



| Melius Health Informatics

Transitieplan

‘Van zib-compliance naar hergebruik van zorginformatie’

Pressure cooker zib-compliance 2022

Inhoudsopgave

<u>Samenvatting</u>	<u>3</u>
<u>Inleiding</u>	<u>8</u>
<u>Analyse</u>	<u>12</u>
<u>Kern van het transiteplan</u>	<u>17</u>
<u>Thema 1: Geïntegreerd ontwikkelen en implementeren</u>	<u>22</u>
<u>Thema 2: Compliancebeleid zorginstellingen</u>	<u>30</u>
<u>Thema 3: Transparante en sterke ontwerppatronen</u>	<u>38</u>
<u>Thema 4: Geïntegreerde deployment-pipeline</u>	<u>51</u>
<u>Thema 5: Landelijke veranderaanpak terminologiegebruik</u>	<u>59</u>
<u>Thema 6: Versterken regierol VWS</u>	<u>71</u>
<u>Eerste stappen</u>	<u>79</u>
<u>Bronnen</u>	<u>86</u>
<u>Bijlage: Knelpunten</u>	<u>89</u>

Samenvatting transitieplan

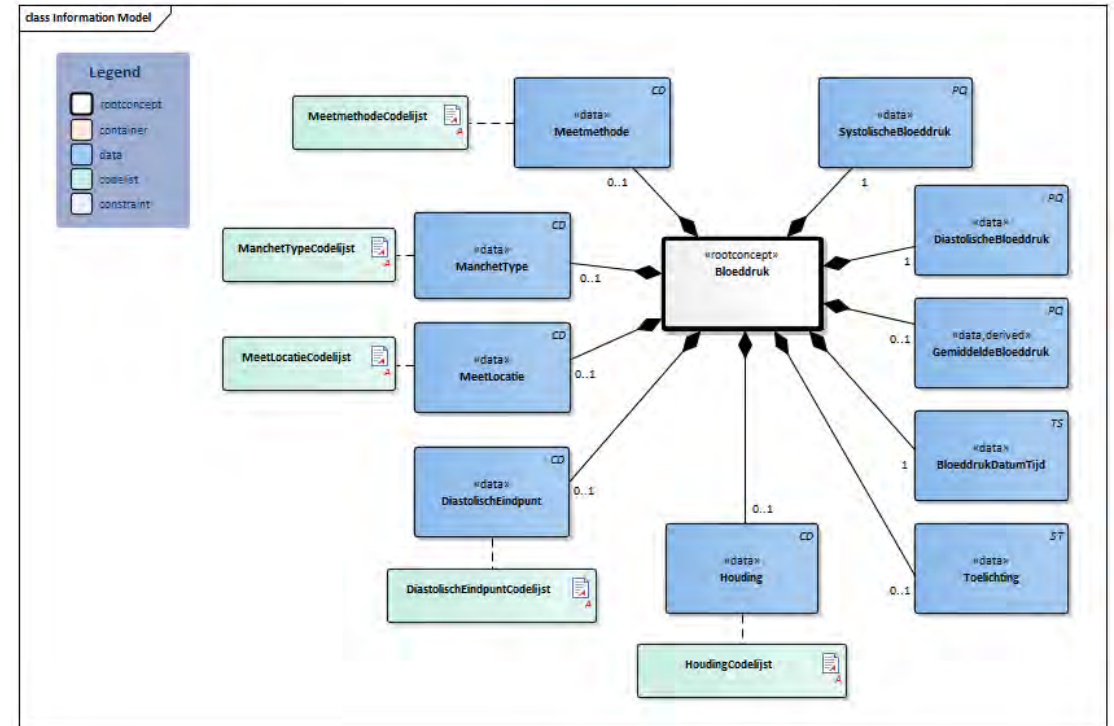
6 Kernthema's moeten in onderlinge samenhang leiden tot meer hergebruik van zorginformatie door meer zib-compliance

Een zorginformatiebouwsteen is een afspraak

Wat is een Zorginformatiebouwsteen (zib)?

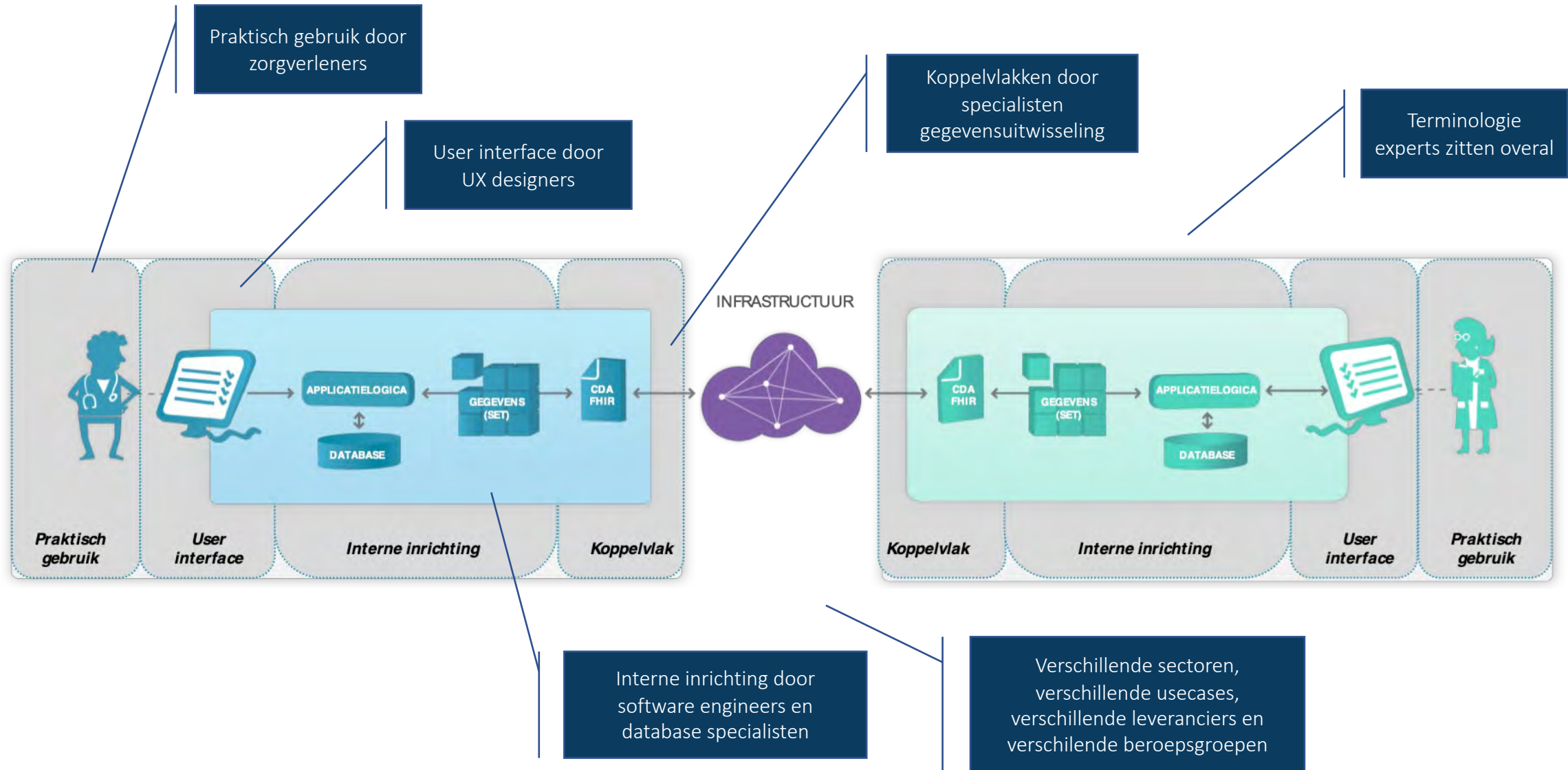
In de zorg is samenwerking tussen zorgprofessionals en het onderling communiceren en hergebruiken van zorginformatie een absolute noodzaak geworden. Als een zender en een ontvanger gecommuniceerde informatie op dezelfde manier willen interpreteren, is wederzijds begrip van die informatie van wezenlijk belang. Om dat wederzijdse begrip te bereiken zijn afspraken nodig over de betekenis van informatie.

- Een zorginformatiebouwsteen is een **afpraak** over de kenmerken van een zorgconcept en over de toegestane inhoud van die kenmerken
- Tussen iedereen die betrokken is bij het **registreren en hergebruiken** van zorginformatie
- Zodat mensen, organisaties en systemen beter kunnen samenwerken (**interoperabiliteit**), over de grenzen van zorginstellingen en zelfs zorgsectoren heen

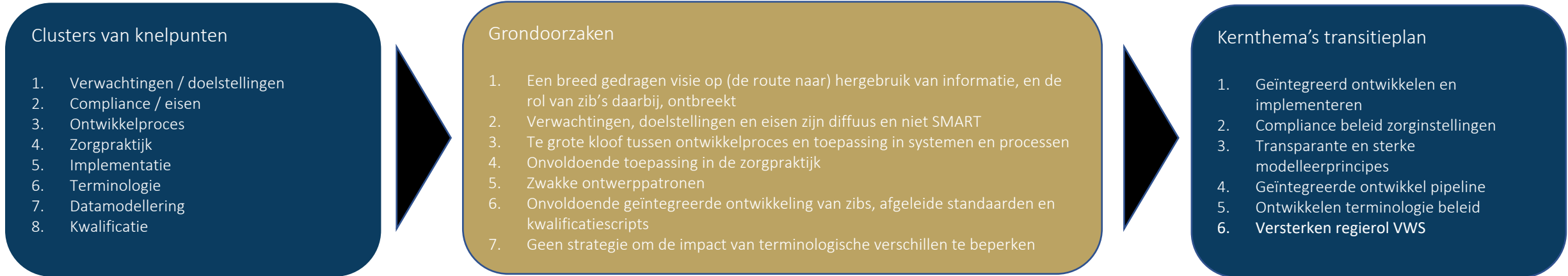


De zib 'Bloeddruk' beschrijft de verschillende kenmerken van een bloeddruk, zoals de systolische en diastolische waarde en de houding van de patiënt. Ook beschrijft zij geldige waarden van die kenmerken.

Zib-Compliance betekent dat een proces of systeem is ingericht conform zibs

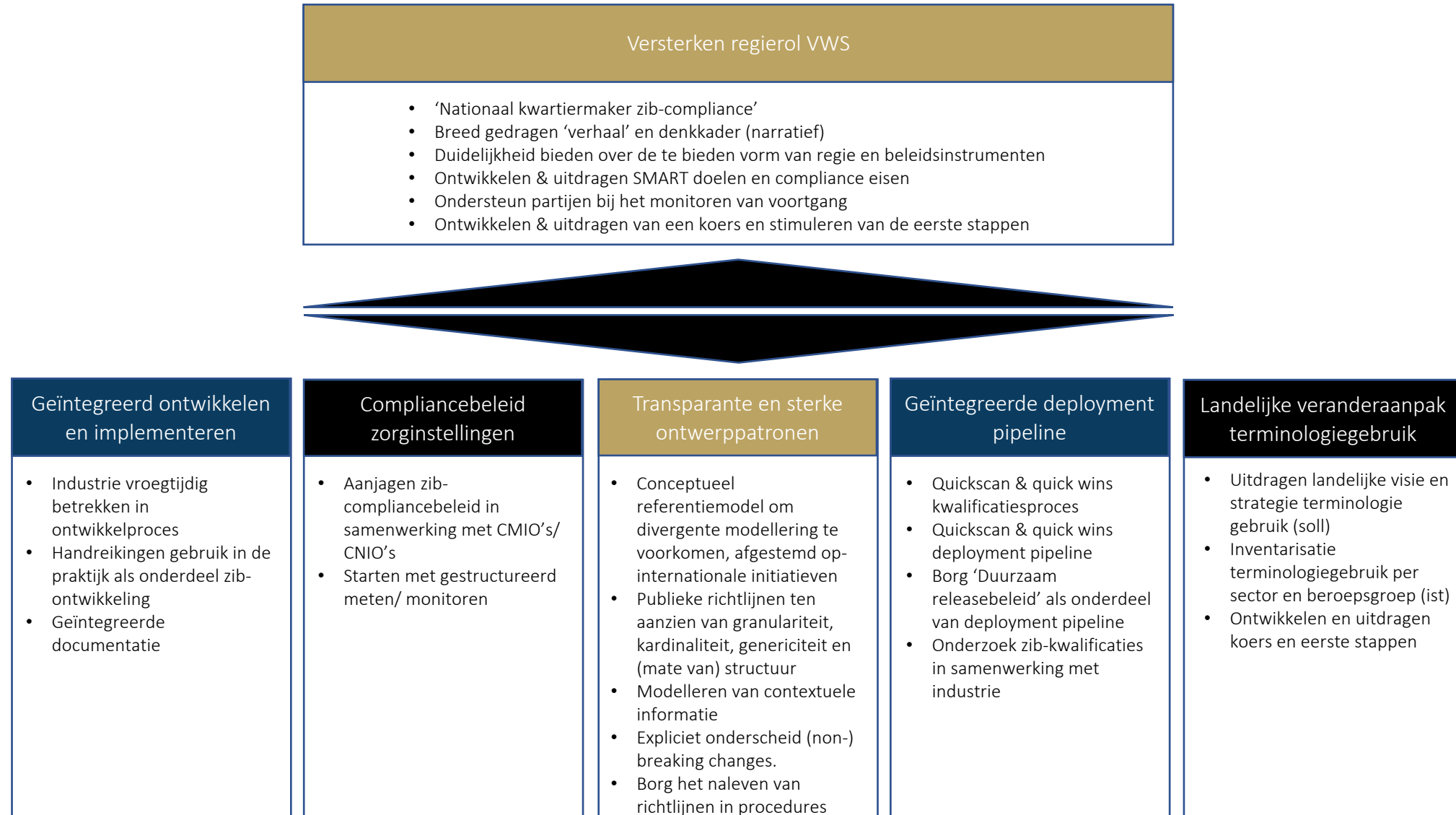


6 Kernthema's moeten in onderlinge samenhang leiden tot meer hergebruik van zorginformatie door meer zib-compliance



Geïntegreerd ontwikkelen en implementeren	Compliancebeleid zorginstellingen	Transparante en sterke ontwerppatronen	Geïntegreerde deployment pipeline	Landelijke veranderaanpak terminologiegebruik	Versterken regierol VWS
<ul style="list-style-type: none"> • Meer agile aanpak: Toepassing in de praktijk is expliciet onderdeel van de ontwikkeling • Industrie vroegtijdig betrekken in ontwikkelproces • Proactieve datagedreven ontwikkeling • Geïntegreerde documentatie 	<ul style="list-style-type: none"> • Inrichten zib-compliance beleid • Benutten resultaten 'Registratie aan de bron' • Benutten VIPP-programma's als versneller voor zib-compliance • Structureel meten • Bevorderen registratie door de zorgconsument • Organiseren van vraagarticulatie naar de industrie 	<ul style="list-style-type: none"> • Conceptueel referentiemodel om divergente modellering te voorkomen, afgestemd op internationale initiatieven • Publieke richtlijnen ten aanzien van granulariteit, kardinaliteit, genericiteit en (mate van) structuur • Modelleren van contextuele informatie • Expliciet onderscheid (non-) breaking changes • Borgen naleven van richtlijnen in procedures 	<ul style="list-style-type: none"> • Quicksan kwalificatiescripts • Kwalificeer systemen op zib registratie functionaliteit • Striktere scheiding informatiestandaard en standaarden voor gegevensuitwisseling • Herontwerp deployment pipeline van zib naar dataset naar template • Transparant en consistent versiebeleid als onderdeel van de deployment pipeline 	<ul style="list-style-type: none"> • Uitdragen landelijke visie en strategie terminologie gebruik (soll) • Inventariseren terminologiegebruik per sector en beroepsgroep (ist) • Ontwikkelen en uitdragen SMART doelen voor processen en systemen • Afspraken en richtlijnen ten aanzien van (de expressie) van mappings, combinaties van codes en tekstuele details 	<ul style="list-style-type: none"> • 'Nationaal kwartiermaker zib-compliance' • Breed gedragen 'verhaal' en denkkader (narratief) • Duidelijkheid bieden over de te bieden vorm van regie en beleidsinstrumenten • Ontwikkelen & uitdragen SMART doelen en compliance eisen • Ondersteun partijen bij het monitoren van voortgang • Ontwikkelen & uitdragen van een koers en stimuleren van de eerste stappen

De 'Eerste stappen' worden aangejaagd door de kwartiermaker zib-compliance



Inleiding

Zorginformatiebouwstenen kunnen een belangrijke rol spelen bij hergebruik van zorginformatie. De pressure cooker 'zib compliance' inventariseert knelpunten en oplossingen voor goed gebruik van zibs in processen en systemen.

Pressure cooker ‘zib-compliance’

Een ‘pressure cooker’ voor het verbeteren van gebruik van zibs

Melius Health Informatics is door het ministerie van VWS gevraagd om in een zo kort mogelijke tijd, zoveel mogelijk knelpunten voor het gebruik van zorginformatie-bouwstenen in processen en systemen te inventariseren. En om waar mogelijk voor die knelpunten oplossingen voor te stellen, uitgewerkt in een roadmap. Het korte tijdsbestek van de ‘pressure cooker’ heeft twee redenen:

- Er is behoefte aan snel en zichtbaar resultaat. De pressure cooker moet dus waar mogelijk oplossingen voor de korte termijn opleveren.
- De resultaten van de pressure cooker kunnen worden gebruikt als input voor de langere termijn zib-strategie waar Nictiz aan werkt. Resultaten moeten dus beschikbaar zijn in het beginstadium van die zib-strategie.

Aanleiding voor de pressure cooker zijn signalen dat het gebruik van zibs in processen en systemen achterblijft bij de verwachtingen. De doelstellingen van registratie aan de bron zijn bijvoorbeeld onvoldoende bereikt, vooral omdat de complexiteit groter is dan aanvankelijk werd verwacht. In haar eindrapportage stelt Registratie aan de bron onder andere vast dat zorginformatiesystemen onvoldoende ‘zib-compliant’ zijn. En dat is jammer want zibs spelen een fundamentele rol binnen hergebruik van zorginformatie.

Zorginformatiebouwstenen als fundament voor hergebruik van informatie

In de zorg is samenwerking tussen zorgprofessionals en het onderling communiceren en hergebruiken van zorginformatie een absolute noodzaak geworden. Als een zender en een ontvanger gecommuniceerde informatie op dezelfde manier willen interpreteren, is wederzijds begrip van die informatie van wezenlijk belang. Om dat wederzijdse begrip te bereiken zijn afspraken nodig over de betekenis van informatie.

Afspraken die we maken over de betekenis en inhoud van zorginhoudelijke concepten, zoals een bloeddruk of een diagnose of een verpleegkundige interventie, zijn randvoorwaardelijk voor de (elektronische) registratie en communicatie van informatie. Zowel tussen de verschillende zorgverleners binnen een zorginstelling, als tussen zorginstellingen onderling en tussen de zorgverleners en hun patiënten.

Zorginformatiebouwstenen zijn precies voor dit doel ontwikkeld: het maken van inhoudelijke afspraken over vast te leggen en te communiceren informatie, zodat die informatie in systemen en processen kan worden hergebruikt. Een zib representeert een set afspraken over de verschillende kenmerken van een zorginhoudelijk concept en over de toegestane inhoud van die kenmerken. Zoals dat een bloeddruk minimaal wordt gekenmerkt door datum en tijd waarop zij is gemeten en een systolische en diastolische druk; beide numerieke waarden met een vastgesteld geldig bereik. En dat de houding van de patiënt bij een bloeddruk optioneel kan worden vastgelegd als keuze uit een lijst met vooraf vastgestelde (en gecodeerde) waarden. Andere optionele kenmerken zijn de meetlocatie, meetmethode en manchettype (alle drie keuzes uit een vooraf vastgestelde waardelijst) en een toelichting (tekst).

Zorginformatiebouwstenen beogen standaardisatie van informatie, zonder dat zij gebonden zijn aan een specifieke technologie voor het opslaan of communiceren van die informatie. Het is aan leveranciers van informatiesystemen en aan ontwikkelaars van standaarden voor gegevensuitwisseling om de zorginformatiebouwstenen te vertalen naar een werkend systeem (in een technologie naar keuze) en een werkende standaard voor gegevensuitwisseling. Dat is belangrijk omdat technologie snel verandert terwijl zorginformatie ten minste een mensenleven lang mee moet gaan. Nieuwe technologie moet begrip hebben van zorginformatie die soms decennia terug is vastgelegd.

Veel in de pressure cooker gevonden knelpunten betreffen de vertaling van zib’s naar specifieke technologieën. In de praktijk blijkt dat nog niet zo eenvoudig.

Pressure cooker ‘zib-compliance’

Zorginformatiebouwstenen beogen ook informatie te standaardiseren zonder dat zij gebonden zijn aan een specifieke zorginstelling, beroepsgroep of zorgsector. Dat is belangrijk omdat een mens in zijn leven met verschillende zorginstellingen, beroepsgroepen en zorgsectoren te maken krijgt, en desondanks continuïteit van zorg verwacht.

Veel in de pressure cooker gevonden knelpunten betreffen dit beoogde overstijgende karakter van zib's. Ta vaak worden toch sector of usecase specifieke zib's ontwikkeld of zijn zib's in een bepaalde sector niet of nauwelijks bruikbaar.

Alleen knelpunten of ook successen?

Volgens goed Nederlands gebruik focust de pressure cooker op knelpunten en oplossingen. Toch zijn er ook al veel successen te melden en het leren van die successen is misschien wel één van de belangrijkste oplossingen:

- Hoewel de ontwikkelingen minder snel gingen dan registratie aan de bron zich had voorgenomen, heeft het programma een schat aan kennis opgeleverd en is haar gedachtengoed landelijk omarmd. Haar eindrapportage is daarom een belangrijke bron binnen deze pressure cooker.
- Steeds meer Nederlandse leveranciers gebruiken de zibs als logisch model voor de opslag van zorginformatie in hun systemen. Andere leveranciers investeren veel in het aanpassen van hun systemen zodat ze in logisch opzicht compatibel zijn met zibs. Deze leveranciers hebben waardevolle lessen geleerd die ons in de toekomst kunnen helpen bij de verdere ontwikkeling en toepassing van zibs.
- Steeds meer zorginstellingen, zoals het MUMC+, richten processen en systemen zib-compliant in. Ook zij kunnen ons waardevolle lessen leren, ook op het gebied van verandermanagement.

- De VIPP-programma's helpen regio's en zorginstellingen om meer focus te hebben op hergebruik van zorginformatie en bij het stellen van prioriteiten voor hergebruik. Het Inzicht-programma stimuleerde regio's tot het in kaart brengen van patient journeys en het prioriteren van zibs en veranderprocessen op basis van die journeys.
- OpenEHR Nederland ontwikkelt zogenaamde archetypes op basis van zibs. Ook zij kunnen waardevolle input leveren voor de doorontwikkeling van zibs.
- En nog veel meer voorbeelden waarvan geleerd kan worden.

Zib-compliance als doel of als middel

Alle deelnemers aan de pressure-cooker zijn het erover eens: zib-compliance is geen doel maar een middel. De deelnemers noemen verschillende doelen, waaronder:

- Verminderen van de registratielast
- Uitwisselen van informatie
- Hergebruik voor research en kwaliteitsinformatie

Al deze doelstellingen kunnen echter worden samengevat als één zorgbrede ambitie: hergebruik van zorginformatie.

Zib-compliance is één van de vele middelen die kunnen worden ingezet om die ambitie te bereiken.. Andere middelen zijn bijvoorbeeld technieken voor gegevensuitwisseling, technieken voor federatie van databronnen (zodat verschillende databronnen zich presenteren als één) en generieke voorzieningen. De pressure cooker richt zich echter uitsluitend op zib-compliance. De reden hiervoor is dat afspraken over de kenmerken van informatieconcepten en hun inhoud (aka zib's) in alle situaties en voor alle genoemde neven-doelen noodzakelijk zijn.

Pressure cooker ‘zib-compliance’

Van pressure cooker naar transitieplan

Voorliggend document is het resultaat van de pressure cooker zib-compliance. Dat resultaat heeft de vorm gekregen van een transitieplan.

Hergebruik van zorginformatie vraagt om een significante omslag in denken en doen van alle betrokkenen uit het veld. Ze kan worden gezien als ‘wicked problem’. Oplossingen zijn onzeker en kunnen niet worden afgedwongen omdat er teveel bepalende stakeholders en factoren zijn. Meer zib-compliance en meer (en beter) hergebruik van zorginformatie kan daarom worden gezien als langdurige transitie.

De opbouw van dit transitieplan is als volgt:

- Hoofdstuk 2 (Analyse) geeft inzicht in de aanpak van de pressure cooker en in de gevonden knelpunten en de grondoorzaken voor die knelpunten.
- Hoofdstuk 3 (kern van het transitieplan) beschrijft hoe meer hergebruik van zorginformatie kan worden bereikt door onwrikbaar sturen op 6 kernthema’s, gecombineerd met een hoge mate van flexibiliteit in uitvoering.
- Hoofdstukken 4 t/m 9 geven een verdieping op de verschillende kernthema’s. Ieder hoofdstuk wordt afgesloten met een samenvatting van de aanbevelingen binnen het thema van dat hoofdstuk.
- Hoofdstuk 10 geeft een overzicht van de eerste stappen: de korte termijn roadmap.
- Als bijlage is een overzicht van de gevonden knelpunten opgenomen.

Relatie met de Nictiz zib-strategie

Nictiz is in juni 2022 gestart met een gemeenschappelijk zib-strategietraject. Het strategietraject borduurt voort op het eerder gelegde fundament in de productvisie ‘Visie op zibs’ (Nictiz, april 2022). Hoewel Nictiz initiatiefnemen en aanjager van de zib-strategie is, is het strategietraject een gemeenschappelijke inspanning van alle betrokken stakeholders, waaronder de zorg zelf en leveranciers van zorg-ICT systemen.

De pressurecooker zib-compliance en haar resultaat, voorliggend transitieplan, is in nauwe samenwerking met Nictiz tot stand gekomen. De resultaten en het transitieplan zullen daarnaast worden ingebracht in het gemeenschappelijk zib-strategietraject.

Ieder thema in dit transitieplan sluit daarom af met een paragraaf waarin de relatie tussen het thema en de zib-strategie wordt geduïd. Hierbij wordt steeds verwezen naar concepten en aandachtspunten die kunnen worden gevonden in ‘Visie op Zibs’ (Nictiz, 2022).

Analyse

De verwachtingen van zorginformatiebouwstenen waren hoog. Uitblijven van succes leidt tot negatief sentiment en verwijten. 50+ knelpunten kunnen worden vertaald naar 7 grondoorzaken.

Het zib-compliance raamwerk als vertrekpunt voor onderzoek

Het zib-compliance raamwerk als vertrekpunt

Het onderzoek dat de basis vormt voor dit transitieplan heeft het door Registratie aan de bron ontwikkelde raamwerk zib-compliance als vertrekpunt genomen. Het raamwerk ziet zib-compliance terecht als ketenprobleem: praktisch gebruik en goede registratie van zorginformatie gaat vooraf aan opslag, communicatie en hergebruik van zorginformatie.

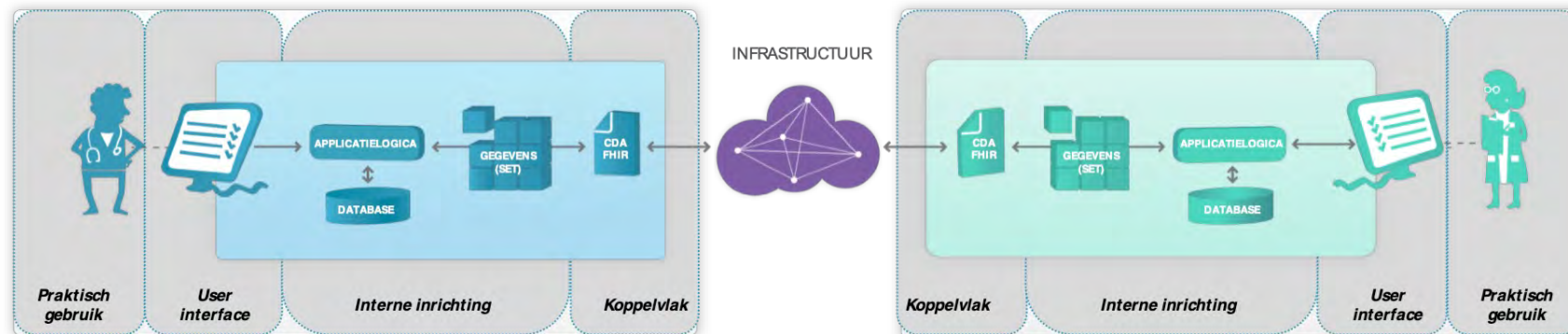
Juist omdat zib-compliance een ketenprobleem is, zijn er veel verschillende stakeholders betrokken. **Praktisch gebruik** is het domein van de zorg zelf; de zorginstellingen en zorgverleners. De **user interface** is het domein van User Experience designers. De opslag en **interne inrichting** van applicaties is het domein van software engineers en database specialisten. **Koppelvlakken** zijn het domein van software engineers en specialisten gegevensuitwisseling. Bij dit onderzoek zijn dan ook specialisten betrokken vanuit die verschillende disciplines.

Hoge verwachtingen en onderlinge verwijten

Het bij elkaar brengen van specialisten uit verschillende disciplines had ook een nevendoeel: meer begrip creëren voor elkaars perspectief en de door verschillende stakeholders ondervonden knelpunten.

En dat is nodig. Toen zorginformatiebouwstenen in 2013 werden geïntroduceerd waren de verwachtingen torenhoog. Bij velen onstond het idee dat als we maar zoveel mogelijk zibs ontwikkelden, interoperabiliteitsproblemen binnen korte tijd tot het verleden zouden behoren. De academische ziekenhuizen initieerden het programma 'Registratie aan de bron' met ambitieuze doelstellingen. Zes jaar later zijn die verwachtingen en doelstellingen geen realiteit geworden.

