

Architectuur-advies zib-transitie

Verder met zibs:
de toekomst van zibs in databeschikbaarheid

Versie 1.0 | Oktober 2024



Inhoud

Managementsamenvatting

1 Inleiding

- 1.1 Achtergrond 7
- 1.2 Zibs en databeschikbaarheid 8
- 1.3 Consultatie 8

2 De positie van zibs in het gezondheids-informatiestelsel

- 2.1 Zijn zorginformatiebouwstenen wel nodig? 10
- 2.2 Klinisch modelleren is noodzakelijk. Waarom dan met zibs? 11
- 2.3 Conclusie en advies verder met zibs 15

3 Wat is nodig om te komen tot toekomstvaste zibs?

- 3.1 Knelpunten huidige zibs 18
- 3.2 Kenmerken toekomstige zibs (zibs 2.0) 18
- 3.3 Conclusie en advies doorontwikkeling 20

4 Ontwikkelrichting

- 4.1 Aanbevolen acties 22
- 4.2 Korte termijn (2024-2026) 22
- 4.3 Middellange termijn (2027-2030) 24
- 4.4 Langere termijn (2031-2035) 24

5 Verantwoording

- 5.1 Totstandkoming advies 26
- 5.2 Modelleren met HL7-FHIR 27
- 5.3 Modelleren met openEHR 27

Managementsamenvatting

De zorgsector staat voor grote uitdagingen zoals het waarborgen van kwaliteit, betaalbaarheid en het omgaan met een toenemende zorgvraag en personeelstekorten. Het Integraal Zorg Akkoord (IZA) benadrukt het belang van passende, hybride zorg en regionale samenwerking. Cruciaal hierbij is beschikbaarheid en eenduidigheid van zorgdata zodat dit ook gedeeld kan tussen zorgverleners onderling en met patiënten.

Positie van Zorginformatiebouwstenen (zibs)

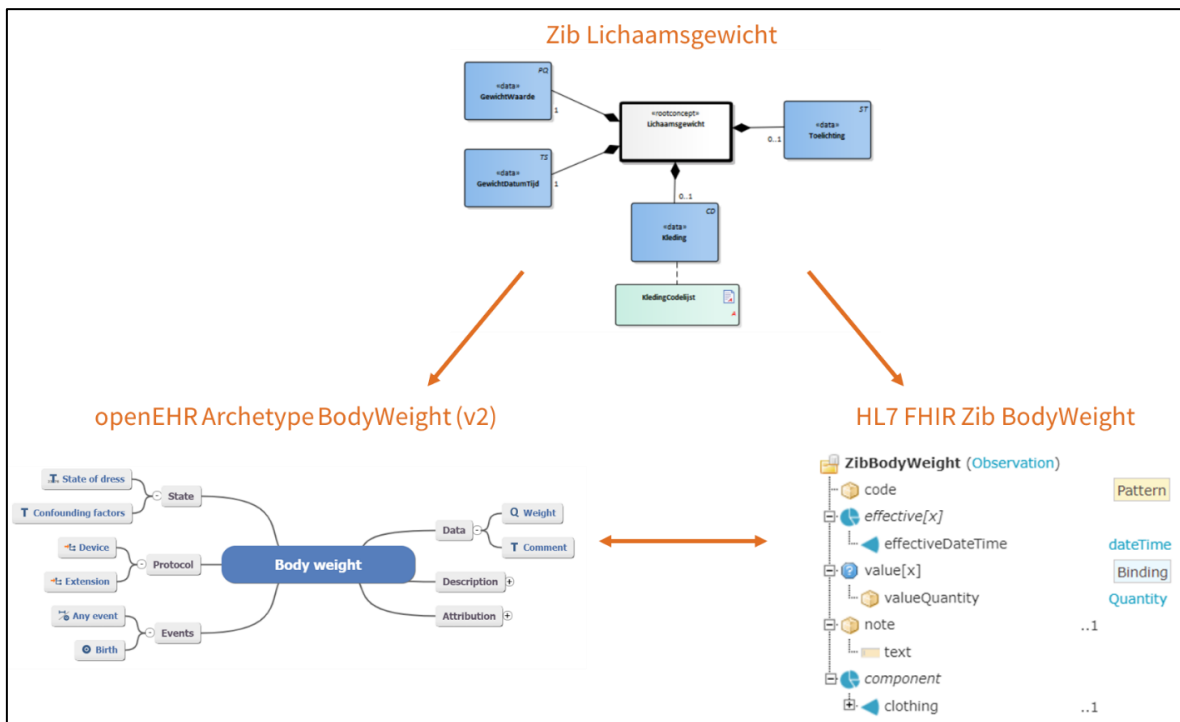
Sinds 2013 gebruikt Nederland zibs als standaard voor het uniform modelleren van zorginformatie. Bijvoorbeeld voor het beschrijven van een klinisch concept als bloeddruk of een diagnose. Zibs zijn gebaseerd op internationaal erkende Clinical Information Models (CIM's) en helpen bij het consistent uitwisselen van klinische informatie. Deze standaardisering in klinisch modelleren is noodzakelijk voor goed hergebruik van informatie in de zorg en om ervoor te zorgen dat de ontvanger of het ontvangend systeem de informatie ook zo begrijpt als de verzender of het verzendend systeem het bedoeld heeft (semantische interoperabiliteit).

Hoewel zibs de afgelopen jaren breed zijn gebruikt als model voor de uitwisseling van zorginformatie onder andere als onderdeel van informatiestandaarden, blijven er uitdagingen bestaan. De huidige toepassing van de zibs is vooral gericht op het uitwisselen (delen) van informatie. Terwijl zibs in essentie ook geschikt zijn voor het ondersteunen van de primaire vastlegging (immers, als data niet beschikbaar is in gestandaardiseerde vorm is uitwisseling ervan ook lastiger), worden ze daar nog niet uitgebreid voor gebruikt. Bovendien worden ze nog niet eenduidig toegepast in de praktijk. Zo worden niet alle onderdelen van een zib gebruikt bij uitwisseling en worden ze ook verschillend gebruikt per soort uitwisseling. Hergebruik van informatie blijkt hierdoor in de praktijk ingewikkelder dan verwacht. Om te komen tot werkende oplossingen is het belangrijk in technische zin onderscheid te maken tussen verwerken en delen van zorginformatie.

Alternatieven en toekomstvisie zibs

Naast de zibs die in Nederland worden gebruikt, wordt er ook internationaal gewerkt aan het modelleren van data (klinische concepten). Hierin zien we HL7-FHIR als een model gericht op uitwisseling van data en openEHR gericht op vastlegging van gegevens in het zorgproces. Beide methoden gebruiken, net als voor de zibs, klinische modellen als basis. Beide in een eigen format, en ontwikkeld voor de eigen toepassing (resources/profielen voor HL7-FHIR en archetypes voor openEHR). Het voordeel van de zibs is dat de Nederlandse toepassing binnen de zorg en de afspraken rond terminologie daarin goed geborgd zijn. De genoemde alternatieven bieden niet die directe toepassing voor de Nederlandse zorg en maken geen afspraken over de toepassing van terminologieën. Daar zijn ook separate afspraken voor nodig, welke dienen te worden onderhouden. Een belangrijk voordeel van uniforme klinische modellen is dat ze techniek-overstijgend zijn, wat betekent dat ze kunnen functioneren 'los' van de technische implementatie en tegelijkertijd een eenduidige beschrijving van de klinische concepten vormen voor zowel het verwerken als het delen van zorginformatie. Dit maakt deze modellen flexibeler en toekomstbestendiger, doordat beide standaarden (voor uitwisseling en voor vastlegging) zich dan kunnen baseren op dezelfde onafhankelijke bronmodellen.

In onderstaande figuur is ter illustratie voor het concept lichaamsgewicht getoond hoe de zib is opgebouwd en hoe het equivalente openEHR archetype is opgebouwd, alsook het bijbehorende HL7-FHIR profiel. Hiermee wordt zichtbaar dat de drie modellen voor hetzelfde concept verschillende invulling en vrijheden bieden, waardoor ze niet 1-op-1 matchen en interoperabiliteit niet zondermeer tot stand komt. Door één techniek-overstijgend uitgangsmodel te nemen (de zib) en daar de specifieke afspraken éénvoudig in vast te leggen als voorschrift voor verwerken (openEHR) en delen (HL7-FHIR) kan worden bewerkstelligd dat de vastgelegde gegevens zonder tussenkomende vertaling kunnen worden uitgewisseld. Zonder dat éne gezamenlijke vertrekpunt zal altijd een functionele vertaling van bijvoorbeeld waardenlijsten en al dan niet aanwezige elementen moeten plaatsvinden, welke separaat dient te worden onderhouden.



Figuur: weergave van het klinische concept lichaamsgewicht in de modellen voor dat concept, zoals gebruikt in de zib, het openEHR archetype en het HL7 FHIR profiel.

