

## Rapportage

Een duurzaam nationaal informatiestelsel vereist veel meer dan zib-compliance

*Lessen voor de toekomst door te leren van het verleden*

Status: Definitief  
Versie: 1.0  
Datum: 1 juli 2021

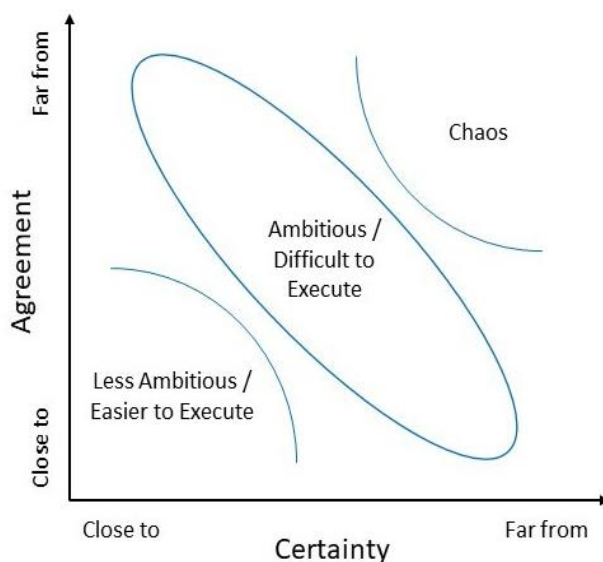
## Voorwoord

Voor u ligt de rapportage van de analyse naar het zib-compliance vraagstuk en hoe te komen tot eenmalig vastleggen voor meervoudig gebruik. Deze analyse is uitgevoerd in de periode maart-juni 2021 op verzoek van de FMS, NFU, NVZ, VWS, ZKN en ZN. Het spitst zich toe op de medisch specialistische zorg, maar de bevindingen zijn zorgbreed relevant.

Het doel van deze rapportage is om inzage te geven in de oorzaken van het gebrek aan zib-compliance, andere factoren te identificeren die van belang zijn om het principe 'eenmalig vastleggen voor meervoudig gebruik' werkend te krijgen en te schetsen 'hoe verder?'

Gegeven de behoefte om binnen korte tijd beter inzicht te krijgen in voorliggende vraagstukken is gekozen voor een afgebakende aanpak. Vanuit Zelfstandige Klinieken Nederland lag een specifieke vraag over de mate van zib-compliance binnen de klinieken. In samenwerking met dit traject is door hen een nadere analyse uitgevoerd onder de voornaamste EPD-leveranciers van de klinieken.

Uit alle informatie die is opgehaald met de vele interviews is in ieder geval te stellen dat de gestelde ambitie, om te komen tot eenmalig vastleggen voor meervoudig gebruik met toepassing van zibs, een complexe opgave is. Het is dan ook een vraagstuk waar geen simpele oplossingen voor bestaan.



*Figuur 1: Ralph Stacey's agreement & certainty matrix*

Met dit rapport willen we de overeenstemming over 'wat' we willen bereiken vergroten, want op dit moment is het overall plaatje onvoldoende helder. Daarnaast worden de belangrijkste aanbevelingen gegeven om te komen tot realisatie hiervan.

Als in dit rapport duidingen staan waarvan partijen vinden dat die niet correct of volledig zijn dan kan dat. Doel van dit rapport was om in een kort tijdsbestek en met een klein team een aantal oorzaken te achterhalen en aanknopingspunten te genereren voor 'hoe verder'. Met de interviews is breed en vanuit meerdere perspectieven informatie opgehaald om recht te doen aan de verschillende zienswijzen en de complexiteit van het vraagstuk. Alleen op die manier kunnen we de lessen voor de toekomst trekken.

De auteurs hebben getracht zo objectief mogelijk de interviews en geraadpleegde bronnen weer te geven in dit rapport. Daarmee reflecteert de inhoud niet de opvatting of mening van de auteurs of de organisaties waaraan ze verbonden zijn.

Gedurende de analyse hebben we support vanuit diverse geledingen ontvangen en met veel deskundigen gesproken. We zijn erkentelijk voor de grote bereidheid om met ons in gesprek te gaan, alle tijd die iedereen hiervoor beschikbaar heeft gesteld en de betrokkenheid om met ons mee te willen denken. Ook zijn we dankbaar voor de openhartige en constructieve houding die we gedurende de interviews zijn tegengekomen. Dat gaf ons weer een extra stimulans om het ingewikkelde vraagstuk zo goed mogelijk te ontwarren, opdat we samen kunnen leren uit de bevindingen en stappen voorwaarts kunnen zetten.

Het verkenningsteam,

Marc Seelen, Annemarie Trompert, Maïke Schepens, Paul Hoogland, Lianne van der Molen, Tim Postema

## Inhoudsopgave

<b>Voorwoord</b> .....	<b>2</b>
<b>1 Belangrijkste inzichten</b> .....	<b>5</b>
1.1 Data zijn net zo cruciaal als een scherpe scalpel om goede zorg te kunnen verlenen .....	5
1.2 Zorgverleners moeten eigenaarschap nemen op het data-domein.....	5
1.3 Huidige aanpak leidt niet tot meervoudig hergebruik van zorgdata.....	5
1.4 Twee absolute vereisten om de gewenste situatie te bereiken.....	5
<b>2 Achtergrond, aanleiding en aanpak</b> .....	<b>6</b>
2.1 Achtergrond.....	6
2.2 Aanleiding.....	6
2.3 Onderzoeksvragen en aanpak.....	7
<b>3 Oorzaken van beperkte zib-compliance en gebrek aan meervoudig hergebruik</b> .....	<b>8</b>
3.1 Organisatorische oorzaken .....	8
3.2 Financiële oorzaken.....	8
3.3 (Informatie-) Technische oorzaken.....	9
3.4 SWOT-analyse van huidige aanpak en initiatieven.....	10
<b>4 Conclusies en aanbevelingen</b> .....	<b>11</b>
4.1 Het gebrek aan zib-compliance is een logisch gevolg van de bottom-up aanpak van projecten.....	11
4.2 Zibs zijn absoluut nodig voor meervoudig hergebruik .....	12
4.3 Meervoudig hergebruik van zorginformatie is alleen mogelijk met landelijke sturing.....	12
4.4 De kloof tussen theorie en praktijk overbruggen door de meerwaarde voor zorgprofessional én patiënt centraal te stellen.....	13
<b>5 Mogelijke vervolgstappen</b> .....	<b>15</b>
5.1 Vervolgstappen met betrekking tot de lopende programma's.....	15
5.2 Vervolgstappen met betrekking tot nieuwe initiatieven .....	15
5.3 Vervolgstappen met betrekking tot sturing .....	15
5.4 Vervolgstappen met betrekking tot zorgdata-infrastructuur .....	15
5.5 Vervolgstappen met betrekking tot landelijke standaardisatie .....	15
5.6 Tot slot.....	16
<b>Bijlage 1 Wat is eenmalig vastleggen voor meervoudig gebruik en waarom is het belangrijk?</b> .....	<b>17</b>
<b>Bijlage 2 Uitleg over zorginformatiebouwen (zibs) en zib-compliance</b> .....	<b>18</b>
<b>Bijlage 3 Achtergrond en historie van de zorginformatiebouwen (zibs)</b> .....	<b>21</b>
<b>Bijlage 4 Overzicht lopende programma's</b> .....	<b>22</b>
<b>Bijlage 5 Geraadpleegde bronnen</b> .....	<b>24</b>

## 1 Belangrijkste inzichten

### 1.1 Data zijn net zo cruciaal als een scherpe scalpel om goede zorg te kunnen verlenen

Zorgverleners werken in toenemende mate samen in regionale netwerken, MDO's, aandoeningsspecifieke samenwerkingsverbanden, enz. Dit betekent dat de juiste informatie in zo'n netwerk gedeeld moet kunnen worden. En zoals een medisch specialist onlangs stelde: "data is geen randvoorwaarde, nee.... data is net zo belangrijk voor een dokter als een scalpel. En je moet net zo op deze data kunnen vertrouwen als op het feit dat dat scalpel vlijmscherp en steriel is en daarmee geschikt is waarvoor het bedoeld is".

Betrouwbare data zijn voor zorgverleners net zo cruciaal als hun andere instrumenten

### 1.2 Zorgverleners moeten eigenaarschap nemen op het data-domein

De zorgverlener kan als enige bepalen welke data die nodig heeft voor zijn zorgtaak en welke data niet. Voor het leveren van goede zorg is voor elke zorgverlener de juiste data op de juiste plek noodzakelijk. Daartoe moeten zorgprofessionals aangeven waaraan de zorginformatie moet voldoen die zij willen vastleggen en gebruiken.