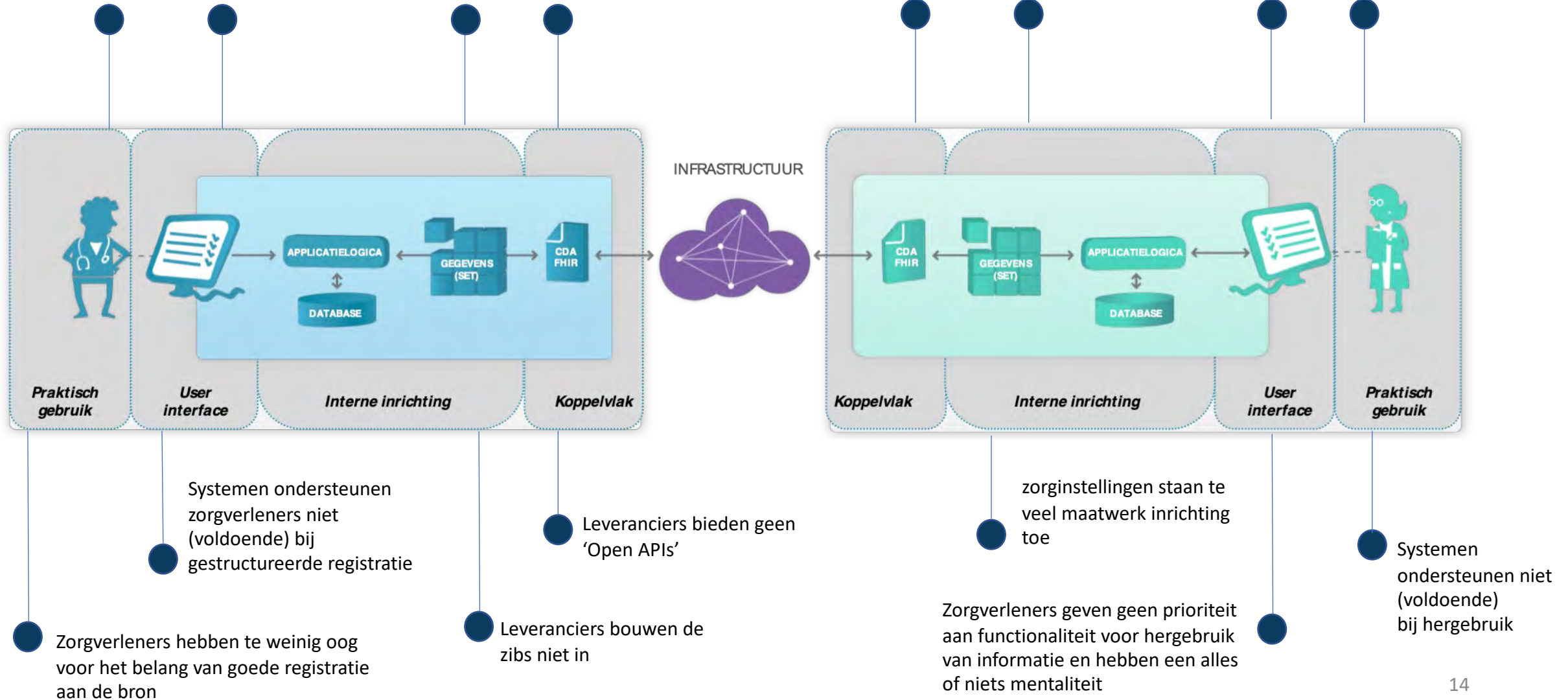
Hoge verwachtingen kunnen, als ze niet uitkomen, al snel leiden tot negatieve sentimenten en onderlinge verwijten. Onze zoektocht naar snel resultaat en eenvoudige oplossingen verandert in het zoeken naar schuldigen. En zo wordt afhankelijk van ieders perspectief de schuld voor het uitblijven van zib-compliance bij één of meer stakeholders binnen het zib-compliance raamwerk gelegd.



Uitblijven van succes leidt tot negatieve sentimenten en onderlinge verwijten

Nictiz ontwerpt zibs en afgeleide standaarden die niet aansluiten op de praktijk van zorg en software-engineering

VWS neemt geen regie. Leveranciers, zorginstellingen en zorgverleners moeten worden verplicht tot zib-compliance



50+ knelpunten in 8 samenhangende clusters

Van verwijten naar knelpunten

Om de sfeer van verwijten te doorbreken is in gezamenlijkheid gezocht naar samenhangende knelpunten binnen de gehele keten. In een zogenaamde ‘pressure cooker’ zijn in zo kort mogelijke tijd zoveel mogelijk knelpunten geïnventariseerd en gecategoriseerd. Knelpunten werden verzameld door:

- Deskresearch uit verschillende bronnen, waaronder publicaties van registratie aan de bron, eerder onderzoek van Nictiz en VZVZ en ervaringsverslagen vanuit zorginstellingen en regio’s.
- Interviews met de verschillende experts uit het zib-compliance raamwerk. Uitspraken in de interviews zijn vertaald naar knelpunten en oplossingen. Het raamwerk zib-compliance is gehanteerd als leidraad voor interviews om een zo breed mogelijk perspectief te borgen.
- Een workshop met de verschillende experts waarin de gevonden knelpunten zijn gevalideerd en geprioriteerd. In de workshop is ook gezocht naar grondoorzaken van de knelpunten en oplossingen voor de knelpunten en grondoorzaken.

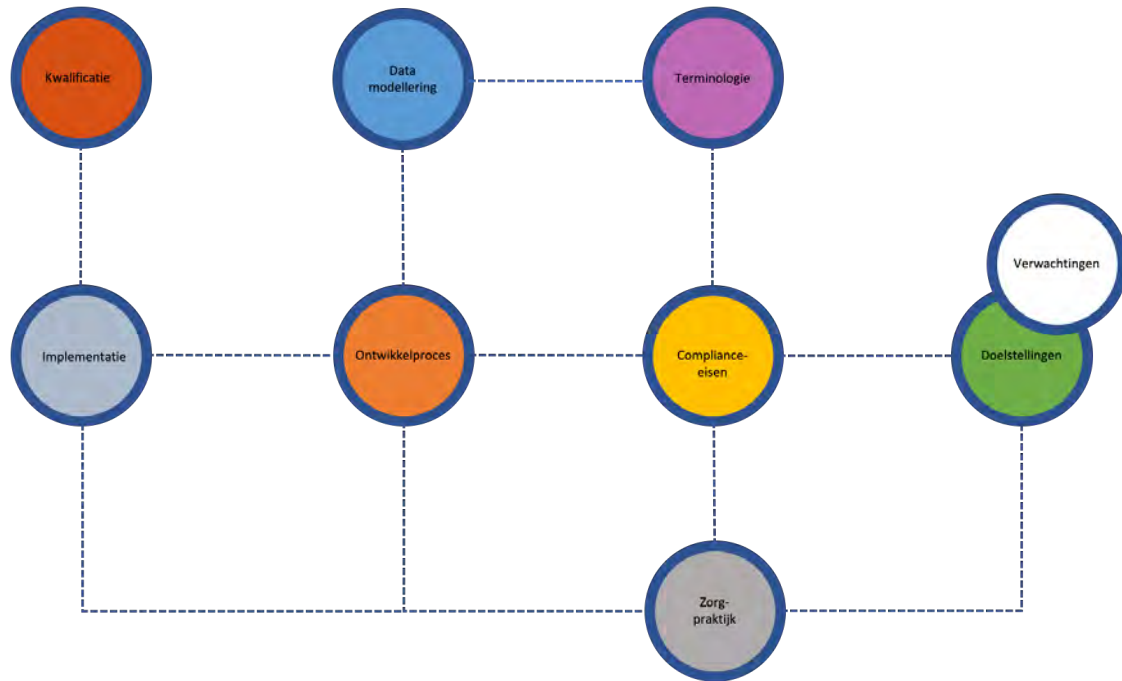
In totaal zijn meer dan 50 knelpunten gevonden. De gevonden knelpunten zijn geclusterd binnen 8 samenhangende clusters:

1. **Verwachtingen/ doelstellingen.** Knelpunten op het gebied van verwachtingen die we hebben van zibs en de vertaling naar concrete, haalbare en meetbare doelstellingen
2. **Compliance eisen.** Knelpunten op het gebied van de afwezigheid van SMART eisen gesteld aan processen en systemen in het kader van zib-compliance

3. **Ontwikkelproces.** Knelpunten op het gebied van de ontwikkeling van zibs en de op zibs gebaseerde informatiestandaarden
4. **Zorgpraktijk.** Knelpunten op het gebied van het gebruik van zibs in de dagelijkse zorgpraktijk
5. **Implementatie.** Knelpunten op het gebied van de implementatie van zibs in processen en systemen
6. **Terminologie.** Knelpunten op het gebied van het gebruik van terminologie
7. **Data modellering.** Knelpunten op het gebied van hoe zibs worden gemodelleerd.
8. **Kwalificatie.** Knelpunten op het gebied van de kwalificatie van systemen.

In de bijlage is een gedetailleerd overzicht van de gevonden knelpunten opgenomen.

Grondoorzaken voor beperkingen in hergebruik van zorginformatie



8

Zib-compliance is geen doel maar een middel

Door veel van de betrokken experts werd aangegeven dat zibs en zib-compliance teveel wordt gezien als doel op zich. Ook 'registratie aan de bron' wordt gezien als middel. Zowel zib-compliance als 'registratie aan de bron' zijn niet geschikt als breed gedragen doel: niemand wil graag registreren en zibs zijn te technisch en te abstract.

Alle experts kunnen zich wel vinden in het doel 'hergebruik van zorginformatie'. Meer hergebruik, zowel binnen een zorginstelling als over verschillende zorginstellingen heen, komt de kwaliteit van informatie en zorg ten goede terwijl ze potentieel de registratielast vermindert.

Van knelpunten naar grondoorzaken

In een workshop met experts is naar grondoorzaken achter de knelpunten gezocht. Op basis van de gevonden knelpunten kunnen 7 grondoorzaken worden aangewezen voor beperkingen in hergebruik van zorginformatie:

1. Een breed gedragen visie op (de route naar) hergebruik van informatie ontbreekt. Onduidelijk is wat de rol van zib's bij hergebruik van zorginformatie wel en niet is.
2. Verwachtingen, doelstellingen en eisen zijn diffuus en niet SMART
3. Te grote kloof tussen ontwikkelproces en toepassing in systemen en processen
4. Onvoldoende toepassing in de zorgpraktijk
5. Zwakke ontwerp patronen
6. Onvoldoende geïntegreerde ontwikkeling van zibs, afgeleide standaarden en kwalificatiescripts
7. Geen veranderaanpak om de impact van terminologische verschillen te beperken

Van grondoorzaken naar oplossingen

Uit deskresearch, interviews en de workshop zijn vele oplossingen voor de gevonden knelpunten naar voren gekomen. De oplossingen zijn geclusterd in 6 kernthema's die de kern vormen van dit transitieplan.

Kern van het transitieplan

*De tijd is aangebroken voor een omslag in denken en doen.
Meer hergebruik van zorginformatie is een complex
probleem en vraagt om een vaste koers en een flexibele
uitvoering.*

Koersvast op kernthema's en flexibel in de uitvoering

Omslag in denken en doen

De tijd is daar om het analyseren van problemen en potentiële mogelijkheden tot een eind te brengen en een koers uit te zetten naar oplossingen voor hergebruik van zorginformatie. Dit vraagt wel om een significante omslag in denken en doen:

- Doel en middelen moeten worden onderscheiden. Zorginformatiebouwstenen en zib-compliance zijn slechts een middel. Het doel is **hergebruik van zorginformatie**.
- Hergebruik van zorginformatie is een complex probleem waarvan niemand precies weet wat de oplossing is. De huidige cultuur van **zero-tolerance voor fouten** en elkaar verwijten maken moet worden gestopt omdat zij leren in de weg staat.
- Er zijn heel veel partijen betrokken bij het realiseren van meer hergebruik van zorginformatie. Niemand heeft in zijn eentje de sleutel in handen en er zijn **geen eenvoudige oplossingen**.
- Hergebruik van zorginformatie vraagt om een veelheid van grotere en kleinere interventies. Een **strakke koers** moet worden gecombineerd met een hoge mate van **flexibiliteit**. Structureel **meten en verbeteren** is noodzakelijk om op koers te blijven.

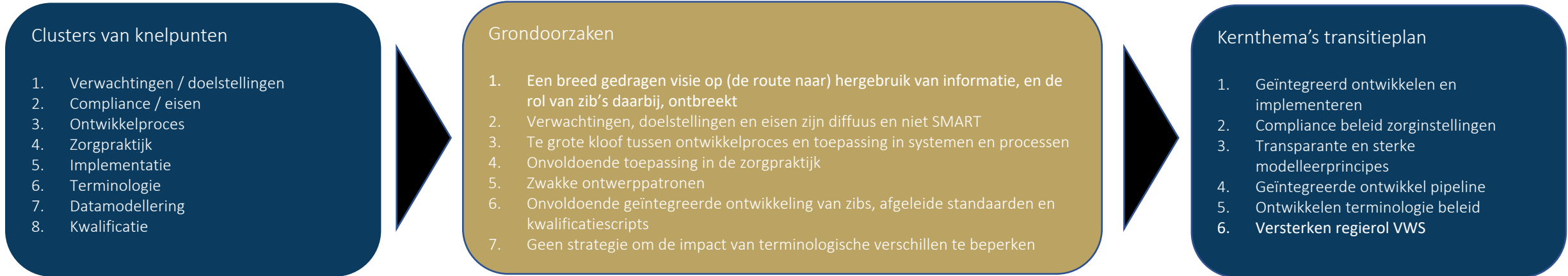
Koersvast op kernthema's, flexibel in uitvoering

Uit deskresearch, interviews en workshops komt een veelheid van grotere en kleinere oplossingen naar voren. Die oplossingen kunnen worden samengevat in 6 kernthema's:

- **Integreer ontwikkeling (van zibs en afgeleide standaarden) en implementatie**, door structureel te leren van gebruik in de praktijk en door vroegtijdig betrekken van de industrie.
- **Stimuleer compliance beleid bij zorginstellingen**, want hergebruik van informatie begint bij goede registratie. Biedt ondersteuning bij het meten van compliance, bij het stellen van prioriteiten en bij vraagarticulatie naar de industrie.
- **Ontwikkel transparante en sterke modelleerprincipes** zodat ad hoc modellering (divergente modellering) van zibs wordt voorkomen en de implementeerbaarheid van zibs in systemen toeneemt. Betrek de industrie in een vroeg stadium.
- **Zorg voor een geïntegreerde deployment-pipeline** voor de ontwikkeling van zibs en afgeleide standaarden, zodat consistentie tussen standaarden beter wordt geborgd.
- **Implementeer een landelijke veranderaanpak voor terminologiegebruik**, zodat de impact van het gebruik van verschillende terminologieën door verschillende sectoren en beroepsgroepen op termijn kan worden beperkt.
- **Versterk de regierol van VWS**, door stakeholders te verbinden aan een gedeeld en doorleefd belang: hergebruik van zorginformatie. Stuur bij door een combinatie van versterken en verbinden van initiatieven van onderaf en waar nodig door geplande verandering van bovenaf.

In de navolgende hoofdstukken van dit transitieplan worden deze kernthema's in detail uitgewerkt. De thema's functioneren als grondstof voor koersvastheid. Hoewel we flexibel moeten zijn in de uitvoering van de thema's, moeten we onwrikbaar zijn in het nastreven van de kernthema's zelf.

6 Kernthema's moeten in onderlinge samenhang leiden tot meer hergebruik van zorginformatie door meer zib-compliance



Geïntegreerd ontwikkelen en implementeren	Compliancebeleid zorginstellingen	Transparante en sterke ontwerppatronen	Geïntegreerde deployment pipeline	Landelijke veranderaanpak terminologiegebruik	Versterken regierol VWS
<ul style="list-style-type: none"> • Meer agile aanpak: Toepassing in de praktijk is expliciet onderdeel van de ontwikkeling • Industrie vroegtijdig betrekken in ontwikkelproces • Proactieve datagedreven ontwikkeling • Geïntegreerde documentatie 	<ul style="list-style-type: none"> • Inrichten zib compliance beleid • Benutten resultaten 'Registratie aan de bron' • Benutten VIPP programma's als versneller voor zib-compliance • Structureel meten • Bevorderen registratie door de zorgconsument • Organiseren van vraagarticulatie naar de industrie 	<ul style="list-style-type: none"> • Conceptueel referentiemodel om divergente modellering te voorkomen, afgestemd op internationale initiatieven • Publieke richtlijnen ten aanzien van granulariteit, kardinaliteit, genericiteit en (mate van) structuur • Modelleren van contextuele informatie • Expliciet onderscheiden (non-) breaking changes • Borgen van het naleven van richtlijnen in procedures 	<ul style="list-style-type: none"> • Quicksan kwalificatiescripts • Kwalificeer systemen op zib registratie functionaliteit • Striktere scheiding informatiestandaard en standaarden voor gegevensuitwisseling • Herontwerp deployment pipeline van zib naar dataset naar template • Transparant en consistent versiebeleid als onderdeel van de deployment pipeline 	<ul style="list-style-type: none"> • Uitdragen landelijke visie en strategie terminologie gebruik (soll) • Inventarisatie terminologiegebruik per sector en beroepsgroep (ist) • Ontwikkelen en uitdragen SMART doelen voor processen en systemen • Afspraken en richtlijnen ten aanzien van (de expressie) van mappings, combinaties van codes en tekstuele details 	<ul style="list-style-type: none"> • 'Nationaal kwartiermaker zib-compliance' • Breed gedragen 'verhaal' en denkkader (narratief) • Duidelijkheid bieden over de te bieden vorm van regie en beleidsinstrumenten • Ontwikkelen & uitdragen SMART doelen en compliance eisen • Ondersteun partijen bij het monitoren van voortgang • Ontwikkelen & uitdragen van een koers en stimuleren van de eerste stappen

Koersvast op kernthema's en flexibel in de uitvoering

Een transitie is geen programma

Hergebruik van zorginformatie vraagt om een significante omslag in denken en doen van alle betrokkenen uit het veld. Ze kan worden gezien als 'wicked problem'.

Oplossingen zijn onzeker en kunnen niet worden afgedwongen. Omdat er teveel bepalende stakeholders en factoren zijn, is traditionele sturing in de vorm van een programma van bovenaf opgelegde maatregelen niet succesvol.

Hergebruik van zorginformatie moet daarom worden gezien als langdurige transitie, plaats te vinden over een periode van **10 jaar** of zelfs langer. Een transitie laat zich niet sturen van bovenaf maar vraagt om continue bijsturing. Door een mix van beïnvloeding van initiatieven van onderaf en gerichte sturing van bovenaf.

Een transitie kan wel in gang worden gezet of versneld door concrete en gecoördineerde eerste stappen. En de richting kan worden vastgehouden door onwrikbaar nastreven van de kernthema's binnen de transitie.

Transitie in drie fases

De transitie naar meer hergebruik van zorginformatie verloopt in drie, deels gelijktijdige, fases:

1. Eerste stappen. In deze fase worden concrete stappen gemaakt met als doel het creëren van een positieve beweging, leren van fouten en (kleine) successen. Het 'veld' wordt vertrouwd gemaakt met een gedeeld belang, de eigen rol en verantwoordelijkheid en een strakke koers gebaseerd op de 6 kernthema's.

2. Fundament. In deze fase vinden de meeste veranderingen plaats. Het 'veld' is gewend geraakt aan een tred van continu bijstellen en fail-fast (snel onderkennen van fouten en de aanpak bijstellen). Fouten worden getolereerd en er wordt maximaal geleerd.

3. Optimalisatie en onderhoud. Er staat een stevige basis en veranderen en verbeteren verloopt meer automatisch. In deze fase ligt de focus op behoudenen optimaliseren van wat is bereikt.

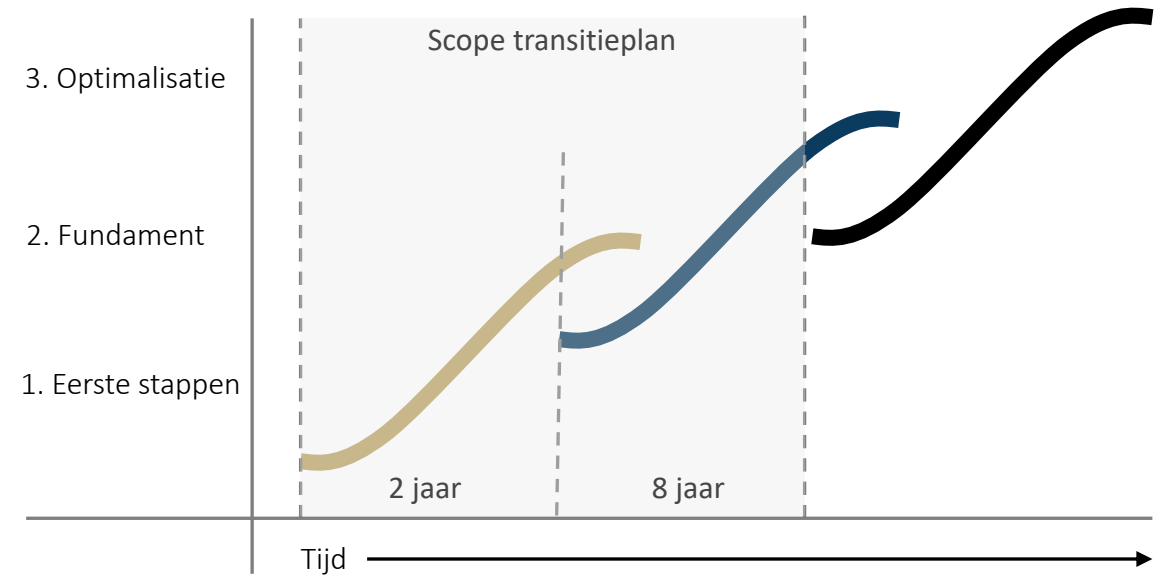
Koersvast op kernthema's en flexibel in de uitvoering

De scope van dit transitieplan

Dit transitieplan biedt een uitwerking van de 6 kernthema's. Hoewel die uitwerking zo concreet mogelijk is, is het onmogelijk en zelfs ongewenst om een gedetailleerde roadmap voor de hele transitie te schetsen. De navolgende hoofdstukken geven een uitwerking van de kernthema's die in alle fases van de transitie kan worden gebruikt maar vooral in de fase van 'Fundament' een rol zal spelen.

In alle fases van de transitie is flexibiliteit in uitvoering een leidend principe: **Koersvast op kernthema's en flexibel in de uitvoering**. Continu meten, bijstellen en fail fast kenmerkt de aanpak. Maar in de eerste fase (eerste stappen) is meer sturing en begeleiding gewenst. Dit transitieplan bevat concrete activiteiten om snel de eerste stappen te kunnen zetten.

De fase van optimalisatie is onvoorspelbaar en sturing richt zich op behoud en optimalisatie van wat is bereikt. Dit transitieplan doet geen uitspraken over de inhoud van die fase.



Thema 1: Geïntegreerd ontwikkelen en implementeren

Het huidige zib-beheersproces moet worden omgevormd tot een zib-ontwikkelp proces waarbinnen bedenken en toepassen van zibs gelijktijdig (iteratief) plaatsvindt.

Veel gerapporteerde knelpunten duiden op een kloof tussen ontwerp en gebruik in de praktijk

Kloof tussen ontwerp van zibs en gebruik in de praktijk

Zowel leveranciers als zorgverleners rapporteren problemen met het gebruik van de huidige zibs in systemen en processen. Knelpunten die wijzen op een kloof tussen ontwerp en praktijk worden vooral teruggevonden in de clusters 'Zorgpraktijk', 'Ontwikkelproces', 'Implementatie' en 'Compliance' (Zie bijlage). Een (niet limitatieve) greep uit de gerapporteerde knelpunten:

Uit het cluster 'Zorgpraktijk':

- Zibs sluiten onvoldoende aan op het zorgproces.
Zibs zijn eerder een ideaalbeeld dan een reële weerslag van de praktijk.
Afhankelijk van de zorgsituatie bevatten ze te veel of te weinig informatie.
- Er is onvoldoende zicht op de impact van het gebruik van zibs op de zorgpraktijk.
Wat betekent zib-compliant registreren in de praktijk en welke procesaanpassingen zijn nodig? Hoe om te gaan met historische (niet zib-compliant) informatie?
- Zibs zijn voor sommige sectoren 'niet passend'.
Ze zijn te veel gericht op ziekenhuiszorg.

Uit het cluster 'Ontwikkelproces':

- De industrie wordt te laat betrokken in het ontwikkelproces.
Hierdoor wordt het perspectief van de industrie (implementeerbaarheid in systemen) onvoldoende meegenomen in de ontwikkeling.
- Eindgebruikers worden te laat betrokken in het ontwikkelproces.
Hierdoor wordt het perspectief van zorgverleners (gebruik van zibs in de praktijk, over de verschillende sectoren heen), onvoldoende meegenomen in de ontwikkeling.

- Waterval mindset.
De ontwikkeling van zibs is een sequentieel proces en geen iteratief 'agile' proces.
Er wordt gestreefd naar een zo volledig mogelijk ontwerp, dat door anderen wordt geïmplementeerd in processen en systemen. De stappen zijn groot en er is onvoldoende automatische feedbackloop vanuit de praktijk.

Uit het cluster 'Implementatie':

- Documentatie is gefragmenteerd en slecht toegankelijk voor de zorg zelf.
Veel documentatie bestaat wel maar wordt door leveranciers niet teruggevonden.
Documentatie vanuit verschillende perspectieven is verspreid over verschillende locaties. Documentatie is vaak technisch en daardoor niet toegankelijk voor de zorgverleners en management in de zorg.
- De implementeerbaarheid in systemen is laag.
Zibs (of nieuwe versies van zibs) kunnen moeilijk worden geïmplementeerd in 'echte systemen' bijvoorbeeld omdat ze te specifiek of juist te generiek worden gemodelleerd.

Uit het cluster 'Compliance eisen':

- Er worden geen expliciete (SMART) compliance eisen gesteld aan processen en systemen.
- De intentie van sommige zibs wordt niet begrepen.

De te grote kloof tussen ontwikkeling van zibs en hun toepassing in systemen en processen is één van de zeven grondoorzaken voor beperkingen in hergebruik van zorginformatie. Het dichten van die kloof is daarom een kernthema.

Van sequentieel beheersproces naar iteratief ontwikkelproces

Het zib beheersproces dicht de kloof onvoldoende

Het document 'Beheer afspraken Zorginformatiebouwstenen (zibs) van Nictiz (2017) beschrijft het proces van indienen van een wijzigingsverzoek (een nieuwe zib of aanpassing op een bestaande zib) tot publicatie van een wijziging. Het beheersproces is ontwikkeld om voldoende draagvlak van relevante partijen te creëren. Input vanuit de zorg en de industrie heeft daarom wel degelijk een plek in het beheersproces. Ondanks dat ervaren leveranciers en zorgpartijen een te grote kloof tussen ontwikkeling en gebruik in de praktijk.

Een aanwijzing voor een oorzaak van die kloof kan worden gevonden in de titel van dit document en het beschreven proces: 'Beheersproces' en 'Beheer afspraken'. Meer hergebruik van zorginformatie vraagt om een omslag in denken en doen. En een omslag in denken en doen begint vaak met een omslag in taal.

Van beheersproces naar ontwikkel- of innovatieproces

Zorginformatiebouwstenen en (met name) hun toepassing in systemen en processen zijn nog grotendeels onontgonnen terrein. Dat vraagt om nadruk op **innovatie** en **ontwikkeling** in plaats van op **beheersing**. Omdat veel onzekerheid bestaat over hoe zibs moeten worden toegepast in systemen en processen, is het belangrijk om die toepassing expliciet onderdeel te maken van het zib-ontwikkelproces.

Dit vraagt om een omslag in denken en doen. Daar waar zibs nu eerst worden 'bedacht', en pas als ze volledig zijn uitgedacht worden geïmplementeerd (een sequentieel proces of 'waterval mindset'), moet het bedenken en toepassen meer gelijktijdig plaatsvinden (een iteratief proces of 'agile mindset').

Toepassing in de praktijk is een expliciet onderdeel van het nieuwe zib-ontwikkelproces

Het zib-beheersproces heeft als output (aanpassingen in) datamodellen: de zibs.

Aanbevolen wordt om een een nieuw zib-ontwikkelproces daarnaast ook handreikingen voor de toepassing in de praktijk te ontwikkelen. Ten minste de volgende handreikingen worden gelijktijdig met de zibs ontwikkeld en/of aangepast:

- **Handreikingen registratie in het XIS**

Door naast de zib gelijktijdig handreikingen te ontwikkelen die beschrijven hoe de zib in de praktijk moet worden geregistreerd (in het EPD, ECD, HIS, etc.), ontstaat een directe relatie tussen de bedachte zib en het praktijkgebruik. Dergelijke handreikingen moeten voor iedere sector en iedere beroepsgroep die de zib gebruikt worden ontwikkeld, waardoor de sector-onafhankelijkheid van de zibs wordt bevorderd. Een goed voorbeeld van een dergelijke handreiking is de 'Handreiking adequate registratie in het EPD' van Registratie aan de bron. Ook handreikingen voor **registratie door de patiënt** dienen te worden ontwikkeld.

- **Handreikingen historische gegevens en conversie**

Door naast de zib gelijktijdig handreikingen te ontwikkelen die beschrijven hoe om te gaan met historische gegevens, die niet aan de (aangepaste) zib voldoen, ontstaat een directe relatie tussen de (aangepaste) zib en de impact op historische gegevens. In hoeverre is conversie van historische data mogelijk en noodzakelijk?

De handreikingen bevatten **expliciete compliance-eisen** aan processen en systemen. Het simultaan ontwikkelen van de handreikingen geeft al tijdens het ontwikkelen een beeld van de impact en haalbaarheid in de praktijk. Te grote stappen waarvoor geen draagvlak bestaat worden al vroeg in het proces voorkomen.

Van sequentieel beheersproces naar iteratief ontwikkelproces

Prototyping is onderdeel van het nieuwe zib-ontwikkelproces

De zib-modellen zijn voor de meeste zorgverleners en zorgmanagers te abstract om zich een goed beeld te vormen van de impact die zib-compliance heeft op de dagelijkse zorgpraktijk. De te ontwikkelen handreikingen dragen bij aan meer begrip van die impact, waardoor zorgverleners en zorginstellingen beter in staat gesteld worden om zich een beeld van de impact van het gebruik van een zib te vormen. Dit kan worden gezien als een vorm van prototyping.

In voorkomende gevallen, wanneer verwacht wordt dat de impact van een (wijziging aan een) zib zeer groot is of onvoldoende wordt begrepen, wordt **aanbevolen** ook userinterface prototypes te ontwikkelen. Dit kunnen eenvoudige schetsen zijn (opgenomen in de handreikingen) of echte clickable demo's.

Prototypes zijn vooral van belang voor het betrekken van grote groepen niet direct betrokkenen, zoals zorgverleners, zorginstellingen en leveranciers die niet direct betrokken zijn bij de ontwikkeling van zibs. Prototypes kunnen een rol spelen in alle fases van de ontwikkeling van zibs.

Compliance-eisen zijn een expliciet product van het nieuwe zib-ontwikkelproces

De handreikingen en prototypes maken compliance-eisen aanschouwelijk. Dit betreft eisen die worden gesteld aan de registratie en hergebruik van informatie in de zorgpraktijk maar (dus) ook eisen die worden gesteld aan de implementatie van zibs in systemen. De eisen zijn sector- en waar nodig usecase specifiek.

Compliance eisen aan processen en systemen dienen **SMART** te worden opgenomen in de te ontwikkelen handreikingen en te worden gevisualiseerd in eventuele prototypes.