Zibs hebben in de laatste 10 jaar bijgedragen aan het oplossen van diverse uitdagingen in de uitwisseling van gegevens in de Nederlandse zorg. O.a. door het opzetten van grootschalige verbeterprogramma's hebben zibs een plek gekregen in de opzet en uitwerking van de IT-oplossingen in Nederland. Het stoppen met zibs zou leiden tot grote desinvesteringen, terwijl er tegelijkertijd onzekerheid is over de effectiviteit van de alternatieven. Daarom wordt aanbevolen om voor de zibs door te ontwikkelen en beter aan te laten sluiten bij internationale standaarden als openEHR en HL7-FHIR. Een migratiestrategie voor de zibs is nodig om daar te komen. In een recent experiment in Maastricht is aangetoond dat de genoemde standaarden complementair zijn¹. De positie van de zibs ten opzichte van de andere modellen zullen ook bepalend zijn voor de ontwikkelingen in de Zorg-IT systemen voor de komende jaren.

¹ [Rapport bevindingen IBD Hackaton.pdf \(mumc.nl\)](#)

Conclusie en Advies

Uniforme klinische informatiemodellen in de vorm van zibs zijn de laatste 10 jaar essentieel geweest voor de Nederlandse zorg. Ook de komende jaren zullen zibs hun waarde blijven tonen en van belang zijn om databeschikbaarheid mogelijk maken. Om op termijn in een internationale context dezelfde waarde te behalen als we in Nederland met de zibs hebben bereikt, adviseren we het Ministerie van VWS om, in lijn met de Nationale Visie en Strategie voor het gezondheidsinformatiestelsel, de zibs verder door te ontwikkelen in een intensievere samenwerking met HL7-FHIR en openEHR en daarmee de beoogde waarde voor de zorg door de combinatie van standaarden te behalen en databeschikbaarheid mogelijk te maken.

Belang voor de Beleidsmedewerker

Voor beleidsmedewerkers zonder IT-achtergrond is het belangrijk te begrijpen dat zibs een centraal onderdeel vormen van de Nederlandse strategie voor het beheren en uitwisselen van zorgdata. Er is altijd een model nodig voor het modelleren van klinische concepten. Dat zien we ook internationaal bevestigd. Zibs als klinische modellen zorgen voor een consistente en betrouwbare vastlegging van klinische informatie, wat cruciaal is voor de kwaliteit en efficiëntie van de zorg. Het advies is om deze aanpak te ondersteunen en te investeren in de verdere ontwikkeling van zibs in samenhang met of als onderdeel van internationale standaarden, om te zorgen voor een toekomstbestendige en interoperabele zorginfrastructuur.

1

Inleiding

1.1 Achtergrond

De zorg kent momenteel meerdere uitdagingen op het gebied van behoud van kwaliteit, betaalbaarheid, toenemende zorgvraag en toenemend personeelstekort. Via het Integraal Zorg Akkoord (IZA)² wordt onder meer gewerkt aan passende, hybride zorg, regionale samenwerking en netwerkzorg. Het belang van eenduidigheid van informatie, maar ook van context- en procesinformatie neemt daardoor toe. Dat is de reden waarom er, zoals in de Nationale Visie en Strategie (NVS) op het gezondheidsinformatiestelsel³, ook toegewerkt wordt naar brede databeschikbaarheid in de zorg. Hiervoor is nodig dat soortgelijke gegevens op dezelfde manier worden geregistreerd, of dat ze eenvoudig en zonder interpretatie kunnen worden omgezet of vertaald, zonder dat er informatie verloren gaat. Dit vraagt onder meer de keuze voor een (inter)nationaal informatiemodel, dat zorgt voor samenhang tussen informatie concepten. Het doel is dat data 24/7 beschikbaar is voor zorgverleners en patiënten en zodat meervoudig (primair en secundair) gebruik wordt gerealiseerd. Dit vraagt veel van de wijze van delen van informatie, maar ook op het gebied van goede en eenduidige vastlegging en de kwaliteit van de data. Daar is al veel werk voor verzet maar met nog onvoldoende resultaat. Beschikbaarheid en uitwisseling van zorgdata tussen zorginstellingen uit de verschillende sectoren onderling en tussen zorginstellingen en de patiënt is om meerdere redenen nog niet op een acceptabel niveau. Daarbij komt regelmatig de vraag op of we door moeten gaan met de zorginformatie bouwstenen (zibs) en wat eigenlijk de positie is van zibs in het gezondheidsinformatiestelsel, voornamelijk ten opzichte van de daarin gebruikte andere (internationale) standaarden. In dit document wordt op die vraag ingegaan en wordt hierover een advies aan het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) gegeven. Dit adviesdocument bouwt voort op eerdere publicaties vanuit Nictiz^{4,5,6,7,8,9}, onder meer vanuit de zogenaamde zib-transitie¹⁰. De zib-transitie beoogt met een community gedreven transitie-aanpak duurzame oplossingen te genereren die knelpunten in hergebruik van gezondheidsinformatie door middel van zibs verminderen of oplossen. Middels diverse kennissessies en workshops, waarin de verschillende stakeholder-groepen participeerden, is gekomen tot de in dit adviesdocument beschreven visie en ontwikkelrichtingen. Door openbare consultatie wordt dit advies ook breder dan de zib-community in het veld getoetst.

² <https://www.rijksoverheid.nl/binaries/rijksoverheid/documenten/rapporten/2022/09/16/integraal-zorgakkoord-samen-werken-aan-gezonde-zorg/integraal-zorg-akkoord.pdf>

³ <https://open.overheid.nl/documenten/ronl-36667024db962a4962d0815e7cf2d3c9596d7255/pdf>

⁴ [Download hier 'Visie op zibs' - Nictiz](#)

⁵ <https://nictiz.nl/app/uploads/2023/07/Verkenning-Standaarden-voor-informatiemodellen-v1.01-1.pdf>

⁶ <https://nictiz.nl/app/uploads/2023/09/Onderzoek-Toekomstscenarios-zibs.pdf>

⁷ <https://nictiz.nl/app/uploads/2023/06/Memo-Advies-informatiemodellen-v1.2.pdf>

⁸ <https://nictiz.nl/app/uploads/2024/07/Verder-met-zibs-Voorkeursscenario-zibs-nader-toegelicht-versie-1.0.pdf>

⁹ <https://nictiz.nl/app/uploads/2024/07/Verder-met-zibs-leveranciersversie-versie-1.0.pdf>

¹⁰ [Zib-transitie - Nictiz](#)

1.2 Zibs en databeschikbaarheid

Er is pas sprake van databeschikbaarheid als zorginformatie volledig bereikbaar en herbruikbaar is voor zorgverleners en andere gebruikers. Om hier te komen is het nodig dat de zorginformatie op een uniforme wijze wordt gemodelleerd (gestructureerd) én e nduidig en consequent (strikt) wordt toegepast in informatiestandaarden, informatiesystemen en uitwisselingssystemen over verschillende use cases heen. Zo ontstaat semantische interoperabiliteit, door zowel te kiezen voor e nduidige terminologie (SNOMED CT, LOINC en IDMP) als ook voor een uniforme structuur van informatie modelleren. Dit begint met afspraken maken in en met het zorgveld over welke informatie dient te worden vastgelegd, uitgewisseld en beschikbaar gesteld en staat los van de technische keuzes (voor bijvoorbeeld technische uitwisselingsstandaard of opslagmodel) en is onafhankelijk van wie de informatie vastlegt of waarvoor de informatie wordt gebruikt.

In Nederland wordt er sinds 2013 gebruik gemaakt van zorginformatiebouwstenen (zibs) om e nduidige afspraken te maken over het modelleren van zorginformatie, gebaseerd op de internationaal bekende Clinical Information Models (CIM's, beschreven in ISO13972¹¹). CIM's zijn bouwstenen die de klinische wereld van pati nten en zorgprofessionals beschrijven en representeren daarmee de klinische kennis binnen de ICT. CIM's zijn niet gebonden aan een specifieke technologie, wat implementatie in verschillende technologie n mogelijk maakt. In 2018 heeft het Informatieberaad uitgesproken dat zibs de basis vormen voor hergebruik van zorginformatie. Sindsdien is er breed in de implementatie en toepassing van zibs ge nvesteerd. Hoewel er toen is gekozen voor het gebruik van zibs in de huidige vorm, blijkt in de praktijk dat daadwerkelijk hergebruik van informatie ingewikkeld is en achterblijft bij de verwachtingen, doordat zibs nog niet helemaal werken en worden toegepast zoals beoogd¹². De huidige zibs blijken bijvoorbeeld vooral geschikt voor uitwisseling van informatie, terwijl ze daarnaast de primaire vastlegging ook goed zouden moeten ondersteunen.

1.3 Consultatie

In dit adviesdocument wordt de vraag beantwoord of we door moeten gaan met zibs en wordt toegelicht wat de beoogde positie van zibs in het gezondheidsinformatiestelsel is (met de focus op databeschikbaarheid), welke knelpunten er zijn, welke architectuurvisie wordt gehanteerd en wat de geadviseerde ontwikkelrichting is om databeschikbaarheid mogelijk te maken. Om een breed gedragen advies te geven aan VWS, wordt dit document ter consultatie aangeboden aan het zorgveld.

