

# Eindrapport PoC II

## Uitkomstgerichte Zorg Lijn 4 ICT & Toegankelijkheid



**Opdrachtgever:**

**Werkgroep Lijn 4  
Uitkomstgerichte Zorg**

**Versie:**

**0.1 definitief**

**Opleverdatum:**

**april 2023**

## Voorwoord

Voor u ligt de eindrapportage van de Proof of Concept fase II (PoC II) van het programma Uitkomstgerichte Zorg Lijn 4, ICT & toegankelijkheid.

Allereerst bedanken wij alle deelnemers voor hun bijdrage, openheid en de input die zij geleverd hebben. Dit was enorm waardevol en essentieel om een reëel beeld te krijgen van de huidige situatie van Uitkomstgerichte Zorg (UZ) in het digitale zorglandschap.

In het programma UZ werken de Hoofdlijnakkoord (HLA) partijen uit de medisch specialistische zorg sinds 2019 samen aan het toegankelijk maken van uitkomstinformatie. Deze uitkomstinformatie stelt zorgprofessionals in staat kwalitatief goede en passende zorg aan patiënten te leveren, samen te beslissen over die zorg met de patiënt in de spreekkamer en continu te leren en te verbeteren. Daarnaast wordt op de lange termijn uitkomstinformatie door patiënten gebruikt bij het kiezen voor een zorginstelling en door zorgverzekeraars bij de zorginkoop. De doelstelling van het Integraal Zorg Akkoord (IZA) is dat zorginstellingen uit alle sectoren in 2025 uitkomstgericht werken (IZA, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS, 2022)

Het Programma UZ bestaat uit vier programmalijnen:

- Lijn 1: 'Meer zicht in uitkomsten', gecoördineerd door de FMS.
- Lijn 2: 'Meer samen beslissen', gecoördineerd door de PFN.
- Lijn 3: 'Meer uitkomstgericht organiseren en belonen', gecoördineerd door ZN.
- Lijn 4: ICT en toegankelijkheid', gecoördineerd door VWS.

Daarnaast coördineert NVZ implementatiestrategieën middels de veranderaanpak en coördineert NFU de kennisagenda. Kennisvragen op de kennisagenda betreffen wetenschappelijke vraagstukken waar via onderzoeksprojecten nog antwoorden op gevonden moeten worden.

Werkgroep Lijn 4 richt zich op het definiëren van technische kaders en ICT-randvoorwaarden die de landelijke opschaling van UZ ondersteunen. In de werkgroep zijn de HLA-partijen vertegenwoordigd. In deze eindrapportage leest u de resultaten, conclusies en aanbevelingen van de verschillende deeltrajecten van PoC II en een korte omschrijving van de aanpak en knelpunten.

Dit rapport is opgesteld door:

**Projectteam UZ Lijn 4 PoC II (Stichting ICTU)**

*Meer informatie over programma UZ en de resultaten van PoC I vindt u op: <https://platformuitkomstgerichtezorg.nl/>*

## Samenvatting van de conclusies

- Digitaal uitwisselen van klinische gegevens is niet persé noodzakelijk voor UZ

Het was belangrijk om stil te staan bij de vraag of het digitaal kunnen uitwisselen van gegevens nodig is voor de implementatie van Uitkomstgerichte Zorg (UZ) zowel bij Samen Beslissen in de spreekkamer als bij het Leren & Verbeteren. Voor een 'patients like me'-dashboard zijn wel **real-life** maar geen **real-time** patiëntgegevens nodig. Een update per 24 uur of wekelijks is dan voldoende. Voor de aanlevering naar de dataverwerker, bijvoorbeeld voor de berekening van de landelijke normwaarden is uitwisseling ook niet noodzakelijk omdat dit puur gaat over aanleveren en niet het uitwisselen van gegevens. Concluderend is gesteld dat het voor UZ niet noodzakelijk is dat gegevens digitaal uitgewisseld kunnen worden, tenzij sprake is van een overdracht. Wel is het belangrijk dat gegevens beschikbaar zijn en geraadpleegd kunnen worden. Hiervoor is een goede registratie van gegevens aan de bron noodzakelijk zodat deze gegevens voor meerdere doeleinden gebruikt kunnen worden. **Zie voor meer informatie hoofdstuk 2, Samenhang landelijke Programma's.**

- Centrale coördinatie van goede inrichting EPD's is noodzakelijk

Om gegevens uit het zorgproces voor meerdere doeleinden te kunnen gebruiken, is een uniforme en landelijke aanpak nodig. Dit betekent dat het inrichten van de gegevensstroom aan de hand van zibs behorend bij het zorgproces hierbij essentieel is. Echter, worden zibs momenteel door de diverse leveranciers en zorginstellingen op verschillende manieren ingebouwd. Daarom is er coördinatie nodig omtrent het inbouwen van zibs in het elektronisch patiëntendossier (EPD), zodat de zibs op dezelfde manier worden ingebouwd en dezelfde output opleveren. Dit zal uiteindelijk ook bijdragen aan de uniformiteit en het meervoudig gebruik van gegevens voor diverse doeleinden. Omdat meerdere programma's hiervan afhankelijk zijn is een centrale coördinatie en een landelijke aanpak noodzakelijk. Dit voorkomt dat er allerlei puntoplossingen gecreëerd worden die niet op elkaar aansluiten. **Zie voor meer informatie hoofdstuk 2, Samenhang landelijke Programma's.**

- De gap van de ontwikkelde UZ-sets en de huidige situatie

Uit de fit-gap analyses blijkt dat er op dit moment al veel (klinische) gegevens, waaronder ook PROMs worden geregistreerd en verzameld binnen zorginstellingen<sup>1</sup>. Echter blijkt dat het gestructureerd registreren van deze gegevens nog onvoldoende gebeurt. Dit komt door zowel de huidige inrichting van het EPD als het ontbreken van kennis en capaciteit binnen de zorginstellingen over de mogelijkheden om gestructureerd te registreren. Daarnaast vindt het aanleveren van gegevens aan dataverwerkers ten behoeve van onder andere kwaliteitsregistraties nog niet volgens een uitwisselstandaard plaats. De weg naar meervoudig gebruik van gegevens voor verschillende doeleinden zoals UZ heeft zowel een veranderkundig als een technisch aspect in zich. Voor het veranderkundige aspect zijn er stappen nodig om de kennis binnen de zorginstellingen te vergroten over wat er al gestructureerd geregistreerd kan worden. Bovendien ontbreekt er kennis over hoe zorgprofessionals gestructureerd kunnen registreren en wat de meerwaarde is van gestructureerd registreren en meervoudig gebruik van gegevens. Voor het technische aspect is het noodzakelijk dat de inrichting van het EPD gebruiksvriendelijk is, aansluit op het zorgproces en er gebruik gemaakt wordt van (inter)nationale standaarden. Voor deze

---

<sup>1</sup> Met zorginstellingen wordt bedoeld ziekenhuizen en klinieken

veranderkundige en technische aspecten zijn het creëren van de juiste randvoorwaarden noodzakelijk zoals budget, capaciteit, prioriteit en centrale coördinatie en regie. **Zie voor meer informatie hoofdstuk 3, Een kijkje over de schouders bij zorginstellingen.**

- **Eerste stap is databeschikbaarheid, daarna volgen de technische afspraken**

Het zorglandschap geeft aan graag te willen starten met het geautomatiseerd aanleveren van gegevens naar een dataverwerker, echter ontbreekt het nog aan een Technical Agreement (TA) bijvoorbeeld op basis van FHIR. Op instellings- en regionaalniveau worden er verschillende initiatieven gestart om beschikbare data te (her)gebruiken voor rapportages, analyses en onderzoeken, zoals binnen Santeon, het LUMC en CumuluZ. Echter zijn deze initiatieven nog niet gericht op de landelijke opschaling van UZ. Tijdens het schrijven van dit rapport bleek dan ook dat het nog te vroeg is om een TA op te stellen. Dit komt omdat gegevens nog niet voldoende volgens de principes van registratie aan de bron geregistreerd worden. Tijdens PoC II blijkt wel dat FHIR vooralsnog een logische keuze zou zijn om te gebruiken als uitwisselstandaard. **Zie voor meer informatie hoofdstuk 4, Technische afspraken.**

- **Landelijke afspraken over uniforme coderen van PROMs**

PROMs zijn een belangrijk onderdeel van de sets voor uitkomstinformatie binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg. Het uniform coderen van PROM-gegevens die beschikbaar worden gesteld op een centrale vindplek is op dit moment nog niet voorzien binnen het programma UZ. Voor de landelijke implementatie van UZ is dit wel randvoorwaardelijk. Omdat er momenteel geen standaard voor het uniform coderen van PROM-gegevens is hanteren zorgaanbieders en leveranciers hun eigen coderingen. Op dit moment ontvangen de dataverwerkers PROM-gegevens op verschillende manieren en moeten zij dit middels vertaaltabellen handmatig oplossen. Dit staat de landelijke implementatie van PROM-gegevens in de weg. Zonder landelijke afspraken en een centrale vindplaats waar deze uniforme coderingen te vinden zijn, is het onmogelijk om PROM-gegevens op landelijke schaal te kunnen aggregeren. Daarom is er een advies opgesteld rondom het opstellen van een uniform coderingssysteem en criteria waaraan een centrale vindplek moet voldoen. Dit coderingssysteem is opgesteld op basis van bestaande internationale coderingssystemen. Omdat er nog niet altijd een internationale code bestaat, is het advies gebaseerd op het toepassen van een tweesporenbeleid. Dit betekent dat PROM-gegevens worden gecodeerd middels bestaande internationale systemen. Wanneer dit niet mogelijk is, kan er gebruik gemaakt worden van een tijdelijke nationale codelijst, welke is gebaseerd op de uitwisselingsstandaard FHIR Questionnaire. Deze wordt toegepast tot het moment dat er een internationale code beschikbaar is. **Zie voor meer informatie hoofdstuk 5, Landelijke afspraken ten behoeve van het uitwisselen van PROMs.**

## Inhoudsopgave

<b>Voorwoord</b> .....	<b>2</b>
<b>Samenvatting van de conclusies</b> .....	<b>3</b>
• <i>Digitaal uitwisselen van klinische gegevens is niet persé noodzakelijk voor UZ</i> .....	3
• <i>Centrale coördinatie van goede inrichting EPD's is noodzakelijk</i> .....	3
• <i>De gap van de ontwikkelde UZ-sets en de huidige situatie</i> .....	3
• <i>Eerste stap is databeschikbaarheid, daarna volgen de technische afspraken</i> .....	4
• <i>Landelijke afspraken over uniforme coderen van PROMs</i> .....	4
<b>1. Aanleiding PoC II</b> .....	<b>7</b>
<b>2. Samenhang andere landelijke programma's</b> .....	<b>8</b>
<i>Bevindingen interviews</i> .....	8
<i>Is het digitale uitwisselen van gegevens noodzakelijk voor UZ?</i> .....	10
<i>Wat betekent de Wegiz voor de implementatie van UZ?</i> .....	11
<i>BgZ als onderdeel van de Wegiz</i> .....	12
<i>Welke vijf zibs komen het meeste voor?</i> .....	13
<i>Conclusies</i> .....	15
<b>3. Een kijkje over de schouder bij zorginstellingen</b> .....	<b>17</b>
<i>Concentratie van zorg en marktverdeling EPD-leveranciers</i> .....	18
<i>Fit-gap analyses UZ</i> .....	19
<i>Generieke bevindingen fit-gap analyses</i> .....	20
<i>Analyse bevindingen fit-gap analyses SKMS-gelden</i> .....	22
<i>Vergelijking UZ-datasets met kwaliteitsregistratie</i> .....	23
<i>Praktijkvoorbeelden: Dataplatforms LUMC en Santeon</i> .....	23
<i>Conclusies en aanbevelingen voor doorontwikkeling, opschaling en implementatie</i> .....	24
EPD-leveranciers.....	24
Zorgprofessional .....	25
ICT-experts/BI-specialisten.....	25
Zorginstellingen .....	25
Samenwerken.....	25
Landelijke regie en coördinatie .....	26
<b>4. Technische afspraken</b> .....	<b>27</b>
1. <i>Wat houdt een TA in voor UZ en wat is een logische uitwisselstandaard?</i> .....	28
2. <i>Wat is de huidige stand van zaken ten aanzien van digitale gegevensuitwisseling bij EPD-leveranciers en dataverwerkers?</i> .....	29

3. Welke ontwikkelingen vinden er plaats om 'iets' te doen met gegevens (zoals het gebruik van dashboards in de spreekkamer)? .....	29
4.. Wat is een duurzame oplossing? .....	30
Antwoord centrale vraag.....	30
Conclusie: Technische afspraken voor UZ op dit moment nog te vroeg .....	30
<b>5. Landelijke afspraken ten behoeve van het uitwisselen van PROMs .....</b>	<b>32</b>
<i>Inventarisatie bestaande coderingssystemen en vaststellen criteria .....</i>	<i>33</i>
<i>Centrale vindplek.....</i>	<i>33</i>
<b>6. Vervolgstappen .....</b>	<b>35</b>
<b>7. Bronnen .....</b>	<b>37</b>
<b>8. Bijlagen .....</b>	<b>38</b>
<i>Afkortingen- en begrippenlijst.....</i>	<i>39</i>

## 1. Aanleiding PoC II

Om van Uitkomstgerichte Zorg (UZ) dagelijkse praktijk te maken, is het belangrijk dat uitkomstinformatie voor zorgprofessionals en patiënten digitaal toegankelijk en bruikbaar is. Dit betekent de juiste informatie, op de juiste plek, op het juiste moment. ICT speelt hierbij een essentiële rol. De doelstelling van Lijn 4 is het opstellen van technische kaders en randvoorwaarden om uitkomstinformatie digitaal beschikbaar te stellen. Hierbij is het van belang dat het programma UZ aansluit op bestaande (landelijke) initiatieven, zodat wordt voorkomen dat het wiel opnieuw wordt uitgevonden.