De industrie is onderdeel van het ontwikkelteam

In het huidige beschreven **zib-beheersproces** is een rol voor zorginhoudelijke experts, terminologie experts en methodologische of architecturale experts. Ondanks dat zibs op enige wijze moeten worden ingebouwd in systemen, wordt een expertrol van 'software engineers' uit de industrie niet genoemd. Dit betekent dat de industrie pas betrokken wordt bij de ontwikkeling van (aanpassingen in) zibs wanneer het inhoudelijke werk (analyse en ontwerp) al is afgerond: in de consultatiefase. Dat is jammer want als pas in de consultatiefase blijkt dat een zib niet (goed) kan worden ingebouwd in systemen (of processen), gaat veel werk uit de voorgaande fases verloren. De neiging kan dan ook bestaan om commentaar in die fase beperkt te verwerken.

Aanbevolen wordt om de industrie als expert te nemen in het ontwikkelteam. Zij participeert ten minste op de volgende terreinen:

- Bij de ontwikkeling van richtlijnen en ontwerp patronen voor de modellering van zibs. Zie ook kernthema 'Transparante en sterke modelleerprincipes'.
- Als expert bij de ontwikkeling van (aanpassingen in) individuele zibs.
- Als expert bij de ontwikkeling van handreikingen t.a.v. historische gegevens en conversies.

Meer betrokkenheid vanuit de industrie vraagt echter wel dat die industrie met één stem spreekt. Het is aan de industrie om **één voice of industry** te organiseren een kleine groep experts af te vaardigen die op het vertrouwen van de hele sector kunnen rekenen en de soms verschillende belangen kunnen vertegenwoordigen.. Vertegenwoordiging van de industrie kan worden georganiseerd vanuit bestaande vertegenwoordiging zoals [OIZ](#) of [Nldigital/ TSV](#). Zolang er geen vertegenwoordiging is georganiseerd zal de betrokkenheid van de industrie noodzakelijkerwijs beperkt zijn.

Van sequentieel beheersproces naar iteratief ontwikkelproces

Het zib-ontwikkelproces is een proactief en data-gedreven proces

Het huidige **zib-beheersproces** gaat van start zodra door een 'indiener' een wijzigingsvoorstel wordt ingediend. De beheersorganisatie wacht dus op voorstellen van indieners. Deze indieners (of gebruikers volgens NEN7522) kunnen iedereen zijn maar in de praktijk zijn dit vaak stakeholders uit de zorg zelf.

Aanbevolen wordt dat het ontwikkelteam zelf actief op zoek gaat naar knelpunten en requirements. Data wordt gebruikt om knelpunten in gebruik te identificeren, om het effect van wijzigingen te meten en om nieuwe requirements/ zibs te identificeren.

Meetdata is afkomstig uit de praktijk:

- Data die wordt verzameld conform hetgeen beschreven in kernthema 'Compliancebeleid zorginstellingen'
- Data afkomstig van zorginstellingen en leveranciers die inzicht geeft in het voorkomen van bepaalde (semi)gestructureerde registraties. Nagenoeg alle zorg informatie systemen beschikken over toepassingen om gestructureerde datasets (vragenlijsten) vast te leggen. Het is daarom relatief eenvoudig om data te verzamelen over het gebruik van gestructureerde verslaglegging en daarmee requirements voor (aanpassingen in) zibs.

De data wordt gebruikt om proactief wijzigingsvoorstellen te ontwikkelen maar ook om ingediende wijzigingsvoorstellen te analyseren: hoe breedgedragen is de behoefte aan de aanpassing en welke praktijkvariaties worden gevonden? Wat is de huidige mate van structuur in verslaglegging ten aanzien van een bepaald concept?

Documentatie is een expliciet eindproduct

Documentatie wordt door alle deelnemers aan de pressure cooker als fragmentarisch en eenzijdig technisch beleefd. Ook dit draagt bij aan de kloof die wordt ervaren tussen ontwikkeling van zibs enerzijds en toepassing in processen en systemen anderzijds. De volgende verbeteringen worden **aanbevolen**:

- Documentatie is nu verdeeld over verschillende websites en systemen, waaronder de zibs.nl website, de Nictiz website, het Amigo! Platform, Bits, Simplifier.net en ART-DECOR. Aanbevolen wordt het aantal bronnen van documentatie in te perken en te kiezen voor 1 centraal vertrekpunt met een duidelijke structuur en indexering voor alle zib gerelateerde documentatie. Het beheer van dit centrale vertrekpunt moet de verantwoordelijkheid zijn van het zib-ontwikkelteam.
- Documentatie moet rol-gebaseerd worden aangeboden. Ontwikkelaars/leveranciers moeten eenvoudig toegang krijgen tot technische informatie die voor hen van toepassing is en zorgverleners tot de functionele- en procesinformatie (waaronder de genoemde handreikingen) die voor zorginhoudelijk betrokkenen van toepassing is.
- De kwaliteit, volledigheid en vindbaarheid van documentatie dient met regelmaat te worden getoetst bij de verschillende gebruikers van die documentatie.
- Issuemanagement procedures ten behoeve van documentatie dienen transparant te worden ingericht. Issue identificatie en –tracking moeten publiekelijk beschikbaar zijn. De oplostijd voor issues moet voorspelbaar zijn en onderdeel van transparant releasebeleid ten aanzien van documentatie.
- Er is meer aandacht nodig voor 'machine readable' documentatie, zodat bijvoorbeeld automatisch prototypes van userinterfaces kunnen worden gegenereerd.

Aanbevelingen en maatregelen

Overweeg een referentie-implementatie

Een referentie-implementatie van zib's is een werkend systeem dat onder verantwoordelijkheid van het zib-ontwikkelteam wordt ontwikkeld en onderhouden. Door de zib's daadwerkelijk in een systeem te implementeren, worden problemen met implementeerbaarheid in een vroeg stadium ondervonden. Een referentie-implementatie kan worden ontwikkeld voor de meest voorkomende opslag technologieën: relationeel en no-SQL.

Voorwaarde voor een referentie-implementatie is wel dat representatieve (non-) functionele eisen worden gesteld aan de referentie implementatie. Daarnaast dienen vooraf duidelijke ontwerpprincipes worden geformuleerd.

Aanbevelingen en maatregelen

Alle aanbevelingen op een rij

Het huidige **zib-beheersproces is een sequentieel proces**. zibs worden eerst uitgedacht en daarna, door anderen, toegepast in processen en systemen. Om de kloof tussen ontwerp en gebruik van zibs te verkleinen moet het huidige beheersproces worden omgevormd tot een **iteratief ontwikkelproces**. In het nieuwe proces dienen de volgende verbeteringen te worden doorgevoerd:

- Toepassing in de praktijk wordt een expliciet onderdeel van het zib-ontwikkelproces. Naast de zibs zelf worden ook (sector specifieke) **handreikingen** voor het gebruik in de praktijk en de omgang met historische gegevens ontwikkeld. Waar nodig worden **visuele prototypes** ontwikkeld. De handreikingen bevatten SMART compliance eisen en prototypes visualiseren **compliance eisen**.
- Mits zij zich weet te organiseren zodat met één stem wordt gesproken, wordt de **industrie** van meet af aan onderdeel van het zib-ontwikkelproces en niet slechts in de consultatiefase. Experts (software engineers, product owners) worden betrokken bij de ontwikkeling van zib ontwerp patronen, individuele zibs en handreikingen.
- Overweeg een referentie implementatie.

- **Documentatie** wordt aangeboden vanuit één centrale omgeving die rol-gebaseerd wordt aangeboden. De kwaliteit, volledigheid en vindbaarheid van documentatie wordt periodiek getoetst en verbeterd. Issue management is transparant en voorspelbaar.

De centrale omgeving heeft een duidelijke structuur en indexering die door het zib-ontwikkelteam wordt onderhouden. Vanuit de centrale omgeving kan worden verwezen naar andere omgevingen, zoals ART-DÉCOR of (informatie)standaard specifieke websites (die door andere teams worden beheerd), maar wel zodanig dat een geïntegreerde beleving ontstaat.

- Zorg voor machine-leesbare documentatie.

Wie is verantwoordelijk voor de maatregelen?

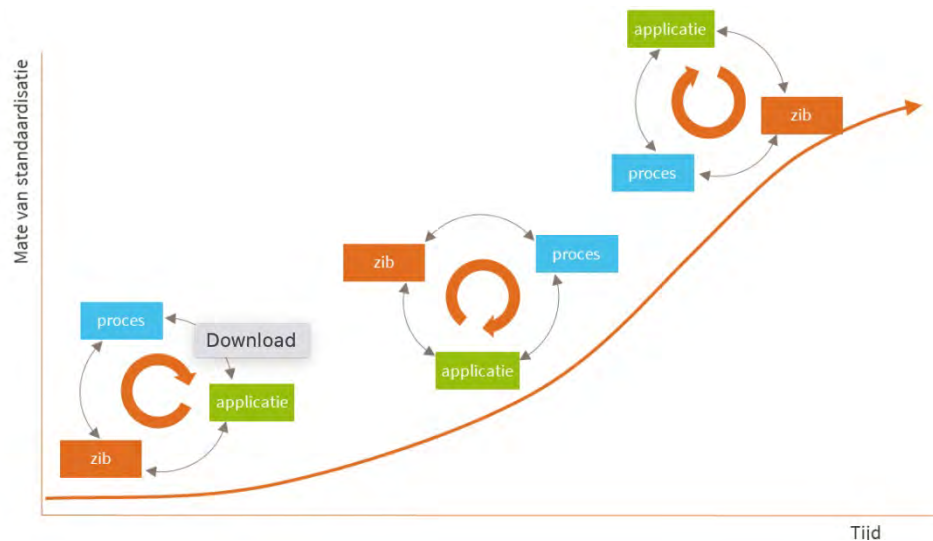
Het huidige beheersproces is ingericht door Nictiz. Nictiz vervult daarnaast de rol van financier, functioneel- en technisch beheerder en levert veel experts. Het ligt dan ook voor de hand dat Nictiz de voorgestelde verbeteringen uitwerkt en doorvoert. In het Nictiz programma 'Zib-strategie' kunnen de genoemde maatregelen worden uitgewerkt en ingevoerd.

De maatregelen zullen extra werkzaamheden met zich meebrengen waarvoor financiering gezocht zal moeten worden. Het ontwikkelen van handreikingen en prototypes vraagt om veel en nieuwe expertise en veel samenwerking met het veld. Het verwerken van data uit de praktijk is een nieuwe rol waarvoor tijd ingeruimd dient te worden, evenals de verhoogde aandacht naar (kwaliteit en vindbaarheid) van documentatie.

Aanbevelingen en maatregelen

Relatie met de Nictiz zib-strategie

In de Nictiz 'Visie op Zibs' (Nictiz 2022) wordt terecht gesteld dat interoperabiliteit vele cycli van proberen, leren en aanpassen vergt: een transitieproces. Zibs, systemen en processen beïnvloeden elkaar onderling, zoals te zien is in de onderstaande diagram afkomstig uit 'Visie op Zibs'.



Thema 1: 'Geïntegreerd ontwikkelen en implementeren' biedt een nadere invulling van dit principe: het voorgestelde nieuwe zib-ontwikkelp proces is een iteratief (agile) proces waarbij ervaringen uit de implementatie (in systemen en processen) onderdeel zijn van de (door)ontwikkeling van zibs.

Thema 2: Compliancebeleid zorginstellingen

Bij uitblijvend gebruik van zibs in de zorgpraktijk, zal niet geleerd worden, worden systemen niet aangepast en worden zibs en gerelateerde informatiestandaarden niet verbeterd.

Hergebruik van zorginformatie begint bij de zorgverleners

zorginstellingen kennen geen zib-compliance beleid

Uit de interviews blijkt dat binnen de meeste zorginstellingen geen sprake is van zib-compliance beleid of (SMART) doelstellingen ten aanzien van registratie of hergebruik van informatie. Een uitzondering daarop zijn de universitaire ziekenhuizen die compliance beleid kennen vanuit het programma 'Registratie aan de bron'.

Knelpunten die zijn gerelateerd aan gebrek aan zib-compliance beleid zijn vooral te vinden in de clusters 'Compliance', 'Zorgpraktijk' en 'Implementatie' (zie bijlage). Een (niet limitatieve) greep uit de gerapporteerde knelpunten:

Uit het cluster 'Compliance':

- Er is (ook binnen individuele zorginstellingen) geen sprake van (SMART) compliance eisen.
- Het zib-compliance raamwerk is relatief onbekend. Zeker bij zorgverleners is weinig inzicht in de samenhang tussen praktisch gebruik, user interface, interne werking en gegevensuitwisseling.

Uit het cluster 'Zorgpraktijk':

- De beleving is dat zib-compliant registreren de registratielast verhoogt. Er is echter data beschikbaar die gevoel weerlegt (Joukes 2018, Registratie aan de bron 2020). Onduidelijk is in hoeverre op dit moment wel of niet zib-compliant wordt geregistreerd.
- De beleving is dat zib-compliant registreren weinig (korte termijn) meerwaarde biedt.

Uit het cluster 'Implementatie':

- zorginstellingen kennen geen zib-compliance beleid.
- Er is weinig (gebundelde) klantvraag naar functionaliteit die zib-compliant registreren of hergebruik van informatie ondersteunt.

- Veel processen zijn verouderd. De patiënt zelf wordt bijvoorbeeld nog steeds relatief weinig ingezet bij registratie of validatie van gegevens.
- De impact van zibs en gerelateerde informatiestandaarden op de dagelijkse zorg is vaak niet duidelijk.

Het ontbreken van zib-compliance beleid bij zorginstellingen is problematisch omdat bij uitblijvend gebruik van zibs in de zorgpraktijk ook niet geleerd kan worden van dat gebruik, systemen niet worden aangepast en zibs niet kunnen worden verbeterd op basis van ervaringen uit de praktijk.

Irreële verwachtingen en onduidelijke doelstellingen helpen niet

Hoewel dit gelukkig begint te veranderen, is de functie van zibs bij veel betrokkenen uit de zorg niet duidelijk. Nog steeds worden zibs te vaak als iets technisch gezien, een 'ver van je bed show' en een probleem van vooral leveranciers en Nictiz. De overwegend technische zib-documentatie en het technisch taalgebruik (en vermenging met termen uit de gegevensuitwisseling), dragen bij aan de relatief afwachtende houding in de zorg. Zelfs bij CIO's in de zorg bestond oorspronkelijk het idee dat zibs een technisch middel zijn waarmee interoperabiliteit en gegevensuitwisseling zonder al te veel inspanningen vanuit de zorg zelf binnen bereik zou komen.

Het is zaak dat een andere boodschap wordt verteld: Hergebruik van zorginformatie begint bij zorgverleners en zorginstellingen zelf. Door afspraken te maken hoe, wanneer en waar je bepaalde zorginformatie registreert, kan die informatie beter worden hergebruikt. **CMIO's en CNIO's** spelen een cruciale rol bij het verkondigen van die boodschap en het initiëren van zib-compliance beleid.

Benut de resultaten van 'Registratie aan de bron'

Het succes van Registratie aan de bron

Hoewel veel van de gestelde doelen binnen het programma Registratie aan de bron niet behaald zijn, heeft het programma juist op het gebied van zib-compliance beleid veel waardevols opgeleverd:

- Het programma heeft veel bijgedragen aan begrip over wat zibs wel en niet zijn en wat ieders rol is ten aanzien van hergebruik van zorginformatie (eenmalig en eenduidig registreren voor meervoudig gebruik).
- Het programma heeft de meerwaarde van zibs en hergebruik van zorginformatie aangetoond voor bijvoorbeeld research en aanlevering van kwaliteitsregistraties.
- Het programma heeft concrete tools opgeleverd die een belangrijke rol kunnen spelen binnen zib-compliance beleid, waaronder:
 - Tools om de kwaliteit van registratie te meten (van 6 zibs uit de BGZ, beschikbaar in Epic en ChipSoft HiX)
 - Tools om bewustwording te creëren zoals het voor de pressure cooker gebruikte zib-compliance raamwerk en een Serious Game
 - Handreiking adequaat registreren
 - Tevredenheidsonderzoek EPD

De belangrijkste **aanbeveling** op het gebied van zib-compliance beleid is dan ook om deze resultaten van 'Registratie aan de bron' te benutten.

Zib-compliance beleid en eenheid van techniek

Volgens Registratie aan de bron werden een aantal van de resultaten belemmerd door de afwezigheid van 'eenheid van techniek': een gestandaardiseerde manier om gegevens uit te wisselen tussen EPD's, ECD's en andere dossiervormende systemen van verschillende zorginstellingen (Registratie aan de bron, 2022).

Zib-compliance beleid binnen zorginstellingen gaat echter niet over het realiseren van eenheid van techniek en het is van belang **zib-compliance van de zorgpraktijk te scheiden van technische vraagstukken ten aanzien van gegevensuitwisseling**. Eenheid van techniek is wel deels randvoorwaardelijk voor het succes van zib-compliance beleid. Zorginstellingen kunnen bijdragen aan eenheid van techniek door vraagbundeling, zowel richting commerciële als (semi)publieke initiatieven. Deze vraagbundeling betreft niet een vraag om bepaalde technieken, maar om bepaalde (samenwerkings)functionaliteiten,

Benut de VIPP-programma's als versneller van zib-compliance

Zib-compliance beleid en VIPP-programma's

De VIPP-programma's richten zich vooral op de koppelvlakken binnen het raamwerk zib-compliance. Gegevens die via koppelvlakken beschikbaar gesteld worden aan andere systemen moeten voldoen aan de eisen die door (een specifieke set van) zibs worden gesteld.

Door de focus op koppelvlakken ontstaat het risico dat onvoldoende aandacht is voor de andere onderdelen van het zib-compliance raamwerk: praktisch gebruik, userinterface en interne werking. Dit blijkt ook uit opmerkingen van geïnterviewden tijdens de pressure cooker, zoals:

- Sommige gegevens worden binnen een sector helemaal niet vastgelegd, hebben een andere betekenis of worden in ieder geval niet zib-compliant vastgelegd. Voor kwalificatie (zoals MedMij) of de VIPP-audit worden door leveranciers formulieren gemaakt die in de praktijk nooit gebruikt worden, alleen om aantoonbaar te voldoen aan de kwalificatie of auditeisen.
- De resultaten van VIPP-programma's zijn weinig geborgd. Zo hebben veel ziekenhuizen na de VIPP1-audit delen van portalen weer uitgezet, of de vertragingstermijn (de periode waarna gegevens aan de patiënt beschikbaar worden gesteld) weer verhoogd.
- Sommige ziekenhuizen sturen er op aan dat de 5% gebruiksnorm voor PGO's binnen VIPP5 wordt behaald door tijdelijke inzet van personeel en familie.

- De VIPP-programma's worden binnen zorginstellingen vooral gezien als ICT-project en veel minder als veranderproject. Dit blijkt ook uit de aansturing die meestal vanuit de ICT-afdeling plaatsvindt. Een uitzondering is het programma Inzicht waarbij de betrokkenheid van verpleegkundigen relatief groot is en de aanpak in veel gevallen meer veranderkundig is.
- De impact van VIPP-programma's op de dagelijkse zorgpraktijk is vaak onduidelijk. De impactanalyse die zorginstellingen moesten uitvoeren in het kader van Inzicht richtte zich vooral op de registratiemogelijkheden binnen het EPD/ ECD en niet op bijvoorbeeld de impact op het verpleegkundig proces en op terminologiegebruik. Deze impactanalyse werd dan ook vooral door applicatiebeheerders en leveranciers uitgevoerd.
- De VIPP-programma's bevatten niet of nauwelijks criteria om kwaliteit, registratielast of hergebruik van zorginformatie te meten.

MedMij is onderdeel van veel VIPP programma's en is voor haar welslagen afhankelijk van de kwaliteit en zib-compliance van data in bronsystemen. Stichting MedMij verzamelt daarom in toenemende mate meetgegevens over kwaliteit en hergebruik van de zorginformatie afkomstig uit bronsystemen. Dit soort meetgegevens kunnen worden gebruikt om zib-compliance van processen en systemen te verhogen en om de zibs zelf te verbeteren.

Benut de VIPP-programma's als versneller van zib-compliance (vervolg)

De VIPP-programma's kunnen binnen zorginstellingen (nog steeds) worden opgepakt als versneller van zib-compliance, ook op de gebieden van praktisch gebruik en user interface. De belangrijkste vraag die gesteld moet worden is: Wat weerhoudt een zorginstelling ervan om de VIPP-doelstellingen ook ná de audit te borgen. Het zib-compliance raamwerk kan worden gebruikt om de vraag verder te operationaliseren:

- In hoeverre weerhoudt de dagelijkse registratiepraktijk ons ervan om de VIPP-doelstellingen te borgen? Wat zijn de oorzaken van eventuele knelpunten? Wat kan de patiënt zelf bijdragen aan zib-compliant registratie?
- In hoeverre weerhoudt de userinterface ons ervan om VIPP-doelstellingen te borgen? Wordt zib-compliant registratie voldoende geborgd? Wordt hergebruik voldoende geborgd?
- In hoeverre weerhoudt de werking van functionaliteit voor gegevensuitwisseling ons om VIPP-doelstellingen te borgen (let wel: functionaliteit, niet techniek: hoe moeilijk is het voor een zorgverlener om gegevens beschikbaar te stellen dan wel op te vragen).

Binnen de eerstelijnszorg is de stichting Legio opgericht. Aanleiding voor oprichting was de VIPP regeling 'Open'. De stichting bundelt de vraag van alle zorggebruikers in de eerste lijn. Dit soort vraagbundeling is ook in het kader van zib-compliance beleid van groot belang.

Mede door de vraagbundeling van Legio wordt in de eerste lijn gewerkt aan zib-compliant registratie van thuismetingen via PGO's, op zo'n manier dat de zorgverlener wordt ondersteund en de registratielast (hopelijk) afneemt. Meten van de resultaten van dit soort interventies levert een schat aan kennis.

Toen het UMC Utrecht in 2015 het dossier van al haar patiënten online beschikbaar stelde zonder vertraging, werd daar door veel zorgverleners nog negatief op gereageerd. Sommigen vonden het zelfs onverantwoord. Die situatie is in slechts enkele jaren veranderd.

Mede door VIPP 1 beschikken bijna alle ziekenhuizen over een portaal waarin het eigen dossier kan worden ingezien. Steeds meer ziekenhuizen stellen uitslagen direct, zonder vertraging, online beschikbaar en passen processen aan om patiënten te helpen van de nieuwe digitale mogelijkheden gebruik te maken (of juist niet). Inmiddels is dit het nieuwe normaal. Steeds vaker worden de portalen nu ingezet voor logistieke en registratieve doeleinden. Patiënten kunnen bijdragen aan zib-compliant registratie via portalen, mits dit onderdeel is van instellingsbreed zib-compliance beleid. Meten van de resultaten van dit soort initiatieven levert een schat aan kennis en input voor aanpassing van beleid.

- In hoeverre is het mogelijk om zib-compliant extracties van gegevens die zijn ontwikkeld voor een specifiek VIPP-programma te hergebruiken voor andere doeleinden zoals andere gegevensuitwisselingen, researchdoeleinden of aanleveringen?
- In hoeverre weerhoudt de techniek ons ervan om de VIPP-doelstellingen te borgen? Wat zijn daarvan precies de oorzaken?

CNIO's en CMIO's van zorginstellingen kunnen een belangrijke rol spelen bij het agenderen van deze vragen. Ook kunnen zij een belangrijke rol spelen in het bundelen van bevindingen over de verschillende zorginstellingen heen en het rapporteren van gebundelde bevindingen aan leveranciers en Nictiz.

Hergebruik van zorginformatie vraagt om zib-compliance beleid binnen zorginstellingen

De ingrediënten van zib-compliance beleid

Het is wenselijk dat zorginstellingen zib-compliance beleid introduceren dat ten minste bestaat uit de volgende onderdelen:

- **SMART doelstellingen** die aansluiten bij landelijke doelstellingen (zie kernthema 6: 'Versterken regierol VWS') maar juist ook bij het specifieke karakter en de specifieke aandachtspunten van de zorginstelling zelf. Doelstellingen betreffen bijvoorbeeld datakwaliteit, zib-compliance van de user interface, registratiedruk en hergebruik.
- SMART betekent dus ook: **meetbaar**. Op de gedefinieerde doelstellingen dient een nulmeting te worden uitgevoerd en periodieke voortgangsmetingen. De resultaten dienen te worden gebundeld en beschikbaar gesteld aan VWS (zie kernthema 'Versterken regierol VWS'). Meetinstrumenten kunnen/ moeten worden ontwikkeld in samenwerking met industrie en wetenschap.
- SMART betekent dus ook: **realistisch**. Maak kleine stappen (less is more, begin met een klein aantal zibs) en begin met eenvoudige problemen (keep it simple, begin met zibs waarover weinig verschil van inzicht bestaat)
- Beleid voor **bewustwording** bij zorgverleners. Dit betreft algemene bewustwording van het belang van goede registratie voor hergebruik en uitwisseling, maar ook specifieke bewustwording van beschikbare (EPD) functionaliteit om te ondersteunen bij registratie, hergebruik en uitwisseling. Irreële verwachtingen van technische maatregelen dienen te worden weggenomen en reële verwachtingen ten aanzien van de eigen rol en verantwoordelijkheid dienen te worden aangescherpt.
- **Richtlijnen** voor zorgverleners (registratie en hergebruik of overnemen van gegevens), bij voorkeur afgestemd op landelijke richtlijnen.

Het (al dan niet geautomatiseerd) overnemen van gegevens afkomstig uit andere zorginstellingen draagt bij aan de versnippering van zorginformatie over verschillende zorginstellingen, maar is vanuit de dossierplicht vaak wenselijk. Zib-specifieke compliance-richtlijnen helpen zorgverleners bij het overnemen van gegevens.

- Beleid voor **vraagbundeling** aan leveranciers (ten aanzien van functionaliteit op het gebied van registratie, hergebruik en samenwerking) en aan Nictiz (ten aanzien van het ontwerp van zibs en gerelateerde informatiestandaarden).
- Waar mogelijk en nodig: **herontwerp van processen**. Denk aan het doen uitvoeren van registraties door de patiënt zelf en het hergebruiken van gegevens uit andere zorginstellingen.
- Beleid voor **impact analyse van wijzigingen** in zibs en gerelateerde informatiestandaarden.
- Periodieke **evaluatie en bijstelling** van doelen en beleidsmaatregelen.

Bij het inrichten van zib-compliance beleid zijn vier aandachtspunten van belang:

- **Less is more**. Het programma 'Registratie aan de bron' heeft de complexiteit van hergebruik van zorginformatie aangetoond. SMART betekent ook acceptabel en reëel!
- Maak gebruik van de tools en lessons learned van **Registratie aan de bron**.
- Zib-compliance gaat niet over techniek. **Vermijd technisch taalgebruik** en vermenging van zib-compliance en technieken voor gegevensuitwisseling.
- Gebruik waar mogelijk de **VIPP-programma's** als versneller van zib-compliance.

Aanbevelingen en maatregelen

Alle aanbevelingen op een rij

Het ontbreken van zib-compliance beleid bij zorginstellingen is problematisch omdat bij uitblijvend gebruik van zibs in de zorgpraktijk ook niet geleerd kan worden van dat gebruik, systemen niet worden aangepast en zibs niet kunnen worden verbeterd op basis van ervaringen uit de praktijk. De volgende maatregelen kunnen worden genomen om zib-compliance beleid binnen zorginstellingen in te richten:

- **Aansturen op reële verwachtingen**
Hergebruik van zorginformatie begint bij zorgverleners en zorginstellingen zelf. Door afspraken te maken hoe, wanneer en waar je bepaalde zorginformatie registreert, kan die informatie beter worden hergebruikt. Irreële verwachtingen van technische maatregelen dienen te worden weggenomen en reële verwachtingen ten aanzien van de eigen rol en verantwoordelijkheid dienen te worden aangescherpt.
- **Scheiden van zib-compliance en techniek**
Vermijd technisch taalgebruik en vermenging van zib-compliance met technieken voor gegevensuitwisseling.
- **Beter benutten van de VIPP programma's**
Door de focus van VIPP-programma's op koppelvlakken ontstaat het risico dat er onvoldoende aandacht is voor de andere onderdelen van het zib-compliance raamwerk. Toch kunnen de VIPP-programma's binnen zorginstellingen (nog steeds) worden opgepakt als versneller van zib-compliance, ook op de gebieden van praktisch gebruik en user interface. De belangrijkste vraag die gesteld moet worden is: Wat weerhoudt een zorginstelling ervan om de VIPP-doelstellingen ook ná de audit te borgen?
- **Benutten van de resultaten van 'Registratie aan de bron'**
Registratie aan de bron heeft veel tools opgeleverd die kunnen worden ingezet binnen het zib-compliance beleid van zorginstellingen. Denk aan handreikingen, tools om de kwaliteit van registratie te meten en tools om bewustwording te verbeteren.
- **Inrichten van zib-compliance beleid**
Zib-compliance beleid begint bij SMART doelstellingen. Doelstellingen zijn dus Specifiek, Meetbaar, Acceptabel (voor de zorg), Reëel (haalbaar) en Tijdsgebonden. Beleidsmaatregelen zijn gericht op bewustwording, herontwerp van processen, inzet van richtlijnen voor registratie en hergebruik en impactanalyse van wijzigingen in zibs en gerelateerde informatiestandaarden en op vraagbundeling richting leveranciers. Beleid wordt regelmatig geëvalueerd en bijgesteld.

Aanbevelingen en maatregelen

Wie is verantwoordelijk voor de maatregelen?

Zib-compliance beleid is in eerste instantie de verantwoordelijkheid van zorginstellingen zelf. CMIO's en CNIO's kunnen, in onderlinge samenwerking, een belangrijke rol spelen bij het agenderen en inrichten van zib-compliance beleid binnen een zorginstelling.

Vraagbundeling richting leveranciers en standaardisatieorganisaties als Nictiz is een gezamenlijke verantwoordelijkheid van zorginstellingen. Brancheorganisaties zoals NFU, Actiz, LHV, de Nederlandse ggz en NVZ kunnen en moeten die handschoen oppakken. Ook de CMIO- en CNIO-netwerken kunnen hierin een belangrijke rol spelen.

Het meetbaar maken van zib-compliance is een gezamenlijke verantwoordelijkheid van zorginstellingen en leveranciers van zorg informatie systemen. Vraagbundeling speelt ook hier een belangrijke rol. Meetgegevens zijn bij voorkeur publiek beschikbaar. VWS kan een rol spelen bij het publiekelijk beschikbaar stellen van geaggregeerde meetgegevens en kan daarmee een instelling overschrijdend beeld van zib-compliance bieden (zie kernthema 6: 'Versterken regierol VWS').

Veel kennis en andere resultaten van Registratie aan de bron is ondergebracht bij Nictiz. Nictiz kan en moet een actieve rol spelen bij het ondersteunen van CMIO's, CNIO's en brancheorganisaties op het gebied van zib-compliance beleid. Beschikbare kennis en tools moeten vindbaar zijn en actief onder de aandacht worden gebracht. Nieuwe kennis en handreikingen, bijvoorbeeld ten aanzien van de inrichting van zib-compliance beleid, moet worden ontwikkeld en vindbaar gemaakt. Voor deze nieuwe taken zal budget moeten worden vrijgemaakt.