¹¹ [NEN-EN-ISO 13972:2022 en Op verzoek van ISO heeft Nictiz hierin het voortouw gehad](#)

¹² <https://open.overheid.nl/repository/ronl-7c9f08729f8e914ca8e73aa6f5e73337b9f7d4a7/1/pdf/melius-helath-informatics-transitieplan-van-zib-compliance-naar-hergebruik-van-zorginformatie.pdf>

2

De positie van zibs in het gezondheids- informatiestelsel

2.1 Zijn zorginformatiebouwstenen wel nodig?

Als het zo lastig is om zorginformatiebouwstenen (zibs) werkend te krijgen, is het dan wel verstandig om zibs te gebruiken? Kunnen we niet beter zonder? En als zibs zo belangrijk zijn, hoe komt het dan dat Nederland maar één van de weinige landen in de wereld is die tot die conclusie komt?

Om deze vragen goed te beantwoorden is het van belang om te realiseren dat de essentie van zibs ‘klinisch modelleren’ is. Klinisch modelleren is zonder twijfel een cruciaal hulpmiddel om tot zorgbrede databeschikbaarheid te komen en een basisvoorwaarde voor hergebruik van informatie. Met klinische modelleren wordt de klinische wereld van patiënten en zorgprofessionals zodanig beschreven dat zij bruikbaar is in systemen en applicaties. Die modellen zorgen voor consistentie over use cases heen, afbakening en verbetering van kwaliteit en betrouwbaarheid van informatie.

Dat klinisch modelleren relevant is, wordt ook onderstreept door het feit dat vrijwel overal in de wereld aan klinisch modelleren wordt gedaan. Zibs lijken een Nederlandse uitvinding, maar *Clinical Information Modelling* (waar zibs de Nederlandse toepassing van zijn) wordt op veel plaatsen in de wereld gedaan, waaronder binnen Europese programma’s (in het kader van de EHDS¹³) als X-eHealth¹⁴ en Xt-EHR¹⁵ maar ook landen als België, Tsjechië, Australië en Brazilië. Een vorm van klinisch modelleren is namelijk altijd noodzakelijk om de functionele behoefte te vertalen naar techniek.

Het is in Nederland op dit moment niet mogelijk om enkel gebruik te maken van internationale standaarden voor het klinisch modelleren en vastleggen/uitwisselen van gegevens. Zorgspecifieke terminologieën, classificaties en concepten zijn dusdanig verweven in onze manier van zorg leveren in Nederland, dat er niet altijd één op één gebruik kan worden gemaakt van individuele internationale standaarden. Enerzijds omdat niet één enkelvoudige standaard alle behoeften voor hergebruik van zorginformatie kan vervullen. Anderzijds geldt dat de internationale standaarden vrijwel altijd ruimte bieden om breed toegepast te kunnen worden. Dit vraagt van elk land aanvullende afspraken op het gebied van éénheid van taal, ook als het gaat over het gebruik van CIM's of welke andere klinische modelleerstandaard dan ook. Die aanvullende afspraken worden ook in de zibs (en zo nodig in de informatiestandaard) vastgelegd. Het is evenwel nodig hier altijd het principe ‘Internationaal tenzij’ te hanteren en aan te sluiten bij de Europese ontwikkelingen, waaronder de EHDS¹⁶.

¹³ [Europese ruimte voor gezondheidsgegevens - Europese Commissie \(europa.eu\)](https://ec.europa.eu/ehealth/ehealth_data_en)

¹⁴ <https://www.x-ehealth.eu>

¹⁵ [Project | Xt-EHR](https://www.x-ehealth.eu)

¹⁶ <https://nictiz.nl/publicaties/meer-internationale-standaarden-of-niet/>

2.2 Klinisch modelleren is noodzakelijk. Waarom dan met zibs?

Alternatieven voor klinisch modelleren

Zoals hierboven betoogd is er altijd een vorm van klinisch modelleren noodzakelijk voor hergebruik van zorginformatie over verschillende use cases heen. Er zal altijd een vertaling van de zorginhoud naar de techniek moeten worden gemaakt. In Nederland is tot nu toe gekozen voor het modelleren van klinische informatie met CIM's in wat wij noemen zibs. Omdat regelmatig naar alternatieven wordt gevraagd of daar op wordt gewezen, beginnen we deze paragraaf met mogelijke alternatieven. De twee meest gehoorde alternatieve benaderingen zijn: modelleren enkel met HL7-FHIR en modelleren enkel met openEHR. Binnen beide standaarden wordt gebruik gemaakt van eigen specifieke klinische modellen. In het hoofdstuk 'Verantwoording' gaan we daar dieper op in. Een alternatief is het modelleren van CIM's in HL7 Logical Models. Logical Models bieden vooral een modelleertechniek waarin CIM's worden uitgedrukt en tooling voor de vertaling naar HL7-FHIR. Buiten de zorg zijn er andere initiatieven zoals modelleren met ArchiMate of MIM¹⁷ maar die bieden geen ondersteuning voor zorginhoud waardoor opnieuw alles van de grond af zou moeten worden gemodelleerd.

In onze visie en positionering van klinisch modelleren kiezen wij dus niet voor deze alternatieven, met name vanwege het gebrek aan neutraliteit daarvan. Wij achten het van belang nationale afspraken éénduidig en los van techniek vast te leggen. Dit is reeds uitgebreid toegepast met de zibs in Nederland en ook vastgelegd in de IZA-afspraken. Belangrijk in de keus voor een bepaalde modelleerstandaard is dat het onderscheid gemaakt moet worden tussen verwerken (o.a. registreren en opslaan van zorginformatie) en delen (uitwisselen en beschikbaar stellen van zorginformatie), waardoor het belang van neutraliteit van de klinische modellen toeneemt. In de navolgende paragrafen lichten we dat verder toe.

Verschillende standaarden voor verwerken en delen van informatie

In 2023 heeft Nictiz onderzoek verricht naar de toekomstscenario's van zibs¹⁸ en deze verder toegelicht in het document 'Verder met zibs – Voorkeursscenario nader toegelicht'¹⁹. In het onderzoek naar de toekomstscenario's voor zibs zijn verschillende internationale standaarden en zibs uiteengezet in een viertal scenario's. In de scenario's zijn twee keuzes gemaakt: 1) het al of niet maken van onderscheid tussen een model voor de taal van de zorg en een informatiemodel en 2) het al of niet maken van onderscheid tussen het verwerken en delen van informatie. De onderzochte scenario's beschrijven geen scenario zonder klinische modellen (zoals zibs), omdat klinische modellen altijd nodig zijn om hergebruik over verschillende use cases mogelijk te maken.

Voor hergebruik van informatie is het niet alleen belangrijk om informatie met elkaar te kunnen uitwisselen maar is ook het goed registreren en verwerken van informatie van belang om informatie zinvol te maken. In het gekozen scenario is daarom onderscheid gemaakt tussen verwerken (o.a. registreren en opslaan binnen één verwerkingsverantwoordelijke) en delen (o.a. uitwisselen en beschikbaar stellen tussen verwerkingsverantwoordelijken) van data.

¹⁷ [Metamodel Informatiemodellering \(MIM\) | Geonovum](#)

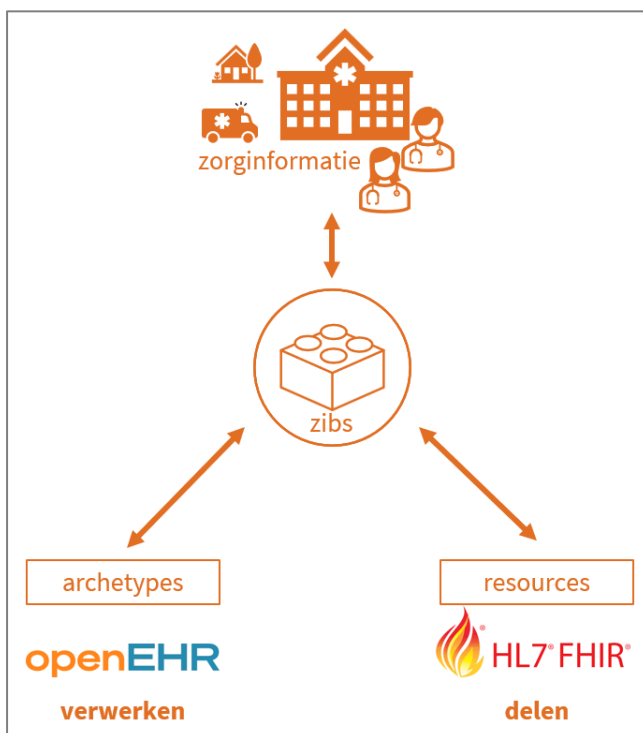
¹⁸ [Nictiz publiceert scenario-analyse voor de toekomst van zibs](#)

¹⁹ <https://nictiz.nl/app/uploads/2024/07/Verder-met-zibs-Voorkeursscenario-zibs-nader-toegelicht-versie-1.0.pdf>

Beide kanten, verwerken en delen, hebben echter wel hun eigen karakteristieken en dat vraagt om verschillende standaarden en afspraken. Eén standaard voor beide zijden bestaat niet. Eén gedeeld informatiemodel, zoals een zib, is nodig om beide kanten te verbinden zodat dezelfde informatie op dezelfde wijze verwerkt en gedeeld wordt en beschikbaar komt voor hergebruik.

