



ONDERZOEK LANDELIJK NETWERK VAN INFRASTRUCTUREN VOOR GEGEVENSUITWISSELING IN DE ZORG



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Datum
Versie

22 februari 2023
1.1

D&A medical group BV
Postbus 71
4180 BB Waardenburg
www.dnagroup.nl



INHOUDSOPGAVE

SAMENVATTING	4
1 OPDRACHTOMSCHRIJVING EN ONDERZOEKSAANPAK	14
1.1 OMSCHRIJVING VAN DE OPDRACHT	14
1.2 ONDERZOEKSAANPAK.....	15
2 NADERE BESCHRIJVING VAN DE SCENARIO'S	18
2.1 DUIDING VAN DE SCENARIO'S	18
2.2 BESCHRIJVING VAN DE SCENARIO'S VOLGENS HET INTEROPERABILITEITSMODEL..	23
3 ANALYSE VAN SAMENWERKINGEN EN FUNCTIONELE BEHOEFTE	53
3.1 PROCES EN AANPAK.....	53
3.2 BEVINDINGEN	54
4 ONTWIKKELING VAN DE LEIDENDE PRINCIPES	57
5 ANALYSE VAN DE SCENARIO'S	59
5.1 AANPAK ANALYSE VAN DE SCENARIO'S	59
5.2 ANALYSE PER SCENARIO.....	60
5.3 IMPACT OP WEGIZ, EHDS EN DE VIPP-REGELINGEN	76
5.4 FINANCIËLE ANALYSE	77
6 CONCLUSIE EN ADVIES	80
6.1 VOORKEURSSCENARIO.....	80
6.2 ADVIES.....	84
7 IMPLEMENTATIEADVIES EN REGIEROL VWS.....	87
7.1 VISIE EN GROEIPAD	87



7.2	FACILITEREN EN STIMULEREN.....	89
7.3	EERSTVOLGENDE STAPPEN.....	91
8	BIJLAGEN	93
8.1	AFKORTINGEN EN BEGRIPPEN	93
8.2	TOEPASSING VAN DESIGN THINKING.....	96
8.3	INTRODUCTIE METHODE KETENINFORMATISERING.....	99
8.4	CIJFERMATIGE ONDERBOUWING KETENANALYSES	101
8.5	DE SCENARIO'S VAN DIT ONDERZOEK.....	102
8.6	GENERIEKE FUNCTIES IN EEN GEDISTRIBUEERD NETWERK	104
8.7	TOETSINGSKADER SCENARIO'S.....	107
8.8	OVERZICHT OPLOSSINGEN ANDERE LANDEN	121
8.9	DETAILS SCENARIO ANALYSE	125
8.10	SAMENVATTING CONSULTATIESESSIE	131
8.11	GERAADPLEEGDE BRONNEN	132



SAMENVATTING

Het ministerie van VWS heeft in augustus 2022 een opdracht verstrekt om onderzoek te doen naar mogelijke scenario's om invulling te geven aan een landelijk dekkend netwerk van infrastructuren voor gegevensuitwisseling in de zorg.

Dit rapport is het resultaat van dit onderzoek en bestaat uit de volgende deelproducten:

1. Analyse van mogelijke scenario's voor het realiseren van een landelijk dekkend netwerk van infrastructuren voor gegevensuitwisseling in de zorg.
2. Een toets van de scenario's met expert- en veldpartijen resulterend in een advies voor een voorkeurscenario.
3. Advies aan het ministerie van VWS hoe zij vanuit een regierol de realisatie van een landelijk dekkende infrastructuur voor gegevensuitwisseling in de zorg kan versnellen.

Proces

De probleemanalyse is uitgevoerd met een expertteam bestaande uit individuen met bewezen expertise op het gebied van gegevensuitwisseling in de zorg. Deze experts zijn op persoonlijke titel gevraagd om deel te nemen vanwege hun kennis, ervaring en bewezen track record; niet als vertegenwoordiger van een organisatie of leverancier. De experts zijn afkomstig uit de zorg en expertpartijen.

Probleemanalyse

De probleemanalyse bestond uit een analyse van verschillende samenwerkingen in de zorg en de daaruit resulterende functionele behoeften, en een nadere typering van de scenario's uit de opdracht.

Om te komen tot **functionele behoeften** zijn twee workshops volgens de methode van Design Thinking uitgevoerd met het expertteam. Hierin is het vraagstuk gegevensuitwisseling benaderd vanuit drie perspectieven:

1. De individuele zorgverlener en zijn/haar behoeften en uitdagingen. Hierbij kwamen aan de orde: huisarts, medisch specialist, wijkverpleegkundige en apotheker.
2. Het keten of netwerk perspectief: er zijn twee keten/netwerk-analyses uitgevoerd, de acute zorgketen en de chronische zorgketen. Er is gekozen voor een analyse van de acute zorg en een chronische zorgketen omdat dit belangrijke thema's zullen zijn de komende jaren en omdat het een aanzienlijk aantal patiënten betreft.
3. Het sectorperspectief: een analyse van veelvoorkomende samenwerkingsvormen (use cases genaamd) in de zorg, die in principe los staan van een specifieke keten. Denk hierbij onder meer aan het aanvragen van laboratorium of beeldvormende diagnostiek, het verwijzen van een patiënt naar een andere zorgprofessional.

Bepaalde sectoren van de gezondheidszorg zoals geboortezorg, jeugdzorg, publieke gezondheidszorg en geestelijke gezondheidszorg zijn beperkt of niet aan bod gekomen. Ook binnen de afgebakende scope is geen compleetheid nagestreefd, maar hebben we vooral gekeken naar de belemmeringen en problemen die zorgverleners in de huidige situatie ervaren en welke essentiële behoeften zij hebben. Dit heeft geresulteerd in 24 essentiële functionele behoeften.



Compleetheid van functionele behoeften is trouwens een illusie. Behoeften zullen namelijk evolueren in de tijd omdat er steeds weer nieuwe, andere vormen van samenwerking ontstaan. Flexibiliteit van een oplossingsrichting om met deze veranderende en nieuwe behoeften om te kunnen gaan, is daarom van belang.

Om de **scenario's** goed te kunnen vergelijken is een **nadere duiding en typering** gemaakt. Elk scenario is beschreven op basis van:

- Een typering van het scenario op twee assen (applicatie-centrisch versus data-centrisch; centralistisch versus gedistribueerd);
- Consequenties van de scenario's op de vijf lagen van het Nictiz interoperabiliteitsmodel.

Onderstaande scenario's zijn onderscheiden:

- A. Niets aanvullends ondernemen op de huidige infrastructuur
- B. Verbinden van bestaande (regionale) netwerken en knooppunten
- C. Inrichten van gekoppelde dataplatformen
- D. Een gestandaardiseerd datamodel voor iedere zorgaanbieder
- E. Een persoonlijke datakluis voor burgers
- F. Als één van de resultaten van de expertsessies is een zesde scenario toegevoegd: een gedistribueerd communicatienetwerk.

Toetsingskader en beoordeling van de scenario's

Om de scenario's zo objectief mogelijk te beoordelen is een toetsingskader opgesteld. Het toetsingskader bestaat uit 3 onderdelen: functionele behoeften, leidende principes, haalbaarheid en draagvlak.

Aan de hand van dit toetsingskader is een analyse gemaakt welk scenario/oplossingsrichting het beste aansluit bij de functionele behoeften van zorgverleners en zorgnetwerken, en welk scenario het beste voldoet aan architectuurprincipes en haalbaarheidscriteria.

Daarnaast is voor elk scenario de impact geduid op de focusprogramma's van het Informatieberaad Zorg (Medicatieoverdracht, MedMij, eOverdracht en Twiin), op de Wegiz en op de VIPP-regelingen voor zover relevant.

Het toetsingskader en de beoordeling van de scenario's is besproken met het expertteam, daarbij is er niet naar consensus gestreefd. De analyse van de scenario's is vervolgens in een brede consultatiesessie getoetst met veld- en expertpartijen. De rationele en emotionele feedback uit de consultatiesessie is verwerkt bij de beoordeling van de haalbaarheid van de scenario's.

Advies voorkeursscenario

Op basis van de beoordeling van de scenario's is tenslotte een advies geformuleerd voor een voorkeursscenario dat gerealiseerd kan worden binnen een redelijk afzienbare termijn en een groepspad en stip op de horizon voor de langere termijn.

Hierbij kijken we in eerste instantie naar de functionele behoeften. Een infrastructuur voor gegevensuitwisseling in de zorg dient met name ten goede te komen aan de kwaliteit en toegankelijkheid van de gezondheidszorg in Nederland en de samenwerking tussen zorgverleners en met patiënten/cliënten optimaal te faciliteren.

In tweede instantie zijn ook de leidende principes meegenomen. Deze zijn van belang omdat de leidende principes een belangrijke indicator zijn voor de kwaliteit en duurzaamheid van de te



realiseren infrastructuur. In de leidende principes zijn naast wetgeving, de uitgangspunten van het Integraal Zorgakkoord en de leidende principes uit de Nationale visie op het zorginformatiestelsel verwerkt. Indien meerdere scenario's adequaat invulling geven aan de functionele behoeften en haalbaar zijn, dan gaat de voorkeur uit naar het scenario dat tevens het beste scoort op de leidende principes.

Tot slot kijken we naar draagvlak bij de verschillende belanghebbenden. In eerste instantie zijn dat de zorgprofessionals, maar ook leveranciers, veldpartijen en maatschappelijk/politiek draagvlak zijn meegenomen. Het is van belang om ons te realiseren dat 100% draagvlak niet mogelijk is. Elk scenario doet immers **pijn** bij een of meerdere stakeholders omdat het scenario een grote verandering in denken of werkwijze vereist of omdat er reeds grote investeringen gedaan zijn in andere oplossingen. Het is belangrijk om dit te onderkennen bij de besluitvorming.

Conclusie en analyse van de scenario's

Op basis van de beoordeling van de zes scenario's ten opzichte van het toetsingskader komen we tot de volgende conclusies:

- Om aan alle functionele behoeften tegemoet te komen is zowel een **data-centrische oplossing** nodig als een (bij voorkeur gedistribueerd) **communicatienetwerk**. De data-centrische oplossing zorgt voor databeschikbaarheid voor primair en secundair gebruik en voor gezamenlijke dossiervorming in de context van netwerkzorg. Het communicatienetwerk is nodig voor één-op-één use cases tussen zorgaanbieders en voor het uitvoeren van gedistribueerde bevestigingen. Van de data-centrische scenario's is op korte termijn scenario C -gekoppelde dataplatformen - het meest haalbaar. Hierbij moeten we de opmerking maken dat dit scenario vanuit privacyoverwegingen mogelijk op bezwaren kan stuiten.
- We zien de ontwikkeling naar een gedistribueerd netwerk tussen systemen met een gestandaardiseerd datamodel voor elke zorgaanbieder (scenario D) als een **stip op de horizon**. Dit scenario is zeer ingrijpend omdat, ofwel alle systemen van zorgaanbieders moeten worden herontworpen, of alle zorgaanbieders naast het XIS/EPD een gestandaardiseerd dataplatform moeten inrichten. Scenario D achten we vanwege de grote impact op afzienbare termijn niet haalbaar. Naarmate de systemen van individuele zorgaanbieders steeds meer uitgaan van een standaard datamodel, kan scenario C stapsgewijs evolueren richting scenario D (in combinatie met scenario F).
- In alle scenario's zijn een **vertrouwensmodel** en **generieke functies** voor identificatie & authenticatie (van zorgverleners en cliënten/patiënten), toestemming, autorisatie, adressering en lokalisatie nodig. De implementatie van deze generieke functies is echter verschillend per scenario en varieert van gemeenschappelijke voorzieningen tot een gedistribueerde implementatie. Het gezamenlijke groeipad TwiinxNuts is een logische en passende ontwikkeling om tot een vertrouwensmodel te komen dat onafhankelijk is van de scenario's en breed gedragen wordt.
- Als we tevens toekomstige ontwikkelingen en behoeften in de gezondheidszorg in oenschouw nemen, dan zijn organisatie van de zorg in een regionaal netwerk, preventie en populatie management en de verbinding met het sociale domein essentieel. Bij deze



ontwikkelingen passen **toenemende standaardisatie van zorgdata**. Dit vereist dat we in Nederland stevig inzetten op **eenheid van taal en zib-compliance**.

Onderstaand geven we een korte typering van elk scenario en vatten we de belangrijkste punten uit de analyse van het scenario samen.

Scenario A. Niets aanvullends ondernemen op de huidige infrastructuur

Typering: De huidige werkelijkheid laat een mengeling zien van oplossingen verspreid over alle vier kwadranten (applicatie-centrisch, data-centrisch, centralistisch en gedistribueerd).

Analyse:

- In de huidige situatie wordt slechts zeer beperkt aan de functionele behoeften voldaan.
- Aan de leidende principes wordt in de huidige situatie slechts ten dele voldaan. In verschillende programma's wordt er gewerkt aan een aantal principes zoals regie voor patiënten en het beschikbaar maken van een actueel medicatieoverzicht.
- Het draagvlak bij stakeholders voor het doorgaan op de huidige voet neemt sterk af.

Scenario B. Verbinden van bestaande (regionale) netwerken en knooppunten

Typering: In scenario B worden bestaande infrastructuren gekoppeld aan (regionale) knooppunten. Zo'n knooppunt kan worden geëxploiteerd door een individuele zorgaanbieder (lokaal knooppunt) of door een samenwerkingsverband (regionaal knooppunt). Communicatie verloopt tussen de knooppunten onderling en tussen de bestaande infrastructuren en de knooppunten. Het scenario omvat gemeenschappelijke voorzieningen ten behoeve van de generieke functies zoals adressering, toestemming en lokalisatie. Regionale knooppunten kunnen worden gezien als centrale systemen maar er is geen sprake van centrale opslag van informatie. De knooppunten zijn applicatie-centrisch, ze gaan uit van uitwisseling van data tussen applicaties, niet van een gestandaardiseerd datamodel.

Analyse:

- In scenario B wordt per use case gebruik gemaakt van vastgestelde API's en loopt alle communicatie via (regionale) knooppunten. Dit maakt dat een deel van de functionele behoeften makkelijker te realiseren zijn dan in de huidige situatie. Scenario B brengt weinig tot geen vernieuwing op de laag 'Informatie', inzage in of signalering van medische gegevens (databeschikbaarheid) blijft moeilijk te realiseren. Een nadeel van scenario B is dat de standaardisatie van informatie en de API's per use case plaats vindt.
- Het gebruik van gestandaardiseerde API's maakt dit scenario wel duurzamer dan scenario A. De bronsystemen blijven gelijk en hebben de data in hun eigen formaat nodig om te kunnen functioneren. Scenario B ondersteunt inzage in data, de ontvanger beslist of de data wordt overgenomen in de eigen applicatie. In de praktijk zien we dat data vaak gekopieerd wordt. Dit houdt een groot risico in op vervuiling van patiëntgegevens die niet meer gecorrigeerd kan worden.
- Het scenario maakt optimaal gebruik van reeds bestaande oplossingen, hierdoor is de impact relatief laag. Het draagvlak voor scenario B bij de zorgprofessionals was aanvankelijk goed, maar neemt af omdat de functionele behoeften slechts beperkt worden ingevuld. Het draagvlak bij de leveranciers is laag.
- Het Twiin-programma ontwikkelt een afsprakenstelsel voor een dergelijk scenario. De knooppunten in het Twiin-afsprakenstelsel worden een 'Gekwalificeerd Twiin knooppunt' genoemd. Een zorgaanbieder kan zelf een GtK aanbieder zijn, maar een GtK kan ook



worden aangeboden door een samenwerkingsverband rond een bestaande infrastructuur zoals een XDS-netwerk. Het was de intentie dat de focusprogramma's volgens dit scenario zouden worden geïmplementeerd. In de praktijk zien we dat er voor InZicht/eOverdracht en voor VIPP5/module 3 (uitwisseling van de BgZ) deels andere keuzes worden gemaakt.

Scenario C. Inrichten van gekoppelde dataplatformen

Typering: In scenario C wordt data uit bronsystemen (XIS-en) gedupliceerd naar een regionaal dataplatform met een gestandaardiseerd vendor neutraal datamodel. Het idee is dat in het dataplatform één centrale bron van waarheid wordt gecreëerd waardoor informatie-asymmetrie wordt voorkomen.

Dataplatformen scheiden data van functionaliteit. Het dataplatform stelt data beschikbaar in een gestandaardiseerd formaat via een beperkte set generieke API's voor het benaderen en updaten van data. Niet use case specifieke uitwisseling van data staat centraal, maar use case overstijgende opslag van en toegang tot data.

Analyse:

- Scenario C kan veel van de functionele behoeften invullen. Dit komt doordat scenario C invulling geeft aan databeschikbaarheid voor zorgverleners, patiënten en secundair gebruik. Het beschikbaar stellen van geaggregeerde data van een patiënt is eenvoudig in dit scenario. Medicatieoverdracht, beschikbaar stellen van data aan de PGO's, beschikbaar stellen van de BgZ, data voor secundair gebruik zijn in dit scenario eenvoudig te realiseren. Directe één-op-één communicatie tussen zorgaanbieders kan daarentegen eenvoudiger via een communicatienetwerk worden gerealiseerd.
- Scenario C voldoet grotendeels aan de leidende principes. Het voldoet niet aan het principe dat data bij de bron blijft, echter in dit scenario wordt de data slechts één keer gekopieerd en is vastgelegd wat de bron van de data is. Indien de vragende partij de data wil hergebruiken in zijn eigen applicatie, dan zal data nog gekopieerd moeten worden naar het specifieke formaat van deze applicatie.
- Scenario C is duurzaam door de volledige scheiding van data en functionaliteit. Doordat de data in een standaard formaat beschikbaar komt op het platform kunnen leveranciers die data gaan gebruiken in (nieuwe) toepassingen.
- Technisch is het scenario haalbaar. Er zijn een aantal landen en regio's waar dit scenario reeds is gerealiseerd, meestal op basis van openEHR: in Finland, Noorwegen, project OneLondon, regio Catalonië in Spanje, Moskou, Slovenië.
- De impact van dit scenario is gemiddeld. Er wordt geen nieuwe werkwijze gevraagd van de zorgverleners en het scenario is met de huidige bronsystemen te realiseren omdat de data pas op het dataplatform wordt omgezet naar een standaard formaat. Om dit te realiseren is er veel mapping nodig. Naarmate er ook in de bronsystemen meer sprake is van eenheid van taal en het gebruik van zibs, wordt de realisatie van dit scenario eenvoudiger.
- Bij medisch specialisten is het draagvlak voor dit scenario groot, zoals blijkt uit het initiatief van de NFU en de recente visie van de FMS ten aanzien van beschikbaarheid van medische gegevens.
- Politiek/maatschappelijk verwachten we dat dit scenario vanuit privacyoverwegingen op bezwaren kan stuiten. Echter, we constateren ook dat het draagvlak om op regioniveau zorgdata bij elkaar te brengen toeneemt. Dit is terug te zien in andere Europese landen waar ook de GDPR van kracht is.



- In Nederland werkt het Cumuluz initiatief van de NFU aan de implementatie van dit scenario waarbij zowel de implementatie op basis van FHIR als met openEHR beproefd worden.

Scenario D. Een gestandaardiseerd datamodel voor iedere zorgaanbieder

Typering: Scenario D gaat een stap verder dan scenario C; in plaats van de data te kopiëren naar een vendor neutraal archief (dataplatform), biedt iedere zorgaanbieder zelf een gestandaardiseerd en vendor neutraal archief. Omdat de data bij alle zorgaanbieders op dezelfde wijze is gemodelleerd en beschikbaar wordt gesteld via dezelfde generieke API's, kan data uit verschillende bronnen eenvoudiger worden samengevoegd. De verschillende data-archieven vormen als het ware één virtuele database. Dit oplossing in dit scenario is data-centrisch en gedistribueerd.

Analyse:

- In dit scenario kan aan alle functionele behoeften worden voldaan, zowel databeschikbaarheid als transacties tussen systemen.
- Scenario D voldoet aan alle leidende principes. Een uitdaging in een gedistribueerd scenario is lokalisatie.
- Dit scenario is technisch haalbaar, maar vraagt om hele grote aanpassingen aan de bestaande applicaties van zorgaanbieders. Het datamodel van de XIS-en moet worden aangepast, dit vraagt om fundamentele wijzigingen aan de huidige systemen. Daarnaast zullen zorgverleners echt anders moeten gaan registreren. De impact van dit scenario is dus heel groot. Een alternatieve invulling voor dit scenario is dat elke zorgaanbieder naast het XIS een gestandaardiseerd data-archief, een zogenaamd vendor neutral archive inricht. Dit brengt zeer hoge kosten met zich mee, zowel qua investeringen als in de exploitatie.
- Op het gebied van organisatie en governance is dit scenario eveneens complex. Het afdwingen dat alle dossiersystemen gebaseerd worden op een gestandaardiseerd datamodel vergt een grote doorzettingsmacht. Om compliance af te dwingen zullen tevens alle systemen moeten worden gevalideerd en gecertificeerd. Dit is een omvangrijke en complexe operatie.
- De organisatorische complexiteit, de benodigde inspanning en de kosten voor de realisatie van dit scenario zijn dermate hoog, dat we dit scenario op een redelijke termijn niet haalbaar achten.

Scenario E. Een persoonlijke datakluis voor burgers

Typering: Scenario E kent veel overeenkomsten met scenario C. Deelnemende zorgaanbieders kopiëren data nu echter niet naar een regionaal dataplatform maar naar een persoonlijke datakluis per patiënt. We gaan er in dit onderzoek van uit dat de datakluis een gestandaardiseerd datamodel implementeert en dus als vendor neutraal archief per patiënt fungeert. Tevens gaan we ervan uit dat patiënten hun eigen 'opslag leverancier' kiezen voor het hosten van de datakluis.

Scenario E is niet gelijk aan de huidige Persoonlijke Gezondheidsomgevingen (PGO's). In een PGO is er momenteel geen sprake van een gestandaardiseerd datamodel.

Omdat iedere patiënt zijn eigen datakluis heeft en zijn eigen opslagleverancier kiest, is er sprake van een gedistribueerd model. Uitgaande van een gestandaardiseerd datamodel is ook sprake van een data-centrische benadering.

Analyse:



- De beoordeling van de functionele behoeften komt voor scenario E grotendeels overeen met scenario C. Alleen samen beslissen en beschikbaarheid van data voor secundaire doelen is in dit scenario lastiger te realiseren. Voor het samen beslissen op basis van data is het noodzakelijk dat er over een grote populatie data verzameld wordt, waarmee het persoonlijke profiel van de patiënt vergeleken wordt. In dit scenario staat de data van elke patiënt apart, hetgeen analyse op populaties en secundair gebruik van data bemoeilijkt. Het beschikbaar stellen van geaggregeerde data van een patiënt is eenvoudig in dit scenario. Medicatieoverdracht, beschikbaar stellen van data aan de PGO's, beschikbaar stellen van de BgZ, data voor secundair gebruik zijn in dit scenario eenvoudig te realiseren.
- De beoordeling van de leidende principes is vergelijkbaar met scenario C.
- De inzet van een persoonlijke datakluis geeft nieuwe mogelijkheden voor de realisatie van generieke functies. Adressering vraagt om het beschikbaar stellen van slechts één adres: het adres van de persoonlijke datakluis. Lokalisatie van gegevens is ook eenvoudig: alle gegevens zijn beschikbaar in de datakluis. Toestemming kan als functie op de datakluis worden geïmplementeerd. Generieke functies zijn daarmee ook gedistribueerd.
- We achten dit scenario technisch haalbaar. De Vlaamse overheid zet in op het ontwikkelen van persoonlijke datakluisen¹.
- De impact van dit scenario is vergelijkbaar met scenario C. Organisatorisch is dit scenario complexer omdat de datakluisen gevalideerd en gecertificeerd moeten worden.
- Het draagvlak onder zorgverleners en veldpartijen voor dit scenario is laag. Dit komt vooral doordat het scenario geassocieerd wordt met de beperkingen van de huidige PGO's. Zorgverleners zijn daarnaast bang dat burgers toestemming tot gebruik van hun data teveel gaan beperken waardoor de nodige databeschikbaarheid voor veilige zorg in gevaar komt.

Scenario F. Een gedistribueerd communicatienetwerk

Typering: In dit scenario vindt communicatie plaats tussen nodes onderling. Iedere zorgaanbieder heeft zijn eigen node. Alle nodes zijn gelijkwaardig, in die zin dat er geen hiërarchie tussen nodes bestaat en alle nodes rechtstreeks met elkaar worden verbonden. De generieke functies worden in scenario F gedistribueerd door alle nodes aangeboden. Iedere node biedt API's voor de onderlinge communicatie van informatie. In eerste instantie zullen API's vooral use case specifiek worden aangeboden, in latere instantie kunnen ook meer generieke API's worden geboden ten behoeve van het opvragen van data. Scenario F is volkomen gedistribueerd. In de kern is het scenario applicatie-centrisch, maar het biedt een geleidelijk groeiscenario naar een meer data-centrische benadering.

Analyse:

- Dit scenario is vooral geschikt voor transacties tussen twee of meer zorgpartijen. In scenario F worden de API's per use case gestandaardiseerd. Een use case met een standaard set aan gegevens, zoals eOverdracht of overdracht van de BgZ, is in dit scenario eenvoudig te realiseren. Databeschikbaarheid en signaleren en abonneren zijn lastiger te realiseren omdat lokalisatie en adressering complex zijn. Scenario F is in de kern niet data-centrisch.

¹ Zie <https://www.vlaanderen.be/digitaal-vlaanderen/het-vlaams-datanutsbedrijf#persoonlijke-datakluisen>



- Dit scenario voldoet aan een groot deel van de leidende principes. Zorgverleners hebben toegang tot data als systemen, door middel van API's, opengesteld worden. PGO's kunnen ook een node in het netwerk zijn, waardoor zij ook toegang tot gegevens kunnen verkrijgen.
- Dit scenario is technisch haalbaar. Technisch gezien ligt er wel een uitdaging in de implementatie van de generieke functies, vooral lokalisatie. Als het scenario alleen voor één-op-één transacties gebruikt wordt, is er weinig behoefte aan lokalisatie en valt deze uitdaging ook grotendeels weg. In dit scenario kunnen de bestaande oplossingen (bronsystemen) gelijk blijven. Zij moeten een node inbouwen om op het netwerk aan te sluiten. Dit is relatief eenvoudig.
- Een groot voordeel van dit scenario is dat innovatie snel kan gaan omdat er geen afhankelijkheid is van een centrale partij.
- De stichting Nuts ontwikkelt standaarden (RFC's) voor gegevensuitwisseling binnen gedistribueerde netwerken zoals bedoeld in het scenario F. Deze RFC's zijn gebaseerd op internationale standaarden zoals Decentralized Identifiers en Verifiable Credentials.

Advies

Op basis van de uitkomsten van de scenario-analyse adviseren we om een dubbele beweging te omarmen en te stimuleren:

1. Een **data-centrische** oplossing is noodzakelijk om tegemoet te komen aan de huidige, en bovenal toekomstige behoeften in de gezondheidszorg, waarbij optimale **databeschikbaarheid** voor zorgprofessionals, voor patiënten/cliënten en voor secundair gebruik in toenemende mate van belang is. Dit is noodzakelijk om te voldoen aan de afspraken in het Integraal zorgakkoord en de transformatie naar passende hybride zorg te ondersteunen. **Scenario C** gekoppelde dataplatformen is van de data-centrische oplossingen het meest haalbaar op afzienbare termijn. Zorgen over privacy kunnen echter aanleiding geven tot maatschappelijk/politieke weerstand tegen scenario C. Een alternatief is scenario E persoonlijke datakluisen. Het draagvlak bij professionals en veldpartijen voor scenario E is echter laag.
2. Er is daarnaast een veilige, verbindende communicatie-infrastructuur nodig voor de directe gegevensuitwisseling tussen zorgaanbieders en voor het verbinden van regionale platformen. Ingegeven door zorgen over privacy en gesteund door technologische ontwikkelingen vindt op dit gebied een verschuiving plaats van centrale systemen en voorzieningen naar een **gedistribueerd** model, **scenario F**. Het voordeel van een gedistribueerd model is dat partijen makkelijker en sneller in onderlinge afspraken kunnen innoveren en nieuwe processen en toepassingen realiseren, omdat hiervoor geen derde centrale partij nodig is.

VWS heeft in de loop van 2022 samen met Nictiz, Zorgverzekeraars Nederland en VZVZ een Nationale visie op het zorginformatiestelsel geformuleerd. Bovenstaand advies ondersteunt volledig deze visie.



Implementatie en volgende stappen

We adviseren om op basis van de analyse in dit rapport een groeipad en transitieplan te ontwikkelen van de huidige situatie naar een netwerk van regionale dataplatformen, ondersteund met generieke functies en een gedistribueerd communicatienetwerk. Tevens is een nadere financiële analyse van de voorgestelde oplossingsrichting nodig.

We gebruiken bewust het begrip 'groeipad' in plaats van 'roadmap'. Bij de start van dit onderzoek hebben we reeds aangegeven dat de realisatie van een landelijk dekkend netwerk voor digitale gegevensuitwisseling in de zorg een 'wicked problem' is. Hierbij hoort een vorm van regie waarbij de nadruk meer ligt op het aanjagen van ontwikkelingen, het verbinden en faciliteren van partijen en continu bijsturen, dan op traditionele planning vooraf.

Deskundigen zijn het er steeds meer over eens dat het proces van succesvolle innovatie uit drie stappen bestaat:

1. het bedenken en het vaststellen van een oplossingsrichting voor een probleem,
2. het testen van één of meerdere conceptoplossingen,
3. en tot slot het opschalen van de best passende oplossing.

De realisatie van een landelijk dekkend netwerk voor digitale gegevensuitwisseling in de zorg is geen lineair proces met een van tevoren vaststaand resultaat, tijdslijn en kosten. De implementatie is namelijk nooit af en zal ook voortdurend veranderen door veranderende omgevingsfactoren. Een flexibele, iteratieve implementatieaanpak is dan ook noodzakelijk.

Onderstaande stappen passen in de voorgestelde iteratieve aanpak:

- Ontwikkel een landelijk vertrouwensmodel los van bestaande infrastructuren en scenario's. Maak hierbij gebruik van het beste uit bestaande modellen waaronder LSP, Twiin en Nuts. TwiinxNuts bevat een voorstel voor een gezamenlijke visie om de verschillende vertrouwensmodellen tot elkaar te brengen. We adviseren om het groeipad Twiin x Nuts te ondersteunen en waar mogelijk te versnellen.
- Maak haast met het normeringstraject voor generieke functies.²
- Ontwikkel kennis en leer van de ervaringen van het Cumuluz project van de NFU over wat het betekent om data uit de XIS-en te mappen naar een gestandaardiseerd datamodel, zorgaanbieders aan te sluiten op een regioplatform en hoe het platform ervaren wordt in gebruik door zorgprofessionals en patiënten. Ondersteun de PoC's die momenteel worden uitgevoerd. Op basis van de geleerde ervaringen kan vervolgens een plan voor de verdere uitrol van deze oplossingsrichting worden uitgewerkt.
- Leer van de ervaringen van de toepassing van een gedistribueerd communicatienetwerk voor de implementatie van eOverdracht. Gebruik de opgedane kennis en ervaring om de implementatie van andere 1-op-1 transacties en gegevensuitwisselingen tussen

² Het normeringstraject voor drie generieke functies is reeds in gang gezet.



zorgaanbieders te implementeren.

- Faciliteer en stimuleer de ontwikkeling van een nationale zib-strategie en implementatie en de realisatie van eenheid van taal. Beide ontwikkelingen zijn nodig om toe te groeien naar Scenario D waarbij elke zorgaanbieder een gestandaardiseerd datamodel heeft en scheiding van data en functionaliteit wordt gerealiseerd.



1 OPDRACHTOMSCHRIJVING EN ONDERZOEKSAANPAK

1.1 Omschrijving van de opdracht

1.1.1 Achtergrond

De Nederlandse zorg kent een veelheid aan verschillende lokale, regionale en enkele landelijke ICT-systemen en -infrastructuren. De huidige situatie is dat de medische informatie lokaal is opgeslagen bij de afzonderlijke zorgaanbieders. De mogelijkheden om data te delen zijn beperkt, vaak tot een regio of gericht op specifieke toepassingen binnen zorgsectoren zoals huisarts waarneming, medicatieverstrekkingen en radiologische beelden. Dat is de uitgangssituatie waar iedereen in het zorgveld mee te maken heeft. Door deze uitgangssituatie is het in de praktijk niet of slechts deels mogelijk de juiste medische informatie op de juiste plek op het juiste moment beschikbaar te krijgen. Dit heeft consequenties voor het leveren van goede zorg op de juiste plek en op het juiste moment.

Er is behoefte aan een landelijk dekkend netwerk dat bestaat uit oplossingen waarmee medische informatie eenvoudig en veilig beschikbaar wordt gesteld. Uit het op 3 mei jl. gepubliceerde voorstel van de Europese Commissie voor een verordening voor een Europese ruimte voor gezondheidsgegevens (European Health Data Space; hierna EHDS), blijkt dat de Europese Commissie wil dat lidstaten meer centrale regie nemen op elektronische gegevensuitwisseling om ervoor te zorgen dat gegevens op eenvoudige, veilige wijze beschikbaar en toegankelijk zijn voor zowel zorgverleners als patiënten/cliënten. Daarnaast beveelt de Organisatie voor Economische Samenwerking en Ontwikkeling (OESO) in een recent verschenen landenrapport over Nederland aan om het intensiveren van inzet op infrastructurele onderdelen te onderzoeken.

Mede naar aanleiding van deze ontwikkelingen, wil het ministerie van VWS - aanvullend op de ingezette koers van standaardisatie van elektronische gegevensuitwisseling en de Wegiz – onderzoeken of een grotere centrale, publieke rol noodzakelijk is voor de totstandkoming van die landelijke dekking. Het ministerie van VWS heeft een eerste inventarisatie uitgevoerd naar de verschillende mogelijkheden (in dit rapport scenario's genoemd). Op basis van deze eerste inventarisatie is een verdere verdieping van de mogelijkheden en de benodigde middelen noodzakelijk om daadwerkelijk een versnelling te realiseren.

1.1.2 Aard en doel van de opdracht

Er is behoefte aan heldere oplossingsrichtingen en meer inzicht in de kansen en risico's per oplossingsrichting, waarmee de beschreven scenario's als basis worden meegenomen. Het staat buiten kijf dat welke oplossing dan ook moet voldoen aan strenge voorschriften rondom veiligheid, betrouwbaarheid en privacy. Dit als aanvulling op het aanwijzen van verplichtende afspraken voor taal en techniek. Het ministerie van VWS wil hiervoor een aantal scenario's laten onderzoeken waarmee een duidelijke visie wordt gevormd op en invulling wordt gegeven aan een landelijk dekkend netwerk van infrastructuren voor gegevensuitwisseling in de zorg.



1.1.3 De opdracht

Het ministerie van VWS heeft aan D&A de opdracht verstrekt om onderzoek te doen naar mogelijke scenario's om invulling te geven aan een landelijk dekkend netwerk van infrastructuren voor gegevensuitwisseling in de zorg. Doel is om te komen tot een voorkeursscenario dat gedragen wordt door veldpartijen en voldoende concreet is om te kunnen starten met de realisatie, met een duidelijk omschreven rol voor VWS.

De definitie van een landelijk dekkend netwerk is mede afhankelijk van het gekozen scenario, maar bevat een aantal generieke kenmerken:

- Een landelijk dekkend netwerk bestaat uit generieke functies, afspraken voor taal en techniek en infrastructuren waar de ICT-systemen van zorgverleners en burgers op aangesloten zijn of kunnen worden.
- Dit netwerk maakt cross-sectorale gegevensuitwisseling mogelijk tussen zorgverleners (voor primair en secundair gebruik), en ook tussen zorgverleners en burgers.

1.1.4 Resultaten

Dit rapport is het resultaat van de opdracht en bestaat uit de volgende deelproducten:

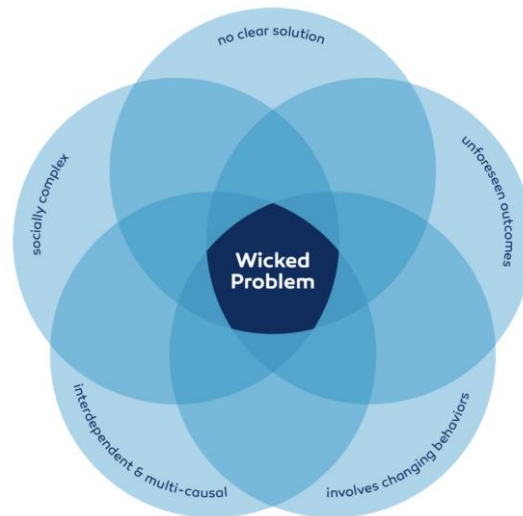
1. Analyse van mogelijke scenario's voor het realiseren van een landelijk dekkend netwerk voor gegevensuitwisseling in de zorg (hoofdstuk 2, 3, 4 en 5).
2. Een toets van de scenario's met expert- en veldpartijen om te komen tot een gedragen voorkeursscenario (hoofdstuk 6).
3. Advies aan het ministerie van VWS hoe zij vanuit een regierol de realisatie van een landelijk dekkende infrastructuur voor gegevensuitwisseling in de zorg kan versnellen (hoofdstuk 7).

1.2 Onderzoeksaanpak

1.2.1 Visie op dit complexe probleem

Het tot stand brengen van een landelijk dekkend netwerk voor digitale gegevensuitwisseling in de zorg is een veel omvattend vraagstuk. Een vraagstuk met een cognitieve, normatieve en sociale complexiteit, ook wel een 'wicked problem' genoemd. Er zijn vele actoren bij betrokken. Er is niet alleen maar één oorzaak voor het probleem en de kijk op het probleem verschilt tussen actoren (Korsten, 2019). Figuur 1 geeft de karakteristieken van een 'wicked problem' weer.

Bij een 'wicked problem' werkt een conventionele lineaire benadering (identificeer mogelijke oplossingen, definieer criteria om de oplossingen te evalueren, evalueer de oplossingen en kies het beste alternatief) niet. Alle in de offerteaanvraag genoemde scenario's zijn in principe valide oplossingen voor (een deel van) het probleem en verdienen de voorkeur vanuit een bepaald perspectief en waardenkader.



Figuur 1. Karakteristieken van een 'wicked problem'

'Wicked problems' vragen om een innovatieve aanpak, zoals Design Thinking, om tot oplossingen te komen. Design Thinking is een methode die gebruikt wordt om voor complexe vraagstukken innovatieve oplossingen te genereren en te testen/toetsen. Onze onderzoeks aanpak is gebaseerd op de 5 stappen van Design Thinking (zie Figuur 2).

Design Thinking



Figuur 2. Design Thinking proces

In bijlage 8.2 wordt nader toegelicht hoe de Design Thinking methode is toegepast voor deze opdracht.

1.2.2 Proces en betrokkenen

De probleemanalyse is uitgevoerd met een expertteam bestaande uit individuen met bewezen expertise op het gebied van gegevensuitwisseling in de zorg. Deze experts zijn op persoonlijke titel gevraagd om deel te nemen vanwege hun kennis, ervaring en bewezen track record, niet als vertegenwoordiger van een organisatie of leverancier. De experts zijn afkomstig uit de zorg en expertpartijen.

De probleemanalyse bestond uit 2 onderwerpen:

1. Een nadere typering van de scenario's uit de opdracht. Dit is uitgewerkt in hoofdstuk 2.



2. Een analyse van verschillende samenwerkingsmodellen en functionele behoeften. Dit wordt toegelicht in hoofdstuk 3.

De functionele behoeften, leidende principes en haalbaarheidscriteria vormen samen het toetsingskader. Hoofdstuk 4 beschrijft de wijze waarop de leidende principes uit het toetsingskader zijn vastgesteld. Het toetsingskader zelf is opgenomen in Bijlage 8.7. Dit toetsingskader vormt de kapstok voor dit rapport. Het toetsingskader is vastgesteld met het expertteam.

Aan de hand van het toetsingskader is een analyse gemaakt welk scenario/oplossingsrichting het beste aansluit bij bepaalde samenwerkingsprocessen, bij de functionele behoeften van zorgverleners en van zorgketens, en welk scenario het beste voldoet aan architectuurprincipes en haalbaarheidscriteria.

Ten behoeve van de scenario analyse hebben tevens interviews plaatsgevonden met de programma's Twiin en Cumuluz.

Onze analyse van de scenario's is vervolgens in een brede consultatiesessie getoetst met veld- en expertpartijen. De rationele en emotionele feedback van de consultatiesessie is verwerkt in hoofdstuk 5 bij de analyse van de scenario's en is meegenomen in het advies (hoofdstuk 6). Tevens is de beschrijving van de scenario's en de confrontatiematrix (bijlage 8.9) besproken met het expertteam en is hun feitelijke feedback verwerkt, hierbij is er niet gestreefd naar consensus.



2 NADERE BESCHRIJVING VAN DE SCENARIO'S

De in de opdracht meegegeven beschrijving van vijf scenario's (zie bijlage 8.5) is in hoge mate abstract. Implementatiedetails ontbreken en de scenario's zijn moeilijk vergelijkbaar omdat ieder scenario verschillende aspecten van interoperabiliteit beschrijft, op verschillende lagen van het Nictiz interoperabiliteitsmodel. Zo beschrijft scenario D (Gestandaardiseerd datamodel voor iedere zorgaanbieder) vooral standaardisatie op de laag van informatie, terwijl scenario B (verbinden van bestaande infrastructuren) vooral standaardisatie van API's betreft. API's vragen om standaardisatie op de onderste drie lagen van het Nictiz interoperabiliteitsmodel.

Om de scenario's goed te kunnen vergelijken is een nadere duiding en typering van belang. In dit hoofdstuk wordt ieder scenario verder beschreven op basis van:

1. Een verdere typering van het scenario op twee assen (spectrums);
2. Consequenties van de scenario's op de vijf lagen van het Nictiz interoperabiliteitsmodel.

Als één van de resultaten van de expert-sessies is een zesde scenario (F) toegevoegd: een gedistribueerd communicatienetwerk. Dit scenario is geïnspireerd op het concept van een MESH-network, waarin alle nodes dynamisch met elkaar zijn verbonden en er geen hiërarchie bestaat van nodes.

