen voor om dit in te richten overeenkomstig NEN 7522:2020, als stelsel van standaarden met de houder van het zorgstelsel als regievoerder. In het stelsel zou een beroepsgroep bijvoorbeeld houder kunnen zijn van een ontologie voor registratie in

een specifiek informatiedomein. Goed portfoliomanagement is een belangrijk onderdeel om regie te voeren op het voortbrengingsproces.

3. Een keuze voor een **technologie** waarmee de ontologieën gemaakt kunnen worden. De W3C Web Ontology Language samen met de andere W3C-standaarden voor semantische interoperabiliteit is hiervoor een belangrijke kandidaat. Mogelijk zijn er ook andere kandidaten. Vooraf aan een keuze zal daarom inzichtelijk gemaakt moeten worden wat met de ontologie bereikt moet kunnen worden, bijvoorbeeld het geautomatiseerd kunnen redeneren met gegevens.



Figuur 7 De trechter van ontwikkeling. Doel is om de trechter breder te maken, om zo vaart te maken met het ontwikkelingsproces. Het is daarbij noodzakelijk om mensen op te leiden en een indeling in ontologieën te maken zodat teams autonoom en parallel kunnen werken.

6.2 Stappen in de transitie

Om ergens te komen moet je stap voor stap gaan. Het is niet aan te bevelen om een grootschalig programma in te gaan waarin een volledige ontologie wordt gemaakt voor alle informatiedomeinen. Stap voor stap betekent dat per *business use case* een ontologie, een uitwisselingsprofiel en open API's worden ontwikkeld of uitgebreid voor een informatiedomein. In een *business use case* kunnen verschillende informatiedomeinen betrokken zijn. De werking per *business use case* is overeenkomstig het standaardisatieproces in NEN 7522:2020.

De ontwikkeling van een ontologie zou langs de lijn van de verschillende zorgsectoren – de informatiedomeinen – kunnen plaatsvinden, waarbij per informatiedomein een ontologie wordt ontwikkeld. De ontwikkeling moet bij voorkeur internationaal zijn georiënteerd en internationaal toepasbaar zijn. We stellen ons voor dat we hiervoor participeren in internationale trajecten. De ontologieën zijn relationeel met elkaar verbonden en maken waarschijnlijk gebruik van een bovenliggende ontologie. Het geheel vormt samen een ontologie voor de zorg.



Figuur 8 Met iedere business use case wordt een deel van de ontologie gerealiseerd en toegevoegd aan het geheel van ontologieën.

Met elke *business use case* wordt een stukje toegevoegd aan de ontologie. De puzzel van de ontologie wordt completer naarmate we meer *business use cases* toevoegen. We plannen dus op de *business use case* die operationeel als zorgproces door zorgverleners wordt uitgevoerd en in kwaliteitsstandaarden is vastgelegd. Daarbij ligt het voor de hand om aan te sluiten bij de meerjarenagenda Wegiz. Meer informatie over het vastleggen van zorgprocessen vindt u in de [Handreiking voor het schrijven van de informatieparagraaf bij een kwaliteitsstandaard](#).

Naarmate er meer mensen beschikbaar zijn die ontologieën kunnen maken, kan het proces worden opgeschaald en kunnen meerdere trajecten parallel worden uitgevoerd. De snelheid van de transitie is dus afhankelijk van de mate waarin we in staat zijn mensen op te leiden en ze zelfstandig een ontologie kunnen laten maken. We kunnen ons voorstellen dat hierbij gebruikgemaakt wordt van coaches die een traject begeleiden.

6.3 Wat betekent dit voor de normering van zorgorganisaties en softwareleveranciers?

Voor softwareleveranciers betekent harmonisering naar een ontologie voor een informatiedomein dat ze zicht krijgen op een oplossing: een eenduidig informatiemodel waar ze op kunnen aansluiten met hun informatiesystemen. Ook ontstaat een opening naar meer integratiemogelijkheden met bijvoorbeeld open API's. Ontologieën dragen daarom bij aan integratie met bijvoorbeeld open API's. Normering, en dan bij voorkeur internationale normering, van informatiesystemen op de toepassing van de ontologieën, draagt bij aan de interoperabiliteit met de informatiesystemen.