Zonder een gedeeld informatiemodel lopen de wensen en eisen voor verwerken en delen uit elkaar en komt interoperabiliteit niet tot stand. Dan blijft men aangewezen op wederzijdse mapping in plaats van hetzelfde vertrekpunt te hanteren. Bij verwerken van informatie is doorgaans meer detail en meer structuur nodig, dan bij het delen van informatie. T.a.v. verwerken geldt dat bijvoorbeeld aan de opslag van data meer efficiëntie-eisen worden gesteld aan de gebruikte standaard, bij delen is dat minder. Bij verwerken komt ook de gebruiker en diens gedrag t.a.v. registratie meer in beeld dan bij delen, wat veel meer een interactie tussen systemen behelst. Standaarden voor verwerken dienen als uitgangspunt te hebben dat verschillende typen gebruikers, verschillende eisen stellen aan de verwerking, welke niet strijdig mogen zijn met elkaar. Dat speelt bij delen niet zozeer^{20,21}.

Voor delen is het weer meer van belang dat de standaard compact genoeg is om de informatie



over het internet te kunnen versturen en dat er maatregelen worden getroffen om datatransport veilig te laten zijn. Voor verwerken en delen zijn verschillende internationale standaarden beschikbaar. In eerder onderzoek ('Verkenning standaarden voor informatiemodellen')²² hebben we deze standaarden uiteengezet en op hun kwaliteiten vergeleken. Elke standaard heeft zijn eigen toepassingsgebied waarvoor hij is ontwikkeld en daarbij passende eigenschappen. Er is niet één standaard die aan alle eisen, vragen en wensen kan voldoen en alle informatie van het gezondheids-informatiestelsel beslaat. Wat nodig is voor databeschikbaarheid, is meerdere standaarden die in goede aansluiting op elkaar, ieder een eigen rol vervullen in het stelsel. Voor verwerken bestaat bijvoorbeeld openEHR als technische standaard en voor delen HL7-FHIR.

Figuur 1: positionering van de zibs; verbinding tussen zorg en techniek en tussen verwerken en delen

²⁰ [FHIR + openEHR — 2022. TL;DR—Check out this link for a... | by Alastair Allen | Medium](#)

²¹ [Krachten combineren: openEHR en FHIR \(code24.nl\)](#)

²² <https://nictiz.nl/app/uploads/2023/07/Verkenning-Standaarden-voor-informatiemodellen-v1.01-1.pdf>

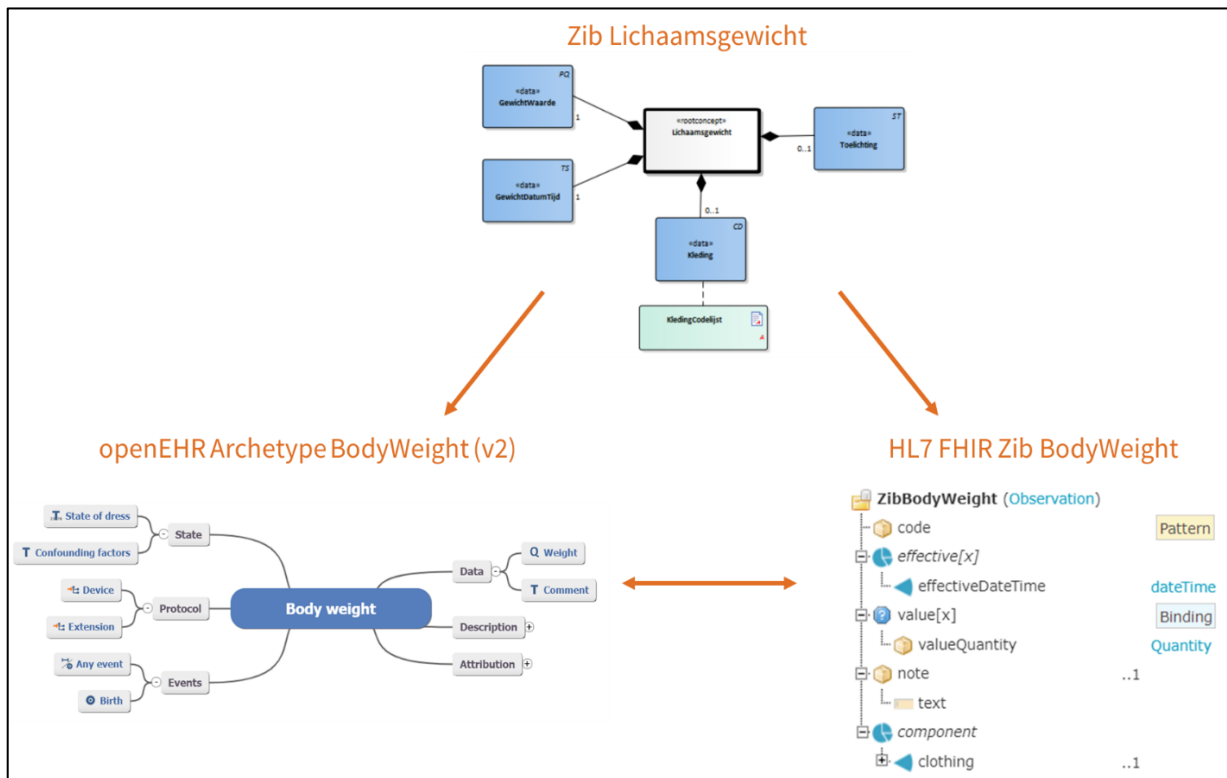
In beide technische standaarden hebben eigen klinische modellen een plaats. Deze modellen verschillen van elkaar, omdat beide standaarden met een ander doel zijn ontworpen: openEHR meer voor verwerken van informatie, HL7-FHIR meer voor delen (gegevensuitwisseling/ API's). Een onafhankelijke positie van klinische informatiemodellen zoals zibs (zowel ten aanzien van techniek als tussen verwerken en delen) borgt dat informatie wat conform dat model wordt vastgelegd ook op dezelfde wijze uitwisselbaar is. In figuur 1 wordt die neutrale positie van zibs ten opzichte van zorg en techniek gevisualiseerd.

Techniek onafhankelijk modelleren

Zibs beschrijven zorginformatie of klinische concepten als bloeddruk of medicatieafspraken op een manier die het gebruik van verschillende technologieën en verschillende standaarden voor registratie en uitwisseling faciliteert.

Door dezelfde zibs te gebruiken bij zowel verwerken als delen wordt gezorgd dat hergebruik mogelijk is, het gaat immers om dezelfde informatie. Daarnaast wordt dan optimaal gebruik gemaakt van de kracht van de internationale standaarden aan beide kanten van databeschikbaarheid. Dat maakt dat je met een zib, bijvoorbeeld lichaamsgewicht op dezelfde manier kunt uitdrukken in zowel een standaard voor registratie als een standaard voor uitwisseling.

In figuur 2 (pag. 14) wordt ter illustratie voor het concept lichaamsgewicht getoond hoe de zib is opgebouwd en hoe het equivalente openEHR archetype is opgebouwd, alsook het bijbehorende HL7-FHIR profiel. Hiermee wordt zichtbaar dat de drie modellen voor hetzelfde concept verschillende invulling en vrijheden bieden, waardoor ze niet 1-op-1 matchen en interoperabiliteit niet zondermeer tot stand komt. In het voorbeeld verschilt bijvoorbeeld de waardelijst voor KledingCode in de zib met die in het archetype en kent het archetype een event waar de meting aan gekoppeld kan worden terwijl deze ontbreekt in de zib en HL7-FHIR profiel. Door één techniek-onafhankelijk uitgangsmodel te nemen (de zib) en daar de specifieke afspraken éénduidig in vast te leggen als voorschrift voor verwerken (openEHR) en delen (HL7-FHIR) kan worden bewerkstelligd dat de vastgelegde gegevens zonder tussenkomende vertaling kunnen worden uitgewisseld. Zonder dat éne gezamenlijke vertrekpunt zal altijd een functionele vertaling van bijvoorbeeld waardenlijsten, meeteenheden en al dan niet aanwezige elementen moeten plaatsvinden, welke separaat dient te worden onderhouden.



Figuur 2: weergave van het klinische concept lichaamsgewicht in de modellen voor dat concept, zoals gebruikt in de zib, het openEHR archetype en het HL7 FHIR profiel.