2.1 Duiding van de scenario's

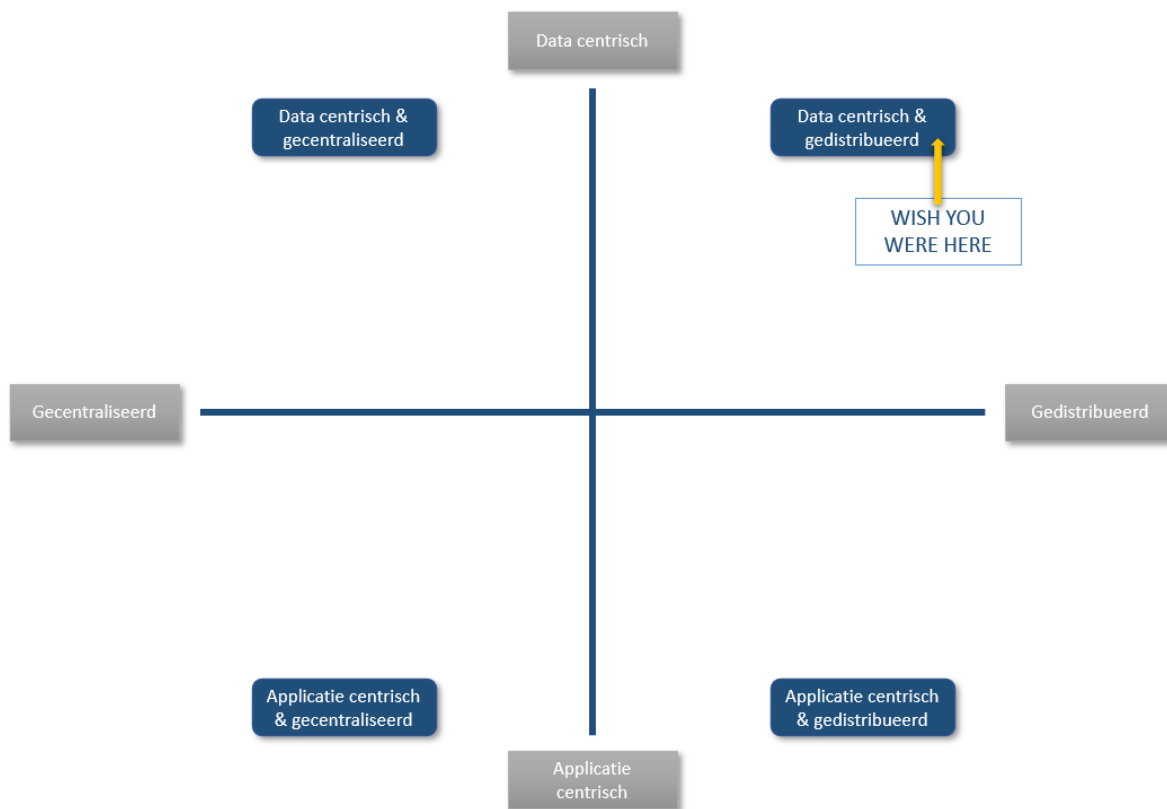
De bij de opdracht gegeven scenario's kunnen nader worden geduid door ze in te delen op een tweetal spectrums:

1. Het spectrum van applicatie-centrisch tot data-centrisch;
2. Het spectrum van centralistisch tot gedistribueerd.

Beide spectrums worden in de onderstaande paragrafen nader beschreven.

Door de beide spectrums uit te zetten op een verticale en horizontale as, ontstaat een kwadrant waarin scenario's kunnen worden geduid.

Het indelen van scenario's in kwadranten is tot op zekere hoogte een arbitraire aangelegenheid. Geen enkel scenario is volledig applicatie-centrisch of volledig data-centrisch. Geen enkel scenario is volledig centralistisch of volledig gedistribueerd. Daarnaast geven de assen een spectrum weer: scenario's bevinden zich ergens op een as tussen de beide uitersten.



Figuur 3. Typering van scenario's in vier kwadranten

Sommige scenario's vallen volledig binnen één kwadrant, andere scenario's vallen binnen meerdere kwadranten. Scenario's die vallen binnen het kwadrant 'data-centrisch en gedistribueerd' kunnen om verschillende redenen als ideaalbeeld worden gezien, maar wijken dermate veel af van de huidige werkelijkheid dat zij op korte termijn moeilijk haalbaar zijn (zie voor verdere onderbouwing paragrafen 2.1.1 en 2.1.2). Toch zou een implementatiestrategie bij voorkeur voorbereid moeten zijn op een beweging naar oplossingen in het kwadrant rechtsboven. Meer inzicht in de karakteristieken van de verschillende scenario's helpt om deze beweging te kunnen maken.

2.1.1 Van applicatie-centrisch tot data-centrisch (verticale as)

Vaak beginnen we bij het ontwerpen van informatiesystemen en 'gegevensuitwisselingen' tussen informatiesystemen bij het in kaart brengen van functionele behoeften van de gebruikers. Systemen en API's worden gezien als verzameling van functionaliteiten waarbij data wordt geregistreerd en hergebruikt binnen andere functionaliteiten of voor andere doeleinden. De functionaliteit is het vertrekpunt en datastructuren en -formaten worden specifiek voor die functionaliteiten ontworpen. Dit wordt een 'applicatie-centrische benadering' genoemd.

Het nadeel van de applicatie-centrische benadering is dat ze vaak leidt tot ad hoc datamodellering. Data wordt vastgelegd voor een specifiek functioneel doel en de modellen zijn concreet en daardoor weinig flexibel. Hergebruik voor andere doelen of binnen andere systemen is daarom vaak moeilijk haalbaar of leidt tot aanzienlijke aanpassingen in systemen en API's. Use cases als vertrekpunt voor de ontwikkeling van informatiestandaarden is een voorbeeld van een applicatie-centrische benadering. Het risico bestaat dat voor andere (vergelijkbare) use cases, andere



concrete informatiestandaarden worden ontwikkeld, waardoor hergebruik over use cases heen moeizaam is.

De data-centrische benadering is vooral ontstaan om de nadelen van de applicatie-centrische benadering (met name moeizaam hergebruik van informatie) te voorkomen. In dit geval wordt begonnen met het modelleren van de data binnen een bepaald domein, zoals het domein van zorg en gezondheid. De resulterende modellen zijn vaak in hoge mate abstract omdat ze zoveel mogelijk use case onafhankelijk moeten zijn en omdat ze bestand moeten zijn tegen toekomstige veranderingen in het domein en in de user requirements. Applicaties (verzamelingen van functionaliteiten) worden gebouwd op het fundament van dit datamodel.

Het nadeel van de data-centrische benadering is dat er onder experts nog weinig overeenstemming bestaat over de fundamentele principes van datamodellering en de kwaliteitskenmerken van 'goede' datamodellen. Veel pogingen tot de ontwikkeling van domeinmodellen van enige omvang zijn mislukt, omdat ze ofwel te abstract bleken voor praktisch gebruik, of toch niet voldoende bestand bleken tegen veranderingen in de user requirements binnen het gemodelleerde domein.

Een data-centrische benadering kan ook leiden tot enorme aanpassingen in de huidige (applicatie-centrische) systemen waardoor de overgang vaak als onhaalbaar wordt gezien. Moderne voorbeelden van data-centrisch modelleren binnen de zorg zijn OMOP en openEHR. Ook de Clinical Information Models (CIM) en de Nederlandse zorginformatiebouwstenen (zibs) kunnen worden gezien als voorbeelden van een data-centrische benadering. De zibs zijn met name bedoeld om hergebruik van data over (applicatie-centrische) informatiestandaarden heen te waarborgen.

Ondanks de tot nog toe beperkte successen van de data-centrische benadering, zijn steeds meer experts overtuigd dat de huidige applicatie-centrische benadering zijn grenzen bereikt. 'The Data-Centric Manifesto'³ is een voorbeeld van die beweging naar meer data-centrisch ontwerp. Voorzichtig beginnen oplossingen op basis van bijvoorbeeld openEHR en OMOP succes te boeken en clinical modelling (waaronder zibs) is inmiddels niet meer weg te denken als fundament voor interoperabiliteit.

De verschillende scenario's bevinden zich in meer of mindere mate in het applicatie-centrische of data-centrische uiterste van het spectrum. Met het oog op toekomstbestendigheid moet de voorkeur gegeven worden aan scenario's die data-centrisch ontwerp niet in de weg staan of zelfs stimuleren.

2.1.2 Van centralistisch tot gedistribueerd (horizontale as)

Traditionele IT-systemen kennen een sterk centralistisch ontwerp. Alle verwerking (opslag, berekening, formattering, weergave, et cetera) van gegevens vindt plaats in grote centrale systemen die worden beheerd door centrale partijen. De centralistische benadering is logisch vanuit de optiek van schaarste (schaarste van ICT-middelen en van ICT-specialisten die nodig zijn voor het beheer van die ICT-middelen) en vanuit de optiek van beheer (een centrale partij kan beleid afdwingen ten aanzien van gebruik van de centrale voorzieningen).

³ Zie: <http://datacentricmanifesto.org/>



Nadelen van een centralistische benadering worden steeds meer evident. Centrale verwerking leidt tot een verstoorde machtsbalans tussen partijen: de partijen die doel en middelen van de verwerking bepalen en de partijen die slechts informatie aanleveren. Ze leidt tot single-point-of-failure en daardoor tot meer ontvankelijkheid voor inbreuk op beveiliging (zoals denial-of-service aanvallen) met een potentieel hogere impact voor de privacy (zoals diefstal en vernietiging van gegevens van zeer veel betrokkenen). Ze leidt tot beperkte schaalbaarheid omdat er een grens is aan hoeveel verwerking centraal plaats kan vinden bij behoud van een afdoende performance.

Steeds vaker wordt gekozen voor gedistribueerde verwerking van gegevens en informatie. Twee technologische ontwikkelingen maken een meer gedistribueerd ontwerp van systemen mogelijk: ICT-middelen zijn niet langer schaars en ze vergen veel minder beheer dan voorheen. SETI@Home⁴ was één van de eerste grootschalige gedistribueerde projecten. In dit geval werden computers van vrijwilligers op globale schaal gebruikt om signalen afkomstig van radiotelescopen te analyseren, op zoek naar tekenen van buitenaards leven.

Cryptografische technieken maken het mogelijk om beleid af te dwingen zonder tussenkomst van centrale partijen. Het meest bekende voorbeeld van de toepassingen van dit soort technieken zijn blockchain en zogenaamde 'smart contracts' als toepassing op blockchain.

Het nadeel van gedistribueerde technologieën is dat de toepassing (zeker binnen de zorg) nog in de kinderschoenen staat. Langzaam maar zeker komen echter technologieën en standaarden beschikbaar die de toepassing van gedistribueerde technologieën ook in de zorg binnen handbereik brengen. (Private) Blockchain technologie wordt gebruikt voor toepassingen zoals audit trail in een gedistribueerde omgeving⁵. Geavanceerde technologieën zoals 'proxy re-encryption' kunnen worden gebruikt om lokalisatiegegevens en toestemmingen te beveiligen tegen ongeoorloofde inzage in een gedistribueerde omgeving. Decentralized Identities en Self-Sovereign-Identity (beiden W3C standaarden) maken de identificatie van machines en mensen in een gedistribueerde omgeving mogelijk. Het internet zelf is sinds haar ontstaan in hoge mate gebaseerd op gedistribueerde technologie, zoals het Domain Name System (DNS), vanwege haar robuustheid, schaalbaarheid en de relatieve onafhankelijkheid van centrale systemen en partijen. Nuts is in Nederland een voorbeeld van een partij die standaarden ontwikkelt voor gedistribueerde gegevensuitwisseling in de zorg. Nuts beperkt zich daarbij tot het creëren van een vertrouwenslaag op het internet en laat de standaardisatie van API's en informatiestandaarden over aan andere partijen.

Ook in een netwerk van gedistribueerde toepassingen kunnen verschillende 'nodes' (systemen) verschillende functies hebben. Het internet is een gedistribueerd netwerk waarbinnen specifieke nodes (zoals DNS servers) een specifieke functie hebben. Een netwerk waarbinnen iedere node dezelfde rollen kan vervullen, wordt ook wel een MESH-netwerk genoemd. In zo'n netwerk bestaat geen enkele hiërarchie tussen nodes en nieuwe nodes kunnen eenvoudig worden toegevoegd, waarna zij zichzelf configureren door te communiceren met andere nodes in het netwerk.

⁴ Zie: <https://setiathome.berkeley.edu/>

⁵ Zie bijvoorbeeld de 'TrueTrail' audit logs van Estland: <https://guardtime.com/blog/estonian-ministry-of-interior-smit-partners-with-guardtime-on-independent-audit-for-distributed-systems>



In de context van dit rapport introduceren we het scenario ‘Gedistribueerd communicatienetwerk’ dat geïnspireerd is op dit concept. In een gedistribueerd communicatienetwerk zijn alle nodes gelijkwaardig en communiceren ze zoveel mogelijk rechtstreeks met elkaar, zonder tussenkomst van gespecialiseerde nodes zoals regionale ‘hubs’ of ‘gemeenschappelijke voorzieningen’.

De verschillende scenario’s uit de opdracht bevinden zich in meer of mindere mate in het centralistische of gedistribueerde uiterste van het spectrum. Met het oog op toekomstbestendigheid moet de voorkeur gegeven worden aan scenario’s die een gedistribueerd ontwerp niet in de weg staan of stimuleren.

2.1.3 Generieke functies binnen het spectrum van centralistisch tot gedistribueerd

Het is van belang om duidelijk onderscheid te maken tussen ‘generieke functies’ en ‘gemeenschappelijke voorzieningen’. Een ‘generieke functie’ is een functionele rol binnen een (landelijk) netwerk voor gegevensuitwisseling in de zorg (zoals adressering of lokalisatie), die losstaat van een specifieke invulling of implementatie van die rol in een systeem of organisatie. De generieke functie wordt dusdanig gespecificeerd (gestandaardiseerd) dat iedereen die dat wil een systeem of dienst kan ontwikkelen en implementeren dat in die functie voorziet.

Een gemeenschappelijke voorziening is daarentegen een systeem of dienst voor gemeenschappelijk gebruik, dat voorziet in een generieke functie. Een gemeenschappelijke voorziening wordt geëxploiteerd door een specifieke partij; de ‘aangewezen’ leverancier van die gemeenschappelijke voorziening. In het uitwisselingskompas van VZVZ (VZVZ, 2022) worden de generieke functies gedefinieerd en wordt beschreven welke gemeenschappelijke voorzieningen er beschikbaar zijn.

Ieder netwerk voor gegevensuitwisseling maakt gebruik van een aantal generieke functies, bijvoorbeeld ten behoeve van adressering. In een gedistribueerd netwerk worden dit soort functies bij voorkeur zelf gedistribueerd aangeboden en niet via (centrale) gemeenschappelijke voorzieningen. Net zoals DNS een gedistribueerd systeem voor naamgeving in het internet is, kan de adresseringsfunctie binnen een netwerk voor gegevensuitwisseling binnen de zorg worden gerealiseerd zonder verplicht gebruik van centrale gemeenschappelijke voorzieningen.

Met het oog op toekomstbestendigheid dienen scenario’s bij voorkeur ruimte te laten voor gedistribueerd ontwerp van de generieke functies. Voor sommige functies stuit een gedistribueerde implementatie echter op uitdagingen. Lokalisatie zonder centraal register vraagt om specifieke gedistribueerde toepassingen die overbevraging⁶ kunnen voorkomen. Geen van de beschreven scenario’s geeft echter inzicht in de beoogde implementatie van generieke functies.

⁶ Door te vragen naar de beschikbaarheid van gegevens, onthult de vrager een (behandel)relatie met de betrokkene. Dit kan worden gezien als in strijd met het principe van privacy-by-design (AVG) met name omdat alternatieve mechanismen denkbaar zijn (subsidiariteit).



Het gedistribueerd aanbieden van generieke functies vraagt met name om een ander 'mentaal model' dan de gebruikelijke meer centrale benadering in de vorm van gemeenschappelijke voorzieningen. In veel gevallen zijn andere technologieën nodig dan in het geval van centrale voorzieningen. In bijlage 8.6 wordt toegelicht hoe generieke functies in een gedistribueerd netwerk kunnen worden gerealiseerd.

2.2 Beschrijving van de scenario's volgens het interoperabiliteitsmodel

Ongeacht het scenario zijn afspraken, in de vorm van standaarden, normen of 'Request For Comments' (RFC's) tussen alle betrokken partijen nodig voor het bereiken van interoperabiliteit. Het Nictiz interoperabiliteitsmodel wordt vaak gebruikt om de verschillende soorten benodigde afspraken van elkaar te onderscheiden.

De verschillende scenario's hebben verschillende consequenties op iedere laag van het Nictiz interoperabiliteitsmodel. Voor een beter begrip van die consequenties wordt in de onderstaande paragrafen per scenario de consequenties op iedere laag van het interoperabiliteitsmodel toegelicht. Per laag van het interoperabiliteitsmodel worden voor ieder scenario de volgende zaken beschreven:

- Wat moet aanvullend worden geregeld?
- Wat zijn eventuele risico's?
- Wat zijn randvoorwaarden?
- Wat zijn de voordelen op deze laag?

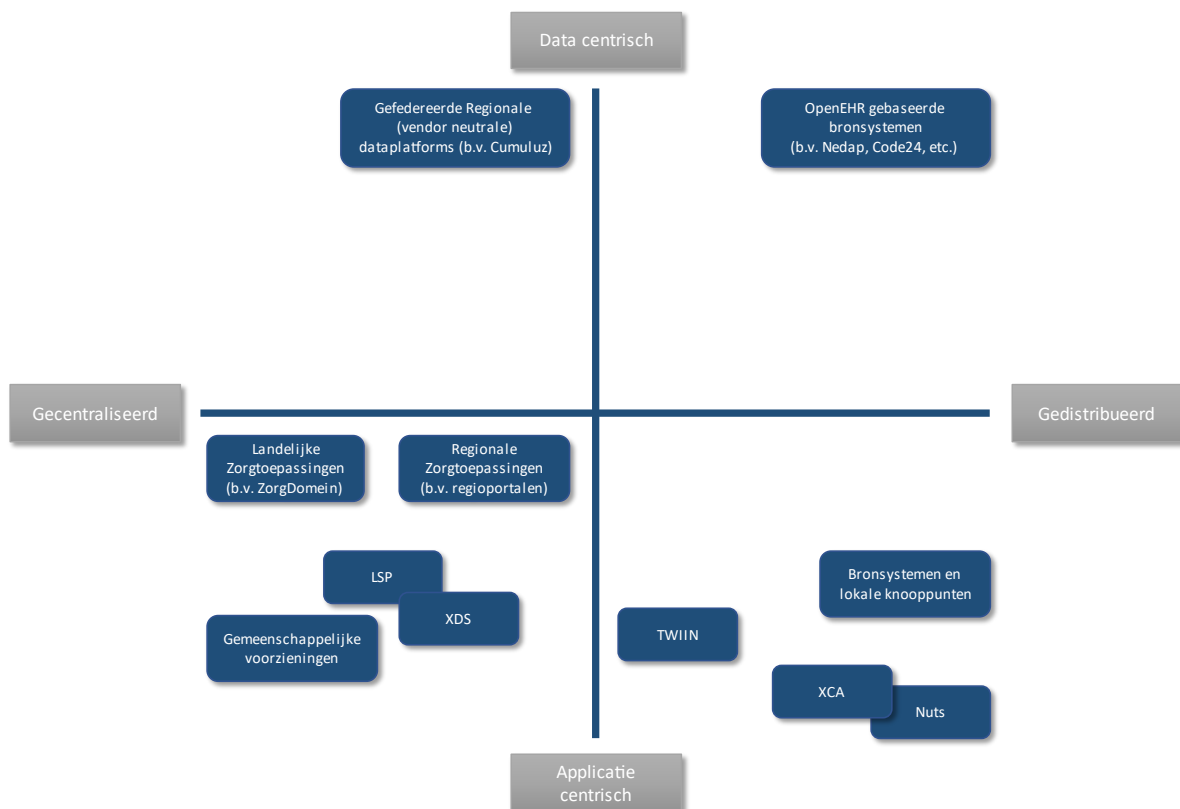


2.2.1 Scenario A: Niets aanvullends ondernemen

In de opdracht omschreven als: Niets aanvullends ondernemen op de huidige infrastructuur.

Typering aan de hand van de vier kwadranten

De huidige werkelijkheid laat een mengeling zien van oplossingen verspreid over alle vier kwadranten.



Figuur 4. Typering scenario A



Consequenties op de vijf lagen van het interoperabiliteitsmodel

In de huidige werkelijkheid ontbreekt het aan stelselbrede afspraken op alle lagen van het Nictiz interoperabiliteitsmodel. Figuur 5 geeft de consequenties van scenario A (niets aanvullends ondernemen op de huidige infrastructuur) voor afspraken binnen de vijf lagen van het Nictiz interoperabiliteitsmodel.

Organisatiebeleid	Het ontbreken van een dergelijk vertrouwensmodel leidt tot verwarring en verstarring.
Zorgproces	De use case specifieke aanpak kan leiden tot 'verstarring' omdat innovatie binnen een bepaalde use case potentieel wordt belemmerd door de noodzaak om te voldoen aan een standaard terwijl er geen onderliggende technische afspraken zijn.
Informatie	Standaardisatie van informatie per usecase (Informatiestandaarden) belemmert potentieel use case-overstijgend hergebruik. Use case overstijgende standaardisatie m.b.v. zorginformatiebouwstenen. Geen afspraken over informatiemanagement.
Applicatie	Standaardisatie van API's ontbreekt grotendeels of m.b.v. verschillende technologische en inhoudelijke standaarden.
IT-infrastructuur	Geen eenduidige zorgbrede afspraken over transport en vertrouwen (adressering, onweerlegbaarheid, authenticatie/identificatie, betrouwbaarheid).

Figuur 5. Consequenties van scenario A voor interoperabiliteit op vijf lagen

Consequenties op de laag IT-infrastructuur

- *Wat moet aanvullend worden geregeld?*
 In de huidige situatie ontbreekt het aan eenduidige zorgbrede afspraken ten aanzien van transport en vertrouwen. Omdat scenario A vereist dat 'niets aanvullend wordt geregeld' wordt dit onderdeel niet verder beschreven.
- *Wat zijn eventuele risico's?*
 Incompatibiliteit tussen infrastructuren of volledig ontbreken van infrastructuren.
- *Wat zijn randvoorwaarden?*
 Omdat scenario A vereist dat 'niets aanvullend wordt geregeld' wordt dit onderdeel niet verder beschreven.
- *Wat zijn de voordelen op deze laag?*
 Geen.

Consequenties op de laag Applicatie

- *Wat moet aanvullend worden geregeld?*
 In de huidige situatie ontbreekt het aan eenduidige zorgbrede standaardisatie van API's in de vorm van API-specificatie en documentatie. Dergelijke specificaties zijn wel beschikbaar binnen specifieke afsprakenstelsels zoals MedMij of AORTA en in toenemende mate bieden



leveranciers publieke specificaties van API's⁷.

Door de verschillende afsprakenstelsels worden doorgaans verschillende API-stijlen (e.g. RPC versus REST), API-paradigma's (e.g. document georiënteerd versus resource georiënteerd of bericht georiënteerd) en interactiepatronen (e.g. PUSH versus PULL of NOTIFY PULL) gehanteerd. De specificatie en documentatie van API's is ook niet gestandaardiseerd over de verschillende afsprakenstelsels heen waardoor de vindbaarheid wordt belemmerd en gebruiksvoorwaarden vaak onduidelijk zijn. Dat laatste geldt vooral voor veel commerciële aanbieders van API's.

Omdat scenario A vereist dat 'niets aanvullend wordt geregeld' wordt dit onderdeel niet verder beschreven.

- *Wat zijn eventuele risico's?*
Incompatibiliteit tussen applicaties of volledig ontbreken van uitwisseling tussen applicaties.
- *Wat zijn randvoorwaarden?*
Omdat scenario A vereist dat 'niets aanvullend wordt geregeld' wordt dit onderdeel niet verder beschreven.
- *Wat zijn de voordelen op deze laag?*
Geen.

Note: De Nictiz API-strategie draagt bij aan harmonisatie van afspraken op de laag 'Applicatie' en beoogt daarnaast de beschikbaarheid van API's te bevorderen.

Consequenties op de laag Informatie

- *Wat moet aanvullend worden geregeld?*
In de huidige situatie wordt informatie met name gestandaardiseerd per use case (per gegevensuitwisseling). Dit model wordt door Wegiz gestimuleerd. Omdat scenario A vereist dat 'niets aanvullend wordt geregeld' wordt dit onderdeel niet verder beschreven.
- *Wat zijn eventuele risico's?*
Use case specifieke informatiemodellering kan leiden tot divergente modellering en daardoor verminderde herbruikbaarheid van informatie over use cases heen. Ook is de modellering van informatie binnen een use case vaak dermate specifiek, dat wijzigingen in de use case vaak grote gevolgen hebben voor de modellering en de onderliggende systemen (API's en opslag van informatie).
Het ontbreekt in Nederland aan duidelijke afspraken rond informatiemanagement, met name ten aanzien van de identificatie van (bronnen van) informatie, ten aanzien van het dupliceren van informatie en het aanpassen van geduplicateerde informatie. Dit leidt tot verdere fragmentatie van informatie en tot 'informatie asymmetrie': verschillende met elkaar in tegenspraak zijnde 'waarheden' in verschillende zorginformatiesystemen. Hoewel DIZRA het principe 'Informatie aan de bron' hanteert (zie leidende principes) wordt het dupliceren van informatie expliciet gestimuleerd in sommige landelijke programma's, zoals

⁷ Zie bijvoorbeeld <https://open.epic.com/> en <https://www.ons-api.nl/APIs.html>



VIPP5, en niet actief voorkomen in andere programma's zoals Medicatieoverdracht. Geen van deze programma's adresseert de identificeerbaarheid (van de bron) van gegevens.

- *Wat zijn randvoorwaarden?*
Om dergelijke divergentie te voorkomen worden in Nederland use case- (en sector-) overstijgende klinische modellen ontwikkeld onder de naam 'zorginformatiebouwstenen' of afgekort 'zibs'. Omdat scenario A vereist dat 'niets aanvullend wordt geregeld' wordt dit onderdeel niet verder beschreven.
- *Wat zijn de voordelen op deze laag?*
Geen.

Consequenties op de laag Zorgproces

- *Wat moet aanvullend worden geregeld?*
In de huidige situatie ontbreekt het grotendeels aan eenduidige zorgbrede afspraken ten aanzien van zorgproces. Omdat scenario A vereist dat 'niets aanvullend wordt geregeld' wordt dit onderdeel niet verder beschreven.
- *Wat zijn eventuele risico's?*
De use case specifieke aanpak kan leiden tot 'verstarring' omdat innovatie binnen een bepaalde use case potentieel wordt belemmerd door de noodzaak om te voldoen aan een standaard, terwijl er geen onderliggende stelselbrede technische afspraken zijn.
- *Wat zijn randvoorwaarden?*
Omdat scenario A vereist dat 'niets aanvullend wordt geregeld' wordt dit onderdeel niet verder beschreven.
- *Wat zijn de voordelen op deze laag?*
Geen.

Consequenties op de laag Organisatiebeleid

- *Wat moet aanvullend worden geregeld?*
In de huidige situatie ontbreekt het aan eenduidige zorgbrede afspraken ten aanzien van organisatiebeleid en een stelselbreed vertrouwensmodel. Door de grote verschillen in gebruikte technologie en standaarden is een zorgbreed vertrouwensmodel ook moeilijk haalbaar. Omdat scenario A vereist dat 'niets aanvullend wordt geregeld' wordt dit onderdeel niet verder beschreven.
- *Wat zijn eventuele risico's?*
Het belang van een dergelijk vertrouwensmodel wordt ook benadrukt in de concept "Visie op het zorginformatiestelsel" (Nictiz, 2022). Het ontbreken van een dergelijk eenduidig model leidt tot verwarring en verstarring. Partijen durven niet met elkaar te communiceren uit angst dat een beveiligingsincident of datalek bij één van de communicerende partijen verregaande consequenties heeft voor de overige communicerende partijen.



- *Wat zijn randvoorwaarden?*
Omdat scenario A vereist dat 'niets aanvullend wordt geregeld' wordt dit onderdeel niet verder beschreven.
- *Wat zijn de voordelen op deze laag?*
Geen.

2.2.2 Scenario B: Bestaande infrastructuren verbinden

In de opdracht omschreven als: Verbinden van bestaande infrastructuren, waarbij data bij de bron blijft.

- a) Verbinden van bestaande (regionale) netwerken en knooppunten, zowel op het niveau van afspraken tot de technische koppeling.
- b) Waar nodig uitbreiden zodat een landelijk dekkend netwerk ontstaat waarin alle bronnen ontsloten kunnen worden.
- c) Voorzien in voorzieningen die nodig zijn voor een (goed) werkende infrastructuur, die bijvoorbeeld invulling geven aan generieke functies, standaarden en andere toepassingen.
- d) Met aansluitvoorwaarden die helpen in het open maken van systemen (API-eisen).

In scenario B worden bestaande infrastructuren gekoppeld aan (regionale) knooppunten. Zo'n bestaand knooppunt kan worden geëxploiteerd door een individuele zorgaanbieder (lokaal knooppunt) of door een samenwerkingsverband (regionaal knooppunt). Communicatie verloopt tussen de knooppunten onderling en tussen de bestaande infrastructuur en de knooppunten. Het scenario omvat gemeenschappelijke voorzieningen ten behoeve van de generieke functies zoals adressering, toestemming en lokalisatie.

Het Twiin-programma ontwikkelt een afsprakenstelsel⁸ voor een dergelijk scenario. De knooppunten in het Twiin-afsprakenstelsel worden 'Gekwalificeerde Twiin knooppunten' of GtK's genoemd. Een zorgaanbieder kan zelf een GtK aanbieder zijn, maar een GtK kan ook worden aangeboden door een samenwerkingsverband rond een bestaande infrastructuur zoals een XDS-netwerk.

Typering aan de hand van de vier kwadranten

Regionale knooppunten kunnen worden gezien als centrale systemen, maar er is geen sprake van centrale opslag van informatie. De knooppunten zijn applicatie-centrisch omdat er geen sprake is van een stelsel breed informatiemodel. De bronsystemen (en eventuele lokale knooppunten) zijn gedistribueerd. Enkele bronsystemen, waaronder Code24 en Nedap Ons, kennen een (deels) data-centrische architectuur maar de meeste een applicatie-centrische architectuur.

In de omschrijving van scenario B wordt gesproken van voorzieningen die invulling geven aan de generieke functies. In dit onderzoek worden dit soort voorzieningen geïnterpreteerd als 'centrale' voorzieningen en niet als gedistribueerde generieke functies. Dat betekent dat voor functies als

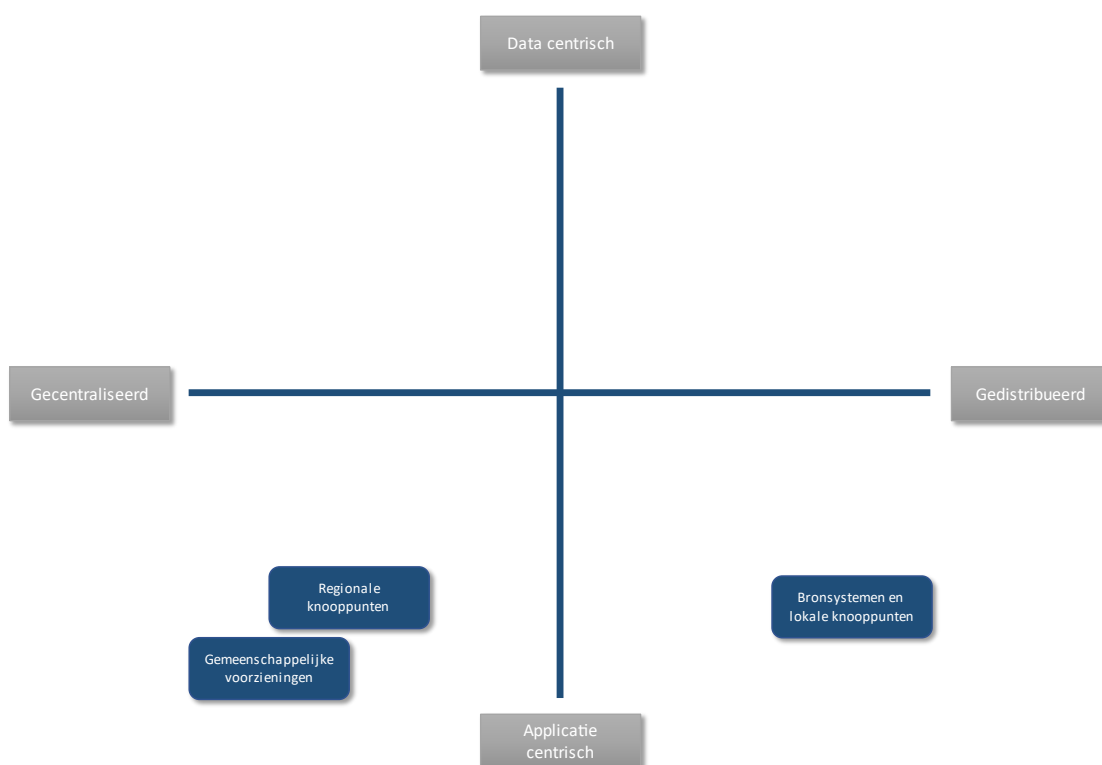
⁸ Zie: <https://www.twiin.nl/twiin-afsprakenstelsel>



adressering, lokalisatie en toestemming een centraal register ingericht wordt of een register dat wordt gedistribueerd over de verschillende regionale knooppunten.

N.B.(1) Het is ook in een scenario met regionale knooppunten wel degelijk mogelijk om generieke functies volledig gedistribueerd te implementeren. Daarvoor is echter meer geavanceerde technologie nodig zoals beschreven in het scenario F Gedistribueerd communicatienetwerk.

N.B.(2) Het is van belang te beseffen dat het Twiin afsprakenstelsel niet uitgaat van (centrale) knooppunten, maar dat Twiin de mogelijkheid biedt voor zowel gedistribueerde GtK's (per zorgaanbieder) als meer centrale GtK's (groepen samenwerkende zorgaanbieders delen een knooppunt). De generieke functies worden binnen het Twiin afsprakenstelsel wel expliciet als (centrale) gemeenschappelijke voorzieningen gespecificeerd (en geïmplementeerd).



Figuur 6: Typering scenario B

Consequenties op de vijf lagen van het interoperabiliteitsmodel

In scenario B worden bestaande infrastructuren met elkaar verbonden. Het idee is dat daardoor zoveel mogelijk bestaande voorzieningen op alle lagen van het interoperabiliteitsmodel hergebruikt kunnen worden. Toch zal het hergebruik beperkt blijven, bijvoorbeeld doordat het gebruik van een overkoepelend vertrouwensmodel of van gemeenschappelijke voorzieningen, consequenties heeft voor de infrastructuren en voor de individuele deelnemers.

De onderstaande figuur geeft de consequenties van scenario B (bestaande infrastructuren



verbinden) voor afspraken binnen de vijf lagen van het Nictiz interoperabiliteitsmodel.

Organisatiebeleid	Eén stelselbreed vertrouwensmodel dient te worden ontwikkeld. Bestaande regionale vertrouwensmodellen zullen moeten worden gemapt op het landelijk model of zullen moeten worden aangepast aan het landelijk model.
Zorgproces	Processen voor nationale samenwerking en gegevensuitwisseling dienen te worden ingericht. Zorgprofessionals dienen te worden getraind. Bestaande regionale processen kunnen grotendeels onverstoord doorgang vinden.
Informatie	Potentieel risico op continue mapping tussen regionale informatie en landelijke informatiestandaarden. Sturen op gebruik van landelijke standaarden (waaronder usecase overstijgende zibs) binnen regionale netwerken is van groot belang.
Applicatie	Ontwikkeling van gestandaardiseerde API's ten behoeve van communicatie tussen knooppunten. Connectie met (regionale) knooppunten vereist aanpassingen aan bestaande systemen en infrastructuren.
IT-infrastructuur	Technisch verbinden verschillende technieken voor transport en vertrouwen vereist de ontwikkeling van 'bridges' en waarschijnlijk aanpassingen aan bestaande infrastructuur.

Figuur 7. Consequenties van scenario B voor interoperabiliteit op vijf lagen

Consequenties op de laag IT-infrastructuur

- *Wat moet aanvullend worden geregeld?*
 Het verbinden van bestaande infrastructuren vraagt om maatwerk oplossingen per (type) infrastructuur. Verbinden van verschillende technieken op het gebied van transport en vertrouwen vraagt om aanpassingen in bestaande infrastructuren en/of om 'bridging' tussen verschillende technieken. Gemeenschappelijke voorzieningen dienen te worden ontwikkeld en geëxploiteerd door een daartoe aangewezen partij.
- *Wat zijn eventuele risico's?*
 Bridging tussen verschillende infrastructuren vraagt potentieel om de ontwikkeling en exploitatie van specifieke systemen of softwarecomponenten. Denk aan het overbruggen van de verschillen tussen SOAP/XAML gebaseerde communicatie in een XDS-netwerk en een op Rest/OAuth gebaseerd netwerk. Dit scenario werkt het blijven bestaan van verouderde infrastructuur in de hand. Bridging tussen oude en nieuwe technologieën zal steeds moeilijker worden hetgeen innovatie van het zorginformatiestelsel belemmert. Indien inderdaad gekozen wordt voor centrale voorzieningen ontstaan security- en privacy hotspots en machtsconcentratie.
- *Wat zijn randvoorwaarden?*
 Het verbinden van alle infrastructuren vereist medewerking van de ontwikkelaars en exploitanten van die infrastructuren. Die medewerking is niet altijd mogelijk door onvoldoende draagkracht van de ontwikkelaar/exploitant en niet altijd in het belang van de ontwikkelaar/exploitant.
- *Wat zijn de voordelen op deze laag?*
 Een verondersteld voordeel is dat optimaal gebruik wordt gemaakt van bestaande



infrastructuur. Het is echter de vraag of dit voordeel daadwerkelijk kan worden benut, zonder aanzienlijke investeringen in aanpassingen van bestaande systemen en in 'bridges' tussen infrastructuren.

Consequenties op de laag Applicatie

- *Wat moet aanvullend worden geregeld?*
Voor de communicatie tussen knooppunten dienen standaard API's te worden ontwikkeld en aangeboden. Bestaande infrastructuur dienen te worden aangepast zodat zij zelf als 'knooppunt' kunnen functioneren of zodat zij met een systeem dat als knooppunt dienstdoet kunnen communiceren.
Bronsystemen dienen te worden aangepast zodat zij het gebruik van samengevoegde informatie op landelijk niveau en landelijke samenwerkingsprocessen optimaal ondersteunen.
- *Wat zijn eventuele risico's?*
Omdat alle communicatie via gestandaardiseerde regionale knooppunten verloopt, is het voor individuele (groepjes van) deelnemers niet eenvoudig om 'voorop te lopen', hetgeen innovatie kan belemmeren (er zijn altijd afspraken met de beheerder van de betrokken knooppunten nodig).
In dit scenario verloopt alle communicatie via (regionale) knooppunten. Voor samenwerkingsprocessen tussen twee zorgaanbieders (zoals een verwijzing, overdracht of consultatie) is rechtstreekse (peer-to-peer) communicatie eenvoudiger. Een regionaal knooppunt voegt in dit soort samenwerkingsprocessen complexiteit toe.
- *Wat zijn randvoorwaarden?*
Ook hier geldt dat medewerking van ontwikkelaars en beheerders van infrastructuur noodzakelijk is. Ook is medewerking van leveranciers van bronsystemen nodig.
- *Wat zijn de voordelen op deze laag?*
Een verondersteld voordeel is dat kan worden volstaan met minimale aanpassingen aan bestaande systemen en infrastructuur. Het is echter de vraag of dit voordeel daadwerkelijk kan worden benut zonder aanzienlijke investeringen in aanpassingen en 'bridges'.

Consequenties op de laag Informatie

- *Wat moet aanvullend worden geregeld?*
Scenario B brengt weinig tot geen vernieuwing op de laag 'Informatie' ten aanzien van de huidige situatie (scenario A). Dit betekent dat scenario B kan worden ingevoerd zonder grote consequenties op de laag 'Informatie', maar het betekent dus ook dat de nadelen van de huidige situatie op deze laag onverminderd van kracht blijven.
- *Wat zijn eventuele risico's?*
Het samenbrengen van informatie uit verschillende bronnen vereist dat (de bron van) informatie identificeerbaar is. Voorkomen dient te worden dat gedupliceerde (en daarna aangepaste) informatie meermalen wordt gecommuniceerd. Hiervoor zijn aanvullende afspraken nodig op de laag Zorgproces. Use case specifieke standaardisatie en uitwisseling betekent dat ook voor scenario B hergebruik over de verschillende use cases heen



(waaronder secundair gebruik) beperkt blijft.

Als niet wordt toegezien op het gebruik van nationale informatiestandaarden binnen regionale netwerken, werkt dit scenario gebruik van afwijkende terminologieën en registraties in de hand. Bestaande regionale uitwisselingen kunnen mogelijk niet zonder verlies aan betekenis worden getransformeerd naar landelijke uitwisseling tussen knooppunten. Gebruik van verschillende terminologieën en registraties kan leiden tot onophoudelijke inspanningen om betekenissen te 'mappen'.

- *Wat zijn randvoorwaarden?*
Communicatie binnen regionale netwerken dient zoveel mogelijk plaats te vinden in overeenstemming met landelijke informatiestandaarden en vastgestelde terminologieën. Zorginformatiebouwstenen kunnen de nadelen van use case specifieke informatiestandaarden beperken. Dit vereist veel medewerking van zorgaanbieders en individuele zorgprofessionals en duidelijke vraagarticulatie richting leveranciers van bronsystemen.
- *Wat zijn de voordelen op deze laag?*
Er zijn weinig voordelen ten opzichte van de huidige situatie.

