

NOTA TER BESLUITVORMING



Oplossingen voor 'Eenmalig registreren, meervoudig gebruiken'.

datum

24 september 2021

opgesteld door

BIZ/Jasper van Lieshout
BIZ/Bert Huisman

afgesteld met

Annemarie Trompert
(FMS/SKMS)
Carolien Bouma (RadB)
Gert Jan van Boven (DHD)
Egbert van Gelder (pr 197)
Peter Jansen (ZN)
Stefan Visscher (FMS)
e.a.

BIJLAGE(N)

Rapporten/documenten div.
programma's/initiatieven

Aanleiding

Het Informatieberaad heeft de afgelopen jaren een aantal strategische besluiten genomen ten dienste van het hogere doel 'eenmalig registreren, meervoudig gebruiken' van zorgdata. Denk aan het vaststellen van het rapport Eenheid van taal, het concept van de ZIB's en de BGZ, MedMij e.a.

ZIB's zijn voor het eenmalig registreren/meervoudig gebruiken een belangrijk instrument. Door data te standaardiseren, worden ze beter bruikbaar binnen systemen (toepassing kennisregels) en tussen systemen (zorgnetwerken, kwaliteitsregistraties, onderzoek e.d.). Er is inmiddels met zibs op kleinere schaal ervaring opgedaan en wanneer zib's goed worden geregistreerd en uitgewisseld, zijn de resultaten overwegend positief. Hiervan zijn meerdere voorbeelden in de praktijk te benoemen.

Tegelijkertijd zijn er gaandeweg, in verschillende programma's en stimuleringsregelingen, bij implementatie en gebruik van de zib's knelpunten naar voren gekomen. In reactie daarop is een aantal trajecten¹ gestart om de verschillende knelpunten en oorzaken te identificeren en van oplossingsrichtingen te voorzien.

Overzicht en samenhang creëren in lopende trajecten

Bij de bespreking van de notitie Ontzorgen van zorgverleners (doelarchitectuur) in het Informatieberaad van juni jl. is door het Informatieberaad gevraagd om het betreffende rapport af te stemmen met andere relevante rapporten en trajecten en hierin overzicht en samenhang te creëren.

Deze notitie biedt daarom een overzicht van een aantal van de relevante lopende trajecten (zie bijlagen) en schetst overeenkomsten en verschillen in de analyses en voorgestelde oplossingsrichtingen.

BIZ is gestart met de door het Informatieberaad genoemde trajecten (doelarchitectuur/ontzorgen, het verkenner-rapport, DHD en Registratie aan de bron). Gaandeweg bleek dat er meer trajecten lopen die relevant zijn. Voor zover mogelijk zijn deze meegenomen in dit overzicht (Werkgroep Kaders voor Versiebeheer - project 197 VZVZ/MedMij², Governance zib's in verband met gebruik in hele keten ZN+³, Inrichting Houderschap (stelsel van) standaarden DICIO VWS,

¹ De aard van de verschillende initiatieven verschilt zeer. Van advies tot voorstel, van onderzoek tot "werkwijze in het veld". We noemen ze in dit documenten allemaal "trajecten".

² Met aanvankelijke betrokkenheid van Nictiz

³ Ook GGZ Nederland en OIZ hebben deze signalen afgegeven

Nictiz Productvisie op zib's). Enkele nog lopende trajecten, waaronder de zib-implementatiestrategie van RadB, konden nog niet meegenomen worden. Op basis van dit overzicht doet BIZ aanbevelingen ten aanzien van de sturing en richting die door het IB gegeven kan worden teneinde meer grip te krijgen op de daadwerkelijke implementatie van eenmalig registreren en meervoudig gebruik van data.

Beslispunt(en)

- a. Stemt het IB in met de aanbeveling van deze nota om te komen een zorgbrede visie en strategie op data(her)gebruik en om op basis daarvan een bijpassende vorm van regie in te richten?
- b. Wenst het IB nadere richtlijnen mee te geven bij de uitvoering van deze aanbeveling?

Het proces tot nu toe

Op de besluiten van het IB m.b.t. de informatielaag van het Duurzaam Informatiestelsel Zorg zijn een veelheid aan programma's en stimuleringsregelingen gebaseerd waarmee flink geïnvesteerd wordt in de standaardisatie in eenheid van taal & techniek als randvoorwaarde voor betere en herbruikbare data.

Veel van deze besluiten zijn genomen onder het motto 'de brug bouwen, terwijl we er over heen gaan'. Deze benadering betekent dat er gestart is mét onvolkomenheden in zowel de standaarden zelf als in het stelsel waarbinnen deze standaarden worden bestuurd, beheerd en geïmplementeerd. Idealiter worden in een agile aanpak onvolkomenheden snel geïdentificeerd en opgelost volgens het beproefde 'plan, do, check, act-principe'. Er is in de praktijk veelal 'ontworpen & geïmplementeerd', de tussenstap van testen & bijsturen heeft te weinig ruimte gekregen doordat sommige aspecten veel te lichtvaardig zijn ingeschat.