We hebben geconstateerd dat technische standaarden best snel kunnen ontwikkelen en wijzigen (zie de opkomst van HL7-FHIR, ontstaan in 2014, waarvan inmiddels versie 6 wordt ontwikkeld). Wanneer de afspraken over het ‘wat’ in generieke klinische informatiemodellen (zoals zibs) zijn vastgelegd, hoeft dat bij wijzigingen van technische standaarden niet allemaal opnieuw te worden gedaan (dat zit immers in de zibs en niet enkel in de impliciete klinische modellen van de betreffende standaard). In die situatie hoeven enkel de technische specificaties voor die nieuwe standaard te worden gemaakt o.b.v. de al bestaande zibs. Inzichten uit die nieuwe technologie kunnen wel leiden tot doorontwikkeling van de informatiemodellen.

Soms wordt de klinische informatie direct gemodelleerd in HL7-FHIR (resources) of openEHR (archetypes). Daarmee wordt feitelijk de informatiemodellering en de keuze voor een technische uitwerking in elkaar geschoven. Omdat wij denken dat het verstandig is de modellering van inhoud en techniek te scheiden, geniet dit niet onze voorkeur. De keuze voor scheiding tussen klinisch modelleren en technische standaarden maakt ons onafhankelijker van de technologische ontwikkelingen en maakt het mogelijk om ook het onderscheid tussen vastleggen en delen van informatie te maken. Tegelijk helpt het zorgpartijen zelf verantwoordelijkheid te geven voor hun informatie en hoe zij deze willen gebruiken en innovatie eenvoudiger te maken en zorgen gestandaardiseerde klinische modellen (zoals zibs) voor éénvoudig modelleren van klinische informatie voor zowel verwerken als delen, zodat interoperabiliteit wordt ondersteund.

Kortom: informatiemodellering dient niet gebonden aan een specifieke technologie plaats te vinden in generieke klinische modellen.. Dat kan op verschillende manieren van datamodellering, zoals met de op CIM's²³ gebaseerde zibs. Deze benadering versterkt het fundament dat we zoeken voor zorgbrede en toepassingsbrede databeschikbaarheid.

Zibs zijn breed ingeburgerd in het Nederlandse gezondheidsinformatiestelsel

Sinds de opkomst van de zibs in het Nederlandse gezondheidsinformatiestelsel is er breed in de implementatie en toepassing van zibs geïnvesteerd en worden zibs toegepast bij de meeste vormen van informatie-uitwisseling in de zorg (informatiestandaarden, Wegiz). Zibs zijn daarmee uitgebreid verweven in het gezondheidsinformatiestelsel, mede om die reden is het onverstandig op dit moment afscheid te nemen van de zibs. Afschaffen van zibs leidt tot een grote desinvestering, waarbij het onzeker is of de alternatieven (enkel in openEHR of HL7-FHIR modelleren) de beloftes wel gaan waarmaken. Voor het geschetste toekomstperspectief met databeschikbaarheid dienen zibs niet enkel uitwisseling van informatie, maar ook juist verwerking ervan te ondersteunen. De logische weg vooruit is toegroeien naar zibs die dat mogelijk maken.

2.3 Conclusie en advies verder met zibs

Naar aanleiding van de twee genoemde onderzoeken (Verkenning standaarden en toekomstscenario's zibs)^{24,25} en de bevindingen vanuit de zib-transitie, hebben we geconcludeerd dat we klinische informatiemodellen nodig hebben als (techniek) onafhankelijke bouwstenen, welke als het ware een brug vormen tussen zorg(verleners) en techniek en een voorschrift zijn voor het verwerken en delen van informatie. In figuur 1 wordt dit gevisualiseerd. Klinische informatiemodellen nemen daarmee in Nederland in het gezondheidsinformatiestelsel een centrale plaats in.

Conclusie

Onze conclusie is dat deze noodzaak voor klinische informatiemodellen op dit moment het best kan worden ingevuld met zorginformatiebouwstenen (zibs).

Zibs zijn daarmee, mits doorontwikkeld en beter aangesloten op internationale standaarden, ook in de toekomst nodig als klinische informatiemodellen om relevante informatie in het gezondheidsdomein te beschrijven zodat deze informatie hergebruikt kan worden in elke situatie, door elke zorgprofessional, patiënt of andere datagebruiker (databeschikbaarheid) om de volgende redenen:

- Een vorm van klinisch modelleren is altijd noodzakelijk. Als klinische modellen éénduidig en strak worden gehanteerd (in procesafspraken en systemen) bij het vastleggen, verwerken, delen en hergebruiken van informatie ontstaat de noodzakelijke éénheid van taal en techniek. Dit beperkt ook de inspanning voor leveranciers om verschillende use cases te kunnen ondersteunen.
- De klinische modellen vormen de inhoudelijk en technisch neutrale verbinding tussen zorg en techniek en tussen informatie verwerken en informatie delen.

²³ [NEN-EN-ISO 13972:2022 en](#)

²⁴ <https://nictiz.nl/app/uploads/2023/07/Verkenning-Standaarden-voor-informatiemodellen-v1.01-1.pdf>

²⁵ <https://nictiz.nl/app/uploads/2023/09/Onderzoek-Toekomstscenarios-zibs.pdf>

- Neutrale klinische modellen hebben een toegevoegde waarde naast standaarden als openEHR en HL7-FHIR, waarin ook klinische modellering wordt toegepast. De aspecten verwerken en delen, dienen zich te baseren op dezelfde klinische modellen om daadwerkelijk hergebruik mogelijk te maken.
- Het gebruik van zibs kan niet zonder meer worden gestopt. Aangezien zibs in Nederland al breed worden toegepast en gebruikt en in grote mate zijn ingeburgerd in het Nederlandse gezondheidsinformatiestelsel, dient te worden gerealiseerd dat het gebruik van zibs niet zonder meer direct kan worden gestopt.

In bovenstaande uiteenzetting hebben we beschreven dat zibs in ieder geval voorlopig nog nodig zijn om als klinische informatiemodellen de benodigde informatie ten behoeve van hergebruik in het gezondheidsdomein te beschrijven. Ook hebben we geconstateerd dat de huidige zibs dienen te worden doorontwikkeld om te komen tot volledige databeschikbaarheid. Op basis hiervan komen we tot het volgende advies aan VWS als (tijdelijk) houder van het gezondheidsinformatiestelsel.

Advies

Het advies aan VWS is om deze architectuurvisie over te nemen en actief uit te dragen. En daarmee het gebruik van zorginformatiebouwstenen (zibs2.0) voor zowel verwerken als delen van informatie (databeschikbaarheid) in de Nederlandse zorg te bestendigen en te laten doorontwikkelen om te komen tot volledige databeschikbaarheid en aansluiting bij internationale standaarden.

In het volgende hoofdstuk diepen we uit hoe zibs moeten worden doorontwikkeld, onder andere door intensiever samen te werken en/of gebruik te maken van HL7-FHIR en openEHR.

3

Wat is nodig om
te komen tot
toekomstvaste
zibs?

3.1 Knelpunten huidige zibs

In opdracht van VWS heeft Melius Health Informatics (MHI) in augustus 2022 een knelpunten analyse naar hergebruik van zorginformatie uitgevoerd²⁶. De knelpunten komen in grote lijnen overeen met de aandachtspunten uit de Visie op zibs die Nictiz in april 2022 heeft gepubliceerd²⁷.

Deze knelpunten zijn samen te vatten in het begrip ‘gebrek aan zib-compliance’ en gaan over:

- het ontwikkelen (modellieren) van zibs,
- het toepassen van zibs in (informatie)standaarden,
- het implementeren van zibs en (informatie)standaarden in software en systemen,
- het gebruik van die systemen door zorgverleners en andere gebruikers en
- het gebruik van terminologiestandaarden.

Om te komen tot databeschikbaarheid voor meervoudig gebruik van gezondheidsinformatie is het nodig deze oorzaken aan te pakken. In het bijzonder ten behoeve van databeschikbaarheid over de zorgsectoren heen. Een veelheid van actoren heeft hierin een verantwoordelijkheid en zij zullen samen moeten werken aan oplossingen. Onder meer vanuit de georganiseerde Designathons en Living-labs²⁸, alsook vanuit het zogenoemde SNOMED advies²⁹ is gebleken dat Eénheid van Taal, zeker over zorgsectoren heen, nog geen gemeengoed is. Zo is er nog geen éénduidigheid in semantiek en in gebruik van terminologie standaarden. Zorgverleners en zorgaanbieders spelen, naast leveranciers, een belangrijke rol bij het komen tot oplossingen hiervoor. Een goede governance is hierbij een belangrijke randvoorwaarde. Het dient helder te worden wie op zorginhoud de landelijk geldende (cross-sectorale) besluiten neemt en hoe die dan ook daadwerkelijk leiden tot implementatie en gebruik. Ook is gebleken dat de huidige richtlijnen niet strak genoeg worden gehanteerd en de huidige zibs niet in alle informatiebehoefte voorzien. Hierdoor zijn ze op dit moment niet toereikend voor volledige databeschikbaarheid. Door zibs beter toe te passen en verder door te ontwikkelen (en daarmee toekomstbestendig te maken), kunnen ze wel in die behoefte voorzien.