De zorg zélf moet zich het domein van zorg-data (en data-infrastructuur) gaan toe-eigenen

### 1.3 Huidige aanpak leidt niet tot meervoudig hergebruik van zorgdata

Tot op heden is vooral gewerkt aan enkelvoudig hergebruik in plaats van meervoudig. Daarmee zijn vooral lokale, niet opschaalbare oplossingen gerealiseerd.

Veel projecten werken vanuit hun eigen projectdoelstelling aan hergebruik van data. Echter, de samenhang met de overkoepelende visie en de concrete vertaling daarvan naar wat we willen realiseren ontbreekt.

Daarnaast staat de meerwaarde van hergebruik van zorgdata voor zorgprofessionals onvoldoende centraal.

Op dezelfde manier doorgaan kost veel tijd, inspanning en geld, maar leidt niet tot het beoogde doel van meervoudig hergebruik<sup>1</sup>

### 1.4 Twee absolute vereisten om de gewenste situatie te bereiken

In de gewenste situatie kan iedere zorgverlener en patiënt op elk moment op elke plek over de juiste betrouwbare informatie beschikken. Gegevens worden eenmalig vastgelegd, zijn voor allerlei toepassingen herbruikbaar (in het zorgproces, voor kwaliteitsregistraties, PGO, onderzoek, etc.) Deze gewenste situatie bereiken we alleen door:

- Een open database-structuur waarmee gerealiseerd kan worden dat de juiste informatie tijd- en plaatsafhankelijk beschikbaar is
- De bereidheid van ziekenhuizen om autonomie op ICT-inkoop deels over te dragen voor landelijke standaardisatie (obv zibs, SNOMED CT, etc):
  - Samenwerking in de vorm van alliantie, coöperatie, enz.
  - Nutsvoorziening van landelijke gezondheids data-infrastructuur

<sup>1</sup> Notitie Zorgverzekeraars Nederland - Ontzorgen van zorgverleners bij gestructureerde registratie, april 2021

## 2 Achtergrond, aanleiding en aanpak

### 2.1 Achtergrond

Zorginformatiebouwstenen (zibs) geven structuur aan zorginformatie en zijn een middel om tot gestructureerde data te komen. Voor een nadere toelichting op de zibs, zie bijlage 2. Door landelijk te standaardiseren met zibs is eenduidige interpretatie en landelijk meervoudig hergebruik van zorgdata mogelijk.

Voorbeeld huidige situatie:

Meneer A uit Assen geeft aan zijn huisarts te kennen dat zijn leven voor hem de schoonheid heeft gehad en niet gereanimeerd wil worden. De huisarts legt dit vast in het dossier van meneer A.

Enkele weken later wordt meneer A op zijn vakantieadres in Zeeland getroffen door een herseninfarct. Hij belandt in het plaatselijke ziekenhuis. Daar is niets bekend over zijn wens om niet gereanimeerd te worden. Meneer A wordt dus tegen zijn wens in terplekke gereanimeerd.

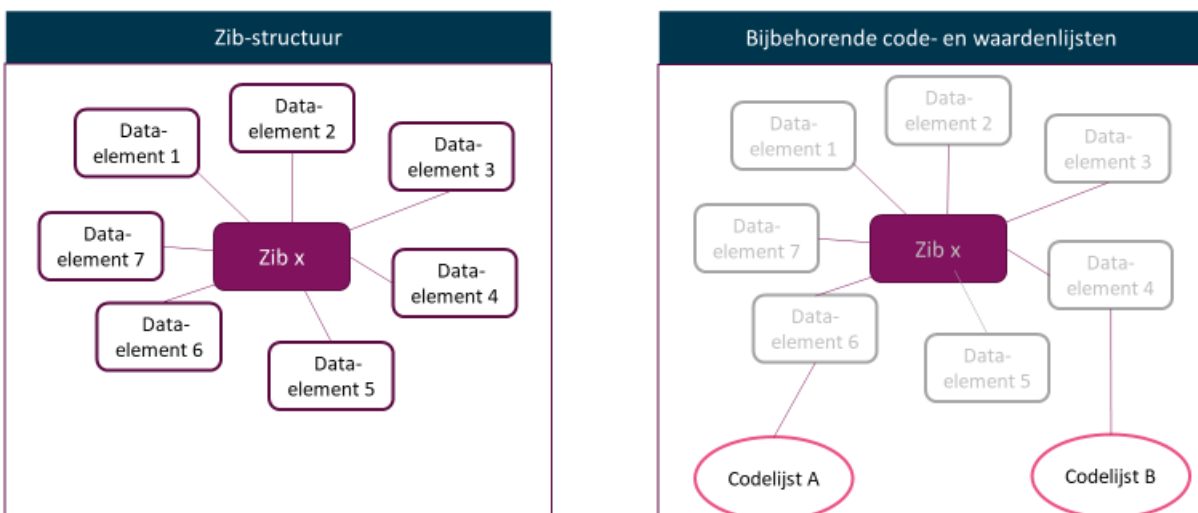
**Kortom: tijd- en plaatsonafhankelijke beschikbaarheid van de juiste zorginformatie is essentieel voor patiënten, hun naasten en zorgprofessionals.**

### 2.2 Aanleiding

Recente bevindingen laten zien dat gebrek aan standaardisatie van de gegevensstructuur en gebruikte terminologie (hierna geduid als zib-compliance) in de EPD-systemen een belangrijke bottleneck is voor eenmalig vastleggen en meervoudig gebruik.

In onderstaand figuur is schematische weergave van de zib-structuur en van de plaats van code- en waardenlijsten bij een zib. Voor meervoudig hergebruik is het van belang dat:

- De zib-structuur gevolgd wordt met de bijbehorende data-elementen en
- De onderliggende code- en waardenlijsten strikt worden toegepast



Figuur 2: Opbouw zib-structuur en samenhang met onderliggende code- en waardenlijsten.

## 2.3 Onderzoeksvragen en aanpak

### 2.3.1 *Onderzoeksvragen*

De volgende vragen zijn de basis geweest van de analyse:

1. Breng in kaart wat de oorzaak is van de huidige beperkte zib-compliance
2. Breng globaal in kaart welke andere onderwerpen, naast zib-compliance, nodig zijn voor eenmalig vastleggen meervoudig gebruik
3. Schets aangrijpingspunten en scenario's voor hoe wél te komen tot eenmalig vastleggen meervoudig gebruik (landelijk, systeemafhankelijk en zorg-breed) met initiële focus op MSZ

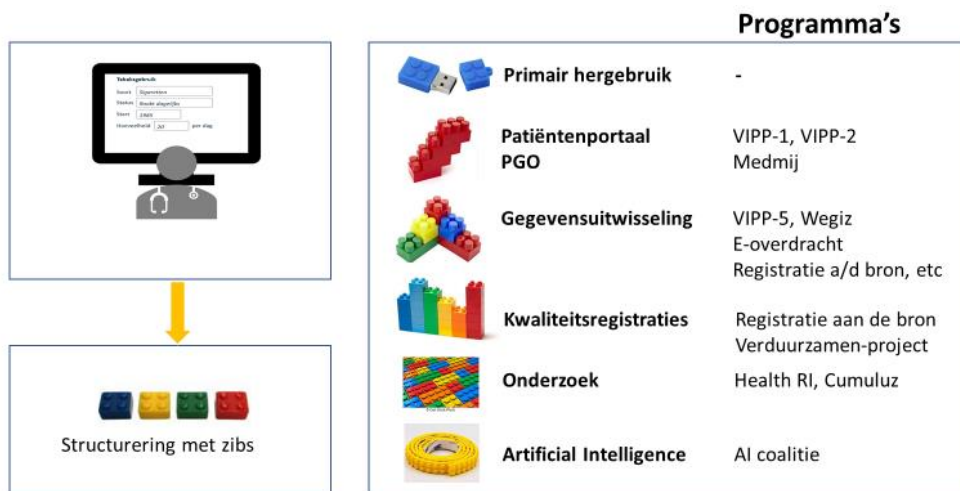
### 2.3.2 *Aanpak*

Een klein onafhankelijk team heeft op basis van een 30-tal interviews, deskresearch en analyse dit onderzoek uitgevoerd. De lijst met te interviewen personen is tot stand gekomen met input van de HLA-MSZ partijen. In de analyse is primair gekeken naar de voor de ziekenhuissector geldende oorzaken vanwege de gewenste korte doorlooptijd.