Consequenties op de laag Zorgproces

- *Wat moet aanvullend worden geregeld?*
Naast de eventueel bestaande regionale samenwerkingsprocessen dienen processen te worden ingericht voor samenwerking op landelijke schaal. Zorgprofessionals dienen te worden getraind op het gebruik van informatie samengesteld uit verschillende bronnen op landelijke schaal. Afspraken ten aanzien van informatiemanagement zijn nodig om te voorkomen dat informatie onnodig wordt gedupliceerd en na duplicatie wordt aangepast waardoor informatieasymmetrie ontstaat.
- *Wat zijn eventuele risico's?*
Omdat alle communicatie via (regionale) knooppunten verloopt is het voor individuele zorgaanbieders moeilijk specifieke samenwerkingsprocessen met geselecteerde andere zorgaanbieders in te richten, zoals de samenwerking tussen twee zorgaanbieders buiten een regionaal samenwerkingsverband/bestaande infrastructuur.
- *Wat zijn randvoorwaarden?*
Medewerking van de betrokken zorginstellingen en zorgprofessionals.
- *Wat zijn de voordelen op deze laag?*
Bestaande regionale samenwerkingsprocessen kunnen grotendeels onverstoord doorgang vinden.

Consequenties op de laag Organisatiebeleid

- *Wat moet aanvullend worden geregeld?*
Een stelselbreed vertrouwensmodel dient te worden ontwikkeld.
- *Wat zijn eventuele risico's?*
Bestaande regionale vertrouwensmodellen zullen moeten worden gemapt op het landelijk



model of zullen moeten worden aangepast aan het landelijk model. Dit kan voor sommige bestaande infrastructures onvoorziene consequenties hebben op andere lagen van het Nictiz interoperabiliteitsmodel.

- *Wat zijn randvoorwaarden?*
Medewerking van de regionale samenwerkingsverbanden en individuele zorgaanbieders.
- *Wat zijn de voordelen op deze laag?*
Veel samenwerking en gegevensuitwisseling vindt plaats binnen regionale netwerken van zorgaanbieders en kan grotendeels onverstoord doorgang vinden zonder regionaal organisatiebeleid aan te passen.

2.2.3 Scenario C: Inrichten gekoppelde dataplatformen

In de opdracht omschreven als: Inrichten gekoppelde dataplatformen

- a) Waar data samengebracht wordt opgeslagen in regionale platformen, eventueel een overkoepelend landelijk platform waar actuele gezondheidsgegevens staan gerepliceerd.
- b) Vormen een centrale plek waar zorgverleners informatie kunnen vinden, maar die ook burgers in staat stelt hun gegevens in te zien en te beheren en de data beschikbaar is voor secundair gebruik.
- c) De platformen repliceren data real-time voor raadpleging en zijn API-gebaseerd.

In scenario C wordt data uit bronsystemen (XIS-en) gedupliceerd naar (regionale) dataplatformen met een gestandaardiseerd vendor neutraal datamodel. Voorbeelden van een dergelijke aanpak zijn Cumuluz⁹ en OneLondon^{10,11}. Het idee is dat in het dataplatform één centrale bron van waarheid wordt gecreëerd waardoor informatie-asymmetrie wordt voorkomen.

Dataplatformen scheiden data van functionaliteit. Het dataplatform stelt data beschikbaar in een gestandaardiseerd formaat via een beperkte set generieke API's voor het benaderen (query) en updaten van informatie. Deze API's worden gebruikt door bronsystemen (XIS-en) om het platform real-time met data te voeden. Daarnaast worden de API's gebruikt door toepassingen gericht op patiënten en op zorgverleners. XIS-en kunnen zelf ook een 'toepassing' zijn op een dataplatform, bijvoorbeeld door een geïntegreerde viewer te bieden op het dataplatform of door te abonneren op wijzigingen in de in het platform opgeslagen data.

Typering aan de hand van de vier kwadranten

De dataplatformen zijn data-centrisch en gecentraliseerd. Niet use case specifieke uitwisseling van data staat centraal, maar use case overstijgende opslag van en toegang tot data. De dataplatforms worden real-time gevoed door gedistribueerde bronsystemen. Bronsystemen kennen doorgaans een applicatie-centrische architectuur.

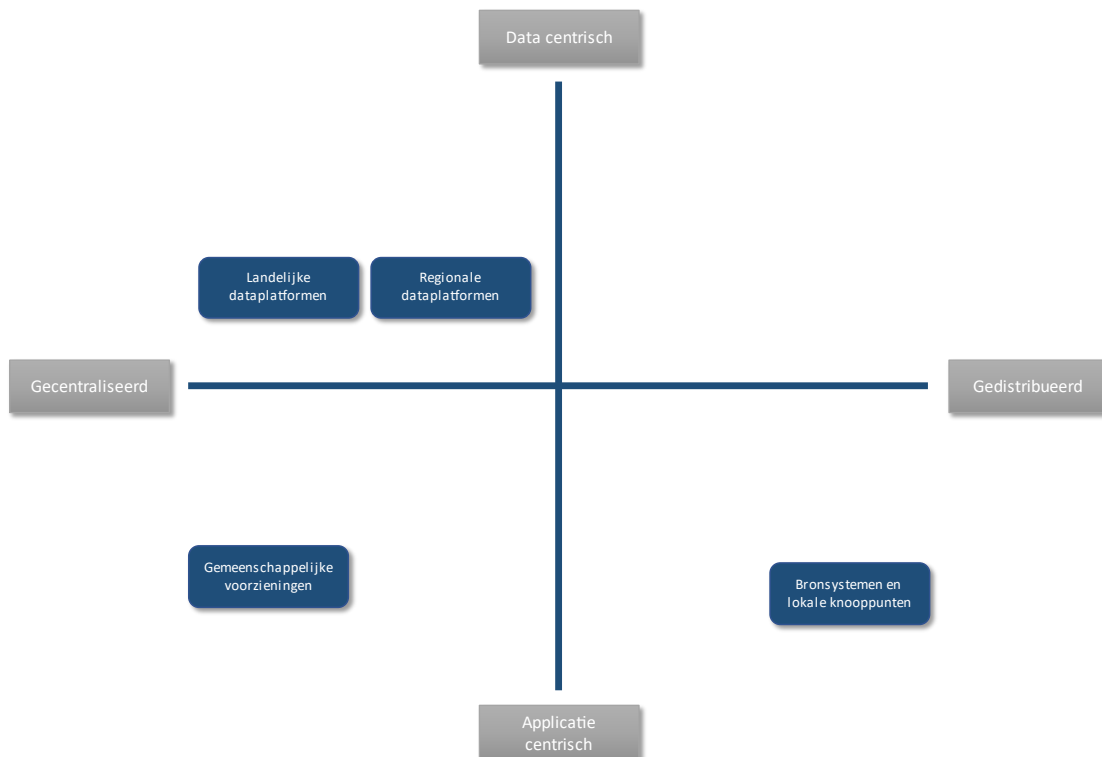
⁹ Zie: <https://www.cumuluz.org/>

¹⁰ Zie: <https://better.care/client-story/urgent-care-plan-for-london/>

¹¹ Zie: <https://www.onelondon.online/>



De beschrijving van scenario C vermeldt niets over generieke functies, maar het is verleidelijk (doch niet noodzakelijk) om ten minste een deel van de generieke functies als gecentraliseerde gemeenschappelijke voorziening te implementeren. Lokalisatie van informatie is gemakkelijker in het geval van een centraal dataplatform waarin alle informatie is samengebracht. Audit trail zal al snel een onderdeel van het dataplatform zijn. Toestemmingen kunnen ook eenvoudig op het niveau van het dataplatform worden geïmplementeerd.



Figuur 8. Typering scenario C

N.B. Het is ook in een scenario met regionale dataplatformen wel degelijk mogelijk om generieke functies volledig gedistribueerd te implementeren. Daarvoor is echter meer geavanceerde technologie nodig zoals beschreven in scenario F Gedistribueerd communicatienetwerk.



Consequenties op de vijf lagen van het interoperabiliteitsmodel

Onderstaande figuur geeft de consequenties van scenario C (Inrichten gekoppelde dataplatformen) voor afspraken binnen de vijf lagen van het Nictiz interoperabiliteitsmodel.

Organisatiebeleid	Eén stelsebreed vertrouwensmodel dient te worden ontwikkeld. Dit kan leiden tot het wegnemen van onzekerheid en versnellen van innovatie.
Zorgproces	Samenwerkingsprocessen dienen te worden ingericht op basis van regionale en landelijke afspraken op het gebied van informatiemanagement. Data kan worden hergebruikt in verschillende usecases en samenwerkingsprocessen zijn onafhankelijk van usecase specifieke informatiestandaarden.
Informatie	Adoptie van een gestandaardiseerd model voor opslag van zorginformatie leidt tot levenslange beschikbaarheid van gezondheidsinformatie in een vendor neutraal formaat en onafhankelijkheid van specifieke usecases. Mapping van data uit bronsystemen leidt mogelijk tot betekenisverlies.
Applicatie	Landelijke afspraken ten aanzien van een vastgestelde set aan API's ten behoeve van toegang tot informatie in het dataplatform, inclusief (gedistribueerde) query's. Gebruik van moderne en breed beschikbare technologie.
IT-infrastructuur	Landelijke standaarden op het gebied van transport en vertrouwen t.b.v. de koppeling van bronsystemen en toepassingen aan de dataplatforms en t.b.v. communicatie tussen dataplatforms. Eenvoudige infrastructuur zonder noodzaak tot 'bridging'.

Figuur 9. Consequenties van scenario C voor interoperabiliteit op vijf lagen

Consequenties op de laag IT-infrastructuur

- *Wat moet aanvullend worden geregeld?*
Bronsystemen en toepassingen zullen op een veilige manier moeten worden gekoppeld aan de regionale dataplatforms en dataplatforms zullen onderling moeten worden gekoppeld. Dit vraagt om landelijke standaarden op het gebied van transport en vertrouwen die door alle betrokken systemen worden geïmplementeerd.
- *Wat zijn eventuele risico's?*
Grootschalige centrale dataopslag leidt tot security en privacy hotspots en machtsconcentratie. Maatregelen om risico's te mitigeren zijn mogelijk maar verdienen bijzondere aandacht. Draagvlak voor centrale opslag is in Nederland, ten opzichte van veel andere Europese landen, relatief klein.
- *Wat zijn randvoorwaarden?*
Voldoende draagvlak voor centrale opslag van gezondheidsinformatie. Open discussie en internationale voorbeelden (zoals het Finse Kanta en OneLondon) zijn behulpzaam, evenals een transparante ontwikkelaanpak en risicoanalyse.
- *Wat zijn de voordelen op deze laag?*
Een belangrijk voordeel is 'eenvoud'. De aanpak leidt tot eenduidige afspraken op de laag IT-infrastructuur, zonder bridging tussen verschillende technologieën en op basis van breed toegepaste 'best practices'.



Consequenties op de laag Applicatie

- *Wat moet aanvullend worden geregeld?*
Alle deelnemende partijen en de dataplatformen dienen een vastgestelde set aan API's te ondersteunen. Afhankelijk van het gekozen datamodel zijn dit bijvoorbeeld openEHR REST API's, waaronder een API ten behoeve van het stellen van (gedistribueerde) queries met behulp van Archetype Query Language (AQL) en/of FHIR gebaseerde API's. Ook generieke API's ten behoeve van het abonneren op wijzigingen in gegevens (subscribe/ notify) zijn nodig.
- *Wat zijn eventuele risico's?*
Bestaande systemen dienen te worden aangepast en bestaande regionale infrastructuren te worden afgeschaald.
In dit scenario verloopt alle communicatie via het regionale dataplatform. Voor samenwerkingsprocessen tussen twee zorgaanbieders (zoals een verwijzing, overdracht of consultatie) is rechtstreekse (peer-to-peer) communicatie eenvoudiger. Het centrale dataplatform voegt in dit soort samenwerkingsprocessen enige complexiteit toe.
- *Wat zijn randvoorwaarden?*
Ontsluiting van bronsystemen via open API's of m.b.v. een gestandaardiseerd datamodel (zie scenario D).
- *Wat zijn de voordelen op deze laag?*
Gebruik van moderne en breed beschikbare technologie voor de aansluiting op geharmoniseerde databronnen. De dataplatforms kunnen de groei van een ecosysteem van zorgtoepassingen stimuleren.

Consequenties op de laag Informatie

- *Wat moet aanvullend worden geregeld?*
Een noodzakelijke consequentie van scenario C is de keuze voor een gestandaardiseerd model voor vendor neutrale opslag van zorginformatie. De belangrijkste kandidaten voor een dergelijk model zijn openEHR en FHIR, waarbij openEHR vaak als (te) complex wordt gezien en FHIR eigenlijk minder geschikt is voor de opslag van informatie, maar vooral voor de uitwisseling van informatie. Een eventuele migratie van FHIR naar een model als openEHR is relatief eenvoudig is. Andersom, van openEHR naar FHIR, brengt potentieel betekenisverlies met zich mee omdat de semantische expressiviteit van openEHR groter is. Binnen Cumuluz wordt in proeftuinen zowel openEHR als FHIR beproefd.

Idealiter spelen de zorginformatiebouwstenen een belangrijke rol binnen het dataplatform. In het geval van openEHR dienen archetypes voor de verschillende zibs te worden ontwikkeld. Door openEHR Nederland is het nodige voorwerk gedaan. In het geval van FHIR dienen FHIR profielen voor de verschillende zibs te worden ontwikkeld. Voor veel zibs zijn al profielen ontwikkeld door Nictiz.

- *Wat zijn eventuele risico's?*
Scenario C brengt met zich mee dat informatie uit XIS-en wordt samengevoegd en geharmoniseerd binnen het dataplatform. Het 'mappen' van informatie uit de



bronsystemen naar het gestandaardiseerde datamodel van het dataplatform zal niet altijd zonder problemen verlopen en zal soms om aanpassingen in die bronsystemen vragen. Het mappen zal mogelijk ook leiden tot betekenisverlies. Ook hier kunnen de zibs helpen, omdat wanneer ook de bronsystemen 'zib-compliant' zijn, er minder kans is op 'semantical gaps' met het dataplatform.

Veel XIS-en hebben data in hun eigen vendor specifieke formaat nodig om bepaalde functionaliteit, zoals medicatiebewaking, te laten werken. Dit kan ertoe leiden dat data uit het dataplatform alsnog gekopieerd wordt naar de XIS-en. Het is dan ook van belang dat maatregelen genomen worden om informatie-asymmetrie te voorkomen. De dataplatformen moeten in ieder geval altijd de herkomst van de informatie vastleggen en beschikbaar stellen.

- *Wat zijn randvoorwaarden?*
Het voordeel van een centraal dataplatform is dat harmonisatie ook door mensen (samenwerkende zorgverleners en patiënten) kan worden uitgevoerd. Denk bijvoorbeeld aan het gezamenlijk vaststellen van het actueel medicatieoverzicht ten behoeve van het gehele zorgnetwerk. Zodoende ontstaat één centrale bron van waarheid. Hiertoe dienen echter functionaliteiten te worden ontwikkeld en processen te worden aangepast.
- *Wat zijn de voordelen op deze laag?*
Levenslange beschikbaarheid van gezondheidsinformatie in een vendor neutraal formaat (een levensloopdossier) en onafhankelijk van specifieke use cases.

Consequenties op de laag Zorgproces

- *Wat moet aanvullend worden geregeld?*
Samenwerkingsprocessen zullen (opnieuw) moeten worden ingericht. Het dataplatform vraagt om duidelijke afspraken op het gebied van datamanagement: wie creëert, valideert, wijzigt, distribueert en verwijdt welke informatie en met behulp van welke tools?
- *Wat zijn eventuele risico's?*
Bestaande samenwerkingsprocessen moeten worden aangepast. Onduidelijke afspraken op het gebied van informatiemanagement leiden tot onbetrouwbaarheid van informatie in het dataplatform.
- *Wat zijn randvoorwaarden?*
Medewerking van de betrokken zorginstellingen en zorgprofessionals.
- *Wat zijn de voordelen op deze laag?*
Dataplatformen trekken de opslag van data los van het gebruik van data (scheiden van data en functionaliteit). Dit maakt dat afspraken moeten worden gemaakt over het gebruik van beschikbare data uit het dataplatform binnen specifieke use cases. Meer dan nu het geval is staan dit soort afspraken los van use case specifieke datamodellen en -formaten. Specifieke samenwerkingsprocessen tussen zorgaanbieders kunnen worden ingericht zonder dat landelijke informatieterstandaarden voor gegevensuitwisseling hoeven te worden ontwikkeld.



Consequenties op de laag Organisatiebeleid

- *Wat moet aanvullend worden geregeld?*
Een stelselbreed vertrouwensmodel dient te worden ontwikkeld.
- *Wat zijn eventuele risico's?*
Bestaand beleid zal moeten worden aangepast.
- *Wat zijn randvoorwaarden?*
Alle deelnemende partijen committeren zich aan een overkoepelend vertrouwensmodel.
- *Wat zijn de voordelen op deze laag?*
Harmonisatie van beleid en vertrouwensmodel neemt onzekerheid weg en kan innovatie versnellen.

2.2.4 Scenario D: Gestandaardiseerd datamodel voor elke zorgaanbieder

In de opdracht omschreven als: Gestandaardiseerd datamodel voor iedere zorgaanbieder

- a) Elke zorgaanbieder onderhoudt onder eigen verantwoordelijkheid een gestandaardiseerde database.
- b) Bijvoorbeeld een Vendor Neutral Archive en stelt deze open voor geautoriseerde toegang.
- c) De koppelvlakken naar deze database zijn gestandaardiseerd en API gebaseerd.

Scenario D gaat een stap verder dan scenario C: in plaats van de data te kopiëren naar een vendor neutraal archief (dataplatform), biedt iedere zorgaanbieder zelf een gestandaardiseerd en vendor neutraal archief.

Omdat de data bij alle zorgaanbieders op dezelfde wijze is gemodelleerd en beschikbaar wordt gesteld via dezelfde generieke API's (en bij voorkeur met behulp van een querytaal kan worden benaderd), kan data uit verschillende bronnen eenvoudiger worden samengevoegd. De noodzaak om data te kopiëren naar een vendor specifiek formaat bestaat niet meer, omdat er geen vendor specifiek opslagformaat meer gebruikt wordt. Dit maakt zogenaamde 'gedistribueerde queries' mogelijk: één query over verschillende databronnen. De verschillende dataplatformen vormen als het ware één virtuele database. Dit wordt federatie genoemd.

Scenario D leidt potentieel tot enorme aanpassingen in XIS-en en wordt daarom vaak als onhaalbaar bestempeld. Toch groeit het aantal leveranciers dat een XIS baseert op een vendor neutraal model. Het Nederlandse Nedap¹² en Code24¹³ baseren hun interne opslag op openEHR, evenals het Finse Tietoevry¹⁴ en het Noorse DIPS Arena¹⁵. Als alternatieve oplossing wordt soms voor iedere zorgaanbieder een vendor neutraal archief of VNA ingericht en wordt data uit het XIS real-time gedupliceerd naar dat VNA. In dat geval ontstaan dezelfde uitdagingen als in het geval van

¹² Zie: https://www.openehr.org/community/industry_partners_detail/nedap-nv

¹³ Zie: https://www.openehr.org/community/industry_partners_detail/code24

¹⁴ Zie: <https://www.tietoevry.com/en/care/healthcare/openehr/>

¹⁵ Zie: https://www.openehr.org/community/industry_partners_detail/dips

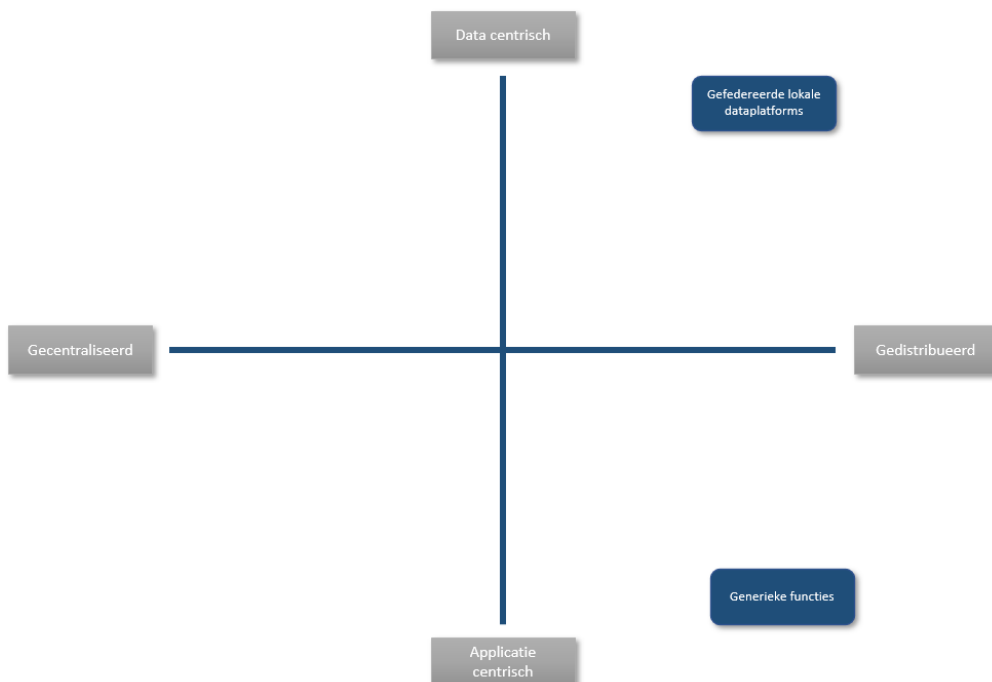


duplicatie naar een centraal platform: vendor specifieke datamodellen dienen (continu) te worden gemapt op vendor neutrale datamodellen.

Een belangrijke voorvechter van dit scenario is de door de NHS ondersteunde Apperta Foundation. Apperta heeft de kenmerken van 'open platforms' nader uitgewerkt¹⁶.

Typering aan de hand van de vier kwadranten

De vendor neutrale archieven (of dataplatformen) per zorgaanbieder zijn data-centrisch en gedistribueerd. Niet use case specifieke uitwisseling van data staat centraal, maar use case overstijgende opslag van en toegang tot gedistribueerde data.



Figuur 10. Typering scenario D

De omschrijving van scenario D geeft geen nadere toelichting op de gewenste implementatie van generieke functies. Gezien het gedistribueerde karakter van scenario D ligt het voor de hand ook de generieke functies gedistribueerd uit te voeren en niet als centrale gemeenschappelijke voorzieningen te implementeren. Dit vraagt mogelijk om toepassing van geavanceerde technologieën zoals beschreven in het scenario Gedistribueerd communicatienetwerk (scenario F).

¹⁶ Zie: <https://apperta.org/openplatforms/>



Consequenties op de vijf lagen van het interoperabiliteitsmodel

Onderstaande figuur geeft de consequenties van scenario D (gestandaardiseerd datamodel voor iedere zorgaanbieder) voor afspraken binnen de vijf lagen van het Nictiz interoperabiliteitsmodel.

Organisatiebeleid	Eén stels breed vertrouwensmodel dient te worden ontwikkeld. Dit kan leiden tot het wegnemen van onzekerheid en versnellen van innovatie.
Zorgproces	Samenwerkingsprocessen dienen te worden ingericht op basis van regionale en landelijke afspraken op het gebied van informatiemanagement. Data kan worden hergebruikt in verschillende usecases en samenwerkingsprocessen zijn onafhankelijk van usecase specifieke informatiestandaarden.
Informatie	Adoptie van een gestandaardiseerd datamodel voor iedere zorgaanbieder vraagt om grote aanpassingen in bronsystemen of realtime duplicatie naar VNA. Eén bron van waarheid is haalbaar mits goede afspraken over informatiemanagement worden gemaakt.
Applicatie	Landelijke afspraken ten aanzien van een vastgestelde set aan API's voor ieder VNA. Grote aanpassingen in bronsystemen of implementatie en exploitatie van een afzonderlijk VNA voor iedere zorgaanbieder. Ontsluiting van data aan de bron via breed beschikbare technologie.
IT-infrastructuur	Landelijke afspraken op het gebied van transport en vertrouwen t.b.v. veilige communicatie tussen vendor neutrale archieven. Gedistribueerde implementatie van generieke functies vraagt om veel en soms moeilijke aanpassingen in VNA's. Eenduidige afspraken zonder 'bridging'.

Figuur 11. Consequenties van scenario D voor interoperabiliteit op vijf lagen

Consequenties op de laag IT-infrastructuur

- *Wat moet aanvullend worden geregeld?*
Landelijke afspraken op het gebied van transport en vertrouwen zijn nodig om veilige communicatie tussen vendor neutrale archieven mogelijk te maken.
- *Wat zijn eventuele risico's?*
Gedistribueerde implementatie van generieke functies vraagt om veel en soms moeilijke aanpassingen in bronsystemen of VNA's. Gebruik van opensource implementaties van communicatiesoftware kan dit nadeel mitigeren.
- *Wat zijn randvoorwaarden?*
Voldoende draagvlak bij leveranciers van de bronsystemen en/of VNA's om gedistribueerde generieke functies op het gebied van vertrouwen te ondersteunen.
- *Wat zijn de voordelen op deze laag?*
De aanpak leidt tot eenduidige afspraken op de laag IT-infrastructuur, zonder bridging tussen verschillende technologieën en op basis van moderne technologieën.

Consequenties op de laag Applicatie

- *Wat moet aanvullend worden geregeld?*
Ieder vendor neutraal archief dient een vastgestelde set aan API's te ondersteunen,



waaronder API's ten behoeve van het stellen van (gedistribueerde) queries en het abonneren op wijzigingen in gegevens. Afhankelijk van het gekozen datamodel zijn dit bijvoorbeeld openEHR REST API's en/of FHIR-gebaseerde API's.

De voordelen van dit scenario zijn het meest evident wanneer bestaande bronsystemen worden aangepast zodat zij als vendor neutraal archief dienst kunnen doen.

- *Wat zijn eventuele risico's?*
Indien bestaande systemen niet (kunnen) worden aangepast is voor iedere zorgaanbieder de implementatie en exploitatie van een VNA benodigd en zal data uit de bronsystemen naar dat VNA realtime moeten worden gedupliceerd. De kosten hiervan zijn hoog.
- *Wat zijn randvoorwaarden?*
Beschikbaarheid van een VNA voor iedere zorgaanbieder. De meest optimale situatie vereist dat bronsystemen worden aangepast zodat zij als VNA dienst kunnen doen. Dit vraagt om zeer veel draagvlak bij leveranciers.
- *Wat zijn de voordelen op deze laag?*
Gebruik van moderne en breed beschikbare technologie voor de ontsluiting van data bij de bron. Door het generieke karakter van de API's is het voor individuele (groepjes van) deelnemers of voor ontwikkelaars van toepassingen mogelijk om innovatieve toepassingen en uitwisselingen te ontwikkelen.

Consequenties op de laag Informatie

- *Wat moet aanvullend worden geregeld?*
Een noodzakelijke consequentie van scenario D is de keuze voor een gestandaardiseerd model voor vendor neutrale opslag van zorginformatie dat door iedere zorgaanbieder dient te worden geïmplementeerd. De belangrijkste kandidaten voor een dergelijk model zijn openEHR en FHIR. OpenEHR is waarschijnlijk de meest geschikte kandidaat omdat openEHR semantisch expressiever is dan FHIR.
Idealiter spelen de zorginformatiebouwstenen een belangrijke rol binnen de vendor neutrale archieven. In het geval van openEHR dienen archetypes voor de verschillende zibs te worden ontwikkeld. Door openEHR Nederland is het nodige voorwerk gedaan.
- *Wat zijn eventuele risico's?*
Scenario D brengt met zich mee dat ofwel alle XIS-en dienen te worden aangepast, ofwel dat informatie uit XIS-en wordt gedupliceerd naar het vendor neutrale archief. Het eerste alternatief is op korte en middellange termijn onhaalbaar maar verdient op lange termijn de voorkeur, omdat ook rechtstreeks schrijven in de XIS-en dan wordt ondersteund. Het tweede alternatief betekent dat informatie uit de bronsystemen moet worden gemapt op het datamodel van het vendor neutrale archief. Mappen van informatie uit de bronsystemen naar dat gestandaardiseerde datamodel zal mogelijk niet altijd zonder verlies van betekenis mogelijk zijn en zal soms om aanpassingen in die bronsystemen vragen. Hier kunnen de zibs helpen, omdat wanneer ook de bron systemen 'zib-compliant' zijn, er minder kans is op semantical gaps met het vendor neutrale archief.



- *Wat zijn randvoorwaarden?*
In een gedistribueerd scenario zoals scenario D is het noodzakelijk afspraken te maken over informatiemanagement, om informatie-asymmetrie te voorkomen. Wanneer een zorgverlener en een patiënt gezamenlijk het actueel medicatieoverzicht vaststellen, dient het zorgnetwerk alleen die meest recente versie van het medicatieoverzicht te gebruiken. Vendor neutrale archieven dienen hiertoe functionaliteit te bieden zoals versionering van data en de mogelijkheid om 'de meest recente versie van data' op te vragen in een gedistribueerde query.
- *Wat zijn de voordelen op deze laag?*
Levenslange beschikbaarheid van gezondheidsinformatie in een vendor neutraal formaat en onafhankelijk van specifieke use cases.

Consequenties op de laag Zorgproces

- *Wat moet aanvullend worden geregeld?*
Samenwerkingsprocessen zullen (opnieuw) moeten worden ingericht. Vendor neutrale archieven (VNA) trekken de opslag van data los van het gebruik van data (scheiden van opslag en functionaliteit). Dit maakt dat afspraken moeten worden gemaakt over het gebruik van beschikbare data uit het VNA binnen specifieke use cases.
- *Wat zijn eventuele risico's?*
Bestaande samenwerkingsprocessen moeten worden aangepast. Onduidelijke afspraken op het gebied van informatiemanagement leiden tot asymmetrie van informatie tussen de afzonderlijke VNA's van zorgaanbieders.
- *Wat zijn randvoorwaarden?*
Medewerking van de betrokken zorginstellingen en zorgprofessionals.
- *Wat zijn de voordelen op deze laag?*
Vendor neutrale archieven of 'dataplatvormen' trekken de opslag van data los van het gebruik van data (scheiden van opslag en functionaliteit). Meer dan nu het geval is staan dit soort afspraken los van specifieke datamodellen en -formaten. Specifieke samenwerkingsprocessen tussen zorgaanbieders kunnen worden ingericht zonder dat landelijke informatiestandaarden voor gegevensuitwisseling hoeven te worden ontwikkeld.

Consequenties op de laag Organisatiebeleid

- *Wat moet aanvullend worden geregeld?*
Een stelselbreed vertrouwensmodel dient te worden ontwikkeld.
- *Wat zijn eventuele risico's?*
Bestaand beleid zal moeten worden aangepast.
- *Wat zijn randvoorwaarden?*
Alle deelnemende partijen committeren zich aan een overkoepelend vertrouwensmodel.



- *Wat zijn de voordelen op deze laag?*
Harmonisatie van beleid en vertrouwensmodel neemt onzekerheid weg en kan innovatie versnellen.

2.2.5 Scenario E: Persoonlijke datakluis

In de opdracht omschreven als: Persoonlijke datakluis voor burgers

- a) Alle medische gegevens van een burger in een persoonlijke datakluis, zodat de burger het volledige beheer en de regie heeft over het delen van data.
- b) De oorspronkelijke bronhouders van de data houden de datakluis realtime actueel en is API-gebaseerd.
- c) De positionering van de datakluis staat nog open, dit kan in het zorgdomein of in het persoonsdomein.
- d) De data uit de datakluis kan worden gebruikt voor het uitwisselen van medische gegevens tussen zorgverleners onderling en voor de uitwisseling tussen zorgverleners.

Scenario E kent veel overeenkomsten met scenario C. Deelnemende zorgaanbieders kopiëren data nu echter niet naar een regionaal dataplatform maar naar een persoonlijke datakluis per patiënt. Hoewel de omschrijving van het scenario dat niet vermeldt, gaan we er in dit rapport van uit dat de datakluis een gestandaardiseerd datamodel implementeert en dus eigenlijk als vendor neutraal archief per patiënt fungeert.

Daarnaast gaan we er in dit rapport vanuit dat patiënten hun eigen 'opslag leverancier' kiezen voor het hosten van de datakluis, conform de uitgangspunten van het Solid project van sir Tim Berners-Lee¹⁷. Hoewel het scenario dit ook niet vermeldt.

Scenario E is niet gelijk aan de huidige Persoonlijke Gezondheidsomgevingen. PGO's zijn applicatie-centrisch: hun ontwerp wordt gebaseerd op functionaliteiten en use cases. Een datakluis is data-centrisch: het ontwerp wordt gebaseerd op een stelsel breed informatiemodel en functionaliteiten beperken zich tot opslag en delen van gegevens. Voor patiëntgerichte functionaliteiten kan de patiënt applicaties toegang geven tot de gegevens in zijn datakluis. Microsoft HealthVault¹⁸ was in hoge mate gebaseerd op een dergelijke architectuur.

Typering aan de hand van de vier kwadranten

Omdat iedere patiënt zijn eigen datakluis heeft en zijn eigen opslagleverancier kiest, is er sprake van een gedistribueerd model. Uitgaande van een gestandaardiseerd datamodel is er sprake van een data-centrische benadering.

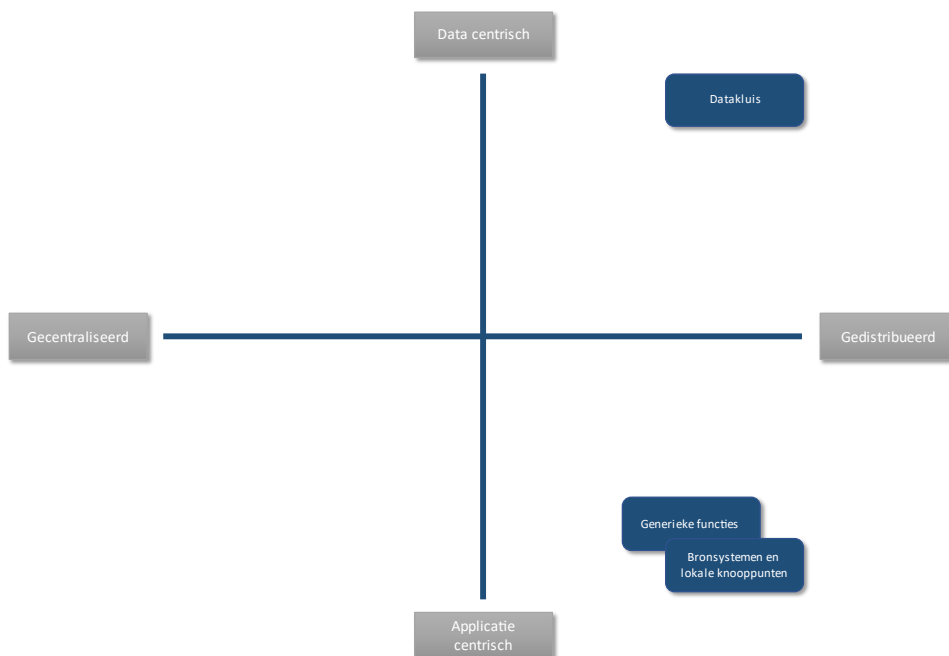
De inzet van een persoonlijke datakluis geeft nieuwe mogelijkheden voor de realisatie van generieke functies. Adressering van de uit te wisselen data vraagt om het beschikbaar stellen van slechts één adres: het adres van de persoonlijke datakluis. Lokalisatie van gegevens is ook eenvoudig: alle gegevens zijn beschikbaar in de datakluis. Toestemming kan als functie op de datakluis worden geïmplementeerd. Generieke functies zijn daarmee ook gedistribueerd.

¹⁷ Zie: <https://solid.mit.edu/>

¹⁸ Zie: https://en.wikipedia.org/wiki/Microsoft_HealthVault



De XIS-en/ bronsystemen die de communicatie met de datakluis ondersteunen zijn gedistribueerd.



Figuur 12 Typering scenario E



Consequenties op de vijf lagen van het interoperabiliteitsmodel

Onderstaande figuur geeft de consequenties van scenario E (persoonlijke datakuis) voor afspraken binnen de vijf lagen van het Nictiz interoperabiliteitsmodel.

Organisatiebeleid	Eén stels breed vertrouwensmodel dient te worden ontwikkeld. Dit kan leiden tot het wegnemen van onzekerheid en versnellen van innovatie.
Zorgproces	Samenwerkingsprocessen dienen te worden ingericht op basis van landelijke afspraken op het gebied van informatiemanagement. Data kan worden hergebruikt in verschillende usecases en samenwerkingsprocessen zijn onafhankelijk van usecase specifieke informatiestandaarden.
Informatie	Adoptie van een gestandaardiseerd model voor opslag van zorginformatie leidt tot levenslange beschikbaarheid van gezondheidsinformatie in een vendor neutraal formaat en onafhankelijkheid van specifieke usecases. Mapping van informatie uit bronsystemen leidt mogelijk tot betekenisverlies.
Applicatie	Landelijke afspraken ten aanzien van een vastgestelde set aan API's voor iedere datakuis. Ontsluiting via moderne en breed beschikbare technologie.
IT-infrastructuur	Landelijke afspraken op het gebied van transport en vertrouwen t.b.v. veilige communicatie tussen bronsystemen en datakluizen. Generieke functies waar mogelijk binnen de datakuis. Eenduidige afspraken zonder bridging tussen verschillende technologieën.

Figuur 13. Consequenties van scenario E voor interoperabiliteit op vijf lagen

Consequenties op de laag IT-infrastructuur

- *Wat moet aanvullend worden geregeld?*
Landelijke afspraken op het gebied van transport en vertrouwen zijn nodig om veilige communicatie tussen XIS-en en de datakluizen mogelijk te maken. Generieke functies (zoals audit trail) dienen zoveel mogelijk binnen de datakluizen worden geïmplementeerd.
- *Wat zijn eventuele risico's?*
De patiënt kiest zelf bij welke aanbieder de opslag van de datakuis wordt afgenomen. Om misbruik te voorkomen is regulering van aanbieders noodzakelijk en dient informatie bij voorkeur encrypted te worden opgeslagen¹⁹.
- *Wat zijn randvoorwaarden?*
Mitigatie van de genoemde risico's.
- *Wat zijn de voordelen op deze laag?*
De aanpak leidt tot eenduidige afspraken op de laag IT-infrastructuur, zonder bridging tussen verschillende technologieën en op basis van moderne technologieën.

¹⁹ Proxy re-encryption kan worden gebruikt om zorgaanbieders toegang te verlenen tot de versleutelde gegevens zonder de gebruikte private key te onthullen.



Consequenties op de laag Applicatie

- *Wat moet aanvullend worden geregeld?*
Iedere datakluis dient een vastgestelde set aan API's te ondersteunen, waaronder generieke API's voor het doen van queries en het abonneren op wijzigingen in gegevens. Afhankelijk van het gekozen datamodel zijn dit bijvoorbeeld openEHR REST API's en/of FHIR gebaseerde API's.
- *Wat zijn eventuele risico's?*
In dit scenario verloopt alle communicatie via de datakluis. Voor samenwerkingsprocessen tussen twee zorgaanbieders (zoals een verwijzing, overdracht of consultatie) is rechtstreekse (peer-to-peer) communicatie eenvoudiger. De centrale datakluis voegt in dit soort samenwerkingsprocessen complexiteit toe.
- *Wat zijn randvoorwaarden?*
Medewerking van leveranciers van bronsystemen om aansluiting op de datakluisen te realiseren.
- *Wat zijn de voordelen op deze laag?*
Gebruik van moderne en breed beschikbare technologie voor de ontsluiting van data in de datakluis. Door het generieke karakter van de API's is het voor individuele (groepjes van) zorgaanbieders of voor ontwikkelaars van toepassingen mogelijk om innovatieve toepassingen en uitwisselingen te ontwikkelen, zonder dat daarvoor nationale informatiestandaarden vereist zijn.

Consequenties op de laag Informatie

- *Wat moet aanvullend worden geregeld?*
Een noodzakelijke consequentie van scenario E is de keuze voor een gestandaardiseerd model voor de datakluis. De belangrijkste kandidaten voor een dergelijk model zijn openEHR en FHIR. OpenEHR is waarschijnlijk de meest geschikte kandidaat omdat openEHR semantisch expressiever is dan FHIR. Idealiter spelen de zorginformatiebouwstenen een belangrijke rol binnen de datakluisen. In het geval van openEHR dienen archetypes voor de verschillende zibs te worden ontwikkeld. Door openEHR Nederland is het nodige voorwerk gedaan.
- *Wat zijn eventuele risico's?*
Scenario E brengt met zich mee dat informatie uit XIS-en wordt samengevoegd en geharmoniseerd binnen de datakluis. Mappen van informatie uit de bronsystemen naar het gestandaardiseerde datamodel van de datakluis zal niet altijd zonder verlies van betekenis mogelijk zijn en zal soms om aanpassingen in die bronsystemen vragen. Ook hier kunnen de zibs helpen, omdat wanneer ook de bronsystemen 'zib-compliant' zijn, er minder kans is op semantical gaps met de datakluis. De patiënt zelf kan een rol spelen bij het oplossen van conflicten, hierbij al dan niet ondersteund door een zorgverlener. Veel XIS-en hebben data in hun eigen vendor specifieke formaat nodig om bepaalde functionaliteit, zoals medicatiecontrole, te laten werken. Dit kan ertoe leiden dat informatie uit de datakluis alsnog gekopieerd wordt naar de XIS-en. Het is dan ook van belang dat maatregelen om informatie-asymmetrie te voorkomen. De datakluisen moeten in ieder geval altijd de herkomst van de informatie vastleggen en beschikbaar stellen.



- *Wat zijn randvoorwaarden?*
Zib-compliance van bronsystemen helpt om betekenisverlies bij mapping tussen bronsystemen en datakluis te voorkomen.

Een goede werking van dit scenario vereist dat kan worden vertrouwd op de kwaliteit van de data in de datakluis. Afspraken ten aanzien van informatiemanagement en duidelijkheid over de herkomst van data is van groot belang.

- *Wat zijn de voordelen op deze laag?*
Levenslange beschikbaarheid van gezondheidsinformatie in een vendor neutraal formaat en onafhankelijk van specifieke use cases, waarbij de patiënt bepaald aan wie (welke zorgaanbieder, welke zorgtoepassing) tot welke data toegang wordt verleend.