Relatie met de Nictiz zib-strategie

In de Nictiz 'Visie op zibs' (Nictiz 2022) wordt gewezen op het belang van registratieafspraken. Hierbij wordt de vraag gesteld op welk niveau dergelijke afspraken gemaakt dienen te worden (instellingsniveau, regio, beroepsgroep, specialisme of zorgdomein). In dit transitieplan wordt het volgende onderscheid in verantwoordelijkheden gehanteerd:

- De ontwikkeling van registratieafspraken dienen onderdeel te zijn van de ontwikkeling van zibs (zie Thema 1: geïntegreerde ontwikkeling en implementatie). Hierbij wordt uitgegaan van kwaliteitsstandaarden. De verantwoordelijkheid ligt primair bij de beroepsgroepen en koepels. Nictiz heeft een coördinerende rol en 'jaagt aan'.
- Zib-compliant gebruik (en dus ook voldoen aan registratieafspraken) is onderdeel van compliance beleid en dus primair de verantwoordelijkheid van zorginstellingen.

De 'Visie op zibs' wijst terecht ook op het belang van de userinterface om de zorgverlener te ondersteunen bij en te verleiden tot zib-compliance (inclusief het voldoen aan registratieafspraken). Vraagbundeling naar leveranciers is onderdeel van zib-compliance beleid gericht op de betere ondersteuning van zib-compliant registratie en hergebruik van zorginformatie. Ook hier geldt dus een tweedeling in verantwoordelijkheid:

- Leveranciers zijn verantwoordelijk voor het ontwikkelen en aanbieden van de 'beste' ondersteuning van zib-compliance.
- zorginstellingen zijn (bij voorkeur in een samenwerkingsverband) verantwoordelijk voor vraagbundeling naar leveranciers.

Thema 3: Transparante en sterke ontwerppatronen

De huidige zibs zijn onvoldoende geschikt voor grootschalige implementatie in systemen. Meer samenhangend modelleren en sterke ontwerppatronen kunnen helpen.

Sterke ontwerppatronen verhogen de implementeerbaarheid van zibs in systemen

De huidige zibs zijn onvoldoende geschikt voor grootschalige implementatie in systemen

Dit is nogal een uitspraak maar wel één die door alle geïnterviewde leveranciers in ruime mate wordt onderschreven. De oorzaken hiervoor kunnen allemaal worden teruggevonden in het cluster 'Data modellering'. Belangrijkste knelpunten zijn onder andere:

- **Divergent modelleren**
Divergent modelleren of 'ad hoc modelleren' is het tegenovergestelde van convergent modelleren en betekent dat er weinig samenhang is tussen zibs die eigenlijk wel heel veel op elkaar (zouden moeten) lijken. Zibs worden 'ad hoc' gemodelleerd: Concrete concepten uit de zorgpraktijk worden op zichzelf staand gemodelleerd als zib, zonder dat er sprake is van bovenliggende samenhang. Dit maakt de vertaling naar echte werkende systemen lastig. Voor iedere zib dienen aparte opslagstructuren te worden ontwikkeld hetgeen leidt tot inefficiënte opslagstructuren, ongeacht de gebruikte opslagtechnologie. Door gebrek aan samenhang is de herbruikbaarheid van software (user interface, koppelvlakken en exportfuncties) laag, waardoor de kosten van ontwikkeling en onderhoud onnodig toenemen.
- **Breaking changes**
Nieuwe versies van zibs bevatten vaak veranderingen die een grote impact hebben op de werking van systemen en de compatibiliteit met eerder geregistreerde data. Dit worden breaking changes genoemd.
- **Onvoldoende modellering van context**
De zibs bieden onvoldoende ruimte voor contextuele informatie. Is een bloeddruk gemeten tijdens een consult of een opname? Is zij onderdeel van een 24-uurs meting? Is zij door de patiënt zelf gemeten? Is zij onderdeel van een set vitale metingen die gelijktijdig zijn gemeten?
- **Onvoldoende ondersteuning van het zorgbedrijf**
Dit hangt deels samen met het knelpunt 'Onvoldoende modellering van context'. Zibs betreffen voornamelijk zorginhoudelijke concepten. Zorglogistieke concepten zoals een episode, consult, opname of order/ instructie zijn onvoldoende (of alleen sector specifiek) gemodelleerd. Juist dit soort concepten kunnen vaak dienst doen als context.
- **Overstructurering**
Bij sommige zibs wordt de vraag gesteld of de gemodelleerde mate van structuur wel aansluit bij de praktijk van de zorg. Ook door niet-leveranciers wordt dit aangegeven. Het aantal gebruikte 'numerieke' en 'codelijst' velden is veel groter dan het aantal tekstuele velden, hetgeen aangeeft dat er relatief weinig ruimte is voor ongestructureerde data. Dit terwijl ongestructureerde data toch nog steeds het merendeel van de zorgdata beslaat. Veel geïnterviewden pleiten voor een groeimodel waarbij wordt begonnen met semi-gestructureerde zibs (tekst data met gestructureerde metadata) en op basis van de behoeften uit praktische use cases in volgende versies meer structuur wordt aangebracht.
- **Overgeneralisatie**
Sommige zibs zijn zo generiek dat ze in de praktijk niet als zodanig in een systeem kunnen worden geïmplementeerd. Het belangrijkste voorbeeld is de zib 'Probleem'. Concepten met een sterk sectorspecifieke invulling worden soms sector overstijgend gemodelleerd waardoor ze niet aansluiten op de praktijk.
- **Onvoldoende decompositie**
Sommige zibs lijken eerder een samenstelling van losse zibs en hadden dus ook beter als zodanig kunnen worden gemodelleerd. De zib 'Mobiliteit' zou bijvoorbeeld als verzameling Metingen en scorelijsten kunnen worden gemodelleerd, waardoor ook de losse onderdelen van de zib herbruikbaar zijn en bijvoorbeeld in de tijd kunnen worden uitgezet.

Sterke ontwerppatronen verhogen de implementeerbaarheid van zibs in systemen

- **Onvoldoende hergebruik van internationale standaarden**

Dit knelpunt betreft niet alleen de zibs zelf maar ook methoden en tools, bijvoorbeeld ten aanzien van versionering en 'domain authoring'. Dit knelpunt hangt ook samen met het knelpunt 'divergent modelleren'. Door de divergentie is mapping op internationale standaarden (zoals openEHR) een continue inspanning.

Hoewel het Zib-compliance raamwerk uitgaat van het principe dat de 'Interne werking' van systemen een 'black box' is, is het wel van belang dat zibs implementeerbaar zijn in systemen die zijn gebaseerd op in de industrie gebruikelijke opslagstructuren (SQL en NoSQL) en programmeertalen (vooral objectgeoriënteerd en in mindere mate functioneel).

Gebrekkige implementeerbaarheid leidt tot inefficiënte opslag, de noodzaak tot vertaling van interne opslag naar zibs en vice versa en tot weinig hergebruik van software componenten voor userinterface, dataextractie en koppelvakken. Hierdoor nemen de prestaties van systemen af terwijl de kosten voor ontwikkeling en beheer toenemen.

Het hanteren van sterke ontwerppatronen bij de ontwikkeling van zibs kan bijdragen aan de implementeerbaarheid van zibs in systemen. Het ontbreken van die sterke ontwerppatronen is daarom één van de zeven grondoorzaken voor beperkingen in hergebruik van grondoorzaken. De ontwikkelen van transparante en sterke ontwerppatronen is dus een kernthema.

Zorginformatiebouwstenen hebben een identiteitscrisis

Wat is een zib?

Veel verschillen van inzicht tussen deelnemers aan de pressure cooker zijn terug te voeren op één grondoorzaak: we hebben verschillende ideeën bij wat zorginformatiebouwstenen eigenlijk zijn en hoe zij bijdragen aan hergebruik van zorginformatie. De identiteitscrisis van zibs komt vooral naar voren in de volgende verschillen van inzicht:

- Spelen zibs vooral een rol bij uitwisseling van gegevens, of ook bij andere hergebruiksdoelen zoals secundair gebruik (zoals research, kwaliteitsaanlevering, financiering, opleiding)?
- Zijn zibs vooral een conceptueel model, bedoeld voor globaal inzicht in informatieconcepten en hun onderlinge relaties, of zijn zij een logisch model dat, hoewel nog steeds technologieonafhankelijk, dienst doet als blauwdruk voor de ontwikkeling van systemen, uitwisselingen en extracties?
- Zijn zibs echt usecase, specialisme en zorgsector overstijgend of is er juist behoefte aan meer specifieke zib's en leiden overstijgende zib's juist tot meer divergentie omdat specifieke afwijkingen nodig zijn voor specifieke usecases?

Een antwoord op dit soort vragen is cruciaal en gaat vooraf aan het maken van keuzes voor ontwerp patronen. Als zibs vooral een conceptueel model zijn, dan spelen andere ontwerpkeuzes dan wanneer zij als logisch model bedoeld zijn. Als zibs een meer usecase specifieke invulling moeten krijgen, dan zijn regels nodig om verdere divergentie bij het ontwerpen van usecase specifieke invullingen te voorkomen (zie ook kernthema 4: Geïntegreerde deployment pipeline).

Spelen zibs een rol buiten de gegevensuitwisseling?

De pressure cooker heeft als uitgangspunt dat zib's een rol spelen bij alle hergebruik van zorginformatie, dus ook ten behoeve van secundair gebruik en andere vormen van datasamenwerking, zoals federatie van opslagbronnen. Dit uitgangspunt betekent echter wel dat de eisen die aan het ontwerp van zib's gesteld worden ook congruent zijn met de eisen die in andere casussen dan gegevensuitwisseling worden gesteld. In hoeverre voldoen de huidige zib's aan FAIR principes zoals wereldwijde unieke identificatie van metadata en machine leesbaarheid?

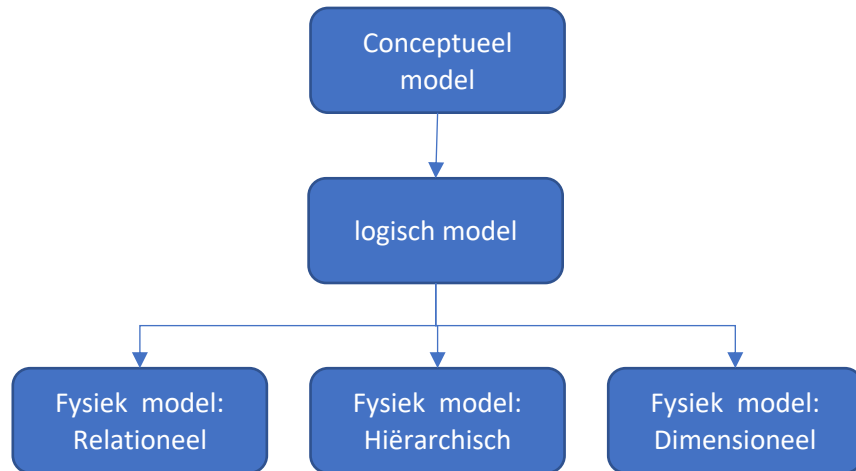
Zijn zibs een conceptueel of een logisch informatiemodel?

Nictz definieert een zib als volgt: *'Een zorginformatiebouwsteen (zib) definieert een klinisch concept zodanig, dat deze als bouwsteen bruikbaar is in verschillende zorgsituaties en -informatiesystemen. Zibs vormen daarmee de basis voor standaardisatie van zorginformatie.'* (zie <https://nictiz.nl/wat-we-doen/activiteiten/zibs/wat-is-een-zib/>).

De vraag is echter wat hier bedoeld wordt met 'als bouwsteen bruikbaar is in zorgsituaties en -informatiesystemen'. Is de zib een blauwdruk voor ontwerp van systemen en processen (een logisch model) of alleen bedoeld als eenvoudig te begrijpen model van de werkelijkheid dat ook met niet-experts kan worden besproken? Zibs hebben veel kenmerken van logische informatiemodellen, maar de 'conceptuele kardinaliteit' die in de Nictiz documentatie over 'Zibs en kardinaliteiten' wordt gebruikt past beter bij een conceptueel model en kan niet worden gebruikt als blauwdruk van een informatiesysteem (zie https://zibs.nl/wiki/Zib_kardinaliteiten).

Zorginformatiebouwstenen hebben een identiteitscrisis

Als een zib een conceptueel model is, dan is de vraag hoe de vertaalslag naar logische modellen kan worden gemaakt, op zulke wijze dat hergebruik van zorginformatie uit verschillende systemen (met verschillende logische modellen) toch mogelijk blijft. Als een zib een logisch model is dan is de vraag welke eisen aan die modellen te stellen zodat zij implementeerbaar zijn in verschillende technologieën (en verschillende soorten fysieke modellen zoals een relationeel model of een dimensioneel model).

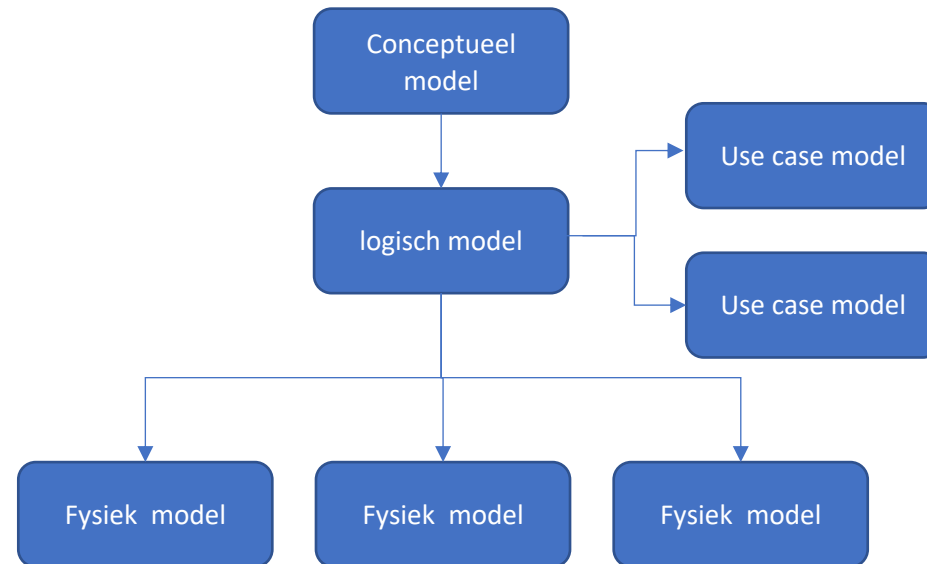


De relatie tussen conceptuele modellen, logische modellen en fysieke modellen moet worden geformaliseerd om onderlinge compatibiliteit van onderliggende modellen te borgen en divergentie in onderliggende modellen te voorkomen.

Zijn zibs use case overstijgend?

Zibs zijn bedoeld als generieke bouwsteen die situatie- en techniek onafhankelijk is (zie <https://nictiz.nl/wat-we-doen/activiteiten/zibs/wat-is-een-zib/>). Toch worden in specifieke use cases specifieke eisen gesteld aan (hergebruik van) data.

Als zibs generiek zijn, zijn ze noodzakelijkerwijs ook in hoge mate abstract. Specifieke kenmerken worden dan immers per use case ingevuld. Om te voorkomen dat de use case specifieke invulling conflicteert met bestaande implementaties in systemen (en processen) dient de relatie tussen zibs en het 'use case model' geformaliseerd te worden. Sommige standaarden bevatten dergelijke formalisaties, zoals de relatie tussen archetypes en templates in openEHR.



Als zibs use case overstijgend zijn, dan zijn ze per definitie in hoge mate abstract en dient de relatie tussen zibs en de usecase te worden geformaliseerd. Veel zibs zijn echter wel degelijk use case (of specialisme-, sector-) specifiek en modelleren veel details. Er lijkt dus op twee gedachten te worden gehinkt.

Grootschalige implementatie in systemen vereist convergent modelleren

Convergent modelleren

Minder divergent modelleren, en dus convergent modelleren, vraagt om een meer top-down benadering dan de huidige bottom-up en ad hoc benadering van zib-modelleren. Men begint bijvoorbeeld met nadenken over **welke eigenschappen alle observaties in de zorg gemeen hebben**. Bijvoorbeeld:

- Ze worden allemaal uitgevoerd door één of meerdere personen, met behulp van nul of meerdere observatie instrumenten op een bepaalde locatie.
- Ze vinden allemaal plaats op een bepaalde datum/ tijd of in een serie van datums/ tijdstippen.
- Ze bestaan allemaal uit één of meer 'naam-waarde paren' (de combinatie van een naam en een waarde, zoals systolische druk en de gemeten waarde). Soms worden deze berekend over andere waarden binnen dezelfde observatie (scores).
- Ze hebben allemaal een zorglogistieke context.

Door eerst de gemeenschappelijke delen van alle observaties te modelleren en concrete typen observaties (metingen, diagnostisch onderzoek, et cetera) op die gemeenschappelijke delen te baseren, ontstaat een meer convergent model dat beter geschikt is voor implementatie in systemen. In plaats van dat ieder individueel type meting een zib is die potentieel afwijkt van alle andere typen metingen, is iedere meting een variant op hetzelfde ontwerppatroon waardoor zij een gelijksoortige opslagstructuur kennen en software componenten voor user interface (zoals grafieken), dataextractie en koppelvlakken kan worden hergebruikt.

Door dit ook te doen voor andere soorten zorginformatie, zoals instructies, acties en bevindingen (of evaluaties), ontstaat een conceptueel of logisch informatiemodel waarop concrete zibs kunnen worden gebaseerd die onderling sterke samenhang vertonen en beter implementeerbaar in systemen zijn.

Met ingang van de 2020 publicatie wordt voor de ontwikkeling van nieuwe zibs waar mogelijk uitgegaan van zogenaamde blauwdrukken. Door zibs af te leiden van een gemeenschappelijke blauwdruk wordt divergentie beperkt.

Een standaard referentiemodel helpt om meer samenhang te creëren

Een standaard datamodel als basis voor zibs

Door zibs te baseren op een bestaand gestandaardiseerd datamodel (een referentiemodel) kan divergent modelleren in hoge mate worden voorkomen. De belangrijkste kandidaten voor een dergelijk referentiemodel zijn HL7-RIM, OMOP, openEHR en de van openEHR afgeleide Europese norm EN ISO 13606. OMOP richt zich vooral op 'Observational Data' terwijl de scope van RIM en OpenEHR een 'lifelong health record' is en dus veel breder. HL7-RIM wordt als te complex ervaren en openEHR als een te grote verandering voor bestaande systemen.

Het baseren van zibs op een dergelijk model betekent echter **niet** dat leveranciers RIM, OMOP of OpenEHR moeten implementeren. Het betekent uitsluitend dat de zibs worden gemodelleerd in overeenstemming met en op basis van een bestaand referentiemodel, waardoor de onderlinge samenhang van zibs toeneemt. Een bijkomend voordeel is dat de aansluiting op internationale standaarden toeneemt en dat de binnen de bijbehorende internationale communities gebruikte kennis en tools kunnen worden benut.

Een andere benadering is om een nieuw referentiemodel te ontwikkelen dat wordt gebaseerd op verschillende bestaande internationale modellen. Dit is de benadering die werd gekozen in het CIMI project, dat Detailed Clinical Models ontwikkelde op basis van een zelf ontwikkeld (maar van bestaande modellen afgeleid) referentiemodel.

Een derde benadering is om zibs niet te baseren op een volwaardig (logisch) referentiemodel maar op een conceptueel model. Een conceptueel model is minder gedetailleerd dan een logisch model maar definieert wel de belangrijkste kenmerken van en relaties tussen abstracte klinische concepten zoals 'observatie', 'instructie', 'actie' en 'bevinding', demografische concepten als 'partij' en 'persoon' en 'container concepten' zoals 'contributie' en 'episode'. Een conceptueel model kan een hulpmiddel zijn voor zib-modellereurs maar is niet gedetailleerd genoeg om als referentiemodel voor zibs te dienen. Of een zib voldoet aan het conceptuele model kan niet geautomatiseerd worden gevalideerd.

Divergente modellering wordt door leveranciers als belangrijkste knelpunt in het cluster data modellering aangewezen. **Aanbevolen** wordt daarom om zibs in de toekomst te baseren op een referentiemodel. Bij voorkeur wordt daarbij uitgegaan van een **bestaand referentiemodel** dat specifiek bedoeld is om klinische concepten te modelleren, zoals openEHR of het CIMI-referentiemodel.

Een geleidelijke overgang kan worden overwogen door in de eerste fase uit te gaan van een conceptueel model waarin de belangrijkste kenmerken en relaties van een 'doel referentiemodel' zijn gemodelleerd. Bijvoorbeeld door een conceptueel model te baseren op openEHR of CIMI. Modelleerpatronen, zoals ten behoeve van het modelleren van tijdreeksen (Apgar score, 24-uurs bloeddruk), hiërarchische structuren, naam-waarde structuren en context, kunnen in het conceptueel model worden overgenomen uit standaard referentiemodellen.

Beleid voor breaking changes is noodzakelijk

Beleid voor (non-) breaking changes komt stabiliteit ten goede

Sommige wijzigingen in nieuwe versies van zibs hebben veel impact op bestaande systemen en gegevens. Dit worden 'breaking changes' genoemd. Software moet worden aangepast om aan de nieuwe versie te voldoen en soms moet oude data worden geconverteerd. Het is moeilijk en soms onmogelijk om oude en nieuwe versies van een zib naar elkaar te 'vertalen' als de nieuwe versie breaking changes bevat. Voor leveranciers is van belang dat:

- Zij weten wat als breaking en wat als non-breaking change wordt gezien bij nieuwe versies van zibs. Wordt het toevoegen van een veld met kardinaliteit 0..* als non-breaking change gezien? Hoeft dit veld dan dus ook niet toegevoegd te worden?
- Het aantal breaking changes tot een minimum beperkt wordt.
- Als breaking changes noodzakelijk zijn, deze ruim van tevoren worden aangekondigd.
- Bij breaking changes wordt aangegeven hoe om te gaan met historische data en met data afkomstig uit systemen die de nieuwe versie van de zib nog niet ondersteunen (zie ook kernthema: Geïntegreerd ontwikkelen en implementeren).

Aanbevolen wordt om publiekelijk te documenteren welke wijzigingen in zibs als breaking change en welke als non-breaking change kunnen worden gezien. Daarnaast wordt aanbevolen om strikt en transparant beleid te hanteren ten aanzien van het omgaan met breaking changes. Dit beleid bevat ten minste afspraken ten aanzien van:

- Minimalisatie van breaking changes
- Voldoende voorbereidingstijd
- Ondersteuning bij het omgaan met verschillende versies van dezelfde zib

Context voegt betekenis toe aan context-onafhankelijke zibs

Context voegt betekenis toe aan zibs

Het maakt veel uit of een waarde door de patiënt zelf is gemeten of door een verpleegkundige in het ziekenhuis. Of tijdens een operatie of onder inspanning of juist rust. De betekenis van informatie is in hoge mate afhankelijk van haar context.

De huidige zibs zijn context onafhankelijk en dat is een goed uitgangspunt. Ze moeten herbruikbaar zijn ongeacht de context. Dit betekent echter niet dat er geen afspraken gemaakt moeten worden over de inhoud en structuur van contextinformatie: het wie, wanneer, waar, waarom en hoe. Er is daarom behoefte aan zibs die dit soort contextuele informatie modelleren en standaard patronen om relaties te leggen tussen contextuele en inhoudelijke zibs.

Vaak is dit soort contextuele informatie zorglogistieke informatie, zoals een opname (met opnamereden) of een order (met aanvraagreden) of een verwijzing (met verwijfsreden). De vraag om ook contextuele informatie als zib te modelleren is dus ook een vraag om zorglogistieke informatie te modelleren. Dit moet echter met de nodige voorzichtigheid gebeuren. Te sterke vervlechting van zorginhoudelijke en bedrijfsmatige informatie moet worden voorkomen.

Veel standaard referentiemodellen, zoals HL7 RIM, CIMI en OpenEHR, bevatten manieren om context en relaties met zorginhoudelijke informatie te modelleren, zonder dat een te grote vervlechting ontstaat met bedrijfsspecifieke processen.

Een specifiek type contextinformatie betreft de ‘**traceerbaarheid**’ van informatie: waar is zij ontstaan? Wie waren verantwoordelijk? Wanneer is zij ontstaan? Wat is de versiehistorie? Wat is de unieke identificatie van het informatie-element? Dit type context, ook wel **audit informatie** genoemd, is nodig als we informatie afkomstig uit verschillende bronnen(handmatig of geautomatiseerd) willen vergelijken en verwerken. Voor iedere individuele zib geldt dat audit informatie op dezelfde generieke wijze kan worden gemodelleerd. Sommige internationale referentiemodellen (waaronder openEHR) bevatten generieke manieren om audit informatie te modelleren.

Aanbevolen wordt om de huidige zibs uit te breiden met contextuele zibs en standaard patronen voor het leggen van relaties tussen contextuele en zorginhoudelijke zibs. Hierbij zijn twee aandachtspunten van belang:

- Voorkom te sterke vervlechting tussen bedrijfsprocessen/ zorglogistieke processen en zorginhoudelijke informatie. Contextuele zibs zijn daarom in hoge mate abstract en flexibel (bijvoorbeeld de HL7 Act, ActRelationship en Participation classes en de OpenEHR Composition en Participation classes).
- Ga zoveel mogelijk uit van internationale standaard referentiemodellen bij het modelleren van context (zie ook paragraaf: Een standaard datamodel als basis voor zibs).

Mensen blinken uit in het verwerken van ongestructureerde informatie

Hoeveel structuur is nodig?

Een zib representeert een set afspraken over de verschillende kenmerken van een zorginhoudelijk concept en over de toegestane inhoud van die kenmerken. Zoals dat een bloeddruk minimaal wordt gekenmerkt door datum en tijd waarop zij is gemeten en een systolische en diastolische druk; beide numerieke waarden met een vastgesteld geldig bereik. En dat de houding van de patiënt bij een bloeddruk optioneel kan worden vastgelegd als keuze uit een lijst met vooraf vastgestelde (en gecodeerde) waarden. Door zo precies te definiëren uit welke elementen bepaalde informatie bestaat, brengen we structuur aan in die informatie. Dat is om een aantal redenen belangrijk:

- Het **kan** de communicatie en samenwerking tussen mensen verbeteren.
- Het is **noodzakelijk** om computers de informatie te laten 'begrijpen'. Hoe gestructureerder de informatie, hoe beter een computer beslissingen kan nemen op de informatie.

Structurering heeft ook nadelen, vooral voor mensen:

- Te veel structuur kan ertoe leiden dat zorgverleners verplicht zaken moeten registreren die in bepaalde situaties niet relevant zijn.
- Te veel structuur kan ertoe leiden dat zorgverleners bepaalde informatie niet kunnen registreren die zij wel van groot belang achten.

Gestructureerd registreren (dus; informatie vastleggen volgens vooraf exact voorgeschreven en gedefinieerde patronen) is voor mensen niet intuïtief. Mensen blinken uit in het verwerken van ongestructureerde informatie en interpreteren informatie anders afhankelijk van context. Te veel opgelegde structuur zal daarom leiden tot minder goede communicatie en samenwerking tussen mensen en (dus) tot weerstand bij zorgverleners.

Ook voor computers kan te veel structuur een probleem vormen. Naarmate zibs meer gestructureerd worden, is de kans groter dat nieuwe versies van zibs 'breaking changes' bevatten. Verschillende versies van dezelfde zib kunnen dan niet meer naar elkaar 'vertaald' worden. Systemen die verschillende versies van die zibs hanteren, kunnen niet meer goed met elkaar communiceren.

Meer gestructureerd registreren vraagt dus om een omslag in denken en doen en dat heeft tijd nodig. Niet alles wat tussen mensen wordt besproken kan worden gestructureerd. **Aanbevolen** wordt daarom om de transitie naar gestructureerde vastlegging geleidelijk te laten verlopen en kritisch te zijn op wat wel en niet moet worden gestructureerd. Een aantal richtlijnen en ontwerp patronen kunnen bijdragen aan zo'n geleidelijke transitie:

- Vereis alleen structuur wanneer een computer beslissingen moet nemen op basis van bepaalde informatie. Dus: vereis alleen structuur als er belangrijke use cases zijn waarin informatie geautomatiseerd kan en moet worden verwerkt. Hanteer een **comply or explain** beleid bij deze richtlijn.
- Biedt voor alle zibs voldoende ruimte voor tekstuele (ongestructureerde) toelichting en aanvulling. Deze zal altijd van belang blijven. Het risico bestaat wel dat de tekstuele ruimte als 'escape' voor standaardisatie misbruikt wordt. Het uitgangspunt moet dan ook zijn dat wanneer een gestructureerd alternatief beschikbaar is, deze altijd gebruikt moet worden.
- Als geautomatiseerde verwerking van de inhoud van informatie niet wenselijk of niet mogelijk is, ga dan uit van semigestructureerde data: alleen de metadata wordt gestructureerd (zoals datum, locatie, auteur, subject en type informatie)

Generalisatie, specialisatie en compositie

Generalisatie en specialisatie

Leveranciers geven aan dat sommige zibs, zoals de verschillende metingen zibs, te specifiek zijn (divergent modelleren) en daardoor moeilijk implementeerbaar. Van andere zibs, met name de zib 'Probleem', wordt gesteld dat deze te generiek is om haar te implementeren. Ook wordt aangegeven dat soms te weinig ruimte wordt gelaten voor verschillen tussen sectoren: sectoronafhankelijkheid leidt soms tot overgeneralisatie. Hoe wordt nu het juiste niveau van generalisatie en specialisatie bepaald?

Om de mate van generalisatie te bepalen kan een vuistregel worden gehanteerd:

Modellen (zibs) moeten worden ggeneraliseerd zolang er eenduidige regels zijn om alle denkbare instanties te bepalen, zonder dat het model (de zib) voor een bepaalde instantie moet worden aangepast of irrelevante data bevat.

Een aantal voorbeelden om deze vuistregel te verduidelijken:

- Hoewel er duizenden laboratoriumbepalingen zijn, is er maar 1 'LaboratoriumUitslag' zib. De regels om voor iedere bepaling een instantie van 'LaboratoriumUitslag' te maken zijn duidelijk en eenvoudig: Voor iedere uitslag dient de code van de bepaling (en andere metadata) te worden gevuld.
- Voor metingen kan iets vergelijkbaars worden bedacht. Iedere meting heeft een meetcode en een (bij die meetcode behorende) lijst van naam-waarde paren. Iedere denkbare meting kan worden gemaakt door de code en de naam-waarde paren te vullen. Er is dan geen aparte zib meer nodig voor iedere individuele meting, net zoals er geen aparte zib nodig is voor iedere individuele laboratoriumbepaling.