Vanuit dit perspectief is het logisch dat er nu in de implementatie meerdere knelpunten naar voren komen en dat er vanuit verschillende perspectieven trajecten lopen om tot oplossingen te komen. Omdat de knelpunten niet alleen betrekking hebben op de functionele inhoud van de standaarden en randvoorwaarden, maar juist ook op de sturing en governance, is het ook logisch dat er véél trajecten lopen, zonder duidelijke afstemming of regie.

Bevindingen

De trajecten zijn allereerst samengevat (zie bijlage bij deze nota) en knelpunten en oplossingen zijn vergeleken. Op basis van deze analyse zien wij dat de knelpunten en bijbehorende oplossingen zich laten onderverdelen in een viertal categorieën:

Knelpunten in kwaliteit van (het stelsel van) informatiestandaarden

Deze categorie betreft (gepercipieerde) tekortkomingen in het ontwerp van zib's, de BGZ en andere informatiestandaarden *vanuit het perspectief van hergebruik*. Deze tekortkomingen beïnvloeden de kwaliteit en daarmee de herbruikbaarheid van gegevens negatief. Daarbij kan het gaan om tekortkomingen in de zib's zelf, maar

DATUM

Fout! Verwijzingsbron niet gevonden.

OPGESTELD DOOR

Fout! Verwijzingsbron niet gevonden.

AFGESTEMD MET

Fout! Verwijzingsbron niet gevonden.

bijvoorbeeld ook om tekortkomingen die voortvloeien uit een gebrek aan samenhang tussen zib's of informatiestandaarden.

Voorbeelden van aangedragen oplossingen

Harmonisatie codelijsten

ZN constateert in 'Governance zib's i.v.m. gebruik in hele keten' dat verschillen in termen en codelijsten hergebruik ten behoeve van declaratieverkeer bemoeilijken en stelt voor om deze te harmoniseren. Ook het rapport zib compliancy wijst op de noodzaak van strikte toepassing van code- en waardelijsten en doorontwikkeling van de specificatie van sommige code- en waardenlijsten in de zibs om te voldoen aan de informatiebehoefte in het zorgveld.

Zorgbreed definiëren betekenis en kwaliteit gegevens

Dit is de focus van de notitie Ontzorgen van zorgverleners bij gestructureerde registratie (besproken in IB 14 juni jl.). Het ontwerpteam doelarchitectuur kijkt breder dan de zib's en constateert dat er een zorgbreed informatie en betekenismodel (ontologie) nodig is, waar alle andere instrumenten (zib's, standaarden etc.), aan gerelateerd kunnen worden. Project 197 van Nictiz, Vz vz en MedMij kijkt ook breder dan de zib's en ontwikkelt een architectuurplaat die de relaties en rollen tussen alle standaardisatie-instrumenten moet verduidelijken en daardoor anders helpen inrichten. Ook in het zib-compliancy rapport wordt gewezen op de noodzaak van een overkoepelend informatiemodel om precies die informatie te genereren die voor het hergebruik benodigd is.

Knelpunten in gebruik, compliance en kwalificatie

Dit betreft alle knelpunten die betrekking hebben op een gebrek aan scherpte en eenduidigheid in de specificatie van de zibs ten behoeve van implementatie.

Wanneer de functie van zibs onvoldoende duidelijk is of de specificaties op meerdere manieren geïnterpreteerd kunnen worden, gaan implementaties uit elkaar lopen. Dit heeft ook negatieve consequenties voor de mogelijkheid om eenduidig vast te stellen of een implementatie voldoet aan de eisen. Bij 'compliance' wordt vaak naar de rol van de leveranciers gekeken en in minder mate naar de rol van zorgverleners.

Oplossingen

Triage

Zowel Registratie aan de Bron als Project 197 stellen onder andere een triageproces voor om knelpunten te duiden, op te lossen en daarbij te leren van de praktijk. Ook kan geleerd worden van bestaande oplossingen om deze breder toe te passen.

Project 197 heeft al een uitgebreide knelpuntenlijst opgesteld (breder dan compliance) en een architectuurmodel ontwikkeld dat bij het oplossen als kader moet gaan dienen. Beide aanpakken passen in een agile aanpak.

Topdown aanpak

Het zib-compliancy rapport kijkt ook naar compliance, maar lijkt juist kritisch op de huidige agile benadering. Zij stelt voor om op basis van landelijke overeenstemming over meervoudig gebruik lopende projecten te herijken (ook om desinvesteringen te

DATUM

Fout! Verwijzingsbron niet gevonden.