Consequenties op de laag Zorgproces

- *Wat moet aanvullend worden geregeld?*
Samenwerkingsprocessen zullen (opnieuw) moeten worden ingericht. Datakluisen trekken de opslag van data los van het gebruik van data (scheiden van opslag en functionaliteit). Dit maakt dat afspraken moeten worden gemaakt over informatiemanagement (creëren, wijzigen, lezen en verwijderen) van beschikbare data uit de datakluis. De rol van de patiënt bij informatiemanagement dient duidelijk te worden afgebakend, bijvoorbeeld m.b.t. het verwijderen of afschermen van gegevens die noodzakelijk zijn om veilige zorg te verlenen.
- *Wat zijn eventuele risico's?*
Bestaande samenwerkingsprocessen moeten worden aangepast. Onduidelijke afspraken op het gebied van informatiemanagement leiden tot asymmetrie van informatie tussen de afzonderlijke bronsystemen van zorgaanbieders en de datakluisen.
- *Wat zijn randvoorwaarden?*
Medewerking van de betrokken zorginstellingen en zorgprofessionals.
- *Wat zijn de voordelen op deze laag?*
Datakluisen trekken de opslag van data los van het gebruik van data (scheiden van opslag en functionaliteit). Meer dan nu het geval is staan afspraken binnen de zorgproces laag los van specifieke datamodellen en -formaten.
Specifieke samenwerkingsprocessen tussen zorgaanbieders kunnen worden ingericht zonder dat landelijke informatiestandaarden voor gegevensuitwisseling hoeven te worden ontwikkeld.

Consequenties op de laag Organisatiebeleid

- *Wat moet aanvullend worden geregeld?*
Een stelselbreed vertrouwensmodel dient te worden ontwikkeld.
- *Wat zijn eventuele risico's?*
Bestaand beleid zal moeten worden aangepast.



- *Wat zijn randvoorwaarden?*
Alle deelnemende partijen committeren zich aan een overkoepelend vertrouwensmodel.
- *Wat zijn de voordelen op deze laag?*
Harmonisatie van beleid en vertrouwensmodel neemt onzekerheid weg en kan innovatie versnellen.

2.2.6 Scenario F: Gedistribueerd communicatienetwerk

In de ten behoeve van dit onderzoek georganiseerde expertsessies is door experts een scenario geopperd dat in dit rapport het 'gedistribueerd communicatienetwerk' wordt genoemd. In dit scenario vindt communicatie plaats tussen nodes onderling. Iedere zorgaanbieder, klein of groot, heeft zijn eigen node²⁰. Alle nodes zijn gelijkwaardig, in die zin dat er geen hiërarchie tussen nodes bestaat en alle nodes rechtstreeks met elkaar worden verbonden. Nodes kunnen wel verschillende functionaliteiten (API's) aanbieden.

De generieke functies worden in scenario F gedistribueerd door alle nodes aangeboden. Dit vraagt voor sommige generieke functies om meer innovatieve technologieën dan wanneer ze als (centrale) gemeenschappelijke voorziening worden aangeboden (zie bijlage 8.6).

Iedere node biedt API's voor de onderlinge communicatie van informatie. In eerste instantie zullen API's vooral use case specifiek worden aangeboden, in later instantie kunnen ook meer generieke API's worden geboden ten behoeve van het opvragen van data via (gedistribueerde) queries.

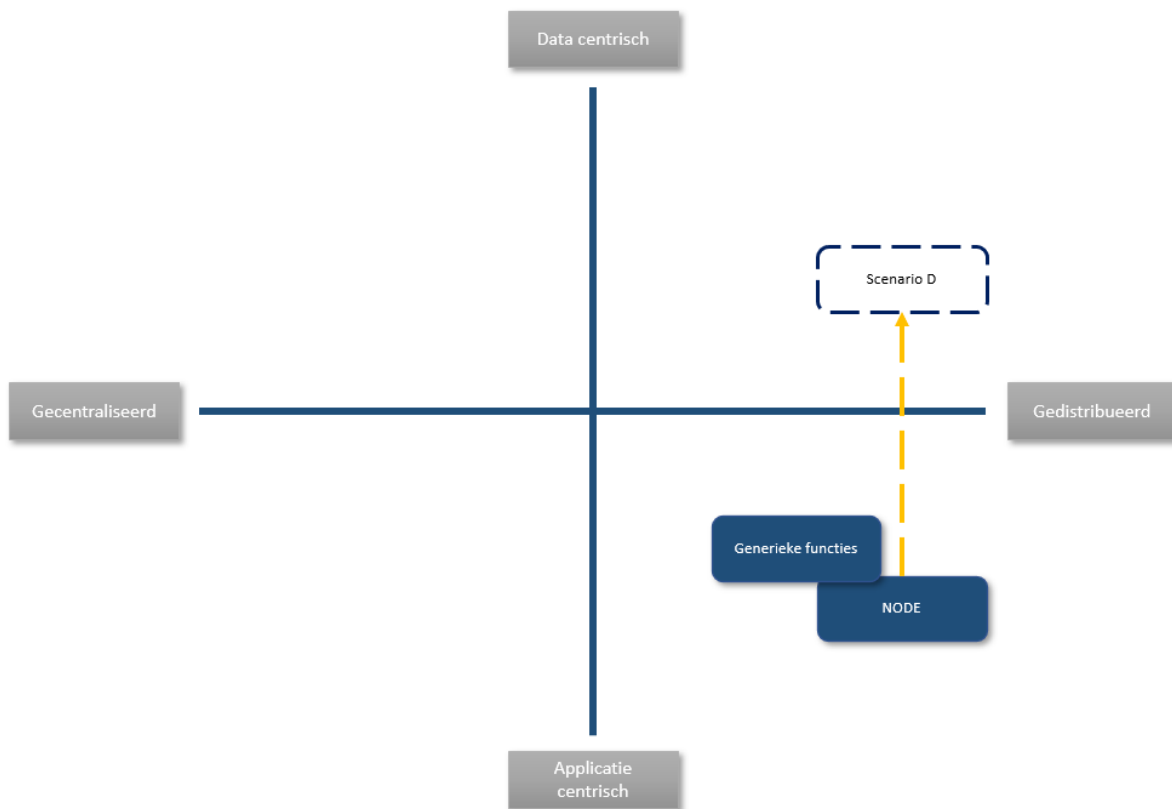
De stichting Nuts ontwikkelt standaarden (RFC's) voor gegevensuitwisseling binnen gedistribueerde netwerken zoals bedoeld in het scenario F. Deze RFC's zijn gebaseerd op internationale standaarden zoals Decentralized Identifiers en Verifiable Credentials (W3C). Ook de coöperatieve zorginstelling HINQ²¹ gaat uit van een gedistribueerd netwerk.

Typering aan de hand van de vier kwadranten

Scenario F is volkomen gedistribueerd. In de kern is het scenario applicatie-centrisch, maar het biedt een geleidelijk groeiscenario naar een meer data-centrische benadering. Uiteindelijk kan scenario F zelfs een geleidelijk groeipad richting scenario D bieden – waarbij de nodes van zorgaanbieders evolueren naar data-centrisch – omdat niet alle nodes gelijktijdig dezelfde functionaliteit hoeven aan te bieden.

²⁰ Dit betekent niet dat alle zorgaanbieders hun eigen node moeten hosten. Ook zorgaanbieder specifieke nodes kunnen door een dienstverlener worden gehost, net zoals zorgaanbieder specifieke XISsen door een dienstverlener kunnen worden gehost of als SaaS-dienst kunnen worden aangeboden.

²¹ Zie: <https://hinq.nl/>



Figuur 14. Typering scenario F

Consequenties op de vijf lagen van het interoperabiliteitsmodel

Onderstaand figuur geeft de consequenties van scenario F voor afspraken binnen de vijf lagen van het Nictiz interoperabiliteitsmodel.

Organisatiebeleid	Eén stelsbreed vertrouwensmodel dient te worden ontwikkeld. Dit kan leiden tot het wegnemen van onzekerheid en versnellen van innovatie.
Zorgproces	Afspraken op het gebied van informatiemanagement zijn nodig om informatie-asymmetrie tussen nodes te voorkomen. Procesinnovatie is onafhankelijk van centrale partijen of landelijke informatiestandaarden.
Informatie	Use case specifieke standaardisatie bedreigt hergebruik. Sturen op zelf compliance van bronssystemen is nodig voor use case overstijgend hergebruik.
Applicatie	Landelijke afspraken ten aanzien van een vastgestelde set aan API's die door nodes kunnen worden geïmplementeerd. Rigide beleid voor versiening. Ontsluiting via moderne en breed beschikbare technologie.
IT-infrastructuur	Landelijke afspraken op het gebied van transport en vertrouwen zijn nodig om veilige communicatie tussen de gedistribueerde nodes mogelijk te maken. Generieke functies dienen gedistribueerd te worden geïmplementeerd. De aanpak is in hoge mate 'privacy by design'

Figuur 15. Consequenties van scenario F voor interoperabiliteit op vijf lagen



Consequenties op de laag IT-infrastructuur

- *Wat moet aanvullend worden geregeld?*
Landelijke afspraken op het gebied van transport en vertrouwen zijn nodig om veilige communicatie tussen de gedistribueerde nodes mogelijk te maken.
In een volledig gedistribueerd netwerk zoals scenario F bestaan geen centrale gemeenschappelijke voorzieningen, maar worden de generieke functies door de gedistribueerde nodes zelf geïmplementeerd (zie bijlage 8.6).
- *Wat zijn eventuele risico's?*
Een volledig gedistribueerde infrastructuur brengt potentieel risico's mee op het gebied van governance. Het voldoen aan een gemeenschappelijk vertrouwensmodel dient technisch afdwingbaar en verifieerbaar te zijn, liefst zonder handmatige kwalificatieprocedures. Internationaal wordt steeds meer ervaring opgedaan met gedecentraliseerd en 'verifieerbaar' afdwingen van een vertrouwensmodel. Zie bijvoorbeeld de audit trail met blockchain in Estland²². Of de ontwikkelingen op het gebied van self-sovereign identity, zoals IRMA²³. In het project Solid wordt ervaring opgedaan met een vertrouwensmodel bij het gedecentraliseerd opslaan van data²⁴ en NATS-messaging²⁵ voor gegarandeerde routing en adressering van berichten. In de zorg staat de toepassing van dit soort modellen nog in de kinderschoenen.
- *Wat zijn randvoorwaarden?*
Bereidheid van leveranciers van bronsystemen om aan te sluiten op een gedistribueerd netwerk en de benodigde gedistribueerde generieke functies te implementeren. Open source implementatie van de benodigde softwarecomponenten zal de adoptie versnellen.
- *Wat zijn de voordelen op deze laag?*
Directe transacties tussen zorgaanbieders, zoals verwijzen, overdragen en opvragen van specifieke informatie, zijn in dit scenario snel haalbaar. Zonder dat grote aanpassingen aan de bronsystemen nodig zijn.

Consequenties op de laag Applicatie

- *Wat moet aanvullend worden geregeld?*
Communicatie van zorginformatie verloopt via gestandaardiseerde API's. Niet alle nodes implementeren dezelfde API's, alleen die API's die relevant zijn voor de betreffende zorgaanbieder worden aangeboden. Een landelijke set aan gestandaardiseerde API's is nodig.

²² Zie: <https://guardtime.com/blog/estonian-ministry-of-interior-smit-partners-with-guardtime-on-independent-audit-for-distributed-systems>

²³ Zie: <https://irma.app/?lang=nl>

²⁴ Zie: <https://solidproject.org/>

²⁵ Zie: <https://nats.io/>



- *Wat zijn eventuele risico's?*
Verschillende nodes kunnen verschillende versies van API's aanbieden waardoor interoperabiliteitsproblemen ontstaan. Een rigide mechanisme voor versionering is noodzakelijk.
- *Wat zijn randvoorwaarden?*
Bereidheid van leveranciers om de benodigde standaard API's te implementeren.
- *Wat zijn de voordelen op deze laag?*
Omdat de verschillende nodes zelf bepalen welke API's zij al dan niet aanbieden is voor nieuwe innovatieve toepassingen geen afstemming met een centrale dienstverlener nodig. Er ontstaat een gelijk speelveld dat innovatie stimuleert.

Consequenties op de laag Informatie

- *Wat moet aanvullend worden geregeld?*
Scenario F brengt weinig tot geen vernieuwing op de laag 'Informatie' ten aanzien van de huidige situatie. Dit betekent dat scenario F kan worden ingevoerd zonder grote consequenties op de laag 'Informatie', maar het betekent dus ook dat de nadelen van de huidige situatie onverminderd van kracht blijven.
- *Wat zijn eventuele risico's?*
Het samenbrengen van informatie uit verschillende bronnen vereist dat (de bron van) informatie identificeerbaar is. Voorkomen dient te worden dat gedupliceerde (en daarna aangepaste) informatie meermalen wordt gecommuniceerd. Hiervoor zijn aanvullende afspraken nodig op de laag Zorgproces.
Use case specifieke standaardisatie en uitwisseling betekent dat ook voor scenario F hergebruik over de verschillende use cases heen (waaronder secundair gebruik) beperkt blijft.
- *Wat zijn randvoorwaarden?*
Zib-compliance van bronsystemen vermindert de risico's van de applicatie-centrische architectuur van dit scenario.
- *Wat zijn de voordelen op deze laag?*
Er zijn weinig voordelen ten opzichte van de huidige situatie. Scenario F dwingt op zichzelf geen eenheid van taal of harmonisatie van data af.

N.B. Dit scenario biedt ook ruimte voor een meer data-centrische aanpak. Nodes in het netwerk kunnen (al dan niet geleidelijk) meer generieke API's voor databeschikbaarheid bieden, waaronder (gedistribueerde) query's op basis van een vendor neutraal datamodel. Uiteindelijk zou het gedistribueerd communicatienetwerk kunnen 'groeien' naar scenario D met behoud van de gedistribueerde generieke functies.



Consequenties op de laag Zorgproces

- *Wat moet aanvullend worden geregeld?*
Zorgprofessionals dienen te worden getraind op het gebruik van informatie samengesteld uit verschillende bronnen op landelijke schaal. Afspraken ten aanzien van informatiemanagement zijn nodig om te voorkomen dat informatie onnodig wordt gedupliceerd en na duplicatie wordt aangepast waardoor informatieasymmetrie tussen bronsystemen (nodes) ontstaat.
- *Wat zijn eventuele risico's?*
Door de sterke verwevenheid tussen data, API en proces is procesinnovatie afhankelijk van aanpassingen in use case specifieke informatiestandaarden. Het risico op informatieasymmetrie, en daardoor veel bijkomend reconciliatiewerk voor zorgverleners, bestaat indien geen rigide afspraken ten aanzien van informatiemanagement worden gemaakt.
- *Wat zijn randvoorwaarden?*
Medewerking van de betrokken zorginstellingen en zorgprofessionals.
- *Wat zijn de voordelen op deze laag?*
Omdat scenario F toestaat dat nodes onafhankelijk van elkaar (of van een centrale partij) innoveren, is ook procesinnovatie tussen een subgroep van deelnemers mogelijk zonder dat dit de ontwikkeling van nationale informatiestandaarden vereist.

Consequenties op de laag Organisatiebeleid

- *Wat moet aanvullend worden geregeld?*
Een stelsel breed vertrouwensmodel dient te worden ontwikkeld.
- *Wat zijn eventuele risico's?*
Bestaand beleid zal moeten worden aangepast.
- *Wat zijn randvoorwaarden?*
Alle deelnemende partijen committeren zich aan een overkoepelend vertrouwensmodel.
- *Wat zijn de voordelen op deze laag?*
Harmonisatie van beleid en vertrouwensmodel neemt onzekerheid weg en kan innovatie versnellen.



3 ANALYSE VAN SAMENWERKINGEN EN FUNCTIONELE BEHOEFTE

De scenario's die beschreven zijn in hoofdstuk 2 worden beoordeeld ten opzichte van een toetsingskader. Dit toetsingskader bestaat uit 3 onderdelen:

1. Functionele behoeften,
2. Leidende principes,
3. Haalbaarheid en draagvlak.

In dit hoofdstuk lichten we toe hoe het proces om tot functionele behoeften te komen heeft plaatsgevonden. In hoofdstuk 4 gaan we nader in op de ontwikkeling van de leidende principes. Het volledige toetsingskader is opgenomen in bijlage 8.7.

Om tot een beter begrip te komen van de functionele behoeften ten aanzien van digitale ondersteuning bij samenwerking tussen zorgverleners (die in toenemende mate in een netwerk plaatsvindt) hebben we enerzijds een analyse gemaakt van veelvoorkomende samenwerkingspatronen (use cases) en anderzijds workshops gehouden met het expertteam om het vraagstuk beter te doorgronden.

Gezien het korte tijdsbestek waren we genoodzaakt ons te beperken. We hebben de scope beperkt tot samenwerkingen tussen huisartsen, ziekenhuizen, apotheek en VVT. Dit betekent dat bepaalde sectoren van de gezondheidszorg zoals geboortezorg, jeugdzorg, publieke gezondheidszorg en geestelijke gezondheidszorg beperkt of niet aan bod zijn gekomen. Ook binnen de afgebakende scope is geen compleetheid nagestreefd, maar hebben we vooral gekeken naar de belemmeringen en problemen die zorgverleners in de huidige situatie ervaren en welke essentiële behoeften zij hebben. Deze zijn opgenomen in het toetsingskader in bijlage 8.7.

Compleetheid van functionele behoeften is tevens een illusie. Behoeften zullen namelijk evolueren in de tijd omdat er steeds weer nieuwe, andere vormen van samenwerking ontstaan. Flexibiliteit van een oplossingsrichting om met deze veranderende en nieuwe behoeften om te kunnen gaan, is daarom van belang. Dit is verwoord in het leidende principe "Duurzaam".

Ook het patiëntperspectief is beperkt aan de orde gekomen. Het verdient aanbeveling om de Design thinking methode ook een keer vanuit cliënt/patiëntperspectief toe te passen. Hiervoor was binnen de scope van dit onderzoek onvoldoende ruimte. Regie van cliënten op de eigen gezondheidsgegevens en de patiënt / cliënt als participant in het zorgnetwerk komen wel aan bod in het toetsingskader.

3.1 Proces en aanpak

Om te komen tot functionele behoeften zijn er 2 workshops volgens de methode van design thinking uitgevoerd met een team van zorgprofessionals en architecten. In de eerste workshop lag de focus op de individuele zorgverlener (persona) en zijn/haar behoeften en uitdagingen. Deze zorgverleners kwamen hierbij aan de orde: huisarts, medisch specialist, wijkverpleegkundige, apotheker. In de tweede workshop is het vraagstuk gegevensuitwisseling benaderd vanuit twee perspectieven:



1. Het **keten of netwerk perspectief** (zie de Introductie van het leerstuk Keteninformatisering in bijlage 8.3). Er zijn twee ketenanalyses uitgevoerd: de acute zorgketen en de chronische zorgketen, aan de hand van de casus patiënten met diabetes mellitus. Er is gekozen voor een analyse van de acute zorg en een chronische zorgketen enerzijds omdat beide een belangrijk thema zullen zijn de komende jaren, anderzijds omdat het een aanzienlijk aantal patiënten betreft (zie bijlage 8.4 voor een cijfermatige onderbouwing).
2. Het **sectorperspectief**: een analyse van veelvoorkomende samenwerkingsvormen (use cases) in de zorg, die in principe los staan van een specifieke keten. Denk hierbij ondermeer aan het aanvragen van laboratorium of beeldvormende diagnostiek, het verwijzen van een patiënt naar een andere zorgprofessional.

Naast de hierboven genoemde perspectieven worden een aantal sectorbrede vraagstukken onderkend, die voor alle subsectoren in de gezondheidszorg van belang zijn. Het betreft:

- Identificatie en authenticatie van patiënten en cliënten
- Identificatie en authenticatie van zorgverleners
- Autorisatie van zorgverleners
- Registratie en beschikbaarheid van patiënttoestemmingen
- Lokalisatie van dossiergegevens
- Adressering

Deze vraagstukken worden onderkend als **generieke functies**. In het kader van NEN-EGIZ worden normen ontwikkeld ten behoeve van de generieke functies. Veel van deze functies betreffen vertrouwen (zoals adressering en toestemming). De resulterende normen zijn onafhankelijk van bestaande voorzieningen en belangen, waardoor zorgbrede toepassing haalbaar is en in wetgeving kan worden verankerd (Wegiz).

Zowel de persona analyse, als de keten en sector (use case) analyses zijn, gezien het tijds kader van de opdracht, beperkt in scope. We adviseren om deze analyses uit te breiden met meer persona's en meerdere zorgketens om het vraagstuk gegevensuitwisseling in de zorg diepgaander te doorgronden.

3.2 Bevindingen

Gedurende de consultatiesessie hebben de deelnemers de naar hun menig meest essentiële functionele behoeften aangegeven. De top-5 is (in willekeurige volgorde):

1. Als zorgverlener wil ik dat het **verstrekken** aan of delen van patiëntgegevens met andere zorgverleners geen extra tijd kost en zoveel mogelijk **geautomatiseerd** verloopt zodat ik minder tijd kwijt ben aan administratieve handelingen.
2. Als behandelend arts, apotheker, verpleegkundige wil ik inzage in een compleet en **actueel medicatieoverzicht** (inclusief allergieën) van mijn patiënten zodat ik geen fouten maak bij het voorschrijven, verstrekken of toedienen van medicatie. Tevens wil ik de actuele medicatiegegevens kunnen overnemen in mijn dossier als startpunt bij het voorschrijven en wijzigen van medicatie.
3. In spoedsituaties wil ik als zorgverlener altijd kunnen beschikken over de **vijf meest essentiële medische gegevens** (medicatie, allergieën, voorgeschiedenis,



behandelaanwijzing, wat is er gebeurd?) zodat ik passend levensreddend kan handelen indien nodig en gewenst.

4. Als **zorgverlener** wil ik voor reguliere zorg de juiste informatie aangereikt krijgen (uit een overdracht, verwijzing) en voor de meer complexe zorg de mogelijkheid hebben om additionele informatie te raadplegen zodat ik niet omkom in een overload aan informatie.
5. Als zorgverlener wil ik dat de **patiënttoestemmingen** eenvoudig en goed zijn geregeld zodat ik over de patiënt/cliënt data kan beschikken als de patiënt/cliënt dit wil en in een spoedsituatie altijd over de essentiële medische data kan beschikken zodat ik adequate zorg kan verlenen en indien nodig levensreddend kan handelen.

Bij een nadere analyse van de functionele behoeften zien we een aantal interessante overeenkomsten:

- Er is behoefte aan een overzicht, in de vorm van een tijdslijn, van de medische geschiedenis van een patiënt, met de mogelijkheid om naast een beperkte set aangereikte gegevens, meer specifieke gegevens naar behoefte, en passend bij de bevoegdheden van de zorgverlener, te kunnen raadplegen.
- Er is behoefte aan inzicht in het actuele zorgnetwerk van een patiënt/cliënt zodat duidelijk is wie betrokken zijn bij de zorg en waar nodig afstemming kan worden gezocht.
- Zorgverleners geven aan dat ze in de huidige situatie veel tijd kwijt zijn aan de verschillende vormen van gegevensuitwisseling, die met verschillende uitwisselingssystemen worden ondersteund (verwijzen, aanvragen van diagnostiek, ontslagbrieven, bevragen van het LSP, etc.). Gegevens worden deels aangereikt en moeten deels worden opgevraagd. Het verwerken en beoordelen van al deze (slechts deels relevante) informatie is zeer tijdrovend.

Uit de ketenanalyses komen de volgende dominante ketenproblemen naar voren:

- In de acute zorgketen: de arts of verpleegkundige neemt onbedoeld een verkeerde behandelbeslissing in een acute situatie omdat essentiële gegevens niet beschikbaar zijn terwijl de arts levensreddend moet handelen. Op basis hiervan zijn we tot de conclusie gekomen dat 5 essentiële medische gegevens landelijk beschikbaar moeten zijn voor alle actoren in de acute zorg (ambulance, HAP, specialist spoedeisende zorg, verpleegkundige) op basis van een opt-out. Deze gegevens moeten bij elke wijziging in een van de bronndossiers van huisarts, apotheek, ziekenhuis, psychiater worden geactualiseerd.
- In de chronische zorgketen: er wordt een verkeerde behandelbeslissing genomen doordat de arts of wijkverpleegkundige niet tijdig beschikt over wijzigingen in de toestand van de patiënt (bv. verminderde nierfunctie) of in de medicatie (bv. een wijziging in de dosering van de medicatie) met letsel tot gevolg. Op basis hiervan zijn we tot de conclusie gekomen dat signalering van wijzigingen in essentiële medische gegevens noodzakelijk is ten behoeve van de zorg voor patiënten met een chronische aandoening.

Uit deze twee ketenanalyses blijkt dat een dominant probleem in de gezondheidszorg is dat, om letsel of erger te voorkomen, een behandelend arts of verpleegkundige over een beperkte set essentiële medische gegevens moet kunnen beschikken en dat bij wijzigingen in deze gegevens signalering noodzakelijk is.



De analyse vanuit het perspectief keteninformatisering heeft 3 belangrijke aandachtspunten naar voren gebracht:

1. In een zorgketen rondom bepaalde patiëntgroepen is er vaak sprake van een dominant ketenprobleem. Het betreft situaties die levensbedreigend of sociaal ondermijnend zijn, leiden tot imagoschade en/of publieke verontwaardiging. Vaak is een gebrekkige communicatie, ontbreken van kritieke gegevens of het ontbreken van een essentiële signalering hier de oorzaak van.
2. Beschikbaarheid van data is onvoldoende voor het oplossen van een dominant probleem. **Actieve signalering** is noodzakelijk om de juiste beslissingen te nemen.
3. In elke keten is er een risico op disfuncties, denk hierbij aan identiteitsfraude, het doelbewust weglaten van essentiële informatie, foutieve registraties. Ook in de zorg hebben we hiermee te maken. Elk uitwisselingsstelsel in welke vorm dan ook, moet weerbaar zijn tegen deze disfuncties. Om deze reden is het kopiëren van medische data van de ene zorgverlener naar de andere gevaarlijk. Data kan mogelijk nog gecorrigeerd worden bij de bron, maar is niet meer traceerbaar en corrigeerbaar in de kopieën.



4 ONTWIKKELING VAN DE LEIDENDE PRINCIPES

Het tweede deel van het toetsingskader bestaat uit leidende principes. Voor elk van deze principes kan worden aangegeven in hoeverre een scenario eraan kan voldoen. Om een principe leidend te laten zijn moet het aan een aantal voorwaarden voldoen. Dit zijn:

- Het principe is onomstreden, dit houdt in dat het voortkomt uit onomstreden bronnen. Een onomstreden bron is een publiek toegankelijke publicatie (dus geen persoon of organisatie) die aan één van de volgende voorwaarden voldoet:
 - Het is landelijke of Europese regelgeving
 - De bron is vastgesteld door het informatieberaad zorg
 - De bron is vastgesteld door een substantieel deel van de veldpartijen

In dit onderzoek worden er geen nieuwe leidende principes ontwikkeld, omdat deze geen onomstreden status kunnen krijgen binnen de looptijd van dit onderzoek.

- Het principe is onafhankelijk van een bepaald type architectuur, een specifieke technologie of een specifiek paradigma.
- Het principe is duurzaam. Dit betekent dat het dusdanig is geformuleerd dat het onafhankelijk is van de huidige stand van de techniek (e.g. concrete performance-eisen), bestaande standaarden of de huidige (minimale) functionele behoeften.
- Het principe is eenduidig en vereist geen specialistische voorkennis. Dit betekent dat het principe dusdanig wordt beschreven dat er geen interpretatieverschillen kunnen zijn en dat het principe goed te begrijpen is, ook door niet-architecten.

De lijst met leidende principes is het resultaat van een aantal stappen die doorlopen zijn. Dit zijn:

1. Selectie van de bronnen waaruit de principes geëxtraheerd kunnen worden. De volgende bronnen zijn geselecteerd:
 - Wettelijke bronnen: De AVG, de WGBO, de Wabvpz en de EHDS
 - Bronnen vastgesteld door het Informatieberaad: DIZRA
 - Bronnen vastgesteld door het veld: Integraal Zorgakkoord
 - De recente Visie op het zorginformatiestelsel
 - De offerteaanvraag van VWS²⁶
2. Extractie van de principes. Door een aantal experts uit het onderzoeksteam zijn de principes uit de onomstreden bronnen geëxtraheerd.
3. Consensus over de principes. Alle principes die door de experts geëxtraheerd zijn, zijn bediscussieerd tot er consensus was over het principe. Deze discussie kende een aantal kaders:
 - Principes die in meerdere bronnen voorkwamen en nagenoeg gelijk waren, zijn samengevoegd tot een nieuw overkoepelend principe.

²⁶ Dit is geen bron die voldoet aan één van de criteria als onomstreden, maar geeft wel een aantal principes waar scenario's aan moeten voldoen die volgen uit dit onderzoek.



- Principes die niet duurzaam zijn of niet onafhankelijk zijn van een type architectuur, standaard of technologie vallen af of ze worden, indien mogelijk, veralgemeniseerd tot een duurzaam en onafhankelijk principe.
 - Principes zijn nader omschreven zodat ze eenduidig zijn en er geen specialistische voorkennis vereist is om ze te begrijpen. Hierbij worden ook de bron(nen) van het principe en de daar gebruikte formuleringen in de omschrijving van het principe opgenomen.
4. Validatie van de principes. De principes worden niet gevalideerd op juistheid of volledigheid, omdat ze uit onomstreden bronnen komen. Ze zijn wel gevalideerd met het expert team en met de begeleidingscommissie aan de hand van de vraag 'Drukt het principe de bedoeling van de oorspronkelijke bron(nen) voldoende uit? Zo nee, waarom niet en welke verbetering wordt voorgesteld?' Deze validatie heeft tot een aanscherping geleid in de omschrijvingen bij de principes.

De lijst met leidende principes is opgenomen in bijlage 8.7 Toetsingskader scenario's.



5 ANALYSE VAN DE SCENARIO'S

In dit hoofdstuk beschrijven we de analyse van de scenario's uit hoofdstuk 2. De analyse bestaat uit drie onderdelen:

1. De beoordeling van het scenario aan de hand van de functionele behoeften, de leidende principes en haalbaarheid zoals beschreven in het toetsingskader (zie bijlage 8.7)
2. De impact van het scenario op de focusprogramma's van het Informatieberaad Zorg: Medicatieoverdracht, MedMij, eOverdracht en Twiin²⁷
3. De impact op Wegiz en de VIPP-regelingen. Ook is een voorzichtige inschatting gemaakt van de impact van de EHDS.

De beoordeling van de scenario's aan de hand van het toetsingskader en de impact op de focusprogramma's wordt per scenario toegelicht in paragraaf 5.2. De impact op Wegiz, EHDS en de VIPP-regelingen is beschreven in paragraaf 5.3. Tot slot bevat paragraaf 5.4 een beknopte financiële analyse van een aantal scenario's.

5.1 Aanpak analyse van de scenario's

De analyse van de scenario's is gedaan ten opzichte van het toetsingskader. Elk scenario is langs het toetsingskader gelegd. Voor het beoordelen van de functionele behoeften, leidende principes en haalbaarheid van het scenario is per categorie een vraag geformuleerd om te beoordelen of het scenario in meer of mindere mate kan voldoen. De werkwijze was hierin als volgt: elk teamlid maakt afzonderlijk een beoordeling van de scenario's. Vervolgens is de beoordeling per functionele behoefte, principe of criterium bediscussieerd tot er consensus over de beoordeling was in het projectteam. De beoordelingen van het projectteam zijn vervolgens getoetst bij het expertteam. De beoordeling is in de consultatiesessie tevens voorgelegd aan de veldpartijen. Naar aanleiding van de verkregen feedback uit het expertteam en de consultatiesessie zijn de beoordelingen opnieuw bediscussieerd in het projectteam tot er consensus was. Waar nodig zijn de beoordelingen aangepast. De samenvatting van de consultatiesessie is opgenomen in bijlage 8.10.

De volgende vragen zijn gesteld:

- *Voor de functionele behoeften*
Hoe moeilijk is het om in dit scenario deze functionele behoefte te realiseren? De mogelijke antwoorden zijn:
 - Makkelijk: de functionele behoefte is eenvoudig te realiseren in het scenario.
 - Makkelijk, mits: de functionele behoefte is te realiseren in het scenario maar er zijn aanvullende voorwaarden nodig.
 - Moeilijk: de functionele behoefte is te realiseren in het scenario, maar er zijn grote aanvullingen nodig op het scenario.
 - Heel moeilijk: de functionele behoefte is zeer moeilijk tot niet te realiseren in het scenario.

²⁷ Registratie aan de bron was het vijfde focusprogramma. Dit programma is inmiddels afgerond en om die reden niet meegenomen in de analyse.



- *Voor de leidende principes*
Ondersteunt het scenario dit principe 'by design'? De mogelijke antwoorden zijn:
 - Ja: het scenario voldoet 'by design'.
 - Nee tenzij: Indien 'nee, tenzij': welke aanvullende maatregelen zijn nodig? waarbij onderscheid gemaakt is tussen twee antwoordopties:
 - Nee tenzij, er is een kleine aanvulling van het scenario nodig.
 - Nee tenzij, er is een grote aanvulling of er zijn meerdere aanvullingen nodig om te kunnen voldoen.
 - Nee: het scenario voldoet niet 'by design' en kan met aanpassingen ook niet voldoen.

- *Voor haalbaarheid*
Hoe beoordelen we de haalbaarheid van en het draagvlak voor dit scenario? Mogelijke antwoorden zijn:
 - Hoog: het scenario is technisch, organisatorisch, maatschappelijk haalbaar; het draagvlak is groot.
 - Gemiddeld: er zijn bezwaren of moeilijkheden, maar deze zijn overkomelijk.
 - Laag: het scenario is technisch, organisatorisch, maatschappelijk slecht haalbaar; de impact is zeer groot, er is weinig draagvlak.
 - Heel laag: het scenario is technisch, organisatorisch, maatschappelijk eigenlijk niet haalbaar; de impact is heel erg groot, er is geen draagvlak.

5.2 Analyse per scenario

De gedetailleerde beoordeling van de scenario's per functionele behoefte, principe en aspect van haalbaarheid is opgenomen in bijlage 8.9. In deze paragraaf wordt per scenario de conclusie van de beoordeling op hoofdlijnen beschreven, gevolgd door een toelichting van de impact van het scenario op de focusprogramma's.

Een algemene conclusie is dat **geen enkel** scenario aan alle behoeften en principes voldoet. Elk scenario lost een deel van het interoperabiliteitsprobleem op, maar komt tekort op een ander aspect. Het is dus van het grootste belang om keuzes te maken wat het zwaarst moet wegen en welke principes en criteria écht leidend zijn.

Daarnaast is het ook belangrijk om ons te realiseren dat 100% draagvlak niet mogelijk is. Elk scenario doet minimaal pijn bij een van de stakeholders. Ook dat laat de analyse zien.



5.2.1 Scenario A: Niets aanvullends ondernemen

Functionele behoeften

Bij de analyse van de functionele behoeften in scenario A valt het op dat er bijna geen van de functionele wensen met de huidige infrastructuur, zonder aanvullingen, te realiseren is of al gerealiseerd is. Zoals in hoofdstuk 2 is toegelicht bestaan er in de huidige situatie veel verschillende oplossingen naast elkaar. Hierdoor is er nog geen sectorbrede oplossing om gegevens uit te wisselen in de zorg. Er is veel versnippering van medische gegevens bij verschillende zorgaanbieders en de gegevens zijn voor een groot deel niet gestandaardiseerd. Hierdoor zijn de functionele behoeften die gaan over de inzage of het hergebruik van data niet of erg moeilijk te realiseren. Vooral als er gegevens uit meerdere bronnen gecombineerd moeten worden zoals het verkrijgen van inzicht in het zorgnetwerk (F11). De functionele behoeften die gaan over transacties tussen twee of meer zorgpartijen zijn, in een aantal gevallen, op kleine schaal gerealiseerd. Het gaat bijvoorbeeld om de huisartswaarneemgegevens via het LSP of de verpleegkundige overdracht (eOverdracht) via Nuts.

Leidende principes

De huidige infrastructuur voldoet alleen volledig aan het principe dat er een gelijk speelveld is voor leveranciers (P15). Aan de overige principes wordt in de huidige situatie slechts ten dele voldaan. Op het moment wordt er in verschillende programma's gewerkt aan een aantal principes, namelijk het geven van regie aan patiënten in MedMij (P9), het secundair gebruik van data (P12) in Health-RI en het machine leesbaar maken van data (P7) door implementatie van de zibs. De eerste resultaten hiervan worden zichtbaar, maar het volledig kunnen voldoen aan de principes is nog ver weg.

Haalbaarheid

De huidige situatie is vanzelfsprekend technisch haalbaar en de impact om te blijven doen wat we al deden is laag. Maar, het draagvlak om de huidige situatie in stand te houden neemt sterk af. De urgentie dat het anders moet wordt sectorbreed gevoeld, zowel door zorgverleners als veldpartijen. In toenemende mate is ook bij leveranciers het draagvlak om de huidige situatie in stand te houden laag. Leveranciers moeten nu aan allerlei verschillende eisen en standaarden voldoen en op verschillende oplossingen aansluiten. De ontwikkelcapaciteit wordt vooral ingezet op het blijven voldoen aan landelijke programma's en afspraken en gaat te weinig naar innovatie.

Tabel 1. Overzicht haalbaarheid scenario A

H1	Technisch realiseerbaar Ja, dit is de huidige situatie.
H2	Gebruik bestaande oplossingen Ja, er wordt volledig gebruik gemaakt van bestaande oplossingen.
H3	Impact Geen, iedereen blijft doen wat hij/zij nu doet en er zijn geen aanpassingen nodig aan de systemen.
H4	Organisatorische haalbaarheid De huidige situatie is chaotisch en hierdoor is er weinig organisatorische sturing.
H5	Draagvlak bij de zorg Heel laag, het ontbreekt aan functionaliteiten waar de zorgverleners behoeften aan hebben.



H6	Draagvlak bij de veldpartijen Heel laag, het ontbreekt aan functionaliteiten waar de zorgverleners behoefte aan hebben en er bestaan veel verschillende oplossingen naast elkaar.
H7	Draagvlak bij de XIS-leveranciers Heel laag, leveranciers moeten nu aan allerlei verschillende eisen voldoen en op verschillende oplossingen aansluiten. De ontwikkelcapaciteit gaat nu vooral naar het blijven voldoen aan landelijke programma's en afspraken en niet naar innovatie.
H8	Maatschappelijk en politiek draagvlak Maatschappelijk en politiek draagvlak is er niet meer, de urgentie dat het anders moet wordt breed gedragen.

Qua organisatie en governance is de huidige situatie chaotisch. Er zijn veel partijen en gremia actief die deels langs elkaar heen werken en waarvan de bevoegdheden niet altijd duidelijk zijn. De kosten om verschillende oplossingen in de lucht te houden stijgen en functioneel is de opbrengst voor de zorgverleners en patiënten laag.

Impact op de focusprogramma's

De focusprogramma's die op dit moment lopen raken aan een aantal specifieke functionele behoeften en gaan dit voor een deel ook oplossen.

Programma	Impact
Medicatieoverdracht	Op dit moment loopt het programma Medicatieoverdracht. Als dit programma succesvol is, dan kan worden voldaan aan F10: Zorgverleners hebben inzage in een compleet en actueel medicatieoverzicht van hun patiënten. Uiteraard blijft het verifiëren van daadwerkelijk gebruik van de medicatie bij de patiënt noodzakelijk.
MedMij	Met MedMij wordt deels invulling gegeven aan behoeften voor inzage en participatie van patiënten. Met de gegevensdiensten zijn gegevenssets van verschillende zorgaanbieders met een PGO op te vragen. Welke gegevens dit zijn is nog heel beperkt. Van volwaardige participatie in het zorgnetwerk is echter geen sprake (F23). Dat is in de huidige situatie zeer moeilijk te realiseren. Het vraagt om continue inspanning en investering. MedMij draagt daarnaast bij aan het principe P9: patiënten hebben regie op de eigen gegevens.
eOverdracht	De eOverdracht is erop gericht om de digitale uitwisseling van verpleegkundige gegevens in de gehele verpleegkundige keten te organiseren. EOverdracht bestaat uit een set van informatie voor de overdracht tussen verpleegkundigen. Bijvoorbeeld van het ziekenhuis naar een verpleeghuis of van het ziekenhuis naar de thuiszorg. In F4 gaat het om de overdracht van een patiënt uit het ziekenhuis naar de wijkverpleegkundige. De informatie die de wijkverpleegkundige nodig heeft zit in eOverdracht. EOverdracht bevat geen afspraken over de infrastructuur en minimale afspraken op de applicatielaag. Dit wordt nu ingevuld door de TA eOverdracht van Taskforce Samen Vooruit. Als de infrastructuur gerealiseerd is zijn er daarnaast ook nog functionele



Programma	Impact
	aanpassingen aan de ECD's en EPD's nodig.
Twiiin	Twiiin heeft het doel om te komen tot een afsprakenstelsel voor een goed werkende, landelijke infrastructuur - op basis van internationale standaarden - voor de uitwisseling van medische gegevens. Daarnaast stelt Twiiin gemeenschappelijke voorzieningen vast om invulling te geven aan generieke functies. Twiiin zou een manier kunnen zijn om invulling te geven aan scenario B.

5.2.2 Scenario B: Verbinden van bestaande infrastructuren, waarbij data bij de bron blijft

Functionele behoeften

In scenario B wordt gebruik gemaakt van een set aan vastgestelde API's en loopt communicatie via (regionale) knooppunten. Dit maakt dat een deel van de functionele behoeften in dit scenario makkelijker te realiseren zijn dan in de huidige situatie. Scenario B brengt weinig tot geen vernieuwing op de laag 'Informatie' ten aanzien van de huidige situatie. Inzage en/of hergebruik van medische gegevens (databeschikbaarheid) blijft heel moeilijk te realiseren. Het vraagt namelijk om een grote mate van standaardisatie in de bronsystemen en een brede implementatie van API's.

In de transacties tussen twee of meer zorgpartijen voegt een regionaal knooppunt complexiteit toe in de uitwisseling. Dit geldt bijvoorbeeld bij het versturen van een verwijzing. Dit wordt, met behulp van vastgestelde API's, eenvoudiger dan in de huidige situatie, maar gaat dus wel via een (regionaal) knooppunt verlopen, in plaats van rechtstreeks. Het automatisch publiceren of beschikbaar stellen van gegevens (F2) wordt juist eenvoudiger. In dit scenario kunnen gegevens aangemeld worden bij het knooppunt, waarna ze beschikbaar zijn voor andere zorgverleners. Een nadeel van scenario B is dat de standaardisatie van informatie en de API's per use case plaats moet vinden.