3.2 Kenmerken toekomstige zibs (zibs 2.0)

Op dit moment wordt in de zib-transitie community verder gewerkt aan de kenmerken waar de toekomstige zibs (zogenaamde zibs 2.0) aan moeten voldoen. Daarin wordt de richting inmiddels helder, maar nog niet alles is volledig uitgedacht. Ook zullen de kenmerken iteratief verder moeten worden doordacht en ontwikkeld.

Op basis van de huidige inzichten komen we tot de volgende voorlopige kenmerken voor de zibs 2.0:

- Zibs zijn techniek-onafhankelijke informatiebouwstenen en onafhankelijk van wie of waarvoor de informatie wordt gebruikt. Zibs zijn een voorschrift voor beide kanten van databeschikbaarheid: informatie verwerken en informatie delen.

²⁶ <https://open.overheid.nl/repository/ronl-7c9f08729f8e914ca8e73aa6f5e73337b9f7d4a7/1/pdf/melius-helath-informatics-transitieplan-van-zib-compliance-naar-hergebruik-van-zorginformatie.pdf>

²⁷ [Download hier 'Visie op zibs' - Nictiz](#)

²⁸ <https://nictiz.nl/publicaties/living-labs/>

²⁹ [Advies Nictiz aan zorgveld: neem SNOMED goed in gebruik - Nictiz](#)

- Gezondheidszorg-brede zibs: de reikwijdte van zibs is informatie in het gehele gezondheidsdomein. Van alle sectoren, inclusief het patiëntdomein, zowel voor primair als voor secundair gebruik als ook voor preventie, moet informatie kunnen worden vastgelegd in zibs. Dit zorgt voor meer eenduidigheid in modellering en toepassing van zibs en minder misverstanden bij leveranciers.
- Zibs 2.0 bevatten naast zorginhoudelijke informatie ook zorglogistieke- en zorgprocesinformatie. Op dit moment ontbreken bijvoorbeeld identifiers, logistieke- en procesinformatie, metadata en relaties tussen zibs. Daardoor is bijvoorbeeld niet altijd duidelijk wat de context is waarin de informatie is vastgelegd of zijn gegevens niet te herleiden naar de bron. Daar is wel behoefte aan. Nader uitgewerkt dient te worden hoe de inhoud van de zibs hiermee kan worden uitgebreid.
- Eenduidige toepassing van zibs: omwille van toekomstbestendigheid en herbruikbaarheid dienen (modelleer)afspraken strikter te worden gehanteerd, met minder vrijheidsgraden en afwijkingen (herbruikbare bouwstenen).

Naast de hierboven genoemde kenmerken is eveneens van belang dat:

- Documentatie beter vindbaar en eenduidig is. Hiertoe zijn we een beproeving gestart met een zogenaamde 'gereedschapskist' met samenwerkingsondersteuning voor de community (GitHub)³⁰.
- We komen tot eenduidige definities van zorgconcepten (betekenismodellering). Door de verdergaande samenwerking in de zorg (netwerkzorg), wordt Eenheid van Taal steeds belangrijker. Het modelleren van betekenis duidt taalverschillen tussen zorgsectoren en helpt te komen tot eenduidige definities van zorgconcepten. In figuur 1 is het modelleren van betekenis in het bovenste deel gevisualiseerd. Dat verbetert de herbruikbaarheid van zibs over sectoren heen. Daarvoor is naar verwachting een coalitie van partijen met een heldere governance nodig om dit te realiseren.
- De klinische informatiemodellen goed aansluiten bij internationale standaarden: de positie van zibs als verbinding tussen zorg en techniek en als voorschrift voor de technische standaarden kan alleen goed worden ingevuld als deze aansluit op de (internationale) standaarden voor verwerken en delen. Wij zetten in op samenwerken en hergebruik met internationale standaarden die soortgelijke ambities koesteren als zibs, zoals met name openEHR en HL7-FHIR. Wij verwachten aan efficiëncy en robuustheid in de ontwikkeling van zibs te winnen, door intensiever samen te werken met openEHR en HL7-FHIR. Doordat ook openEHR en HL7-FHIR onderling verbinding en samenwerking zoeken, zal dat worden vergemakkelijkt. Enkele aangrijpingspunten die wij zien zijn:
 - openEHR biedt een formele taal (ADL) om klinische concepten uit te drukken waardoor specificaties geautomatiseerd kunnen worden geborgd.
 - openEHR biedt tooling en governance om klinische concepten te ontwikkelen (de Clinical Knowledge Manager: CKM).
 - openEHR biedt een formele manier om de relatie tussen klinische concepten en registraties uit te drukken.

³⁰ [Introductie zib-transitie - Zib-transitie \(zibtransitie.nl\)](https://www.zibtransitie.nl)

- Aanvullende afspraken worden gemaakt over hoe, wat en wanneer. Zibs beschrijven de informatie-inhoud. Het blijft nodig om daarnaast voor registratie en uitwisseling afspraken te maken over hoe, wanneer en wat op welk moment moet worden vastgelegd, uitgewisseld of beschikbaar gemaakt moet worden.

3.3 Conclusie en advies doorontwikkeling

Om zibs hun rol in databeschikbaarheid goed te kunnen laten vervullen, hebben wij geconcludeerd dat een doorontwikkeling van de zibs nodig is naar wat we hierboven zibs 2.0 hebben genoemd. Het advies aan VWS is de volgende ontwikkelrichting over te nemen en daar regie op te voeren:

- Iteratief doorontwikkelen van de zibs in de richting zoals hierboven beschreven;
- Versterken van de samenwerking van zibs met de internationale standaarden openEHR en HL7-FHIR;
- het maken van duurzame afspraken over de governance op informatie in het gezondheidsinformatiestelsel, zodat helder wordt wie op zorginhoud de landelijk geldende besluiten neemt en die ook daadwerkelijk worden geïmplementeerd en gebruikt en
- het internationaal stimuleren en bestendigen van gebruik van onafhankelijke klinische informatiemodellen, zodat daarin meer samen kan worden opgetrokken en van kan worden geleerd waaronder op Europees niveau (EHDS).

In het volgende hoofdstuk werken we de ontwikkelrichting en voorgestelde acties verder uit, afgezet tegen de tijdslijnen van de NVS-plateau's³¹. De hier gepresenteerde architectuurvisie is een visie voor de langere termijn. Indien nodig kunnen op korte termijn andere maatregelen (tijdelijk) voorrang krijgen omwille van korte termijn doelstellingen en verplichtingen vanuit wet- en regelgeving (Wegiz, EHDS) of akkoorden (IZA). Hierbij moet geborgd worden dat de oplossingsrichting zoveel mogelijk bijdraagt aan het bereiken van de hier geschetste visie en geen keuzes maakt die onomkeerbaar tegenstrijdig zijn.

³¹ <https://open.overheid.nl/documenten/ronl-36667024db962a4962d0815e7cf2d3c9596d7255/pdf>

4

Ontwikkelrichting

4.1 Aanbevolen acties

Om te komen tot een oplossing van de knelpunten op het gebied van ontwikkeling, toepassing en gebruik van zibs en terminologie zijn maatregelen nodig. In deze paragraaf worden vanuit de zib-transitie maatregelen geadviseerd, afgezet tegen de tijdslijnen van de NVS-plateau's³², hieronder genoemd korte, middellange en langere termijn.

Vanuit de zib-transitie stellen we afspraken en adviezen voor, welke adequate besluitvorming en opvolging van onder meer VWS als (tijdelijk) stelselhouder³³ vragen. Het zib-transitie team is een tijdelijk team om genoemde ontwikkelingen vanuit een transitie aanpak met en in een community van stakeholders in gang te zetten. De bedoeling is dat bestaande organisaties en samenwerkingen dat overnemen en zelfstandig in het gezondheidsinformatiestelsel voortzetten en onderhouden, zodat het transitieteam op een nader te bepalen moment kan worden opgeheven.

Onderstaande maatregelen zijn aanbevelingen om de visie rond zibs zoals hiervoor beschreven in te vullen. Zoals gebruikelijk in een transitie, beschrijft dit een route die op dit moment vanuit de huidige situatie wordt gezien. Gaandeweg kan het nodig zijn bij te sturen of aanvullende dan wel andere activiteiten te ondernemen om de gestelde doelen te bereiken. Wij stellen een iteratief proces voor om de geadviseerde acties concreet vorm te geven en in te vullen, onder regie van de stelselhouder.