OPGESTELD DOOR

Fout! Verwijzingsbron niet gevonden.

AFGESTEMD MET

Fout! Verwijzingsbron niet gevonden.

voorkomen). Hierdoor kan zorgbreed tot één implementatieagenda gekomen, waarin gezamenlijke leereffecten zijn verwerkt, en die is af te dwingen via zorginkoop, toezicht en handhaving.

Compliance zorgverleners

Meerdere trajecten gaan er van uit dat zorgprofessionals alleen beter gaan registreren als zij daarvan zelf de meerwaarde ervaren en voldoende ondersteund worden. RadB organiseert daarvoor verdiepingssessies en ondersteunt met good practices. DHD volgt een verleidingsstrategie om zorgverleners tot een betere compliance te motiveren door gericht data terug te geven. Ontwerpteam doelarchitectuur stelt voor om zorgverleners te ondersteunen met behulp van opleidingen en een registratierichtlijn of handreiking.

Compliance IT-leveranciers

Het zib-compliance-rapport heeft als uitgangspunt dat XISsen moeten aansluiten op het zib-model, om te voorkomen dat iedere leverancier zib's nét anders implementeert. RadB stelt dat zowel registratie als extractie zib-compliant moeten zijn, maar laat in het midden hoe dat moet gebeuren: zij beschouwt het EPD als black box. Het ontwerpteam doelarchitectuur pleit voor meer transparantie: zij stelt voor dat leveranciers hun bedrijfseigen informatiemodellen publiceren en richting een zorgbreed informatiemodel vertalen, zodat herleidbaar is wat er met data gebeurt bij de vertaling.

Knelpunten in beheer en doorontwikkeling van zib's

Dit betreft onduidelijkheden over niet belegde rollen, taken en tooling in het beheer en de sturing van het zib-stelsel en stelsel van standaarden. Daaronder vallen ook mogelijke tekortkomingen in releasemanagement.

Voorbeelden van oplossingen

Houderschap en regie

Dit is de focus van de Kwartiermaker houderschap stelsel van standaarden. Aanleiding voor het beleggen van het houderschap bij VWS is het feit dat de standaarden die ontwikkeld zijn in programma's zoals MedMij en RadB, niet goed structureel belegd zijn. Vanuit het perspectief van de Wegiz is ook regie op de samenhang tussen standaarden van meer belang geworden.

Positionering zib's

Nictiz zet in op een beter verwachtingenmanagement rond zib's: wat mag je wel/niet verwachten? Een betere positionering kan bijdragen aan de bestuurbaarheid van het stelsel.

Eigenaarschap

Zowel het zib-compliance rapport als het ontwerpteam doelarchitectuur en DHD benadrukken het belang van eigenaarschap en inbreng vanuit zorgverleners. Volgens het zib-compliance rapport moeten zorgverleners zich de data (en data-infrastructuur) "toe-eigenen" door veel explicieter stelling te nemen in wat zij nodig hebben en wat wel of niet werkt. Het ontwerpteam doelarchitectuur doet daartoe het

DATUM

Fout! Verwijzingsbron niet gevonden.

OPGESTELD DOOR

Fout! Verwijzingsbron niet gevonden.

AFGESTEMD MET

Fout! Verwijzingsbron niet gevonden.

concrete voorstel om ontologieën te ontwikkelen (voor zover nog niet voorhanden, zorgbreed waar mogelijk), waarmee de zorgverleners regie nemen op de betekenis en kwaliteit van hun data. DHD zorgt voor eigenaarschap door zorgverleners eigen data terug te geven en te zorgen voor concrete meerwaarde uit implementatie van usecases.

Tooling

Volgens het zib-compliance rapport zou er één plek moeten zijn waar instellingen en leveranciers hun specificaties voor toepassing van de zibs vandaan halen, zoals bijvoorbeeld ArtDecor van Nictiz.

Knelpunten in de governance van het Informatiestelsel als geheel

Deze knelpunten raken aan de 'grote governance' op het gehele Informatiestelsel zorg. Knelpunten betreffen een gebrek aan bestuurlijke helderheid en commitment onder stakeholders, monitoring in de naleving, het vermogen om discussies tussen stakeholders te beslechten en vanuit zorgbreed netwerkperspectief sturing te geven aan het zorgbrede portfolio van projecten en stimuleringsregelingen, architectuurkeuzes, bekostiging.

Voorbeelden van oplossingen

Centrale regie en topdown sturing

Dit is de focus van het zib compliance-rapport. Hierin doet men vergaande voorstellen voor een nationale data entiteit en een programmaraad die de gedeelde ambitie vertalen naar tactisch en operationeel niveau. Men stelt voor om lopende projecten te herijken en nieuwe projecten te toetsen. Een partij als DHD is hierin voorzichtig: zij stelt voor dat er meer afstemming plaatsvindt, maar gelooft niet in een omvattende top-down governance, wil vooral in samenhang laten regelen waar het regelvermogen ligt.