Leidende principes

Ten aanzien van de leidende principes is de beoordeling van scenario B beter dan scenario A. In Scenario B is er de mogelijkheid om aan veel van de principes te voldoen, maar het blijft ingewikkeld om deze te realiseren. Het gebruik van gestandaardiseerde API's maakt dit scenario duurzamer dan scenario A. In scenario B worden de generieke functies geïmplementeerd (P5) middels gemeenschappelijke voorzieningen.

Databeschikbaarheid blijft in dit scenario ingewikkeld om te realiseren. In dit scenario wordt er niet gestuurd op het gebruik van een gestandaardiseerd datamodel. De bronsystemen blijven gelijk en hebben de data in hun eigen formaat nodig om te kunnen functioneren. Dit leidt ertoe dat data gekopieerd gaat worden en data dus niet bij de bron blijft (P5). Dit houdt een groot risico in op vervuiling van patiëntgegevens die niet meer gecorrigeerd kan worden.



Haalbaarheid

Dit scenario kan met bestaande technologieën gerealiseerd worden, het is dus technisch haalbaar. Het scenario maakt optimaal gebruik van reeds bestaande oplossingen, hierdoor is de impact relatief laag. Het scenario vereist wel een kwalificatie van de (regionale) knooppunten, maar de zorgaanbieders zullen daar weinig van merken. Om deze reden verwachten we dat er voor dit scenario min of meer draagvlak is bij de zorgverleners; hun processen hoeven niet aangepast te worden. Echter de functionele behoeften worden in dit scenario slechts beperkt ingevuld. Het draagvlak neemt hierdoor af.

Tabel 2. Haalbaarheid scenario B

H1	Technisch realiseerbaar Ja, dit scenario kan met bestaande technologieën worden gerealiseerd.
H2	Gebruik bestaande oplossingen Ja, er wordt volledig gebruik gemaakt van bestaande oplossingen.
H3	Impact Relatief laag, maar er is wel kwalificatie nodig om aan te sluiten op de (regionale) knooppunten.
H4	Organisatorische haalbaarheid Dit scenario vereist regie en een afsprakenstelsel op generieke functies en een organisatie voor de kwalificatie van de knooppunten.
H5	Draagvlak bij de zorg Gemiddeld, er kan niet aan of moeilijk aan de functionele behoeften worden voldaan, maar er is in dit scenario geen andere registratie in de EPD's nodig.
H6	Draagvlak bij de veldpartijen Laag, wisselt per koepel of dit scenario draagvlak heeft. Huidige oplossing (Twiin) richt zich op ziekenhuizen en kan nog op weinig draagvlak rekenen bij andere sectoren.
H7	Draagvlak bij de XIS-leverancier Laag, dit is een oplossing die opgelegd wordt. Er is een tussenpartij nodig voor de uitwisseling, hier hebben veel leveranciers weerstand tegen. Er is ook weerstand tegen centrale voorzieningen.
H8	Maatschappelijk en politiek draagvlak Hoog, er zijn geen politieke en maatschappelijke bezwaren.

Het draagvlak bij een aantal veldpartijen voor deze oplossing is niet groot, omdat het programma Twiin - dat op dit scenario lijkt - aanvankelijk op ziekenhuizen gericht was en uitgaat van het koppelen van infrastructuren die met name door ziekenhuizen worden gebruikt (XDS-netwerken, ChipSoft Zorgplatform, Epic CareEverywhere). Bij andere sectoren is hier weinig bekendheid mee en vraagt het aansluiten op deze infrastructuur een flinke investering.

Bij de XIS-leveranciers is er weinig draagvlak voor dit scenario. Het scenario wordt met Twiin geassocieerd en gaat uit van gemeenschappelijke voorzieningen, zoals Mitz, waarop hun systemen moeten aansluiten. Wat bij zowel zorgaanbieders, leveranciers en veldpartijen kan leiden tot een afname in het draagvlak is dat regionale knooppunten innovatie kunnen remmen. In dit scenario zijn de leveranciers voor innovatie afhankelijk van de knooppunten en de mogelijkheden die daar geboden worden.

Politiek/maatschappelijk zijn er geen bezwaren voor de realisatie van dit scenario.



Impact op de focusprogramma's

Programma	Impact
Medicatieoverdracht	Scenario B heeft geen directe impact op Medicatieoverdracht. Het programma Medicatieoverdracht maakt gebruik van het LSP als infrastructuur. In scenario B kan het LSP één van de infrastructuren zijn die verbonden wordt met andere (regionale) infrastructuren.
MedMij	Scenario B heeft geen directe impact op MedMij. In MedMij wordt ervanuit gegaan dat patiënten middels een PGO gegevens opvragen bij hun zorgaanbieder. In scenario B staat niet beschreven hoe patiënten over hun gegevens kunnen beschikken.
eOverdracht	De bedoeling was dat het afsprakenstelsel Twiin gebruikt zou worden voor de implementatie van eOverdracht. In de praktijk zien we dat dit anders loopt. De VVT-instellingen hebben voor de implementatie van eOverdracht gekozen voor Nuts. De werkgroep eOverdracht van Twiin heeft recent in samenwerking met Nuts een analyse gemaakt van beide afsprakenstelsels en hoe deze naar elkaar kunnen toegroeien (Tesink & Spee, 2022). De belangrijkste conclusie uit deze analyse is dat Twiin en Nuts op inhoudelijk niveau voldoende mogelijkheden zien om naar elkaar toe te groeien, maar dat hiervoor nog veel werk te doen is. TxN 2026 bevat een voorstel voor een gezamenlijke visie op een toekomstige IT-infrastructuur waarbij beide afsprakenstelsels tot elkaar komen.
Twiin	Twiin heeft het doel om te komen tot een afsprakenstelsel voor een goed werkende, landelijke infrastructuur - op basis van internationale standaarden - voor de uitwisseling van medische gegevens. Daarnaast stelt Twiin gemeenschappelijke voorzieningen vast om invulling te geven aan generieke functies. Zoals bij de beschrijving van scenario B in hoofdstuk 2 beschreven staat komt Twiin dicht in de buurt van wat er met scenario B bedoeld wordt.

5.2.3 Scenario C: Inrichten gekoppelde dataplatformen

Functionele behoeften

Scenario C kan veel van de functionele behoeften invullen. Dit komt doordat scenario C invulling geeft aan databeschikbaarheid voor zorgverleners, patiënten en secundair gebruik. Op een centrale plek, een regionaal dataplatform, wordt alle zorgdata van patiënten real-time verzameld en samengevoegd tot een geaggregeerde dataset. De functionele behoeften die betrekking hebben op inzage en/of het hergebruik van medische gegevens kunnen in dit scenario eenvoudig ingevuld worden. Ook de functionele behoeften waar gevraagd wordt om een signalering, bijvoorbeeld bij belangrijke medische events (F17) of bij opname en ontslag (F18), kunnen in scenario C worden ingevuld. Vanuit het dataplatform kan er bij specifieke wijzigingen een signaal uitgaan naar zorgverleners die geabonneerd zijn op deze wijzigingen. Het is dan nog wel afhankelijk van de XIS-leveranciers hoe de signalen van het regionaal zorgplatform worden verwerkt.



Waar het gaat over transacties tussen twee of meer zorgpartijen is scenario C niet het meest voor de hand liggende scenario. Het is niet onmogelijk om via het dataplatform transacties te faciliteren. Maar, het voegt extra complexiteit toe om transacties tussen zorgaanbieders via een centraal platform te laten verlopen.

Het scenario ondersteunt tevens de functionele behoeften van patiënten/cliënten. Doordat data via het dataplatform beschikbaar en gestandaardiseerd is, kan het ook goed gebruikt worden voor samen beslissen (F22). Het wordt namelijk veel eenvoudiger om gegevens over een specifieke aandoening bij patiënten op basis van patiëntkenmerken te verzamelen en daar inzichten uit te verkrijgen. Ook kan de patiënt participeren in het zorgnetwerk (F23), hij kan namelijk beschikken over dezelfde gegevens als zijn/haar zorgverleners. Het scenario biedt tevens de mogelijkheid dat patiënten in staat worden gesteld om fouten te laten corrigeren (F24), omdat zij inzicht krijgen in de informatie die bij zorgverleners over hen bekend is. Hierbij blijft het wel van belang dat de data aan de bron wordt gecorrigeerd en niet enkel in het platform.

Leidende principes

Scenario C voldoet grotendeels aan de leidende principes. Scenario C gaat ervan uit dat de data op het dataplatform in een gestandaardiseerd formaat wordt opgeslagen. Hierdoor kan het scenario aan de principes voldoen die gaan over databeschikbaarheid. Scenario C voldoet niet aan het principe dat data bij de bron blijft (P4), echter in dit scenario wordt de data slechts één keer gekopieerd en is vastgelegd wat de bron van de data is. In scenario's A en B wordt data vaker gekopieerd in transacties tussen zorgverleners.

Dit scenario is duurzaam, door de volledige scheiding van data en functionaliteit (P2). Hiermee draagt het ook bij aan een gelijk speelveld voor leveranciers (P15). Doordat de data in een standaard formaat beschikbaar komt op het platform kunnen leveranciers die data gaan gebruiken in hun oplossingen.

Het scenario voldoet niet aan privacy by design, omdat alle data op één plek per regio centraal wordt opgeslagen en gegevensverwerking dus niet volledig gedistribueerd kan plaatsvinden. Daarnaast voldoet het scenario ook niet aan secure by design, omdat scenario's met centrale data opslag kwetsbaarder zijn voor Denial of Service. Samengevat brengt dit scenario vooral ten aanzien van privacy en security een aantal uitdagingen met zich mee.

Haalbaarheid

Technisch is het scenario haalbaar. Er zijn een aantal landen en regio's waar dit scenario reeds is gerealiseerd, meestal op basis van openEHR: in Finland, Noorwegen, project OneLondon, regio Catalonië in Spanje, Moskou, Slovenië, bepaalde regio's in Australië. In Nederland werkt het Cumuluz initiatief van de NFU aan de implementatie van dit scenario waarbij zowel de implementatie op basis van FHIR als openEHR beproefd wordt.

De impact van dit scenario is gemiddeld. Er wordt geen nieuwe werkwijze gevraagd van de zorgverleners en het scenario is met de huidige bronsystemen te realiseren omdat de data pas op het dataplatform wordt omgezet naar een standaard formaat. Om dit te realiseren is er veel mapping nodig. Het mappen van gegevens is tijdrovend en vaak ook complex. Zeker omdat er lang niet altijd één op één mapping mogelijk is en dit tot informatieverlies leidt. Naarmate er ook in de bronsystemen meer sprake is van eenheid van taal en het gebruik van zibs, wordt de realisatie van dit scenario eenvoudiger. Dit scenario heeft niettemin toch grote impact. Zorgverleners zullen eraan



moeten wennen dat naast het eigen XIS er een tweede, betrouwbare bron van informatie is. De regionale datahub biedt tevens aan patiënten/cliënten één ingang tot hun zorgdossier. Tevens komt er een schat aan data beschikbaar voor secundair gebruik.

Dit scenario is organisatorisch haalbaar indien er een eenduidige keuze gemaakt wordt ten aanzien van een landelijke en regionale sturing (de gekoppelde dataplatformen moeten hetzelfde datamodel hanteren) en er (regionale) beheerorganisaties worden opgericht.

Met dit scenario worden veel van de functionele behoeften van zorgverleners ingevuld. Om deze reden verwachten we dat er bij de zorgprofessionals veel draagvlak zal zijn voor dit scenario. Bij de veldpartijen en de leveranciers verwachten wij iets minder draagvlak. Het centraal verzamelen van gegevens zal bij een aantal veldpartijen, waaronder vermoedelijk de huisartsen, weerstand oproepen. Het draagvlak bij de XIS-leveranciers zal wisselend zijn. Zij zullen in toenemende mate gedwongen worden om data beschikbaar te maken via open en gaandeweg ook standaard API's.

Politiek/maatschappelijk verwachten we dat dit scenario vanuit privacyoverwegingen op bezwaren kan stuiten. Echter, we constateren eveneens dat het draagvlak om op regioniveau zorgdata bij elkaar te brengen toeneemt. Dit is ook terug te zien in de Europese ontwikkelingen.

Tabel 3. Haalbaarheid scenario C

H1	Technisch realiseerbaar Ja, de technologie bestaat al: zie bijvoorbeeld project OneLonden en regio Catalonië.
H2	Gebruik bestaande oplossingen Bronsystemen blijven gelijk, het regioplatform moet ontwikkeld en beheerd worden. Data uit de bronsystemen wordt gemapt naar een standaard datamodel.
H3	Impact Gemiddeld, de bronregistratie blijft gelijk. Implementatie en gebruik van het platform heeft wel grote impact.
H4	Organisatorische haalbaarheid Is goed te organiseren, dit scenario vereist evenwel per regio een beheerder van het platform en landelijke regie op het te gebruiken datamodel.
H5	Draagvlak bij de zorg Hoog, het scenario voorziet in veel functionele behoeften, zorgverleners hoeven niet anders te registreren.
H6	Draagvlak bij de veldpartijen Gemiddeld, hoeveel draagvlak hiervoor is wisselt per veldpartij, er is bijvoorbeeld weerstand bij de huisartsen tegen het centraal verzamelen van gegevens, maar bij ziekenhuizen juist niet.
H7	Draagvlak bij de XIS-leveranciers Wisselend, zij zullen in toenemende mate gedwongen worden om data beschikbaar te maken via open en gaandeweg ook standaard API's.
H8	Maatschappelijk en politiek draagvlak Laag, maar het draagvlak om gegevens centraal/regionaal op te slaan neemt toe. Dit is ook terug te zien in Europese ontwikkelingen.



Impact op de focusprogramma's

Programma	Impact
Medicatieoverdracht	<p>Het dataplatform is in dit scenario de centrale plek waar de medicatiegegevens worden opgeslagen en waar ze beschikbaar zijn. Een zorgverlener die medicatie gaat voorschrijven kan het actuele overzicht van de medicatie op het platform raadplegen. Het XIS heeft de data echter ook nodig in het eigen vendor-specifieke formaat om bepaalde functies, zoals medicatiebewaking, te laten werken. In dit geval zal er dus data gekopieerd moeten worden naar het XIS. Elke wijziging in de medicatie wordt daarna real-time gerepliceerd op het dataplatform. De informatiestandaarden die ontwikkeld zijn binnen het programma Medicatieoverdracht, en op dit moment door leveranciers geïmplementeerd worden, zijn herbruikbaar om de medicatiegegevens op een eenduidige manier te registreren en op het platform op te slaan. In Medicatieoverdracht verloopt de uitwisseling van medicatiegegevens via het LSP als infrastructuur. Voor specifieke use cases (peer-to-peer communicatie), zoals voorschrijven van medicatie, kan het in de huidige vorm naast het dataplatform blijven bestaan. Het inzien van medicatiegegevens verloopt in dit scenario via het dataplatform. Wanneer scenario C gekozen wordt, moeten de ontwikkelingen zijn rond het LSP opnieuw worden bekeken: wat kan worden hergebruikt, waar aanpassingen nodig zijn en wat komt te vervallen.</p>
MedMij	<p>Onderdeel van scenario C is dat de gegevens op het dataplatform ook beschikbaar en toegankelijk zijn voor burgers. In dit scenario zijn een aantal aspecten afwijkend van de manier waarop MedMij nu werkt. Binnen het MedMij afsprakenstelsel halen patiënten gegevens op bij een specifieke zorgaanbieder. De gegevens worden vervolgens gekopieerd naar de PGO. In scenario C zijn de gegevens van alle zorgaanbieders rechtstreeks op het dataplatform beschikbaar. Uiteraard is het hierbij nog wel van belang hoe deze gegevens naar burgers ontsloten worden. Het MedMij stelsel blijft dan ook relevant voor het ophalen en hergebruik van gegevens in een PGO. Het beschikbaar stellen van zorgdata aan een PGO wordt een stuk eenvoudiger omdat dit via het dataplatform geregeld kan worden in plaats van voor iedere zorgaanbieder afzonderlijk.</p>
eOverdracht	<p>Scenario C is niet het meest geschikte scenario bij transacties tussen twee partijen. De gegevens voor de overdracht kunnen beschikbaar gesteld worden op het dataplatform en daar worden geconsulteerd. Vervolgens kunnen ze, alleen wanneer noodzakelijk, worden overgenomen in het ECD/EPD. Dit voegt extra complexiteit toe ten opzichte van een rechtstreekse transactie tussen twee partijen.</p>



Programma	Impact
Twiiin	Twiiin ontwikkelt een afsprakenstelsel om infrastructuren aan elkaar te verbinden door middel van knooppunten. Twiiin gaat uit van gegevensuitwisseling tussen applicaties en is in de huidige vorm niet compatibel met een data-centrische oplossing, maar kan hier wel voor worden aangepast. Het vertrouwensmodel van Twiiin is toepasbaar op scenario C.

5.2.4 Scenario D: Gestandaardiseerd datamodel voor iedere zorgaanbieder

Functionele behoeften

Een gestandaardiseerd datamodel voor iedere zorgaanbieder is zowel een data-centrisch als een gedistribueerd scenario. Dit maakt dat de functionele behoeften, waarbij er een transactie nodig is tussen twee of meer zorgpartijen, eenvoudig te realiseren zijn. Een uitdaging in een gedistribueerd scenario is lokalisatie. Voor het aanvullend inzien of hergebruiken van informatie moet bekend zijn waar er gegevens van een patiënt staan, om overbevraging te voorkomen. Als lokalisatie adequaat ingevuld wordt, kan er met scenario D aan alle functionele behoeften invulling worden gegeven. Dit geldt ook voor de functionele behoeften van patiënten/cliënten. Het abonneren en signaleren is in dit scenario makkelijk, mits de zorgverlener inzicht heeft in het zorgnetwerk (F11), zodat hij weet waar hij zich moet abonneren.

Leidende principes

Het gestandaardiseerde datamodel voor iedere zorgaanbieder voldoet aan een groot deel van de principes. Er is scheiding van data en functionaliteit. Dit maakt het een duurzame oplossing (P2). Doordat data gestandaardiseerd is en er gebruik gemaakt wordt van op API-gebaseerde koppelvlakken zijn de systemen open en is data beschikbaar voor zowel patiënten, zorgverleners en secundaire doelen. Het gebruik van data voor secundaire doelen (P11) is in dit scenario iets lastiger dan in scenario C, omdat data niet op één centrale plek beschikbaar is. Maar, de data is wel in hetzelfde formaat en op dezelfde manier benaderbaar bij iedere zorgaanbieder en dat is juist een voordeel voor secundair gebruik. Het DIZRA principe dat de oplossing federatief tot stand moet komen (P3) is hier ingewikkeld, maar niet onmogelijk, te realiseren. Het scenario raakt namelijk volledig aan de interne werking van systemen.

Haalbaarheid

Dit scenario is technisch haalbaar, maar vraagt om hele grote aanpassingen aan de bestaande applicaties van zorgaanbieders. Het hele datamodel van de XIS-en moet worden aangepast, dit vraagt om fundamentele wijzigingen aan de huidige systemen. Daarnaast zullen zorgverleners echt anders moeten gaan registreren. De impact van dit scenario is dus heel groot. Doordat alle zorgprofessionals eenduidig moeten gaan registreren en documenteren verwachten we dat het draagvlak bij de zorg voor dit scenario laag is. Een alternatieve invulling voor dit scenario is dat elke zorgaanbieder naast het XIS een gestandaardiseerd dataplatform, een zogenaamd VNA inricht. Dit brengt zeer hoge kosten met zich mee, zowel qua investeringen als in exploitatie. Daarnaast moeten er veel gegevens gemapt worden, dit betekent dat er betekenisverlies zal zijn bij de overgang naar dit scenario.



Tabel 4. Haalbaarheid scenario D

H1	Technisch realiseerbaar Ja, vraagt aanpassingen aan de systemen, maar is technisch te realiseren.
H2	Gebruik bestaande oplossingen Nee, de bronsystemen moeten volledig omgebouwd worden.
H3	Impact Hoog, vereist grote aanpassingen aan bestaande systemen en zorgverleners moeten anders gaan registreren.
H4	Organisatorische haalbaarheid Vereist grote doorzettingsmacht.
H5	Draagvlak bij de zorg Laag, heeft veel impact op hoe zorgverleners registreren.
H6	Draagvlak bij de veldpartijen Gemiddeld, veel veldpartijen omarmen de zib-strategie.
H7	Draagvlak bij de XIS-leverancier Heel laag, al verschilt dit wel per sector en hangt het draagvlak af van hoe het datamodel tot stand komt. In de GGZ en VVT lijkt hier bij een aantal leveranciers wel draagvlak voor te zijn, in de andere sectoren niet.
H8	Maatschappelijk en politiek draagvlak Hoog, er lijken geen politieke bezwaren te zijn.

Op het gebied van organisatie en governance is dit scenario eveneens complex. Het afdwingen dat alle dossiersystemen gebaseerd worden op een gestandaardiseerd datamodel vergt een grote doorzettingsmacht. Om compliance af te dwingen zullen tevens alle systemen moeten worden gevalideerd en gecertificeerd. Dit is een omvangrijke en complexe operatie.

Bij veldpartijen verwachten we iets meer draagvlak, zij zien de voordelen van standaardisatie. Bij leveranciers is het draagvlak laag. Ze moeten hun applicatie opnieuw opbouwen of de data dupliceren naar een gestandaardiseerd datamodel. Voor een aantal leveranciers zal dit niet haalbaar zijn. Een aantal andere leveranciers is juist al bezig met het standaardiseren van het datamodel, bijvoorbeeld op basis van openEHR. Politiek en maatschappelijk zijn er geen bezwaren tegen dit scenario.

De organisatorische complexiteit, de benodigde inspanning en de kosten voor de realisatie van dit scenario zijn dermate hoog, dat we dit scenario op een redelijke termijn niet haalbaar achten.

Impact op de focusprogramma's

Programma	Impact
Medicatieoverdracht	De informatiestandaarden die in het programma Medicatieoverdracht ontwikkeld zijn kunnen worden hergebruikt in het gestandaardiseerde datamodel. In dit scenario zijn de XIS-en open systemen voorzien van generieke API's. Het ter beschikking krijgen van een actueel medicatieoverzicht kan gerealiseerd worden middels een gedistribueerde query over de



Programma	Impact
	verschillende datahouders. Hiermee verloopt de uitwisseling dus niet meer via het LSP.
MedMij	MedMij maakt gebruik van gegevensdiensten die op zibs gebaseerd zijn. Het gestandaardiseerde datamodel biedt mogelijkheden om nog veel meer gegevens met een PGO uit te wisselen dan nu het geval is. De innovatie van PGO's en van gegevensuitwisseling tussen zorgaanbieders en patiënten wordt in de huidige situatie geremd door de use case specifieke en applicatie-centrische benadering van MedMij.
eOverdracht	De impact op eOverdracht is vergelijkbaar met die op Medicatieoverdracht. eOverdracht maakt gebruik van een informatiestandaard die gebaseerd is op zibs. Deze zibs kunnen ook onderdeel worden van het gestandaardiseerde datamodel. De overdracht van de zibs verloopt via de generieke API's.
Twiiin	Twiiin ontwikkelt een afsprakenstelsel om infrastructuren aan elkaar te kunnen verbinden door middel van knooppunten. Scenario D gaat uit van een gedistribueerde architectuur, niet van regionale knooppunten. Het vertrouwensmodel van Twiiin is op onderdelen herbruikbaar. Bij een gedistribueerde architectuur past een vertrouwensmodel waarbij ook de generieke functies gedistribueerd worden vorm gegeven (zie bijlage 8.6 voor een nadere toelichting).

5.2.5 Scenario E: Persoonlijke datakluis voor burgers

Functionele behoeften

De beoordeling van de functionele behoeften komt voor scenario E grotendeels overeen met scenario C. In scenario E worden alle zorggegevens van een patiënt opgeslagen in een persoonlijke datakluis. Dus alle gegevens over één patiënt staan bij elkaar, zo ontstaat er eveneens een levensloopdossier. De persoonlijke datakluis kan door zorgverleners in het netwerk van de patiënt gebruikt worden om gegevens te raadplegen. Voor het inzien van gegevens is dit een heel geschikt scenario en ook het versturen van signalen naar zorgverleners als er een belangrijke wijziging plaatsvindt kan in dit scenario worden gerealiseerd. De datakluis is net zoals scenario C minder geschikt voor transacties tussen twee of meer zorgpartijen.

In scenario E kunnen vanzelfsprekend de functionele behoeften van patiënten/cliënten ingevuld worden. Alleen samen beslissen (F22), is in dit scenario lastig te realiseren. Voor het samen beslissen op basis van data is het noodzakelijk dat er over een grote populatie data verzameld wordt, waarmee het persoonlijke profiel van de patiënt vergeleken wordt. In dit scenario staat de data van elke patiënt apart, hetgeen analyse op populaties en secundair gebruik van data bemoeilijkt.

Leidende principes

De beoordeling van de leidende principes is vergelijkbaar met scenario C, maar wijkt hiervan af op een aantal aspecten. Dit geldt met name voor de principes die gaan over privacy (P16) en security



(P18). Deze zijn in dit scenario eenvoudiger te realiseren. We gaan hierbij ervan uit dat de gegevens per patiënt worden opgeslagen en niet voor een hele populatie op één plek. Dit scenario scoort slechter dan scenario C op het principe dat data beschikbaar is voor secundaire doelen. Dit komt doordat de data per patiënt wordt opgeslagen en niet, zoals in scenario C, op een centrale plek beschikbaar is.

Haalbaarheid

We achten dit scenario technisch haalbaar. De Vlaamse overheid zet in op het ontwikkelen van persoonlijke datakluisen²⁸. In Zweden kunnen burgers hun persoonlijke gezondheidsgegevens delen met zorgverleners, dit is evenwel een landelijke publieke voorziening. In andere sectoren in Nederland wordt reeds met een dergelijke infrastructuur gewerkt. Denk bijvoorbeeld aan Mijnpensioenoverzicht. Hier logt de burger in en ziet de gegevens die over hem bekend zijn bij verschillende pensioenverzekeraars.

De impact van dit scenario is vergelijkbaar met scenario C. Organisatorisch is dit scenario complexer omdat de datakluisen gevalideerd en gecertificeerd moeten worden. Het draagvlak onder zorgverleners en veldpartijen voor dit scenario is laag. Dit komt vooral doordat het scenario geassocieerd wordt met beperkingen van de huidige PGO's. Zorgverleners zijn tevens bang dat burgers toestemming tot gebruik van hun data te veel gaan beperken waardoor nodige databeschikbaarheid voor veilige zorg in gevaar komt. Het draagvlak bij de leveranciers hangt vooral samen met de impact op hun applicatie.

Tabel 5. Haalbaarheid scenario E

H1	Technisch realiseerbaar Ja, andere landen doen dit al, bijvoorbeeld België en Zweden (Zweden heeft maar één kluis waar de data van alle patiënten in staat, dus is wel iets anders dan dit scenario) of het Solid project in Vlaanderen.
H2	Gebruik bestaande oplossingen Bronsystemen blijven gelijk, gestandaardiseerde datakluisen moeten ontwikkeld en beheerd worden. XIS-en moeten automatisch data pushen naar de datakluis van een patiënt.
H3	Impact Gemiddeld, de bronregistratie blijft gelijk. Implementatie en gebruik van de datakluisen door zorgaanbieders heeft grote impact.
H4	Organisatorische haalbaarheid Datakluisen moeten gevalideerd en gecertificeerd worden.
H5	Draagvlak bij de zorg Laag, zorgverleners zijn huiverig als gevolg van wat PGO's nu zijn, maar dit is een tijdsgebonden argument.
H6	Draagvlak bij de veldpartijen Laag, veldpartijen zijn huiverig als gevolg van wat PGO's nu zijn, maar dit is een tijdsgebonden argument.
H7	Draagvlak bij de XIS-leverancier Gemiddeld, afhankelijk van de impact op de systemen.
H8	Maatschappelijk en politiek draagvlak Wisselend en afhankelijk van het politiek gedachtegoed.

²⁸ Zie <https://www.vlaanderen.be/digitaal-vlaanderen/het-vlaams-datanutsbedrijf#persoonlijke-datakluisen>



Maatschappelijk en politiek zien we een wisselend beeld. Enerzijds is er veel draagvlak omdat dit scenario zich optimaal verhoudt tot privacy voor burgers en de autonomie en regie van patiënten/cliënten. Anderzijds is er ook weerstand tegen een liberaal gedachtegoed waarbij burgers geacht worden voldoende digitaal vaardig te zijn om autonomie en regie op hun zorgdata te nemen.

Een interessante ontwikkeling is het voorstel voor aanpassing van de verordening voor elektronische identificatie en vertrouwensdiensten (eIDAS). In dit voorstel wordt de European Digital Identity Wallet beschreven. In de Wallet kunnen ook documenten en gegevens opgeslagen worden.²⁹

Impact op de focusprogramma's

Programma	Impact
Medicatieoverdracht	De impact is vergelijkbaar met scenario C. De persoonlijke datakuis is in dit scenario de centrale plek waar de medicatiegegevens worden opgeslagen en waar ze ook beschikbaar zijn. Een zorgverlener die medicatie gaat voorschrijven kan het actuele overzicht van de medicatie in de datakuis van de patiënt raadplegen. Elke wijziging in de medicatie wordt ook real-time gerepliceerd naar de datakuis. De informatiestandaarden die binnen het programma Medicatieoverdracht ontwikkeld zijn, zijn herbruikbaar om de medicatiegegevens op een eenduidige manier te registreren en op te slaan. Wanneer scenario E gekozen wordt moet nader bekeken worden op welke onderdelen het LSP kan worden hergebruikt, waar aanpassingen nodig zijn en wat komt te vervallen.
MedMij	Scenario E is een uitbreiding op MedMij. De datakuis bevat alle gezondheidsdata van een burger en de burger heeft hier regie op. In dit scenario wordt de data naar de datakuis van de patiënt gepusht en hoeft de patiënt de data niet op te vragen bij een specifieke zorgverlener. De datakuis wordt automatisch gevuld. Daarnaast is de datakuis ook toegankelijk voor zorgverleners (onder regie van de patiënt). Hierin verschilt de datakuis ook van MedMij.
eOverdracht	De impact op eOverdracht is vergelijkbaar met die op Medicatieoverdracht. De gegevens voor de overdracht zijn beschikbaar in de persoonlijke datakuis. Dit maakt de overdracht wel complexer dan wanneer het één op één gedeeld kan worden tussen zorgaanbieders.
Twiin	Twiin ontwikkelt een afsprakenstelsel om infrastructuren aan elkaar te verbinden door middel van knooppunten. Scenario E gaat uit van een gedistribueerde architectuur, niet van regionale knooppunten. Het vertrouwensmodel van Twiin is op onderdelen herbruikbaar. Bij een gedistribueerde architectuur past een vertrouwensmodel waarbij ook de generieke functies gedistribueerd worden vorm gegeven (zie bijlage 8.6 voor een nadere toelichting).

²⁹ Zie: [EUR-Lex - 52021PC0281 - EN - EUR-Lex \(europa.eu\)](#)



5.2.6 Scenario F: Een gedistribueerd communicatienetwerk

Functionele behoeften

Dit scenario is vooral geschikt voor transacties tussen twee of meer zorgpartijen. Het grote verschil met scenario D is dat in scenario F de API's per use case gestandaardiseerd moeten worden. Een use case met een standaard set aan gegevens is in dit scenario eenvoudig te realiseren, bijvoorbeeld de verpleegkundige overdracht (F4). Wanneer er naast een gestandaardiseerde transactie nog extra gegevens nodig zijn, bijvoorbeeld voor een MDO (F6), dan wordt het ingewikkelder. Het MDO is minder geschikt voor een use case specifieke benadering, omdat er geen vaste dataset voor ieder MDO kan worden vastgesteld en gestandaardiseerd.

Wanneer het gaat om inzage en hergebruik van data bestaat het risico op overbevraging als lokalisatie niet goed geregeld is. En juist in een gedistribueerd netwerk is lokalisatie ingewikkelder om te realiseren. Daarnaast is, bijvoorbeeld voor het raadplegen van aanvullende informatie (F9) niet vooraf bekend om welke informatie het gaat. Het is dus moeilijk om deze functionele behoeften goed te faciliteren.

Het signaleren en abonneren is in scenario F lastiger te realiseren dan in scenario C en E, omdat degene die zich wil abonneren op een signaal dat rechtstreeks moet doen bij de zorgaanbieder waar iets potentieel kan wijzigen. Dit vereist dat er inzicht is in het zorgnetwerk (F11).

Leidende principes

Dit scenario voldoet aan een groot deel van de principes. Zorgverleners hebben toegang tot data omdat systemen, door middel van API's, opengesteld worden. Patiënten kunnen middels hun PGO ook een node in het netwerk zijn, waardoor zij ook gegevens kunnen inzien. Federatief afspraken maken is eenvoudiger te realiseren (P3), omdat het scenario geen centrale partij vereist is. Het scenario is in potentie duurzaam (P2). In het scenario is er geen scheiding tussen data en functionaliteit, maar het scenario biedt wel ruimte om dat te realiseren.

Haalbaarheid

Dit scenario is technisch haalbaar. Technisch gezien ligt er wel een uitdaging in de implementatie van de generieke functies, vooral lokalisatie. Als het scenario alleen voor transacties gebruikt gaat worden is er weinig behoefte aan lokalisatie en valt deze uitdaging ook grotendeels weg. In dit scenario kunnen de bestaande oplossingen (bronsystemen) gelijk blijven. Zij zullen een node moeten inbouwen om op het netwerk aan te sluiten. Dat is relatief eenvoudig. Een groot voordeel van dit scenario is dat innovatie snel kan gaan omdat er geen afhankelijkheid is van een centrale partij.

Tabel 6. Haalbaarheid scenario F

H1	Technisch realiseerbaar Ja, maar lokalisatie wel ingewikkelder om te realiseren in dit scenario.
H2	Gebruik bestaande oplossingen Ja, in dit scenario blijven de bronsystemen gelijk en is er minimale aanpassing nodig. De wijze van gegevens uitwisselen en het vertrouwensmodel voor gegevensuitwisseling veranderen wel.
H3	Impact Laag, nodes zijn makkelijk in te bouwen voor leveranciers. Het scenario vereist geen andere registratie.



H4	Organisatorische haalbaarheid Is goed te organiseren, mits er consensus bereikt wordt tussen de partijen die aansluiten op het netwerk.
H5	Draagvlak bij de zorg Hoog, maar het draagvlak gaat wel achteruit, als gevolg van de gebrekkige kwaliteit van de gegevens die via eOverdracht wordt uitgewisseld. In dit scenario kan snel geïnnoveerd worden.
H6	Draagvlak bij de veldpartijen Wisselend, de verwachting is dat het per sector verschillend is hoeveel draagvlak er is.
H7	Draagvlak bij de XIS-leverancier Gemiddeld, leveranciers zijn afwachtend.
H8	Maatschappelijk en politiek draagvlak Hoog, er lijken geen politieke of maatschappelijke bezwaren te zijn.

Bij veldpartijen verwachten we dat het draagvlak wisselend zal zijn. In de VVT wordt bijvoorbeeld ingezet op eOverdracht via Nuts, een oplossing die past in dit scenario. De universitaire ziekenhuizen zetten juist in op Cumuluz, een centraal dataplatform. Ook bij leveranciers verwachten we dat het draagvlak divers is.

Impact op de focusprogramma's

Programma	Impact
Medicatieoverdracht	De informatiestandaarden die in het programma Medicatieoverdracht ontwikkeld zijn kunnen hergebruikt worden. In een gedistribueerd netwerk zijn de medicatiegegevens opvraagbaar via standaard API's middels een gedistribueerde query over de verschillende databronnen. De impact van dit scenario op Medicatieoverdracht is dat scenario F geen centrale componenten bevat en nodes rechtstreeks met elkaar communiceren. Medicatieoverdracht is gebaseerd op communicatie via een centraal uitwisselingssysteem, het LSP. Aanpassingen zijn dus nodig om peer-to-peer communicatie mogelijk te maken.
MedMij	De patiënt kan een node zijn in het netwerk. MedMij is gebaseerd op een gedistribueerd uitgangspunt en sluit daarmee dus aan op dit scenario. De MedMij-gegevensdiensten zouden in dit scenario gebruikt kunnen worden door patiënten om gegevens op te vragen. De patiënt haalt een kopie van de gegevens naar zich toe. In dit scenario kunnen een patiënt geen gegevens terugsturen naar de zorgverlener, omdat MedMij uitgaat van het versturen van gegevens en het kenmerk van dit scenario juist is dat de data bij de bron staat. Het is wel mogelijk om wijzigingsverzoeken te sturen. Het MedMij afsprakenstelsel kan naast dit scenario bestaan.
eOverdracht	De impact op eOverdracht is nihil. Zeker omdat de implementatie van eOverdracht op dit moment gerealiseerd wordt met Nuts, dat een voorbeeld is van scenario F.
Twiin	Het vertrouwensmodel van Twiin is in dit scenario op onderdelen herbruikbaar. Bij een gedistribueerde architectuur past een vertrouwensmodel waarbij ook de generieke functies gedistribueerd worden vorm gegeven (zie bijlage 8.6 voor een nadere toelichting).



5.3 Impact op Wegiz, EHDS en de VIPP-regelingen

Naast de impact van de scenario's op de focusprogramma's is gevraagd om de impact op VIPP-regelingen en de Wegiz te behandelen. Daarnaast is ook de impact op de EHDS bekeken.

Wegiz

De Wegiz is een kaderwet waarin gegevensuitwisselingen aangewezen worden die verplicht elektronisch plaats moeten vinden. De Wegiz zelf zegt niets over de infrastructuur waarover gegevens uitgewisseld worden. Dit wordt vormgegeven in AMvB's. Deze zijn nog niet gereed. De keuze voor een bepaald scenario heeft derhalve nog geen impact op de Wegiz.

EHDS

Het verschilt per scenario hoe complex het is om invulling te geven aan de EHDS verordening. Het leidende principe uit het toetsingskader over databeschikbaarheid voor patiënten, zorgverleners en secundaire doelen is ondermeer onderbouwd met de EHDS. Daarnaast is de aansluiting op een national contact point ook opgenomen in het toetsingskader. De EHDS schrijft namelijk voor dat alle zorgaanbieders uit de EU-landen aangesloten dienen te worden op het 'national contact point' voor het ontvangen en verzenden van zorginformatie. Het gaat om het aansluiten op de MyHealth@EU infrastructuur. Dit betreft één national contact point en kan in alle scenario's gerealiseerd worden. De verwachting is dat het realiseren van de Europese patient summary eenvoudiger is in de scenario's die uitgaan van databeschikbaarheid (scenario's c, D en E). Voor secundaire doeleinden wordt in de EHDS er ook gewerkt aan een national contactpoint HealthData@EU.

VIPP-regelingen

De VIPP-regelingen die op dit moment nog lopen zijn:

- VIPP InZicht (langdurige zorg);
- VIPP5 (medisch specialistische zorg);
- Babyconnect (geboortezorg).

VIPP1 (medisch specialistische zorg, ziekenhuizen), VIPP2 (zelfstandige klinieken) en VIPP GGZ zijn afgerond en VIPP Open (eerstelijns) zit in de afrondende fase. De VIPP-regelingen zijn implementatieprogramma's die aansluiten op de uitkomstdoelen van het Informatieberaad. Ze maken waar mogelijk gebruik van de resultaten van de focusprogramma's:

- De uitwisseling van gegevens met PGO's conform MedMij is in de drie regelingen die op dit moment nog lopen opgenomen.
- De implementatie van de informatiestandaard eOverdracht is onderdeel van VIPP Inzicht. De infrastructuur waarover uitgewisseld wordt, maakt geen onderdeel uit van deze regeling.
- VIPP5 – module 3 gaat over de uitwisseling van de Basisgegevensset zorg (BgZ) tussen ziekenhuizen. Ook hier is de infrastructuur waarover uitgewisseld wordt geen onderdeel van de regeling.
- De bedoeling was dat het afsprakenstelsel Twiin gebruikt zou worden voor de implementatie van eOverdracht en de uitwisseling van de BgZ. In de praktijk zien we dat dit anders loopt. De VVT-instellingen hebben voor de implementatie van eOverdracht gekozen voor Nuts. Voor de uitwisseling van de BgZ zijn afspraken gemaakt tussen ChipSoft en Epic, hierbij worden respectievelijk Zorgplatform en CareEverywhere ingezet. Daarnaast



wordt er door ChipSoft, Nexus en de leveranciers van de EPD-systemen voor de zelfstandige behandelcentra gewerkt aan een TA op basis van FHIR, waarbij geen centrale infrastructuur vereist is.

- Voor openbare apotheken, poliklinische en dienstapotheken is er een VIPP-regeling in ontwikkeling, VIPP Farmacie. Deze regeling heeft nauwe samenhang met het programma Medicatieoverdracht.

5.4 Financiële analyse

Voor een financiële analyse verwijzen we naar het rapport Digitale gegevensuitwisseling en ICT-infrastructuur in het zorgdomein (KPMG, 2021). In dit rapport is een inschatting gemaakt van de kosten voor de ontwikkeling, implementatie en beheer van 5 à 10 generieke functies, de vier geprioriteerde gegevensuitwisselingen Medicatieoverdracht, Verpleegkundige overdracht, Beelduitwisseling en Overdracht BgZ en een landelijke infrastructuur.

In de context van ons onderzoek zijn de kosten voor de ontwikkeling van generieke functies en een landelijke infrastructuur van belang.

Generieke functies

Voor elk van de scenario's zijn generieke functies nodig. Het is afhankelijk van het scenario of de *generieke functie* geïmplementeerd wordt als een *gemeenschappelijke voorziening* of op een gedistribueerde manier. Het rapport geeft een beeld van de benodigde investeringen op centraal en decentraal niveau om deze generieke functies als *voorzieningen* te realiseren.

De centrale kosten voor ontwikkeling, implementatie en beheer van 5 generieke functies middels gemeenschappelijke voorzieningen zijn geschat op in totaal € 174 miljoen (voor 5 jaar). Kosten voor het aansluiten op deze voorzieningen vallen hier niet onder.