Binnen Lijn 1 van het programma UZ ontwikkelen afgevaardigden van de HLA-partijen sets voor uitkomstinformatie. Om deze sets landelijk te kunnen implementeren en te gebruiken ten behoeve van Samen Beslissen en Leren & Verbeteren is een goede ICT-infrastructuur noodzakelijk.

PoC I<sup>2</sup> heeft veel inzichten opgeleverd over de huidige situatie ten aanzien van het efficiënt en gestructureerd registreren, verzamelen en uitwisselen van gegevens. Om meer gefundeerde uitspraken te kunnen doen over bijvoorbeeld de registratie van gegevens voor de aandoeningen chronische nierschade (CNS), inflammatoire darmziekten (IBD), pancreascarcinoom en knieartrose (batch 1, lijn 1 UZ) was nog een verdiepingsslag nodig.

Als vervolg op PoC I, heeft het projectteam Lijn 4, in 2022 PoC II uitgevoerd. In PoC II is door middel van verschillende deeltrajecten onderzocht wat er nodig is op ICT-gebied om UZ te implementeren. In deze verschillende deeltrajecten is onderzocht van welke landelijke programma's die zich richten op digitale gegevensuitwisseling UZ afhankelijk is voor de landelijke opschaling. Daarnaast is er meegekeken over de schouder van zorgprofessionals en IT-professionals in verschillende zorginstellingen om inzicht te krijgen in de mate en manier waarop zij gegevens kunnen registreren. Uiteraard is dit een momentopname geweest. Ook hebben we onderzocht of gegevens op dit moment automatisch en uniform opgevraagd kunnen worden door dataverwerkers uit EPD-systemen. Het doel hiervan was om technische afspraken te maken over het uitwisselen van UZ-gegevens. Tenslotte is er een advies uitgebracht over landelijke afspraken ten aanzien van de uitwisselbaarheid van PROMs.

De geleerde lessen uit PoC I en PoC II zijn gebundeld in een Whitebook. Hierin komen alle resultaten samen van de trajecten die de afgelopen periode door Lijn 4 zijn uitgevoerd. In de volgende fase van het programma UZ dient het Whitebook als handvat om stappen te zetten richting de landelijke (uniforme) implementatie in de lokale context van zorginstellingen.

---

<sup>2</sup><https://platformuitkomstgerichte zorg.nl/themas/ict+en+toegankelijkheid/proof+of+concept/default.aspx>

## 2. Samenhang andere landelijke programma's

Er is toenemende mate behoefte aan het gestandaardiseerd verzamelen van gegevens. Artsen, verpleegkundigen en andere zorgprofessionals registreren voortdurend allerlei gegevens in het elektronisch patiëntendossier (EPD) of andere systemen. Eenduidig en gestandaardiseerd registreren maakt het mogelijk om deze gegevens te delen met andere zorgprofessionals, binnen de eigen zorginstelling of daarbuiten. De basis van het uniform en gestructureerd registreren is gelegd door de ontwikkeling van landelijke standaarden zoals zorginformatiebouwstenen (zibs<sup>3</sup>). Om gegevens voor meerdere doeleinden te kunnen gebruiken is het registreren volgens de principes van Registratie aan de Bron<sup>4</sup> in het EPD nodig. Met meervoudig gebruik van gegevens wordt bedoeld het kunnen hergebruiken van gegevens die tijdens het zorgproces worden geregistreerd. Deze gegevens kunnen dan ook voor andere doeleinden worden gebruikt zonder dat bijvoorbeeld zorgprofessionals of datamanagers deze gegevens moeten overtypen.

Momenteel zijn er veel verschillende programma's (118!) en projecten die zich richten op digitale gegevensuitwisseling of hiervan afhankelijk zijn. Van deze programma's en projecten is een overzicht gemaakt (zie Bijlage 1). Opvallend is dat deze programma's allemaal een andere scope, doel, aanpak, resultaten en tijdslijnen hebben. Om inzicht te krijgen van welke programma's de landelijke opschaling van UZ afhankelijk is en welke programma's dezelfde afhankelijkheden hebben als UZ, zijn er diverse interviews gehouden met programmamanagers en/of -adviseurs (zie Bijlage 1) en aanvullende analyses uitgevoerd. Tijdens deze aanvullende analyses is stil gestaan bij de volgende vragen:

- Is digitale uitwisseling van gegevens noodzakelijk voor UZ?
- Wat betekent de Wegiz (Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg) voor de implementatie van UZ?
- Wat is de relatie van de European Health Data Space met de Wegiz?
- BgZ als onderdeel van de Wegiz
- Welke vijf zibs komen het meeste voor in de eerste vier (concept)sets van uitkomstinformatie?

### Bevindingen interviews

Deze paragraaf beschrijft de bevindingen uit de interviews met betrokkenen van landelijke programma's. Deze landelijke programma's hebben een gedeeld belang, een afhankelijkheid van UZ of vice versa. Uit de interviews is gebleken dat vier landelijke programma's (Regie op Registers<sup>5</sup> -RoR-, Zorg Evaluatie en Gepast gebruik<sup>6</sup> -ZEGG- en het Programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties<sup>7</sup>) net als het programma UZ gegevens uit het zorgproces meervoudig willen gebruiken voor bijvoorbeeld de evaluatie van kwaliteit van zorg. Daarnaast zijn er een aantal programma's (zoals de VIPP-

---

<sup>3</sup> <https://nictiz.nl/wat-we-doen/activiteiten/zibs/>

<sup>4</sup> <https://www.registratieaandebron.nl/>

<sup>5</sup> <https://www.zorginstituutnederland.nl/werkagenda/regie-op-registers-voor-dure-geneesmiddelen>

<sup>6</sup> <https://zorgevaluatiegepastgebruik.nl/>

<sup>7</sup> <https://demedischespecialist.nl/themas/thema/kwaliteitsregistraties>



programma's, Twiin<sup>8</sup> en eOverdracht) die zich richten op het technische aspect van het digitaal kunnen uitwisselen van gegevens.

Uit het interview met betrokkenen van het versnellingsprogramma InZicht (module eOverdracht) kwam naar voren dat zorginstellingen steeds beter in staat zijn gegevens gestructureerd te verzenden, maar nog niet op de juiste plek in het juiste veld in het EPD kunnen ontvangen (Ministerie van VWS, 2022a). Dit komt onder andere omdat de EPD's op verschillende manieren zijn ingericht en omdat er op inhoud nog geen consensus is bereikt over welke data-elementen van de zibs uitgewisseld dienen te worden.

Een mooi voorbeeld over hoe deze consensus bereikt kan worden, werd duidelijk in het interview met VIPP-5. Dit is het Versnellingsprogramma voor Informatie-uitwisseling tussen Patiënt, Professional Medisch Specialistische Zorg en audiologische centra. Het programma stimuleert de digitale informatie-uitwisseling met de persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) van een patiënt en tussen professionals onderling. Module 3 van het VIPP-5 Programma betreft onder andere het gestructureerd kunnen uitwisselen van drie verplichte BgZ-zibs allergie, probleem (klachten & diagnose) en behandelaanwijzing tussen twee zorginstellingen. De BgZ (Basisgegevensset Zorg) is de minimale set van patiëntgegevens die specialisme-, ziektebeeld- en beroepsgroep overstijgend relevant is en van belang is voor de continuïteit van zorg (Basisgegevensset Zorg, 2022). Het eenmalig registreren en meervoudig gebruik is hierbij het uitgangspunt. Om medisch specialisten te ondersteunen bij het eenduidige registreren van de 3 verplichte BgZ zibs, is er door de Federatie Medisch Specialisten (FMS) en het programma Registratie aan de Bron de handreiking Adequate registratie<sup>9</sup> in het EPD opgesteld voor klachten en diagnoses, behandelaanwijzingen en allergieën. De 3 zibs die onderdeel zijn van het VIPP-5 programma zijn uitgewerkt in deze handreiking. Hiervoor is consensus bereikt over wat, hoe en wanneer men iets registreert. Dit is ook nodig voor een goede uitwisseling van de overige BgZ-items. Verder bleek uit de interviews met VIPP-5 en InZicht dat samenwerking met leveranciers noodzakelijk is, zodat er gezamenlijk wordt gewerkt aan implementatie. Het meervoudig gebruik van gegevens valt momenteel nog nauwelijks binnen de doelstellingen van de geïnterviewde programma's, terwijl hier vanuit de praktijk wel behoefte aan is.

Uit de interviews met HealthRI<sup>10</sup> en CumuluZ<sup>11</sup> bleek dat UZ buiten de scope valt van deze initiatieven. HealthRI richt zich bijvoorbeeld op het ontwikkelen van een data-infrastructuur zodat er toegang is tot gegevens ten behoeve van onderzoek en zorginnovatie. CumuluZ bevindt zich nog in een aanloopfase. Het idee is dat er zeven regionale datahubs ingericht worden waar gezondheidsdata wordt opgeslagen en beschikbaar wordt gesteld aan zorgprofessionals en patiënten. Net als bij HealthRI is het de bedoeling dat gegevens opgeslagen worden op basis van een leveranciersafhankelijk en gemeenschappelijk datamodel. De aanpak en doelstellingen van deze twee initiatieven zijn veelbelovend, maar verkeren nog in een opstartfase. De initiatieven zijn interessant om in de toekomst aansluiting bij te zoeken omdat zij op een

---

<sup>8</sup> <https://www.twiin.nl/>

<sup>9</sup> [https://demedischspecialist.nl/sites/default/files/2022-07/handreiking\\_adequate\\_registratie\\_in\\_het\\_epd.pdf](https://demedischspecialist.nl/sites/default/files/2022-07/handreiking_adequate_registratie_in_het_epd.pdf)

<sup>10</sup> <https://www.health-ri.nl/>

<sup>11</sup> <https://www.cumuluz.org/>

later moment de beschikking hebben over gezondheidsdata die ook ingezet kunnen worden voor het Samen Beslissen en landelijk Leren & Verbeteren.

### **Ontwikkelingen rondom kwaliteitsregistraties**

Omdat er veel overlap is tussen het programma UZ en de kwaliteitsregistraties, zijn er interviews gehouden met de Data Governance Commissie (DGC) (Shared Service Center Data Governance, 2023<sup>12</sup>), de Inhoudelijke Governance Commissie (IGC) en de Samenwerkende Kwaliteitsregistraties (SKR). De eerste twee commissies hebben regie op kwaliteit, beheersing en doorontwikkeling van kwaliteitsregistraties en op de dataverzameling en –verwerking. De DGC houdt zich bezig met de ontwikkeling van een visie op data- & IT-infrastructuur voor kwaliteitsregistraties, die naast de toetsingscriteria ontwikkeld worden door IGC daarmee ook als standaard moeten worden gezien. De SKR is een samenwerkingsplatform dat 80% van de Nederlandse kwaliteitsregistraties vertegenwoordigt. De SKR wil bijdragen aan kwaliteitsbewaking en –bevordering in de zorg door betrouwbare kwaliteitsinformatie aan te leveren (SKR, 2022).

Op dit moment zijn er nog een aantal verschillen tussen de sets voor uitkomst informatie van UZ en de dataset van de kwaliteitsregistraties. De ambitie van de kwaliteitsregistraties is om registraties in de toekomst in te richten rondom een aandoening in plaats van een verrichting. Als de kwaliteitsregistraties en UZ gezamenlijk dezelfde ambities nastreven, is dit een mooie kans voor UZ om aan te sluiten bij de bestaande data-infrastructuren en de inrichting van de governance voor kwaliteitsregistraties wordt geborgd.

Tenslotte is het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties samen met het CMIO-netwerk in gesprek met EPD-leveranciers over het inrichten van zorgprocessen op aandoeningsniveau en het bijbehorende proces van gegevensverzameling. Er zijn meerdere programma's die de gegevens uit het zorgproces meervoudig willen gebruiken. Om die reden wordt sterk aanbevolen om dit in gezamenlijkheid vorm te geven en de gebruikerswensen aan EPD-leveranciers te formuleren.

### **Is het digitale uitwisselen van gegevens noodzakelijk voor UZ?**

Het is belangrijk om stil te staan bij de vraag of het digitaal kunnen uitwisselen van gegevens nodig is voor de implementatie van UZ voor Samen Beslissen en Leren & Verbeteren. Met andere woorden, is het noodzakelijk om te wachten met de implementatie van UZ totdat het digitaal uitwisselen van gegevens mogelijk is?

### **Voor Samen beslissen in de spreekkamer**

- Voor het Samen Beslissen in de spreekkamer (N=1) is het nodig dat gegevens binnen een zorginstelling beschikbaar zijn voor de patiënt en betrokken zorgprofessionals. Wanneer gegevens in eenzelfde instelling worden verzameld is er geen uitwisseling van gegevens nodig. Het is wel belangrijk dat gegevens op het juiste moment, in het juiste veld gestructureerd worden geregistreerd volgens standaarden. Hierdoor kunnen gegevens in een dashboard gevisualiseerd worden.
- Voor een 'patients like me'-dashboard zijn wel **real-life** maar geen **real-time** patiëntgegevens nodig. Een update per 24 uur of wekelijks is dan voldoende. Voor de aanlevering naar de dataverwerker, bijvoorbeeld voor de berekening van de landelijke normwaarden is uitwisseling ook niet noodzakelijk omdat dit puur gaat over aanleveren en niet het uitwisselen van gegevens.

---

<sup>12</sup> <https://ssc-dg.nl/>

- Wanneer een patiënt onder behandeling is bij verschillende zorginstellingen, is het belangrijk dat de gegevens geraadpleegd kunnen worden door de patiënt en alle betrokken zorgprofessionals. Uitwisseling is niet persé noodzakelijk tenzij er sprake is van een overdracht.

### Voor het lokaal en landelijk Leren & Verbeteren

- Het is nodig dat gegevens gestructureerd geregistreerd kunnen worden in het zorgproces zodat deze gegevens gebruikt kunnen worden voor het lokaal Leren & Verbeteren. Het is niet nodig dat gegevens uitgewisseld kunnen worden.
- Het is daarnaast nodig dat gegevens naar een dataverwerker verzonden kunnen worden of door een dataverwerker geraadpleegd kunnen worden. Uitwisseling van gegevens is dus ook voor het landelijk Leren & verbeteren niet noodzakelijk. Dit is voor een kwaliteitsregistratie niet anders.