DATUM

Fout! Verwijzingsbron niet gevonden.

OPGESTELD DOOR

Fout! Verwijzingsbron niet gevonden.

AFGESTEMD MET

Fout! Verwijzingsbron niet gevonden.

Aanbeveling

Op basis van de analyse van genoemde lopende trajecten komt BIZ tot de volgende aanbeveling om tot meer samenhang te komen in de benadering van data-hergebruik:

Ontwikkel een zorgbrede visie en strategie op data(her)gebruik en richt op basis daarvan een bijpassende vorm van regie in.

BIZ kan de totstandkoming van deze strategie en regie ondersteunen, zodanig dat alle belanghebbenden kunnen participeren. Bij deze visie en strategie kan gedacht worden aan de volgende zaken:

- De scope dient zich te beperken tot het operationeel beschikbaar krijgen van data en faciliteren en stimuleren van (randvoorwaarden voor) meervoudig datahergebruik. De strategie richt zich niet op (de daadwerkelijke toepassing in hergebruik zelf, bijvoorbeeld bij de inzet van AI, in kwaliteitsregistraties, wetenschappelijk onderzoek of in administratieve processen. Hiervoor zijn binnen de betreffende domeinen verschillende strategieën in ontwikkeling. Wel dient de de zorgbrede strategie voor data(her)gebruik aan te sluiten bij deze toepassingsgerichte strategieën.
- De aangedragen oorzaken van de veelheid van knelpunten zijn op dit moment verre van éénduidig. Mogelijk gaat er bijvoorbeeld achter een gebrek aan compliance een ander probleem schuil. Wij stellen dan ook voor om verder te kijken dan compliance alleen en naar knelpunten op alle lagen van interoperabiliteit te kijken.
- Zib's zijn geen doel op zich. Daarom zou er breder gekeken moeten worden naar herbruikbaarheid van alle zorgdata, binnen en tussen instellingen en met verschillende "hergebruikers", zowel gestructureerd als (vooralsnog) ongestructureerd.
- Neem in deze strategie mee het onderzoek naar de migratie naar FHIR (besluit IB 14 juni 2021) en naar de toepassing van FAIR-principes.
- Hergebruik van data vergt aanpassingen in alle zorgsectoren en op alle lagen van interoperabiliteit. Betere regie zou moeten worden ingericht om deze aanpassingen af te stemmen. Bij de inrichting van deze regie valt te denken aan versnelling van de inrichting van stelselbeheer en houderschap (over alle relevante standaarden), de ondersteuning van triage van data-vraagstukken en bewaking van zorgbrede consistentie zodat ook het perspectief van de VVT, LZ, maar ook "hergebruikers" zoals kwaliteitsregistraties, RIVM, GGD, VEKTIS etc. in beeld blijven. Natuurlijk hoort hier ook portfoliomanagement bij, inclusief toetsing en herijking van nieuwe en bestaande projecten en van nieuwe en bestaande standaarden.

DATUM

Fout! Verwijzingsbron niet gevonden.

OPGESTELD DOOR

Fout! Verwijzingsbron niet gevonden.

AFGESTEMD MET

Fout! Verwijzingsbron niet gevonden.

-
- In de vergeleken trajecten komen veel verschillende instrumenten en benaderingen aan bod die niet altijd goed samengaan. Er zullen daarom keuzes gemaakt moeten worden bijvoorbeeld in de mate van top down sturing, de wijze van bekostiging etc.
 - Datahergebruik in zorgnetwerken is een wezenlijke wijziging in de zorgpraktijk en vraagt een grote motivatie bij zorgverleners. Dit vergt vergroting van het data-eigenaarschap en aansluiting bij de vraag van zorgverleners; ook wanneer die vraag (nog) niet gericht is op zib's (verleiding). Daarbij kan geleerd worden van succesvolle praktijkvoorbeelden, waarop ook kan worden voortgebouwd. Betrek hierbij ook de focusprogramma's, de community van data-experts borggegevens en de community standaardisatie zorg.
 - Het ondersteunen van de ontwikkeling van ontologieën om zorgverleners regie te geven op betekenis en kwaliteit van data kan hierbij ook helpen. Daarom zouden geïnteresseerde zorgverleners en medewerkers de ruimte moeten krijgen om actief te participeren in de ontwikkeling en implementatie van informatiemodellen en uitwisseling.
 - Stel implementatie centraal:
 - o Ontwikkel sector-overstijgende landelijke implementatie-aanpakken, omarm leer-effecten. bouw feedback-loops in de implementatie.
 - o Zoek toegevoegde waarde voor zorgaanbieders op die aansluit bij praktische zorgprocessen en use-cases
 - o Omarm wat al op korte termijn haalbaar is, implementeer in iteraties die ieder voor zich waarde voor gebruikers toevoegen.
 - o Zorg dat knelpunten, vragen en ervaringen op een zo laag mogelijk niveau in het stelsel samenhangend kunnen worden aangepakt.
 - o Faciliteer praktische implementaties in regio's en samenwerkingsverbanden tussen zorgaanbieders en met "hergebruikers".
 - o Richt financiering zodanig in dat uitwisselingen bevorderd worden.
 - o Voer open dialoog met leveranciers, ondersteun bundeling van inkoop-macht.
 - o Beperk de kosten van compliance zoveel mogelijk door slimme validaties.
 - o Monitor voortgang niet-vrijblijvend centraal.
 - Internationaal: in de onderzochte trajecten krijgt de internationale component weinig aandacht. Dit terwijl er in de EU meerdere relevante ontwikkelingen gaande zijn (o.a. Data Governance Regulation, Health Data Space) waartoe de data-strategie zich moet verhouden.