### 3 Oorzaken van beperkte zib-compliance en gebrek aan meervoudig hergebruik

#### 3.1 Organisatorische oorzaken

- Programma's zijn tot nog toe uitsluitend lokaal of regionaal gericht.
- Landelijk én meervoudig hergebruik is nergens echt in scope.
- Lopende programma's zijn vooral gericht op behalen van eigen doelstelling/subsidievereisten.
- Door de versnippering van de vele programma's trekken EPD-leveranciers hun eigen plan.
- Patiënt en professional zijn niet betrokken bij zib-ontwikkeling, waardoor de zibs onvoldoende aansluiten bij de praktijk.
- Leverancier bepaalt de ontwikkelagenda en niet de zorgaanbieder.
- Versnippering subsidieregelingen (ook over meerdere VWS-departementen).
- De noodzaak tot zib-compliance is in 2016 al onderkend, maar heeft geen opvolging gekregen<sup>2</sup>.



Figuur 3: Lopende programma's zijn vooral gericht op slechts één hergebruik-toepassing

#### 3.2 Financiële oorzaken

- Tegenstrijdige belangen: commercieel (EPD leveranciers), financieel (hergebruik van data levert niks op, kost alleen maar tijd/geld), ongewenste transparantie door data.
- Subsidies komen grotendeels ten bate van commerciële partijen.
- Vendor lock-in:
  - Afhankelijkheid van EPD-leveranciers om bij data te komen
  - Afhankelijkheid van 'tussenpartijen' om data te kunnen hergebruiken (oa Zorgplatform, Enovation, etc)
  - Leverancierspecifieke vertaaltabellen
  - Offertes zijn schimmig en lastig te doorgronden op wat er werkelijk gerealiseerd wordt
  - Partijen kunnen belang hebben bij handhaven status quo.

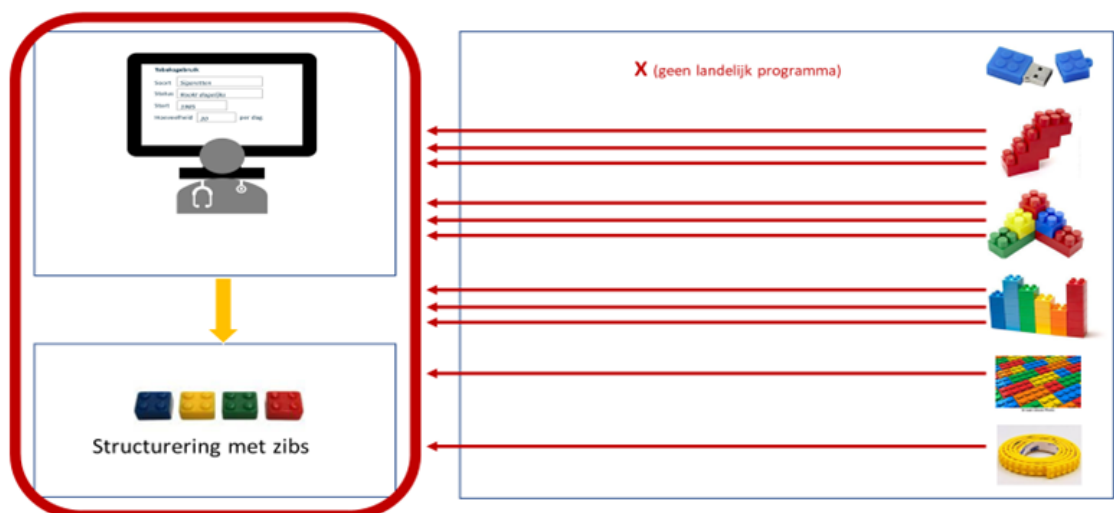
<sup>2</sup> Zib-compliance-rapport: een raamwerk en aanpak voor toetsing, programma Registratie aan de bron, december 2016



### 3.3 (Informatie-) Technische oorzaken

#### Met betrekking tot de EPD-systemen:

- Een aantal EPD-leveranciers stelt niet betrokken geweest te zijn bij zib-ontwikkeling en dus niet uit de voeten te kunnen met zibs.
- EPIC en Chipsoft stellen eigen databasestructuur centraal en kiezen voor eigen vertaling (mapping) van zibs.
- Een aantal EPD-leveranciers is zib-compliant
  - Eén EPD-leverancier was zib-compliant met 2015-versie maar kan moeilijk converteren naar 2017 of 2020 en is daarmee strikt genomen dus ook niet meer volledig zib-compliant (remmende voorsprong).



Figuur 4: Vanuit diverse programma's worden verschillende vragen aan EPD-leveranciers gesteld.

#### Met betrekking tot de correcte toepassing van zibs:

- Projecten voldoen 'optisch' aan zibs, maar hebben in werkelijkheid niet de volledige standaardisatie en structuur overgenomen.
- Zibs worden niet ingezet voor meervoudig gebruik, maar er wordt vanuit een dataset teruggedeneerd naar zibs<sup>3</sup>. Dit leidt slechts tot enkelvoudig hergebruik.
- De audits van diverse programma's hebben lokaal getoetst op de subsidievereisten. Daarvoor is in veel gevallen minder zib-compliance nodig dan voor meervoudig hergebruik.
- De auditors hebben de specificaties van de subsidievereisten gevolgd. In deze specificaties zaten vrijheidsgraden voor de wijze waarop leveranciers met de zibs konden omgaan. Dit is door de auditors onderkend. De consequenties van het gebrek aan zib-compliance vormden op dat moment geen aanleiding tot bijsturen.
- Het zib-expertisecentrum ontwerpt en beheert zibs:
  - Sturing op landelijke standaardisatie ontbreekt
  - Het overkoepelende informatiemodel is nodig
  - Doorontwikkeling, toetsing in de praktijk en evaluatie en aanpassing onderbelicht.

<sup>3</sup> Bijvoorbeeld door toepassing van 'formulieren' in EPD systemen wordt enkelvoudig/lokaal hergebruik gerealiseerd

- De verschillende zib-publicaties zijn onderling niet compatibel. Dus als je compliant bent met de ene versie ben je niet automatisch compliant met de volgende versie.

### 3.4 SWOT-analyse van huidige aanpak en initiatieven

Met behulp van een SWOT-analyse is een overzicht gemaakt om in één oogopslag te zien wat er tot nog toe goed en minder goed gaat, en waar de kansen en bedreigingen liggen. Op basis hiervan kunnen leren van het verleden en aandachtspunten voor de toekomst identificeren.

<b>Strengths</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Leren door te doen</li><li>• Animo voor vermindering administratieve lasten én verbetering hergebruik van data</li></ul>	<b>Weaknesses</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Over ipv mét zorgverleners</li><li>• Meervoudig hergebruik staat niet centraal, denken in datasets</li><li>• Weinig leren van huidige projecten</li></ul>
<b>Opportunities</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• (Onafhankelijke) Nationale data-entiteit inrichten</li><li>• Zorgverleners nemen eigenaarschap op data-domein</li><li>• Re-design op lopende projecten en in verbinding brengen met overkoepelende visie en nationale datastrategie</li><li>• Vergaande landelijke standaardisatie</li></ul>	<b>Threats</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Gebruikers zien weinig effect in dagelijkse praktijk</li><li>• Vendor lock-in EPD-leveranciers</li><li>• Financiële prikkels niet in lijn met nationaal belang</li><li>• Kloof tussen theorie &amp; praktijk</li><li>• Bestuurlijke besluitvorming primair gebaseerd op technisch beperkte mogelijkheden met huidige systemen</li></ul>

Figuur 5: SWOT-analyse

## 4 Conclusies en aanbevelingen

Op grond van de interviews, de deskresearch en de teamdiscussie zijn de belangrijkste conclusies en aanbevelingen:

### 4.1 Het gebrek aan zib-compliance is een logisch gevolg van de bottom-up aanpak van projecten

- De focus in de eerste VIPP-programma's lag op het kunnen 'tonen' van de gegevens en nog niet op het hergebruik. Voor het kunnen 'tonen' in het patiëntenportaal is zib-compliance niet nodig.
- Projecten sturen logischerwijs op eigen doelstelling en er is beperkte aandacht voor feedback-loops en collectief leren.
- Oplossingsrichtingen die gekozen worden in de verschillende projecten zijn veelal gelimiteerd door de beperkingen die opgelegd worden door dominante EPD-leveranciers.