Er is geen zicht op de (decentrale) kosten voor de implementatie van deze voorzieningen bij zorgaanbieders. Om toch een indruk te krijgen van de kosten is men in het rapport uitgegaan van € 20.000 per implementatie van één generieke functie bij één zorgorganisatie. Uitgaande van 1.000 organisaties en vijf generieke functies zijn de decentrale kosten € 20 miljoen per jaar (= € 100 miljoen voor 5 jaar). Deze inschatting is mogelijk te laag, want deze gaat uit van 1.000 organisaties. In Nederland zijn er circa 3.000 zorginstellingen (voor medisch specialistische zorg, geestelijke gezondheidszorg, verpleeg-, verzorging en thuiszorg, gehandicaptenzorg en jeugdzorg). Daarnaast ook circa 12.000 zorgpraktijken van huisartsen, apothekers, tandartsen, vrijgevestigde psychiaters. Het is dus sterk afhankelijk hoe de generieke functie geïmplementeerd wordt wat de werkelijke decentrale kosten zullen zijn.



Tabel 7: Kosten voor vijf gemeenschappelijke voorzieningen

	Investering (5 jaar)	Exploitatie (5 jaar)	Opmerking
<u>Centraal</u> Ontwikkeling en implementatie van 5 gemeenschappelijke voorzieningen	€ 70 milj.	€ 104 miljoen	Excl. kosten voor aansluiting op deze voorzieningen
<u>Decentraal</u> Implementatie bij zorgaanbieders	<i>Niet bekend</i> (schatting: € 100 milj.)	<i>Niet bekend</i>	Schatting voor de 5 generieke functies geïmplementeerd bij 1.000 zorgorganisaties

Scenario B

Bovengenoemd rapport bevat eveneens een berekening voor de realisatie van de vier geprioriteerde gegevensuitwisselingen op basis van Scenario B. De totale kosten hiervoor worden geschat op €1.435 miljoen voor de komende 5 jaar, waarvan 26 miljoen centrale kosten voor beelduitwisseling en medicatieoverdracht. Het merendeel van de kosten zijn dus decentrale kosten voor de implementatie van informatiestandaarden en het aansluiten op een infrastructuur. Er is een nadere analyse nodig in welke mate deze kosten vergelijkbaar zijn in de andere scenario's.

De kosten voor de realisatie van een landelijk dekkend netwerk van infrastructuren worden in genoemd rapport geschat op €287 miljoen voor de komende 5 jaar.

Tabel 8: Kosten voor landelijke infrastructuur Scenario B

	Investering (5 jaar)	Exploitatie (5 jaar)	Opmerking
<u>Centraal</u> Ontwikkeling en implementatie	€ 200 milj.	<i>Niet bekend</i> (schatting: € 30 miljoen (=15%))	
<u>Decentraal</u> Implementatie bij zorgaanbieders	<i>Niet bekend</i> (schatting: € 50 milj.)	<i>Niet bekend</i> (schatting: € 7,5 miljoen (=15%))	Schatting voor de implementatie bij 1.000 zorgorganisaties (zie tekst voor nadere toelichting)

Ook hier is geen zicht wat de decentrale kosten zijn voor implementatie bij zorgaanbieders. Om toch een indruk te krijgen van de kosten is men in het rapport uitgegaan van een bedrag van € 50.000 per zorgaanbieder voor 5 jaar. Uitgaande van 1.000 zorgorganisaties zijn de decentrale kosten € 50 miljoen voor 5 jaar (€ 10 miljoen per jaar). Verder is gerekend met exploitatiekosten van 15% per jaar. Deze inschatting is te laag omdat er wordt uitgegaan van slechts 1.000 zorgorganisaties, terwijl deze aantallen in werkelijkheid veel hoger zijn.

Scenario C

Op basis van de eerste ervaringen met en de concept ontwerpen van Cumuluz is door de NFU een schatting gemaakt van de investerings- en exploitatiekosten voor de realisatie van een landelijk dekkend netwerk van regionale dataplatformen.

Voor de huidige inschatting worden aannames gedaan ten aanzien van de beoogde oplossingen en scope voor de periode 2024 – 2028. Vanaf 2024 start de realisatiefase waarbij er initieel 3 regio-platformen worden ingericht. Vanaf 2025 volgt de opschalingsfase naar een landelijk dekkend



netwerk dat medio 2028 bestaat uit 12 regionale platformen. Voor deze periode zijn de beoogde toepassingen met name gericht op inzage van gezondheidsdata voor zorgverleners. Meer geavanceerde toepassingen zoals algoritme ontwikkeling en medische beslissingsondersteuning zijn niet meegenomen.

Bij de inschatting van de kosten is rekening gehouden met het ontwikkelen van connectoren voor het aansluiten van ziekenhuizen, huisartspraktijken, huisartsenposten, VVT-instellingen en ZBC's. Ook de decentrale kosten voor de zorgaanbieders zijn meegenomen.

De investeringen en exploitatiekosten, met een beperkte set aan toepassingen, worden geschat op €280 miljoen voor de komende 5 jaar (waarvan €236 miljoen investering en €44 miljoen exploitatie). De impact van scenario C op de geprioriteerde gegevensuitwisselingen, en met name op de hoge decentrale kosten voor de realisatie hiervan, behoeven verdere uitwerking. Daarvoor is inzage nodig in hoe deze kosten zijn opgebouwd.

Scenario D

Een inschatting van de kosten voor scenario D is erg moeilijk te maken. De vervanging van alle XIS- en EPD-systemen in Nederland is een ondenkbaar grote opgave. Een alternatieve invulling van dit scenario is dat elke zorginstelling een vendor-neutraal dataplatform inricht. Uitgaande van een investering per platform van €1,5 miljoen en 3.000 zorgaanbieders brengt ons op een investeringsbedrag van €4.500 miljoen. Hierbij zijn de 12.000 zorgpraktijken van huisartsen, apothekers, tandartsen en vrijgevestigde psychiaters niet meegerekend en ook niet de kosten voor het communicatienetwerk tussen de zorgaanbieders (zie scenario F).

Scenario E

De kosten voor scenario E zijn theoretisch vergelijkbaar met de kosten voor scenario C. Echter, omdat de datahuizen door verschillende commerciële partijen worden ontwikkeld en beheerd zullen de totale ontwikkel- en beheerkosten meervoudig zijn (potentieel x-keer het aantal aanbieders). Ook de aansluitkosten voor een individuele zorginstelling zullen hoger zijn omdat een zorgaanbieder met meerdere platformen moet connecten. Tevens is in scenario E validatie van alle platformaanbieders en connecties tussen platformen en XIS-en noodzakelijk, hetgeen eveneens structurele kosten met zich meebrengt.

Scenario F

Navraag bij Stichting Nuts levert een indicatie op voor de kosten van scenario F gedistribueerd communicatienetwerk.

Tabel 9: Kosten voor landelijke infrastructuur Scenario F

	Investering (5 jaar)	Exploitatie (5 jaar)	Opmerking
<u>Centraal</u> Ontwikkeling en implementatie		Schatting: € 5 milj.	
<u>Decentraal</u> Implementatie bij zorgaanbieders	Schatting: € 50 milj.	Schatting: € 100 milj.	Schatting voor de implementatie van 1.000 nodes: € 50k per node implementatie € 20k per node per jaar exploitatie



6 CONCLUSIE EN ADVIES

Om een uitspraak te kunnen doen over een voorkeursscenario kijken we in eerste instantie naar de functionele behoeften. Een infrastructuur voor gegevensuitwisseling in de zorg dient met name ten goede te komen aan de kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid van de gezondheidszorg in Nederland en de samenwerking tussen zorgverleners en met patiënten/cliënten optimaal te faciliteren. Uiteraard is het daarnaast van belang dat het scenario haalbaar is.

In tweede instantie worden ook de leidende principes meegenomen. Deze zijn van belang omdat de leidende principes een belangrijke indicator zijn voor de kwaliteit en duurzaamheid van de te realiseren infrastructuur. In de leidende principes zijn naast wetgeving tevens de uitgangspunten van het Integraal Zorgakkoord en de leidende principes uit de Visie op het zorginformatiestelsel verwerkt. Indien meerdere scenario's adequaat invulling geven aan de functionele behoeften en haalbaar zijn, dan gaat de voorkeur uit naar het scenario dat tevens het beste scoort op de leidende principes.

Tot slot kijken we naar draagvlak bij de verschillende belanghebbenden. In eerste instantie zijn dat de zorgprofessionals, maar ook leveranciers, veldpartijen en maatschappelijk/politiek draagvlak wordt meegenomen. Het is van belang om ons te realiseren dat 100% draagvlak niet mogelijk is. Elk scenario doet immers pijn bij een of meerdere stakeholders omdat het scenario een grote verandering in denken of werkwijze vereist of omdat er reeds grote investeringen gedaan zijn in andere oplossingen. Het is belangrijk om dit te onderkennen bij de besluitvorming en het maken van een implementatieplan.

6.1 Voorkeursscenario

6.1.1 Welk scenario vervult de functionele behoeften?

In het toetsingskader zijn de functionele behoeften ingedeeld in een aantal categorieën die vergelijkbare eisen stellen aan een infrastructuur voor gegevensuitwisseling en databeschikbaarheid. Onderstaande tabel 10 toont een samenvatting van de beoordeling van de scenario's ten opzichte van de functionele categorieën. De aanpak van de beoordeling is terug te vinden in paragraaf 5.1. De volledige beoordeling is opgenomen in bijlage 8.9.

We kunnen concluderen dat de scenario's die uitgaan van een data-centrische benadering (C, D, E) het beste invulling geven aan de functionele behoeften zowel voor de samenwerking tussen zorgverleners als voor de participatie van patiënten in hun zorgnetwerk.

Deze conclusie past in de huidige ontwikkeling naar netwerkzorg en is in lijn met de visie op het zorginformatiestelsel.

In de consultatiesessie is aan de deelnemers gevraagd om hun top-5 functionele behoeften aan te geven. Ook voor deze 5 geprioriteerde behoeften (in bijlage 8.7 zijn deze gemarkeerd met een (P)) geldt bovenstaande conclusie.



Tabel 10. Mate waarin de scenario's invulling geven aan de functionele behoeften

Functionele behoeften	A. Huidige situatie	B. Verbinden van infrastructures	C. Gekoppelde dataplatformen	D. Standaard datamodel	E. Persoonlijke datakluis	F. Gedistribueerd netwerk
Transacties tussen zorgpartijen	Orange	Orange	Yellow	Green	Yellow	Yellow
Inzage en/of hergebruik van data	Red	Orange	Green	Yellow	Green	Orange
Abonneren en signaleren	Orange	Orange	Yellow	Yellow	Yellow	Orange
Patiënt toestemming	Yellow	Yellow	Green	Yellow	Green	Yellow
Communiceren met inzage in dezelfde gegevens	Red	Orange	Green	Yellow	Green	Orange
Samen beslissen	Orange	Orange	Green	Yellow	Orange	Orange
Patiënt kan volledig participeren	Orange	Orange	Green	Green	Green	Yellow
Patiënt kan fouten corrigeren	Orange	Orange	Green	Green	Green	Yellow

Van de data-centrische scenario's voldoet het **scenario C gekoppelde dataplatformen** iets beter aan de behoeften omdat lokalisatie en adressering in dit scenario eenvoudiger georganiseerd kan worden. In scenario D een gestandaardiseerd datamodel bij elke zorgaanbieder zijn use cases tussen zorgpartijen eenvoudiger te realiseren. In scenario E persoonlijke datakluis zijn toepassingen waarbij naast persoonlijke data van een patiënt tevens toegang tot data van een populatie nodig is (zoals bij samen beslissen), moeilijk te realiseren.

Om aan alle functionele behoeften tegemoet te komen is een **combinatie** van de data-centrische benadering van scenario C met een infrastructuur voor de één-op-één communicatie en transacties tussen zorgaanbieders gewenst. Tevens is in elk scenario een vertrouwensmodel nodig voor de communicatie tussen systemen.

6.1.2 Welk scenario voldoet aan de leidende principes?

De leidende principes geven met name een beeld over de kwaliteit van het design van het scenario, het voldoen aan wetgeving (privacy en security by design) en de strategische fit met het Integraal zorgakkoord en de Visie op het zorginformatiestelsel. Onderstaande tabel toont een samenvatting van de beoordeling van de scenario's ten opzichte van de gecategoriseerde leidende principes.

We kunnen concluderen dat scenario D **standaard datamodel** voor elk zorgaanbieder en scenario F **gedistribueerd communicatienetwerk** het meest in lijn zijn met de leidende principes. Deze conclusie past bij de ontwikkeling naar een data-centrische benadering en de ontwikkeling naar meer gedistribueerde in plaats van gecentraliseerde systemen.



Tabel 11. Match van de scenario's met de leidende principes

Leidende principes	A. Huidige situatie	B. Verbinden van infrastructuren	C. Gekoppelde dataplatformen	D. Standaard datamodel	E. Persoonlijke datakluis	F. Gedistribueerd netwerk
Algemene principes						
<i>Duurzaam</i>	Red	Oranje	Groen	Groen	Geel	Geel
<i>Federatief</i>	Oranje	Oranje	Oranje	Oranje	Geel	Geel
<i>Data bij de bron</i>	Red	Red	Oranje	Geel	Oranje	Geel
<i>Generieke functies</i>	Red	Geel	Geel	Geel	Geel	Geel
<i>Afspraken</i>	Oranje	Oranje	Geel	Geel	Geel	Geel
<i>Databeschikbaarheid</i>	Red	Oranje	Geel	Geel	Oranje	Geel
<i>Mededinging</i>	Geel	Geel	Geel	Geel	Geel	Geel
<i>Privacy & security by design</i>	Red	Oranje	Red	Geel	Geel	Geel

Scenario E persoonlijke datakluis en C gekoppelde dataplatformen komen op de tweede plaats. Beide scenario's voldoen niet aan het principes 'data bij de bron' omdat er een gestandaardiseerd kopie van de brondata wordt gemaakt voor gedeeld gebruik. Daarnaast voldoet scenario C niet volledig aan de principes privacy en security by design. Zowel in scenario C, als in scenario E, wordt zorgdata vanuit verschillende bronnen samengevoegd tot een longitudinaal dossier.

Het is van belang om te onderkennen dat er in elk scenario een risico bestaat op identiteitsfraude, bewuste en onbewuste persoonsverwisseling, inconsistenties in dossiervoering tussen verschillende zorgaanbieders (bijvoorbeeld met betrekking tot behandelbeperkingen). Het is daarom van groot belang dat alle gegevens voorzien zijn van metadata zoals bron en tijdstip. De impact van dergelijke verwisselingen of foutieve registraties is het grootst in een scenario waarbij zorgdata worden gekopieerd tussen zorgaanbieders (scenario A, B en F) omdat correctie van foutieve registraties in een dergelijk scenario schier onmogelijk is.

Kijkend naar zowel de functionele behoeften als de leidende principes, is de conclusie dat scenario D een standaard datamodel in combinatie met scenario F een gedistribueerd communicatienetwerk het beste aan alle wensen en principes voldoet. Echter dit scenario is op een redelijke termijn het minst haalbaar en heeft nog onvoldoende draagvlak (zie paragraaf 6.1.3).

We zien de ontwikkeling naar een gestandaardiseerd datamodel voor elke zorgaanbieder dan ook als een stip op de horizon waar we ook in Nederland bij voorkeur de komende jaren naartoe bewegen. Niettemin is er al een aantal leveranciers die hun XIS baseren op een vendor neutraal model. Het Nederlandse Nedap en Code24 baseren hun interne opslag op openEHR, evenals het Finse Tietoevry en het Noorse DIPS Arena.

6.1.3 Welk scenario is het meest haalbaar?

Haalbaarheid is lastig om objectief te beoordelen. Onder haalbaarheid verstaan we enerzijds technische, organisatorische en financiële haalbaarheid en anderzijds hebben we gekeken naar het



draagvlak bij verschillende belanghebbenden. De haalbaarheid per scenario is nader toegelicht in hoofdstuk 5.

Tabel 12. Haalbaarheid van en draagvlak voor de scenario's

Haalbaarheid	A. Huidige situatie	B. Verbinden van infrastructuren	C. Gekoppelde dataplatformen	D. Standaard datamodel	E. Persoonlijke datakluis	F. Gedistribueerd netwerk
Technisch realiseerbaar	Green	Green	Green	Green	Green	Yellow
Gebruik maken van bestaande oplossingen	Green	Green	Orange	Red	Orange	Yellow
Impact en daarmee samenhangende realisatietermijn	Green	Yellow	Orange	Red	Orange	Green
Organisatorische haalbaarheid	Orange	Yellow	Yellow	Red	Orange	Yellow
Draagvlak bij de zorg	Red	Yellow	Green	Orange	Orange	Yellow
Draagvlak bij de veldpartijen	Red	Orange	Yellow	Yellow	Orange	Yellow
Draagvlak bij de XIS-leverancier	Red	Orange	Yellow	Red	Yellow	Yellow
Maatschappelijk en politiek draagvlak	Red	Green	Orange	Green	Yellow	Green

Als we kijken naar hergebruik van reeds bestaande oplossingen, impact op het huidige zorginformatiestelsel en daarmee samenhangend een realistische tijdslijn voor de realisatie van het scenario, dan is het duidelijk dat de data-centrische scenario's (C, D en E) de meeste impact hebben en de grootste verandering vereisen. Echter, dit zijn wel de scenario's die het beste invulling geven aan de functionele behoeften.

Scenario D een gestandaardiseerd datamodel voor elke zorgaanbieder vereist stevig ingrijpen in de markt en beoordelen we als het minst haalbaar op een redelijke termijn. Het meest haalbaar op korte termijn is scenario C gekoppelde, gestandaardiseerde regionale dataplatformen. Hierbij moeten we echter wel de opmerking maken dat dit scenario vanuit privacyoverwegingen op bezwaren kan stuiten.

Als we kijken naar draagvlak bij verschillende belanghebbenden (zorgprofessionals, koepels van zorgaanbieders, XIS-leveranciers en maatschappij/politiek) dan constateren we een gevarieerd beeld. We zien dat er in toenemende mate draagvlak is voor data-centrische oplossingen, ingegeven door de transitie naar netwerkzorg en de toenemende behoefte aan preventie en populatie management. Van de data-centrische scenario's is er bij de zorgprofessionals en koepels het minste draagvlak voor scenario E Persoonlijke datakluis, met name ingegeven door de teleurstelling over de huidige PGO's. Voor de leveranciers is de impact van scenario D gestandaardiseerd datamodel erg groot, hier zal flink weerstand tegen zijn. Bij een keuze voor een data-centrische oplossing is het draagvlak voor scenario C. Regionale, gestandaardiseerde dataplatformen daarom het grootst.

Door maatschappelijke zorgen over privacy en security is er in toenemende mate draagvlak en zelfs de nadrukkelijke wens voor gedistribueerde oplossingen. Daarnaast constateren we dat de implementatie van lokale/regionale XDS-netwerken stagneert en er twijfels zijn of dit verder moet



worden doorgezet. Sectoren die recent gestart zijn met gegevensuitwisseling, zoals de VVT-sector, adopteren reeds een gedistribueerde aanpak. Redenen hiervoor zijn dat een gedistribueerde architectuur meer in lijn is met privacy by design principes en dat de gebruikte technologie meer hedendaags is en makkelijker toegankelijk.

6.1.4 Conclusie

Alles beschouwend kunnen we concluderen dat:

- Om aan alle functionele behoeften tegemoet te komen is zowel een **data-centrische oplossing** nodig als een (bij voorkeur gedistribueerd) **communicatienetwerk**. De data-centrische oplossing zorgt voor databeschikbaarheid voor primair en secundair gebruik en voor gezamenlijke dossiervorming in de context van netwerkzorg. Het communicatienetwerk is nodig voor één-op-één use cases tussen zorgaanbieders en voor het uitvoeren van gedistribueerde bevestigingen. Van de data-centrische scenario's is op korte termijn scenario C -gekoppelde dataplatformen - het meest haalbaar. Hierbij moeten we de opmerking maken dat dit scenario vanuit privacyoverwegingen mogelijk op bezwaren kan stuiten.
- We zien de ontwikkeling naar een gedistribueerd netwerk tussen systemen met een gestandaardiseerd datamodel voor elke zorgaanbieder (scenario D) als een **stip op de horizon**. Dit scenario is zeer ingrijpend omdat, ofwel alle systemen van zorgaanbieders moeten worden herontworpen, of alle zorgaanbieders naast het XIS/EPD een gestandaardiseerd dataplatform moeten inrichten. Scenario D achten we vanwege de grote impact op afzienbare termijn niet haalbaar. Naarmate de systemen van individuele zorgaanbieders steeds meer uitgaan van een standaard datamodel, kan scenario C stapsgewijs evolueren richting scenario D (in combinatie met scenario F).
- In alle scenario's zijn een **vertrouwensmodel** en **generieke functies** voor identificatie & authenticatie (van zorgverleners en cliënten/patiënten), autorisatie, toestemming, adressering en lokalisatie nodig. De implementatie van deze generieke functies is echter verschillend per scenario, zie bijlage 8.6. Het gezamenlijke groeipad van Twiin en Nuts is een logische en passende ontwikkeling om tot een vertrouwensmodel te komen dat onafhankelijk is van de scenario's en breed gedragen wordt.
- Als we de toekomstige ontwikkelingen en behoeften in de gezondheidszorg in ogenschouw nemen, dan zijn organisatie van de zorg in een regionaal netwerk, preventie en populatie management en de verbinding met het sociale domein zeer belangrijk. Bij deze ontwikkelingen passen **toenemende standaardisatie van zorgdata**. Dit vereist dat we in Nederland stevig inzetten op **eenheid van taal** en **zib-compliance**.

6.2 Advies

Op basis van de uitkomsten van de scenario-analyse en in lijn met bovenstaande conclusies adviseren we om een dubbele beweging te omarmen en te stimuleren:



1. Een **data-centrische** oplossing is noodzakelijk om tegemoet te komen aan de huidige, en bovenal toekomstige behoeften in de gezondheidszorg, waarbij optimale **databeschikbaarheid** voor zorgprofessionals, voor patiënten/cliënten en voor secundair gebruik in toenemende mate van belang is. Dit is noodzakelijk om te voldoen aan de afspraken in het Integraal zorgakkoord. **Scenario C** gekoppelde dataplatformen is van de data-centrische oplossingen het meest haalbaar op de korte termijn. Zorgen over privacy kunnen echter aanleiding geven tot maatschappelijk/politieke weerstand tegen scenario C. Een alternatief is scenario E persoonlijke datakluisen. Het draagvlak bij professionals en veldpartijen voor scenario E is momenteel laag, voornamelijk ingegeven door de ervaringen met de huidige PGO's. De Vlaamse overheid zet in op persoonlijke datakluisen en ontvangt hiervoor subsidie van de EU. Het is dus zeker interessant om deze ontwikkeling nauwgezet te volgen.
2. Er is daarnaast een veilige, verbindende communicatie-infrastructuur nodig voor de directe gegevensuitwisseling tussen zorgaanbieders en voor het verbinden van regionale platformen. Ingegeven door zorgen over privacy en gesteund door technologische ontwikkelingen vindt op dit gebied een verschuiving plaats van centrale systemen en voorzieningen naar een **gedistribueerd** model, **scenario F**. Het voordeel van een gedistribueerd model is dat partijen makkelijker en sneller in onderlinge afspraken kunnen innoveren en nieuwe processen en toepassingen realiseren.

Beide ontwikkelingen zijn noodzakelijk om tegemoet te komen aan de huidige en toekomstige uitdagingen in de gezondheidszorg.

Er zijn in Nederland reeds 2 initiatieven die aansluiten bij bovenstaand advies:

- I. Het Cumuluz initiatief van de NFU, waarbij in regionale datahubs de zorgdata worden samengevoegd tot een levensloopdossier gebaseerd op een standaard leverancier-onafhankelijk datamodel.
- II. Momenteel wordt zowel binnen het programma Twiin als in het Nuts-initiatief gewerkt aan een infrastructuur en vertrouwensmodel voor digitale communicatie tussen zorgaanbieders, weliswaar op basis van andere afspraken en principes. Twiin heeft recent in samenwerking met Nuts een analyse gemaakt van de beide afsprakenstelsels en hoe deze naar elkaar kunnen toegroeien (Tesink & Spee, 2022). De belangrijkste conclusie uit deze analyse is dat Twiin en Nuts op inhoudelijk niveau voldoende mogelijkheden zien om naar elkaar toe te groeien, maar dat hiervoor nog veel werk te doen is. Het document van TwiinxNuts bevat een voorstel voor een gezamenlijke visie om de verschillende vertrouwensmodellen tot elkaar te brengen.

In alle scenario's zijn een **vertrouwensmodel en generieke functies** nodig. We adviseren VWS om hier sterk op in te zetten en prioriteit aan te geven. Voor vier van de zes geprioriteerde generieke functies zijn reeds NEN-normeringstrajecten in opdracht van VWS gestart, namelijk identificatie en authenticatie, toestemming, lokalisatie. Het initiatief van Twiin en Nuts om tot een gezamenlijk groeipad te komen voor een vertrouwensmodel voor digitale communicatie tussen zorgaanbieders is lovenswaardig en noodzakelijk voor de realisatie van een duurzaam landelijk netwerk voor gegevensuitwisseling in de zorg.

Voor de **langere termijn** is het stimuleren van en het ontwikkelen naar **eenheid van taal** en een **gestandaardiseerd datamodel** voor alle zorgaanbieders zeer gewenst. Hiervoor is echter nog een



lange weg te gaan. We adviseren om dit scenario als stip op de horizon in acht te nemen de komende jaren zodat elke stap in de ontwikkeling van een duurzaam informatiestelsel voor de zorg bijdraagt aan een stap in deze richting.



7 IMPLEMENTATIEADVIES EN REGIEROL VWS

We adviseren om een dubbele beweging te omarmen én te stimuleren naar een duurzaam informatiestelsel voor de zorg dat data-centrisch en meer gedistribueerd is. Dit is niet van de een op de andere dag gerealiseerd. Deze richting moet eerst vastgesteld en vervolgens gefaciliteerd en gestimuleerd worden. We zien de volgende rollen voor VWS:

- Het is gewenst dat VWS regie neemt door een **duidelijke richting** uit te zetten en een helder ‘comply or explain’ beleid te hanteren. Het gaat hierbij om een eenduidige visie en een groeipad van de huidige situatie naar een data-centrische en meer gedistribueerde inrichting van het informatiestelsel.
- Zodra er een duidelijke richting is vastgesteld, heeft VWS een belangrijke rol in het **faciliteren en stimuleren** van de beweging in de vastgestelde richting. In paragraaf 7.2 wordt een aantal suggesties uitgewerkt hoe hier invulling aan gegeven kan worden.

7.1 Visie en groeipad

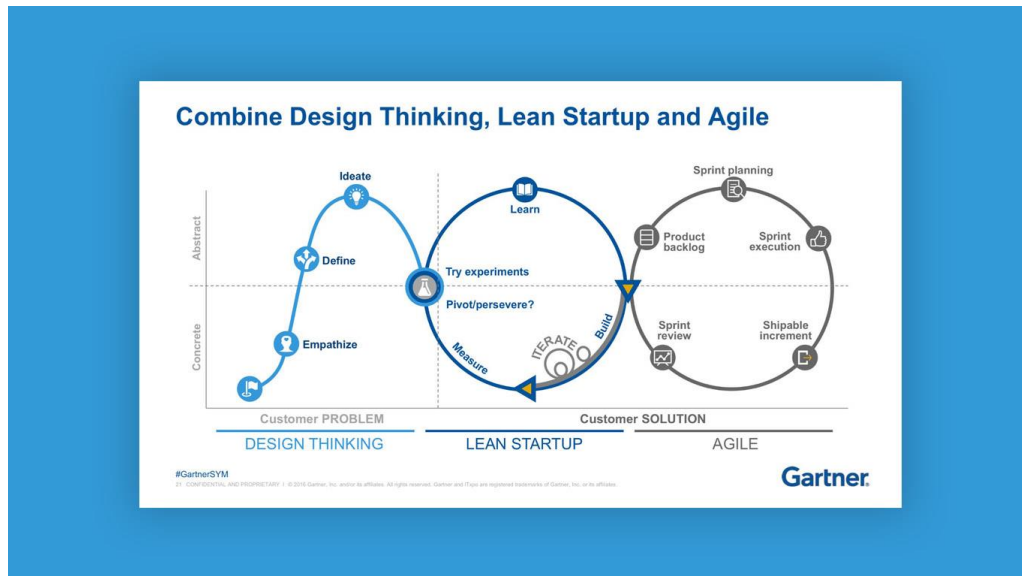
VWS heeft in de loop van 2022 samen met Nictiz, Zorgverzekeraars Nederland en VZVZ een Nationale visie op het zorginformatiestelsel geformuleerd. Het advies in dit rapport sluit aan bij deze visie. We adviseren om op basis van de analyse in dit rapport een groeipad te ontwikkelen in lijn met de visie en de geadviseerde richting.

We gebruiken bewust het begrip ‘groeipad’ in plaats van ‘roadmap’. Bij de start van dit onderzoek hebben we reeds aangegeven dat de realisatie van een landelijk dekkend netwerk voor digitale gegevensuitwisseling in de zorg een ‘wicked problem’ is. Hierbij hoort een vorm van regie waarbij de nadruk meer ligt op het aanjagen van ontwikkelingen, het verbinden en faciliteren van partijen en continu bijsturen, dan op traditionele planning vooraf.

Deskundigen zijn het er steeds meer over eens dat het proces van succesvolle innovatie uit drie stappen bestaat:

1. het bedenken en het vaststellen van een oplossingsrichting voor een probleem,
2. het testen van één of meerdere conceptoplossingen,
3. en tot slot het opschalen van de best passende oplossing.

Voor elke stap zijn in de loop der jaren diverse methodieken ontwikkeld. Op dit moment staan een combinatie van ‘Design Thinking’, ‘Lean Startup’ en ‘Agile’ het meest in de belangstelling (zie Figuur 16).



Figuur 16. Succesvol innoveren

De realisatie van een landelijk dekkend netwerk voor digitale gegevensuitwisseling in de zorg is geen lineair proces met een van tevoren vaststaand resultaat, tijdslijn en kosten. De implementatie is namelijk nooit af en zal ook voortdurend veranderen door veranderende omgevingsfactoren. Een flexibele, iteratieve implementatieaanpak is dan ook noodzakelijk.

Dit betekent niet dat er geen concrete stappen kunnen worden gezet. Onderstaande stappen passen in de voorgestelde iteratieve aanpak:

1. Het ontwikkelen van normen en een afsprakenstelsel voor de implementatie van de vijf geprioriteerde generieke functies (identificatie & authenticatie, autorisatie, toestemming, lokalisatie en adressering). Het normeringstraject voor drie generieke functies is reeds in gang gezet. TwiinxNuts bevat een voorstel voor een gezamenlijke visie om de verschillende vertrouwensmodellen tot elkaar te brengen. We adviseren om het groeipad van Twiinx en Nuts te ondersteunen en waar mogelijk te versnellen.
2. Ontwikkel kennis en leer van de ervaringen van het Cumuluz project van de NFU. Bijvoorbeeld over wat het betekent om data uit de XIS-en te mappen naar een gestandaardiseerd datamodel, zorgaanbieders aan te sluiten op een regioplatform en hoe het platform ervaren wordt in gebruik door zorgprofessionals en patiënten. Op basis van deze ervaringen kan daarna een plan voor de verdere uitrol van deze oplossingsrichting worden uitgewerkt.
3. Leer van de ervaringen van de toepassing van een gedistribueerd communicatienetwerk voor de implementatie van eOverdracht. Gebruik de opgedane kennis en ervaring om de implementatie van andere één-op-één transacties en gegevensuitwisselingen tussen zorgaanbieders te implementeren.
4. Zowel de persona analyse, als de keten en use case analyses zijn, gezien het tijds kader van deze opdracht, beperkt in scope. We adviseren om deze analyses uit te breiden met



meerdere zorgketens om het vraagstuk gegevensuitwisseling in de zorg diepgaander te doorgronden en de werkelijke behoeften scherp op tafel te krijgen.

5. Faciliteer en stimuleer de ontwikkeling van een nationale zib-strategie en implementatie en de realisatie van eenheid van taal. Concrete aanbevelingen hiervoor zijn geformuleerd in het onderzoek naar het bereiken van eenheid van taal in de zorg (D&A Medical Group, 2022) en het transitieplan 'Van zib compliance naar hergebruik van zorginformatie' (Melius Health Informatics, 2022). Beide ontwikkelingen zijn nodig om toe te groeien naar Scenario D waarbij elke zorgaanbieder een gestandaardiseerd datamodel heeft en scheiding van data en functionaliteit wordt gerealiseerd.

7.2 Faciliteren en stimuleren

VWS heeft een belangrijke rol in het faciliteren en stimuleren van ontwikkelingen in de vastgestelde richting. VWS beschikt over verschillende beleidsinstrumenten waarmee hier invulling aan gegeven kan worden. Hieronder wordt toegelicht hoe VWS bestaande beleidsinstrumenten kan inzetten om invulling te geven aan het hiervoor geschetste groeipad. De mogelijkheden die wij hieronder verder uitwerken zijn het versterken van bestaande initiatieven die bijdragen aan het groeipad, kennisontwikkeling en wetgeving en certificering.

7.2.1 Versterken

Eén van de manieren om de vastgestelde oplossingsrichting te stimuleren is om initiatieven die hieraan bijdragen te versterken. Het versterken van deze initiatieven kan op verschillende manieren:

- **Onderschrijf en moedig initiatieven aan** die bijdragen aan de vastgestelde oplossingsrichting, dus de ontwikkeling van het zorginformatiestelsel naar data-centrisch ondersteund met een gedistribueerd communicatienetwerk en vertrouwensmodel. Een voorbeeld van een lopend traject dat bijdraagt aan het data-centrisch werken en dus aangemoedigd en onderschreven moet worden, is de ontwikkeling van de zib-strategie³⁰. De zibs spelen een belangrijke rol in de beweging naar een meer data-centrische infrastructuur. In dit traject wordt een gemeenschappelijke zib-strategie ontwikkeld met leveranciers, zorgpartijen en koepelorganisaties. Het doel van de strategie is een betere werking en gebruik van zibs. Een ander thema dat van belang is om meer data-centrisch te kunnen werken is eenheid van taal. Programma's die hier concreet invulling aan geven verdienen ook aanmoediging en onderschrijving. Een voorbeeld hiervan is de ontwikkeling van de verpleegkundige kernset binnen eOverdracht. Deze is volledig gebaseerd op SNOMED.

Een voorbeeld van een beweging die bijdraagt aan een gedistribueerde infrastructuur zijn HINQ en Nuts. Dit zijn ontwikkelingen die aanmoediging en ondersteuning verdienen. Evenals de ontwikkeling van een gezamenlijke visie en groeipad van Twiin en Nuts, waarbij het beste uit de twee afsprakenstelsels wordt samengevoegd tot een breed gedragen

³⁰ Zie: <https://nictiz.nl/nieuws/samen-werken-aan-de-toekomst-van-zibs/>



vertrouwensmodel voor gegevensuitwisseling in de zorg.

- **Naming and shaming:** Dit is het tegenovergestelde van het aanmoedigen en onderschrijven. Maak negatieve informatie over partijen die de gewenste richting tegenwerken ook bekend en noem ze bij naam.
- Het verlenen van **subsidie** is de overtreffende trap van aanmoedigen en onderschrijven. Programma's die vanuit VWS gestart zijn, zoals Medmij en de VIPP-programma's ontvangen reeds subsidie. Succesvolle standaarden en innovaties ontstaan echter veelal bottom-up vanuit het initiatief van een kleine groep partijen die elkaar weten te vinden. Op deze wijze zijn vele belangrijke industriestandaards ontstaan. Door dit soort initiatieven te subsidiëren kan de vastgestelde richting worden versterkt. Consequentie hiervan zou ook moeten zijn dat subsidie aan programma's die niet bijdragen aan de gewenste richting gestopt worden.

7.2.2 Kennis ontwikkelen en ervaring opdoen

Een tweede essentieel instrument is het vergaren en delen van kennis, zodat deze aan de juiste personen en organisaties overgedragen kan worden die meewerken aan de realisatie van de vastgestelde oplossingsrichting. Mogelijke manieren om kennis te ontwikkelen zijn onderzoeken en beproeven:

- **Onderzoek:** Stimuleer en/of financier het onderzoek naar bijvoorbeeld het ontwerp van gedistribueerde generieke functies en toepassing van gedistribueerde technologieën, zoals blockchain. Een voorbeeld hiervan is hoe Estland blockchain inzet in de audit trail³¹. Of doe onderzoek naar vendor neutrale opslag van zorginformatie ten opzichte van leverancier-specifieke formaten. Welke voordelen bieden de leverancierspecifieke formaten boven de bestaande vendor neutrale zoals openEHR en FHIR?
- **Beproeven:** Stimuleer en ondersteun kleinschalige beproevingen (PoC's) die gaan over het meer data-centrisch en gedistribueerd werken. Beproeven kan bijvoorbeeld door middel van een PoC in een van de krimpregio's. Met beproevingen wordt inzichtelijk hoe de oplossing echt gaat werken en waar de meerwaarde zit.

Aansluitend op het genereren van kennis is het van belang dat de kennis bij de juiste personen terecht komt en vervolgens ook ingezet kan worden. Dit zijn besluitvormers op alle niveaus. Een groep die veel kan betekenen bij de realisatie van de vastgestelde oplossingsrichting zijn CMIO's en CNIO's. Vooral data-centrisch werken vraagt aanpassingen aan de manier van registreren. CMIO's en CNIO's kunnen een belangrijke rol spelen in het communiceren over de meerwaarde hiervan voor de zorg. De beproevingen dragen er aan bij om die meerwaarde concreet te maken. Het moet niet alleen een theoretisch verhaal zijn, maar het moet ook tastbaar en herkenbaar zijn. Het bereiken van een data-centrische en gedistribueerde infrastructuur is geen doel op zich. De focus moet liggen op de meerwaarde voor de zorg.

³¹ Zie: <https://e-estonia.com/ksi-blockchain-provides-truth-over-trust/>



7.2.3 Wetgeving en certificering

Een derde manier om het groeipad in te zetten is door wetgeving, normalisatie en certificering. Hiermee ontstaat er een verplichting om de juiste kant op te bewegen.

- **Wetgeving:** De Wegiz zelf zegt niets over de infrastructuur waarover gegevens uitgewisseld worden. Dit kan worden vormgegeven in de AMvB's. De Wegiz kan dus ingezet worden om de beweging naar een meer gedistribueerde en data-centrische infrastructuur af te dwingen. Dit kan door eisen te stellen aan de normen die ontwikkeld worden.
- **Normalisatie:** Dit is een proces waarbij betrokken partijen in overleg en op basis van consensus afspraken maken. De NEN faciliteert het ontwikkelen van deze normen. VWS kan kaders stellen voor de ontwikkeling van normen, bijvoorbeeld 'gedistribueerd waar mogelijk'. Wanneer er afgeweken wordt van de kaders moet er duidelijk onderbouwd worden waarom er geen invulling aan gegeven wordt. In het kader van NEN-EGIZ worden normen ontwikkeld ten behoeve van de generieke functies. Veel van deze functies betreffen vertrouwen (zoals adressering, en toestemming). De resulterende normen zijn onafhankelijk van bestaande voorzieningen en belangen, waardoor zorgbrede toepassing haalbaar is en zelfs in wetgeving kan worden verankerd (Wegiz).
- **Certificering:** Uiteindelijk is er een proces nodig waarmee door een onafhankelijke partij beoordeeld wordt of een oplossing voldoet aan de vastgestelde afspraken en normen. Bij certificering moeten er vooraf goed gespecificeerde eisen vastgesteld worden. De Wegiz biedt, net als de EHDS, een certificeringsroute. Hierbij moet goed bewaakt worden dat zorgaanbieders en leveranciers niet verstrikt raken in complexe certificeringstrajecten.

7.3 Eerstvolgende stappen

We adviseren om na het vaststellen van de visie op het zorginformatiestelsel en het vaststellen van de gewenste oplossingsrichting, zoals verwoord in ons advies (paragraaf 6.2), de volgende maatregelen te nemen en initiatieven te starten:

- Definieer een eenduidig begrippenkader. We hebben in de loop van dit onderzoek geconstateerd dat er veel begrippen verschillend worden gebruikt en geïnterpreteerd (bijvoorbeeld generieke functies en generieke voorzieningen). Dit leidt tot verwarring en vertraagt de besluitvorming.
- Veranker de beweging naar een meer data-centrische en gedistribueerde infrastructuur stevig in de visie op zorginformatiestelsel en in principes en richtlijnen. DIZRA biedt een goed fundament voor principes en uitgangspunten, maar zal verder moeten worden geoperationaliseerd in ontwerpstrategieën en verder verhelderd voor besluitvormers. Voor uitgangspunten als 'privacy by design' geldt hetzelfde, deze dienen te worden geoperationaliseerd in ontwerpstrategieën en -patronen. Toetsing aan principes, ontwerpstrategieën en patronen dient duidelijk te worden belegd bij een onafhankelijke partij.
- De vorderingen en lessons learned van initiatieven (zoals Cumuluz en eOverdracht over Nuts) dienen structureel te worden geëvalueerd op basis van onafhankelijk wetenschappelijk onderzoek. Kennis die zo ontstaat dient toegankelijk te worden gemaakt



voor beslissers op alle niveaus. Hiertoe kan een observatorium worden ingericht naar voorbeeld van de NHS in de UK en van Denemarken.

- Gebruik de ervaring met de Proof of Concept van Cumuluz en de eerste implementaties van eOverdracht om een betere onderbouwing te krijgen voor een gedegen financiële analyse van de aanbevolen scenario's C en F.
- Zet sterk in op zibs en rigide richtlijnen voor het ontwerp van zibs en de toepassing van zibs in informatiemodellen en informatiestandaarden. Zie het zib-compliance rapport (Melius Health Informatics, 2022) en het gestarte zib-transitie traject van Nictiz. Evenzo belangrijk is het inzetten op eenheid van taal. Dit bevordert data-centrisme en data-literacy.
- Ontwikkel een landelijk vertrouwensmodel los van bestaande infrastructuren en scenario's. Maak hierbij gebruik van het beste uit bestaande modellen waaronder LSP, Twiin, MedMij en Nuts. Relateer dit aan de in het eerste punt genoemde principes.
- Maak haast met het normeringstraject voor generieke functies en relateer deze aan de in het eerste punt bedoelde principes en ontwerp strategieën. Voorkom machtsconcentratie en daarmee verlamming door tegenwerking.