4.2 Korte termijn (2024-2026)

Voor de korte termijn adviseren wij de volgende acties en ontwikkelingen voor de verschillende betrokken partijen om te komen tot verbetering van hergebruik van informatie in de zorg³⁴:

- Zib-release 2024 wordt door Nictiz gepubliceerd op basis van de bestaande spelregels en pre-publicatie, zodat de daarin opgeloste knelpunten zo snel mogelijk beschikbaar komen. Daarnaast wordt vanuit Nictiz onderzocht hoe tot een flexibeler manier van publiceren kan worden gekomen waarmee wijzigingen in zibs sneller beschikbaar komen en sneller kan worden geanticipeerd op de informatiebehoefte van zorgverleners.
- Beproeven van GitHub als online 'gereedchapskist' voor nadere afspraken en werkwijzen rondom zibs³⁵, waarin alle betrokken partijen samenwerken aan het formuleren van strakkere richtlijnen. Dit verschaft duidelijkheid aan leveranciers en andere betrokkenen over het modelleren van zibs, toepassen van zibs in informatiestandaarden, implementatie in systemen en gebruik van terminologie. De beproeving vindt plaats in Q2 en Q3 2024, waarna evaluatie plaatsvindt. Afhankelijk van de uitkomst zal de inzet van de gereedchapskist en haar werkwijze worden voortgezet.
- Zibs ontwikkelen zich door naar zibs 2.0, door aanpassingen en uitbreidingen in soorten informatie, gezondheids-brede toepassing, relaties tussen zibs, etc., zoals hierboven beschreven bij de kenmerken voor zibs 2.0. Mede op basis van geleerde lessen van andere landen en (internationale) standaarden.

³² <https://open.overheid.nl/documenten/ronl-36667024db962a4962d0815e7cf2d3c9596d7255/pdf>

³³ VWS is als tijdelijk stelselhouder en standaardhouder van de zibs verantwoordelijk voor de doorontwikkeling van het gezondheidsinformatie stelsel en de zibs

³⁴ De eerste zes bullets van deze acties en ontwikkelingen zijn reeds onderhanden binnen en vanuit Nictiz en de zib-transitie

³⁵ Gereedchapskist (<https://www.zibtransitie.nl/#gereedchapskist>)

Op de korte termijn wordt deze doorontwikkeling van de zibs opgestart vanuit de zib-transitie (definiëren in Q4 2024, start implementatie Q1 2025 in iteratief proces. De planning dient nader te worden bepaald aan de hand van definities en impact/omvang inclusief een plan voor de transitie van de huidige zibs naar zibs2.0).

- Versterken samenwerking met openEHR en HL7-FHIR. We gaan uitwerken hoe we maximaal gebruik kunnen maken van het model en de tooling van openEHR Archetypes en HL7-FHIR Logical Models bij het modelleren van zibs. Hoe meer we in de zib-modellering daarop aan kunnen sluiten, hoe groter de win-win. Hiervoor zullen kennissessies worden georganiseerd, experimenten worden opgezet (Q4 2024 en Q1 2025), evaluatie en eventuele planning implementatie in Q2 2025, eventuele implementatie Q4 2025 in iteratief kort-cyclisch proces.
- Leren van andere landen over de rol van klinisch modelleren en gebruik van tooling. Hierdoor wordt helder wat langere termijn investeringen voor leveranciers zijn waarmee informatiesystemen verbeterd worden voor de gebruikers. Gedetailleerder in kaart brengen wat de belangrijkste internationale werkwijzen zijn voor klinisch modelleren, zodat we maximaal kunnen aansluiten bij internationale standaarden en best practices bij de doorontwikkeling van zibs. Onderzoek in Q3 en Q4 2024, rapportage en geleerde lessen komen begin Q1 2025 beschikbaar. Internationale samenwerking en afstemming intensiveren.
- Voortzetten van Living labs en designathons, waarmee gewenste aanpassingen in informatiesystemen met 'zorg' (zorgverleners en -aanbieders uit de verschillende sectoren) en leveranciers worden gegenereerd (whole system in the room - principe). Naast deze inhoudelijke afstemming dient ook de cross-sectorale besluitvorming hieromtrent aandacht te krijgen, zie eerder opmerkingen over governance. Deze manier van werken inbedden in de reguliere werkprocessen.
- Meer aandacht voor verschillen in betekenis in de informatie-analyse van informatiestandaarden zodat betrokken partijen zich bewust worden van onderlinge verschillen die netwerkwzorg kunnen bemoeilijken. Oprichten van een coalitie van partijen die onderzoekt wat de waarde van betekenismodellering is en hoe die kan worden bereikt.
- Duurzame nationale afspraken maken over governance op zorginformatie. Hoe komen we tot besluiten over éénvoudige registratie, éénheid van taal over de sectoren binnen het gezondheidsinformatieselsel heen? Alle partijen in de zorg hebben daar een verantwoordelijkheid te nemen.
- Nationale afspraken op inhoud maken over vastleggen van informatie, scheiding van registratie en uitwisseling in informatiestandaarden.
- Binnen verschillende samenwerkingen voortdurend actief andere Europese landen betrekken en aligneren op klinisch modelleren en gebruik van tooling. Op technisch en tactisch gebied t.a.v. standaarden is dit een taak vooral voor Nictiz en op strategisch en betrekkingen niveau vooral voor VWS.
- Gezien het nauwer samenwerken met openEHR, is het mogelijk nodig om binnen het gezondheidsinformatiestelsel meer actief te sturen op samenwerking tussen openEHR en andere standaardhouders, om te voorkomen dat standaarden uit elkaar gaan lopen en om te zorgen dat wordt afgestemd over en geleerd van elkaar informatiemodellering. Dit is een rol voor de stelselhouder.
- Het is essentieel dat de zorgsector zelf ook actief inzet op registratieafspraken en verbetering van eenduidige registratie. Alle elementen zijn belangrijk. Leveranciers participeren actief in genoemde ontwikkelingen, zodat zij hier op kunnen anticiperen.

Van leveranciers en partijen in het zorgveld wordt verwacht dat zij in deze fase aan de slag gaan met de eerste wijzigingen in de zibs en meewerken aan living labs en designathons, om te komen tot adequate realisatie.

4.3 Middellange termijn (2027-2030)

Op middellange termijn wordt de gekozen richting verder uitgewerkt en wordt doorgewerkt aan zibs 2.0:

- Verdere doorontwikkeling en inzet van zibs 2.0. Dit bevordert hergebruik van informatie in primaire en secundaire context, alsook in het preventie domein.
- Beproeven van mogelijkheden tot het modelleren van betekenis, om een gestructureerde vertaling van zorginhoud naar techniek te kunnen maken.
- Afhankelijk van de uitkomsten van de beproeving, verdere vulling van de gereedschapskist met (aangepaste) richtlijnen voor zibs 2.0 en bestendigen van de nieuwe werkwijze.
- Nationale afspraken over governance op zorginformatie bestendigen.
- Nationale afspraken over vastleggen van informatie, scheiding van registratie en uitwisseling in informatiestandaarden bestendigen.
- Afhankelijk van de effecten van de nauwere samenwerking met openEHR (zoals genoemd bij ‘Korte termijn’) effectueren van sturing op de toepassing van openEHR in Nederland door de stelselhouder.
- Europese programma’s maken gebruik van klinische informatiemodellen zoals de zibs.
- Sturing op het maken en naleven van registratie afspraken, waarvoor deze meetbaar dienen te worden gemaakt. Op middellange termijn verwachten wij dat de gemaakte registratieafspraken (zoals vanuit het SNOMED-besluit³⁶) worden nageleefd, zodat kwalitatief goede data geborgd is, waardoor hergebruik en databeschikbaarheid wordt bevorderd.

Van leveranciers wordt verwacht dat zij in deze fase doorwerken aan de wijzigingen in de zibs en meewerken aan living labs en designathons, om te komen tot adequate realisatie. Vanwege toekomstbestendigheid is het van belang dat de kennis en ervaringen van deze ‘whole system in the room’ benaderingen worden ingebed in de standaard manier van werken van de betrokken partijen.

4.4 Langere termijn (2031-2035)

Op langere termijn worden effecten verwacht van het zorgbreed modelleren van betekenis. Een beter begrip van verschillen in taal tussen sectoren leidt tot een betere samenwerking. Hiervoor wordt op korte termijn een coalitie opgericht die op innovatieve wijze deze nieuwe manier van modelleren onderzoekt en beproeft.

Voor de langere termijn is het nodig op Europees niveau het gebruik van klinische informatiemodellen te bestendigen. Ook is het nodig eventuele resterende knelpunten voor databeschikbaarheid in relatie tot de ontwikkeling en het gebruik van zibs op te lossen. Daarnaast is de verbinding met het sociaal domein van belang, onder meer in relatie tot gezondheid en preventie. Het is raadzaam de gekozen ontwikkelrichting op de langere termijn te evalueren en zo nodig bij te stellen.