	VIPP-1 Ziekenhuizen	VIPP-2 Klinieken	VIPP-GGZ	Baby- connect	Inzicht E-overdracht	VIPP-5 MSZ	Open Huisartsen
Doel mbt BgZ	Tonen in patiënten portaal	Tonen in patiënten portaal	BG-GGZ tonen in patiënten portaal	Tonen in PGO Toegang tot BgZ in geboorte keten	Tonen in PGO Uitwisselen tussen cure en care	Tonen in andere instelling Tonen in PGO 3 BgZ-zibs uitwisselen	Tonen in PGO & Uitwisselen zelf-meetgegevens van patiënt naar zorgverlener
Jaar	2017-2019	2017-2020	2018-2020	2019-2022	2019-2021	2020-2023	2019-2022
Kosten € mio	75	32,5	45,7	15	90	75	75

Figuur 6: Overzicht van de VIPP-programma's en bijbehorende subsidiegelden

#### Aanbeveling 1:

Pas op de plaats maken in de lopende projecten om deze te herijken.

#### Aanbeveling 2:

Organiseren dat de diverse programma's en projecten op een constructieve en gestructureerde wijze bespreekbaar maken wat er nog niet goed gaat om daar samen lessen uit te trekken.<sup>4</sup>

#### Aanbeveling 3:

Richt een onafhankelijke nationale data-entiteit in om top-down richting aan te geven, de integraliteit van projecten te bewaken en vereiste standaardisatie op te leggen.

#### Aanbeveling 4:

Laat nieuw op te starten projecten toetsen door deze onafhankelijke data-entiteit en richt monitoring in ten behoeve van alignment.

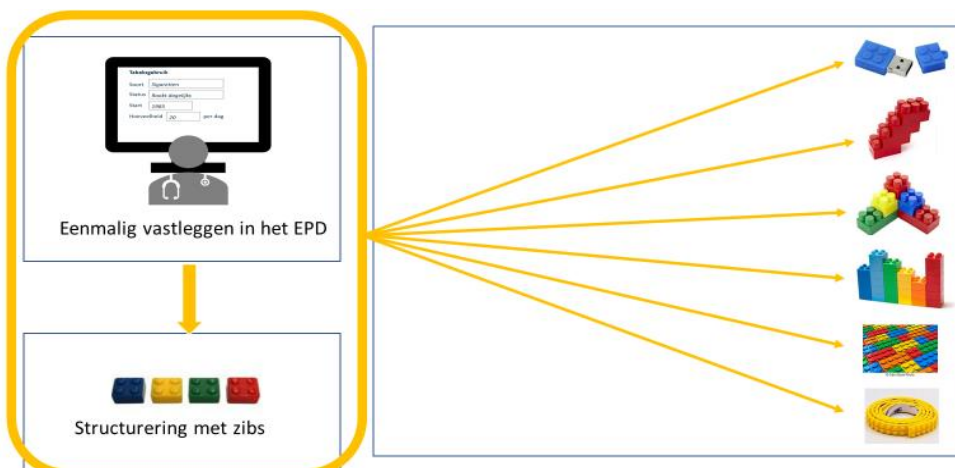
<sup>4</sup> Strategies for learning from failure, Harvard Business Review, Amy C Edmondson, april 2011

#### 4.2 Zibs zijn absoluut nodig voor meervoudig hergebruik

- Zibs worden door zowel EPD-leveranciers als instellingen verschillend gehanteerd.
- Landelijke code- en waardelijsten nog onvoldoende uniform toegepast.
- Strikte kaders voor toepassing van de zibs en een helder (door)ontwikkelbeleid ontbreken.
- De mate van volwassenheid van het zib-informatiemodel is nog te beperkt.
- Iedereen zegt 'eenmalig vastleggen voor meervoudig gebruik' te willen.
- Het draagvlak voor zibs is wisselend; de concreet bereikte resultaten zijn nog niet in lijn met de gewekte verwachtingen.
- In de projecten tot nog toe is de op te leveren dataset leidend, in plaats van de wijze waarop met zibs gebruikt kunnen worden om een veelheid aan verschillende datasets te genereren.
- Focus bij implementatie ligt vooralsnog op de BgZ-zibs. Dit is een 28-tal zibs van de in totaal 100 zibs.

#### Aanbeveling 5:

Om blindelings te kunnen vertrouwen op de kwaliteit en juistheid van de data moet de systeem-inrichting van het EPD aansluiten bij het zib-datamodel. Zodoende worden alle gestructureerde data uniek identificeerbaar en kunnen deze meervoudig hergebruikt worden.



Figuur 7: Als de systeem-inrichting op orde is kan data meervoudig worden hergebruikt.

#### 4.3 Meervoudig hergebruik van zorginformatie is alleen mogelijk met landelijke sturing

- Een overkoepelende visie om te komen tot landelijk (her)gebruik van zorginformatie ontbreekt, evenals een vertaling naar wat dat concreet betekent.
- Het Informatieberaad Zorg is waardevol en heeft veel opgeleverd, maar ontstijgt onvoldoende
  - De individuele voorkeuren van partijen en
  - De horizon van de komende 3 jaar.
- Nationale structuur voor samenwerking ontbreekt.
- Meervoudig hergebruik wordt belemmerd door de huidige inrichting van een aantal EPD-systemen:
  - Informatie die eerder al is geregistreerd moet voor dezelfde patiënt veelvuldig opnieuw worden vastgelegd, bijvoorbeeld of de tumor in de linker of de rechter long zit moet gemiddeld tientallen keren worden vastgelegd.
  - Van deze meermaals ingevoerde informatie is onduidelijk waar deze allemaal is opgeslagen in het systeem.
  - Hierdoor is onduidelijk welke informatie precies getoond wordt als deze wordt hergebruikt.

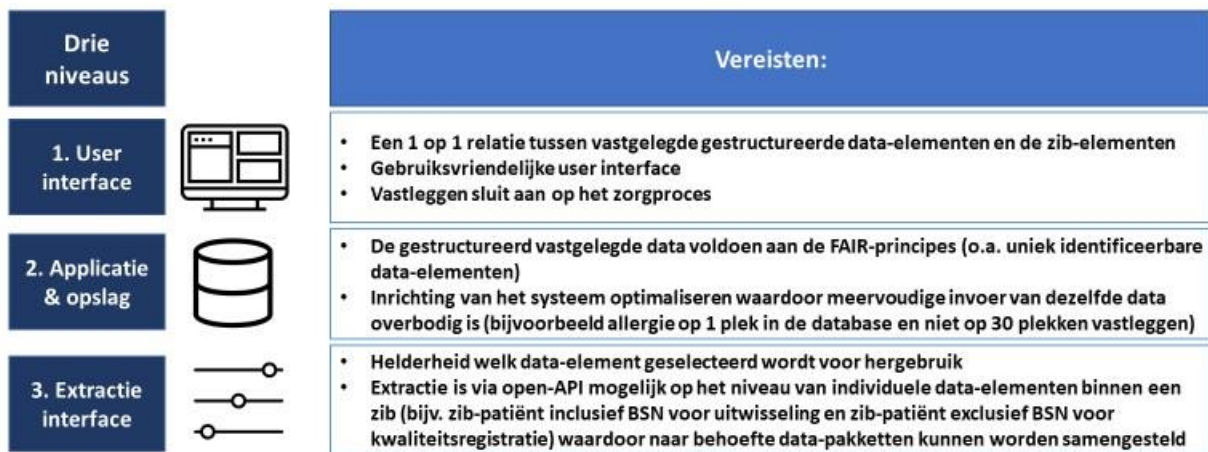
**Aanbeveling 6:**

Richt landelijke sturing in op basis van een overkoepelende visie, vertaald naar een nationale datastrategie, sectoroverstijgende aanpak en masterplan waarin de samenhang van de projecten wordt geborgd. Kijk naar voorbeelden zoals het Hoogwaterbeschermingsprogramma<sup>5</sup> dat een alliantie van de waterschappen en Rijkswaterstaat omvat om samen te werken aan de bescherming van Nederland door de realisatie van sterke dijken.

Parallel aan het inrichten van deze landelijke sturing kan een sector-overstijgend aanpak gestart worden waarbij gelijktijdig in meerdere sectoren dezelfde zib wordt geïmplementeerd voor meervoudig hergebruik (bijvoorbeeld startend met bijvoorbeeld de zib-patiënt en zib-behandelaanwijzing).