Men zou kunnen redeneren dat een laboratoriumuitslag een meting is met maar 1 naam-waarde paar, zodat 1 zib kan worden gebruikt om zowel metingen als laboratoriumuitslagen te modelleren. Hoewel niet uitgesloten is dat dit mogelijk is, heeft een laboratoriumuitslag wel veel specifieke informatie (zoals monsterinformatie) die irrelevant zijn voor de meeste metingen. Een zib voor zowel metingen als laboratoriumuitslagen zou dan niet aan de vuistregel voldoen.

Aanbevolen wordt om bij het ontwerp van zibs expliciete en publieke richtlijnen en vuistregels te hanteren voor generalisatie en specialisatie, en experts op het gebied van datamodellering te laten toetsen op deze richtlijnen als onderdeel van het zib-ontwerpproces.

Wanneer is een zib eigenlijk een dataset?

Van andere zibs, zoals 'Mobiliteit', wordt door leveranciers gesteld dat ze eigenlijk een compositie van meerdere zibs die binnen een bepaalde context/ use case wordt gebruikt. De reden hiervoor is dat verschillende onderdelen van een dergelijke zib afzonderlijke waarde hebben. De velden 'Lopen', 'Traplopen', 'HoudingVeranderen' en alle andere velden van de zib Mobiliteit hebben bijvoorbeeld waarde als afzonderlijke observatie, meting of score.

Dit raakt ook aan de vraag wanneer iets een zib is en wanneer een dataset: een samenstelling van zibs ten behoeve van een bepaalde use case. Scherp onderscheid tussen zibs en datasets is van belang om hergebruik van informatie in verschillende datasets te borgen. **Aanbevolen** wordt om hier het strikte uitgangspunt te hanteren dat een zib ondeelbaar moet zijn en dus niet is samengesteld uit onderdelen die op zichzelf staand waarde hebben. Een dataset kan worden gemodelleerd door, volgens vastgestelde patronen, een relatie te leggen tussen contextuele zibs en zorginhoudelijke zibs. Veel **scorelijsten** kunnen worden gezien als dataset.

Aanbevelingen en maatregelen

Alle aanbevelingen op een rij

Het ontbreken van sterke en transparante ontwerppatronen compliceert de implementatie van zibs in systemen. De volgende maatregelen kunnen worden genomen om de implementeerbaarheid van zibs in systemen te verhogen:

- Behandel de identiteitscrisis van zibs en formaliseer afspraken over de relaties tussen conceptuele modellen, logische modellen, fysieke modellen en use case modellen.
- Voorkom divergent modelleren door zibs te baseren op een referentiemodel. De voorkeur gaat daarbij uit naar een bestaand (internationaal) gestandaardiseerd referentiemodel zoals CIMI of openEHR. Een geleidelijke overgang kan worden gecreëerd door uit te gaan van een conceptueel model en/ of ontwerppatronen uit bestaande referentiemodellen te gebruiken bij de (door)ontwikkeling van zibs.
- Documenteer expliciet welke wijzigingen als (non-) breaking changes worden gezien en adopteer strikt en transparant beleid ten aanzien van de omgang met breaking changes, gericht op minimalisatie van breaking changes, voldoende voorbereidingstijd en het bieden van ondersteuning bij het omgaan met breaking changes.
- Breid de huidige zorginhoudelijke zibs uit met contextuele zibs en standaard patronen voor het leggen van relaties tussen contextuele en zorginhoudelijke zibs. Voorkom daarbij te sterke vervlechting tussen zorginhoudelijke informatie en bedrijfsprocessen/ zorglogistieke processen.
- Vereis alleen structuur wanneer belangrijke use cases de geautomatiseerde verwerking van informatie vereisen. Ga in andere gevallen uit van semigestructureerde informatie/ zibs. Zorg voor voldoende ruimte voor tekstuele toelichting en aanvulling in iedere zib. Zorg voor een verplichte tekstuele representatie van de zib in iedere zib en stel compliance eisen aan het gebruik van dat veld.
- Hanteer expliciete en transparante richtlijnen en vuistregels voor generalisatie en specialisatie en laat nieuwe of gewijzigde zibs toetsen aan deze richtlijnen door experts op het gebied van datamodellering.
- Hanteer de ondeelbaarheid van zibs als strikt uitgangspunt en maak strikt onderscheid tussen zibs en datasets. Modelleer datasets door, volgens vastgestelde patronen, een relatie te leggen tussen contextuele zibs en zorginhoudelijke zibs.
- Borg het naleven van richtlijnen en vuistregels in procedures

Aanbevelingen en maatregelen

Wie is verantwoordelijk voor de maatregelen?

Het ligt voor de hand dat de voorgestelde verbeteringen onder regie van Nictiz worden uitwerkt en doorvoert. De aanbevelingen kunnen worden ingebracht in het Nictiz programma 'Zib-strategie'.

Omdat de aanbevelingen in dit kernthema de implementeerbaarheid in systemen beogen te verbeteren, is samenwerking met de industrie van groot belang. Hierbij dient men zich bewust te zijn van het feit dat de industrie een dubbelrol vervult in deze:

- Als **'klant'** van de zibs loopt zij tegen problemen aan bij de implementatie van zibs in systemen. De behoeften van de industrie dienen te worden meegenomen bij de ontwikkeling van transparante ontwerp patronen.
- De industrie heeft ook een rol als **'expert'**. Weinig andere partijen beschikken over de benodigde kennis en ervaring.

Het is belangrijk deze rollen te scheiden en dus de ervaren problemen duidelijk te scheiden van de oplossingen. Klanten (de industrie) gaan over de problemen maar de stelselhouder en beheerder kiezen de uiteindelijke oplossingen, daarbij ondersteund door experts.

(De rol van de stelselhouder is in NEN 7522 gedefinieerd als "eindverantwoordelijk voor het ontwikkelen en beheren van een bepaalde standaard of een stelsel van standaarden". De stelselhouder kan de daadwerkelijke uitvoering van taken delegeren aan de stelselbeheerder).

Ook van belang is dat de aanbevelingen allemaal een structurele aard hebben en om een blijvende inspanning vragen. Referentiemodellen, richtlijnen en nieuwe contextuele zibs ontwikkelen zich continu en vragen dus om een structurele inspanning van alle betrokkenen. Het is daarom van belang dat de industrie zich, in haar rol als 'klant' van de zibs, weet te organiseren zodat met één stem wordt gesproken. Het is aan de industrie om één voice of industry te organiseren en een kleine groep experts af te vaardigen die op het vertrouwen van de hele sector kunnen rekenen.

De industrie brengt praktische kennis en expertise in. Daarnaast is echter ook aansluiting met de (internationale) wetenschap nodig om;

- De inbreng van wetenschappelijke kennis te borgen, zodat beslissingen en methoden goed wetenschappelijk onderbouwd zijn (evidence based).
- De benodigde kennis en competenties te (helpen) ontwikkelen.

Samenwerking met opleidingen zoals medische informatiekunde en klinische informatica aan de UvA en de TU/e is aangewezen.

Relatie met de Nictiz zib-strategie

In de Nictiz 'Visie op zibs' (Nictiz 2022) wordt de noodzaak van aanvullende ontwerpafspraken op basis van een achterliggende ontwerpmethodiek en ontwerpprincipes onderkent. In kernthema 3: 'Transparante en sterke ontwerp patronen' wordt een voorzichtige eerste invulling gedaan voor de invulling van dergelijke ontwerpafspraken en de achterliggende ontwerpmethodiek en ontwerpprincipes.

Thema 4: Geïntegreerde deployment-pipeline

De deployment-pipeline is het hele proces van voorgestelde wijzigingen in zibs tot het publiceren van nieuwe versies van zibs, afgeleide datasets, informatistandaarden, uitwisselingstemplates en kwalificatiescripts. Ondervonden inconsistenties duiden op een onvoldoende geïntegreerde deployment-pipeline.

Ondervonden inconsistenties duiden op een onvoldoende geïntegreerde deployment-pipeline

De levensloop van een Zorg Informatie Bouwsteen

Zibs zien het levenslicht als door een 'Indiener' een wijzigingsverzoek wordt ingediend dat leidt tot de ontwikkeling en publicatie van een nieuwe zib. Het proces dat het ontstaan van een zib beschrijft is gedocumenteerd door Nictiz in de 'Beheer afspraken Zorginformatiebouwstenen (zibs)'. De beheerafspraken beschrijven echter alleen de conceptie van de zib (en eventuele latere aanpassingen) maar niet hun verdere levensloop en lotsbestemming:

- Hoe worden zij gebruikt in informatiestandaarden en uitwisselingstemplates?
- Hoe wordt compliance (van systemen en processen) vastgesteld?
- Hoe is hun relatie met de VIPP-stimuleringsregelingen?

Door vooral leveranciers wordt aangegeven dat zij inconsistenties ervaren tussen de zibs en de op zibs gebaseerde datasets, informatiestandaarden en technische uitwisselingstemplates. Knelpunten die worden aangegeven bevinden zich vooral in het cluster 'Ontwikkelproces' en 'Kwalificatie'.

Uit het cluster 'Ontwikkelproces':

- Zibs worden soms aangepast in specifieke datasets en informatiestandaarden. Dit leidt tot inconsistenties en bemoeilijkt de implementatie in systemen. Omdat softwarecomponenten, zoals koppelvlakken (API's), onvoldoende herbruikbaar zijn tussen informatiestandaarden/ use cases, nemen ontwikkelkosten onnodig toe. Dit knelpunt komt ook naar voren in de Nictiz 'Visie op zibs' (Nictiz, 2022).
- De ontwikkeling van templates voor gegevensuitwisseling op basis van zibs is een handmatig en complex proces. Dit maakt het proces foutgevoelig en tijdrovend, leidt tot inconsistenties tussen templates, beperkt hergebruik van templates en bemoeilijkt de implementatie in systemen.

Uit het cluster 'Kwalificatie':

- Zibs worden alleen gekwalificeerd als onderdeel van een informatiestandaard. Hierdoor moeten sommige leveranciers meermalen kwalificatie-inspanningen leveren voor dezelfde zib. De verschillende kwalificatiestandaarden hebben verschillende kwalificatiescripts. Voor leveranciers betekent dit dus dat eerder werk voor kwalificaties niet herbruikbaar is.
- Kwalificatie is technologie specifiek. Ook dit verlaagt herbruikbaarheid van werk verzet voor eerdere kwalificaties.
- Kwalificatie is onvoldoende afgestemd op eisen uit regelingen zoals VIPP. Als voorbeeld wordt de VIPP GGZ regeling aangegeven, waarbij zibs die in de regeling niet volledig zib-compliant hoeven te worden ingebouwd, in het MedMij kwalificatiescript voor BGZ GGZ wel als zodanig worden behandeld.

De aangegeven knelpunten duiden er op dat de deployment-pipeline van zibs onvoldoende geïntegreerd is. De deployment-pipeline is het hele proces van voorgestelde wijziging in zib, tot het publiceren van nieuwe versies van zibs, afgeleide datasets, informatiestandaarden, uitwisselingstemplates en kwalificatiescripts.

Waarom is de deployment-pipeline onvoldoende geïntegreerd?

Het ontwikkelen van informatiestandaarden en technische 'templates' voor gegevensuitwisseling op basis van zibs bestaat uit verschillende stappen:

- Het samenstellen van datasets op basis van zibs
- Het ontwikkelen van informatiestandaarden op basis van datasets
- Het ontwikkelen van technische templates op basis van datasets
- Het ontwikkelen van kwalificatiescripts voor informatiestandaarden

Veel handmatige stappen, onvolledige documentatie en ruimte voor ad hoc aanpassingen

Documentatie voor de verschillende stappen is niet volledig of (voor partijen buiten Nictiz) moeilijk vindbaar. De stappen worden grotendeels handmatig uitgevoerd en handmatig gecontroleerd. Regels zijn niet eenduidig en er is ruimte voor ad hoc aanpassingen. Daardoor is het proces foutgevoelig en tijdrovend voor alle betrokken partijen.

Uit een analyse van Nictiz en VZVZ blijkt het onderstaande:

Zibs worden hergebruikt in datasets in de vorm van een DatasetZibOvererving. Deze DatasetZibOvererving wijkt soms binnen een specifieke informatiestandaard af van de oorspronkelijke zib. Velden en relaties worden toegevoegd, kardinaliteiten en codelijsten aangepast afhankelijk van de informatiestandaard. Dit soort afwijkingen zijn niet gemakkelijk inzichtelijk voor leveranciers van systemen. Ze leiden tot verschillen in informatiestandaarden en templates die juist door het gebruik van zibs voorkomen moeten worden en ze belemmeren hergebruik.

Omzetting van DatasetZibOvererving naar technische templates die worden gebruikt voor gegevensuitwisseling is handwerk en richtlijnen zijn niet (volledig) gedocumenteerd. Om de herbruikbaarheid van de templates te verhogen worden verschillen in DatasetZibOverervingen zo veel mogelijk weer 'opgelost'. Dit maakt het proces complex, moeilijk automatiseerbaar en leidt mogelijk tot nog meer afwijkingen ten opzichte van de oorspronkelijke zib.

(bron: vrij naar concept documentatie onderzoek VZVZ, Nictiz en st MedMij)

Omdat veel stappen handmatig plaatsvinden en ook moeilijk automatisch testbaar zijn, is de impact van wijzingen in zibs op afgeleide datasets, templates, informatiestandaarden en kwalificatiescripts moeilijk inzichtelijk te maken. Versiebeheer is daarom foutgevoelig en kost veel tijd.

Continuous delivery voor zibs en informatiestandaarden

Continuous delivery is een moderne methode voor het ontwikkelen van software, die uitgaat van het continu uitbrengen van nieuwe functionaliteiten. Dit in tegenstelling tot traditionele methoden waarbij nieuwe functionaliteiten in periodieke (bijvoorbeeld half jaarlijkse) *releases* worden vrijgegeven.

Hoewel nieuwe (versies van) zibs en informatiestandaarden bij voorkeur wel degelijk in releases met een stabiele (voorspelbare) interval worden vrijgegeven, helpen de principes achter continuous delivery bij het ontwikkelen van een geïntegreerde deployment-pipeline. Belangrijke principes zijn:

- **Ontwerp en documenteer de hele pipeline in samenhang.**
Voor zibs betekent dit bijvoorbeeld dat eenduidig wordt beschreven hoe een dataset wordt samengesteld uit zibs en hoe templates worden ontwikkeld op basis van dataset's en zibs. Er is geen ruimte voor ambivalentie en ad-hoc afwijkingen. Als er al wijzigingen in DatasetZibOverervingen plaatsvinden, dan alleen op basis van vooraf vastgestelde eenduidige regels en niet specifiek voor één informatiestandaard.
- **Automatiseer alles**
Voor zibs betekent dit bijvoorbeeld dat wijzigingen in zibs automatisch kunnen worden doorgevoerd in datasets en templates, waarbij ook versionering automatisch verloopt. Automatisering is afhankelijk van de vorige stap: ontwerpen en documenteren van de pipeline in samenhang.
- **Test alles**
Iedere wijziging in zibs en de consequentie van de wijziging op (consistentie van) afhankelijke datasets, templates en informatiestandaarden wordt getest. Ook voor tests geldt dat deze zo veel mogelijk geautomatiseerd verlopen.

Continuous delivery als fundament voor de zib deployment-pipeline

- **Iedereen is verantwoordelijk**

Iedereen die is betrokken bij een deel van de pipeline (zib wijzigingen, dataset en template ontwikkeling, ontwikkeling van kwalificatiescripts, etc), is verantwoordelijk voor de goede werking van de hele pipeline. Dit is van belang om fragmentatie en suboptimalisatie te voorkomen.

- **Focus op kleine aanpassingen in plaats van grote releases**

Hoewel standaarden gebaat zijn bij stabiliteit en juist niet bij continue (kleine) verbeteringen, is er ook voor de ontwikkeling van zibs en afgeleide datasets en templates veel te zeggen voor regelmatige kleine aanpassingen in plaats van of naast periodieke grote releases met wijzigingen. Regelmatige kleine aanpassingen leiden tot snellere feedback vanuit de praktijk en zijn minder kostbaar (in tijd en geld) als ze moeten worden aangepast of teruggedraaid. Een releaseschema met veel kleine aanpassingen vereist wel mechanismes en principes die voorkomen dat incompatibiliteit tussen implementaties van verschillende versies toeneemt.

Een deployment-pipeline heet zo, omdat wijzigingen als het ware ‘vanzelf’ door een proces stromen op weg naar de gebruiker. Voor zib-ontwikkeling betekent dit dat het hele proces van indienen van een wijzigingsverzoek tot publicatie van (nieuwe versies van) zibs, datasets, templates, informatiestandaarden en kwalificaties, zoveel mogelijk geautomatiseerd verloopt. Het ontwikkelen van een deployment-pipeline voor een uniek proces als het ontwikkelproces voor informatiestandaarden, is een complexe en tijdrovende zaak. **Aanbevolen** wordt om:

- Te beginnen met het in samenhang ontwerpen en documenteren van de hele pipeline en het opstellen van eenduidige regels voor iedere stap in de pipeline, inclusief releasebeleid.
- Vervolgens de focus te leggen op het geautomatiseerd testen van de uitkomsten van stappen en het navolgen van de regels.

- Waarna repetitieve en foutgevoelige stappen zoveel mogelijk geautomatiseerd kunnen worden.

- Overweeg tegelijkertijd of een releaseschema met kleinere incrementele wijzigingen mogelijk is (al dan niet naast het bestaande schema).

- Zorg voor volledige en voor iedereen toegankelijke en vindbare documentatie van het volledige proces. Communiceer de werking van het proces actief. Dit verhoogt de betrokkenheid van iedereen die betrokken is bij de pipeline en vergroot de kans op feedback op de pipeline.

Door Nictiz en VZVZ wordt ook nagedacht over optimalisatie van de pipeline. Veel voorstellen zijn in de lijn met wat hier beschreven wordt: ontwerp een eenduidig proces (pipeline) met eenduidige regels en voorkom ad-hoc afwijkingen (bijvoorbeeld in DatasetZibOverervingen). Het verdient **aanbeveling** dit initiatief te betrekken bij herontwerp van de deployment-pipeline, bijvoorbeeld in het kader van de Nictiz-programma's 'Zib-strategie' en 'Duurzaam releasebeleid'.

Hoe kan een referentiemodel bijdragen aan een geïntegreerde deployment-pipeline?

In kernthema 3: 'Transparante en sterke ontwerppatronen', wordt een overkoepelend referentiemodel voorgesteld als maatregel om divergent modelleren (en daarmee verminderde implementeerbaarheid in systemen) te voorkomen. Een dergelijk referentiemodel kan echter ook helpen bij de ontwikkeling van met name datasets en informatiestandaarden op basis van zibs.

Strikter scheiden van inhoudelijke en technische standaarden en kwalificatiescripts

Omdat een referentiemodel naast de zorginhoudelijke zibs ook meer contextuele en zorglogistieke concepten beschrijft, en omdat zij de relaties tussen concepten meer uitputtend beschrijft, zijn minder aanpassingen nodig in de DatasetZibOverervingen. Hierdoor neemt de consistentie van datasets en informatiestandaarden ten opzichte van elkaar en ten opzichte van de zibs toe. Ook zal de testbaarheid van de deployment-pipeline toenemen.

Aanbevolen wordt om de besproken aanbevelingen in thema 3 ten aanzien van het gebruik van een (logisch of conceptueel) referentiemodel over te nemen.

Strikter scheiden van inhoudelijke en technische standaarden

Technische 'uitwisselingsstandaarden' zijn nu doorgaans onderdeel van informatiestandaarden. Dit betekent dat een technische standaard niet kan worden aangepast, of een nieuwe technische standaard kan worden toegevoegd, zonder de hele informatiestandaard aan te passen.

Te sterke verwevenheid tussen inhoud/ semantiek en technologie leidt er soms toe dat wanneer een nieuwe technologie beschikbaar komt, ook de inhoud opnieuw wordt 'uitgevonden'. Dat is jammer omdat technologie snel verandert terwijl zorginformatie ten minste een mensenleven lang mee moet gaan. Nieuwe technologie moet begrip hebben van zorginformatie die soms decennia terug is vastgelegd.

De verwevenheid van inhoud en techniek beperkt daarnaast de mogelijkheid om te kwalificeren voor een bepaalde informatiestandaard los van de specifieke gebruikte technologie. Dit heeft een aantal nadelen:

- Het verhoogt de drempel voor het toepassen van een informatiestandaard omdat ook (voor sommige leveranciers nieuwe) technologische standaarden direct moeten worden geïmplementeerd. Hierdoor wordt minder snel ervaring opgedaan met het gebruik van de informatiestandaard in de praktijk.
- Innovatievermogen wordt beperkt. Een nieuwe (versie van een) technische standaard kan pas worden geadopteerd nadat de informatiestandaard is aangepast/ uitgebreid.

De verwevenheid kan worden ingeperkt door in informatiestandaarden geen enkele technische specificatie op te nemen en voor informatiestandaarden specifieke 'technology mappings' of 'implementatiehandleidingen' te ontwikkelen, die de informatiestandaard toepassen binnen een uitwisselingsstandaard als FHIR of een IHE integratieprofiel. Deze technology mappings zijn op zichzelf een standaard en kunnen in samenwerking met standaardisatie organisaties als HL7 en IHE worden ontwikkeld.

Voor de geïntegreerde deployment-pipeline betekent dit dat wijzigingen in zibs automatisch worden doorgevoerd in datasets en informatiestandaarden en de potentiële impact op technology mappings automatisch kan worden gedetecteerd.

Aanbevolen wordt om informatiestandaarden strikt te scheiden van hun implementatie in een uitwisselingsstandaard of integratieprofiel.

Modulariteit van standaarden verhoogt flexibiliteit, componeerbaarheid en continuïteit

Waarborg modulariteit van standaarden

Volgens Wikipedia is modulariteit 'de mate waarin componenten van een systeem kunnen worden gescheiden en gecombineerd, hetgeen de flexibiliteit van het systeem vergroot'.

Bertrand Meyer (1997) stelt dat de flexibiliteit van modulaire systemen groter is omdat componenten makkelijker kunnen worden gecombineerd (**modular composability**) en makkelijker kunnen worden aangepast of vervangen (**modular continuity**) dan in een monolithische totaaloplossing.

Modulariteit van inhoudelijke en technische standaarden is belangrijk om herbruikbaarheid van softwarecomponenten op basis van die standaarden, zoals koppelvlakken (API's), te waarborgen en daarmee de ontwikkelkosten te beperken. Complexe (use case specifieke) standaarden worden samengesteld uit meer elementaire inhoudelijke en/ of technische standaarden.

Voor de deployment-pipeline betekent dit bijvoorbeeld dat:

- Uitwisselingstemplates en FHIR resources (technology mappings) worden ontwikkeld voor iedere zib.
- Use case specifieke standaarden voor gegevensuitwisseling een combinatie zijn van zib-specifieke standaarden.

Aanbevolen wordt om modulariteit als ontwerpprincipe te hanteren bij de ontwikkeling van zibs en afgeleide informatiestandaarden en uitwisselingstemplates. De deployment-pipeline wordt zodanig ingericht dat de impact van wijzigingen in zibs voor afgeleide standaarden direct inzichtelijk is.

Kwalificeer zibs los van informatiestandaarden en gegevensdiensten

Ontwikkel kwalificaties voor Zorginformatiebouwstenen los van informatiestandaarden en technologie

Mede omdat compliance-eisen voor de gebruikersinterface niet (expliciet) bestaan, wordt compliance alleen vastgesteld op basis van de technische uitwisselingsmogelijkheden: het al dan niet voldoen aan een informatiestandaard of gegevensdienst.

Dezelfde zib wordt echter gebruikt in een veelheid van informatiestandaarden, gegevensdiensten en technische uitwisselingsstandaarden. Door te kwalificeren per informatiestandaard (en technologische uitwisselingsstandaard):

- Is hergebruik van kwalificatie inspanningen laag, zowel aan de kant van de ontwikkelaars van kwalificatiescripts als van leveranciers.
- Wordt zib-compliant registreren en hergebruiken van informatie (afkomstig van binnen of buiten het systeem) niet gestimuleerd. Daarmee wordt ook het leren in de praktijk belemmerd.

Aanbevolen wordt daarom op kwalificaties per Zorg Informatie Bouwsteen te ontwikkelen. Deze kwalificaties kunnen worden gebaseerd op de compliance-eisen opgenomen in de ontwikkelde registratie-handreikingen en handreikingen historische data (zie thema 1, 'Geïntegreerd ontwikkelen en implementeren').

Zib-kwalificaties richten zich op:

- Zib-compliant registratie (user interface) en hergebruik van informatie binnen één systeem.
- Zib-specifieke uitwisselingstemplates en koppelvlakken, zoals HL7 CDA templates en FHIR resources.

Kwalificaties voor informatiestandaarden of gegevensdiensten nemen zib-kwalificaties als toegangseis: een leverancier kan alleen kwalificeren voor een informatiestandaard als de onderliggende (verplichte) zib-kwalificaties zijn behaald. De kwalificatiescripts voor informatiestandaarden worden inhoudelijk gebaseerd op de onderliggende zib-kwalificatiescripts.

Door kwalificaties op deze manier op te bouwen zullen kwalificatiescripts onderling consistenter worden. Dit kan ook er ook aan bijdragen dat de kwalificatie voor informatiestandaarden meer geautomatiseerd kan verlopen.

Ook kan worden overwogen om voor informatiestandaarden en gegevensdiensten te werken met deelkwalificaties per zib. Op deze wijze kan worden voorkomen dat tegenstrijdigheden ontstaan tussen regelgeving (zoals de VIPP GGZ stimuleringsregeling) en kwalificaties en is een geleidelijk groeipad naar volledige kwalificatie mogelijk.

Aanbevelingen en maatregelen

Alle aanbevelingen op een rij

Een onvoldoende geïntegreerde deployment-pipeline leidt tot inconsistenties tussen zibs en afgeleide datasets, templates, informatiestandaarden en kwalificatiescripts.

De volgende maatregelen kunnen worden genomen om dit tegen te gaan:

- Waarborg geïntegreerde ontwikkeling van zibs en van zibs afgeleide datasets, templates, informatiestandaarden en kwalificatiescripts, door herontwerp van de deployment-pipeline op basis van principes achter continuous delivery: Automatiseer alles, test alles, maak iedereen verantwoordelijk en focus op kleine incrementele aanpassingen in plaats van (of naast) periodieke grote releases.
- Baseer de ontwikkeling van zibs en afgeleide datasets en informatiestandaarden op een achterliggend (logisch of conceptueel) referentiemodel conform de aanbevelingen in kernthema 3. De reden hiervoor is dat een referentiemodel (restricties op) onderlinge relaties en contextuele (zorglogistieke) concepten meer uitputtend beschrijft. Hierdoor hoeven in specifieke informatiestandaarden minder relaties en contextuele concepten te worden toegevoegd.
- Hanteer een striktere scheiding tussen functionele informatiestandaarden (en datasets) en hun implementatie in een technische standaard voor gegevensuitwisseling. Dit kan worden gerealiseerd door voor informatiestandaarden technology mappings te ontwikkelen die op zichzelf staande standaarden/ specificaties zijn.
- Hanteer modulariteit als ontwerpprincipie bij de ontwikkeling van zibs en daarvan afgeleide informatiestandaarden en uitwisselingstemplates. De deployment-pipeline dient zodanig te worden ingericht dat de impact van wijzigingen in zibs voor afgeleide standaarden direct inzichtelijk is.

- Ontwikkel kwalificaties voor afzonderlijke zibs los van informatiestandaarden of gegevensdiensten. Deze zib-kwalificaties kunnen worden gebaseerd op de compliance eisen opgenomen in de ontwikkelde registratie-handreikingen en handreikingen historische data (zie thema 1, 'Geïntegreerd ontwikkelen en implementeren'.

Wie is verantwoordelijk voor de maatregelen?

Het ligt voor de hand dat de voorgestelde verbeteringen onder regie van Nictiz worden uitwerkt en doorgevoerd.

Relatie met de Nictiz zib-strategie

Een aantal van de in dit transitieplan genoemde knelpunten op het gebied van de deployment-pipeline worden ook onderkent in de Nictiz Visie op zibs (Nictiz 2022).

De aanbevelingen in het thema 'geïntegreerde deployment pipeline' kunnen worden ingebracht in het Nictiz-programma 'Zib-strategie', maar reiken verder dan alleen de zib-ontwikkeling. Ook de ontwikkeling van op zibs gebaseerde informatiestandaarden en templates voor gegevensuitwisseling dient te worden geïntegreerd met de ontwikkeling van zibs.

Thema 5: Landelijke veranderaanpak terminologie

Zibs zijn op zichzelf nog geen garantie voor eenduidigheid van informatie. Eenduidig gebruik van termen en codes is een 'wicked problem' en vraagt om een landelijke veranderaanpak.

Zibs zijn nog geen garantie voor eenduidigheid van informatie

Knelpunten binnen het cluster terminologie belemmeren hergebruik van zorginformatie

Hergebruik van informatie is pas goed mogelijk als informatie eenduidig wordt vastgelegd en gecommuniceerd. Eenduidig wil zeggen: maar voor één uitleg vatbaar. Zelfs al gebruiken we zibs om concepten gedetailleerd te definiëren, is dat geen garantie dat de inhoud van de informatie in de zib eenduidig is.

Een voorbeeld is de zib Probleem die in het veld 'ProbleemNaam' verschillende codestelsels toestaat. Die verschillende codestelsels zijn onderling niet altijd even goed 'vertaalbaar'. Zo zijn huisartsen gewend te coderen volgens de 'International Classification of Primary Care' (ICPC) terwijl medisch specialisten coderen volgens de diagnosethesaurus. Zelfs als huisartsen en medisch specialisten zib-compliant registreren (en uitwisselen) is er door verschil in gebruikte codestelsels nog geen sprake van eenduidigheid.

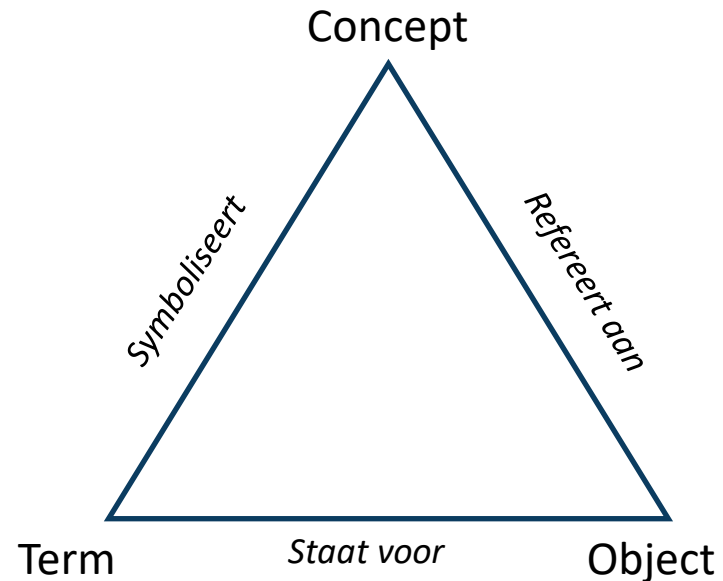
Knelpunten op het gebied van coderingen kunnen allemaal worden teruggevonden in het cluster 'Terminologie' (zie bijlage). Er zijn drie knelpunten aangegeven:

- **Gebruik van verschillende codestelsels naast elkaar**
Veel zibs staan het gebruik van verschillende codestelsels toe. Niet al deze codestelsels zijn onderling compatible waardoor interoperabiliteit belemmerd wordt, zelfs al voldoen processen, systemen en uitwisselingen aan de zib-specificaties
- **Onduidelijkheid over het mappen van codestelsels naar referentieterminologie**
Als termen uit een codestelsel (moeten) worden gemapt op termen uit een referentieterminologie, wordt de betekenis vaak breder of smaller. Hoe moet worden omgegaan met dit soort situaties? Welke rol kan de Nictiz terminologie server spelen bij het mappen tussen termen uit verschillende codestelsels en terminologieën?