Concluderend kunnen we stellen dat het voor UZ niet noodzakelijk is dat gegevens digitaal uitgewisseld kunnen worden, tenzij sprake is van een overdracht. Voor UZ is het wel belangrijk dat gegevens geraadpleegd kunnen worden of aangeleverd kunnen worden aan een dataverwerker. Een goede registratie van gegevens, conform standaarden aan de bron is hiervoor noodzakelijk.

### Wat betekent de Wegiz voor de implementatie van UZ?

Omdat de BgZ onderdeel is van de meerjarenagenda Wegiz is ook onderzocht wat de Wegiz betekent voor de implementatie van UZ. In september 2022 heeft de Tweede Kamer unaniem het wetsvoorstel voor de Wegiz aangenomen. Op dit moment ligt het wetsvoorstel bij de Eerste Kamercommissie van VWS. Deze wet geeft de mogelijkheid om middels een Algemene Maatregel van Bestuur (AMvB) gegevensuitwisselingen aan te wijzen die verplicht digitaal met elkaar uitgewisseld moeten worden. De wet biedt ook de mogelijkheid om nog een stap verder te gaan en te bepalen onder welke vastgestelde normen deze uitwisseling dient te gebeuren, bijvoorbeeld eenheid van taal en de techniek. Aangezien de landelijke implementatie van UZ valt of staat met de beschikbaarheid van de juiste gegevens en op het juiste moment is het belangrijk om afspraken te maken over welke gegevens zorgprofessionals moeten registreren volgens de afspraken die zijn vastgelegd in een informatiestandaard. Daarnaast worden er ook afspraken gemaakt over hoe de eventuele uitwisseling plaatsvindt middels een uitwisselstandaard. Het ministerie heeft in totaal elf gegevensuitwisselingen vastgesteld, die geschikt zijn om elektronisch te laten verlopen. Onderstaande lijst is opgenomen in de meerjarenagenda Wegiz (Ministerie van VWS, 2021).

11 gegevensuitwisselingen op de <u>meerjarenagenda WEGIZ</u>	Informatiestandaard (hoe)	Kwaliteitsstandaard (wat)	Nazorgfase (borging)
<b>Overdracht Basisgegevensset Zorg tussen MSZ-instellingen</b>	Is aanwezig	is aanwezig	2024
<b>Uitwisseling van beeld en verslag tussen MSZ-instellingen</b>	In concept	is aanwezig	2024
<b>Verpleegkundige overdracht</b>	Is aanwezig	Is aanwezig	Volgt
<b>Medicatieoverdracht*</b>	Is aanwezig	Is aanwezig	2023-2028
Gegevensuitwisseling in de oncologische zorg	Is aanwezig	In ontwikkeling	Volgt
Beelduitwisseling pathologie	Is aanwezig	Niet aanwezig	Volgt
Gegevensuitwisseling rondom geboortezorg	Is aanwezig	Is aanwezig	Volgt
Gegevensuitwisseling tussen geboortezorg en JGZ	Is aanwezig	Is aanwezig	Volgt

\*Onder medicatieoverdracht valt; Digitaal voorschrijven en ter hand stellen, Medicatie- en toedieningsgegevens, Laboratoriumgegevens voor medicatie en Contra-indicatie en overgevoeligheden.

Tabel 1: Gegevensuitwisselingen meerjarenagenda Wegiz

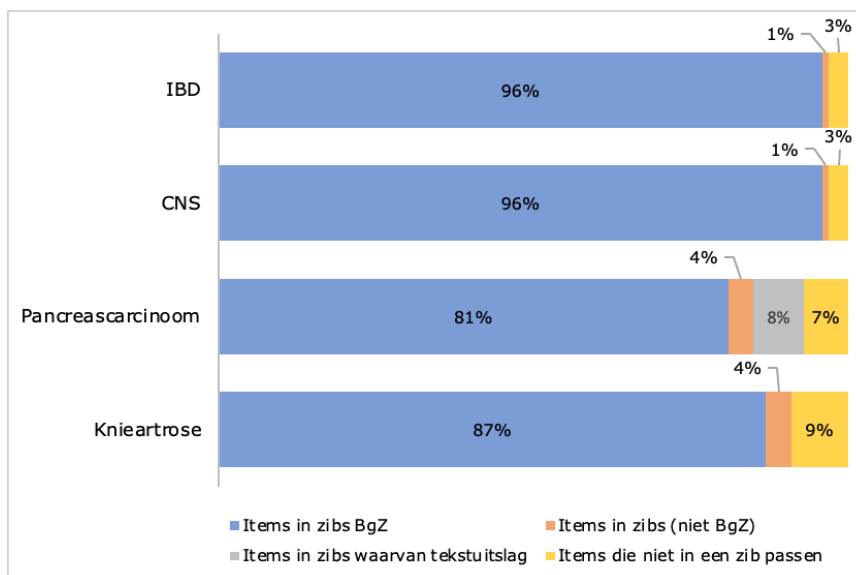
De Wegiz richt zich in eerste instantie op vier gegevensuitwisselingen die geschikt zijn om digitaal te laten verlopen (Tabel 1). Ondanks dat veel standaarden al beschikbaar zijn, is de toepassing van deze standaarden in de dagelijkse praktijk nog nauwelijks terug te zien.

### Wat is de relatie van de European Health Data Space met de Wegiz?

De EHDS is een voorstel van de Europese Commissie om snel en eenvoudig medische gegevens te kunnen uitwisselen en burgers toegang te geven tot hun eigen gezondheidsdata (EHDS, 2022). De minister geeft aan dat ondanks de overlap tussen de Wegiz en de EHDS toch wordt doorgegaan met de invoering van de Wegiz. Veel (internationale) leveranciers geven aan niet twee keer het wiel te willen uitvinden en stellen zich daarom afwachtend op bij het implementeren van de Wegiz en EHDS, omdat het voor de leveranciers nog onduidelijk is wat er van hen verwacht wordt. Het implementeren van Spoor 1 is voor UZ voldoende omdat dit spoor aangeeft dat zorgaanbieders gegevens verplicht digitaal uitwisselen, waarbij geen gebruik meer gemaakt mag worden van bijvoorbeeld een fax. De elementen uit de Wegiz zijn ook strikter dan de EHDS. Een voorbeeld is de eis van NEN-kwalificatie (Wegiz Spoor 2), daar waar EHDS momenteel spreekt over zelfkwalificatie.

### BgZ als onderdeel van de Wegiz

Steeds meer zorginstellingen zijn bezig om de BgZ te implementeren. Om de impact van de implementatie van de vier gegevensuitwisselingen te bepalen is allereerst gekeken naar de verdeling van BgZ-items die voorkomen in de sets voor uitkomstinformatie uit batch 1 (exclusief PROMs). Daarnaast is gekeken voor welke gegevens een zib beschikbaar is maar niet binnen de BgZ vallen, welke gegevens bestaan uit de zib Tekstuitslag (vrije tekst) en voor welke gegevens er geen zib beschikbaar is.

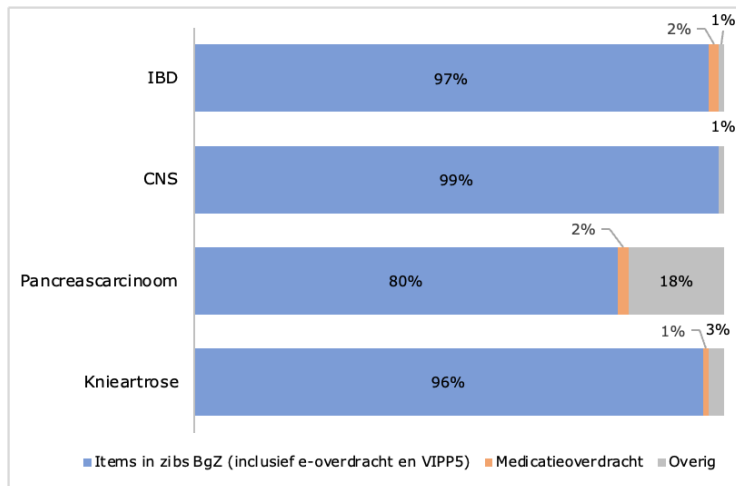


Grafiek 1: Verdeling zibs en BgZ in sets uit batch 1

Uit grafiek 1 kunnen we concluderen dat 80 tot 95% van de gegevens uit de sets voor uitkomstinformatie binnen de BgZ valt. Om die reden is de verwachting dat een goede en volledige implementatie van de BgZ in hoge mate bijdraagt aan het gestructureerd en uniform registreren van de gegevens. Het VIPP-5 programma en eOverdracht zijn bezig met de implementatie van verschillende BgZ-zibs. Binnen het VIPP-5 programma gaat het om de drie eerdergenoemde zibs (Probleem, Allergie en Behandelaanwijzing) (VIPP,

n.d.). Binnen eOverdracht gaat het om 14 zibs (Nictiz, 2021), waaronder de drie zibs uit VIPP-5.

Vervolgens is een tweede analyse gemaakt van impact van de implementatie van drie geprioriteerde beschikbare uitwisselingen op de vier sets voor uitkomst informatie (exclusief PROMs). Beeldbeschikbaarheid is nog niet gereed en daarom niet meegenomen in de analyse.



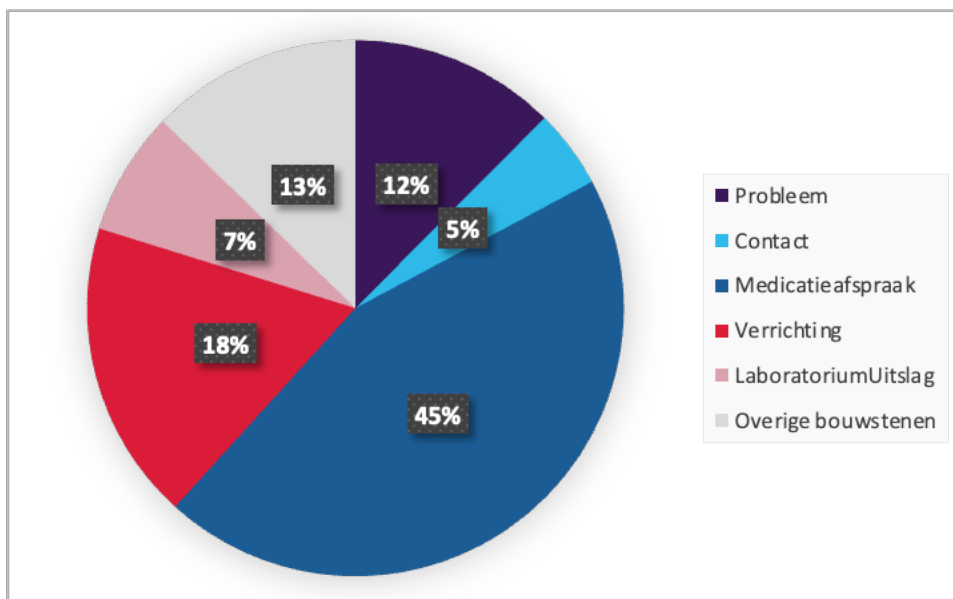
Grafiek 2: Verdeling BgZ, eOverdracht, VIPP-5 en Medicatieoverdracht zibs in UZ sets

Het grootste gedeelte van de klinische gegevens van de sets voor uitkomst informatie valt binnen de geprioriteerde uitwisselingen (grafiek 2). Hierbij is het belangrijk om te benoemen dat: de drie zibs van VIPP-5 onderdeel zijn van de 14 zibs van eOverdracht en dat deze zibs beiden onderdeel zijn van de BgZ-zibs (blauw gemarkeerd in grafiek 2). De zibs van Medicatieoverdracht (Nictiz, 2022) overlappen deels met de BgZ-zibs, en deels niet. Het gedeelte van de zibs van Medicatieoverdracht dat niet met de BgZ overlapt, is oranje gemarkeerd. De grijs gemarkeerde items zijn items waar geen zib voor beschikbaar is.

In grafiek 2 is zichtbaar dat een groot gedeelte van de klinische gegevens binnen de geprioriteerde uitwisselingen valt. Dit is positief voor UZ want als deze uitwisselingen geïmplementeerd zijn, kan een groot deel van de klinische gegevens uit de set uitgewisseld worden. Het is ook belangrijk dat de gegevensuitwisselingen veel overlap hebben, dit zal de implementatie van deze zibs versterken. Helaas is de BgZ in de praktijk (nog) onvoldoende geïmplementeerd. De vraag is echter of UZ afhankelijk is van alle zibs die opgenomen zijn in de BgZ.

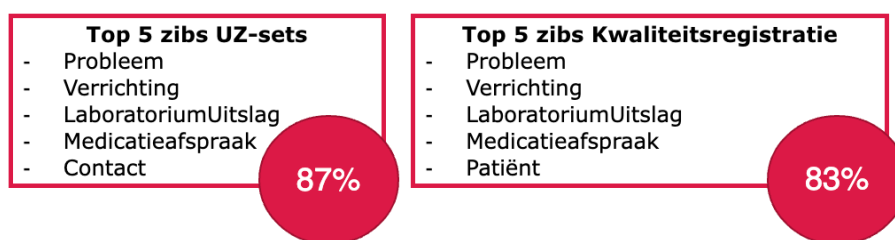
### Welke vijf zibs komen het meeste voor?

Om inzicht te krijgen in de mate van afhankelijkheid van een volledige BgZ implementatie is er nog een derde analyse uitgevoerd. Deze analyse laat zien wat de **vijf** meest voorkomende zibs zijn in de vier (concept) sets van uitkomst informatie (zie onderstaande figuur 1). De vijf zibs: Probleem, Contact, Medicatieafpraak, Verrichting en LaboratoriumUitslag dekken gezamenlijk 87% van de sets, slechts 13% van de set bestaat uit andere zibs (BgZ en niet BgZ-zibs). Dit betekent dat bij de implementatie van de vijf zibs al een groot deel van de sets gedekt wordt.