**Aanbeveling 7:**

Bereik landelijke overeenstemming over wat verstaan wordt onder en hoe te komen tot: ‘eenmalig vastleggen voor meervoudig gebruik’, zib-compliance en de benodigde standaardisatie.



Figuur 8: Overzicht van de vereisten per zib-compliance-niveau<sup>6</sup>

**Aanbeveling 8:**

Zet ook het hergebruik van zorgdata tijdens het zorgproces binnen een instelling centraal, zodat voorkomen wordt dat dezelfde informatie meermaals moet worden vastgelegd en op verschillende plekken in het EPD-systeem wordt opgeslagen. Dat is nodig om het risico op fouten te verkleinen en daarmee de datakwaliteit te verbeteren.

**4.4 De kloof tussen theorie en praktijk overbruggen door de meerwaarde voor zorgprofessional én patiënt centraal te stellen**

- De algemene neiging is om een probleem dat zich voordoet direct op te lossen in plaats van opnieuw te kijken naar het geheel.
- Er ontstaan meerdere doelarchitecturen, meerdere afsprakenstelsels, meerdere infrastructuren (TWiN, LSP, Cumulus, Health RI), meerdere wensen voor nieuwe VIPP-programma’s (Paramedie, Onconext) met het risico op dubbelingen en tegenstrijdigheden.
- De professionals zijn weinig betrokken bij alle lopende programma’s. Er wordt vóór hen gedacht, maar niet met hen.

<sup>5</sup> www.hwbp.nl

<sup>6</sup> De vereisten voor zib-compliance op het niveau van ‘applicatie & opslag’ wijkt nadrukkelijk af van de zienswijze op de ‘black box’ zoals verwoord in “Meer hergebruik van zorginformatie door betere zib-compliance” programma Registratie aan de bron, juni 2021

- Projecten tot nog toe hebben nog geen/bepaalde toegevoegde waarde voor de dagelijkse praktijk van de zorgverlener. Toename van administratieve lasten is geen uitzondering.

**Aanbeveling 9:**

Techniek moet gebruiker dienen in plaats van andersom. Met de komst van het elektronisch patiënten dossier is het papieren dossier gedigitaliseerd, maar nog niet geoptimaliseerd. Het 'administratieve' proces sluit nog in onvoldoende mate aan bij het zorgproces. Maar ook wordt nog onvoldoende gebruik gemaakt van slimme intelligente voorzieningen die de gebruikers écht ondersteunen bij effectief en efficiënt gegevens vastleggen of ophalen. Met andere woorden: zorg voor goed instrumentarium.

## 5 Mogelijke vervolgstappen

In dit hoofdstuk worden de verschillende mogelijke vervolgstappen per categorie weergegeven. In overeenstemming met bovengenoemde conclusies en aanbevelingen worden de voorkeuropties hieronder met een vinkje weergegeven.

### 5.1 Vervolgstappen met betrekking tot de lopende programma's

- Afronden conform plan.
- Pas op de plaats maken voor het in lijn brengen met zowel het overkoepelende doel als de verbinding met de andere programma's.

### 5.2 Vervolgstappen met betrekking tot nieuwe initiatieven

- Doorgaan met opstart volgens opgestelde plan.
- Staken.
- Pas op de plaats maken voor het in lijn brengen met zowel het overkoepelende doel als de verbinding met de andere programma's.

### 5.3 Vervolgstappen met betrekking tot sturing

- Doorgaan op de huidige manier zonder overkoepelende sturing.
- Onafhankelijke nationale entiteit inrichten die, op basis van de vastgestelde overkoepelende visie, stuurt op de opgave voor het collectief. De onafhankelijkheid en de juiste expertise is essentieel om partij-overstijgend te sturen op wat er nodig is. Dit vraagt concessies van alle betrokken partijen. Deze nationale entiteit coördineert landelijk opdrachtgeverschap richting EPD-leveranciers.

### 5.4 Vervolgstappen met betrekking tot zorgdata-infrastructuur

- Doorgaan op de huidige manier waarbij bottom-up losse initiatieven ontstaan en niet gericht naar één nationale zorgdata-infrastructuur wordt toegewerkt. Hierbij bestaan verschillende doelarchitecturen en afsprakenstelsels naast elkaar.
- Richt één gemeenschappelijke zorgdata-voorziening voor heel Nederland in, waarbij:
  - Iedere burger/patiënt plaats- en tijd-onafhankelijk beschikking heeft over zijn medische gegevens
  - Iedere professional toegang heeft tot de op dat moment relevante gegevens voor:
    - o de behandeling van de individuele patiënt
    - o de verbetering van de zorg
  - Vanuit deze nutsvoorziening vindt gecentraliseerd opdrachtgeverschap richting EPD-leveranciers.

### 5.5 Vervolgstappen met betrekking tot landelijke standaardisatie

- Doorgaan op de huidige voet, met vrijheidsgraden voor wat betreft het volgen van zibs, code- en waardenlijsten en andere standaarden.
- Reduceren van de vrijheidsgraden in het volgen van zibs, code- en waardenlijsten etc. door bijvoorbeeld:
  - Afdwingen via zorginkoop
  - Strenger toezicht op naleving standaarden

## 5.6 Tot slot

Met alle initiatieven zijn reeds de nodige stappen gezet en dit is absoluut nodig geweest om van te kunnen leren voor het vervolg. Naar aanleiding van het uitgevoerde onderzoek blijkt enerzijds dat er een enorm potentieel is. Anderzijds is het een complex vraagstuk dat we alleen gezamenlijk kunnen oplossen. Zoals in figuur 1 in het voorwoord is weergegeven is overeenstemming over de overall visie en concrete uitwerking daarvan een absolute vereiste om meervoudig hergebruik van zorgdata te realiseren. Dit vraagstuk beperkt zich immers niet alleen tot het uitwisselen van gegevens. Ook voor het zorgproces zelf, onderzoek, kwaliteitsregistraties en innovatie is dit hergebruik van groot belang. Als we de volgende stap daadwerkelijk willen zetten dan is doorgaan op de huidige manier ontoereikend.

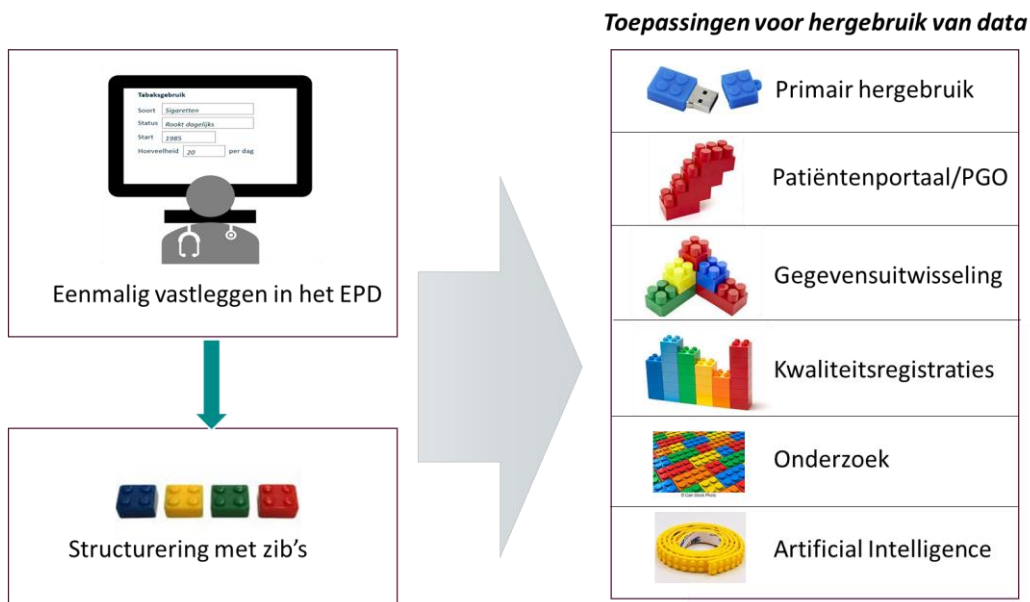
Alle betrokken partijen die we hebben gesproken nemen op hun onderdeel verantwoordelijkheid, de uitdaging is nu om vanuit een samenhangend geheel collectief op te trekken. Ons advies is om een dialoog te starten om te bepalen of een stevige gezamenlijke koers ingezet kan worden.