8 BIJLAGEN

8.1 Afkortingen en begrippen

8.1.1 Afkortingenlijst

Afkorting	Definitie
AMvB	Algemene maatregel van bestuur
API	Application Programming Interface
AQL	Archetype Query Language
AVG	Algemene verordening gegevensbescherming
BgZ	Basisgegevensset Zorg
CIM	Clinical Information Model
DIZRA	Duurzaam Informatiestelsel Zorg
DNS	Domain Name System
EHDS	European Health Data Space
eIDAS	electronic IDentities And Trust Services
GGZ	Geestelijke gezondheidszorg
GtK	Gekwalificeerd Twiin knooppunt
IZA	Integraal Zorgakkoord
NFU	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NZA	Nederlandse Zorgautoriteit
OESO	Organisatie voor Economische Samenwerking en Ontwikkeling
OMOP	Observational Medical Outcomes Partnership
OWASP	Open Web Application Security Project
PGO	Persoonlijke gezondheidsomgeving
POC	Proof of concept
REST API	Representational State Transfer Application Program Interface
RFC	Request For Comments
TA	Technische afspraken
TSV	Taskforce Samen Vooruit
VNA	Vendor neutral archive
VVT	Verpleeg- en verzorgingshuizen en thuiszorg
Wabvpz	Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg
Wegiz	Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg
WGBO	Wet inzake de geneeskundige behandelingsovereenkomst
XCA	Cross-Community Access
XDS	Cross-enterprise Document Sharing
XIS	Zorg informatie systeem (ongedefinieerd)
zib	Zorg informatiebouwsteen



8.1.2 Begrippenlijst

Begrip	Definitie
API	Een API biedt een toegangspoort tot een programma. Deze poort zorgt ervoor dat clients van buitenaf bepaalde requests (vragen) kunnen stellen aan het programma.
AQL	Een declaratieve querytaal die speciaal is ontwikkeld voor het uitdrukken van query's die worden gebruikt voor het doorzoeken en ophalen van de gegevens die zijn gevonden in archetype-gebaseerde repositories.
CIM	Definieert zowel de informatiestructuur als de formele semantiek van gedocumenteerde klinische concepten.
DIZRA	Referentiearchitectuur van een duurzaam informatiestelsel in de zorg.
FHIR	HL7-standaard om digitaal gegevens uit te wisselen binnen en tussen zorgaanbieders onderling en tussen zorgaanbieders en zorggebruikers.
Mitz	Veilige online toestemmingsvoorziening waarmee een patiënt zelf zijn toestemmingskeuzes kan beheren en vastleggen
Nuts	Samenwerkingsverband van partijen in de zorg om digitale gegevensuitwisseling tussen zorgorganisaties te faciliteren op basis van een decentraal en open source communicatienetwerk.
OESO	Organisatie voor Economische Samenwerking en Ontwikkeling.
OMOP	Een open community datastandaard, ontworpen om de structuur en inhoud van observatiegegevens te standaardiseren en om efficiënte analyses mogelijk te maken die betrouwbaar bewijs kunnen opleveren.
OpenEHR	openEHR is een non-profitorganisatie die technische standaarden publiceert voor een EPD-platform samen met in het domein ontwikkelde klinische modellen om inhoud te definiëren.
REST API	Een architectuurstijl waarmee software kan communiceren met andere software via een netwerk of op hetzelfde apparaat.
RFC	Publicatie reeks van de belangrijkste technische ontwikkelings- en normeringsinstanties voor het internet.
SNOMED	Medische standaard voor het documenteren en coderen van medische gegevens.
STRIDE-categorisatie	STRIDE is een classificatieschema voor het karakteriseren/meten van bekende bedreigingen/kwetsbaarheden op basis van het soort misbruik dat wordt gebruikt (of de motivatie van de aanvaller). Het richt zich ook op de eindresultaten van mogelijke aanvallen in plaats van op de identificatie van elke specifieke aanval.
Twiiin	Twiiin ontwikkelt een landelijk afsprakenstelsel met afspraken op elk niveau van gegevensuitwisseling. Helder wordt hoe de uitwisseling van medische gegevens technisch mogelijk is. Twiiin maakt daarbij zoveel mogelijk gebruik van bestaande afsprakenstelsels en infrastructuren.



Begrip	Definitie
W3C standaarden	Het World Wide Web Consortium, afgekort W3C, is een internationaal samenwerkingsverband die in grote lijnen de standaarden voor het internet heeft vastgelegd. De standaarden van W3C leggen uit welke uitdrukkingen en attributen men mag toepassen in een taal en in welke context dit moet gebeuren.
XCA	Ondersteunt de middelen om patiëntrelevante medische gegevens van andere gemeenschappen op te vragen en op te halen.
XDS	Standaard voor het delen van medische documenten en beelden tussen samenwerkende zorginstellingen.
zib	Informatiemodellen van minimale klinische concepten die worden gebruikt om inhoudelijke (niet technische) afspraken vast te leggen ten behoeve van het standaardiseren van informatie, die gebruikt wordt in het zorgproces.



8.2 Toepassing van Design Thinking

Onderstaand geven we per 'Design Thinking' stap een korte toelichting en lichten we toe hoe de methode is toegepast in deze opdracht.

Stap 1. Empathize

Het doel van deze stap is om tot een diep begrip te komen van het probleem, vanuit het perspectief van de toekomstige gebruikers van een oplossing.

Een digitale infrastructuur voor gegevensuitwisseling in de zorg is geen doel op zich, maar dient primair de samenwerking tussen zorgverleners/zorgaanbieders onderling en met patiënten/cliënten te ondersteunen. Secundair bestaat de wens en behoefte om medische gegevens op een eenvoudige en veilige wijze beschikbaar te maken voor onderzoek, de zogenaamde 'secondary use'.

Voordat we nadenken over oplossingen is een goed begrip van verschillende vormen van samenwerking dus van belang, omdat hieruit andere organisatorische, functionele en technische eisen voortvloeien ten aanzien van een passende oplossing voor gegevensuitwisseling en digitale ondersteuning van de samenwerking.

Remko Nienhuis onderscheidt in zijn blog op de website van Melius Health vier fundamenteel verschillende vormen van samenwerking in de zorg:

1. Het servicemodel
2. De solution shop
3. Het netwerkmodel
4. Het ad-hoc model.

Er zijn vast nog meer vormen denkbaar.

In de stap Empathize richten we ons op het onderkennen van de belangrijkste onderscheidende samenwerkingsvormen tussen zorgaanbieders onderling en van zorgaanbieders met patiënten/cliënten en welke behoeften deze met zich meebrengen op het gebied van digitale gegevensuitwisseling en samenwerkingsoplossingen. Onze werkhypothese is dat elk van de voorgestelde scenario's een oplossing biedt voor een bepaalde samenwerkingsvorm, doch minder of meer (grote) nadelen kent voor andere, eveneens belangrijke vormen van samenwerking. We veronderstellen dat om de functionele behoeften inzake gegevensuitwisseling en samenwerking te kunnen vervullen een combinatie van meerdere scenario's/oplossingen nodig zal zijn.

Stap 2. Define

Het doel van deze stap is om te komen tot een heldere en begrijpelijke probleemdefinitie en een eenduidig begrippenkader.

In stap 1 hebben we verkend welke essentiële functionele vragen en behoeften er bestaan vanuit het perspectief van zorgaanbieders en patiënten. In de stap Define beogen we te definiëren vanuit welke maatschappelijke, organisatorische (o.a. 'governance') en technische normen en kaders we mogelijke oplossingen voor digitale gegevensuitwisseling gaan beoordelen. Deze beoordelingskaders vloeien onder meer voort uit de architectuurprincipes van DIZRA, het Integraal Zorg Akkoord (IZA), het recente OESO rapport "Naar een geïntegreerd



gezondheidsinformatiesysteem in Nederland” en de uitgangspunten van de European Health Data Space (EHDS). Maar ook waarden en principes zoals het borgen van privacy, aansluiten bij internationale standaarden, (beperken van) concentratie van macht, regie van patiënten/cliënten, autonomie van zorgprofessionals en afhankelijkheid van technologieleveranciers zijn van belang.

De referentiearchitectuur van een duurzaam informatiestelsel in de zorg (DIZRA), die is aangenomen door het Informatieberaad Zorg (IB-zorg), biedt kaders en uitgangspunten, alsook een gedefinieerd begrippenkader, voor de analyse en evaluatie van mogelijke oplossingsrichtingen. We stellen voor om de 9 uitgangspunten uit het DIZRA manifest op te nemen in de lijst van evaluatiecriteria.

Naast de functionele as is er ook een principiële, technologische as met twee uitersten: een centrale infrastructuur en een gedistribueerde infrastructuur. Omwille van privacy risico's en beperken van machtsconcentratie beweegt de wereld meer en meer richting decentrale, gedistribueerde oplossingen. Deze kennen echter ook weer andere nadelen. Ongeacht de keuze voor een infrastructuur is in alle gevallen toegang tot data in de bronsystemen een vereiste. In de verschillende scenario's wordt daarom ook verwezen naar de API-eisen, die momenteel worden opgesteld door Nictiz. Verantwoordelijkheid voor het beheer van de data dient eveneens te worden meegenomen bij een evaluatie van de scenario's. Wie is “houder” en “beheerder” van de data? Is dit een ‘trusted’ partij die over voldoende middelen beschikt? Hoe is toezicht geregeld?

Resultaat van deze stap is een afgestemde set van uitgangspunten en criteria die samen met de functionele eisen en samenwerkingsprocessen een raamwerk vormen voor de evaluatie van verschillende scenario's en oplossingsrichtingen.

Stap 3. Ideate

In de Design Thinking methodiek is het doel van deze stap om zoveel mogelijk oplossingen voor het probleem te genereren. Voor een belangrijk deel is dit reeds gedaan door middel van de 5 scenario's die geschetst worden in de offerteaanvraag.

Omdat we tot een eenduidig begrip en interpretatie willen komen van de scenario's gaan we deze verder concretiseren en voorzien van een eenduidig begrippenkader, waarbij we zoveel mogelijk aansluiten bij de begrippen van DIZRA.

Daarnaast nemen we mee welke oplossingen in andere landen of regio's in gebruik zijn om het perspectief te verbreden.

Zo komen we tot 5 of meer scenario's/oplossingsrichtingen. Elk scenario/oplossingsrichting wordt vervolgens geëvalueerd ten opzichte van de functionele eisen en samenwerkingsprocessen die zijn vastgesteld in stap 1 en de uitgangspunten en kaders uit stap 2.

Stap 4. Prototype

In Design Thinking is dit de stap waarin leren en experimenteren centraal staan. Elk scenario wordt toegelicht aan de hand van functionele samenwerkingsprocessen die ze het beste ondersteunen. Tevens maken we een samenvatting van de evaluatie waarbij de voor- en nadelen van het scenario helder naar voren komen. Hierbij zal met name aandacht worden besteed aan de afwijkingen ten opzichte van de kaders en uitgangspunten.



Het toetsen van deze “prototypes” op papier doen we met een brede vertegenwoordiging van veldpartijen. Tijdens deze stap kunnen de scenario’s/oplossingen worden aanvaard, verbeterd, herontworpen of verworpen, afhankelijk van hoe ze het in prototype-vorm doen. Het resultaat van deze stap is een beeld hoe de veldpartijen reageren op de verschillende oplossingen (zowel in gedrag en gevoel, als verstandelijk) en het onderkennen van de beperkingen van het scenario.

De stap Prototype geeft een duidelijk beeld van het draagvlak en de waardering voor bepaalde oplossingen vanuit de veldpartijen en onderkenning van de mogelijkheden en beperkingen van de verschillende oplossingsrichtingen. Hieruit kan een voorkeurscenario (of combinatie van scenario’s/oplossingen) worden gedestilleerd.

Van het voorkeurscenario wordt een verdere verdieping en uitwerking gemaakt:

- Impact op VIPP-regelingen, focusprogramma’s, programma EGIZ en andere relevante initiatieven, standaarden en oplossingen;
- Kosten-batenanalyse op hoofdlijnen.

Stap 5. Implementatieadvies

In ‘Design Thinking’ is de 5^e stap het testen van het prototype uit stap 4. Dit gaat te ver voor deze opdracht. In plaats daarvan, bestaat de laatste stap in ons onderzoek uit het formuleren van een implementatieadvies.



8.3 Introductie methode keteninformatisering

In de afgelopen vier decennia heeft de informatietechnologie steeds meer mogelijk gemaakt. Daarbij zijn gegevens en informatiesystemen meestal de aanjagers geweest, met een kleinschalige, functionele blik op het beoogde stelsel van informatie-uitwisseling (Grijpink, 2021). Bij grootschaliger sectorale uitrol (regionaal, nationaal) worden we dan vaak geconfronteerd met tegenvallers en mislukkingen. Wij ontlenen onze kennis en inzichten doorgaans aan kleinschalig denken. Wij passen die inzichten vervolgens gewoon toe op grootschalige situaties. Dan maken we vaak een niveauverging, want kennis en inzichten zijn niveau gebonden en onze instrumenten zijn gebonden aan kleinschalig gezag met alleen doorzettingsmacht in de directe omgeving van de eigen organisatie. Daardoor overschatten wij dikwijls het effect van onze maatregelen en de succeskans van onze projecten.

Bovendien hebben management en governance op grote schaal slechts een beperkt bereik door onze rechtscultuur waarin grote waarde wordt toegekend aan autonomie, eigenheid en privacy en door het ontbreken van overkoepelend gezag met doorzettingsmacht. Grootschalig sectoraal gebruik van informatiesystemen lokt daarnaast meer oneigenlijk gebruik en misbruik uit, waarop in ontwerp, uitvoering en onderhoud vaak niet voldoende wordt geanticipeerd. Toch zijn wij er vaak van overtuigd, dat een sectorale informatie infrastructuur alle (sub)ketens binnen de sector effectief kan ondersteunen.

Ook in de gezondheidszorg, waar van de sectorale informatisering wordt verwacht dat zowel zorg voor bipolaire stoornissen, besmettelijke infectieziekten en chronische ziekten effectief kan worden ondersteund. Voor complexe problemen in de gezondheidszorg lopen we echter tegen de grenzen van de sectorale benadering aan. De ketenprocessen op grotere schaal binnen de sector blijken bij nader inzien erg verschillend. Dan zijn ook vormen van oneigenlijk gebruik en misbruik erg divers en onoverzichtelijk.

Voor grootschalige maatschappelijke informatisering hebben we ook een andere benadering tot onze beschikking: het leerstuk Keteninformatisering, met eigen uitgangspunten, visie, theorieën en methoden. Keteninformatisering gaat over maatschappelijke ketens, waarin steeds duizenden mensen met elkaar samenwerken, meestal zonder elkaar of elkaars werk te kennen. Dat lukt alleen met gerichte informatie-uitwisseling tussen betrokken organisaties en functionarissen, dwars over alle schakels in de keten. Uit wetenschappelijk onderzoek weten we, dat elke maatschappelijke keten geregeerd wordt door een eigen, ketenspecifiek, dominant ketenprobleem. Een dominant ketenprobleem is een ketenbreed probleem dat in elke schakel van de keten bij elke ketenpartij kan optreden, dat geen enkel keten-partij alleen kan oplossen en dat de hele keten op het verkeerde been zet door foute gegevens, verkeerde beslissingen of persoonsverwisseling. Ketenbrede uitwisseling van informatie moet vanuit Keteninformatisering daarom primair op dat dominante ketenprobleem gericht zijn.

Als we ons realiseren dat elke grootschalige (sub)keten in de sector gezondheidszorg een eigen, ketenspecifiek dominant ketenprobleem kent dat voor effectieve ketencommunicatie een eigen informatie-infrastructuur eist, kan men begrijpen dat de sectorale informatisering niet geschikt is voor de meer complexe zorg of patiënten. Naast een goed functionerende sectorale informatie-uitwisseling voor veel gezonde mensen en eenvoudige kwalen, moeten we ketenspecifieke informatie-infrastructuren gaan ontwikkelen voor patiënten en kwalen die hogere eisen en andere voorzieningen vereisen. Maatschappelijke informatisering op de schaal van de sector



gezondheidszorg vormt zo een moeilijk terrein voor bestuur en informatisering. Daar lopen we in onze opdracht nu tegenaan. In onze eerste verkenning hebben we vanuit een sleutelfunctionaris met zijn/haar netwerk van collegae, zijn/haar informatiebehoefte en daarvoor vereiste informatiesystemen beschreven, met in ons kleinschalig functioneel denken gedachten de sectorale informatisering van de gezondheidszorg die we gewend zijn. Op zichzelf is daar niets mis mee, maar we moeten ons de beperkingen van de sectorale informatie-infrastructuur goed realiseren. En hoe kunnen we die combineren met ketenspecifieke informatie-infrastructuren voor complexe patiënten en aandoeningen?

Ten slotte een voorbeeld ter verduidelijking. Grootschalige uitwisseling van gevoelige medische gegevens is gebaseerd op de veronderstelling dat de gegevens en de te behandelen patiënt exclusief bij elkaar horen. Kleinschalig is het voor de meesten van ons vanzelfsprekend dat die aanname correct is, omdat een arts zijn patiënt kent. Maar geldt dat uitgangspunt ook bij grootschalige medische informatie-uitwisseling wanneer het in principe gaat om meer dan 17 miljoen patiënten? Wordt elke behandeling door een andere arts dan voorafgegaan door een deugdelijke identiteitsvaststelling en is het uitgesloten dat iemand behandeld wordt onder het BSN van iemand anders, opzettelijk of door een schrijffout? Als er in Nederland ca 400.000 onverzekerde en nog meer onderverzekerde personen per jaar meeliften op het BSN van iemand anders, vaak een familielid of kennis, zijn na enkele jaren veel medische dossiers vervuild. Als men dan op het moment van een medische verrichting landelijk schakelt met het BSN als sleutel, krijgen artsen steeds vaker verkeerde medische gegevens op hun computerscherm. Als dat gaat opvallen zijn er twee onthutsende bevindingen: landelijk valt niet meer vast te stellen welk medisch dossier nog 'schoon' is, en schoonmaken van aantoonbaar vervuilde dossiers achteraf is ondoenlijk (nummer en naam bij elk medisch gegeven kloppen immers!). Dit probleem heeft zich al eerder voorgedaan, namelijk in de strafrechtketen. Het verschil met dossiervervuiling in belangrijke medische ketens is, dat criminelen ervan kunnen profiteren, dat ze bovendien in de loop van de tijd minder 'actief' worden en - ten slotte - dat foute justitiële maatregelen niet meteen mensenlevens kosten.

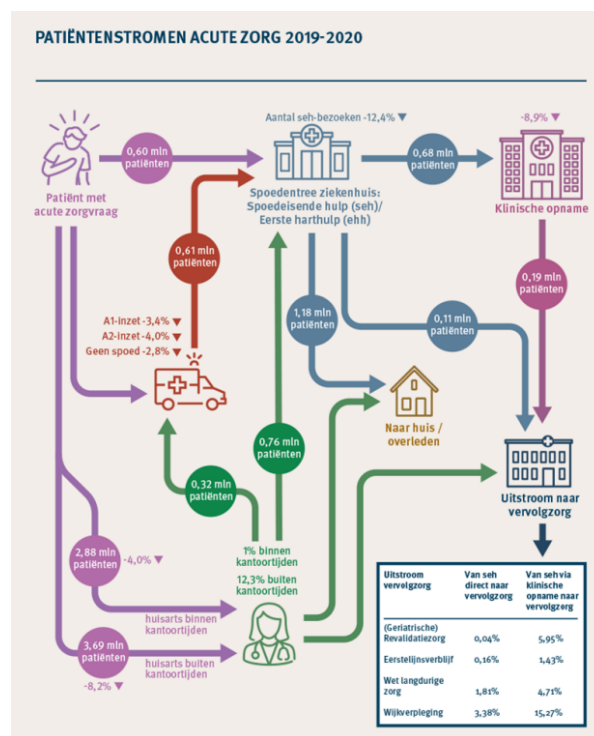


8.4 Cijfermatige onderbouwing ketenanalyses

In het bestek van dit onderzoek was er ruimte voor een tweetal ketenanalyses. Er is gekozen voor een analyse van de acute zorgketen en een chronische zorgketen, enerzijds omdat beiden een belangrijk thema zullen zijn de komende jaren, anderzijds omdat het een aanzienlijk aantal patiënten betreft.

Volumes acute zorg

De volumes in de acute zorg worden beeldend weergegeven in onderstaande figuur.



Figuur 17. Volumes acute zorg; Bron: NZA Kerncijfers acute zorg

Volumes chronische zorg – diabetes mellitus

In Nederland hebben 1.028.700 (2019) mensen diabetes type 2. De verwachting is dat dit in 2040 met 30% is toegenomen (Bron: diabetes fonds). Van deze patiënten is 89% onder behandeling bij de huisarts (Bron: InEen).

Mensen met diabetes hebben een verhoogde kans op oogaandoeningen (25%), hart- en vaatziekten (49%), aandoeningen aan nier- en urinewegen (17%), aandoeningen aan de luchtwegen (33%), stofwisselingsaandoeningen (45%), spijsverteringsaandoeningen (21%). (Bron: diabetes fonds) Diabetes mellitus staat op de derde plek van gezondheidsproblemen bij contacten met de huisarts. Dit is een onderschatting, omdat de consulten die onder de integrale bekostiging vallen niet mee tellen.

In 2020 zijn er 9.895 patiënten met diabetes in het ziekenhuis opgenomen, waarvan 8.505 klinisch, 1.175 dagopnames en 215 voor observatie (Bron: CBS).

De prevalentie van diabetes is 5,4% in de hele populatie (Bron: InEen).



8.5 De scenario's van dit onderzoek

In de opdracht worden de volgende scenario's onderscheiden:

- A. Niets aanvullends ondernemen op de huidige infrastructuur.
- B. Verbinden van bestaande infrastructuren, waarbij data bij de bron blijft.
 - a) Verbinden van bestaande (regionale) netwerken en knooppunten, zowel op het niveau van afspraken tot de technische koppeling.
 - b) Waar nodig uitbreiden zodat een landelijk dekkend netwerk ontstaat waarin alle bronnen ontsloten kunnen worden.
 - c) Voorzien in voorzieningen die nodig zijn voor een (goed) werkende infrastructuur, die bijvoorbeeld invulling geven aan generieke functies, standaarden en andere toepassingen.
 - d) Met aansluitvoorwaarden die helpen in het open maken van systemen (API-eisen).
- C. Inrichten gekoppelde dataplatformen
 - a) Waar data samengebracht wordt opgeslagen in regionale platformen, eventueel een overkoepelend landelijk platform waar actuele gezondheidsgegevens staan gerepliceerd.
 - b) Vormen een centrale plek waar zorgverleners informatie kunnen vinden, maar die ook burgers in staat stelt hun gegevens in te zien en te beheren en de data beschikbaar is voor secundair gebruik.
 - c) De platformen repliceren data realtime voor raadpleging en zijn API gebaseerd.
- D. Gestandaardiseerd datamodel voor iedere zorgaanbieder
 - a) Elke zorgaanbieder onderhoudt onder eigen verantwoordelijkheid een gestandaardiseerde database.
 - b) Bijvoorbeeld een Vendor Neutral Archive en stelt deze open voor geautoriseerde toegang.
 - c) De koppelvlakken naar deze database zijn gestandaardiseerd en API gebaseerd.
- E. Persoonlijke datakluis voor burgers
 - d) Alle medische gegevens van een burger in een persoonlijke datakluis, zodat de burger het volledige beheer en de regie heeft over het delen van data.
 - e) De oorspronkelijke bronhouders van de data houden de datakluis realtime actueel en is API-gebaseerd.
 - f) De positionering van de datakluis staat nog open, dit kan in het zorgdomein of in het persoonsdomein.
 - g) De data uit de datakluis kan worden gebruikt voor het uitwisselen van medische gegevens tussen zorgverleners onderling en voor de uitwisseling tussen zorgverleners.
- F. Als één van de resultaten van de expert-sessies is een zesde scenario toegevoegd: een gedistribueerd communicatienetwerk.
Dit scenario is geïnspireerd op een specifiek type local area network, het MESH-netwerk. In een MESH-netwerk zijn alle nodes dynamisch met elkaar verbonden en bestaat geen hiërarchie van



nodes. Nieuwe nodes kunnen eenvoudig worden toegevoegd waarna de node zichzelf configureert op basis van informatie afkomstig uit het netwerk.

Een gedistribueerd communicatienetwerk is vergelijkbaar met een MESH-netwerk in de volgende betekenis:

- a) Iedere zorgaanbieder stelt één of meerdere nodes beschikbaar. Een bronsysteem (XIS) kan dienstdoen als node of kan integreren met een systeem dat dienst doet als node.
- b) De patiënt zelf kan beschikken over een node.
- c) Alle nodes in het scenario communiceren rechtstreeks met elkaar op basis van dezelfde technische en inhoudelijke standaarden.
- d) Er is geen hiërarchische relatie tussen nodes.
- e) Generieke functies worden gedistribueerd geïmplementeerd door alle nodes.
- f) Onderling vertrouwen wordt zoveel mogelijk gebaseerd op crypto grafisch onweerlegbaar bewijs, zonder dat een centrale toezichthouder nodig is.



8.6 Generieke functies in een gedistribueerd netwerk

Het gedistribueerd aanbieden van generieke functies vraagt met name om een ander 'mentaal model' dan de gebruikelijke meer centrale benadering in de vorm van gemeenschappelijke voorzieningen. In veel gevallen zijn andere technologieën nodig dan in het geval van centrale voorzieningen.

Identificatie & authenticatie

In een volledig gedistribueerd netwerk bestaat geen centrale index van identiteiten en bewijs van identiteiten (authenticatie). W3C standaarden als Decentralized Identifiers en Verifiable Credentials bieden een raamwerk voor identificatie en authenticatie binnen gedistribueerde netwerken. De Europese Unie omarmt het principe van Self Sovereign Identities, en werkt aan een eIDAS-compatibel European Self-Sovereign Identity Framework (ESSIF). Daarmee lijkt het erop dat de standaarden Verifiable Credentials en Decentralized Identifiers ook op Europees niveau omarmd zullen worden.

Autorisatie

Niet alle zorgverleners hebben toestemming tot dezelfde zorginformatie. Afhankelijk van de rol van de zorgverlener (e.g. medisch specialist, verpleegkundige, etc.) gelden andere autorisaties.

Uitwisseling van zorginformatie vindt plaats tussen 'verwerkingsverantwoordelijken', in dit geval zorgaanbieders, en niet tussen natuurlijke personen. Het afdwingen van autorisaties is daarom een verplichting aan de zorgaanbieder die de informatie ontvangt en niet aan de zorgaanbieder die de informatie beschikbaar stelt. Dit is ook logisch omdat wanneer een ontvangende zorgaanbieder gegevens lokaal opslaat, hij nog steeds de plicht heeft om ongeoorloofde toegang tot gegevens te voorkomen. Autorisatie is dus in alle gevallen de plicht van iedere individuele zorgaanbieder, ongeacht het gehanteerde uitwisselingsscenario. Dit maakt de functie 'autorisatie' een gedistribueerde functie.

Audit trail

Voor logging in een gedistribueerde omgeving bestaan grofweg 2 modellen:

1. Iedere node onderhoudt zijn eigen logbestanden, maar er wordt functionaliteit (een viewer) ontwikkeld om de samengestelde logging uit de verschillende nodes te tonen en te analyseren. Het Twiin-afsprakenstelsel (versie 1.0 bèta) benoemt deze mogelijkheid expliciet.
2. Er wordt gebruik gemaakt van een gedistribueerde database zoals blockchain. De TrueTrail auditlog in Estland is gebaseerd op blockchain. Smart contracts kunnen worden gebruikt om automatische controles en signaleringen te implementeren.

In beide gevallen dienen afspraken te worden gemaakt over wie de logging in mag zien en mag controleren. Deze afspraken dienen vervolgens technisch te worden 'afgedwongen'. Er bestaan een aantal mogelijkheden:

1. Logging wordt onversleuteld weggeschreven en toegang tot logbestanden wordt op applicatieniveau afgedwongen (autorisatiefuncties).



2. Logging wordt versleuteld weggeschreven en alleen de patiënt beschikt over de decryptie-sleutel (asymmetrische encryptie). Dit betekent dat logging niet door anderen dan de patiënt zelf kan worden ingezien en dat smart contracts niet kunnen worden ingezet voor signalering van (mogelijke) overtredingen.
3. Logging wordt versleuteld weggeschreven maar de patiënt kan partijen aanwijzen die de inhoud van de log mogen lezen zonder dat de patiënt zijn private key aan die partijen hoeft te onthullen. Dit soort schema's wordt 'proxy re-encryption' genoemd. Logging kan worden ingezien door bevoegde partijen en door smart contracts.

Adressering

In een volledig gedistribueerd netwerk kennen alle nodes elkaars adres(sen), doordat wanneer een node aan het netwerk wordt toegevoegd, deze node zijn eigen identiteit en adres publiceert op het netwerk. Iedere node houdt een eigen kopie van het adressenbestand bij, dat automatisch wordt geüpdatet bij wijzigingen in het netwerk.

Het is van belang om onderscheid te maken tussen adressen van nodes en adressen van organisaties en personen. De laatste kunnen in een gedistribueerd netwerk via API's op alle nodes worden aangeboden.

Lokalisatie

In een volledig gedistribueerd netwerk is lokalisatie van belang om overbevraging te voorkomen. Wanneer een vragende node X alle andere nodes vraagt om informatie van patiënt Y, onthult X zijn (behandel)relatie met patiënt Y aan alle andere nodes. Dit kan worden gezien als een datalek naar de nodes die geen behandelrelatie hebben met patiënt Y. Zelfs al kan dit juridisch worden afgedekt door onderlinge verwerkersovereenkomsten, moet de voorkeur uitgaan naar een benadering die meer in overeenstemming is met de 'privacy by design' gedachte.

De meest gebruikte oplossing voor dit probleem is het bijhouden van een centrale index waarin wordt gepubliceerd van welke patiënten informatie bij welke nodes beschikbaar is. Dit is echter een centralistische oplossing die niet past in een volledig gedistribueerd netwerk.

Een alternatieve oplossing is het publiceren van lokalisatie-informatie in een persoonlijke datakluis van de patiënt.

Een derde oplossing is publicatie in een gedistribueerde database (zoals een private blockchain). Voordeel van het gebruik van blockchain is de hoge en snelle beschikbaarheid van informatie en de onveranderlijkheid van informatie.

In alle gevallen dient lokalisatie-informatie alleen beschikbaar te zijn aan bevoegde partijen. Dat wil zeggen, partijen met een behandelrelatie met de patiënt of partijen die toestemming hebben verkregen van de patiënt. Indien lokalisatie-informatie op een (private) blockchain wordt gepubliceerd kan proxy re-encryption worden gebruikt om alleen bevoegde zorgaanbieders de mogelijkheid te geven de betreffende informatie te ontcijferen.



Toestemming

Voor het uitwisselen van zorginformatie tussen zorgaanbieders is een grondslag nodig. In het geval van een verwijzing of overdracht naar een andere zorgaanbieder mag worden uitgegaan van impliciete toestemming van de patiënt. Wanneer geen sprake is van een dergelijke overdracht van de patiënt is al snel uitdrukkelijke toestemming nodig, zoals bedoeld in de Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg (Wabvpz).

De meest gebruikte oplossing voor toestemmingen is een centraal register, zoals de MITZ-toestemmingsvoorziening. Een centraal register is echter in tegenspraak met de gedistribueerde uitgangspunten.

Een alternatief is om de toestemmingen op te slaan bij de zorgaanbieders waaraan toestemming wordt verleend. Dit hoeft geenszins te betekenen dat de patiënt in verschillende toepassingen toestemming vast hoeft te leggen. Het is in een volledig gedistribueerd netwerk prima mogelijk om één toepassing te bieden (zoals de MITZ website) voor de gedistribueerde opslag van toestemmingen bij de betrokken zorgaanbieders.



8.7 Toetsingskader scenario's

Deze bijlage bevat het toetsingskader dat is gebruikt voor de analyse van de mogelijke scenario's voor gegevensuitwisseling (zie hoofdstuk 2 voor de beschrijving van de scenario's).

Het toetsingskader geeft richting aan de evaluatie van de verschillende scenario's met als doel de selectie van een voorkeursscenario.

Het toetsingskader is opgebouwd uit 3 delen:

1. Functionele behoeften

Hierin zijn opgenomen veel voorkomende samenwerkingsvormen in de gezondheidszorg, 'dominante ketenproblemen' op basis van de analyse van 2 zorgketens, en de functionele behoeften die daaruit voortvloeien. Deze functionele behoeften zijn het resultaat van 2 workshops met het expertteam in een creatief design thinking proces en worden breed herkend door de leden van het expertteam. Het proces van totstandkoming van de functionele behoeften wordt nader toegelicht in hoofdstuk 3.

2. Leidende principes

Het proces van de totstandkoming van de leidende principes wordt toegelicht in hoofdstuk 4. Leidende principes voldoen aan onderstaande voorwaarden:

- Ze zijn onomstreden, dit betekent dat ze voortkomen uit onomstreden bronnen.
- Ze zijn onafhankelijk van een bepaald type architectuur, een specifieke technologie of een specifiek paradigma.
- Ze zijn duurzaam. Dit betekent dat ze dusdanig zijn geformuleerd dat ze onafhankelijk zijn van de huidige stand van de techniek (bijvoorbeeld concrete performance eisen), bestaande standaarden of de huidige (minimale) functionele behoeften.
- Ze zijn eenduidig en vereisen geen specialistische voorkennis.

3. Haalbaarheid

Een beoordeling van haalbaarheid in termen van financiën (kosten en baten), technische realiseerbaarheid, realisatie- en implementatietermijn, organisatie en governance, draagvlak (bij veldpartijen, leveranciers, juridisch en maatschappelijk).

1. Functionele behoeften

De functionele behoeften zijn gecategoriseerd in:

- Transacties tussen 2 of meer zorgpartijen,
- Inzage en/of hergebruik van medische gegevens,
- Abonneren en Signaleren,
- Overige behoeften.

In de consultatiesessie is aan de deelnemers gevraagd om hun top-5 functionele behoeften aan te geven. De geprioriteerde behoeften zijn gemarkeerd met een (P).

Transacties tussen 2 of meer zorgpartijen	
F1	Als arts wil ik vanuit het HIS of EPD met minimale inspanning een verwijzing kunnen maken naar een medisch specialist of behandelaar zodat ik tijdens het consult meer tijd kan besteden aan mijn patiënten. De voor betreffende verwijzing relevante gegevens



	worden hierbij automatisch ter beschikking gesteld aan de ontvanger. Dit betekent dat er behoefte is aan gestandaardiseerde verwijzingen.
F2 (P)	Als zorgverlener wil ik dat het verstrekken aan of delen van patiëntgegevens met andere zorgverleners geen extra tijd kost en zoveel mogelijk geautomatiseerd verloopt zodat ik minder tijd kwijt ben aan administratieve handelingen.
F3	Als zorgverlener wil ik dat het ontvangen van patiëntgegevens van andere zorgverleners geen extra tijd kost en zoveel mogelijk geautomatiseerd verloopt zodat ik minder tijd kwijt ben aan administratieve handelingen.
F4	Als wijkverpleegkundige wil ik tijdig een correcte overdracht met daarin minimaal voorgeschiedenis, actueel medicatieoverzicht (AMO), het beleid (waarom is er thuiszorg nodig), netwerk (zorgverleners en het sociale netwerk) en co-morbiditeit ontvangen bij ontslag uit het ziekenhuis zodat ik weet welke zorg ik moet verlenen en ik niet mijn privé-tijd moet besteden aan het achterhalen wat er aan de hand is met mijn cliënt.
F5	Als arts wil ik op een standaard wijze diagnostiek (laboratorium, beeldvormend, functieonderzoek) aanvragen en in een standaard formaat de resultaten ontvangen zodat ik efficiënt kan werken en diagnostische informatie eenvoudig gedeeld kan worden met andere zorgverleners in het netwerk.
F6	Als arts wil ik op eenvoudige wijze mijn patiënt aanmelden voor een MDO (multidisciplinair overleg) in een samenwerkingsverband waarbij de voor dat ziektebeeld relevante informatie wordt gedeeld zonder veel administratieve handelingen.
F7	Als arts wil ik (meet)gegevens ontvangen van mijn patiënt zodat ik deze eenvoudig kan opnemen in mijn dossier, er mijn behandelbeleid op kan aanpassen en de patiënt meer zelfregie geef.
Inzage en/of hergebruik van medische gegevens	
F8	Als behandelend arts wil ik één overzicht hebben over de contactmomenten van mijn patiënten en inzicht in recente gebeurtenissen en de actuele medische gegevens zodat ik daarop mijn beleid kan baseren en behoed wordt voor het maken van fouten. Dit betekent dat er behoefte is aan een overzichtelijke tijdslijn met contacten, waarin de arts naar behoefte verdere informatie kan opzoeken.
F9	Als behandelend arts of apotheker wil ik vanuit het overzicht (zie voorgaande punt) naar behoefte meer gedetailleerde informatie kunnen raadplegen zodat ik enerzijds overzicht hou en anderzijds in specifieke situaties meer gedetailleerde informatie kan raadplegen. Ik zoek deze informatie liever zelf op, de verzender kan vaak moeilijk inschatten waar ik behoefte aan heb. Dit betekent dat er behoefte is om vanuit de tijdslijn diepgaander gegevens te raadplegen . De ONTVANGER wenst dus, meer dan de ZENDER, te bepalen welke gegevens hij echt wil inzien (binnen de bevoegdheden en toestemming). Zo kan het zijn, dat de ene huisarts andere gegevens wil zien vanuit een ziekenhuis dan een andere huisarts. De ontvanger moet zelf zijn “filter” kunnen instellen ten aanzien van de, in zijn ogen, relevante informatie.



F10 (P)	Als behandelend arts, apotheker, verpleegkundige VVT wil ik inzage in een compleet en actueel medicatieoverzicht (inclusief allergieën) van mijn patiënten zodat ik geen fouten maak bij het voorschrijven, verstrekken of toedienen van medicatie. Tevens wil ik de actuele medicatiegegevens kunnen overnemen in mijn dossier als startpunt bij het voorschrijven en wijzigen van medicatie.
F11	Als zorgverlener wil ik inzicht in het zorgnetwerk van mijn patiënten, inclusief contactgegevens, zodat ik weet bij wie ik additionele informatie kan opvragen zodat ik mij een completer beeld kan vormen van mijn patiënten en minder tijd kwijt ben aan het bij elkaar zoeken van informatie.
F12 (P)	In spoedsituaties wil ik als zorgverlener altijd kunnen beschikken over de vijf meest essentiële medische gegevens (medicatie, allergieën, voorgeschiedenis, behandelaanwijzing, wat is er gebeurd?) zodat ik passend levensreddend kan handelen indien nodig en gewenst.
F13	Als huisarts, psychiater, verpleegkundige VVT wil ik tevens weten wie betrokkenen is vanuit het sociaal domein zodat ik hier rekening mee kan houden bij het bepalen van mijn beleid.
F14	Als arts wil ik in bepaalde situaties recente medische en diagnostische informatie (een snapshot) snel en eenvoudig digitaal kunnen opvragen en vastleggen in mijn dossier zodat ik documenteer op welke informatie ik mijn beleid heb gebaseerd (verantwoording) en niet onnodig recente diagnostiek opnieuw laat doen. Het snapshot is voorzien van een bronvermelding en een timestamp.
F15 (P)	Als zorgverlener wil ik voor reguliere zorg de juiste informatie aangereikt krijgen (uit een overdracht, verwijzing) en voor de meer complexe zorg de mogelijkheid hebben om eenvoudig additionele informatie te raadplegen zodat ik niet om kom in een overload aan informatie.
F16	Als transferverpleegkundige wil ik inzicht in de beschikbare VVT/revalidatie-capaciteit in de regio zodat ik patiënten tijdig kan overplaatsen voor vervolgzorg.
Abonneren en Signaleren	
F17	Als huisarts wil ik gesignaleerd worden over belangrijke medische events en belangrijke wijzigingen in de medische gegevens van mijn patiënten zodat ik proactief contact kan opnemen met mijn patiënt en mijn beleid tijdig kan aanpassen aan de nieuwe situatie. Dit betekent dat ik me wil kunnen abonneren op wijzigingen in bepaalde gegevens voor bepaalde patiënten.
F18	Als huisarts, wijkverpleegkundige wil ik een signaal ontvangen als mijn patiënt/cliënt wordt opgenomen in een ziekenhuis of instelling zodat ik weet dat ik niet naar de patiënt/cliënt toe moet gaan. Functie: signalering van opname en ontslag .
Overig	
F19	Als spoedarts wil ik dat er een triage plaats vindt op spoedvragen en -verwijzingen opdat



	het spoedeisende karakter wordt bepaald en de instroom op de HAP en SEH beter gespreid kan worden zodat er minder piekbelasting is.
F20 (P)	Als zorgverlener wil ik dat de patiënttoestemmingen eenvoudig en goed zijn geregeld zodat ik over de patiënt/cliënt data kan beschikken als de patiënt/cliënt dit wil en in een spoedsituatie altijd over de essentiële medische data kan beschikken zodat ik adequate zorg kan verlenen en indien nodig levensreddend kan handelen.
F21	Als zorgverlener wil ik niet alleen inzage in het zorgnetwerk van mijn patiënt/cliënt, maar wil ik ook online kunnen communiceren met de zorgverleners in het netwerk waarbij we inzicht hebben in dezelfde gegevens.
F22	Als arts neem ik samen met mijn patiënt beslissingen over de behandeling gebruik makend van inzichten uit data. (Bron: Passende zorg, Visie op het zorginformatiestelsel)
F23	Als patiënt wil ik volwaardig kunnen participeren in mijn zorgnetwerk. Dit betekent meer dan alleen mijn gegevens inzien, maar tevens informatie kunnen verstrekken en communiceren met mijn zorgverleners. De persoon kan zelf informatie aanleveren die onderdeel is van persoonlijke gezondheidsinformatie (Visie op het zorginformatiestelsel 2022).
F24	Als patiënt wil ik fouten in mijn dossier kunnen corrigeren . Hiermee overschrijf ik niet het dossier van de zorgverleners. Mijn correcties zijn duidelijk herkenbaar als afkomstig van mij. De verantwoordelijke zorgverlener bepaalt welke opmerkingen hij overneemt.