- **Ontbrekende termen en concepten in de gebruikte codestelsels en referentiesets**
In sommige gevallen ontbreken termen in de door een zib voorgeschreven terminologie, codestelsel of referentieset. Hoe om te gaan met dit soort situaties in systemen, maar vooral ook in de dagelijkse zorgpraktijk?

De betekenisdriehoek en de rol van codes

Onze taal bestaat uit termen die we gebruiken om concepten te symboliseren die refereren naar een object in de realiteit (van Mens, 2016). De relatie tussen termen, concepten en objecten in de realiteit wordt inzichtelijk gemaakt in de betekenisdriehoek in onderstaande diagram:



Zibs zijn nog geen garantie voor eenduidigheid van informatie

Een terminologie is een lijst van termen die concepten binnen een bepaald domein representeren. Een terminologie is óók een codestelsel, wanneer codes worden gebruikt om de concepten uniek te identificeren (conceptID). Vaak hebben ook de termen zelf unieke codes (termID) en sommige terminologieën, zoals SNOMED CT, bevatten ook relaties tussen verschillende concepten die op zichzelf weer gecodeerd zijn (relID). In dit thema worden de termen ‘codestelsel’ en ‘terminologie’ als equivalent gebruikt.

Ieder codestelsel heeft een beperkte expressiviteit en het vastleggen van gecodeerde informatie heeft vaak negatieve invloed op het gebruiksgemak. **Aanbevolen** wordt om bij het gebruik van gecodeerde informatie in zibs altijd de meerwaarde af te wegen tegen de risico's van verminderde expressiviteit en gebruiksgemak. Aanbevolen wordt om deze afweging te documenteren.

Waarom gebruikt niet iedereen gewoon hetzelfde codestelsel?

Computers houden van codes. Codes zijn eenduidig, stabiel en context onafhankelijk, alles wat menselijke taal niet is. Eén codestelsel voor alles is een panacee voor computers.

Codestelsels zijn er in verschillende varianten. Soms betreft het eenvoudige lijsten van codes, vaak zijn het (hiërarchische) classificaties zoals ICD10, ICPC en NANDA en soms complexe terminologieën zoals SNOMED CT en LOINC. Een specifieke groep codestelsels zijn de ‘interface terminologieën’, zoals de diagnosethesaurus, waarover later meer. Codestelsels hebben allemaal een specifieke geschiedenis en zijn met een specifiek doel in het leven geroepen.

Veel codestelsels zijn ontstaan vanuit een (financieel)administratieve of statistische noodzaak. Jarenlange historische data is verzameld en gecodeerd met behulp van specifieke codestelsels. Sommige codestelsels weerspiegelen een bepaalde visie op zorg en gezondheid. Zo zijn de NANDA-I en Carpenito classificaties een weerspiegeling van een visie op gezondheid en verpleegkundige zorg.

Dit soort classificaties zijn veel meer dan simpele codelijsten en zijn verankerd in het werkproces van zorgverleners. Systemen (papier en digitaal) zijn ingericht om zorgverleners te helpen door bijvoorbeeld bij een bepaalde (verpleegkundige) diagnose voorstellen te doen voor mogelijke interventies en gezondheidsdoelen voor te stellen. Zorgverleners zijn opgeleid om te werken met dit soort classificaties en systemen.

De verankering van specifieke codestelsels in de zorgpraktijk maakt dat de overgang naar een ander codestelsel zeer moeizaam is. Werkwijzen moeten worden aangepast. Zorgverleners opnieuw opgeleid. Systemen aangepast en historische data geconverteerd. Streven naar harmonisatie van codestelsels is wel degelijk wenselijk maar in de praktijk een kwestie van een (zeer) lange adem.

Aanbevolen wordt om de huidige (IST) situatie van gebruik van codestelsels in kaart te brengen, en van ieder codestelsel in kaart te brengen welke specifieke kenmerken van het codestelsel eventuele vervanging in de weg staan.

Hoe om te gaan met hiaten in codestelsels?

Beperkte expressiviteit van codestelsels

Alle codestelsels kennen hun beperkingen en voor sommige concepten bestaat in een voorgeschreven codestelsel soms geen code. Vaak moet er een combinatie van concepten worden vastgelegd (zoals pneumonie door streptokokken in de linkerbovenkwab) waarvoor in de gebruikte terminologie geen term (en dus code) beschikbaar is. Voor zorgverleners en leveranciers is het van belang dat er duidelijke afspraken bestaan over hoe te handelen in het geval van een ontbrekende code in een codestelsel.

De 'Handreiking adequate registratie in het EPD' van Registratie aan de bron roept zorgverleners op ontbrekende termen in de Diagnosethesaurus te melden aan contactpersonen in het ziekenhuis die eventuele wijzigingen bij de Dutch Hospital Data (DHD) in kunnen brengen. De handreiking geeft echter geen optie voor registratie van diagnoses waarvoor de Diagnosethesaurus (nog) geen term bevat. Daarnaast is het waarschijnlijk ook niet wenselijk dat voor alle denkbare combinaties van concepten (zoals het voorgaande pneumonie voorbeeld) nieuwe termen en codes worden gedefinieerd.

Ook voor de vele codelijsten en refsets die in de velden van zibs worden gebruikt is wijzigingsbeleid gedefinieerd. Voor veel leveranciers is het echter onduidelijk hoe om te gaan met bestaande data waarvoor in een zib-codelijst geen term bestaat, anders dan deze data coderen met de NullFlavour 'Other'.

Aanbevolen wordt om duidelijke richtlijnen te ontwikkelen voor hoe in systemen en processen moet worden omgegaan met beperkte expressiviteit van codestelsels. Hiervoor zijn verschillende mogelijkheden, zoals:

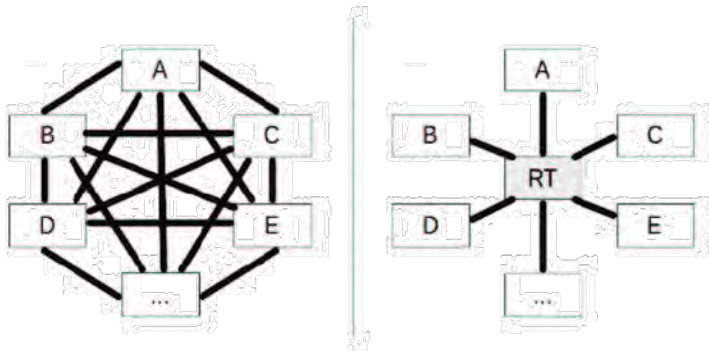
- Altijd toestaan dat een gebruiker in vrije tekst bij de term/ code meer detail kan aanbrengen, ook wanneer geen code beschikbaar is en een algemene code voor 'anders' wordt gebruikt.
- Niet uitgaan van platte lijsten maar van gestructureerde combinaties van codes, zoals SNOMED expressies.

Verschillen in geschiedenis en bestaansgrond bemoeilijken mapping van codestelsels

Kunnen codestelsels niet gewoon op elkaar gemapt worden?

Juist omdat codelijsten, classificaties en terminologieën allemaal een andere geschiedenis, expressiviteit en bestaansgrond kennen, kunnen ze niet altijd naar elkaar worden vertaald (gemapt) zonder verlies van betekenis. De term waarnaar gemapt wordt kan een bredere betekenis hebben (waardoor specificiteit verloren gaat) of juist een nauwere betekenis (waardoor onterecht specificiteit voorondersteld wordt).

Daarnaast is het mappen van alle bestaande codestelsels op elkaar onbegonnen werk. De hoeveelheid combinaties is gewoon te groot. Daarom wordt vaak uitgegaan van één zorgbrede referentierterminologie waarnaar alle bestaande codestelsels worden gemapt.



Referentierterminologie (RT) als intermediair voor het mappen van verschillende codestelsels

Is mapping van en naar één zorgbrede referentierterminologie de oplossing?

Omdat niet alle verschillende codestelsels op elkaar gemapt kunnen worden, wordt vaak een intermediair gebruikt. Zo'n intermediair wordt een referentierterminologie genoemd. Alle codelijsten, classificaties en terminologieën hoeven dan maar naar één ander codestelsel te worden gemapt: de referentierterminologie. Binnen en buiten Nederland gaat de voorkeur steeds meer uit naar het gebruik van SNOMED CT, LOINC (specifiek voor laboratoriumuitslagen) en G-standaard/ IDMP (medicatie) als referentierterminologieën.

Let wel, in de figuur links gaat de mapping met een referentierterminologie twee kanten op: van en naar. Het vertalen van codes van codestelsel A naar codestelsel B en weer terug gaat nu in meerdere stappen:

1. Een code uit codestelsel A wordt vertaald naar de referentierterminologie
2. De code uit de referentierterminologie wordt weer vertaald naar codestelsel B
3. De code uit codestelsel B wordt vertaald naar de referentierterminologie
4. De code uit de referentierterminologie wordt weer vertaald naar codestelsel A

Dit lijkt op een spelletje dat we op de basisschool speelden: het fluisterspel. Ga in een kring zitten en fluister een woord door naar de deelnemer links van je. Elke keer dat een deelnemer het woord door fluistert bestaat de kans dat het (een beetje) verandert. Als de oorspronkelijke bron van het woord (in ons voorbeeld de gebruiker van codestelsel A) het woord terug hoort, is de betekenis waarschijnlijk veranderd.

Landelijke afspraken over de communicatie en opslag van mappings ontbreken

SNOMED CT is vele malen fijnmaziger dan de door huisartsen gebruikte ICPC classificatie. Dit betekent mogelijk betekenisverlies als een in het ziekenhuis geregistreerde SNOMED CT code wordt gemapt op een ICPC code die vervolgens in een HIS wordt opgeslagen. Als de ICPC code vervolgens opnieuw naar SNOMED CT wordt gemapt, is de resulterende code mogelijk niet dezelfde als de oorspronkelijk in het ziekenhuis geregistreerde code: het fluisterprobleem.

Bij iedere 'mapping stap' bestaat het risico dat:

- De term waarnaar gemapt wordt een bredere betekenis heeft
- De term waarnaar gemapt wordt een smallere betekenis heeft
- Er geen geschikte term bestaat in het codestelsel of referentieterminologie waarnaar gemapt wordt

Eén op één mapping van- en naar een referentieterminologie is vanwege deze semantische verschillen daarom vaak niet mogelijk. Daardoor ontstaat het 'fluisterprobleem' wanneer hetzelfde 'Object' uit de betekenisdriehoek van en naar verschillende codestelsels wordt gemapt via een referentieterminologie.

Door Nictiz is een mapping van ICPC naar SNOMED CT ontwikkeld. Deze mapping kan worden gebruikt om binnen een HIS naast de ICPC code ook de SNOMED CT code vast te leggen en de laatste te gebruiken bij de communicatie van gegevens. Indien de ICPC term een bredere betekenis heeft en dus kan worden gemapt op meerdere SNOMED CT codes, kan de huisarts in het HIS worden gevraagd de juiste SNOMED CT code te kiezen. Een dergelijke aanpak voorkomt het fluisterprobleem en kan worden gezien als opstap richting registratie aan de bron middels SNOMED CT.

Slimme toepassingen van terminologieën zoals SNOMED CT

Interface terminologieën als ingang naar een referentie terminologie

Een interface terminologie is een set van in een specifieke situatie (beroepsgroep, sector, setting) relevante termen die worden gemapt op een referentieterminologie. De interface terminologie is geoptimaliseerd voor het eenvoudig registreren van gecodeerde gegevens. In Nederland is het belangrijkste voorbeeld van een interface terminologie de Diagnosethesaurus, welke is te zien als een Nederlandse ‘ingang’ (interface) op SNOMED CT.

Een interface terminologie zoals de Diagnosethesaurus helpt (en stimuleert) zorgverleners bij het registreren van gecodeerde informatie door bijvoorbeeld de vindbaarheid van termen te optimaliseren (bijvoorbeeld door indexatie per specialisme) en door slimme functionaliteit te bieden zoals automatische afleidingen naar DBC's.

Interface terminologieën worden van de grond af aan ontwikkeld als ‘ingang’ naar een referentieterminologie, zoals SNOMED CT. Doordat alle termen en codes herleid kunnen worden van en naar de referentieterminologie is eenduidige verslaglegging en communicatie mogelijk. Tegelijkertijd blijft het ook mogelijk om maatwerk te leveren voor een specifieke beroepsgroep, zoals verpleegkundigen of medisch specialisten, en voor specifieke doeleinden zoals statistiek, onderzoek en financiering. Een optimale mix dus, tussen eenduidigheid enerzijds en maatwerk anderzijds.

Ook de ontwikkeling van een interface terminologie is echter complex omdat er veel partijen bij betrokken zijn. Systemen en processen moeten worden aangepast, zorgverleners moeten opnieuw worden opgeleid. De interface terminologie moet voldoende voordeel bieden voor zorgverleners om van de huidige manier van registreren af te stappen, zoals de DBC-afleidingsfunctionaliteit in de Diagnosethesaurus. Tot slot vraagt een interface terminologie voortdurend onderhoud, omdat zij continu moet worden aangepast op ontwikkelingen in de zorg.

Kernsets en referentiesets

SNOMED CT bevat bijna 400.000 concepten en voor veel gebruikers is het merendeel van die concepten niet relevant. SNOMED CT biedt daarom de mogelijkheid om zogenaamde referentiesets te maken. Een referentieset (in het kort refset) is een subset van SNOMED CT codes voor een specifiek doel of domein. Het onderscheid met een interface terminologie, is dat een interface terminologie functionaliteit biedt (zoals automatische afleidingen) die niet in SNOMED CT zelf aanwezig is, terwijl de refset alleen een subset binnen SNOMED CT is. De interface terminologie hoeft ook niet SNOMED CT als referentie terminologie te gebruiken, al is dat voor steeds meer interface terminologieën wel het geval.

Een andere term die steeds vaker wordt gebruikt is ‘**kernset**’, zoals de ‘Nationale Kernset verpleegproblemen’ van V&VN. Het doel van de kernset is vergelijkbaar aan een refset: een subset van termen voor een specifiek doel of domein. Een kernset staat echter meer los van SNOMED CT en is geen onderdeel van SNOMED CT. De Nationale Kernset verpleegproblemen gebruikt wel SNOMED CT als onderliggende terminologie.

Het voordeel van refsets en kernsets is dat zij een bepaald domein duidelijk afbakenen. Omdat de kernset verpleegproblemen bekend is weten we precies welke termen uit bestaande codestelsels/ classificaties (zoals Nanda-I en Omaha) moeten worden gemapt op SNOMED. De ontwikkeling van refsets en kernsets kost ook de nodige inspanning: vastgesteld moet worden welke concepten (en de bijbehorende termen en codes) binnen een specifiek domein worden gebruikt.

Anders dan een refset zou een kernset zich ook langzaam kunnen ontwikkelen tot interface terminologie, zodra functionaliteit (zoals afleidingen) wordt toegevoegd die registratie vereenvoudigen.

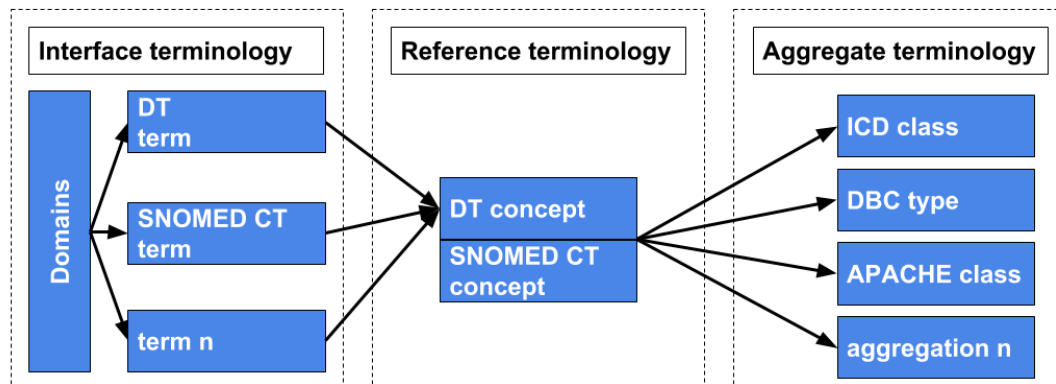
Een ideale oplossing bestaat wel maar is nog ver weg

Het trechtermodel als ideale situatie (SOLL)?

In de ideale situatie wordt onderscheid gemaakt tussen drie soorten codestelsels:

- Interface terminologieën voor specifieke beroepsgroepen en sectoren.
- Een standaard referentieterminologie (SNOMED CT en LOINC).
- Aggregatie terminologieën voor secundair gebruik zoals statistiek en facturatie. Vaak zijn dit classificaties zoals ICPC en ICD10.

Een voorbeeld van dit ‘trechtermodel’ wordt gegeven door van Mens (2016) ten behoeve van het coderen van informatie voor de intensive care.



Interface terminology, reference terminology and aggregate terminology (van Mens 2016)

Aanbevolen wordt om dit geschetste ideaalbeeld als richtinggevend (ambitie) te hanteren voor een landelijke veranderaanpak terminologiegebruik. In de dagelijkse realiteit van de zorg is dit ideaalbeeld niet eenvoudig te bereiken. Veel aggregatie terminologieën, zoals ICPC, ICD en NANDA, bevatten kenmerken van een interfaceterminologie: ze bieden de doelgroepspecifieke functionaliteit die niet zomaar kan worden vervangen.

Per beroepsgroep en per sector zal een aanpak moeten worden gekozen die op de lange termijn leidt tot de ideaalsituatie. In de tussentijd is vooral ook een pragmatische aanpak nodig: niet alle informatie hoeft te worden gecodeerd om herbruikbaar te zijn.

De hier beschreven ideaalsituatie en veranderaanpak komt op hoofdlijnen overeen met de ‘Visie op Eenheid van Taal’ van RIVM en Nictiz (RIVM, Nictiz, 2018). **Aanbevolen** wordt om de door RIVM en Nictiz beschreven aanpak te implementeren.

Landelijke afspraken over de communicatie en opslag van mappings ontbreken

Hoe communiceren we gemapte termen?

Omdat bij mapping van een codestelsel naar een referenteterminologie (en andersom) soms de betekenis een beetje verandert, zijn afspraken nodig over hoe we omgaan met de communicatie van gemapte termen. Voorbeelden van dit soort afspraken zijn:

- Als er geen 100% overeenkomst in betekenis is wordt alleen de geregistreerde term/ code gecommuniceerd en niet de code uit de referenteterminologie.
- In alle gevallen wordt zowel de oorspronkelijke code als de code uit de referenteterminologie waarnaar gemapt gecommuniceerd, tenzij de oorspronkelijke code niet gemapt kan worden. Een dergelijke afspraak vraagt om aanpassingen in zibs en in veel standaarden voor gegevensuitwisseling.
- In alle gevallen wordt zowel de oorspronkelijke code als de code waarnaar gemapt wordt uit de referenteterminologie gecommuniceerd, tenzij de oorspronkelijke code niet gemapt kan worden. Daarnaast wordt aangegeven of de gemapte term 100% vergelijkbaar is (=), een bredere betekenis heeft (>) of een smallere betekenis heeft (<). Ook een dergelijke afspraak vraagt om aanpassingen in zibs en in veel standaarden voor gegevensuitwisseling.

En wat nu als een HIS een vanuit een ziekenhuis verkregen diagnose doorstuurt naar een verpleeghuis? Moet dan de oorspronkelijk verstuurd code(s) worden verstuurd of de ICPC code die het HIS heeft opgeslagen en een nieuwe mapping naar SNOMED CT (met het fluisterprobleem als gevolg)?

Omdat landelijke afspraken op dit terrein ontbreken gaan leveranciers verschillend om met de communicatie van codes/termen. Sommige leveranciers sturen bijvoorbeeld altijd de oorspronkelijke geregistreerde term (en diens herkomst) mee in een veld dat is bedoeld voor toelichting of nadere specificatie. Andere leveranciers communiceren alleen de gemapte term (als beschikbaar) of alleen de oorspronkelijke term.

Aanbevolen wordt om formele richtlijnen te ontwikkelen voor de representatie van mappings in systemen en standaarden voor gegevensuitwisseling.

Aanbevelingen en maatregelen

De ingrediënten van een veranderaanpak voor terminologiegebruik

Het belangrijkste ingrediënt voor een veranderaanpak op het gebied van codestelsels en terminologie, is het besef dat eenduidig gebruik van termen en codes op zichzelf een 'wicked problem' is: oplossingen zijn onzeker en kunnen niet worden afgedwongen omdat er teveel bepalende stakeholders en factoren zijn.

Met deze complexiteit in het achterhoofd zijn ingrediënten voor een veranderaanpak:

- **Het uitdragen van een landelijke visie op de ideale situatie (SOLL)**
Aanbevolen wordt om de door RIVM en Nictiz ontwikkelde (en door het Informatieberaad Zorg vastgestelde) visie op Eenheid van Taal (RIVM, Nictiz, 2018) als uitgangspunt te hanteren. Dit kernthema (kernthema 5: Landelijke veranderaanpak terminologiegebruik) geeft een vereenvoudigde weergave van SOLL.
- **Onderkennen van de complexiteit en sturen op reële verwachtingen**
Codestelsels zijn verankerd in de dagelijkse zorgpraktijk. Vervanging door andere codestelsels is een complexe en langdurige opgave. De aanpak al per beroepsgroep en per sector verschillen.

Een pragmatische aanpak is van belang: niet alle informatie kan worden gecodeerd (door beperkte expressiviteit van codestelsels of door te hoge impact op gebruiksgemak) of gemapt op een landelijke referentieterminologie als SNOMED CT. Oplossingen zijn bijvoorbeeld:

- Altijd ook tonen van tekstuele informatie en details
- Functionaliteit voor het combineren van codes zoals SNOMED expressies

- **Overzicht creëren in de huidige stand van zaken (IST)**
Inzicht in de stand van zaken per domein en beroepsgroep is van belang om het benodigde maatwerk te leveren. Dit inzicht moet toegankelijk zijn voor alle stakeholders en niet alleen voor terminologen en informatiekundigen. Vragen zijn bijvoorbeeld:
 - Welke **classificaties en terminologieën** worden binnen de verschillende domeinen en beroepsgroepen gebruikt? Bestaan er verschillen binnen de beroepsgroepen? Voorbeeld: Binnen de ziekenhuisverpleging worden verschillende classificaties gebruikt, met name NANDA NIC NOC en Carpenito. Buiten de ziekenhuiszorg wordt door verpleegkundigen vaak gewerkt met Omaha.
 - Welke specifieke kenmerken hebben die classificaties en terminologieën die hun vervanging bemoeilijkt? Denk aan verankering in de zorgpraktijk (en opleiding) of doelgroep specifieke functionaliteit.
 - In hoeverre bestaat een **mapping** tussen de gebruikte classificatie en SNOMED CT? Voorbeeld: Door Nictiz is een mapping van ICPC naar SNOMED CT ontwikkeld.
 - In hoeverre is **mapping volledig geautomatiseerd mogelijk en wenselijk?** Welke problemen, vraagstukken en kansen treden mogelijk op bij de mapping? Voorbeeld: ICPC is minder fijnmazig dan SNOMED CT. Een ICPC-code kan potentieel op meerdere SNOMED CT-codes worden gemapt.
 - In hoeverre kan mapping helpen bij **beter registratie aan de bron?** Voorbeeld: Door de huisarts bij registratie van een ICPC-code direct ook de bijbehorende SNOMED CT-code te laten kiezen, is fijnmaziger registratie aan de bron mogelijk.

Aanbevelingen en maatregelen

- **Ontwikkelen en uitdragen van aanpak en smart doelstellingen per domein en beroepsgroep**
Op basis van de IST en SOLL, met inachtneming van de geschetste complexiteit, kunnen per domein en beroepsgroep een aanpak en SMART-doelstellingen worden ontwikkeld voor processen én systemen.
- **Duidelijke afspraken over gebruik van codestelsels en mappings in systemen en bij elektronische uitwisseling**
Worden alleen gemapte termen/ codes gecommuniceerd en opgeslagen of ook de oorspronkelijke termen/ codes? Welke zib velden worden daarvoor gebruikt? Hoe wordt dat vertaald naar standaarden voor gegevensuitwisseling? Hoe om te gaan met ontbrekende codes in codestelsels? Hoe kan de Nictiz terminologieserver ondersteuning bieden bij het naleven van deze afspraken?
- **Duidelijke afspraken en richtlijnen in het geval een code niet bestaat of niet toereikend is?**
Hoe om te gaan met de beperkte expressiviteit van codestelsels? Hoe kan extra detailinformatie worden vastgelegd? Hoe kunnen codes worden gecombineerd tot een betekenisvol geheel? Hoe worden zorgverleners geholpen bij het vastleggen van informatie wanneer een code niet bestaat of ontoereikend is?

Wie is verantwoordelijk voor de veranderaanpak?

Eenduidigheid van informatie, en dus het gebruik van codestelsels en terminologieën, is per definitie een landelijk probleem. Terminologiebeleid is daarom in eerste instantie de verantwoordelijkheid van het ministerie van VWS (de stelselhouder).

Bij de uitvoering van het beleid is nagenoeg de hele sector betrokken. Nictiz kan een belangrijke rol spelen bij het in kaart brengen van de huidige situatie (IST) en bij het maken en onderhouden van afspraken ten aanzien van de opslag en communicatie van codes en mappings. Maatregelen op dit vlak hebben invloed op de ontwikkeling van zibs en standaarden voor gegevensuitwisseling.

Beroepsverenigingen en brancheorganisaties spelen een belangrijke rol bij de ontwikkeling van interface terminologieën, refsets en kernsets en bij het bepalen van (de haalbaarheid van) strategieën om van IST naar SOLL te komen. Bestaande ontwikkelingen, zoals de ontwikkeling van de Nationale kernset door V&VN, dienen te worden omarmd en gestimuleerd met inachtneming van de complexiteit en huidige realiteit. Voor de ziekenhuizen kan DHD een (ondersteunende) rol spelen, bijvoorbeeld bij de ontwikkeling en het onderhoud van interfaceterminologieën.

Verzekeraars kunnen helpen bij het ontwikkelen van afleidingsregels voor financiering van zorg als onderdeel van interfaceterminologieën.

Aanbevelingen en maatregelen

Relatie met de RIVM/ Nictiz visie op Eenheid van Taal

RIVM en Nictiz hebben onderzoek gedaan naar mogelijkheden om Eenheid van Taal te bevorderen. In 'Eenheid van taal in de Nederlandse Zorg' (RIVM, Nictiz, 2018) beschrijven zij de gewenste situatie (SOLL), geven zij een overzicht van de huidige situatie (IST) en stellen zij een veranderaanpak voor die past bij een 'wicked problem' zoals Eenheid van Taal/ eenduidig gebruik van termen en codes.

Hoewel dit advies door het Informatieberaad zorg is overgenomen 'leeft' het onvoldoende in de sector. Een mogelijke oorzaak hiervoor is dat er geen 'natuurlijke eigenaar' is van de knelpunten en ambities. Regie vanuit VWS (zie Thema 6: versterk de regierol van VWS) is wenselijk zodat stakeholders (waaronder beroepsverenigingen, brancheorganisaties en orgaanbieders) hun verantwoordelijkheid kunnen nemen.

Relatie met de Nictiz zib-strategie

De Nictiz 'Visie op zibs' (Nictiz 2022) geeft als aandachtspunt (voor een landelijke zib-strategie) aan dat:

'Het feit dat voor sommige waardelijsten meerdere varianten van codelijsten worden toegestaan, vormt een belemmering voor hergebruik van gegevens'. (Visie op Zibs, Nictiz 2022, p23)

Naast dit knelpunt worden in dit transitieplan twee andere knelpunten onderkent die waarschijnlijk sneller kunnen worden opgelost omdat zij berusten op onduidelijkheid:

- Duidelijke regels voor hoe om te gaan met mappings bij opslag en communicatie van gegevens.

- Duidelijke regels voor hoe om te gaan met onvoldoende expressiviteit van de gebruikte (interface) terminologie in de dagelijkse zorgpraktijk en in systemen.

Een landelijke zib-strategie zal aandacht moeten hebben voor al deze knelpunten en is bij voorkeur ingebed in de door RIVM/ Nictiz ontwikkelde visie op Eenheid van Taal.

Thema 6: Versterken regierol VWS

Er is geen natuurlijke eigenaar van knelpunten en bijbehorende oplossingen ten aanzien van hergebruik van zorginformatie en zib-compliance. Het is dan ook niet vreemd dat partijen het ministerie van VWS vragen om landelijke en zorgbrede regie op het gebied van hergebruik van zorginformatie.

Regie komt in vele vormen

Begrijpelijke roep om meer regie van VWS

Nederland heeft een privaat zorgstelsel met publieke randvoorwaarden, waarin veel partijen hun eigen rol en verantwoordelijkheid hebben. Ook ten aanzien van digitalisering van zorg en ten aanzien van hergebruik van (digitale) informatie en dus zib-compliance.

Een niet limitatieve greep uit partijen die een rol (kunnen) spelen bij digitalisering en hergebruik van zorginformatie:

- **zorginstellingen** zijn verantwoordelijk voor de aanschaf en inzet van systemen en het inrichten van zorgprocessen.
- **Leveranciers** hebben, zeker vanwege hun kennisvoorsprong, een maatschappelijke verantwoordelijkheid voor het herbruikbaar maken van informatie in systemen (naast hun verantwoordelijkheid voor continuïteit en financieel resultaat).
- **Nictiz en NEN** hebben hun verantwoordelijkheden ten aanzien van de ontwikkeling van standaarden en kwalificatiemiddelen.
- **Zorgverzekeraars** hebben als inkoper een verantwoordelijkheid om digitalisering van zorg in het algemeen, en hergebruik van informatie in het bijzonder, mee te nemen in de contractering en zorginkoop. Daarnaast spelen zij een rol als financier van zorgvernieuwing en digitale transformatie.
- **ZonMW** kan een rol spelen als onderzoeksfinancier om onderzoek naar hergebruik van zorginformatie te stimuleren.