DATUM

Fout! Verwijzingsbron niet gevonden.

OPGESTELD DOOR

Fout! Verwijzingsbron niet gevonden.

AFGESTEMD MET

Fout! Verwijzingsbron niet gevonden.

Aanpak om te komen tot de data-visie en -strategie

- **Draagvlak en representativiteit borgen**

Relevante belanghebbenden zullen betrokken worden, zowel aan de kant van programma's en de standaardisatieorganisaties als aan de kant van (eind)gebruikers en implementatiepartijen, zoals zorgverleners, koepels en leveranciers. Hierbij is representativiteit vanuit zorgsectoren van groot belang. Tegelijkertijd moet overlap bij de bevraging van belanghebbenden zoveel mogelijk voorkomen worden.
- **Op te leveren producten**
 - een overkoepelende visie op landelijk meervoudig gebruik van zorginformatie;
 - een strategie om die visie gefaseerd daadwerkelijk te realiseren;
 - quick wins om de implementatie van de strategie te kickstarten.
- **Aanpak**

De aanpak wordt gekenmerkt door:

 - expertise, ervaring, luisteren
 - reflectie, raffinage en rust
 - uitvoering door kernteam BIZ, (wetenschappelijke) begeleidingsgroep, itererende verdiepingssessies met het werkveld, klankbordcirkels (zie onder draagvlak)
 - echt externe expertise alleen indien nodig, opdrachtverstrekking via BIZ
 - regulier screeningsproces BIZ/KG/IB
- **Coördinatie en rapportage**

Manager BIZ coördineert in samenspraak met initiatief Versnellen en Verbeteren de uitvoering van het onderzoek en rapporteert aan IB/KG. Tussentijdse rapportage ieder IB en aanvullend via voorzitterschap/linking pins.
- **Planning**

Goedkeuring notitie en aanbeveling IB oktober 2021, tussenrapportage december 2021, afronding Q1 2022.

DATUM

Fout! Verwijzingsbron niet gevonden.

OPGESTELD DOOR

Fout! Verwijzingsbron niet gevonden.

AFGESTEMD MET

Fout! Verwijzingsbron niet gevonden.

Bijlage 1: overzicht en samenvatting van de verschillende trajecten⁴

TRAJECT: Compliance rapport

Probleemanalyse

De expertgroep onderzocht oorzaken van beperkte zib-compliance en achterblijvend meervoudig gebruik. Het rapport constateert dat de tot nu toe gevolgde aanpak logisch geleid heeft tot de huidige situatie, theorie en praktijk sluiten niet op elkaar aan. Wel zijn zibs onmisbaar voor hergebruik. Er is r bij zorgverleners onvoldoende eigenaarschap op data en hergebruik van data en zibs blijven achter. Dit wordt volgens de expertgroep veroorzaakt door de beperkte volwassenheid van het ZIB-informatiemodel, zoals zichtbaar wordt in een onvoldoende uniforme toepassing van code- en waardenlijsten. Daardoor ontbreekt ook een strikt kader voor toepassing. Bij de implementatie is er (in de stimuleringsregelingen) een eenzijdige focus op het tonen van zibs in stimuleringsregelingen en onvoldoende aandacht voor hergebruik. Implementatie vindt plaats in een bottom up-benadering met een veelvoud aan projecten waar onvoldoende coördinatie en lerend vermogen is, waardoor een feedback-loop ontbreekt; doelen en oplossingsrichtingen lopen uiteen en worden gedicteerd door EPD-leveranciers. Een nationale structuur voor samenwerking en afstemming ontbreekt; het Informatieberaad is niet in staat om individuele belangen te overstijgen en een lange termijn perspectief te hanteren.