Figuur 1 vijf meest voorkomende zibs in de vier sets van uitkomst informatie

De zib Medicatieafspraak komt met name voor bij de set van IBD, maar liefst 498 keer, daarom is het percentage van de zib Medicatieafspraak het hoogst. Desondanks komt Medicatieafspraak in de top 5 ook zonder het aantal van IBD. Voor een uitgebreide analyse zie bijlage 2.4: Telling top 5 zibs. In 2020 is door het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistratie eenzelfde analyse gedaan. Er is toen op basis van 36 kwaliteitsregistraties, die deelnamen aan het programma, nagegaan welke zibs het meest voorkwamen in de sets. Dit waren de zibs: Probleem, Verrichting, Patiënt, LaboratoriumUitslag en Medicatieafspraak. Dit betekent dat er overlap zit in de zibs die voor zowel UZ als voor kwaliteitsregistraties nodig zijn, zie figuur 2. Het voordeel is dat deze zibs allemaal onderdeel zijn van de BgZ en dat de zib Probleem onderdeel is van het VIPP-5 programma.



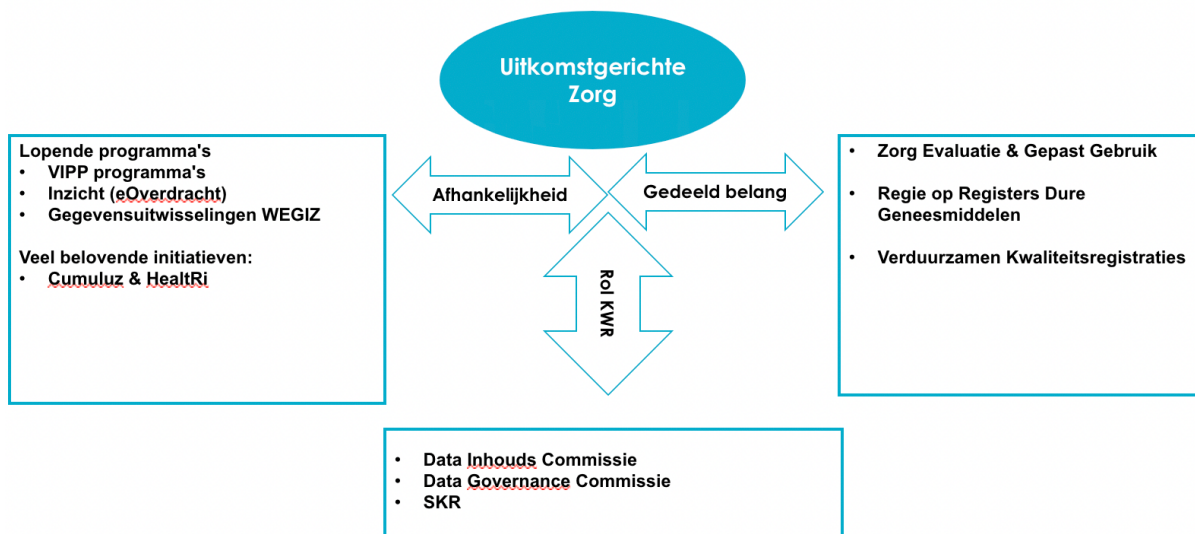
Figuur 2 Top 5 zibs UZ-sets en Kwaliteitsregistratie

Voor UZ en voor kwaliteitsregistraties is het belangrijk dat de context waarin deze gegevens verzameld worden ook inzichtelijk is. Bijvoorbeeld dat je kunt afleiden op welk moment in het zorgproces een bloeddrukmeting heeft plaatsgevonden voor, tijdens of na een operatie. Voor UZ en voor analyse van gegevens voor kwaliteitsregistraties is dit essentieel. Hierdoor kunnen gegevens op een juiste wijze worden geïnterpreteerd. Idealiter zou je gebruik willen maken van een soort 'track-and-trace' code die inzicht geeft in wanneer, wie, welke gegevens heeft geregistreerd. In een eerdere rapportage van het SKMS Programma Verduurzamen kwaliteitsregistraties is aangegeven dat de zib Basiselementen hiervoor een mogelijke oplossing biedt (Rapportage SKMS Project Verduurzamen Kwaliteitsregistraties Fase 2, maart 2020). De zib basiselementen is echter in de versie 2020 komen te vervallen maar het is nuttig om te heroverwegen of dit een goede keuze is of dat er een andere

oplossing beter inspeelt op de behoeften om inzicht te krijgen in de 'track-and-trace' code van het gegeven. In het rapport van PoC I is aangegeven dat er nog een aantal issues rondom de zibs spelen en ook deze issues dienen opgelost te worden voordat men over kan gaan tot implementatie.

## Conclusies

In figuur 3 wordt op basis van de gehouden interviews weergegeven wat belangrijke afhankelijkheden, gedeelde belangen en de rol van de kwaliteitsregistraties kunnen zijn voor het programma UZ.



Figuur 3 Afhankelijkheden, gedeelde belangen en de rol van KWR bij UZ

Eerdergenoemde bevindingen maken duidelijk dat een centrale regie op de principes van Registratie aan de Bron en een goed ingerichte ICT-infrastructuur noodzakelijk voor de landelijke implementatie van UZ is. Ook maken ze inzichtelijk dat meer coördinatie op samenhang tussen de vele (118) landelijke initiatieven hard nodig is. VWS neemt nu, mede op verzoek van het zorgveld en de afspraken uit het Integraal Zorgakkoord (IZA), de rol op zich om samen met het werkveld het zorginformatielandschap te optimaliseren. Er is behoefte aan een duidelijke governance structuur en kaders rondom interoperabiliteit: de mogelijkheid van verschillende systemen of partijen om met elkaar samen te werken en informatie uit te kunnen wisselen (Nictiz, 2022). Hierbij dienen verschillende programma's de doelstelling meervoudig gebruik van gegevens op te nemen in de doelstelling. Het is hierbij belangrijk dat de verschillende programma's met elkaar gaan afstemmen en een logische overall planning maken om naar een gemeenschappelijk doel toe te werken.

Zoals gezegd is het uitwisselen van gegevens voor Samen Beslissen en Leren & Verbeteren niet noodzakelijk voor UZ. Wel is belangrijk dat deze gegevens beschikbaar zijn of aangeleverd kunnen worden naar een dataverwerker. Hiervoor is goede registratie aan de bron, conform standaarden noodzakelijk. Tevens loont het om vanuit het Programma UZ en Programma Kwaliteitsregistraties de vijf meest voorkomende zibs landelijk op de implementatie-agenda te krijgen. Hierdoor hoeven UZ en de kwaliteitsregistraties niet te wachten tot de volledige BgZ is geïmplementeerd. Het advies is om een soortgelijke analyse uit te voeren voor ZEGG en RoR, zodat ook voor deze

doeleinden inzichtelijk wordt welke zibs de meeste impact hebben bij implementatie. Als blijkt dat er net als bij UZ en de kwaliteitsregistratie overlap is in de zibs die nodig zijn, betekent dit dat er al met een klein aantal zibs voor meerdere doeleinden grote stappen gemaakt kunnen worden.



### 3. Een kijkje over de schouder bij zorginstellingen

Voor het verzamelen van uitkomstinformatie binnen UZ is het van belang dat de gegevens op een uniforme en gestructureerde manier geregistreerd (kunnen) worden. Daarom schetsen we een globaal beeld van de huidige (IST) situatie rondom het (gestructureerd) registreren in het EPD in de praktijk. De uitgebreide resultaten zijn beschreven in Bijlage 2: Eindrapport fit-gap analyses.

In 2021 is in PoC I een eerste beeld geschetst. In PoC II is een nadere analyse uitgevoerd met als doel de huidige situatie middels fit-gap analyses verder uit te diepen. Hiervoor zijn in de periode augustus t/m december 2022 diverse 'kijkjes over de schouder' genomen bij verschillende zorginstellingen voor de aandoeningen knieartrose, chronische nierschade (CNS), IBD en Pancreascarcinoom.

Door middel van de kijkjes over de schouder van zorgprofessionals en ICT-experts hebben we de volgende vragen onderzocht:

1. **Kunnen** de gegevens (gestructureerd) geregistreerd worden binnen verschillende zorginstellingen en de verschillende EPD-systemen?
2. **Worden** de gegevens (gestructureerd) geregistreerd door de zorgprofessionals binnen verschillende zorginstellingen?

Voor de werving van deelnemers is een brede scope gehanteerd: UMC's, regionale ziekenhuizen en klinieken, met daarnaast een diversiteit aan gebruikte EPD-systemen en landelijke spreiding van de deelnemers. Hoewel het streven was om minimaal drie instellingen per aandoening te includeren is het aantal en de spreiding van de deelnemers lager dan vooraf gehoopt. Zie onderstaand figuur 4 voor een compleet overzicht van de deelnemers. Wij bedanken alle deelnemende ziekenhuizen en klinieken voor hun tijd, expertise én openheid om ons inzichten te geven in de dagelijkse praktijk.

Aandoening	Zorgorganisatie	EPD	Zorgverlener / IT-er
<b>Knieartrose</b>	Annadal Kliniek Maastricht	Medicore Tenzinger	
	Isala	HiX 6.2 SC	
<b>CNS</b>	Franciscus Gasthuis & Vlietland	HiX	
	Isala	HiX 6.2 SC	
	LUMC	HiX 6.1	
	CWZ	HiX 6.2 SC	
<b>IBD</b>	Franciscus Gasthuis & Vlietland	HiX	
	Jeroen Bosch Ziekenhuis	HiX	
	Maastricht UMC+	SAP/Cerner	
	Radboud UMC	Epic	
<b>Pancreascarcinoom</b>	Amsterdam UMC	Epic	
	Isala	HiX 6.2 SC	
	LUMC	HiX 6.1	

Figuur 4 Deelnemende zorginstellingen fit gap analyses

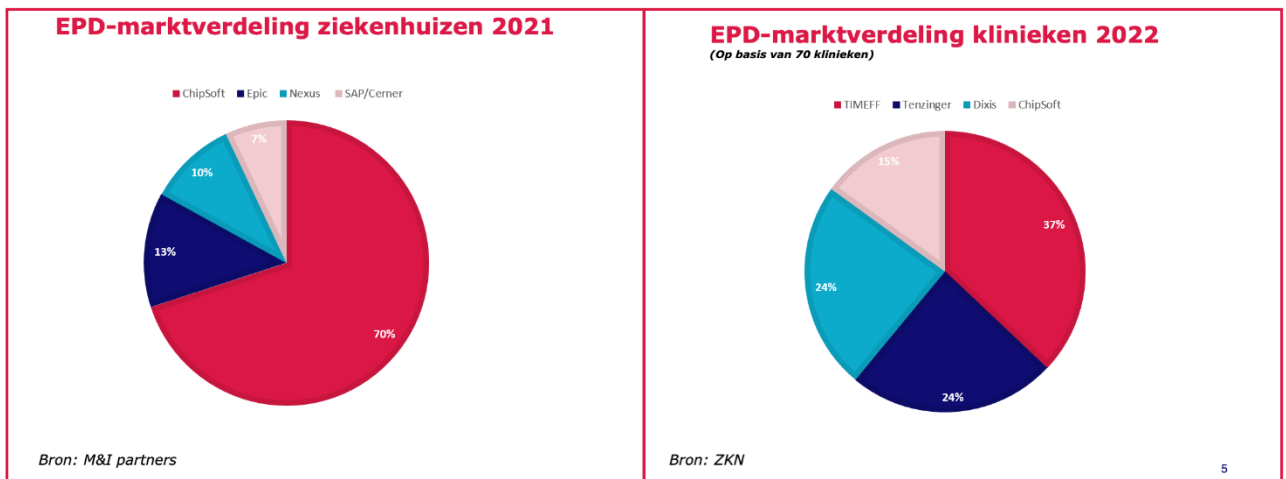
Naast de input van de zorginstellingen hebben we aanvullende analyses uitgevoerd:

- Het in kaart brengen van het zorglandschap (het aantal zorginstellingen en klinieken die de aandoening behandelen en de EPD-marktverdeling van de zorginstellingen en klinieken).
- Vergelijking van sets van uitkomstinformatie van UZ met de sets van de kwaliteitsregistratie.
- Analyse op de resultaten van de uitgevoerde fit-gap analyses vanuit SKMS-gelden: heupfractuur, SAB, glioblastoom en prostaatacarcinoom.
- Voorbeelden uit de praktijk van lokale dataplatforms (LUMC en Santeon).

### Concentratie van zorg en marktverdeling EPD-leveranciers

Er is enerzijds gekeken naar de concentratie van zorg voor de aandoeningen. Wat opvalt is dat van de vier aandoeningen die zijn meegenomen in PoC II (knieartrose, CNS, pancreascarcinoom en IBD), slechts één aandoening in zowel een ziekenhuis als in een kliniek wordt behandeld, namelijk knieartrose. De overige aandoeningen worden alleen behandeld in ziekenhuizen. Hierdoor is het aandeel deelnemende klinieken –met de eigen specifieke EPD-systemen- in verhouding laag ten opzichte van de informatie die we hebben kunnen ophalen uit de ziekenhuizen.

Anderzijds is er gekeken naar de marktverdeling van de EPD-leveranciers in Nederland (figuur 5). Bij de marktverdeling van de EPD-systemen in Nederland, verschilt de marktverdeling tussen de ziekenhuizen en klinieken. Bij de ziekenhuizen zien we ondanks diverse leveranciers, een marktdominantie van Chipsoft/ HiX, lijkt het aandeel van SAP/Cerner met de jaren kleiner te worden en zien we dat zorginstellingen ook recent zijn overgestapt van SAP/Cerner naar Epic en ChipSoft. De marktverdeling van EPD-leveranciers bij de klinieken is daarentegen meer en anders verdeeld dan bij de ziekenhuizen, zie figuur 5. Het is daarom van groot belang deze brede scope van verschillende leveranciers mee te nemen in de fit-gap analyses. Bij de toekomstige opschaling van UZ moet hier ook rekening mee gehouden worden. Alleen samenwerken met de grote partijen als ChipSoft zorgt voor een eenzijdige opschaling waarbij groepen ziekenhuizen en vooral ook klinieken buiten de scope vallen. Echter, gezien het grote marktaandeel is te overwegen aanpassingen te doen op basis van HiX en veranderingen bij ChipSoft te realiseren waardoor een groot aandeel zorginstellingen hier in een keer van profiteert.