Er is geen natuurlijke eigenaar van knelpunten en bijbehorende oplossingen ten aanzien van hergebruik van zorginformatie en zib-compliance. Het is dan ook niet vreemd dat partijen het ministerie van VWS vragen om landelijke en zorgbrede regie op het gebied van hergebruik van zorginformatie.

‘Meer regie nemen’ is makkelijker gezegd dan gedaan. Regie komt in vele vormen en de juiste vorm moet passen bij de door betrokken partijen gedeelde ambitie en bij de verantwoordelijkheid van het ministerie van VWS.

Regie is daarnaast beleid waarover de minister verantwoording af moet kunnen leggen. Die verantwoording moet worden afgelegd zowel over de mate waarin de ambitie is bereikt als over de rol die het ministerie daarbij heeft gespeeld. Dit betekent dat zowel de ambitie als de rol/ verantwoordelijkheid van het ministerie voor alle betrokkenen duidelijk moet zijn en moet zijn gekoppeld aan SMART doelstellingen.

Regie begint bij gedeelde ambitie

Een gedeelde ambitie is zowel het vertrekpunt van regie (regie begint bij het formuleren van een gedeelde ambitie) als het bestaansrecht van regie (regie is uitsluitend gericht op het vervullen van de ambitie).

Een gedeelde ambitie moet door alle betrokkenen worden omarmd en voorgeleefd. Ze moet voor alle partijen tastbaar zijn zonder dat specialistische kennis nodig is. Omdat de ambitie landelijk en zorgbreed is (en dus van maatschappelijk belang), moet verbinding met parlement en samenleving worden gezocht. Omdat het om een lange termijn ambitie gaat, moet zij bij voorkeur niet afhankelijk zijn van specifieke (veranderlijke) technologie of paradigma.

Welke vorm van regie past bij de ambitie ‘hergebruik van zorginformatie’?

Veel van de op dit moment ‘in omloop zijnde ambities’ voldoen niet aan één of meer van deze voorwaarden:

- De ambitie ‘een **duurzaam informatiestelsel zorg**’ is voor veel betrokkenen niet tastbaar genoeg.
- De ambitie ‘een **Landelijke infrastructuur**’ vraagt om specialistische kennis en een gedeeld beeld over wat ‘infrastructuur’ is en wat niet. Ze lokt ook technologische discussies uit die tijdsafhankelijk zijn.
- De ambitie ‘**zib-compliance**’ vraagt om specialistische kennis en is voor veel betrokkenen niet tastbaar. Daarnaast is zij ook te zien als paradigma specifieke oplossing.
- De ambitie ‘**Registratie aan de bron**’ wordt niet gemakkelijk omarmd (of voorgeleefd) omdat we nu eenmaal liever minder registreren.
- De ambitie ‘**Gegevensuitwisseling**’ wordt niet door alle partijen omarmd als haalbare en wenselijke ambitie, omdat zij gemakkelijk leidt tot meer fragmentatie en informatie-asymmetrie door eindeloos kopiëren van informatie.

Aanbevolen wordt daarom om ‘**hergebruik van zorginformatie**’ te hanteren als gedeelde ambitie en bestaansrecht voor regie. Deze ambitie vereist geen specialistische kennis, is niet afhankelijk van een specifieke technologie, lijkt te worden omarmd door alle betrokkenen en is tastbaar voor alle betrokkenen.

Rond de ambitie ‘Hergebruik van zorginformatie’ kan een voor alle stakeholders duidelijke narratief worden gecreëerd en kan de verbinding worden gezocht met parlement en samenleving. Een succesvolle narratief heeft de vorm van een heldenverhaal (heroic narrative): er dreigt een ramp (**onbetaalbare zorg van lage kwaliteit**) met een boosdoener (**informatie is versplinterd en niet herbruikbaar waar nodig**) en een held (**samenwerkende partijen** die strijden voor hergebruik van zorginformatie). De wapens die in de strijd worden ingezet (infrastructuur, gegevensuitwisseling, zib-compliance, et cetera) zijn veranderlijk en vooraf niet (volledig) bepaald.

De strijd is lang en vraagt veel van alle betrokkenen maar het belang is groot (call to arms). De tweede **aanbeveling** is dan ook om een dergelijke narratief te ontwikkelen en breed te communiceren.

De derde **aanbeveling** spreekt uit de geschetste narratief: zib-compliance is slechts een middel (een wapen in de strijd), naast andere middelen zoals technische afspraken en gemeenschappelijke voorzieningen/ generieke functies. Zib-compliance moet daarom worden ingebed in breder beleid ten behoeve van hergebruik van zorginformatie. Vanwege de complexiteit en het fundamentele karakter vraagt zib-compliance wel om specifiek beleid en een eigen kwartiermaker.

Welke vorm van regie past bij de ambitie ‘Hergebruik van zorginformatie’?

Registratie aan de bron doet in haar eindrapportage de volgende aanbeveling (Aanbeveling 1: Zet landelijk in op zorgbrede regie en bindende afspraken):

*‘Zorgbreed implementeren van eenmalig en eenduidig vastleggen voor meervoudig gebruik vergt landelijke, **zorgbrede regie en standaardisatie**. Alle partijen moeten werken vanuit dezelfde kaders, standaarden en bindende afspraken die met elkaar een **Roadmap** vormen richting het overkoepelende doel.’*

Dit transitieplan omarmt de intentie van deze aanbeveling maar wijkt op een aantal punten af van de door Registratie aan de bron voorgestelde vorm van regie. In de door Registratie aan de bron voorgestelde aanpak wordt (veel) nadruk gelegd op de inrichting van een stelsel van **verplichte standaarden** die zorgbrede interoperabiliteit op alle lagen van het interoperabiliteitsmodel garanderen. Een ander belangrijk aspect in de aanpak is het opstellen van een **Roadmap Duurzaam Informatiestelsel in de Zorg**, uitgewerkt in haalbare stappen, die de inspanningen van alle lopende en toekomstige programma’s met elkaar in lijn brengen en versterken.

Welke vorm van regie past bij de ambitie ‘hergebruik van zorginformatie’?

Beide invullingen van de aanpak, **verplichting** en **traditionele planning** (roadmap), passen meer bij een gestructureerd en voorspelbaar probleem dan bij een ‘**wicked problem**’ waarvoor oplossingen vooraf niet bekend zijn. Zoals aangegeven in ‘Kern van het transitieplan’ is ‘hergebruik van zorginformatie’ zo’n wicked problem. Bij een dergelijke ambitie hoort een vorm van regie waarbij de nadruk meer ligt op het **aanjagen** van ontwikkelingen, het **verbinden** en **faciliteren** van partijen en **continu bijsturen**, dan op verplichting en traditionele planning vooraf.

Beleidsinstrumenten die passen bij een verbindende en faciliterende regierol

Beleidsinstrumenten die passen bij een verbindende regierol zijn bijvoorbeeld:

- Het actief uitdragen van een ‘**heroic narrative**’ (zie voorgaande paragraaf) om een gedeelde ambitie te helpen creëren.
- Het continu **ontwikkelen, bundelen en beschikbaar stellen van kennis** ten aanzien van hergebruik van zorginformatie en de methoden en technieken om dat hergebruik te bereiken.
- Het **actief verbinden van partijen en initiatieven**, waar mogelijk en nodig op basis van geformaliseerde samenwerking.
- **Naming & shaming** maar (vooral) ook **praising**.
- Het continu **verzamelen, bundelen en beschikbaar stellen van meetgegevens** (bijvoorbeeld ten aanzien van zib-compliant registratie of uitwisseling)
- **Financiering** van onderzoek en implementatie.
- **Wet- en regelgeving** kan, mits voldoende rekening wordt gehouden met de complexiteit en onvoorspelbaarheid van de problematiek, wel degelijk een bijdrage leveren. De **Wegiz** biedt de juiste balans mits spoor 1 wordt ingezet in gevallen waarin de oplossingen nog niet zeker zijn of op te grote bezwaren stuiten. In veel gevallen zal verplichting van een standaard via spoor 2 niet nodig blijken nadat het veld oplossingen heeft gerealiseerd als antwoord op een spoor 1 AmvB.

Specifiek voor zib-compliance betekent dit dat verbindende beleidsinstrumenten worden ingezet om ontwikkelingen binnen de vijf overige kernthema’s te stimuleren. Continu bijsturen op basis van voortschrijdend inzicht en meetgegevens is daarbij noodzakelijk. Wettelijke verplichting is (op dit moment) niet voor de hand liggend maar Wegiz spoor 1 kan wel worden gebruikt om zib-compliance te stimuleren: als een bepaalde gegevensuitwisseling elektronisch moet verlopen, zijn inhoudelijke afspraken over registratie van gegevens randvoorwaardelijk, ongeacht specifieke (technische) standaarden voor gegevensuitwisseling.

Aanbevolen wordt om verbindende beleidsinstrumenten in te zetten om ontwikkelingen binnen de vijf overige kernthema’s actief te stimuleren. **Aanbevolen** wordt om wetgeving alleen in te zetten voor zover deze past bij de complexiteit van de problematiek en onvoorspelbaarheid van oplossingen.

Verbinden betekent niet dat je pas kunt beginnen bij 100% draagvlak

Volgens hoogleraar transitiekunde Jan Rotmans begint geen enkele transitie met een breed draagvlak. Rotmans adviseert om te beginnen bij de 10% die kan en wil veranderen. Die 10% neemt vervolgens de volgende 25% mee die wel wil maar niet kan. Daarna heb je zo’n aanstekelijke beweging in gang gezet dat de volgende 25% die wel kan maar niet wil ook aanhaakt. En zo verder (Jan Rotmans, 2021).

In de Nederlandse poldercultuur (van de zorg) bestaat de neiging om 100% draagvlak als vertrekpunt te nemen. Dat kan verlamdend werken omdat die 100% in het begin van een transitie bij lange na niet bereikt kan worden.

Aanbevolen wordt om bij het ontwikkelen en implementeren van nieuw beleid niet te streven naar breed draagvlak maar naar specifiek draagvlak. Welke partijen zijn van doorslaggevend belang en willen mede verantwoordelijkheid dragen en hun rol spelen?

Aanjagende en faciliterende regie past het best bij de verantwoordelijkheid van VWS

Welke vorm van regie past bij de verantwoordelijkheid van VWS?

Het jaarverslag van VWS over 2021 noemt als rol en verantwoordelijkheid:

‘De Minister bevordert de werking van het stelsel door partijen in staat te stellen hun rol te spelen en door belemmeringen weg te nemen die een goede werking van het stelsel in de weg staan.’

Bij deze verantwoordelijkheid, die voortkomt uit het private karakter (met publieke randvoorwaarden) van het Nederlandse zorgstelsel, past eerder een verbindende en faciliterende vorm van regie dan een verplichtende en sturende vorm van regie. Vertaald naar zib-compliance is het de verantwoordelijkheid van de minister om belemmeringen weg te nemen die zorginstellingen, leveranciers, professionals en andere partijen in de weg staan processen en systemen zib-compliant in te richten. Zodra deze belemmeringen zijn weggenomen kunnen partijen hun eigen verantwoordelijkheid weer oppakken en hoeft de minister er alleen op toe te zien dan geen nieuwe belemmeringen ontstaan.

De complexiteit van de problematiek vormt een probleem op zichzelf: niemand overziet het geheel en niemand weet waar te beginnen. Door complexiteit als belemmering te zien valt zij binnen de verantwoordelijkheid van VWS. Het aanjagen van verandering is dan een onderdeel van de door VWS te bieden vorm van regie.

Aanbevolen wordt om duidelijkheid te bieden over de aanjagende en faciliterende vorm van regie die VWS kan en zal bieden en over de beleidsinstrumenten die passen bij die rol.

Verantwoording van regie

Verantwoording over ambitie en rol

De minister moet zich kunnen verantwoorden over het gevoerde beleid (de regie). Dat kan alleen wanneer dat beleid is vertaald naar operationele (SMART) doelen. SMART doelen moeten worden geformuleerd zowel op het niveau van de gedeelde ambitie (hergebruik van zorginformatie) als de rol/ verantwoordelijkheid van VWS, in termen van weggenomen belemmeringen.

Knelpunten die wijzen op het gebrek aan SMART doelstellingen, zowel op het gebied van de ambitie als op het gebied van de rol van VWS, worden gevonden in de clusters 'Verwachtingen/ doelstellingen' en 'compliance eisen'. Voorbeelden zijn:

Uit het cluster Verwachtingen/ doelstellingen:

- Verwachtingen zijn niet in lijn met de complexiteit
Van zibs en zib-compliance worden wonderen verwacht. Het is lastig verantwoording af te leggen over wonderen.
- Onvoldoende expliciete en haalbare (SMART) doelstellingen
Dit betreft vooral doelstellingen op het gebied van de ambitie 'hergebruik van zorginformatie'.
- Onvoldoende meten en evalueren
En daardoor onvoldoende mogelijkheid tot bijsturen.

Uit het cluster ' zib-compliance':

- Geen expliciete (SMART) compliance eisen
Hoewel we een zib-compliance raamwerk kennen, zijn er geen SMART compliance eisen waaraan systemen en processen zouden moeten voldoen.

- Gebrek aan kennis bij partijen
Denk aan onbekendheid met het zib-compliance raamwerk maar ook met specifieke (inhoudelijke) thema's als kardinaliteit en de intentie van specifieke zibs.
- Als tegenstrijdig ervaren eisen
Die duiden op ofwel onvoldoende onderlinge afstemming tussen programma's ofwel onvoldoende kennis bij partijen. Verschillende registratie eisen (bijvoorbeeld ten behoeve van kwaliteitsaanleveringen en financiële verantwoording) zijn niet of niet voldoende in overeenstemming met zibs, hetgeen compliance beleid in zorginstellingen frustreert.

Aanbevolen wordt om operationele (SMART) doelstellingen te formuleren én resultaten te meten op de volgende gebieden:

- Op het gebied van de ambitie: hergebruik van zorginformatie.
- Specifiek op het gebied van zib-compliance in de vorm van compliance-eisen
- Op het gebied van de verantwoordelijkheid van VWS, in termen van weggenomen belemmeringen op het gebied van bijvoorbeeld kennis en samenwerking.

Doelstellingen dienen te worden geformuleerd binnen de vijf inhoudelijke kernthema's, gericht op het oplossen van de gevonden knelpunten (bijlage) en in nauwe samenwerking met veldpartijen, waaronder zorginstellingen, koepels en brancheorganisaties, leveranciers van zorg-ICT systemen, zorginkopers en Nictiz.

De organisatie van regie

Hoe wordt regie georganiseerd

Op dit moment wordt nagedacht over de inrichting van de rol van houder en beheerder van een 'stelsel van informatiestandaarden'. De rol van de 'Houder' of 'eigenaar' is in NEN 7522 gedefinieerd als 'eindverantwoordelijk voor het ontwikkelen en beheren van een bepaalde standaard of een stelsel van standaarden'. Het Informatieberaad Zorg heeft de voorkeur uitgesproken om de rol van houder bij een publiekrechtelijke en bij voorkeur bestaande organisatie onder te brengen. Door anderen wordt ook wel de oprichting van een agentschap, 'regieorganisatie' of 'Rijksdienst voor zorgdata' gesuggereerd.

In het rapport 'Afwegingen voor publiek ouderschap van een stelsel van informatiestandaarden in de zorg' (Amsterdam UMCU, juni 2022) wordt geadviseerd 'het houderschap vooralsnog bij VWS te beleggen zolang nog geen duidelijkheid is over een bredere overheidsinstantie of of autoriteit die zich bezighoudt met het uitrollen van een nationale strategie voor een integraal informatiebeleid in de zorg (conform aanbevelingen OESO, 2022)'. In het rapport wordt een duidelijk verband gelegd tussen een nationale strategie voor integraal informatiebeleid en het houderschap van informatiestandaarden.

De ontwikkeling en het beheer van een stelsel van standaarden, waaronder Zorginformatiebouwstenen en op zibs gebaseerde datasets en informatiestandaarden, is ontegenzeggelijk een onmisbaar element bij het verwezenlijken van de ambitie 'hergebruik van zorginformatie'. Maar het is niet het enige element. Het wegnemen van belemmeringen voor implementatie van die standaarden in systemen en processen is een ander noodzakelijk element. Mede om redenen genoemd in kernthema 1 (Geïntegreerd ontwikkelen en implementeren) wordt aanbevolen om de verantwoordelijkheid voor het ontwikkelen en beheren van standaarden (zoals zibs en afgeleide standaarden) niet te scheiden van de verantwoordelijkheid voor de implementatie van die standaarden in systemen en processen.

Aanbevolen wordt daarom om de regie over de uitrol van dit transitieplan te beleggen bij dezelfde publiekrechtelijke instantie die zich bezighoudt met houderschap en de uitrol van een nationale strategie voor integraal informatiebeleid in de zorg. Zolang er nog geen duidelijkheid is over welke instantie deze rol zal vervullen, kan door VWS een kwartiermaker worden aangesteld, met als belangrijkste verantwoordelijkheid:

- Het nader invullen van een regierol (vorm en instrumenten), in overeenstemming met de aard van de ambitie, de verantwoordelijkheid van VWS, de onderscheiden knelpunten (zie bijlage) en de vijf inhoudelijke kernthema's. De kwartiermaker focust daarbij op het thema zib-compliance maar in de bredere context van een gedeelde ambitie: 'hergebruik van zorginformatie'.
- Het aanjagen van de 'Eerste stappen' uit dit transitieplan.

Aanbevelingen en maatregelen

Alle aanbevelingen op een rij

Er is geen natuurlijke eigenaar van knelpunten en bijbehorende oplossingen ten aanzien van hergebruik van zorginformatie en zib-compliance. Partijen vragen van VWS om regie te nemen om het onderwerp ZB-compliance en meer in het algemeen het verwezenlijken van de ambitie 'hergebruik van zorginformatie'. De volgende maatregelen kunnen worden genomen om die gewenste regie vorm te geven:

- Kies een gedeelde ambitie die tastbaar is voor alle stakeholders, geen specialistische kennis vereist en niet afhankelijk is van een specifieke technologie of ambitie. 'Hergebruik van zorginformatie' is een ambitie die voldoet aan die eisen.
- Creëer en communiceer een 'heroic narrative' rond die ambitie en zoek verbinding met parlement en samenleving op basis van die narrative.
- Positioneer zib-compliance als middel naast andere middelen en niet als doel. Onderken echter tegelijkertijd dat zib-compliance vanwege de complexe aard wel om specifiek beleid vraagt.
- Kies voor een aanjagende, faciliterende en verbindende vorm van regie en niet voor een sturende vorm van regie. Kies voor beleidsmaatregelen die passen bij de faciliterende vorm van regie en zet deze in binnen de vijf inhoudelijke kernthema's van dit transitieplan.
- Streef niet naar breed draagvlak voor nieuw beleid maar naar specifiek draagvlak.
- Communiceer duidelijk welke vorm van regie VWS kan en zal bieden (en welke niet).

- Ontwikkel SMART doelstellingen op het gebied van de gedeelde ambitie (hergebruik van zorginformatie), zib-compliance en de regierol van VWS in termen van weggenomen belemmeringen.
- Bepaal welke data nodig is om voortgang op doelen te monitoren en ondersteun partijen bij het verzamelen van die data.
- Breng de (verantwoordelijkheid voor de) uitrol van dit transitieplan onder bij de stelselhouder.
- Zolang er nog geen publiekrechtelijke stelselhouder is, kan door VWS een kwartiermaker worden aangesteld met als voornaamste verantwoordelijkheid het verder invullen van de regierol en het aanjagen van de eerste stappen uit dit transitieplan.

Relatie met de Nictiz zib-strategie

Nictiz heeft het initiatief genomen om te gaan werken aan een nationale en gemeenschappelijke zib-strategie om knelpunten aan te pakken en de gewenste ontwikkelingen tot stand te brengen in samenwerking met stakeholders. De ambitie (meer hergebruik van zorginformatie) en aanpak (verbinden en aanjagen) is in hoge mate vergelijkbaar met de hier voorgestelde aanpak. **Aanbevolen** wordt daarom te verkennen op welke wijze het zib-strategie programma de hier bedoelde regierol van VWS kan ondersteunen en (mede) invulling kan geven aan het bedoelde kwartiermeesterschap.

Van belang is daarbij wel dat stelselverantwoordelijkheid bij VWS blijft liggen. Hoewel uitvoering kan worden uitbesteed, geldt dat niet voor verantwoordelijkheid om belemmeringen in het stelsel weg te nemen en partijen in staat te stellen hun verantwoordelijkheid te nemen. Dit vereist inzicht in (de samenhang van) de 6 kernthema's uit dit transitieplan. Ook inzicht kan niet worden uitbesteed.



Eerste stappen

De ‘Eerste stappen’ worden aangejaagd door de kwartiermaker zib-compliance

De eerste stappen in de transitie naar hergebruik van zorginformatie

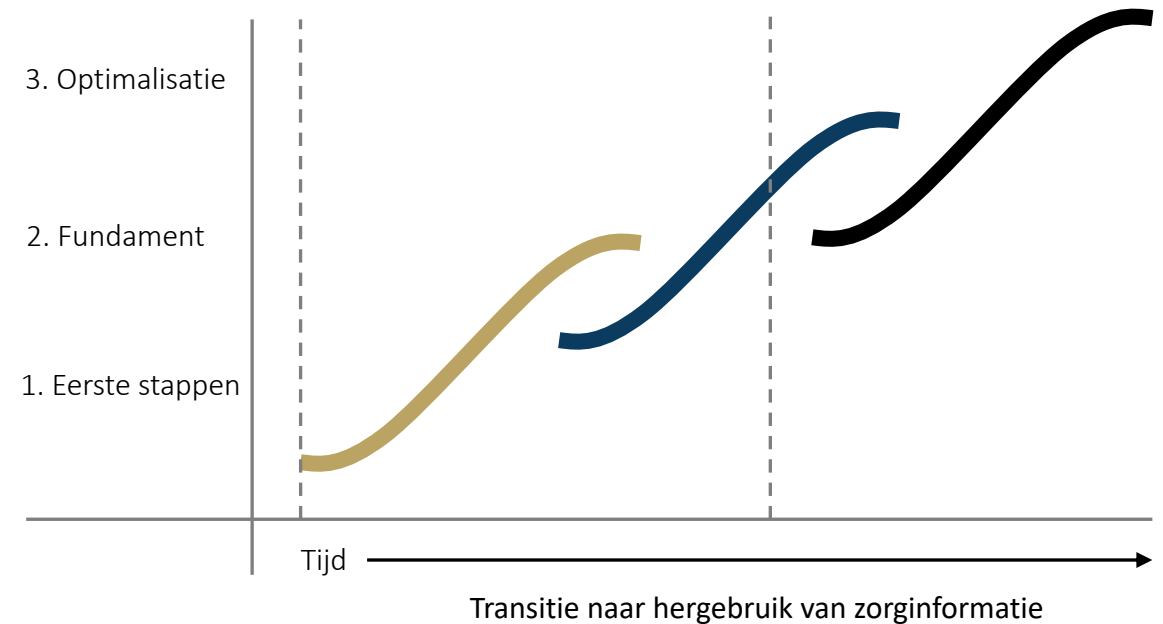
Zib-compliance is geen doel op zich maar een middel in een langdurige transitie naar meer hergebruik van zorginformatie. Veel partijen hebben daarbij hun eigen rol en verantwoordelijkheid.

Een transitie laat zich niet plannen als een project of een programma, maar zij kan wel worden aangejaagd en bijgestuurd. Ze verloopt in drie fases, waarbij de eerste fase kan worden gezien als een aanjaagfase: De eerste concrete stappen worden gemaakt met als doel het creëren van een positieve beweging, leren van fouten en (kleine) successen. Het ‘veld’ wordt vertrouwd gemaakt met een gedeeld belang, de eigen rol en verantwoordelijkheid en een strakke koers gebaseerd op de 6 kernthema’s.

Die ‘eerste stappen’ zijn cruciaal en vereisen een regisseur die ‘het geheel overziet’ en boven de partijen staat. De regisseur jaagt de transitie aan en faciliteert partijen zodat deze hun rol en verantwoordelijkheid kunnen nemen. Zoals we zagen in kernthema 6: ‘Versterken regierol VWS’, is een kwartiermaker vanuit VWS de juiste partij om een rol als ‘aanjager’ en ‘facilitator’ van de ‘Eerste stappen’ te nemen.

De transitie begint met het instellen van een kwartiermaker zib-compliance

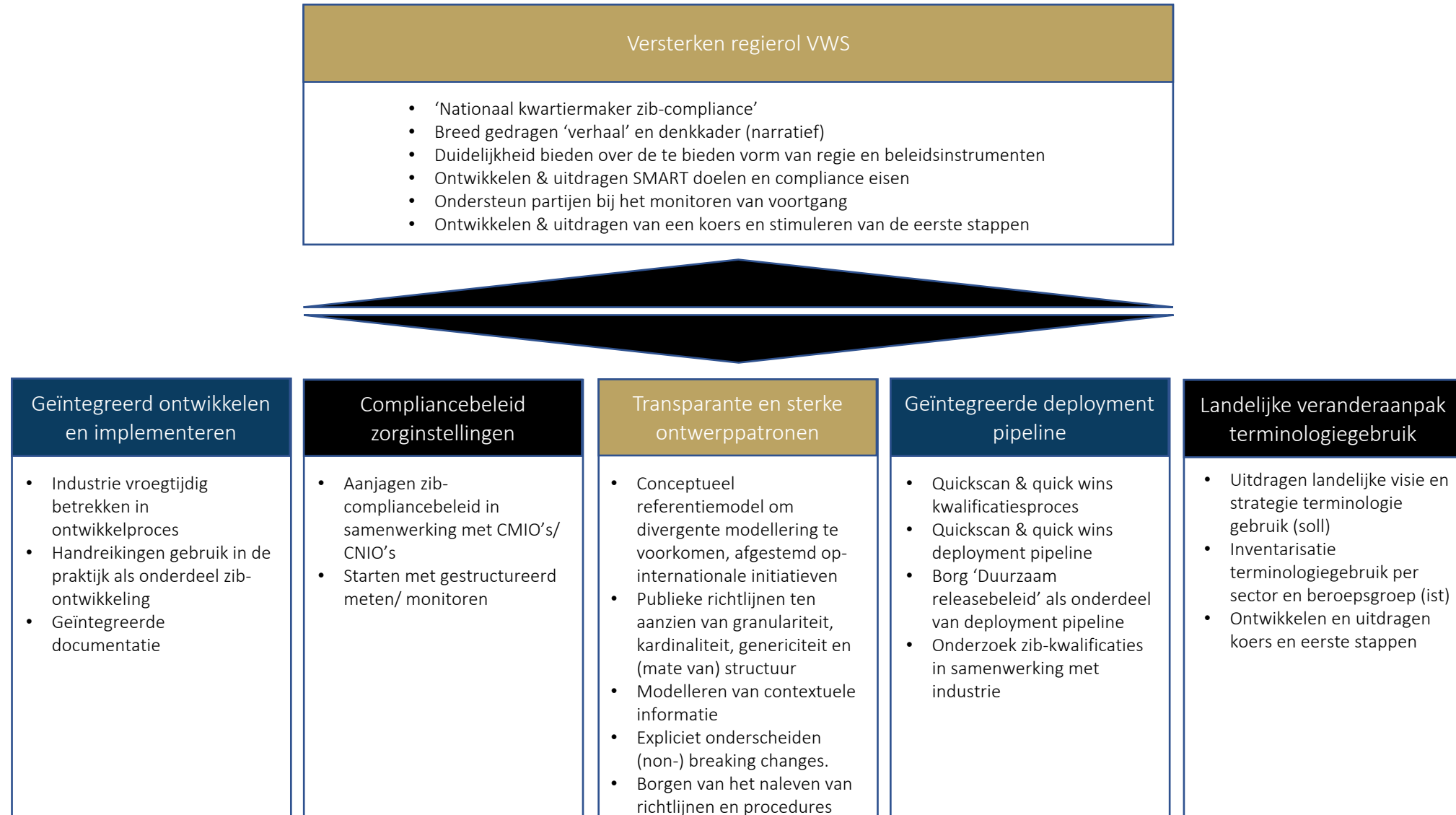
De rol kwartiermaker zib-compliance wordt vervuld door één persoon of enkele samenwerkende personen met generalistische kennis en ervaring op het gebied van de 5 inhoudelijke thema’s. De kwartiermaker is in staat om zorginhoudelijke praktijkkennis te verenigen met kennis van ontwikkelprocessen, modellering en terminologie. Omdat dergelijke kennis zelden in één persoon wordt aangetroffen is een klein team van 2 of drie personen waarschijnlijk: een generelalist bijgestaan door één of twee specialisten in deeltijd.



De eerste verantwoordelijkheid van de kwartiermaker is het inrichten van de regierol van VWS, het ontwikkelen van een ‘heroic narrative’ ten aanzien van hergebruik van zorginformatie en het bieden van duidelijkheid over die regierol en de bijbehorende beleidsinstrumenten. In het vervolg daarop zal de kwartiermaker SMART doelen en compliance-eisen opstellen in samenwerking met het veld. Het aanhaken van de industrie en de zorginstellingen is daarbij de eerste prioriteit. Beide partijen hebben een belangrijke rol en verantwoordelijkheid binnen de 5 inhoudelijke kernthema’s.

Zodra de regierol is ingericht en doelen en compliance eisen zijn gesteld, kunnen de eerste stappen van de transitie worden gezet. Hierbij is het leidend principe: **Koersvast op kernthema’s en flexibel in de uitvoering.** Continu meten, bijstellen en fail-fast kenmerkt de aanpak.

De 'Eerste stappen' worden aangejaagd door de kwartiermaker zib-compliance



De kwartiermaker geeft prioriteit aan het aanhaken van de industrie en de zorg

De industrie aanhaken

De industrie is verantwoordelijk voor de implementatie van zibs in systemen. Implementeerbaarheid van zibs is daarom voor de industrie van groot belang. In kernthema 3: 'Transparante en sterke ontwerp patronen' zagen we dat de huidige zibs onvoldoende geschikt zijn voor grootschalige implementatie in systemen.

Het aanhaken van de industrie vereist dat de implementeerbaarheid verbetert. Kennis en ervaring vanuit die industrie is daarbij onontbeerlijk. De rol van de kwartiermaker is vooral het wegnemen van belemmeringen voor samenwerking tussen Nictiz en de industrie. Belangrijk is:

- Nictiz in staat stellen de maatregelen in kernthema 3 en kernthema 1 uit te voeren
- Waarbij een sterke betrokkenheid van de industrie geborgd wordt en continu getoetst wordt
- De industrie stimuleren om haar verantwoordelijkheid te nemen en meer met één stem te spreken.

De betrokkenheid van de industrie is niet tijdelijk maar structureel. kernthema 3 heeft geen begin of eind, maar is een continu proces van meten en verbeteren. De betrokkenheid strekt zich ook uit naar de feitelijke ontwikkeling van zibs (kernthema 1: Geïntegreerd ontwikkelen en implementeren). Zodra belemmeringen voor de betrokkenheid van industrie zijn weggeruimd, hoeft de kwartiermaker er alleen nog op toe te zien dat geen nieuwe belemmeringen ontstaan.