Oplossingsrichting

Het rapport beveelt aan om in lopende projecten en subsidieregelingen een pas op de plaats te maken en te herijken. Daartoe zou onder regie van een Nationale data-entiteit feedback verzameld moeten worden uit alle projecten. Deze data-entiteit moet zorgen voor top-down sturing om zo integraliteit en standaardisatie af te dwingen en nieuw te starten projecten te toetsen. Deze landelijke sturing vraagt om een sector overstijgende visie, waarbij ook gekeken moeten worden naar voorbeelden buiten de zorg. In die visie moet hergebruik van zorgdata in het zorgproces binnen instellingen en meerwaarde voor de professional centraal staan.

De uitkomst hiervan zou moeten zijn dat de systeeminrichting van XISsen aansluit op het ZIB-datamodel; versnelling wordt bereikt door zorgbreed tegelijkertijd dezelfde zibs te implementeren en dit af te dwingen via zorginkoop en toezicht op naleving. Ook zou hierdoor slimmer gebruik gemaakt kunnen worden van technologie om te ontzorgen. Een landelijke zorgdata voorziening, zoals voorgesteld door, kan hierbij ook behulpzaam zijn

DATUM

Fout! Verwijzingsbron niet gevonden.

OPGESTELD DOOR

Fout! Verwijzingsbron niet gevonden.

AFGESTEMD MET

Fout! Verwijzingsbron niet gevonden.

⁴ De onderliggende documenten worden separaat ter beschikking gesteld.

TRAJECT: ZIB Compliance raamwerk (Registratie aan de Bron)

Probleemanalyse

RadB constateert een groot aantal zeer verschillende knelpunten veroorzaakt door verschillen in de manier waarop zibs worden geïmplementeerd in de systemen. Door dit gebrek aan ZIB-compliance wordt (semantische, technische) interoperabiliteit gehinderd, wat het hergebruik van gegevens beperkt. Oorzaken zijn onduidelijkheid ten aanzien van het doel van ZIB's, de verschillende implementatiekeuzes die lokaal gemaakt worden (gebrek aan regie). Daardoor komen EPD systemen niet overeenkomen met de ZIB-specificaties en wordt de functionaliteit die nodig is voor netwerkzorg op de juiste plek, niet geboden.

Het ZIB-compliance raamwerk zegt niets over mogelijke tekortkomingen in het ontwerp van het zib-stelsel.

Oplossingsrichting

RadB stelt een beoordelings- of triageproces voor van voorkomende implementatieknelpunten, waarbij de knelpunten geplot kunnen worden op drie dimensies in het uitwisselmodel: de user interface, de interne inrichting van applicaties en de externe interface. Het voorstel is om in dit proces taken te verdelen tussen stakeholders en oplossingen te bedenken. Over deze oplossingen kunnen vervolgens (landelijk of regio/sectoraal) afspraken gemaakt worden. RadB streeft er naar om een community te ontwikkelen en de verzamelde inzichten onder te brengen in een online kennisplatform.

In dit proces moet volgens RadB geborgd worden dat de praktische realisatie van de bronsystemen overeenkomt met de specificatie van de zibs om hergebruik van informatie mogelijk te maken. Zo moeten gebruikers ZIB-compliant kunnen registreren, inzien en verwerken. Mapping en vertaling is acceptabel mits er geen informatieverlies optreedt: er moet daarom volledig en ondubbelzinnig gemapt kunnen worden van en naar de communicatiestandaard met CDA templates of FHIR-resources. De bronsystemen zouden hierbij als een black box beschouwd kunnen worden; er worden alleen eisen gesteld aan de in- en output van de systemen, niet aan de inrichting.

TRAJECT: Ontzorgen van zorgverleners bij gestructureerde registratie (ontwerpteam doelarchitectuur)

Probleemanalyse

Het ontwerpteam doelarchitectuur constateert dat voor het stimuleren van hergebruik de huidige, op cross-sectorale uitwisseling gerichte ZIB's, tekort schieten. De huidige focus op zib's gaat voorbij aan het feit dat er veel niet-verzibte gegevens (en documenten) worden geregistreerd die voor zorgverleners veel waarde kunnen hebben. Daarnaast vindt veel hergebruik óók (of vooral) plaats *binnen* de organisatie. De zib's zijn primair een informatiemodel voor *uitwisseling*, en niet voor *registratie*. Het in alle XISsen hard inbouwen van de ZIB's ('standaardisatie van EPD's) om de zib's uit te kunnen leveren, is daarom gedoemd te mislukken.

DATUM

Fout! Verwijzingsbron niet gevonden.

OPGESTELD DOOR

Fout! Verwijzingsbron niet gevonden.