## Bijlage 1 Wat is eenmalig vastleggen voor meervoudig gebruik en waarom is het belangrijk?

### Wat wordt bedoeld met eenmalig vastleggen voor meervoudig gebruik?

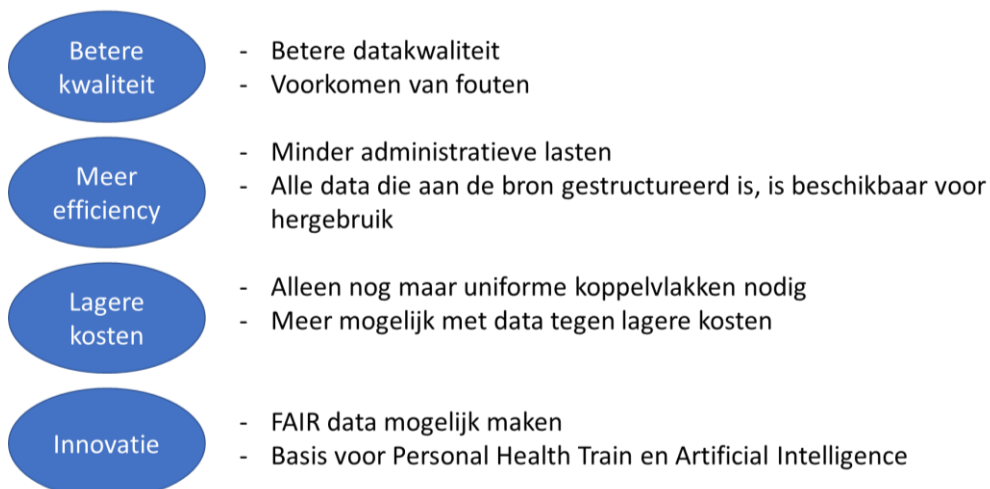
Met eenmalig vastleggen voor meervoudig gebruik wordt bedoeld dat de zorginformatie zo in het EPD-systeem zit dat deze daarna voor diverse toepassingen kan worden hergebruikt.



Figuur 9: Met structurering aan de bron (het EPD) kunnen de zibs voor meerdere toepassingen worden hergebruikt. (write once compile anywhere)

### Waarom is eenmalig vastleggen voor meervoudig gebruik belangrijk?

Wat is de potentiële meerwaarde van 'eenmalig vastleggen voor meervoudig gebruik'? Een relevante vraag, aangezien de benodigde inspanningen en investeringen om dit voor elkaar te krijgen aanzienlijk zijn.



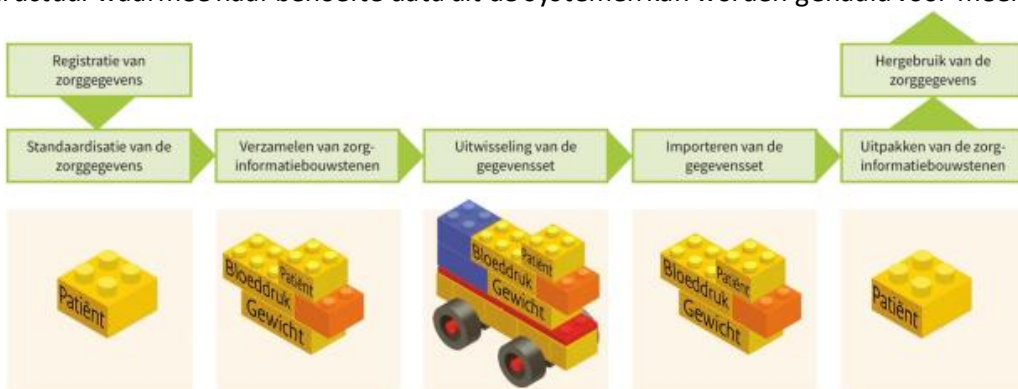
## Bijlage 2 Uitleg over zorginformatiebouwstenen (zibs) en zib-compliance

### Zorginformatiebouwstenen

Om informatie uit het zorgproces te kunnen hergebruiken voor kwaliteitsregistraties, uitwisseling, onderzoek, etc. is standaardisatie nodig. Een hulpmiddel hiervoor zijn de zorginformatiebouwstenen.<sup>7</sup>

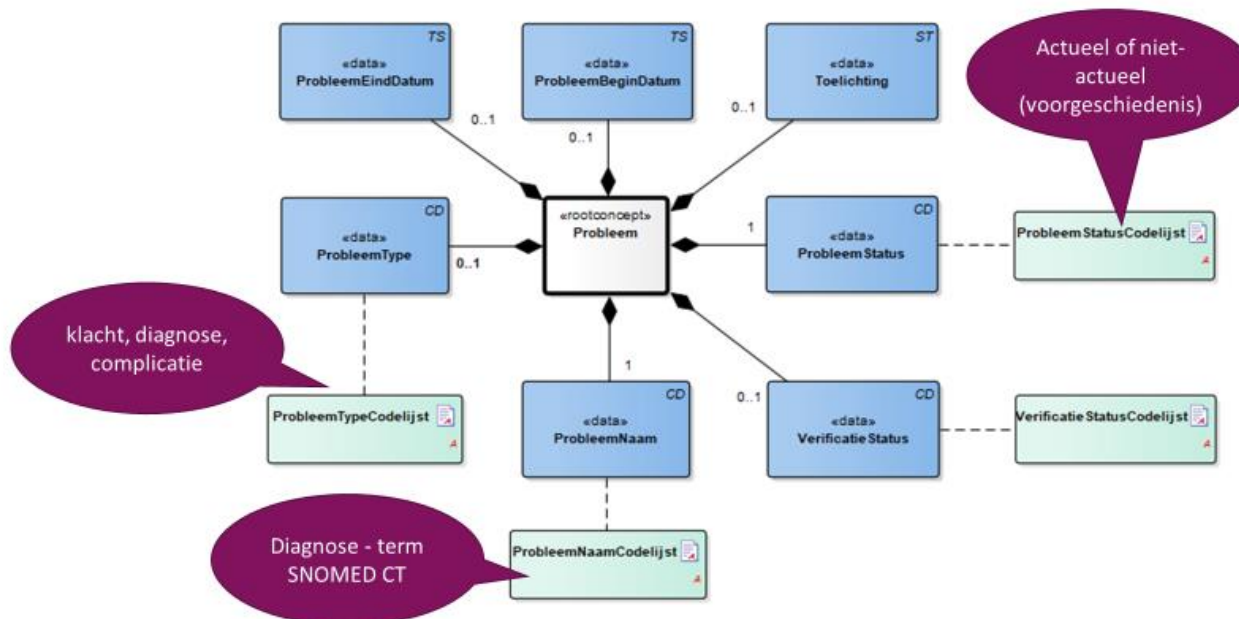
#### 1. Wat zijn zorginformatiebouwstenen?

In zorginformatiebouwstenen (zibs) wordt een (klinisch) concept in detail en gestructureerd beschreven. Voorbeelden van zibs zijn 'Contactpersoon', 'Bloeddruk' 'Probleem'. Zorginformatiebouwstenen vormen de structuur waarmee naar behoefte data uit de systemen kan worden gehaald voor meervoudig hergebruik.



Figuur 10: Schematische weergave van stappen voor hergebruik

In onderstaand figuur is de opbouw van een zib weergegeven. Op deze wijze kan een diagnoseterm, die vastgelegd wordt met de SNOMED CT-code, als een klacht, diagnose of complicatie worden geregistreerd.



Figuur 11: zibs geven structuur aan data, hier toegelicht aan de hand van de zib-Probleem

<sup>7</sup> bron: Quuxx 13 sept 2018

Het doel van deze detailbeschrijving is om structuur te geven aan de data en eenheid van taal te creëren in het zorgproces, zodat de informatie over deze concepten kan worden hergebruikt en niet telkens opnieuw hoeft te worden opgegeven of geregistreerd.

## 2. Wat is de BgZ?<sup>8</sup>

Van deze honderd zijn er 28 zibs bestempeld als 'Basisgegevensset Zorg'(BgZ). Dit omvat de meest essentiële gegevens, zoals medicatie en diagnose.

## 3. Voor welke zorgsectoren zijn ze van toepassing?

Een klinisch concept dat in een zib wordt beschreven geldt zorgbreed. Wel kan een bepaalde zib relevant zijn voor de ene zorgsector en niet of minder relevant zijn voor een andere zorgsector en vice versa.