De zorg aanhaken

De zorg is verantwoordelijk voor de implementatie van zibs in processen. De rol van de kwartiermaker is het wegnemen van belemmeringen en het faciliteren van de zorg zodanig dat zorginstellingen hun rol en verantwoordelijkheid kunnen pakken. Belangrijk is:

- De zorg moet worden gestimuleerd en gefaciliteerd om zib-compliancebeleid in te richten. De kwartiermaker zal samen met CMIO's en CNIO's de (zorgaanbieder onafhankelijke) contouren van dergelijk beleid uitwerken en CMIO's/ CNIO's ondersteunen bij het implementeren van compliancebeleid binnen de eigen zorginstelling.
- De zorg zal moeten worden gefaciliteerd om zib-compliance in de dagelijkse praktijk meetbaar te maken. De kwartiermaker brengt daartoe zorgpartijen en de industrie bij elkaar zodat de benodigde meetinstrumenten (waar nodig) kunnen worden ontwikkeld en kunnen worden ingezet. De kwartiermaker bundelt de meetresultaten zodat deze beschikbaar komen ten behoeve van het nieuwe (data gedreven) zib-ontwikkelproces en zodat zorginstellingen, beroepsgroepen en sectoren van elkaar kunnen leren.

Ook voor de zorg geldt dat de betrokkenheid niet tijdelijk maar structureel dient te zijn. Zib-compliancebeleid is te zien als 'verantwoordelijk databeheer' en een verantwoordelijkheid van zorginstellingen/ dossierhouders.

De betrokkenheid van de zorg strekt zich ook uit naar de feitelijke ontwikkeling van zibs (kernthema 1: Geïntegreerd ontwikkelen en implementeren). De kwartiermaker brengt zorginstellingen en industrie bij elkaar met als doel het wegnemen van belemmeringen die worden ondervonden bij de uitvoering van het compliancebeleid. Daarnaast borgt de kwartiermaker de inbreng van de zorg bij de ontwikkeling van handreikingen ten behoeve van registratie in het XIS en ten behoeve van het omgaan met historische (niet compliant) gegevens.

Verschillen in gebruikte termen en codes kunnen de eerste stappen frustreren

Meer eenduidig gebruik van termen en codes

Verschillen tussen sectoren en beroepsgroepen in de gebruikte termen en codes, kunnen de 'Eerste stappen' frustreren. Ze vormen een 'wicked problem' op zichzelf. De kwartiermaker is niet verantwoordelijk voor het wegnemen van die verschillen (dat is de verantwoordelijkheid van de zorg zelf), maar is wel verantwoordelijk voor het (waar mogelijk) wegnemen van belemmeringen zodat:

- De eerste stappen gezet kunnen worden ondanks verschillen in gebruikte termen en codes. Hierbij past een pragmatische aanpak: semigestructureerde of zelfs ongestructureerde informatie is beter dan geen informatie en toont partijen het belang van eenduidig gebruik van termen en codes. Ontwikkel richtlijnen om naast gecodeerde informatie ook tekstuele details vast te leggen.
- De zorg in staat gesteld wordt haar rol en verantwoordelijkheid te pakken om te sturen op eenduidig gebruik van termen en codes. Belangrijk hierbij is dat de huidige (IST) en de gewenste (SOLL) situatie in kaart worden gebracht: welke codestelsels worden waar gebruikt (IST) en wat is de ideale situatie (SOLL). Belangrijk vertrekpunt hierbij is de 'Visie op Eenheid van Taal' van RIVM en Nictiz (RIVM, Nictiz, 2018). Het stimuleren, faciliteren en borgen van samenwerking tussen zorg, wetenschap en Nictiz, kan de zorg in belangrijke mate helpen haar rol en verantwoordelijkheid te pakken.

Inconsistenties in de deployment pipeline kunnen de eerste stappen frustreren

Beginnen met continuous deployment

Een geïntegreerde deployment pipeline is in eerste instantie de verantwoordelijkheid van Nictiz in haar rol als ontwikkelaar van zibs en aanverwante informatiestandaarden. De kwartiermaker neemt belemmeringen weg zodat Nictiz de deployment pipeline continu kan verbeteren. Belemmeringen kunnen van financiële aard zijn en/of het ontbreken van specifieke kennis. De kwartiermaker stimuleert de ontwikkeling van de maatregelen in kernthema 4 (continuous deployment pipeline) en faciliteert Nictiz.

Hoe verder na de 'Eerste stappen'?

Hoe verder na de 'Eerste stappen'?

De overgang van de fase 'Eerste stappen' naar 'Fundament' is niet scherp afgebakend en geleidelijk. De kwartiermaker zal tijdens de fase 'Eerste stappen', waarvoor ten minste twee jaar moet worden uitgetrokken, vooral de regierol invullen, partijen 'aanjagen' en partijen met elkaar in verbinding brengen.

Gedurende de eerste fase zullen partijen steeds meer hun eigen rol en verantwoordelijkheid moeten gaan nemen. De kwartiermaker hoeft steeds minder aan te jagen en steeds meer komt de nadruk te liggen op het faciliteren van initiatieven uit de sector zelf.

In de derde fase (optimalisatie) trekt de kwartiermaker zich verder terug en is zijn verantwoordelijkheid louter het voorkomen van nieuwe belemmeringen.

De relatie met de Nictiz zib-strategie

Zoal gesteld in het thema 'Versterken regierol VWS' is heeft de zib-strategie een verbindende en aanjagende rol. Het is dan ook aanbevolen om te verkennen hoe de zib-strategie kan worden gebruikt om de 'Eerste stappen' te zetten.



Bronnen

Bronnen

Bansie, S., Bosch, F.H., van den Heuvel, F., van Maaren, M.S., Verberk, I.J.A.M. (Registratie aan de bron, 2022)

Handreiking adequate registratie in het Elektronisch Patiënten Dossier (EPD) Klachten en diagnoses, behandelaanwijzingen en allergieën

Cornet, R., Bos, V., Wevers, F., Zuurbier, J., Kringos, D., Klazninga, N. (2022)

Afwegingen voor publiek houderschap van een stelsel van informatiestandaarden in de zorg

de Haan, W., Klein Wolterink, G. (Nictiz, 2022) Concept zib-strategie aanpak

de Lange, M., Buiting, C., Bastiaanssen, E., van Althuis, T. (2020) Eindrapportage Onderzoek pilot HASP – zibs

Joukes, E., Abu-Hannam A., Cornet, R., de Keizer, N.F. (2018) Time Spent on Dedicated Patient Care and Documentation Tasks Before and After the Introduction of a Structured and Standardized Electronic Health Record

Kenniscentrum voor beleid en regelgeving, Wat is het beste instrument, laatst geraadpleegt op 10-8-2022,

<https://www.kcbr.nl/beleid-en-regelgeving-ontwikkelen/integraal-afwegingskader-voor-beleid-en-regelgeving/6-wat-het-beste-instrument>

Kieft, R. (2015) De Nationale Kernset

Meijboom, G., Klein Wolterink, G. (Nictiz 2020) Informatiestandaarden Basis voor gegevensuitwisseling in de zorg

Meyer, B (1997) Object-Oriented Software Construction (second edition)

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2022), Jaarverslag van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Nictiz (2022) Duurzaam Releasebeleid Versie 0.6

Nictiz (2022) Visie op zibs

Nictiz, Handleiding Kardinaliteiten en conformance, laatst geraadpleegd op 10-8-2022, https://informatiestandaarden.nictiz.nl/wiki/Handleiding_Kardinaliteiten_en_conformance

Nictiz, Hoofdpagina ART/DECOR, laatst geraadpleegt 10-8-2022, <https://decor.nictiz.nl/wiki/index.php/Hoofdpagina>

Nictiz, Hoofdpagina informatiestandaarden, Laatst geraadpleegt 10-8-2022, <https://informatiestandaarden.nictiz.nl/wiki/Hoofdpagina>

Bronnen

Nictiz, Hoofdpagina informatiestandaarden, Laatst geraadpleegt 10-8-2022, <https://informatiestandaarden.nictiz.nl/wiki/Hoofdpagina>

Nictiz, Hoofdpagina informatiestandaarden, Laatst geraadpleegt 10-8-2022, <https://informatiestandaarden.nictiz.nl/wiki/Hoofdpagina>

Nictiz, zib Hoofdpagina , laatst geraadpleegd op 10--8-2022, https://zibs.nl/wiki/zib_Hoofdpagina

Nictiz, zibs en kardinaliteiten, laatst geraadpleegd op 10-8-2022, https://zibs.nl/wiki/zib_kardinaliteiten

openEHR, The future of health & care is open, laatst geraadpleegt op 10-8-2022, <https://www.openehr.org/>

Registratie aan de bron , laatst geraadpleegt op 10-8-2022, <https://www.registratieaandebron.nl/>

Registratie aan de bron (2022) Dáárom Registratie aan de bron! Eindrapportage 2019-2022

Registratie aan de bron, Cataract: operatie geslaagd, laatst geraadpleegd op 04-08-2022, <https://www.registratieaandebron.nl/events-en-nieuws/cataract-operatie-geslaagd>

RIVM, Nictiz (2018) Eenheid van taal in de Nederlandse Zorg. Van eenduidige informatie-uitwisseling tot hulpmiddel voor betere zorg

Rotmans, J. (2021) Omarm de chaos

Santeon (2022) Programmaplan Data Beter

Seelen, M., Trompert, A., Schepens, M., Hoogland, P., van der Molen, L., Postema, T. (2021) Een duurzaam nationaal informatiestelsel vereist veel meer dan zib-compliance

Smeele, F. (Nictiz, 2017) Beheer afspraken Zorginformatiebouwstenen (zibs)

Smeele, F., van der Zel, M., Klein Wolterink, G., Spruyt, A., Goossen, W. (2020) Wanneer wel of niet zibs en relatie met implementaties van zibs

van Mens, Hugo J.Th. (2016) Terminology system-based data encoding for intensive care:

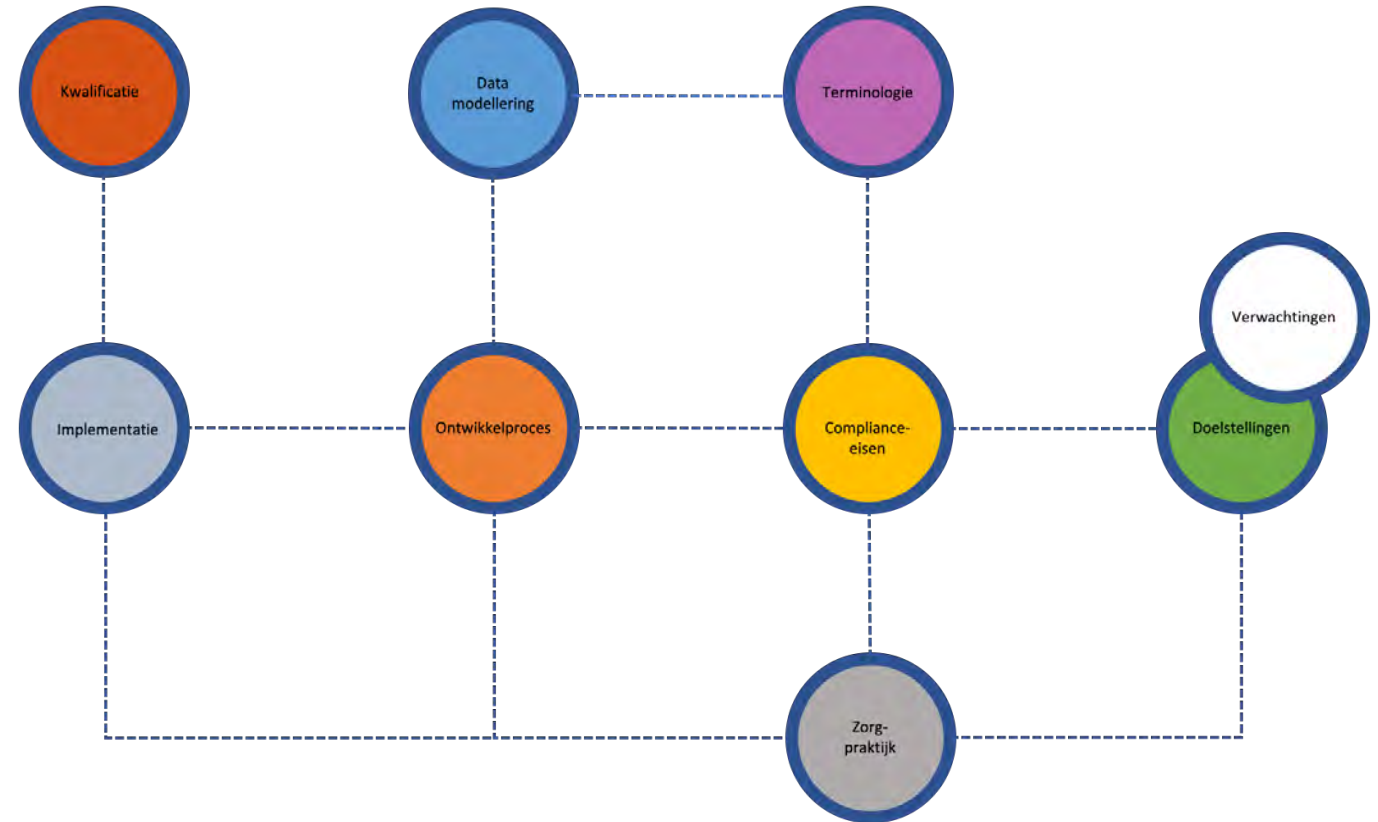
Deriving the APACHE-IV reasons for ICU admission classification through SNOMED CT and optimizing the user interface for diagnostic data entry



Bijlage: Knelpunten

Bijlage 1: Knelpunten zib-compliance

Cluster	Omschrijving
Verwachtingen/ Doelstellingen	Verwachtingen die we hebben van zibs en de vertaling naar concrete, haalbare en meetbare doelstellingen
Compliance eisen	(Afwezigheid van) SMART eisen gesteld aan processen en systemen in het kader van zib-compliance
Ontwikkelp proces	Ontwikkeling van zibs en de op zibs gebaseerde informatiestandaarden
Zorgpraktijk	Gebruik van zibs in de dagelijkse zorgpraktijk
Implementatie	Implementatie van zibs en op zibs gebaseerde informatiestandaarden in systemen en processen
Terminologie	Gebruik van terminologie in zibs en op zibs gebaseerde informatiestandaarden
Datamodellering	Hoe zibs worden gemodelleerd
Kwalificatie	Kwalificatie van systemen



Verwachtingen/ doelstellingen

Knelpunt	Omschrijving
Verwachtingen zijn niet in lijn met de complexiteit	Zibs worden gezien als oplossing voor alle interoperabiliteitsproblemen. Er wordt in korte tijd te veel resultaat verwacht en de benodigde inspanningen worden sterk onderschat. Impact op zorg en zorgverleners, als ook op systemen, wordt structureel onderschat. Te veel zibs, te veel versies, te weinig tijd om te implementeren en te leren.
Onvoldoende expliciete en haalbare (SMART) doelstellingen	Hoewel door registratie aan de bron wel expliciete doelstellingen zijn gesteld, betreffen die alleen de registratie en alleen de UMC's. De doelstellingen zijn niet gehaald en zijn bij nader inzien ook niet realistisch gebleken. In de verschillende VIPP-programma's worden ook doelstellingen gesteld maar ook hier geldt dat deze, ook binnen de zorg, vaak als niet haalbaar worden gezien of soms zelfs als niet wenselijk. Het ontbreekt aan programma-overstijgende specifieke, meetbare, acceptabele, realistische en tijdgebonden doelstellingen
Onvoldoende meten en evalueren	De resultaten van inspanningen op het gebied van zib-compliance worden onvoldoende meetbaar gemaakt en het ontbreekt aan structurele evaluatie van programma's.

Compliance eisen

Knelpunt	Omschrijving
Geen expliciete (SMART) compliance eisen	Hoewel we spreken van het zib-compliance raamwerk, worden er geen expliciete eisen gesteld aan de registratie van zibs (al dan niet sector of beroepsgroep specifiek), aan wat MOET kunnen worden opgeslagen in systemen en wat minimaal MOET worden uitgewisseld in een bepaalde usecase. Er is wel sprake van impliciete eisen: het kwalificatiescript voor de MedMij gegevensdienst BGZ vereist in de GGZ dat behandelaanwijzingen worden vastgelegd. De expliciete eis dat deze wordt geregistreerd (door GGZ-zorgverleners) en kan worden vastgelegd (in gebruikte systemen) ontbreekt echter.
Onbekendheid zib-compliance raamwerk	Het zib-compliance raamwerk is relatief onbekend. De samenhang tussen 'praktisch gebruik', 'registratie', 'interne verwerking door systemen' en 'uitwisseling' wordt in de zorg nog te weinig 'gevoeld'. Er is onvoldoende besef van samenhang in compliance-eisen.
Intentie zib wordt niet begrepen	Van sommige zibs wordt de intentie niet door iedereen begrepen of bestaat verschil van inzicht over de intentie. Behandelaanwijzing wordt binnen de ziekenhuiszorg vooral gezien als inperking op medisch handelen, zoals reanimatie en IC-opname. In de GGZ wordt de zib breder opgevat (bijvoorbeeld: patiënt niet alleen benaderen). Sommige leveranciers interpreteren de scope van de behandelaanwijzing beperkter (alleen t.a.v. een specifiek ziektegeval) dan anderen (los van een specifiek ziektegeval)
Werking zib-kardinaliteit is niet bekend	Wat zegt de kardinaliteit over het vermogen van een systeem om een bepaald veld wel of niet op te slaan? Als de kardinaliteit 0 is, is een systeem dan zib-compliant als het veld niet kan worden opgeslagen?
Conflicterende zib-compliance eisen	Als een bepaald veld niet geregistreerd hoeft te worden (kardinaliteit 0), waarom is het in een kwalificatiescript voor uitwisseling dan soms toch een verplicht veld?
Informatiestandaarden en kwalificaties wijken af van zibs	Dit betreft afwijkingen in kardinaliteit, codelijsten, relaties tussen zibs en soms zelfs velden. Hoewel de zib als ID van een patiënt ook niet-BSN waarden toestaat, is dat in de FHIR-profielen niet mogelijk.
Onvoldoende aansluiting andere stelsels	Sommige landelijke gegevensbronnen (zoals SBV-Z) kunnen niet altijd zib-compliant gegevens opleveren. Soms sluit de zib (of uitwisselingsstandaard) niet aan op juridische vereisten t.a.v. dataminimalisatie of gebruik van BSN
Onvoldoende scheiding technologie en inhoud in informatiestandaarden	Veel informatiestandaarden bevatten een 1 op 1 uitwerking naar een specifieke technologie zoals FHIR. Compliance-eisen, voor zover aanwezig, worden daarmee ook technologie specifiek.

Ontwikkelproces

Knelpunt	Omschrijving
Conflicterende versies	Verschillende versies van zibs bevatten breaking changes, zonder dat duidelijk is hoe in de praktijk om te gaan met de verschillen. Verschillende versies van informatiestandaarden op basis van die zibs (dus) ook maar worden wel naast elkaar in het wild gebruikt. Dit leidt tot interoperabiliteitsproblemen.
Eindgebruikers kunnen de abstracte zib-concepten niet vertalen naar de dagelijkse praktijk	Op basis van de abstracte documentatie van het zib-centrum is het voor eindgebruikers (zorgverleners, CMIO's en CNIO's) lastig een vertaling naar de dagelijkse praktijk te maken. Hierdoor kunnen zij de impact op het dagelijks werk minder goed inschatten en ontstaat minder gevoel van eigenaarschap/ betrokkenheid.
Eindgebruikers worden te laat betrokken bij de ontwikkeling	Hoewel eindgebruikers wel in de consultatie worden betrokken, is er geen of weinig betrokkenheid bij het ontwerp van de zibs in een eerder stadium. Gebruik van de zib in de praktijk (voor verschillende sectoren) wordt bijvoorbeeld niet meegenomen in het ontwerp van de zib maar wordt vaak pas later toegevoegd (zoals in de vorm van de handreiking adequate registratie van Registratie aan de bron).
Industrie wordt te laat betrokken bij de ontwikkeling	Hoewel de industrie wijzigingsvoorstellen kan doen en soms in consultaties participeert, is er geen sprake van gezamenlijke ontwikkeling en vroegtijdige betrokkenheid. Dit leidt ertoe dat het perspectief van de industrie onvoldoende wordt meegenomen in het ontwerp van zibs
Waterval mindset	Zibs worden ontwikkeld vanuit een traditionele waterval mindset: sequentieel in plaats van iteratief. Er wordt gestreefd naar een zo volledig mogelijk ontwerp. De implementatie volgt na goedkeuring (consultatie) van het ontwerp en is geen onderdeel van het ontwerpproces zelf. Hierdoor is tussentijds bijsturen niet mogelijk en is aansluiting op gebruik in de praktijk onvoldoende geborgd
Zibs worden soms aangepast in specifieke datasets en informatiestandaarden	Bij het samenstellen van een informatiestandaard worden zibs soms aangepast. Velden en relaties worden bijvoorbeeld toegevoegd, kardinaliteiten en codelijsten worden soms aangepast in een specifieke dataset of informatiestandaard.
De ontwikkeling van templates voor gegevensuitwisseling op basis van zibs is een handmatig en complex proces	Dit maakt de ontwikkeling van templates langdurig en foutgevoelig, Omdat templates niet rechstreeks worden gebaseerd op zibs maar op de aanpassingen in datasets, is hergebruik beperkt en treden verschillen in bijvoorbeeld kardinaliteit op in templates voor verschillende informatiestandaarden.

Zorgpraktijk

Knelpunt	Omschrijving
zib sluit niet aan op zorgproces	De zib is een 'ideaalbeeld' van hoe zorg werkt en niet een reële weerslag. De zib bevat te veel of te weinig informatie.
Informatiestandaard sluit niet aan op zorgproces	De belangrijke informatiestandaarden zoals BGZ, MP8, eOverdracht en de MedMij gegevensdiensten sluiten niet of onvoldoende aan op het zorgproces.
Niet passend in sector	Zibs zijn te veel ziekenhuis gericht.
Onenigheid over zorgproces en eisen binnen een sector	Ook binnen sectoren is vaak geen overeenstemming over de juiste werkwijze en te stellen eisen aan registratie en uitwisseling
Onvoldoende zicht op impact op zorgbedrijf	Het is vaak onvoldoende duidelijk wat de impact is van zib-compliance registreren of van het gebruik van informatiestandaarden op het dagelijks werk van zorgverleners.
Conversie van oude data	Historische data voldoen vaak niet aan de definitie van zibs en kan niet altijd worden geconverteerd naar het gewenste zib-formaat, of conversie is tijdrovend en duur. Er zijn onvoldoende richtlijnen t.a.v. hoe om te gaan met historische data.
Registratielast	Zorgverleners zijn bang dat zib-compliant registreren leidt tot toename van de (beleefde) registratielast.
Onvoldoende meerwaarde	zib-compliant registreren levert de zorgverlener te weinig (korte termijn, zichtbare) directe voordelen op.

Implementatie

Knelpunt	Omschrijving
Implementeerbaarheid zib is laag	Zibs (of nieuwe versies van zibs) kunnen moeilijk worden geïmplementeerd in 'echte' systemen, bijvoorbeeld omdat ze te specifiek (verschillende metingen) of juist te generiek (de zib Probleem) zijn.
Klantvraag is minder prominent dan bij andere functionaliteit	Nadruk ligt vaak op de implementatie van (veranderingen in) wet- en regelgeving en in nieuwe functionaliteit om processen te verbeteren en registratielast te verminderen. Het zib-compliant maken van systemen en processen krijgt minder prioriteit.
Impact op systemen en data is hoog	zibs vereisen soms grote aanpassingen aan bestaande systemen en historische gegevens zijn vaak niet compliant aan de zibs waardoor conversie of aangepaste werkwijzen nodig zijn
Onvoldoende implementatie van zibs en informatiestandaarden	De implementatie van zibs en informatiestandaarden in systemen is onvoldoende volledig en/ of gebruiksvriendelijk.
Gefragmenteerde documentatie	Documentatie t.a.v. de implementatie (in proces en systemen) van zibs en informatiestandaarden is gefragmenteerd over verschillende bronnen zoals zibs.nl, simplifier, artdecor, de Nictiz website en Registratie aan de Bron (nu Amigo!)
Documentatie is ontoegankelijk voor zorgverleners	Documentatie is doorgaans gericht op informatiekundigen en technici en nauwelijks op zorgverleners. Dit terwijl we wel verwachten dat zorgverleners zib-compliant gaan registreren. Een uitzondering is de handreiking adequate registratie in het EPD van Registratie aan de bron, maar deze is maar weinig bekend.
Ontbreken van compliance management	Zorginstellingen hebben geen beleid op het gebied van zib-compliance management. Er zijn bijvoorbeeld geen SMART doelstellingen, geen registratierichtlijnen en er wordt te weinig structureel toegezien op de mate waarin wordt voldaan aan registratieafspraken en er zijn geen processen ingericht om ontbrekende registraties te detecteren en waar nodig (tijdig) aan te vullen.
Verouderde processen	Veel processen zijn nog niet ingericht op dat de patiënt zelf gegevens registreert of dat gegevens uit andere bronnen worden overgenomen. Hierdoor worden wel de nadelen van zib-compliance gevoeld maar nog te weinig de voordelen.
Risicomijding	Zorgverleners durven vaak niet de stap naar grootschalige (big-bang) verandering te maken terwijl geleidelijke invoer van een informatiestandaard vaak (tijdelijk) veel extra werk met zich meebrengt omdat deels op een nieuwe en deels nog op de oude manier moet worden gewerkt.
Onbekendheid met functionaliteit	Vaak zijn zorginstellingen, individuele zorgverleners en andere organisaties in de zorg niet op de hoogte van de mogelijkheden die systemen bieden op het gebied van registratie en uitwisseling van zibs.
Geen richtlijnen registratie door patiënt	Er bestaan geen richtlijnen t.a.v. de registratie van zibs door de patiënt zelf, terwijl dit de zorg enorm kan ontlasten.

Terminologie

Knelpunt	Omschrijving
Verschillende sectoren en beroepsgroepen gebruiken verschillende codestelsels	Veel zibs staan het gebruik van verschillende codestelsels toe. Niet al deze codestelsels zijn onderling compatible waardoor interoperabiliteit beperkt blijft, zelfs al voldoen processen, systemen en uitwisselingen aan de zib-specificaties. Er is geen harmonisatiebeleid of lange-termijn harmonisatie-doelstellingen.
Onduidelijke regels voor mappen van codes naar referentieterminologie	Indien codes wordt gemapped op een referentieterminologie (zoals SNOMED), hoe wordt dan omgegaan met situaties waarin de mapping tot een breder of juist smallere betekenis leidt. Dient de oorspronkelijk gebruikte code ook meegestuurd te worden? Waar? (Hoe) kan de Nictiz terminologieserver worden ingezet bij mapping van codes naar referentie terminologie zoals SNOMED-CT en weer terug?
Ontbrekende concepten/ termen in codestelsels en refsets	Meer specialistische concepten ontbreken vaak uit de gebruikte codestelsels en refsets zoals de diagnosethesaurus en de verpleegkundige kernset. Hoe daar mee om te gaan?

Data modellering

Knelpunt	Omschrijving
Onvoldoende hergebruik van internationale standaarden	Het gaat hier niet alleen om het inbrengen van de eindresultaten van internationale initiatieven op het gebied van health information modelling (zoals bestaande OpenEHR archetypes en CIMI models) maar ook om tooling en methodologie uit die internationale initiatieven zoals t.a.v. domain modelling.
Divergente modellering	zibs zijn modellen van concrete concepten uit de dagelijkse praktijk, specifiek voor bepaalde situaties en specialistische beroepsgroepen. Ze bevatten daardoor overlappings en hiaten en zijn soms onderling inconsistent. Fundamentele bovenliggende concepten ontbreken en er zijn weinig formele modelleerprincipes.
Overgeneralisatie	Sommige zibs, zoals de zib Probleem, zijn dermate generiek dat onduidelijk is hoe ze in de praktijk toe te passen
Onvoldoende decompositie	Sommige zibs lijken te zijn samengesteld uit verschillende meer atomische concepten. Zij zouden dan ook geen zib maar een dataset moeten zijn. Een voorbeeld is de zib Mobiliteit.
Overstructurering	Structuur is vooral van belang als verwacht kan worden dat computers beslissingen (kunnen) nemen op basis van de data. Sommige zibs bevatten structuur waarvan de meerwaarde niet direct duidelijk is. Volstaan had kunnen worden met semi-structurering.
Redundante structuur	Sommige elementen in de zib lijken redundant. In allergie-intolerantie wordt zowel de SNOMED-CT code van de veroorzakende stof vastgelegd als dat de categorie van de veroorzakende stof moet worden vastgelegd. Die laatste kan worden afgeleid uit SNOMED, waarom moet die dan ook apart worden opgeslagen/ meegestuurd? Hetzelfde geldt voor referenties naar landelijke gegevensbronnen zoals Vektis: waarom zowel de Vektis code van een zorgverlener als ook andere identificerende gegevens meesturen?
Ontbrekende criteria voor correctheid	Sommige zibs, zoals de verschillende 'VermogenTot' zibs, staan vreemde combinaties van gegevens toe die in de praktijk niet mogelijk (zouden moeten) zijn. Criteria voor correctheid (zoals in de vorm van class invariants) worden niet gegeven.
Ontbrekende context	Veel zibs zijn op zichzelf weinig nuttig en hebben meet contextuele informatie nodig om in de praktijk van nut te zijn. Er ontbreken 'containers' zoals een 'consult' of een 'compositie' of 'proces'
Geen ondersteuning zorgbedrijf	Zibs voor administratieve en zorglogistieke processen (acties, instructies, etc) ontbreken maar zijn wel erg belangrijk.
Veel breaking changes	Nieuwe versies van zibs bevatten vaak breaking changes die leiden tot complexe conversies van data in systemen en/ of verlies van data

Kwalificatie

Knelpunt	Omschrijving
Kwalificatie per informatiestandaard in plaats van per zib	Er zijn geen kwalificaties voor de ondersteuning van zibs, alleen voor de ondersteuning van zibs binnen een bepaalde informatiestandaard. Dit maakt dat onvoldoende duidelijk is waar een systeem aan moet voldoen los van een specifieke informatiestandaard. Daarnaast moeten leveranciers dezelfde zib nu meermalen kwalificeren
Kwalificatie is technologie specifiek	Dit versterkt de problemen genoemd onder 'kwalificatie per informatiestandaard in plaats van per zib'.
Kwalificatie is niet aangepast aan sector- of regeling specifieke eisen	zibs die in de VIPP GGZ regeling niet gestructureerd te hoeven worden aangeleverd, moeten in de kwalificatie van MedMij gegevensdiensten toch worden aangeleverd.