Figuur 5 EPD-marktverdeling ziekenhuizen en klinieken

### Fit-gap analyses UZ

Bevindingen en aanbevelingen uit de verschillende fit-gap analyses zijn beschreven op zowel generiek als aandoenings specifiek niveau. In het eindrapport van dit deeltraject is detailinformatie te vinden op instellingsniveau en aandoeningsniveau (bijlage 2: Eindrapport fit-gap analyses). Daarnaast hebben we de resultaten uit de verschillende deelnemende zorginstellingen samengevoegd en op generiek niveau beschreven. De bevindingen zijn ingedeeld in verschillende lagen: functionaliteiten van het **EPD-systeem**, **kennis en gedrag** van ICT-experts en zorgprofessionals binnen zorginstellingen, en **randvoorwaardelijke** zaken zoals budget en prioritering. Middels de onderstaande iconen is aangegeven op welke laag de bevindingen en aanbevelingen betrekking hebben:



EPD-systeem



ICT-expert binnen zorginstelling



Zorgprofessional



Zorginstellingen



Randvoorwaarden

### 1. Registratie passend in het zorgproces belangrijk



***“Wij hebben wel zibs ingebouwd maar het EPD is niet volgens het zorgproces ingericht dus maken we nog geen gebruik van de zibs.”***



Het EPD is vaak nog niet logisch ingericht volgens het zorgproces en daarmee niet ondersteunend aan het registratieproces van de zorgprofessionals.



Het ontbreekt aan een gezamenlijk beschreven generiek zorgpad door zorgprofessionals. Ook wordt het belang niet ingezien van een generiek zorgproces voor het registratieproces. Zorgprofessionals hebben vaak een eigen manier van registreren omdat ze er gezamenlijk niet uitkomen om een zorgproces op hoofdlijnen te beschrijven.



ICT-experts van de zorginstellingen hebben (te) weinig inhoudelijk overleg met de zorgprofessionals over de huidige functionaliteiten van het EPD-systeem en de wensen voor verbetering.



De ICT-expert, zorgprofessional en EPD-leverancier moeten sámen aan tafel om het EPD te laten aansluiten op het registratieproces. Hiervoor zijn prioriteit vanuit de zorgaanbieder, specifieke kennis en budget belangrijke randvoorwaarden.

### 2. Gebrek aan koppelingen met – en kennis over (inter)nationale standaarden



***“Ik doe als dokter eigenlijk heel weinig zelf in het systeem. Er wordt door anderen al veel ingevuld en ik heb mijn collega die alles voor mij goed zet en fouten eruit haalt.”***



EPD's hebben nog nauwelijks koppelingen met (inter)nationale standaarden zoals SNOMED of LOINC. EPD-leveranciers hebben hierdoor verschillende puntoplossingen (mappings) per zorginstelling ingebouwd in het EPD.



Er is nog grote onbekendheid met (inter)nationale standaarden zoals LOINC en SNOMED en wordt hierdoor niet gebruikt in de praktijk. Veelal is alleen de DBC-code bekend bij de zorgprofessionals.



In zorginstellingen hebben veel andere projecten prioriteit zoals VIPP-5 of een uitrol van een nieuwe versie van het EPD. Hierdoor zijn standaarden, maar ook het programma UZ, onbekend.



Prioritering voor UZ binnen de zorginstellingen is noodzakelijk voor implementatie van UZ. Daarbij dient de juiste kennis over het EPD- systeem aanwezig te zijn.

### 3. Functionaliteiten EPD en het gebruik



***“We hebben maar 10 minuten om over een patiënt te rapporteren. Binnen het EPD is het niet altijd werkbaar om alles op z'n plek te rapporteren vanwege de handeling of de plaats waar het terecht komt.”***



Gestructureerde velden zijn (soms) wel aanwezig in het EPD, maar deze staan een paar klikken verder of niet op een logische plek voor de zorgprofessional.



Gestructureerde velden zijn (soms) wel aanwezig in het EPD, maar worden niet door de zorgprofessionals benut. Dit ligt aan: onbekendheid bij de IT-specialist binnen het ziekenhuis en zorgprofessionals, keuzes die zijn gemaakt bij het opleveren van het systeem door ziekenhuizen, budgettaire beperkingen, beperkt overzicht van alle functies van het EPD en gefragmenteerde kennis. Er is vaak te weinig tijd om kennis te delen.



Het is van belang dat er voldoende kennis, capaciteit, tijd en budget beschikbaar wordt gesteld voor kennisdeling en scholing in de instellingen. Hierbij moet ook (tijdig) de EPD-leverancier worden betrokken vanwege de daar aanwezige kennis en expertise over het EPD-systeem zelf.

### 4. Ontbrekende kennis belang van meervoudig gebruik van gegevens



***“Ik benadruk bij mijn collega's dat ze gegevens via een gestructureerd veld moeten invullen, maar de voorkeur is vaak toch nog vrije tekst omdat dit als sneller en vollediger wordt ervaren.”***



Veel gegevens in het EPD kunnen gestructureerd worden geregistreerd, echter vergt dit meer handelingen in het EPD. Ook is gestructureerde registratie door middel van bijvoorbeeld de diagnosethesaurus vaak niet gebruikersvriendelijk. Dit maakt de keuze tot het gebruik van vrije tekst ten opzichte van gestructureerd vastleggen in het EPD makkelijker.



Zorgprofessionals geven vaak de voorkeur aan het rapporteren in vrije tekst. Zij zijn vaak niet bekend met de gevolgen en consequenties hiervan voor het meervoudig gebruik van gegevens. Het belang hiervan is vaak nog onbekend.



Randvoorwaarden: meer informatie delen over het nut van meervoudig gebruik van gegevens, gestructureerd registreren van gegevens benadrukken en faciliteren.

## 5. Datagebruik en dashboarding



***“We zijn begonnen met het maken van een eigen data-hub, want als we wachten op landelijke opschaling dan duurt dat nog even. Door onze eigen data-hub kunnen we nu al aan de slag met dashboards.”***



EPD's zijn ingericht voor registratie en niet voor visualisatie en samenbrengen van gegevens uit verschillende bronnen die nodig zijn voor Samen Beslissen en Leren & Verbeteren. Hierdoor zetten zorginstellingen hun eigen tussenlagen in om visualisatie mogelijk te maken.



Dataplatforms en tussenlagen in ziekenhuizen bieden de mogelijkheid om gegevens uit verschillende systemen samen te brengen, data op kwaliteit te controleren en te pseudo-anonimiseren. Data wordt in grotere huizen met meer resources ingezet, voornamelijk voor Leren & Verbeteren. Samen Beslissen staat in de kinderschoenen.



Gestructureerde registratie en goed datagebruik zijn nauw met elkaar verbonden. Zichtbaar resultaat is voor de zorgprofessional een belangrijke motivator voor beter registreren. Het is daarom belangrijk om gewoon te beginnen met daadwerkelijk gebruik van gegevens en kleine stappen te zetten. Door het creëren van een dergelijke feedbackloop creëer je momentum.



Randvoorwaarden: Voor interoperabiliteit is het gebruik van standaarden voor het datamodel een vereiste. Dit is nog niet overal geïmplementeerd. Delen van kennis en mogelijkheden om standaarden te gebruiken is een noodzakelijke voorwaarde.

### Analyse bevindingen fit-gap analyses SKMS-gelden

Aanvullend op bovenstaande zijn de bevindingen geanalyseerd uit de fit-gap analyses die in de periode februari 2022 tot en met september 2022 vanuit de SKMS-gelden zijn uitgevoerd voor de aandoeningen glioblastoom, SAB, prostaatcarcinoom en heupfractuur. De SKMS en UZ fit-gap analyses bevatten veel overeenkomstige bevindingen. Zowel vanuit de fit-gap analyses van UZ als ook uit de bevindingen van de analyses van de SKMS-gelden, kunnen we concluderen dat er al veel kan en wordt geregistreerd in de EPD's. Echter wordt er op dit moment nog veel geregistreerd in vrije tekst. Dit heeft onder andere te maken met de inrichting van het EPD en mist er vaak een koppeling naar (inter) nationale standaarden in het EPD. Desondanks is er vaak meer gestructureerde registratie mogelijk dan dat men denkt en weet in de praktijk. Redenen hiervoor zijn divers: gebrek aan kennis bij zowel medisch specialisten als ICT-experts in de zorginstellingen, budgettaire problemen (en hierdoor keuzes) en tijdgebrek om deze kennis met elkaar te

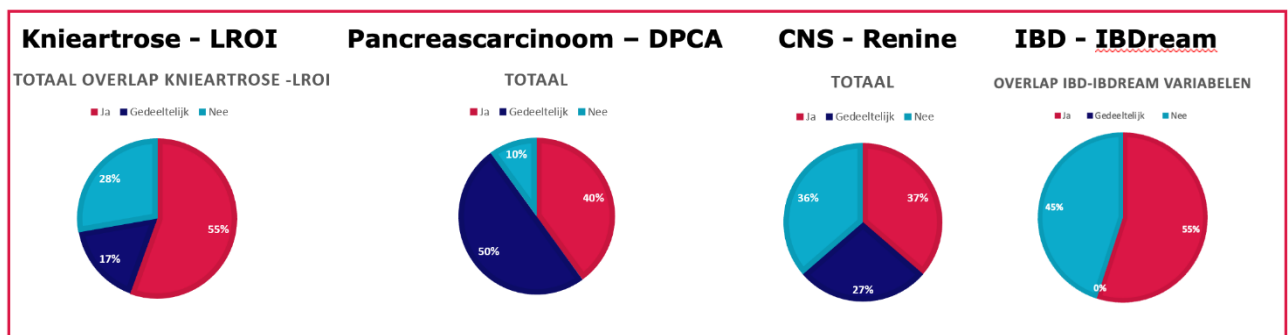
delen. In veel gevallen wordt ook de kennis die bij de EPD-leveranciers zit niet voldoende benut. Daarbij zijn zorgprofessionals onvoldoende op de hoogte van de meerwaarde van gestructureerde registratie. Op deze punten valt dus nog veel winst te behalen om het gestructureerd registreren te verbeteren zodat de gegevens gebruikt kunnen worden voor verschillende doeleinden (Bijlage 2.13 Bevindingenrapport UZ en SKMS-gelden fit-gap analyses definitief).

### Vergelijking UZ-datasets met kwaliteitsregistratie

Het uitgangspunt van UZ is om zoveel mogelijk aan te sluiten bij bestaande initiatieven gericht op het meervoudig gebruik van informatie om de extra registratielast van zorgprofessionals te beperken. Zoals in het hoofdstuk over de samenhang met andere programma's is beschreven zou UZ gebruik kunnen maken van de infrastructuur die al bij de kwaliteitsregistraties ligt. De klinische gegevens zijn op dit moment al inzetbaar voor het Samen Beslissen en Leren & Verbeteren.

Om inzicht te krijgen in de potentie voor meervoudig gebruik van kwaliteitsregistraties zijn de vier sets van uitkomstinformatie vergeleken met de corresponderende kwaliteitsregistraties en de online tool IBDream. Hierbij is gekeken hoeveel overlap er tussen de patiëntkenmerken en de klinische gegevens is.

Zoals te zien is in figuur 6, is er een grote overlap tussen de sets van uitkomstinformatie en de kwaliteitsregistraties.



Figuur 6 Samenvatting vergelijking UZ sets met kwaliteitsregistraties

Deze overlap en de bevinding dat zorginstellingen in de meeste gevallen de gegevens die nodig zijn voor de kwaliteitsregistraties al gestructureerd kunnen aanleveren, maken het de moeite waard om verder te onderzoeken of de kwaliteitsregistraties en de reeds bestaande infrastructuur een toekomstige oplossing zou kunnen zijn om uitkomstinformatie in te zetten voor Leren & Verbeteren en voor Samen Beslissen in de spreekkamer. Als kwaliteitsregistraties zich daarbij gaan richten op aandoeningen in plaats van de huidige focus op verrichtingen, is een nog grotere overlap met de UZ-datasets te verwachten.

### Praktijkvoorbeelden: Dataplatforms LUMC en Santeon

Het LUMC en Santeon Groep hebben beide een eigen platform ontwikkeld en ingericht voor het verzamelen van gegevens en het geschikt maken ervan voor gegevensuitwisseling en meervoudig gebruik. Meer details en uitwerking per voorbeeld is te vinden in bijlage 2: Eindrapport fit-gap analyses.

Het voordeel van deze eigen oplossingen is dat het de gegevensuitwisseling voor het betreffende doel ondersteunt en in praktijk werkt. Aanpassingen aan de lokale situatie worden gedaan door experts in de zorginstellingen in nauwe samenwerking met de medisch specialisten. Een nadeel is dat deze oplossingen zijn ontwikkeld voor één specifieke afdeling of groep zorginstellingen waardoor (landelijke) opschaling naar andere instellingen wordt belemmerd gezien het maatwerk van de oplossing.

Leren van deze lokale oplossingen heeft als voordeel dat er al veel ervaring mee is opgedaan en dat er gekeken kan worden naar wat er bruikbaar is voor landelijke opschaling en wat niet. Om platforms als deze, maar ook landelijke kwaliteitsregistraties, op landelijk niveau te laten functioneren is er behoefte aan landelijke afspraken over en tooling voor:

- Afspraken over het **gebruik van zibs** (inclusief versie) om tot standaardisatie te komen. Zibs zijn nu open modellen, waar per toepassing keuzes gemaakt kunnen worden in bijvoorbeeld codelijsten
- Afspraken **over standaardisatie van Registratie** aan de Bron om meervoudig gebruik van gegevens mogelijk te maken. Hieraan gekoppeld: afspraken over geharmoniseerde inrichting van EPD's.
- **Eén tooling** (bijv ART-DECOR) waarin zowel functionele (zibs) als technische specificaties (FHIR-definities voor zibs) een plek hebben en waar functionele in technische definities vertaald kunnen worden (FHIR-export).
- Standaardisatie van dataverwerking ten behoeve van zowel data-aanlevering als de manier waarop data verwerkt en dus geanalyseerd wordt.