AFGESTEMD MET

Fout! Verwijzingsbron niet gevonden.

Ook zijn de zib's onvoldoende getoetst op herbruikbaarheid en interoperabiliteit voor de *ontvangende* zorgverleners. Veel essentiële contextinformatie ontbreekt, op basis waarvan de ontvanger kan begrijpen wat de waarde van de gegevens is.

Oplossingsrichting

Het ontwerpteam heeft voorgesteld om in het informatiestelsel veel meer aandacht te geven aan de kwaliteit en betekenis van gegevens in het werk van zorgverleners. En daarbij te focussen op het moment van registratie van gegevens, omdat hier de herbruikbaarheid van de gegevens bepaald wordt.

Daartoe zou het huidige instrumentarium moeten worden gecomplementeerd met een zorgbreed, op betekenis gericht informatiemodel: een zogenaamde ontologie. SNOMED CT is hiervan een goede voorbeeld uit de curatieve zorg. Zo zou er stap voor stap voor ieder zorgdomein een aansluitende ontologie moeten worden ontwikkeld, gedragen door de zorgverleners. Deze zorgbrede ontologie vormt een goede basis, niet alleen voor ZIB's, maar ook voor een eenduidig registratiemodel vanuit de leveranciers. Het voorstel is om met deze benadering te beproeven en te zorgen voor een proces en regie en opleidingen. Daarnaast zouden afspraken met leveranciers gemaakt moeten worden over publicatie van het bedrijfseigen datamodel en de vertaling daarvan richting het zorgbrede informatie model. Zorgverleners kunnen verder ondersteund worden met een zorgverleners registratienorm of richtlijn

TRAJECT: DHD aanpak datahergebruik

Probleemanalyse

DHD realiseert datahergebruik vanuit de bronsystemen naar haar registratie en gebruikt daarbij onder andere zibs. Hierbij loopt DHD natuurlijk ook aan tegen tekortkomingen, maar lost die zo praktisch mogelijk op, bijvoorbeeld door ontbrekende zibs aan te vragen en hier voorstellen voor te doen. DHD heeft een visie en aanpak met betrekking tot datahergebruik. Kort gezegd komt deze neer op de constatering dat het zorginformatiestelsel imperfect is en dat belanghebbenden daarmee moeten dealen.

Oplossingsrichting

DHD kiest een pragmatische aanpak gericht op het werkend krijgen van data hergebruik, ondanks de imperfecties. Haar strategie is om zorgverleners hun eigen data terug te geven door een data-feedback loop te realiseren. Dit motiveert zorgverleners om de door henzelf geconstateerde tekortkomingen in datakwaliteit te verbeteren. DHD past deze aanpak usecase-voor-usecase toe en probeert steeds data-hergebruik concreet en meetbaar te maken.

Zij ziet het belang van landelijke afstemming tussen stakeholders in het veld van datahergebruik, maar zoekt belegging bij partijen met kennis, kunde en de capaciteit om tot concrete implementaties te kunnen komen.

DATUM

Fout! Verwijzingsbron niet gevonden.

OPGESTELD DOOR

Fout! Verwijzingsbron niet gevonden.

AFGESTEMD MET

Fout! Verwijzingsbron niet gevonden.

TRAJECT: Inrichting Houderschap (stelsel van) standaarden (DICIO VWS)

Probleemanalyse

De afgelopen jaren bleek dat bij aantal nieuw ontwikkelde standaarden het houderschap onvoldoende is ingeregeld. Dit geldt bijvoorbeeld/met name voor de ZIB's en BGZ, zoals ontwikkeld door RadB. Daarnaast ontstond er vanuit het Wegiz-programma behoefte om de normen en standaarden waarnaar de wet zou gaan verwijzen als stelsel te gaan besturen en beheren.

Vanuit beide perspectieven heeft VWS een kwartiermaker Houderschap standaarden aangesteld. Het goed beleggen van het houderschap zou moeten bijdragen aan het oplossen van een groot aantal problemen rond informatiestandaarden, met betrekking tot onvolwassenheid van standaarden, gebrek aan samenhang tussen standaarden, te veel vrijblijvendheid. Dit alles mede veroorzaakt door een nog incomplete governance en regie.

Oplossingsrichting

Het Informatieberaad heeft geadviseerd om het houderschap publiek in te richten, voorlopig bij VWS en stelselbeheer te beleggen bij Nictiz. Met het invullen van houderschap en stelselbeheer wordt een omissie in het standaarden (en Zib) stelsel ingevuld. Daarbij is het ook een belangrijke bouwsteen in de overall governance en regie op het DIZ. Zo kan de houder volwassenheid en continuïteit in beheer van standaarden borgen, toezien op de kwaliteit en samenhang van standaarden en het wettelijk kader (Wegiz) verbinden aan standaarden. Daarmee wordt mogelijk ook tegemoet gekomen aan een aantal aanbevelingen uit bovengenoemde trajecten. Denk bijvoorbeeld het door RadB voorgestelde triage proces: dit is bij uitstek een stelselbeheer-taak.