7 Adviseur op basis van deze analyse het Informatieberaad Zorg over de keuzemogelijkheden

Op basis van het rapport *Nu de informatie nog - Uitgangspunten voor informatievoorziening in een vernetwerkte zorg*, Eindrapportage Doelarchitectuur Informatiestelsel Zorg [2] heeft de Architectuurboard geadviseerd om het beschikbaar en toegankelijk maken van data als leidend principe te hanteren (FAIR data) en niet te beperken tot basisgegevenssets (ketendenken). De raad adviseert bovendien de harmonisatie op registratieniveau via een gemeenschappelijke ontologie te realiseren, zodat zorgaanbieders de eigen taal kunnen blijven spreken. Het Informatieberaad Zorg heeft dit advies als besluit overgenomen op 19 april 2021.

Harmonisatie van de huidige informatiemodellen voor uitwisseling naar een ontologie is randvoorwaardelijk voor het realiseren van de ambities uit hoofdstuk 1. Het is randvoorwaardelijk voor het gebruik van open API's. Een ontologie moet het mogelijk maken dat open API's eenduidig geïnterpreteerd kunnen worden. We zien dit als een aanvulling op de huidige zibs omdat het machineleesbare en machine-interpreteerbare betekenissen toevoegt aan de gegevenselementen en waarden. Aanvullende afspraken zijn echter noodzakelijk om de ambities en andere innovaties waar te maken. Het ontwerpteam doelarchitectuur adviseert daarom te besluiten tot:

1. **De invulling van de randvoorwaarden voor de opleiding van mensen, de inrichting van het voortbrengingsproces en de technologiekeuze van standaarden.** Er zijn vele informatiedomeinen in de zorg waarvoor een ontologie gemaakt moet worden. Een voortbrengingsproces om dit in goede banen te leiden is onontbeerlijk. Het realiseren van ontologieën vereist vakkennis over het modelleren en vereist domeinkennis over het informatiedomein. Leren en opleiden moeten daarom onderdeel zijn van de aanpak om een hogere beschikbaarheid te krijgen van kennis. Dit is noodzakelijk om de capaciteit op te kunnen schalen en vaart te maken.
2. **De start met een gegevensuitwisseling in een informatiedomein dat redelijk volwassen is qua informatiehuishouding en waar secundair gebruik van data veelvuldig voorkomt.** Het informatiedomein kan vervolgens gebruikt worden als bron van inspiratie en als voorbeeld. We stellen als eerste case het informatiedomein geboortezorg voor. Binnen Babyconnect wordt deze ontwikkeling al onderzocht.
3. **Het maken van afspraken met softwareleveranciers over het open documenteren van de bedrijfseigen informatiemodellen en API's. Bij deze beschrijving moet een vertaling gemaakt worden richting de gemeenschappelijke ontologie. Normering ten behoeve van het beoordelen van deze vertaling.** We leggen de verantwoordelijkheid voor deze documentatieslag primair bij de softwareleverancier. Als een zorgorganisatie echter een eigen informatiemodel hanteert, zoals ziekenhuizen, dan ligt de verantwoordelijkheid van de mapping ook bij die zorgorganisatie. Sowieso zijn zorgverleners verantwoordelijk voor de mapping naar betekenis van de mogelijke waarden die ingevuld worden in de gegevenselementen.
4. **De doorontwikkeling van informatiestandaarden tot uitwisselprofielen, op basis van een ontologie en gekoppeld aan zorgbrede uitwisselstandaarden.** Een ontologie is de basis voor een uitwisseling in een informatiedomein. We willen in een uitwisselprofiel de koppeling leggen met zorgbrede standaarden en protocollen voor het koppelvlak. Maar ook met een grondslag voor verwerking van persoonsgegevens. Een uitwisselprofiel zal de uitgangspunten voor *privacy-by-design* en *privacy-by-default* moeten hanteren, waaronder data-minimalisatie.

8 Referenties

In deze notitie zijn deze referenties gebruikt:

[1] Architectuurcommunity Zorg, *Referentiearchitectuur voor een duurzaam informatiestelsel in de zorg (DIZRA)*, vastgesteld door het Informatieberaad Zorg op 20 april 2020.

[2] PBLQ, *Nu de informatie nog - Uitgangspunten voor informatievoorziening in een vernetwerkte zorg, Eindrapportage Doelarchitectuur Informatiestelsel Zorg, Iteratie 2020*, versie 1.0, 14 oktober 2020 (niet vastgesteld).

[3] Informatieberaad Zorg, *Startnotitie Doelarchitectuur Informatiestelsel Zorg*, 22 januari 2020.

[4] Minister van Medische Zorg, *Regels inzake het elektronisch delen en benaderen van gegevens tussen zorgverleners in aangewezen gegevensuitwisselingen (Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg) - Memorie van toelichting*, 30 april 2021.