Binnen het programma UZ wordt het zorgproces op hoofdlijnen uitgewerkt volgens het ZiRA-model. Op deze manier wordt nagedacht hoe dit op zorgproces niveau (lijn 1) vorm zou moeten krijgen om zo zorgprofessionals beter te kunnen ondersteunen bij het registreren van gegevens volgens standaarden in de EPD's. Betaalbaarheid en haalbaarheid spelen hierin een grote rol voor zorginstellingen.

Er zijn meerdere oplossingen, waarvoor verschillende interventies nodig zijn om gestandaardiseerde verslaglegging en meervoudig gebruik van gegevens mogelijk te maken. De opgehaalde inzichten geven per aandoening en tussen verschillende aandoeningen aan wat de huidige situatie is in de zorginstellingen. Deze kennis biedt de basis om suggesties en adviezen te kunnen geven voor de route naar 'doorontwikkeling, opschaling en implementatie van de sets.

### Conclusies en aanbevelingen voor doorontwikkeling, opschaling en implementatie

Goede en gestructureerde registratie door zorgprofessionals valt of staat bij een optimale inrichting van het EPD dat het zorgproces ondersteunt. Maar ook met de interne prioritering van UZ en het beschikbare budget voor onder andere de IT-faciliteiten en aanwezige expertise in de organisatie. Onderstaand overzicht laat zien wie belangrijke actoren zijn voor doorontwikkeling, opschaling en implementatie van UZ en welke aanbevelingen daarbij passen:

#### EPD-leveranciers

Er valt nog veel winst te behalen rondom de inrichting van het EPD zodat de zorgprofessional ondersteund wordt bij het registratieproces. Ga samen met de zorgprofessional aan tafel om de wensen en mogelijkheden van het EPD te bespreken en



kennis te delen met zorginstellingen over wat er mogelijk is binnen het EPD. Ga na welke gegevens aandoening overstijgend (generiek) zijn, denk hierbij aan patiëntgegevens zoals lengte, gewicht, geboortedatum etc. en pak deze als eerste op. Bekijk vervolgens de specialisme specifieke gegevens en aandoeningsspecifieke gegevens. Kom tot een brede aanpak voor (aandoening overstijgend) uniform gestructureerd registreren, met coderingen volgens (inter)nationale standaarden.

### Zorgprofessional

Het vergroten van de kennis over de beschikbare functionaliteiten in het EPD, zowel bij de zorgprofessional als bij de ICT-expert binnen de zorginstellingen, is een kans. Het gaat om kennis over nut van het meervoudig gebruik van gegevens en de meerwaarde van gestructureerd registreren, internationale standaarden en wat de mogelijkheden zijn van gegevensuitwisseling.

### ICT-experts/BI-specialisten

Budget en capaciteit voor IT zijn belangrijke factoren om optimaal gebruik te kunnen maken van het EPD. Deel beschikbare kennis met de zorgprofessionals over wat de (on)mogelijkheden zijn van het EPD en over de toepassing van standaarden in de dagelijkse praktijk.

### Zorginstellingen

Zorginstellingen moeten meer bekend worden gemaakt met het programma en de doelen van UZ en dienen hier vervolgens meer prioriteit aan te geven. Dit uit zich onder andere in het beschikbaar stellen van scholing voor zorgprofessionals over het belang van gestructureerd registreren. Stimuleer en sta open voor onderlinge samenwerking en kennisdeling tussen zorginstellingen. Zoek de samenwerking op met instellingen die al verder zijn in de datastructuur en deel kennis met elkaar. Ga daarnaast aan de slag met implementeren van de UZ sets en sluit daarbij aan bij de lokale aanpak, situatie en behoeften in de zorginstelling. In de praktijk zal dit betekenen dat er met een subset gestart zal gaan worden, om waardevolle inzichten op te halen over het registratiegedrag en op welke wijze deze te verbeteren. Door het starten met een subset passend bij de behoeften vanuit de zorginstelling en medisch specialisten, maar ook door het ervaren, kan dit de intrinsieke motivatie verhogen. Daarmee ontstaan er tevens inzichten om op termijn de hele UZ set te implementeren.

### Samenwerken

Zoek de samenwerking en afstemming op met programma's die (bijna) dezelfde doelen en scope hebben als UZ. Een voorbeeld hiervan is het aansluiten bij bestaande kwaliteitsregistraties, gezien de grote overlap tussen de gegevens uit de sets. Als kwaliteitsregistraties zich daarbij ook gaan richten op aandoeningen in plaats van verrichtingen zijn de overeenkomsten nog groter en is er een nog beter gefundeerde reden voor samenwerking.

### Landelijke regie en coördinatie

Een landelijke aanpak en opschaling vraagt om centrale regie en coördinatie om te voorkomen dat er in zorginstellingen (of regio's) (nog verder) eigen maatwerkoplossingen worden ontwikkeld, die de onderlinge uitwisseling van uitkomstinformatie niet ondersteunen. Dit betekent een landelijke regie op gestructureerd registreren aan de bron gebruikmakend van (inter)nationale standaarden. Ook voor data-uitwisseling zijn afspraken – en de regie hierop - over standaarden noodzakelijk. Voldoende kennis, capaciteit en budget zijn belangrijke voorwaarden. Deze moeten centraal georganiseerd worden voor een gestructureerde aanpak en kennisdeling. Hierbij moet ook (tijdig) de EPD-leverancier worden betrokken vanwege de daar aanwezige kennis en expertise over het EPD-systeem zelf.

De bevindingen uit de fit-gap analyses kunnen als leidraad gebruikt worden voor opschaling van UZ. Resultaten geven inzichten in welke mate er op dit moment (gestructureerd) geregistreerd wordt bij de deelnemende zorginstellingen, welke effecten dit heeft op de verwachtingen voor implementatie van de datasets en op welke wijze bijgedragen kan worden aan beter registratiegedrag. Een succesvolle uitrol en opschaling van UZ, en als basis hiervoor gestructureerde registratie, vraagt om een evenwichtig samenspel tussen de verschillende actoren: de zorgprofessional (registratiegedrag), de organisatie (capaciteit, budget, prioriteit) en de IT-afdeling/EPD-leverancier (inrichting van het systeem en mogelijkheden).

## 4. Technische afspraken

Uit PoC I is gebleken dat er geen technische afspraken zijn over welke uitwisselstandaarden worden gebruikt voor UZ, terwijl hier vanuit de praktijk wel behoefte aan is. Voor het Samen Beslissen (patients like me) maar vooral om landelijk te kunnen Leren & Verbeteren is het van belang dat gegevens naar een centraal punt verzonden kunnen worden, zodat deze gegevens geanalyseerd en geduid kunnen worden.

Momenteel wordt er door zorginstellingen nog veel handmatig werk verricht om gegevens aan dataverwerkers aan te leveren, bijvoorbeeld in het kader van kwaliteitsregistraties. In de praktijk versturen zorginstellingen op dit moment gegevens op verschillende manieren (bijvoorbeeld of een patiënt wel of niet rookt) naar dataverwerkers. Dit komt doordat gegevens over roken op verschillende manieren geregistreerd kunnen worden. Idealiter wordt dit conform de zib Tabakgebruik geregistreerd zodat de zorginstellingen dezelfde output van gegevens opleveren. Momenteel is dit helaas niet het geval. Dit blijkt zowel uit de kijkjes over de schouders in de zorginstellingen als uit rapportages van het Programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties. In deze rapportages is de zib Tabakgebruik als voorbeeld uitgewerkt. Hieruit blijkt dat de zib Tabakgebruik in de praktijk in de EPD's niet altijd de codelijst van de zib bevat maar dat er ook gewerkt wordt met eigen codelijsten. Het gevolg hiervan is dat gegevens over tabaksgebruik op verschillende manieren geregistreerd worden en dus niet vergelijkbaar zijn of uitgewisseld kunnen worden. Door dezelfde gestandaardiseerde codelijst te gebruiken, zoals in de zib is opgenomen, worden interpretatieverschillen van gegevens voorkomen en is meervoudig gebruik van gegevens mogelijk.

Om gegevens uit het EPD meervoudig te kunnen gebruiken is het van belang dat gegevens overeenkomen met het vereiste aanleverformat van de diverse dataverwerkers. Momenteel moeten de benodigde gegevens nog handmatig worden aangepast naar het aanleverformat van de dataverwerker. Omdat dit een foutgevoelig proces is en veel handmatig werk kost is het van belang dat er afspraken worden gemaakt over welk datastandaard wordt gebruikt en in welk formaat (bijvoorbeeld allemaal CSV<sup>10</sup>-bestanden en ; als scheidingsteken). Deze afspraken rondom uniforme uitwisseling kunnen worden vormgegeven door middel van een Technical Agreement (TA): een samenwerkingsafpraak tussen leveranciers over de technische details van uitwisselstandaarden.

Het doel van dit deeltraject was het opstellen van een TA in samenwerking met leveranciers en deze vervolgens in de praktijk te beproeven. Hierbij stond de volgende vraag centraal:

***‘Kunnen gegevens “automatisch” en geüniformeerd opgevraagd worden door dataverwerkers uit systemen waarin gegevens door de zorgprofessionals worden geregistreerd?’***

Om antwoord te kunnen geven op bovenstaande vraag zijn de onderstaande stappen doorlopen:

1. Ten eerste is onderzocht wat een TA inhoudt voor UZ en welke stappen er doorlopen moeten worden om te komen tot gebruikersafspraken en uitwisselstandaarden.
2. Daarnaast is de huidige stand van zaken ten aanzien van digitale gegevensuitwisseling bij EPD-leveranciers en dataverwerkers onderzocht.
3. Er is gekeken naar welke initiatieven en ontwikkelingen er plaatsvinden om 'iets' te doen met gegevens (zoals het gebruik van dashboards in de spreekkamer en het gebruik van uitkomstinformatie ten aanzien van Leren & Verbeteren).
4. Tot slot is de betekenis onderzocht van een 'duurzame' oplossing ten aanzien van uitwisselstandaarden.

Om deze vragen te beantwoorden is gesproken met ChipSoft HiX, een dataverwerker vanuit het Erasmus MC en een data-analist van Nictiz. Ook zijn tijdens de gesprekken met CumuluZ, HealthRI, Santeon en het LUMC inzichten opgedaan. Tot slot zijn er ervaringen gebruikt vanuit het Taskforce project "Samen Vooruit"<sup>13</sup>

### *1. Wat houdt een TA in voor UZ en wat is een logische uitwisselstandaard?*

Inmiddels is er een TA notified pull<sup>14</sup> gepubliceerd door Twinn, VIPP-5 en TSV in samenspraak met onder andere EPD-leveranciers van ziekenhuizen en klinieken en brokers zoals een zorgdomein. Deze TA is gericht voor de overdracht van gegevens voor een patiënt. Het framework van deze TA kan voor UZ gebruikt worden, echter is de use - case anders dus zou deze nog aangepast moeten worden naar de toepassing van UZ.

Door verschillende leveranciers is aangegeven dat de prioriteit van de leveranciers en zorginstellingen momenteel bij andere projecten ligt, waaronder VIPP-5, Inzicht en de TA BgZ van Twiin. Dit betekent als UZ nu een TA ontwikkelt, deze verouderd is op het moment dat deze in de praktijk wordt geïmplementeerd. Om deze redenen is gedurende het uitvoeren van het deeltraject 4 in afstemming met de werkgroep van lijn 4 besloten om nog **géén** TA voor UZ te ontwikkelen, maar zijn de mogelijkheden tot aansluiten op al lopende initiatieven onderzocht.

Kijkend naar de randvoorwaarden voor een geschikte uitwisselstandaard<sup>15</sup> lijkt FHIR een logische standaard voor gegevensuitwisseling. FHIR wordt in PoC I, maar ook in de verschillende interviews uit PoC II en andere programma's genoemd als logische standaard. Daarnaast wordt in het Integraal Zorgakkoord gesteld dat interoperabiliteit tussen zorginstellingen bereikt kan worden door het gebruiken van zibs met FHIR als uitwisselstandaard (Rijksoverheid, 2022c). Om FHIR als standaard te gebruiken voor UZ, dienen er afspraken gemaakt te worden op welke wijze de herbruikbare elementen<sup>16</sup> die zijn vastgesteld binnen UZ middels FHIR toegepast en geconfigureerd worden.

---

<sup>13</sup> [www.taskforce-samen-vooruit.nl](http://www.taskforce-samen-vooruit.nl)

<sup>14</sup> <https://www.twiin.nl/nieuws/technical-agreement-notified-pull-beschikbaar-ter-review>

<sup>15</sup> Een uitwisselstandaard is nodig om van applicatie naar applicatie te kunnen communiceren zonder tussenkomst van menselijke handelingen. Deze handelingen worden door een uitwisselstandaard voorkomen.

<sup>16</sup> Dit betreft hoe je elementen uit de FHIR standaard configureert.

## 2. Wat is de huidige stand van zaken ten aanzien van digitale gegevensuitwisseling bij EPD-leveranciers en dataverwerkers?

Uit de interviews met EPD-leveranciers, dataverwerkers en domeinexperts is ook gebleken dat vanuit de leverancierskant het momenteel lastig is om gegevens te gebruiken voor UZ-toepassingen. In de ideale situatie wordt er een query<sup>17</sup> uitgevoerd op de database van het EPD van individuele zorginstellingen en komen deze gegevens rechtstreeks terecht bij de dataverwerkers. Je kunt je afvragen of dit de ideale situatie is. EPD's zijn ingericht om de gegevens van individuele patiënten te verwerken. Wanneer er gegevens zijn van een patiëntengroep is er een query nodig op de database van het EPD. Dit vraagt om een andere technische inrichting van de database dan momenteel het geval is. Hierbij is sprake van een worsteling in de praktijk.