TRAJECT: Governance zib's in verband met gebruik in hele keten (ZN)

Probleemanalyse

ZN + constateert dat zorgaanbieders om begrijpelijke redenen ook declaratieverkeer willen baseren op de inhoud van reeds volgens zib-formaat geregistreerde data. De zib's zijn echter primair met de zorginhoud in het achterhoofd. Bij het opstellen is hergebruik ten behoeve van declaratieverkeer niet meegenomen. Hierdoor sluiten de zib-definities en codes niet aan op de definities en codes die voor declaratie noodzakelijk zijn. Zorgverzekeraars lopen hier nu tegenaan in het kader van wijziging van de GGZ bekostiging en aanpassing van declaratiestandaard.

Oplossingsrichting

ZN stelt voor om een gedegen governance op te zetten waarbinnen alle partijen in de keten die zib-data zouden moeten gebruiken ook daadwerkelijk gekend zijn. In de governance moet rekening gehouden worden met de informatiebehoeften van betrokken partijen én de wettelijke taken die eenieder heeft te vervullen in het stelsel. Ook stelt ZN voor om te onderzoeken welke data-elementen in zib's en declaratiestandaarden geharmoniseerd kunnen worden en op korte termijn afspraken te maken over het gebruik van bepaalde codelijsten.

DATUM

Fout! Verwijzingsbron niet gevonden.

OPGESTELD DOOR

Fout! Verwijzingsbron niet gevonden.

AFGESTEMD MET

Fout! Verwijzingsbron niet gevonden.

TRAJECT: Werkgroep Kaders voor Versiebeheer (Project 197, Nictiz, MedMij, VzVz)

Probleemanalyse

Het project 197 is een gezamenlijk traject van Nictiz, MedMij en VZVZ naar aanleiding van de veelvoud aan zib-gerelateerde knelpunten, waaronder signalen van ICT-leveranciers m.b.t. de maakbaarheid en de mate van herbruikbaarheid. De issue-lijst van het project heeft reeds meer dan 60 knelpunten en vragen geïdentificeerd op strategisch, tactisch en operationeel niveau. Het gaat over het ontbreken van samenhang/eenduidigheid over informatiestandaarden, het niet voldoen van zib's aan verwachtingen van indieners, te hoge implementatie en kwalificatielasten bij IT-leveranciers, consistent gebruik van codelijsten, versionering en nog veel meer.

Oplossingsrichting

Ook dit project stelt een triageproces voor (en is daar al mee begonnen) om de knelpunten rond informatiestandaarden en zib's in kaart te brengen en te komen tot afspraken over processen rondom het hele traject van informatiestandaard tot algemene uitrol m.b.t. versiebeheer en standaardisatie (de hele keten i.p.v. schakel voor schakel). Daarbij werkt met aan een architectuur beschrijving waarmee alle relevante objecten (data-sets, zib's, informatiestandaarden etc.) aan elkaar gerelateerd worden en ook een aantal generieke functies gedefinieerd. Het doel is te komen tot een aanpak die eenduidig, voorspelbaar en zo efficiënt mogelijk is, zodat de inspanning van ICT leveranciers om te voldoen aan de diverse informatiestandaarden/gegevensdiensten herbruikbaar is.

TRAJECT: Productvisie zib's (Nictiz)

Probleemanalyse

Nictiz signaleert verschillende verwachtingen en behoeften met betrekking tot zibs in de zorg. Daarbij speelt de intrinsieke spanning tussen de noodzaak om zorgbreed te standaardiseren ten behoeve van meervoudig gebruik versus de behoefte om sectorspecifieke context op te nemen in Zibs met het oog op gebruik van de informatie in het eigen zorgproces. Daarnaast signaleert Nictiz knelpunten die zijn terug te voeren tot het ontwerp, de structuur en het beheer van zib's.

Oplossingsrichting

Ontwikkeling van een productvisie op de zib's, waarin in samenspraak met alle relevante partijen scherper definieert wordt wat zib's zijn en welke functies zib's wel en niet kunnen vervullen. Hierin worden enerzijds oplossingen geformuleerd om tegemoet te komen aan de verschillende behoeften en verwachtingen en anderzijds duidelijkheid gecreëerd over wat wel en niet mag worden verwacht van zib's.

DATUM

Fout! Verwijzingsbron niet gevonden.

OPGESTELD DOOR

Fout! Verwijzingsbron niet gevonden.

AFGESTEMD MET

Fout! Verwijzingsbron niet gevonden.