## 4. Wat hebben zorginstellingen eraan?

Zibs zijn een middel om tot hergebruik van informatie in het zorgproces te komen, zodat er uiteindelijk minder hoeft te worden geregistreerd en maximaal gebruik kan worden gemaakt van informatie die al bestaat. Hoe fijn zou het bijvoorbeeld zijn voor de patiënten die een wilsverklaring hebben, dat ze die maar één keer hoeven op te geven en dat de informatie over deze wilsverklaring van de patiënt overal in de zorg beschikbaar is en wordt hergebruikt. Daarvoor zijn onder meer zibs (in dit geval de zib 'Wilsverklaring') nodig als middel om eenduidig te definiëren wat een wilsverklaring is

## 5. Hoeveel zibs zijn er al?

Op dit moment zijn er ongeveer honderd zibs gepubliceerd (zie [www.zibs.nl](http://www.zibs.nl)).

## 6. Wat moet er nog aan gebeuren?

Om zibs succesvol te laten zijn als middel voor hergebruik van informatie in de zorg moeten er nog twee belangrijke stappen gezet worden. Ten eerste moeten zibs geïmplementeerd worden in systemen, zoals EPD's van ziekenhuizen en PGO's (Persoonlijke gezondheidsomgevingen). Ten tweede; als de systemen geschikt zijn gemaakt, moeten zorgverleners en patiënten anders gaan werken. Dat is een veranderproces; zorgverleners zijn nu nog gewend om zorginformatie, veelal in vrije tekst te registreren.

## Zib-compliance

### De definitie en niveaus van zib-compliance

Bron: rapport-2016 Registratie aan de bron

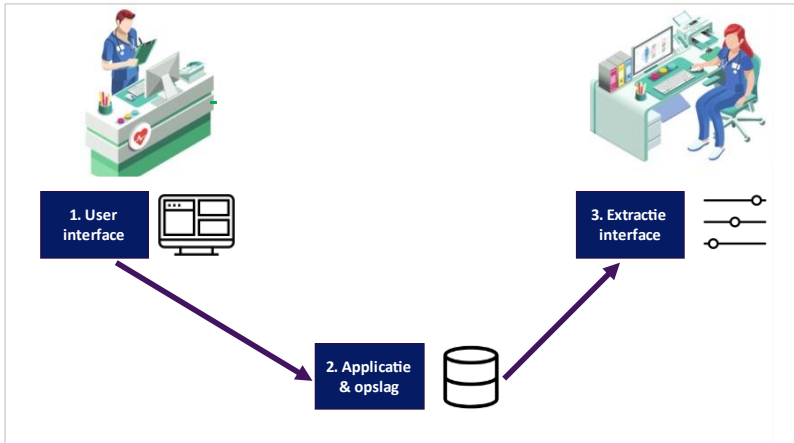
*Zib-compliance gaat over de mate waarin de onderdelen en kenmerken van de gerealiseerde implementatie van een zorginformatiesysteem overeenkomen met en aansluiten bij de specificatie van de zibs en de manier waarop ze bedoeld zijn om gebruikt te worden.*

Dit omvat drie aspecten, zoals weergegeven in onderstaand figuur:

- User interface: de interactie met de gebruikers via de user interface
- Applicatie & opslag: de inrichting van het interne systeem; de database en de applicatieloga
- Extractie interface: de interactie met externe apparaten en systemen

---

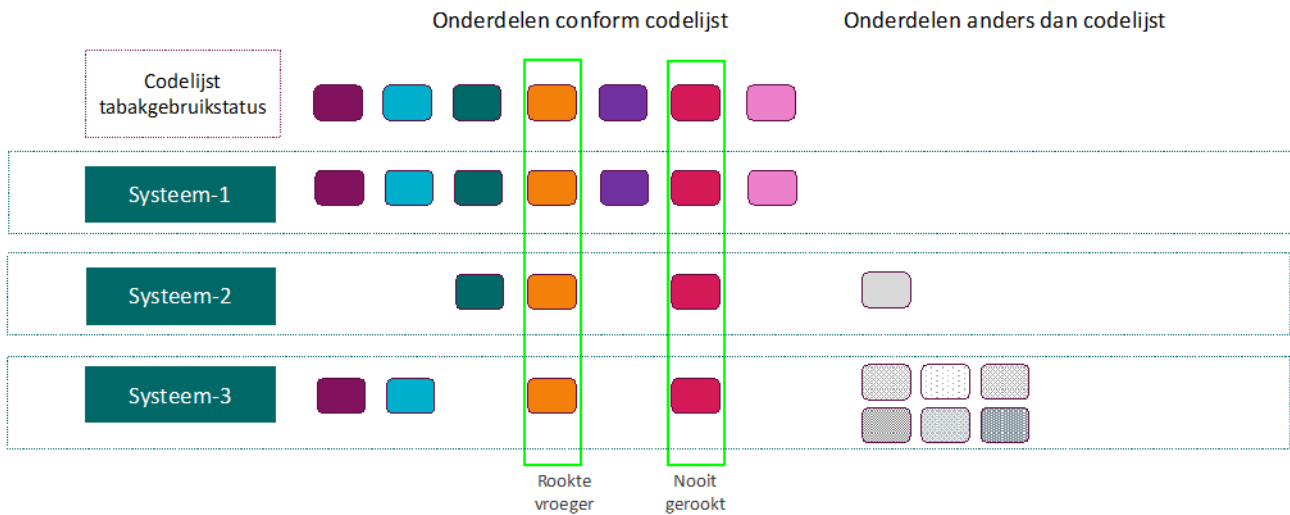
<sup>8</sup> <https://www.registratieaandebron.nl/basisgegevensset-zorg>



Figuur 12: drie niveaus van zib-compliance

**Waarom is zib-compliance belangrijk voor eenmalig vastleggen meervoudig gebruik?**

Als systemen niet op dezelfde wijze de zibs inrichten dan leidt dit ertoe dat onderling verschillen ontstaan en hierdoor treedt informatie-ruis en -verlies op. In onderstaand figuur is dit inzichtelijk gemaakt voor de zib-tabakgebruik.



Figuur 13: visuele weergave van gebrek aan zib-compliance tussen drie systemen aan de hand van een voorbeeld. Alleen de onderdelen 'rookte vroeger' en 'nooit gerookt' komen overeen.

## Bijlage 3 Achtergrond en historie van de zorginformatiebouwstenen (zibs)

### Waar zijn de zibs oorspronkelijk voor bedoeld?

De zorginformatiebouwstenen (zibs) zijn oorspronkelijk bedoeld als middel om 'semantische interoperabiliteit' te bereiken ten behoeve van hergebruik van informatie, onafhankelijk van de technische omgeving.

### Hoe zijn de zibs tot stand gekomen?

De zibs zijn ontstaan in 2012 als één van de 'deliverables' van het project 'Generieke Overdrachtsgegevens', een samenwerking tussen de UMC's en Nictiz. De eerste release van zibs vond plaats op 1 maart 2013. Het programma Registratie aan de Bron (ontstaan vanaf 1 januari 2014) heeft de verdere ontwikkeling van zibs op zich genomen.

### Welke internationale voorbeelden zijn er en in hoeverre zijn deze gevolgd?

Het gedachtegoed en de grondslag van zibs wordt internationaal toegepast. Verschillende landen gebruiken een grote variëteit aan vergelijkbare informatiemodellen. Bijvoorbeeld het National Information Model (NIM) in Zweden of de Clinical Building Blocks (CBB) in België. Onduidelijk is in hoeverre de internationale voorbeelden zijn gevolgd.

Op dit moment wordt gewerkt aan een ISO-standaard (ISO-13972) waarin de Clinical Information Models beschreven worden. Mogelijk kan dit in de toekomst bijdragen aan internationale standaardisatie<sup>9</sup>.

### Hoe is er de afgelopen periode aan gewerkt vanuit het perspectief van landelijke standaardisatie en 'Eenmalig vastleggen voor meervoudig gebruik'?

Na de eerste publicatie in 2013 zijn op grond van sector-specifieke verzoeken zib's aangepast of ontwikkeld.

### Op welke wijze zijn EPD-leveranciers en/of ziekenhuizen betrokken geweest?

De UMC's zijn vanaf het allereerste begin betrokken. Als voorbereiding op de eerste publicatie van de zibs hebben werkgroepen met een aantal medisch specialisten uit de UMC's de inhoud van de zibs bepaald.

Verder bestaat er al vanaf het begin (2012) het zogenaamde Architectuurteam zibs, waar architecten uit diverse ziekenhuizen (vooral vanuit UMC's) meepraten en mee beslissen over de zibs.