Uit de interviews met dataverwerkers is gebleken dat zij vinden dat er stappen genomen moeten worden richting het uniform en gestructureerd registreren en uitwisselen van gegevens, zodat hiermee praktijkervaring wordt opgedaan. Daarbij hoort het accepteren dat de oplossing van nu niet de eindoplossing is, maar dat het inzicht biedt welke vervolgstappen in de toekomst nodig zijn. Om die reden is ook onderzocht welke ontwikkelingen er momenteel plaatsvinden om gegevens te gebruiken voor bijvoorbeeld dashboarding in de spreekkamer en wat eventueel een (duurzame) oplossing is die aansluit bij de huidige ontwikkelingen in het zorglandschap.

## 3. Welke ontwikkelingen vinden er plaats om 'iets' te doen met gegevens (zoals het gebruik van dashboards in de spreekkamer)?

Uit onder andere de interviews met Santeon en het LUMC blijkt dat zorginstellingen steeds meer zelf het initiatief nemen om ervoor te zorgen dat gegevens uit het zorgproces gebruikt kunnen worden voor Leren & Verbeteren en Samen Beslissen in de spreekkamer. Het LUMC heeft bijvoorbeeld dashboards ontwikkeld doordat zij een eigen lokale datahub hebben ingericht. Het is momenteel niet mogelijk (en vanuit het perspectief van een applicatiebeheer) niet gebruikelijk om een query te maken op de database van het EPD. De gekozen oplossing van het LUMC schetst een goed beeld van dat zorginstellingen niet willen wachten tot er een landelijke oplossing beschikbaar is en zich ervan bewust zijn dat een landelijke oplossing niet op korte termijn gerealiseerd zal worden. Om die reden ontstaan er steeds vaker lokale initiatieven die gegevensuitwisseling mogelijk moeten maken, zoals de lokale datahub van het LUMC. Daarnaast zien we ook initiatieven zoals CumuluZ ontstaan, waarbij regionale datawarehouses worden opgericht. Het voordeel van deze twee voorbeelden is dat er naar de wens van zorginstellingen, dataverwerkers en EPD-leveranciers gekeken wordt. Op basis van geleerde lessen worden aanpassingen gemaakt die de kwaliteit van de gegevensuitwisseling ten goede komt. Samenwerken zorgt ervoor dat het gezamenlijk doel wordt bereikt op basis van geleerde lessen en de kennis en ervaring die wordt opgedaan. Een nadeel van het ontstaan van een versnippering aan verschillende initiatieven is het gebrek aan landelijk opgestelde kaders en regie. Een ander nadeel is dat er een uniforme aanpak en aansluiting bij landelijke standaarden ontbreekt. De lokale initiatieven zijn meer gericht op eigen gebruiksgemak, op interne oplossingen en intern gebruik.

---

<sup>17</sup> Met een query (Engels voor vraagstelling) wordt in de informatica een opdracht bedoeld die aan een database wordt gegeven om een bepaalde actie uit te voeren, die ook potentieel gegevens teruggeeft. Een voorbeeld van een query kan zijn: alle patiënten onder de 50 jaar met de diagnose borstkanker.

#### 4.. Wat is een duurzame oplossing?

Het is lastig om een duurzame oplossing te definiëren want wat betekent duurzaam voor zorginstellingen? Oftewel hoe lang moet het meegaan. En wat betekent duurzaam in een omgeving waar zoveel gebeurt op gebied van Data Driven werken? Veranderingen volgen elkaar op dit moment dusdanig snel op dat er mogelijk helemaal geen sprake kan zijn van duurzame oplossingen. Zoals eerder beschreven kan door middel van het opdoen van kennis, ervaring en geleerde lessen het proces geoptimaliseerd worden. Om die reden is het van belang om toch stappen te gaan maken, juist door te beginnen en niet te wachten op de perfecte oplossing. Er dienen criteria geformuleerd te worden, bijvoorbeeld door UZ, over wat we “duurzaam genoeg” vinden in een sterk innoverende omgeving. Deze criteria kunnen tijdens het ontwikkelproces worden bijgesteld om te komen tot een uiteindelijk duurzame oplossing. Een voorbeeld van een duurzame oplossing of investering is het gestructureerd en conform landelijke standaarden registreren van gegevens in plaats van het creëren van puntoplossingen zoals vertaaltabellen.

#### Antwoord centrale vraag

***Kunnen gegevens “automatisch” en geüniformeerd opgevraagd/opgehaald worden door dataverwerkers uit systemen waarin gegevens door de zorgprofessionals worden geregistreerd?***

Op dit moment is het nog niet mogelijk om gegevens “automatisch” en uniform uit het systeem te extraheren. Dit heeft enerzijds te maken met de inrichting en bevrraagbaarheid van het EPD en anderzijds met de status van het gestructureerd registreren. Voordat afspraken gemaakt kunnen worden over de uitwisselstandaarden is het eerst noodzakelijk dat de randvoorwaarden op orde zijn op het gebied van: de inrichting van het EPD, het uniform en gestructureerd registreren volgens standaarden. In de gewenste situatie is het bieden van een landelijk perspectief, in gezamenlijkheid met betrokken leveranciers en zorginstellingen, van essentieel belang. Leveranciers kunnen in de gewenste situatie een grote rol spelen in het ontwikkelen- en implementeren van de juiste oplossingen, in samenspraak met het werkveld, om te voldoen aan alle wensen en randvoorwaarden. Het is noodzakelijk dat deze zijn gebaseerd op bestaande (inter)nationale en opschaalbare uitwisselstandaarden.

#### Conclusie: Technische afspraken voor UZ op dit moment nog te vroeg

Het ontwikkelen van een TA voor UZ blijkt nog te vroeg maar als er in de toekomst een TA wordt ontwikkeld, lijkt FHIR een logische standaard. Naast het opstellen van een TA is het van belang om eerst te investeren in het registreren volgens de principes van Registratie aan de Bron. Om gegevens uit het EPD te kunnen extraheren en aan te leveren volgens een technische standaard, is gestructureerde en uniforme registratie van cruciaal belang. Uit de fit-gap analyses en interviews die in dat kader zijn gehouden is gebleken dat er veel meer mogelijkheden tot uniforme registratie aanwezig zijn in de EPD's, dan in de praktijk geïmplementeerd is en dat er vandaag de dag nog veel wordt geregistreerd in vrije tekst. Op dit vlak valt daarom nog veel winst te behalen.

Op dit moment wordt veel gewerkt met vertaaltabellen en lokale oplossingen die niet opschaalbaar zijn. Voor een duurzame implementatie en gestandaardiseerd hergebruik van gegevens zou het wenselijk zijn te investeren in het oplossen van problemen rondom de registratie in het EPD. Hiermee worden bijvoorbeeld vertaaltabellen overbodig, echter

zitten we nog wel in een transitiefase. Dit houdt in dat dit niet op korte termijn afgeschaft kan worden. Deze tabellen moeten nu continu worden aangepast als er wijzigingen zijn in het EPD, of als er een wijziging is in de dataset. Dit moet per zorgorganisatie gebeuren wat dus arbeidsintensief is, maar ook foutgevoelig.

Naast het investeren in het registreren volgens de principes van Registratie aan de Bron is de investering in de inrichting van het EPD en het inrichten van een bevraagbare datahub van belang. EPD's zijn niet ingericht voor het uitvoeren van een query, waardoor er op dit moment lokale datahubs ingericht worden. Deze lokale datahubs zijn niet landelijk opschaalbaar. Een eerste stap in dit transformatieproces zou kunnen zijn om op zorginstellingsniveau datawarehouses in te richten. Voor de inrichting hiervan zijn landelijke kaders gewenst, zodat deze opschaalbaar zijn naar regionale en/of landelijke datawarehouses (zoals CumuluZ). Een tweede optie is om te wachten tot CumuluZ is opgestart. De kennis en ervaring die hier wordt opgedaan, kan op een later moment ingezet worden om ervoor te zorgen dat landelijke implementatie met een beperkt aantal aanpassingen mogelijk is. Dit zal als eerste resultaat opleveren dat gegevens voor meerdere doeleinden gebruikt kunnen worden en dat er minder maatwerkoplossingen gebruikt worden voor bijvoorbeeld aanlevering.

Het is belangrijk om eerst te zorgen dat gegevens beschikbaar zijn om vervolgens technische afspraken te maken over het uitwisselen van gegevens aan de hand van uitwisselstandaarden. Concluderend kan gesteld worden dat het om bovengenoemde redenen van belang is dat er landelijk een duidelijke definitie ten aanzien van het begrip 'duurzaamheid' van gegevensuitwisseling wordt opgesteld, alvorens er een TA opgesteld wordt. Er ontstaan op die manier duidelijke randvoorwaarden die technische uitwisselbaarheid mogelijk maken, zodat er meer duidelijkheid komt en een landelijke visie ontstaat omtrent het uniform registreren en beschikbaar maken van (uitkomst)informatie. Dit moet ook bijdragen aan het creëren van draagvlak bij zorginstellingen en zorgprofessionals om gegevens gestructureerd en uniform te registreren in de EPD's.

## 5. Landelijke afspraken ten behoeve van het uitwisselen van PROMs

Uit PoC I is gebleken dat er nog geen landelijke afspraken zijn rondom het uniform coderen en het eenduidig kunnen uitwisselen van PROMs. Omdat er momenteel geen standaard is hanteren zorgaanbieders en leveranciers hun eigen coderingen. Dit staat de uitwisselbaarheid van PROM-gegevens in de weg. Zonder landelijke afspraken en een centrale vindplaats, waar deze uniforme coderingen te vinden zijn, is het onmogelijk om PROM-gegevens op landelijke schaal te kunnen aggregeren.

Tijdens PoC II is er door de 'werkgroep Landelijke afspraken PROMs' een advies opgesteld. Dit advies gaat over:

- Het maken van uniforme afspraken over coderingen (zie figuur 7) en scoreberekeningen van de PROM-gegevens van batch 1 en de bijbehorende crosswalks van de GPROM.
- Het belang van een centrale vindplek en het opstellen van criteria waaraan een centrale vindplek dient te voldoen (zie ook Bijlage 3: Eindrapport Uniform coderingssysteem PROMs).

**Voorbeeld GPROM EQ-5D-5L**

Auteur: The EuroQol Group (1990)  
Oorspronkelijke versie: <https://euroqol.org/euroqol/>  
Nederlandstalige vertaling

**1. Metadata:**  
versie, taal, auteur

**2. Nummering van de vragen.**

**3. Nummering van de antwoordopties**

**4. Codering van de scoreberekening**

**1.** Zet bij iedere groep in de lijst hieronder een kruisje in het hokje dat het best past bij uw gezondheid VANDAAG.

**MOBILITEIT**

**2.**

1	Ik heb geen problemen met lopen	1a.	<input type="checkbox"/>
2	Ik heb een beetje problemen met lopen	1b.	<input type="checkbox"/>
3	Ik heb matige problemen met lopen	1c.	<input type="checkbox"/>
4	Ik heb ernstige problemen met lopen	1d.	<input type="checkbox"/>
5	Ik ben niet in staat om te lopen	1e.	<input type="checkbox"/>

**ZELFZORG**

<input type="checkbox"/>	Ik heb geen problemen met mijzelf wassen of aankleden
<input type="checkbox"/>	Ik heb een beetje problemen met mijzelf wassen of aankleden
<input type="checkbox"/>	Ik heb matige problemen met mijzelf wassen of aankleden
<input type="checkbox"/>	Ik heb ernstige problemen met mijzelf wassen of aankleden
<input type="checkbox"/>	Ik ben niet in staat mijzelf te wassen of aan te kleden

Figuur 7 Voorbeeld onderdelen uniform coderingssysteem PROM

In de periode juni 2022 tot december 2022 hebben diverse werksessies plaatsgevonden. Hierbij zijn de volgende processtappen doorlopen:

- 1 Inventarisatie van bestaande (internationale) coderingssystemen.
- 2 Vaststellen criteria waaraan een landelijk PROM-coderingssysteem moet voldoen.
  - Algemene criteria (bijvoorbeeld flexibiliteit).
  - Welke informatie gecodeerd moet worden.
- 3 Toetsing van vastgestelde criteria aan:
  - Bestaande lokale en nationale initiatieven.
  - Internationale terminologiestelsels (bijv. LOINC, SNOMED-CT).
- 4 Vaststellen van conceptvoorstel met de werkgroep.
- 5 Opstellen van criteria voor de centrale vindplek.



## Inventarisatie bestaande coderingssystemen en vaststellen criteria

Ten eerste zijn criteria opgesteld waaraan het coderingssysteem moet voldoen (zie p.5 in bijlage 3). Een internationaal coderingssysteem was hierbij het uitgangspunt. Maar geen enkel generiek terminologiestelsel voldeed volledig aan de opgestelde criteria daarom is er een **tweesporenbeleid** geadviseerd:

- 1 Codering op basis van internationale coderingssystemen SNOMED-CT en LOINC.
- 2 Een nationale codelijst gebaseerd op de uitwisselingsstandaard HL7 FHIR Questionnaire.

Wanneer een PROM-vragenlijst niet in SNOMED/LOINC gecodeerd kan worden, wordt hiervoor een code aangevraagd. Wanneer de internationale code beschikbaar is, **vervalt** de nationale codering.

Ten tweede zijn er qua criteria drie typen gegevens opgesteld die gecodeerd dienen te worden (zie Tabel 6, p. 14-16 in bijlage 3). Het gaat hier om:

1. Metadata: gegevens over de vragenlijst (bijvoorbeeld versienummer, taal).
2. Content: vragen en antwoordopties die integraal deel uitmaken van de vragenlijst (bijvoorbeeld vraag-ID, vraagtekst, antwoordopties en gegeven antwoord).
3. Rekenregels: informatie die nodig is om de score te berekenen (bijvoorbeeld de normering, PROMIS T-score, crosswalktabel).