³⁶ [Het SNOMED-besluit: wat kan de zorgverlener hiermee?](#)

5

Verantwoording

5.1 Totstandkoming advies

De hierboven beschreven architectuurvisie en positionering van de zibs en geschetste ontwikkelrichtingen om te komen tot daadwerkelijk meervoudig gebruik van gezondheidsinformatie en databeschikbaarheid is vanuit de zib-transitie tot stand gekomen na intensief overleg met diverse stakeholders, zowel binnen als buiten de zorgsector. De regie lag bij de Architectuur werkgroep van de zib-transitie, welke diverse stakeholders heeft geraadpleegd en betrokken, zowel binnen als buiten Nictiz, zowel in binnen als in buitenland, zowel vertegenwoordigers van zorgaanbieders als koepelorganisaties en overheidsorganisaties³⁷. Ook is op meerdere congressen gesproken over dit onderwerp en is daar bovenstaande visie en ontwikkelrichting getoetst³⁸.

In zijn algemeenheid wordt de visie breed onderschreven. Het onderscheid tussen verwerken en delen wordt veelal omarmd, evenals de noodzaak van het komen tot een goede vertaling van zorgconcepten en begrippen naar techniek en het komen tot herbruikbare bouwstenen en eenduidige en congruente (implementatie) afspraken voor registratie en uitwisseling.

Sommige leveranciers zien zibs behalve als verbinding tussen zorg en techniek ook als hulpmiddel bij de ontwikkeling van gebruikersinterfaces, opslagsystemen en koppelvlakken. De zibs bieden gestandaardiseerde functionele requirements voor de ontwikkeling van dat soort software. Wel zijn aanvullende maatregelen nodig om de vertaalslag te vereenvoudigen van zibs naar fysieke opslagmodellen, koppelvlakspecificaties en user interfaces.

De rol van de zibs als inhoudelijk en technisch neutrale verbinding tussen zorg en techniek en tussen informatie verwerken en informatie delen wordt door velen onderschreven. Er zijn evenwel ook andere gezichtspunten. De twee meest gehoorde alternatieve benaderingen zijn: modelleren enkel met HL7-FHIR en modelleren enkel met openEHR. Binnen beide standaarden (openEHR en HL7 FHIR) hebben eigen klinische modellen een plaats. De vraag is dan in hoeverre het mogelijk is om klinische concepten rechtstreeks in HL7-FHIR of openEHR te modelleren en voor één van beide te kiezen. In engere zin is dat mogelijk. In onze visie en positionering van de zibs kiezen wij echter niet voor die alternatieven, met name vanwege gebrek aan neutraliteit t.o.v. techniek daarvan en vanwege de reeds uitgebreide toepassing van de zibs. Hieronder worden beide genoemde alternatieven verder uitgewerkt. Voor meer informatie zie de publicatie voor leveranciers ‘Verder met zibs’³⁹.

³⁷ Naast diverse informele contacten is expliciet gesproken met Danny Greefhorst (MIM, Common Ground), Ronald Damhof (MinJus), Ronald Cornet, Nicolette de Keijzer, Ferishta Raiez (AUMC), Piek Vossen (VU), Albert Vlug (Prosophia/VZVZ), Ronald Noorman en collega’s (DHD), Heather Leslie (Australië), Silje Ljosland Bakke (Noorwegen), Paul Miller (Schotland), Giancarlo Guizzardi (Utwente), René Hietkamp, Elly Kampert, Reinier Morra (ZIN), Erik Vermeulen (EY), Gieneke van Veenen, Sylvia van Laar (VWS). Eveneens de volgende groepen: Architectuur werkgroep zib-transitie, Nictiz architectuurboard, Nictiz Teamlead overleg, Zib-transitie community, Architectuurteam zibs, Team iZiekenhuis.

³⁸ Op de volgende congressen is de architectuurvisie gepresenteerd en getoetst bij de diverse deelnemers: Zorgcongres 2023, Mobile Healthcarecongres 2023, Zorgcongres 2024, Architectuur in de zorg 2024.

³⁹ <https://nictiz.nl/app/uploads/2024/07/Verder-met-zibs-leveranciersversie-versie-1.0.pdf>

5.2 Modelleren met HL7-FHIR

HL7-FHIR (resource) is op dit moment in Nederland de standaard voor gegevensuitwisseling/API's in de zorg. Klinisch modelleren is ingebed in deze technische resources. Wanneer HL7-FHIR wordt vervangen door een toekomstige standaard, zijn de impliciete klinische modellen niet of beperkt herbruikbaar. Doordat resources technische artefacten zijn is bovendien het betrekken van zorgverleners en andere gebruikers niet eenvoudig. Er zijn internationale, nationale en specifieke FHIR profielen beschikbaar omdat de standaard dit toestaat, echter daardoor is interoperabiliteit niet per definitie te garanderen.

HL7 FHIR biedt naast de concrete bouwblokken (resources) voor implementatie ook een methodologie voor klinische modellering aan: Logical Models. Deze is niet gebonden aan de (FHIR-)technologie voor uitwisseling zoals die nu in Nederland wordt toegepast, maar kan voor elke technische implementatie worden gebruikt.

De Logical Models – logische modellen – kunnen uiteraard de basis vormen voor een FHIR-gebaseerde implementatie maar ook implementaties in CDA, HL7v2 of Edifact. FHIR Logical Models zijn dus technologie-agnostisch en baseren zich op het deel van de FHIR-specificatie dat normatief is en waarvoor veel referentiesoftware bestaat.

Logical Models hebben een technische, gestructureerde syntax, en kunnen daardoor op allerlei manieren en met verschillende mate van detail, worden aangeboden. Boomstructuur, UML, tabelvorm en meer. Op die manier is er voor verschillende perspectieven - zoals zorgverleners, softwareontwikkelaars, of architecten - een weergave op maat denkbaar.

Voorbeelden van gebruik van FHIR Logical Models zitten bij C-CDA, de HL7 EU Lab implementatiegids en in het EHDS gerelateerde Xt-EHR. Met Logical Models zou je bijvoorbeeld ook de huidige zibs kunnen vormgeven, in plaats van met UML. Logical Models zijn nieuw voor Nederland en ook internationaal (naast genoemde voorbeelden) nog niet veel toegepast. Zij bieden veel vrijheid, waardoor interoperabiliteit enkel met scherpe aanvullende, liefst internationale, afspraken tot stand kan komen, waarvan ook de verschillen in betekenis en registratie onderdeel zijn. Kiezen voor Logical Models zou betekenen dat veel van het werk rondom zibs opnieuw moet worden gedaan.

5.3 Modelleren met openEHR

OpenEHR is een standaard voor de ontwikkeling van interoperabele EPD's. Klinische modellen worden expliciet gemaakt in archetypes. Voor de ontwikkeling van archetypes is een (met tooling ondersteund) internationaal governance-model ontwikkeld waarin zorgverleners een rol (kunnen) spelen. Toch ontstaan ook hier alweer nationale klinische modellen waarop internationale governance geborgd moet gaan worden. Archetypes worden in een verwerkingscontext toegepast. Dit wordt expliciet gemaakt in templates. (Ook de ontwikkeling van templates wordt met tooling ondersteund.) De relatie tussen klinisch concept (archetype) en registratie (template) is zeer strikt en wordt technisch afgedwongen. In templates worden slechts veilige afwijkingen toegestaan (die de congruentie niet bedreigen). User interfaces kunnen automatisch worden gegenereerd op basis van templates. Naleving van afspraken over de relatie tussen registratie en klinisch concept is dus technisch geborgd.

De inzet van openEHR brengt rigiditeit met zich mee. Juist vanwege de strikte (technisch afdwingbare) relaties tussen klinisch concept en registratie (en uitwisseling) en vanwege het internationale karakter van klinische modellering. Die rigiditeit heeft voordelen (het leidt tot minder divergentie in klinische modellen) en nadelen: het beperkt (in ieder geval in theorie) de vrijheid van klinisch modellers en daarmee de vrijheid om de volledige breedte van klinische concepten te modelleren. Een nadeel van de beide alternatieven (openEHR en HL7-FHIR) is dat zij technologie-specifiek zijn.

Zoals hierboven beschreven biedt de openEHR-methode mogelijk wel aangrijpingspunten om de huidige zib-aanpak te versterken.

De hier genoemde alternatieve methodes blijken ofwel ontoereikend of hebben nog beperkingen of onvoldoende bekende impact. Wel moet nader worden onderzocht of en op welke wijze mechanismen en modellen uit de openEHR community de zib-aanpak kunnen versterken of versnellen zonder van leveranciers te eisen de openEHR-standaarden volledig te implementeren.

Nictiz is de Nederlandse kennisorganisatie voor digitale informatievoorziening in de zorg. Nictiz ontwikkelt een visie op het zorginformatiestelsel en de architectuur die dat stelsel ondersteunt. We ontwikkelen en beheren standaarden die digitale informatievoorziening mogelijk maken en zorgen ervoor dat zorginformatie eenduidig kan worden vastgelegd en uitgewisseld. Daarnaast adviseren we en delen we kennis over digitale informatievoorziening in de zorg. Daarbij kijken we niet alleen naar Nederland, maar ook naar wat er internationaal gebeurt.

Nictiz | Postbus 19121 | 2500 CC Den Haag | Oude Middenweg 55 | 2491 AC Den Haag
070 - 317 34 50 | www.nictiz.nl



<https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/>