EPD-leveranciers zijn kort na de eerste zib-publicatie in 2013 betrokken. Eerst door een viertal plenaire bijeenkomsten met EPD-leveranciers (2013 en 2014), waarbij wederzijds gelegenheid was om nut en noodzaak van de zibs te bespreken. Ondanks het feit dat vrijwel alle EPD-leveranciers actief reageren op de consultaties van de pre-publicaties van de zibs is er geen structurele afstemming geweest over de zibs en de toepassing in de EPD-systemen.

### Beheer:

Het beheer van de zibs is ingericht volgens de NEN7522, waarbij Nictiz verantwoordelijk is voor het functioneel en technisch beheer van de zibs. Het houderschap van de zibs is (tijdelijk) belegd bij Registratie aan de Bron.

De rol van autorisator wordt ingevuld door de Autorisatieraad, die de zibs niet inhoudelijk toetst maar vooral beoordeelt of het proces van ontwikkeling of wijziging van zibs goed doorlopen is.

---

<sup>9</sup> Voor meer informatie over de (status van) ISO13972, zie: <https://www.iso.org/standard/79498.html>

## Bijlage 4 Overzicht lopende programma's

### Informatieberaad Zorg & vier outcomedoelen

Het Informatieberaad Zorg heeft in 2015 vier outcomedoelen geformuleerd die gericht zijn op:

1. Medicatieveiligheid
2. Patiënt centraal
3. Gestandaardiseerde gegevensuitwisseling
4. Eenmalig vastleggen voor meervoudig hergebruik

### Prioritaire gegevensuitwisseling en de vijf focusprogramma's

In juli 2019 is door het Informatieberaad Zorg ingezet op vijf focusprogramma's als onderdeel van het initiatief van prioritaire gegevensuitwisselingen.

1. Medicatieoverdracht in de hele keten
2. Uitwisseling Basisgegevensset Zorg
3. eOverdracht
4. Beeldbeschikbaarheid
5. PGO – Medmij

### Afsprakenstelsels

#### Twijn<sup>10</sup>

Het programma Twijn sluit aan op bestaande infrastructuren en afsprakenstelsels en stelt gemeenschappelijke voorzieningen vast die nodig zijn voor het uitwisselen van gegevens. Denk aan identificatie, beveiliging of authenticatie. Twijn zorgt dat bestaande voorzieningen hiervoor worden gebruikt en indien nodig ontwikkelt Twijn nieuwe voorzieningen.

#### MedMij

MedMij is dé Nederlandse standaard voor het veilig uitwisselen van gezondheidsgegevens tussen jou en zorgprofessionals. Deze uitwisseling vindt plaats via een PGO, een persoonlijke gezondheidsomgeving.<sup>11</sup>

### Taskforce Samen Vooruit

In maart 2019 heeft de taskforce Samen Vooruit een manifest aangeboden om de urgentie van goede gegevensuitwisseling te benadrukken. Het doel van dit manifest is het versnellen van een veilige en gestandaardiseerde uitwisseling van gegevens, die bovendien eenduidig te begrijpen zijn. De taskforce is geïnitieerd door VWS, VNO-NCW en MKB-Nederland en met een brede coalitie van bedrijven, zorgaanbieders en zorgverzekeraars wordt in de taskforce samengewerkt.

### VIPP programma's

Er zijn diverse Versnellingsprogramma's Informatie-uitwisseling Patiënt Professional (VIPP). Zie ook figuur 6.

#### VIPP 1

VIPP 1 is het Versnellingsprogramma informatie-uitwisseling patiënt en professional voor ziekenhuizen waarmee de patiënt via een patiëntenportaal inzage heeft in zijn eigen gegevens.

#### VIPP 2

---

<sup>10</sup> <https://www.twiin.nl/over-twiin/wat-twiin>

<sup>11</sup> <https://www.medmij.nl/wat-is-medmij/>

VIPP 2 is het Versnellingsprogramma informatie-uitwisseling patiënt en professional voor instellingen voor medisch specialistische zorg (met name gericht op klinieken).

#### **VIPP Ggz-instellingen & VG VIPP**

VIPP Ggz-instellingen is een Versnellingsprogramma informatie-uitwisseling patiënt en professional voor ggz-instellingen. Het versnellingsprogramma's loopt tot 1 november 2021.

#### **VIPP Ggz vrijevestigden**

Doel van het versnellingsprogramma en deze subsidieregeling is vrijevestigde ggz-zorgverleners voor eind december 2021 de gewenste digitaliseringsslag te laten maken.

#### **VIPP 5**

VIPP 5 is het Versnellingsprogramma voor Informatie-uitwisseling tussen Patiënt en Professional Medisch Specialistische Zorg en audiologische centra. Het programma stimuleert de digitale informatie-uitwisseling met de PGO van een patiënt en tussen instellingen (ziekenhuizen en klinieken) onderling.

#### **VIPP Babyconnect**

VIPP Babyconnect is het 'Versnellingsprogramma informatie-uitwisseling patiënt en professional' voor instellingen in de geboortezorg.

#### **VIPP OPEN**

VIPP OPEN is het Versnellingsprogramma informatie-uitwisseling patiënt en professional, bedoeld voor de huisartsenzorg.

#### **Versnellingsprogramma gegevensuitwisseling Langdurige Zorg (InZicht)**

Gegevensuitwisseling tussen cliënt en zorgprofessional, zorgprofessionals onderling en de langdurige en curatieve zorg is nog niet altijd elektronisch. Het programma InZicht heeft als doel om veilige en eenduidige elektronische gegevensuitwisseling te versnellen.

### **Andere landelijke initiatieven**

#### **Health RI<sup>12</sup>**

Health RI is een non-profit organisatie die gericht is op het realiseren van een gezondheidsdata-infrastructuur zodat data niet allen voor onderzoek beschikbaar is, maar ook breder voor de zorg.

#### **Programma Registratie aan de Bron**

Het programma Registratie aan de bron ontstond in 2014 als een initiatief van de acht umc's en Nictiz. Inmiddels doen zorgbreed diverse partijen mee. Het programma zet zich in om eenduidig vastleggen van zorginformatie voor hergebruik te realiseren. De Basisgegevensset Zorg (BgZ) en zorginformatiebouwstenen (zibs) vormen het fundament van de eenheid van taal en zijn daarmee de basis voor eenduidige registratie. Met pilots wordt breed hergebruik in de praktijk nagestreefd, zowel op het gebied van gegevensuitwisseling, kwaliteitsregistraties als onderzoek. Het programma loopt begin 2022 af.

#### **SKMS programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties**

Met het SKMS programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties worden kwaliteitsregistraties geoptimaliseerd en gestructureerd op basis van zorginformatiebouwstenen (zibs). De benodigde data voor vulling van de kwaliteitsregistraties kan voor 88% met de huidige zibs uit de EPD-systemen worden gehaald (waarvan 73% BgZ-zibs). Hetgeen de kwaliteit en vullingsgraad verbetert en de administratieve lasten fors reduceert. Het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties sluit aan op de landelijke implementatie van zibs in de VIPP-programma's. Eind 2021 staan 36 landelijke kwaliteitsregistraties klaar voor vulling met zibs vanuit de EPD systemen conform de afspraken uit het Hoofdlijnenakkoord MSZ 2019-2022<sup>13</sup>.

---

<sup>12</sup> <https://www.health-ri.nl/about-health-ri>

<sup>13</sup> <https://www.demedischspecialist.nl/sites/default/files/Onderhandelaarsakkoord%2B%2BMSZ%2B2019%2B-%2B2022%20%281%29.pdf> – paragraaf s-iii

## **Bijlage 5 Geraadpleegde bronnen**

Outcome-doelen in kaart, KPMG, juli 2018

Zib-compliance-rapport:

Een raamwerk en aanpak voor toetsing, programma Registratie aan de bron, december 2016

Meer hergebruik van zorginformatie door betere zib-compliance, programma Registratie aan de bron, juni 2021

Marktordening informatiesystemen en gegevensuitwisseling in de ziekenhuiszorg, update ACM, juni 2021

Towards an integrated health information system in the Netherlands, Draft Interim Brief and Recommendations, Organisatie voor Economische Samenwerking en Ontwikkeling (OECD), mei 2021

Notitie Zorgverzekeraars Nederland - Ontzorgen van zorgverleners bij gestructureerde registratie, april 2021