## Centrale vindplek

Om de landelijke aggregatie van PROM-gegevens mogelijk te maken, is het van belang dat de landelijke afspraken en de uniforme coderingen op een centrale vindplek ter beschikking gesteld worden. De opgestelde criteria voor de centrale vindplek zijn gegroepeerd op onderwerp:

- Beschikbaarheid (onder andere gemakkelijk vindbaar en bereikbaar)
- Functionaliteit (onder andere gebruiksvriendelijkheid)
- Community-functie (onder andere mogelijkheden om ervaring uit te wisselen)
- Het beheer (onder andere centrale financiering en systematische beheercycli). Zie ook p.18 in bijlage 3.

## Aanvullende adviezen

Naast de adviezen die zijn geformuleerd rondom een uniform coderingssysteem en criteria waaraan een centrale vindplek moet voldoen zijn er nog een aantal vervolgstappen. Allereerst kan gestart worden met het uniform coderen van PROM-vragenlijsten uit Batch 1 en de generieke PROM. Vervolgens kunnen deze geplaatst worden op de centrale vindplek wanneer deze aan de gewenste criteria voldoet. Tot slot zijn er nog een aantal andere belangrijke adviezen:

- Het is noodzakelijk dat de leveranciers van PROM-software hun huidige codestelsel mappen naar de codelijst zoals gedefinieerd in Bijlage 3.
- Afstemming met kwaliteitsregistraties rondom gegevensaanlevering van PROM-gegevens aan dataverwerkers is essentieel. Als data-aanlevering aan kwaliteitsregistraties conform de in dit project voorgestelde oplossingsrichting plaatsvindt zou dit interoperabiliteit ten goede komen.

- In de sets van lijn 1 zijn tevens vragenlijsten opgenomen die niet vrij zijn van copyright. Daarom is het belangrijk om het licentiehouderschap te borgen. De vraag hierbij is of het licentiehouderschap door de eindgebruiker moet worden geregeld, of aan de voorkant, via het programma UZ.
- Contact leggen met de intellectueel eigenaar van de PROM, opname van de door deze partij toegestane codes in een internationale standaard en het genereren van een Nederlandse vertaling daarvan. Doorlooptijd bedraagt momenteel minimaal 8 maanden van aanvraag tot terbeschikkingstelling van een Engelse LOINC-code.

Wanneer de standaardisering van PROM-gegevens niet wordt geborgd, zal de landelijke uitwisseling van deze gegevens niet mogelijk zijn. De opgestelde landelijke afspraken uit dit rapport dragen bij aan meer uniformiteit van de uitwisseling van PROM-gegevens. Daarom zal dit een essentiële bijdrage leveren aan de landelijke implementatie van UZ.

## 6. Vervolgstappen

### Landelijke regie en coördinatie

Uit PoC I en PoC II kunnen twee belangrijke conclusies worden getrokken die cruciaal zijn voor een succesvolle implementatie van UZ. Enerzijds gaat het om een goede uniforme registratie van gegevens volgens de principes van Registratie aan de Bron, waarbij zowel het technische aspect als het gedragsaspect een rol spelen. Anderzijds is landelijke regie en coördinatie op verschillende programma's noodzakelijk, zodat het gezamenlijke doel, meervoudig gebruik van gegevens voor meerdere doeleinden mogelijk wordt (onderzoek, kwaliteitsverbetering ect.). Het loont bijvoorbeeld om vanuit het Programma UZ en het Programma Verduurzamen kwaliteitsregistratie de vijf meest voorkomende zibs op de landelijk implementatie agenda van leveranciers en zorginstellingen te krijgen. Het vormgeven van een samenwerking tussen kwaliteitsregistraties en UZ is een mooie eerste stap. Tenslotte is landelijke regie en implementatieondersteuning voor de opschaling van UZ noodzakelijk.

### Implementatie ondersteuning UZ

Om de landelijke principes vanuit het Programma UZ te kunnen doorvertalen naar de werkvloer is implementatieondersteuning noodzakelijk. Dit zou vormgegeven kunnen worden door het inrichten van een landelijk UZ-loket die zorginstellingen gaat ondersteunen bij de implementatie van UZ (kennisontwikkeling- en deling en het ondersteunen bij het formuleren van landelijke gebruikerswensen met EPD-leveranciers). In het UZ-loket kunnen ook de vervolgprojecten die voortvloeien uit de deeltrajecten een plek krijgen (TA, uniform coderen PROM-gegevens etc). Dit loket heeft als doel om puntoplossingen te voorkomen en gezamenlijk toe te werken naar landelijke opschaling.

Aan de basis van dit alles ligt een evenwichtig samenspel tussen verschillende factoren: de zorgprofessional (registratiegedrag), de organisatie (capaciteit, budget, prioriteit) en de IT-afdeling/EPD-leverancier (inrichting van het systeem en mogelijkheden).



*Figuur 8 Evenwichtig samenspel tussen verschillende actoren die een rol spelen bij gestructureerde registratie van gegevens*

Dit samenspel heeft alleen kans van slagen als alle betrokken partijen vanuit eenzelfde ambitie, agenda en begrippenkader samenwerken. Zoals in dit rapport is geschetst brengt de implementatie van UZ uitdagingen met zich mee. Op dit moment zien we al mooie initiatieven in het zorglandschap, die zich niet hebben laten tegenhouden door de verschillende uitdagingen. Om UZ landelijk op te schalen dienen er keuzes gemaakt te worden en is er implementatieondersteuning nodig voor de zorginstellingen die verder willen gaan met de implementatie van UZ.

## 7. Bronnen

- Basisgegevensset Zorg (BgZ). (2022, August 1). Nictiz. <https://nictiz.nl/standaarden/informatiestandaarden/basisgegevensset-zorg/>
- European Health Data Space. (2022, December 2). Public Health. [https://health.ec.europa.eu/ehealth-digital-health-and-care/european-health-data-space\\_en](https://health.ec.europa.eu/ehealth-digital-health-and-care/european-health-data-space_en)
- Handreiking adequate registratie in het EPD. (2022). <https://demedischspecialist.nl/>
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2021, October 18). Meerjarenagenda Wegiz. Publicatie | Gegevensuitwisseling in De Zorg. <https://www.gegevensuitwisselingindezorg.nl/gegevensuitwisseling/publicaties/publicaties/2021/10/14/meerjarenagenda-wegiz>
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2022a, February 28). VIPP InZicht (langdurige zorg). Programma's En Projecten | Informatieberaad Zorg. <https://www.informatieberaadzorg.nl/programmas-en-projecten/vipps/vipp-inzicht-langdurige-zorg>
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2022b, July 13). Regie op Registers voor Dure Geneesmiddelen (ROR DGM). Werkagenda | Zorginstituut Nederland.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2022c, October 11). Samenvatting Integraal Zorgakkoord. Publicatie | Rijksoverheid.nl. <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/publicaties/2022/09/16/samenvatting-integraal-zorgakkoord>
- Nictiz. (2021) eOverdracht. <https://nictiz.nl/standaarden/informatiestandaarden/eoverdracht/>
- Nictiz. (2022a). Functioneel Ontwerp Medicatieproces 9 versie 2.0.0 - informatiestandaarden. Medicatieoverdracht (n.d.). [https://informatiestandaarden.nictiz.nl/wiki/mp:V2.0.0\\_Ontwerp\\_medicatieproces\\_9](https://informatiestandaarden.nictiz.nl/wiki/mp:V2.0.0_Ontwerp_medicatieproces_9)
- Nictiz. (2022b, August 17). Interoperabiliteit. <https://nictiz.nl/wat-wedoen/zorginformatiestelsel/interoperabiliteit/>
- Shared Service Center Data Governance. (2023, January 16). Shared Service Center Data Governance (SSC-DG).
- SKR. (2022, December 12). Home. <https://skr-zorg.nl/>
- VIPP | De patiënt meer inzicht in zijn eigen zorg. (n.d.). <https://www.vipp-programma.nl/over-vipp/wat-is-vipp>

## **8. Bijlagen**

In de bijlagen zijn de verschillende deelproducten van PoC II bijgevoegd.

**Bijlage 1: Overzicht landelijke programma's en geïnterviewden (concept)**

**Bijlage 2: Eindrapport DTI Fit-gap analyses (concept)**

Deze PowerPoint verwijst naar alle andere onderliggende rapporten en uitvraagdocumenten van de fit-gap analyses.

**Bijlage 3: Eindrapport Uniform coderingssysteem PROMs (concept)**

**Bijlage 4: Afkortingen- en begrippenlijst (zie ook volgende pagina)**

## Afkortingen- en begrippenlijst

BO-UZ:	Bureauoverleg Uitkomstgerichte Zorg
AMvB:	Algemene Maatregel van Bestuur
ART-DECOR:	ART-DECOR is een open source ontwikkelingstool. Nictiz gebruikt deze tool bij het opstellen, beheren en beschikbaar stellen van informatiestandaarden.
BgZ:	Basisgegevensset Zorg
ChipSoft:	Amsterdams softwarebedrijf dat zich bezighoudt met het ontwikkelen van software voor de zorgsector.
CMIO:	Chief Medical Information Officer
CNS:	Chronische Nier Schade
CSV-bestand:	Comma Separated Values; Een CSV-bestand (door komma's gescheiden waarden) is een speciaal bestandstype dat u in Excel kunt maken of bewerken. CSV-bestanden slaan informatie niet op in kolommen, maar door deze te scheiden door komma's.
CumuluZ:	Het CumuluZ-platform zorgt dat alle gezondheidsdata systeemafhankelijk beschikbaar is voor zorgverlener en patiënt. Voor het verlenen van gezondheidszorg.
Datahub:	Een datahub is de plaats waar alle informatie samenkomt. De datahub waarborgt dat alle data op een eenduidige manier is vastgelegd, ook al is deze afkomstig uit verschillende bronnen en systemen. Door deze toepassing kunnen organisaties real-time data over het gehele applicatielandschap heen distribueren.
DBC:	Diagnose Behandelcombinatie
DGC:	Data Governance Commissie
Diagnosethesaurus:	De Diagnosethesaurus en Verrichtingthesaurus zijn de landelijke standaarden voor de registratie van medische diagnoses en verrichtingen.
EHDS:	European Health Data Space
EPD:	Elektronisch patiëntendossier
Epic:	Epic Systems Corporation (ook wel afgekort als Epic) is een softwarebedrijf uit de Verenigde Staten, dat zich primair richt op de gezondheidszorg.
EQ-5D-5L	EQ-5D-5L is een instrument voor het meten van gezondheid en gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit aan de hand van vijf belangrijke dimensies: mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn/ongemak, en angst/depressie (5D). Voor elke dimensie zijn er vijf gradaties van ernst (5L). Dit is een onderdeel van de Generieke PROM van het programma UZ.
FHIR:	Fast Healthcare Interoperability Resources. Het is het nieuwste standaarden-framework van de internationale HL7-organisatie. Applicaties die gebruik maken van de FHIR standaard hebben implementeerbare bouwstenen (resources).

FMS:	Federatie Medisch Specialisten
GPROM	Generieke PROM
Health-RI:	Health Research Infrastructure initiative
HIX:	Healthcare Information eXchange
HL7:	HL7 staat voor Health Level Seven: de wereldwijde standaard voor veilige, elektronische informatie-uitwisseling in de zorg.
HLA:	Hoofdlijnenakkoord medisch-specialistische zorg
IBD:	Inflammatory Bowel Disease - Inflammatoire (ontstekingsachtige) darmziekten
ICD-10:	Tiende editie van de International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
ICG:	Inhoudelijke Governance Commissie
ICT:	Informatie- en Communicatietechnologie
IST en Soll	De huidige situatie noemen we de IST-situatie en de gewenste situatie de SOLL-situatie.
IZA:	Integraal Zorg Akkoord
KWR:	Kwaliteitsregistraties
LOINC:	Medische standaard voor het documenteren en coderen van aanvragen en uitslagen van medische laboratoriumbepalingen
LUMC:	Leids Universitair Medisch Centrum
LV:	Leer- & Verbeterhypothese
MDO:	Multidisciplinair overleg
NFU:	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
Nictiz:	Nationaal ICT Instituut in de Zorg
Notified Pull:	Notified pull-mechanisme; waarbij de ontvanger de zibs opvraagt bij de verzender.
NVZ:	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
PFN:	Patiëntenfederatie Nederland
PGO:	Persoonlijke Gezondheidsomgeving
PoC:	Proof of Concept
PRO:	Patient Reported Outcomes
PROM:	Patient Reported Outcome Measures
PROMIS T-score:	PROMIS instrumenten worden altijd uitgedrukt in een score ten opzichte van het gemiddelde van een groep (T-score). Een T-score is een gestandaardiseerde score.
PROMIS:	Patient-Reported Outcomes Measurement Information System
Registratie aan de bron	Het programma Registratie aan de bron eindigde op 14 april 2022. Het was een initiatief van de universitair medische centra en Nictiz. Ook de NVZ, V&VN en FMS hebben zich aangesloten. Het programma werd gefinancierd door het Citrienfonds.
RoR:	Regie op Registers
SAB:	Subarachnoïdale Bloeding
Santeon:	Samenwerking van zeven topklinische ziekenhuizen
SAP:	Systemen, Applicaties en Producten



SB:	Samen Beslissen
SKMS:	Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten
SKR:	Samenwerkende Kwaliteitsregistraties
SNOMED:	Medische standaard voor het documenteren en coderen van medische gegevens
TA:	Technical Argeement / Technische Afspraak
Taskforce Samen Vooruit:	De taskforce Samen Vooruit is een samenwerking van een grote groep ICT-leveranciers in de zorg met een gezamenlijke ambitie: het mogelijk maken van technologische versnelling voor gegevensuitwisseling in de zorg.
UMC:	Universitair Medisch Centrum
UZ:	Uitkomstgerichte Zorg
V&VN:	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
VIPP:	Versnellingsprogramma Informatie-uitwisseling Patiënt en Professional
VWS:	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Wegiz:	Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg
ZEGG:	Zorg Evaluatie en Gepast Gebruik
Zibs:	zorginformatiebouwstenen
ZiRA:	Ziekenhuis Referentie Architectuur
ZKN:	Zelfstandige Klinieken Nederland
ZN:	Zorgverzekeraars Nederland