We zijn tot de conclusie gekomen dat bovenstaande functionele behoeften van zorgverleners ook deels gelden voor patiënten. Patiënten willen niet alleen de gegevens kunnen inzien, maar ook signalering wanneer er belangrijke wijzigingen zijn, weten waar informatie is, overzicht hebben van het eigen zorgnetwerk en daaraan deelnemen (communiceren). Dit levert geen nieuwe eisen op aan de scenario's mits de patiënt op vergelijkbare wijze als een zorgverlener kan deelnemen in zijn of haar zorgnetwerk.

2. Leidende principes

Onderstaande leidende principes zijn gedestilleerd uit de volgende onbetwiste bronnen:

- DIZRA 2020
- Integraal Zorgakkoord (IZA) 2022
- EHDS
- Concept visie op het zorginformatiestelsel, oktober 2022
- Geldende wetgeving.

Algemene principes	
1.	Het scenario vervult de functionele behoeften van patiënten en zorgverleners. Zie functionele behoeften.
2.	Het informatiestelsel is duurzaam doordat het relevant is en blijft. Het omarmt voor nu en in de toekomst de complexiteit van meerdere standaarden in een stelsel waarin verandering en



	innovatie welkom is. (DIZRA, 2020)
3.	In het informatiestelsel wordt federatief samengewerkt aan afspraken voor data en voor services. Iedereen implementeert deze afspraken en is aanspreekbaar op het nakomen van de afspraken en de kwaliteit van de implementatie (DIZRA, 2020).
4.	De data blijft bij de bron , onder de verantwoordelijkheid van de bronhouder, voor een veilig en vertrouwd informatiestelsel waarin het voor cliënten transparant is welke bronhouders welke gezondheidsgegevens registreren en wie het raadpleegt. (DIZRA, 2020)
5.	Er wordt gebruik gemaakt van de zes generieke functies (lokalisatie, identificatie, authenticatie, autorisatie, toestemming en adressering) als deze van toepassing zijn op het scenario (Integraal Zorgakkoord, 2022).
Afspraken	
6.	Semantische en technische interoperabiliteit wordt in het informatiestelsel gerealiseerd door te kiezen voor open internationale standaarden . Iedere deelnemer aan het stelsel moet voldoen aan de standaarden die zijn afgesproken (DIZRA, 2020).
7.	Data is machineleesbaar , machines begrijpen de data, zonder daarbij de leesbaarheid van deze data voor mensen uit het oog te verliezen. Dit opent de mogelijkheden van data-analyse en data-science (DIZRA, 2020).
8.	In het informatiestelsel spreken we een gemeenschappelijke taal en hanteren gemeenschappelijke terminologie, waarbij we de contextuele verschillen omarmen (DIZRA, 2020).
Databeschikbaarheid	
9.	Data is beschikbaar voor patiënten en de door de patiënt gemachtigde informele zorgverleners en zij hebben de regie; In het informatiestelsel hebben cliënten regie op hun eigen gezondheidsgegevens en kunnen deze gegevens meenemen en delen in hun reis door het zorglandschap en in het netwerk van zorgverleners en ondersteuners dat zich rondom hen vormt (DIZRA, 2020)
10.	Informatie dient, ongeacht de elektronische bron, tijd en plaats, beschikbaar te zijn voor zorgverleners die de informatie nodig hebben voor het verlenen van goede zorg (Integraal Zorgakkoord, 2022). Data is beschikbaar voor alle betrokkenen in het zorgnetwerk van een persoon (Visie op het zorginformatiestelsel, 2022).
11.	Data worden digitaal, eenduidig en gestandaardiseerd geregistreerd in het zorgproces en beschikbaar gesteld voor diverse secundaire doelen (Integraal Zorgakkoord, 2022). Zorgdata is beschikbaar voor secundaire processen die bijdragen aan verbetering van zorg, met minimale registratielast voor zorgprofessionals (Visie op het zorginformatiestelsel 2022).
12.	Systemen zijn open (Integraal Zorgakkoord, 2022).
13.	Data wordt enkelvoudig geregistreerd bij de bron en vervolgens beschikbaar gesteld voor meervoudig gebruik in verschillende toepassingen. Hiervoor hanteert het informatiestelsel de FAIR-data principes (DIZRA, 2020).
14.	Data uit verschillende bronnen kan gecombineerd worden; zowel uit de bronsystemen van zorgverleners als data die een patiënt zelf verzamelt.
Mededinging	
15.	Het informatiestelsel hanteert een gelijk speelveld voor alle leveranciers . Afspraken worden gemaakt over het gebruik van standaarden, niet over het gebruik van een product of dienst. Iedere organisatie kiest haar eigen leveranciers voor het implementeren van de standaarden (DIZRA, 2020).
Wettelijke eisen	
16.	Het scenario voldoet aan privacy by design (AVG)



17.	Het scenario betracht standaard maximale privacy (privacy by default) (AVG).
18.	Het scenario voldoet aan secure by design (AVG)
19.	Het scenario dient te voorzien in/ te kunnen samenwerken met een 'national contact point' in de MyHealth@EU infrastructuur , voor toegang tot- en uitwisseling van zorginformatie. (EHDS)

Onderstaand worden de leidende principes nader toegelicht.

ALGEMENE PRINCIPES

1. Het scenario vervult de functionele behoeften van patiënten en zorgverleners

Zie de eerder in deze bijlage beschreven functionele behoeften.

2. Het informatiestelsel is duurzaam doordat het relevant is en blijft. Het omarmt voor nu en in de toekomst de complexiteit van meerdere standaarden in een stelsel waarin verandering en innovatie welkom is (DIZRA, 2020)

DIZRA definieert duurzaamheid³² als volgt: Een duurzaam stelsel gaat niet alleen over gegevensuitwisseling en de standaarden die we daarvoor gebruiken. Duurzaamheid bereik je alleen als we ook de informatiesystemen weten te integreren en weten zorg te dragen voor een optimale informatievoorziening. Om dat mogelijk te maken moeten mensen, processen en technologie op elkaar zijn afgestemd.

De definitie van- en nadere toelichting op het principe 'Duurzaamheid' wordt onverkort overgenomen uit DIZRA. Ten behoeve van de beoordeling van de scenario's wordt het DIZRA-principe met de onderstaande toelichting uitgebreid.

Een onomstreden uitwerking van het begrip duurzaamheid, in de vorm van ontwerpstrategieën of ontwerp patronen, bestaat niet binnen de Nederlandse zorg-ICT. Het DIZRA-principe van duurzaamheid wijst in de richting van **flexibiliteit** en **toekomstbestendigheid**. Bertrand Meyer (Meyer, 1988) stelt dat de flexibiliteit van systemen en architecturen groter is, naarmate de opzet van het systeem/ de architectuur meer modulair is. Dat komt omdat componenten makkelijker kunnen worden gecombineerd (modular composability) en makkelijker kunnen worden aangepast of vervangen (modular continuity). Toegepast op de scenario's betekent dit dat:

- Een scenario is meer duurzaam als de verschillende onderdelen in vrijheid kunnen worden gecombineerd om nieuwe use cases te ondersteunen, die anders zijn dan de use cases waarvoor het scenario oorspronkelijk werd ontwikkeld (modular composability).
- Een scenario is meer duurzaam als een wijziging in de (functionele) requirements of ondersteunde use cases, slechts leidt tot aanpassing van één of hooguit een klein aantal onderdelen (modular continuity).

Voor de beoordeling van de scenario's wordt in dit onderzoek gebruik gemaakt van de volgende 3 strategieën die modulariteit (en dus flexibiliteit en duurzaamheid) verhogen:

- Scheiding van data en functionaliteit (Nictiz, 2022)

³² Zie <https://dizra.gitbook.io/dizra/perspectieven/motivation/duurzaam>



- Law of Demeter (Holland, 1987) of 'principle of least knowledge'. Ieder onderdeel (module) van het scenario heeft slechts zeer beperkte kennis van andere onderdelen: uitsluitend kennis van enkele sterk gerelateerde onderdelen (zoals generieke functies)
- Minimale koppeling
Gerelateerd aan LoD maar meer gericht op communicatie tussen modules: die dient minimaal te zijn. De topologie binnen het scenario bevat zo weinig mogelijk verschillende koppelingen tussen onderdelen, de interfaces van die koppelingen zijn zo klein mogelijk (dataminimalisatie) en asynchrone communicatie waar mogelijk

3. In het informatiestelsel wordt federatief samengewerkt aan afspraken voor data en voor services. Iedereen implementeert deze afspraken en is aanspreekbaar op het nakomen van de afspraken en de kwaliteit van de implementatie (DIZRA, 2020).

Verdere toelichting op [federatief](#) is te vinden bij DIZRA.

De definitie van- en nadere toelichting op het principe 'federatief' wordt onverkort overgenomen uit DIZRA. Ten behoeve van de beoordeling van de scenario's wordt het DIZRA-principe met de onderstaande toelichting uitgebreid:

Federatief afspraken maken is gebaat bij een gelijke uitgangspositie van alle betrokken partijen en bij een zekere mate van autonomie van betrokken partijen over de wijze waarop zij hun rol/ verantwoordelijkheden uitvoeren. Van een scenario wordt daarom gesteld dat zij in mindere mate voldoet aan het principe 'federatief indien':

- Het scenario afhankelijk is van centrale partijen voor de uitwisseling van informatie
- En/of het scenario in hoge mate de interne werking van systemen voorschrijft.

4. De data blijft bij de bron, onder de verantwoordelijkheid van de bronhouder, voor een veilig en vertrouwd informatiestelsel waarin het voor cliënten transparant is welke bronhouders welke gezondheidsgegevens registreren en wie het raadpleegt (DIZRA, 2020)

DIZRA definieert data bij de bron ³³ als volgt: 'Data bij de bron betekent dat we gegevens bij de bron ophalen en niet doorkopiëren. Soms is een kopie noodzakelijk vanuit wettelijke verplichtingen, maar het principe is dat we zo weinig mogelijk kopiëren en zoveel mogelijk gegevens direct bij de bron ophalen. Data bij de bron betekent dat we dezelfde databron hebben voor meerdere ketens. Hierdoor ontstaat een netwerk van data en services. Iedere deelnemer in het netwerk kan zowel afnemer als aanbieder van data en services zijn. Gegevens kunnen hergebruikt en meervoudig gebruikt worden omdat de betekenis van data formeel en machine leesbaar is beschreven. Iedere keten kan op basis van de betekenis bepalen wat zij nodig heeft in haar keten. Eenzelfde databron heeft daardoor vele afnemers in vele ketens.'

De definitie van- en nadere toelichting op het principe 'Data bij de bron' wordt onverkort overgenomen uit DIZRA.

5. Er wordt gebruik gemaakt van de zes generieke functies (lokalisatie, identificatie, authenticatie, autorisatie, toestemming en adressering) als deze van toepassing zijn op het scenario (Integraal Zorgakkoord, 2022)

Het is van belang onderscheid te maken tussen generieke functies en gemeenschappelijke voorzieningen. Een generieke functie is een functionele rol binnen een scenario (zoals adressering) die losstaat van een specifieke implementatie van die rol. De generieke functie wordt eenduidig gespecificeerd op zulke wijze dat iedereen een systeem kan implementeren dat in de functie voorziet. Een gemeenschappelijke voorziening implementeert een generieke functie in een systeem voor gemeenschappelijk gebruik. Een

³³ Zie: <https://dizra.gitbook.io/dizra/perspectieven/motivation/data-bij-de-bron>



gemeenschappelijke voorziening wordt geëxploiteerd door een specifieke partij; de leverancier van die gemeenschappelijke voorziening.

Verplichting van het gebruik van een specifieke gemeenschappelijke voorziening van overheidswege, staat op gespannen voet met het mededingingsrecht. Door generieke functies gedistribueerd te ontwerpen kan worden voorkomen dat een specifieke implementatie (gemeenschappelijke voorziening) dient te worden verplicht. Verplichting van de implementatie en/of het gebruik van generieke functies is mogelijk via de Wegiz. In dat kader worden NEN normen voor de generieke functies ontwikkeld.

Scenario's kunnen worden beoordeeld in de mate waarin zij een oplossing bieden voor de zes generieke functies en de mate waarin deze functies gedistribueerd ontworpen zijn.

AFSPRAKEN

6. Semantische en technische interoperabiliteit wordt in het informatiestelsel gerealiseerd door te kiezen voor open internationale standaarden. Iedere deelnemer aan het stelsel moet voldoen aan de standaarden die zijn afgesproken (DIZRA, 2020)

De keuze voor het gebruik van open, internationale standaarden wordt breed gedragen. Ook in het Integraal Zorgakkoord en de Visie op het informatiestelsel wordt hiernaar verwezen. DIZRA hanteert de kenmerken van Forum Standaardisatie om open standaarden ³⁴te definiëren:

- De benodigde documentatie moet laagdrempelig beschikbaar zijn.
- Er mogen geen hindernissen zijn op het terrein van intellectueel eigendomsrecht.
- Er moeten voldoende inspraakmogelijkheden zijn voor stakeholders tijdens de (door)ontwikkeling van de standaard.
- De onafhankelijkheid en duurzaamheid van de standaardisatieorganisatie moeten verzekerd zijn.

De definitie van- en nadere toelichting op het principe 'open standaarden' wordt onverkort overgenomen uit DIZRA.

7. Data is machineleesbaar, machines begrijpen de data, zonder daarbij de leesbaarheid van deze data voor mensen uit het oog te verliezen. Dit opent de mogelijkheden van data-analyse en data-science (DIZRA, 2020)

Verdere toelichting op Machineleesbaar ³⁵is te vinden bij DIZRA.

De definitie van- en nadere toelichting op het principe 'machineleesbaar' wordt onverkort overgenomen uit DIZRA.

8. In het informatiestelsel spreken we een gemeenschappelijke taal en hanteren gemeenschappelijke terminologie, waarbij we de contextuele verschillen omarmen (DIZRA, 2020)

Een gemeenschappelijke taal is nodig voor het realiseren van interoperabiliteit. Verdere toelichting op de gemeenschappelijke taal ³⁶is te vinden bij DIZRA. Het gebruik van een gemeenschappelijke taal maakt het mogelijk om dit ook te vertalen naar een taal die door patiënten begrepen wordt. Met het Integraal Zorgakkoord wordt 'passende zorg' nagestreefd. Onderdeel van passende zorg is dat de zorg samen met en rondom de patiënt tot stand komt en wordt ondersteund door informatie passend bij de vaardigheden van de patiënt. Eenheid van taal is randvoorwaarden om aan te kunnen sluiten bij de vaardigheden van de patiënt. De definitie van- en nadere toelichting op het principe

³⁴ Zie <https://dizra.gitbook.io/dizra/perspectieven/motivation/open-standaarden>

³⁵ Zie: <https://dizra.gitbook.io/dizra/perspectieven/motivation/machineleesbaar>

³⁶ Zie: <https://dizra.gitbook.io/dizra/perspectieven/motivation/gemeenschappelijke-taal>



‘gemeenschappelijke taal’ wordt onverkort overgenomen uit DIZRA.

DATABESCHIKBAARHEID

9. Data is beschikbaar voor patiënten en de door de patiënt gemachtigde informele zorgverleners en zij hebben de regie; In het informatiestelsel hebben cliënten regie op hun eigen gezondheidsgegevens en kunnen deze gegevens meenemen en delen in hun reis door het zorglandschap en in het netwerk van zorgverleners en ondersteuners dat zich rondom hen vormt (DIZRA, 2020)

Databeschikbaarheid voor patiënten is onomstreden, het wordt in verschillende bronnen onderschreven:

- a. Inwoners van Nederland hebben digitaal toegang tot en de beschikking over hun eigen zorggegevens op één plek. Zij kunnen zo desgewenst meer eigen regie nemen op hun gezondheid en zorg en invulling geven aan het samen beslissen met hun zorgverlener. (Integraal Zorgakkoord, 2022).
- b. De persoon zelf heeft beschikking over relevante data, zodat hij in staat is regie te voeren over zijn gezondheidsgegevens (Nictiz, 2022);
- c. Informatie dient, ongeacht elektronische bron, tijd en plaats, beschikbaar te zijn voor de patiënt (EHDS, 2022).

De definitie van- en nadere toelichting op het principe wordt onverkort overgenomen uit DIZRA.

10. Informatie dient, ongeacht de elektronische bron, tijd en plaats, beschikbaar te zijn voor zorgverleners die de informatie nodig hebben voor het verlenen van goede zorg (Integraal Zorgakkoord, 2022).

In het Integraal Zorgakkoord (2022) wordt verwezen naar databeschikbaarheid van een kernset voor zorgverleners. De set kerngegevens volgens het IZA betreft de EU-patiëntensamenvatting, labuitslagen, beelden, verslagen en zorgplannen die nodig zijn voor het verlenen van netwerkzorg. Het IZA sluit hierin aan op de EHDS. In de Visie op het zorginformatiestelsel (2022) wordt beschreven dat het erom gaat dat zorgverleners beschikking hebben over relevante data, zodat zij in staat zijn om hun zorgtaak optimaal te vervullen. Naast het beschikbaar stellen van gegevens gaat het ook over de mogelijkheid om cross-sectoraal gegevens uit te wisselen tussen zorgverleners (offerte aanvraag VWS).

11. Data worden digitaal, eenduidig en gestandaardiseerd geregistreerd in het zorgproces en beschikbaar gesteld voor diverse secundaire doelen (Integraal Zorgakkoord, 2022)

In de visie op het informatiestelsel (2022) is data beschikbaarheid als volgt beschreven: ‘...data op het juiste moment, op de juiste plaats en op een eenduidige manier beschikbaar komt en gebruikt wordt (of kan worden), zowel in het kader van preventie als binnen het primaire zorgproces en in secundaire processen, door patiënten, professionals en toepassingen die daartoe gerechtigd zijn.’. Om deze reden is, naast databeschikbaarheid, voor patiënten (en hun gemachtigde informele zorgverleners) zorgverleners een derde toepassing als criterium opgenomen; databeschikbaarheid voor secundair gebruik.

12. Systemen zijn open (IZA)

De ‘openheid’ van systemen is veelvuldig onderwerp van (publieke) discussie. In het Integraal Zorgakkoord van 2022 wordt gesteld: De gestandaardiseerde API-strategie van Nictiz is leidend in de wijze van openstelling van systemen. Een onomstreden uitwerking van het principe van ‘Openheid’ of ‘openstelling’ is echter in de Nederlandse zorg-ICT niet voorhanden.

In de context van dit onderzoek wordt onder ‘openheid’ van een systeem verstaan: ‘de mate waarin informatie die is vastgelegd door een systeem, toegankelijk is binnen andere systemen en processen’.

Er zijn globaal genomen twee belangrijke ontwerpstrategieën die openheid van systemen bevorderen:



1. Gestandaardiseerde 'vendor neutral' opslag van zorginformatie
Wanneer alle zorginformatie in een standaardformaat wordt opgeslagen, is deze informatie onafhankelijk van specifieke systemen en per definitie interoperabel. Voorbeelden van een dergelijke strategie in de zorg-ICT zijn openEHR en OMOP.

Deze strategie wordt vaak 'data-centric genoemd'. Het voordeel van deze strategie is dat alle data, onafhankelijk van een specifieke use case, benaderbaar is voor lezen en schrijven. Melius Health Informatics noemt deze strategie 'fundamenteel open' en in contrast met API-led integraties die 'reactief' of 'proactief' open worden genoemd³⁷.

2. Gestandaardiseerde API's voor het benaderen van informatie
Zelfs al is informatie in een vendor-specifiek formaat opgeslagen, kunnen gestandaardiseerde API's toegang bieden tot die informatie. HL7 FHIR is een voorbeeld van een dergelijke strategie. Steeds vaker wordt een dergelijke strategie 'application centric' of 'API-led integration' genoemd. Het bevorderen van deze strategie is onderwerp van de in het IZA benoemde Nictiz API-strategie.

Deze strategie leidt tot beperkte openheid omdat API's niet tot alle in het systeem opgeslagen informatie toegang geven, maar alleen tot informatie waarvoor specifieke API's zijn ontwikkeld.

Scenario's kunnen worden getoetst op 'openheid' door te beoordelen in hoeverre vendor neutrale opslag (zeer open) of gestandaardiseerde API's (beperkt open) een substantieel onderdeel van het scenario zijn.

13. Data wordt enkelvoudig geregistreerd bij de bron en vervolgens beschikbaar gesteld voor meervoudig gebruik in verschillende toepassingen. Hiervoor hanteert het informatiestelsel de FAIR-data principes (DIZRA, 2020)

[FAIR data](#) staat voor Findable, Accessible, Interoperable en Reusable. DIZRA heeft dit verder omschreven.

De definitie van- en nadere toelichting op het begrip FAIR-data wordt onverkort overgenomen uit DIZRA.

14. Data uit verschillende bronnen kan gecombineerd worden; zowel uit de bronsystemen van zorgverleners als data die een patiënt zelf verzamelt.

Eén van de kenmerken van Passende Zorg is dat het gaat over **preventie** en **gezondheid** in plaats van ziekte. In het kader hiervan is het wenselijk dat het scenario de mogelijkheid ondersteunt om data uit bronnen van professionele zorgverleners te combineren met data buiten het zorgdomein, zoals het sociale domein, en met data van de patiënt zelf en van niet-professionele zorgverleners.

MEDEDINGING

15. Het informatiestelsel hanteert een gelijk speelveld voor alle leveranciers. Afspraken worden gemaakt over het gebruik van standaarden, niet over het gebruik van een product of dienst. Iedere organisatie kiest haar eigen leveranciers voor het implementeren van de standaarden (DIZRA, 2020)

Een gelijk speelveld ³⁸ wordt door DIZRA als volgt gedefinieerd, waarbij zij de definitie van de Autoriteit

³⁷ Zie: <https://www.meliushealthinformatics.nl/post/waarom-is-een-pgo-koppelen-moeilijker-dan-een-stopcontact-ervangen>

³⁸ Zie: <https://dizra.gitbook.io/dizra/perspectieven/motivation/gelijk-speelveld>



Consument en Markt gebruiken: 'Een eerlijk speelveld een speelveld waarin de kansen en keuzes van consumenten en andere bedrijven niet worden belemmerd. Een gelijk speelveld zien we ook als een marktsituatie (een speelveld) waar dezelfde regels gelden voor alle leveranciers, waardoor zij een gelijke uitgangspositie hebben om met elkaar te concurreren. Een gelijk speelveld waarin ook voor nieuwe toetreders kansen bestaan om te concurreren.'

De definitie van- en nadere toelichting op het principe 'Gelijk speelveld' wordt onverkort overgenomen uit DIZRA.

PRIVACY EN SECURITY

16. Het scenario voldoet aan privacy by design (AVG)

De geschetste scenario's kunnen worden gezien als een abstract 'hoog over' ontwerp. Privacy by design betekent dat privacy een fundamenteel doel van ontwerp op het abstracte niveau van de scenario's moet zijn. Dit gaat verder dan alleen het gebruik van Privacy Enhancing Technologies (PET), maar betekent dat de scenario's worden ontworpen volgens 'de stand van de techniek' en dus volgens erkende privacy design strategies en privacy design patterns.

Een onomstreden uitwerking van het principe van privacy by design in abstracte design strategies en design patterns ontbreekt voor de Nederlandse zorg-ICT. Uitwerking van concrete Privacy Enhancing Technologies is wel beschikbaar, in de vorm van normen als de NEN7510 en de NEN7512. Het abstractieniveau van de scenario's komt echter niet overeen met het concrete niveau van de maatregelen in de betreffende normen, waardoor ze minder geschikt zijn om de scenario's te beoordelen. Daarnaast zijn de NEN-normen niet zozeer gericht op ICT-systemen en -architecturen, maar stellen zij eisen aan de kwaliteitssystemen van organisaties.

Voor de beoordeling van de scenario's wordt in dit onderzoek gebruik gemaakt van de 8 privacy design strategies van Jaap-Henk Hoepman (TNO, 2012):

1. Minimise
De hoeveelheid verwerkte persoonsgegevens dient minimaal te zijn (niet meer dan voldoende voor het beoogde doel).
2. Hide
De verwerking van persoonsgegevens dient vertrouwelijk te gebeuren, niet zichtbaar voor onbevoegden.
3. Seperate
De verwerking van persoonsgegevens dient zo veel als mogelijk gedistribueerd plaats te vinden.
4. Aggregate
De verwerking van persoonsgegevens dient plaats te vinden op het hoogst mogelijke aggregatieniveau (met dus minimaal detail).
5. Inform
Betrokkenen dienen adequaat te worden geïnformeerd over (de werking van) de verwerking.
6. Control
De betrokkenen hebben autonomie over de verwerking van hun persoonsgegevens.
7. Enforce



Een privacy beleid/ vertrouwensmodel dat in overeenstemming is met wet- en regelgeving dient aan de basis van het ontwerp te liggen en te (kunnen) worden afgedwongen.

8. Demonstrate

Het kunnen aantonen van compliance aan privacy beleid/ vertrouwensmodel en wet- en regelgeving dient aan de basis van het ontwerp te liggen.

17. Het scenario betracht standaard maximale privacy (privacy by default) (AVG)

Privacy by default of 'gegevensbescherming door standaardinstellingen' betekent dat een scenario standaard de maximale privacy betracht. Daar waar de betrokkene van rechtswege invloed heeft op (de mate van) verwerking van persoonsgegevens, dient dus altijd uitgegaan te worden van maximale privacy. Dit betekent bijvoorbeeld keuze voor een expliciete opt-in in plaats van opt-out.

Op dit moment staat dit principe op gespannen voet met de mogelijkheden om het delen van de juiste informatie te faciliteren. Vanuit het veld komt steeds meer de vraag om opt-out op de gegevens die nodig zijn voor acute zorgverlening. In het toetsingskader gaan we uit van het huidig wettelijk kader, om deze reden is dit principe opgenomen in het toetsingskader.

18. Het scenario voldoet aan secure by design (AVG)

Op grond van artikel 32 van de AVG dient een verwerkingsverantwoordelijke passende organisatorische en technische maatregelen te treffen om een op het risico afgestemd beveiligingsniveau te borgen. Secure by design is nauw verbonden aan privacy by design, maar richt zich op het inperken van kwetsbaarheden in systemen om bedoelde of onbedoelde inbreuken op de privacy te voorkomen. Secure by design wil zeggen dat kwetsbaarheden al op het niveau van een hoog over abstract ontwerp, zoals de scenario's, worden voorkomen.

Net zoals in het geval van privacy by design, ontbreekt een onomstreden uitwerking van het principe van secure by design in abstracte design strategies en design patterns. Normen zoals NEN7510, NEN7512 en NEN7513 bevatten wel concrete beveiligingsmaatregelen.

Het abstractieniveau van de scenario's komt echter niet overeen met het concrete niveau van de maatregelen in de betreffende normen, waardoor ze minder geschikt zijn om de scenario's te beoordelen. Voor de beoordeling van de scenario's wordt in dit onderzoek gebruik gemaakt van de STRIDE-categorisatie (Praet Garg en Loren Kohnfelder, Microsoft 2009). STRIDE wordt gebruikt door onder andere het Open Web Application Security Project (OWASP). Scenario's kunnen worden beoordeeld op de generieke 'STRIDE' kwetsbaarheden:

1. Spoofing

Spoofing wil zeggen dat een component (fysiek of software) of een menselijke actor zich voordoeft als een ander (bijvoorbeeld door het plegen van identiteitsfraude). Spoofing kan worden voorkomen door gebruik van sterke authenticatie van zowel mens als machine, inclusief de veilige distributie van beveiligingscertificaten. Maar ook de veilige distributie van adresgegevens is van groot belang om spoofing te voorkomen.

2. Tampering

Dit betreft het moedwillig wijzigen van data at-rest of in-motion. Hoe meer bronsystemen in een scenario onderling gegevens uitwisselen, hoe groter de kans dat gegevens in die bronsystemen (at rest) of tussen de bronsystemen (in motion) worden gewijzigd. Het minimaliseren van communicerende bronnen en de methodes van communicatie is dan ook van belang. Het digitaal ondertekenen van berichten en informatie helpt om tampering te detecteren, niet om het te voorkomen.

3. Repudiation



Dit betreft het uitvoeren van niet-traceerbare acties. Het scenario moet logging van alle acties mogelijk maken, op zo'n wijze dat de log zelf niet kan worden aangepast (immutable), dat detectie op ongeoorloofde acties mogelijk is en dat eenvoudige inzage van de log door de betrokkene mogelijk is.

4. Information Disclosure

Dit betreft het ongeautoriseerd inzien van informatie at rest of in motion. Het digitaal versleutelen van informatie, zowel at rest als (end-to-end) in motion is een maatregel om Information Disclosure te voorkomen. De betrouwbare distributie van sleutels is dan echter een belangrijke voorwaarde.

5. Denial of Service

Naarmate de afhankelijkheid van digitale infrastructuur toeneemt, is de beschikbaarheid van die infrastructuur van steeds groter belang. Voorkomen dient te worden dat delen van de infrastructuur kwetsbaar zijn voor het verwerken van (te) grote hoeveelheden informatie(verzoeken). Maatregelen zijn onder andere het voorkomen van te grote hoeveelheden legitieme verzoeken, maatregelen om verwerking te garanderen zelfs onder grote stress en maatregelen om DOS aanvallen te detecteren en af te slaan.

Centrale scenario's, waarbij de werking van de gehele infrastructuur afhankelijk is van één of enkele centrale componenten, zijn fundamenteel meer kwetsbaar voor Denial Of Service dan gedistribueerde scenario's.

6. Elevation of privilege

Dit betreft het inzien van informatie waarvoor geen autorisatie bestaat door legitieme gebruikers van het netwerk. Maatregelen richten zich vooral op sterke autorisatiecontrole zo dicht mogelijk bij de brondata. Centrale systemen voor autorisatiecontrole zijn geen vervanging voor controle bij de bronsystemen zelf

19. Het scenario dient te voorzien in/ te kunnen samenwerken met een 'national contact point' in de MyHealth@EU infrastructuur, voor toegang tot- en uitwisseling van zorginformatie. (EHDS)

Alle Nederlandse zorgaanbieders dienen te worden aangesloten op het national contact point voor zowel ontvangst als verzenden van zorginformatie.

3. Haalbaarheid

Haalbaarheid is een breed en ook enigszins subjectief criterium. We beoordelen de haalbaarheid van de scenario's aan de hand van onderstaande subcriteria.

Haalbaarheidscriteria	
H1	Het scenario is technisch haalbaar . We beoordelen een scenario als technisch haalbaar als het scenario met reeds bestaande technologieën kan worden gerealiseerd en reeds is aangetoond dat deze technologie werkt (mogelijk in andere landen of een andere sector dan de zorg).
H2	Het scenario maakt gebruik van al bestaande oplossingen (hergebruik van wat er al is) De haalbaarheid van een scenario neemt af naarmate het scenario nieuwe onderdelen introduceert of grote aanpassingen aan bestaande onderdelen (bronsystemen, authenticatiemiddelen, etc.) introduceert.
H3	De impact van het scenario. Het scenario is meer of minder haalbaar naarmate de impact klein of groot is. We beoordelen daarom de impact van laag tot zeer hoog. We stellen de hoogte van de impact vast op basis van hoe makkelijk of moeilijk het te realiseren is en in

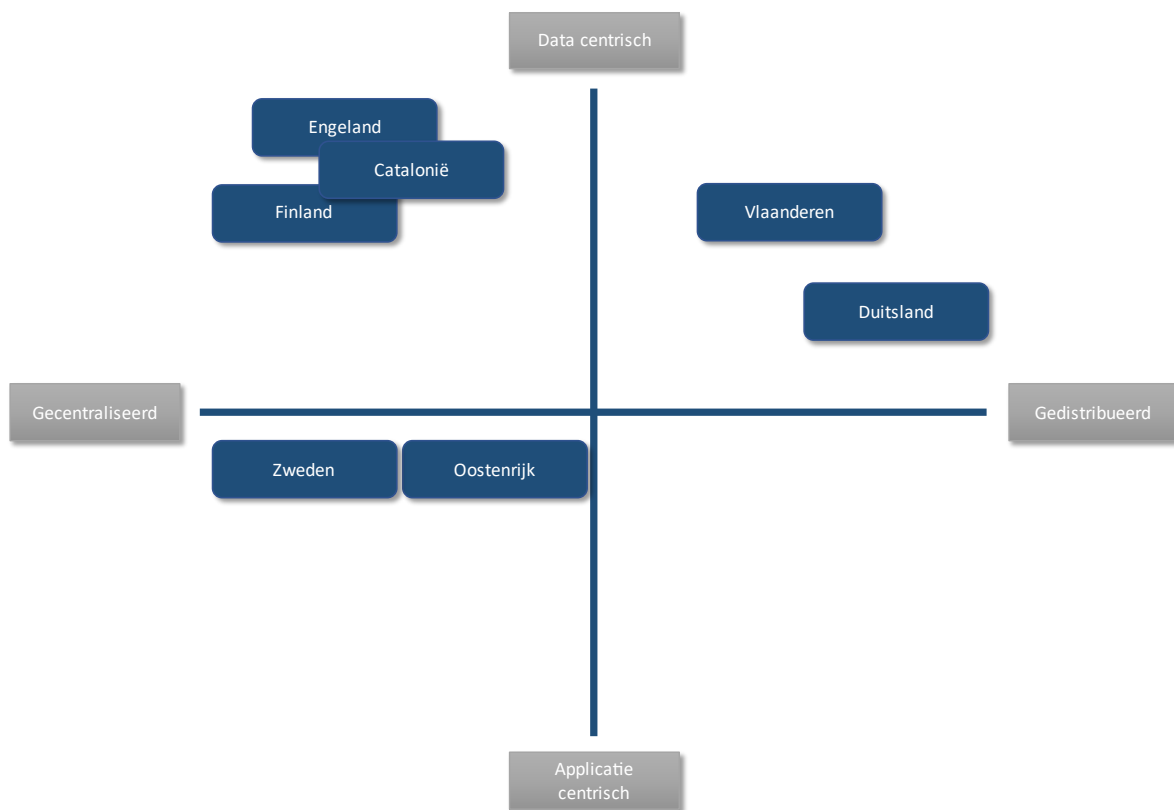


Haalbaarheidscriteria	
	hoeverre de werkprocessen veranderen.
H4	De organisatorische haalbaarheid hangt sterk samen met de impact en de mate waarin validatie en certificering van systemen vereist is.
H5	Het scenario kan rekenen op draagvlak bij de zorgprofessionals . We beoordelen dit van weinig tot draagvlak tot heel veel. Waarbij we kijken naar hoeveel er in hun werkproces verandert.
H6	Het scenario kan rekenen op draagvlak bij de veldpartijen (koepels). Hierbij baseren we ons op de feedback en reacties uit de consultatiebijeenkomst.
H7	Het scenario kan rekenen op draagvlak bij de XIS-leveranciers .
H8	Er is maatschappelijk en politiek draagvlak voor dit scenario.



8.8 Overzicht oplossingen andere landen

Deze bijlage bevat een beknopt overzicht van infrastructurele oplossingen voor gegevensuitwisseling tussen zorgverleners onderling en tussen zorgverleners en patiënten in Duitsland, Finland, Oostenrijk, Zweden, Engeland, Vlaanderen en Catalonië. De keuze voor deze Europese landen is voortgekomen uit de verwachting dat deze landen iets te bieden hebben voor de aanpak van de Nederlandse knelpunten. Daarnaast bieden zij een gevarieerd beeld van de verschillende wijzen waarop digitale communicatie en interoperabiliteit worden bevorderd. Ook zijn er verschillen in de aanpak (centraal dan wel decentraal) van het landelijk beschikbaar maken van zorginformatie (Nictiz, 2021). In dit rapport zijn deze oplossingen geplot op de assen data-centrisch of applicatie-centrisch (verticaal) en gecentraliseerd of gedistribueerd (horizontaal).



Figuur 18. Typering Europese oplossingen

1. Duitsland

- Politiek & maatschappelijk

In Duitsland spelen Zorgverzekeraars een belangrijke rol in de implementatie van de infrastructuur. Zij dragen de kosten van de ontwikkeling, exploitatie, het aansluiten van zorgverleners én zijn verplicht om de verzekerden een Elektronisch patiëntendossier (ePA) aan te bieden. Taken en verantwoordelijkheden rondom gegevensuitwisseling zijn wettelijk vastgelegd en zijn verplicht voor artsen, ziekenhuizen en apothekers.



Overige zorgverleners kunnen vrijwillig aansluiten.

- Informatie, infrastructuur & applicaties
Duitsland kent een nationale infrastructuur, het Telematic infrastructuur, voor sector overstijgende informatie-uitwisseling. Informatie wordt **decentraal verzameld en centraal opgeslagen** in het ePA. Informatie bestaat uit de volgende onderdelen: NAW gegevens, verzekeringsgegevens, noodgegevens, medische gegevens, medicatiegegevens, wilsverklaring en orgaandonatie. Er zijn generieke voorzieningen:
 - i. Om toegang tot het Telematic infrastructuur te krijgen heeft de zorgverlener een kaartlezer, connector en VPN verbinding nodig;
 - ii. Overig: Veilig mailen tussen zorgverleners.

2. Finland

- Politiek & maatschappij
De overheid financiert het zorgsysteem en de gemeenten zijn verantwoordelijk voor de zorgverlening aan hun inwoners. In Finland is veel aandacht voor preventie en van daaruit zijn de sociale en gezondheidsdiensten vergaand geïntegreerd.
 - i. Kanta is het belangrijkste Finse programma op het gebied van eHealth. Alle diensten daarvan zijn in centraal opgestelde specificaties en aansluitvoorwaarden vastgelegd.
 - ii. Het ministerie van Sociale Zaken en Volksgezondheid bepaalt het landelijk beleid, samen met de nationale competence centers:
 - a. THL, het Fins instituut voor gezondheid en welzijn, stelt randvoorwaarden en specificaties op, beheert de testomgeving, voert toetsing uit en houdt en toezicht op het gehele Kanta ecosysteem.
 - b. UNA, een nationaal programma waarin Finse sociale gezondheidszorgorganisaties samenwerken met als doel het ICT-ecosysteem voor sociale en gezondheidszorg te hervormen.
- Informatie, infrastructuur & applicaties
De landelijke eHealthdienstverlening en -ontwikkeling is **centraal georganiseerd** en vrijwel alle dossiervoering is elektronisch beschikbaar. Finland kent een landelijke infrastructuur, UNA core. Dit netwerk verbindt de verschillende zorgorganisaties en netwerken, waarbij gebruik gemaakt wordt van gestandaardiseerde API's. Generieke voorzieningen:
 - i. Kanta is modulair opgebouwd. Leveranciers kunnen op basis van de specificaties diensten aanbieden en worden door Kanta gecertificeerd;
 - ii. Landelijke beeldenbank: alle zorgorganisaties en burgers hebben toegang tot eigen beelden en beeldverslagen.

3. Oostenrijk

- Politiek & Maatschappij
De overheid is wettelijk verantwoordelijk voor alle domeinen van de zorg. Een belangrijk deel van haar verantwoordelijkheden zijn gedelegeerd aan de negen deelstaten ("Länder"), en een ander deel aan de sociale verzekeringsfondsen.



- Informatie, Infrastructuur en applicaties
Het ELEktronische GezondheidsAkte, ELGA, is een informatiesysteem dat zorgbreed toegang biedt tot de medische dossiers voor zorgprofessionals en burgers en is daarmee de belangrijkste eHealth backbone-infrastructuur. Burgers kunnen middels een opt-out aangeven of zij hun gezondheidsgegevens via ELGA willen ontsluiten. **Gegevensopslag** vindt plaats bij **de bron of in regionale systemen**, maar wordt **ontsloten via ELGA**. De gebruikte technologie is gebaseerd op IHE-profielen zoals XDS en XCA. De generieke diensten zijn voor een deel gebaseerd op IHE-integratieprofielen. Hieronder vallen de onder anderen de volgende diensten: master patient index, autorisatie en toegangscontrole, zorgprofessionalregister en logging.

4. Zweden

- Politiek & Maatschappij
In Zweden zijn de verantwoordelijkheden verdeeld. De overheid stelt de kaders en richtlijnen op en bepaalt de politieke agenda, de 'county councils' zijn verantwoordelijk voor het leveren van zorg en de gemeenten zijn verantwoordelijk voor de zorg aan ouderen, mensen met een lichamelijke beperking en psychische aandoeningen. Daarnaast kent Zweden een publiek zorgstelsel, dat uit belastingen wordt betaald. De regio's en gemeenten werken samen aan eHealth in Inera, een samenwerkingsverband van de lokale autoriteiten en regio's (SALAR).
- Informatie, Infrastructuur en applicaties
Zweden kent een nationaal uitwisselsysteem, het National Health Information Exchange Platform, gebaseerd op HL7 CDA en API's. Het platform biedt een aantal services waaronder opvragen van gegevens, een patiëntindex om de informatie aggregatie te ondersteunen en een routing registry met adressen van het lokale EPD. Via een virtueel platform, de website 1177.se, kunnen patiënten zorgaanbieders (huisartsen en ziekenhuizen) toevoegen en toegang verschaffen tot hun medische gegevens.

5. Vlaanderen

- Politiek & Maatschappij
De zorg in Vlaanderen en de bijhorende financiering worden stap voor stap hervormd om de patiënt meer centraal te zetten, waarbij ook gefocust wordt om meer samenwerking tussen zorgaanbieders van verschillende disciplines. Het digitaal zorg- en ondersteuningsplan (DZOP) is een instrument om deze doelstelling waar te maken en zal de gegevensuitwisseling tussen zorgverleners verbeteren en nieuwe samenwerkingsvormen mogelijk maken.
- Informatie, Infrastructuur en applicaties
In opdracht van de Vlaamse overheid richt het Vlaams datanutsbedrijf zich op de opdracht "(her)gebruik van data vergemakkelijken door in te zetten op privacy en een platform voor persoonlijke datakluisen met een actief toestemmingsbeheer". Deze opdracht moet bijdragen aan de realisatie van de DZOP. Via de persoonlijke datakluisen wordt medische informatie **decentraal verzameld** en **centraal opgeslagen** in één van de datakluisen. Alle gegevens worden in een gestandaardiseerd formaat opgeslagen en als burger kan je zelf kiezen welke informatie je wilt delen en met welke zorgaanbieder.



6. Catalonië

- Politiek & Maatschappij

In Catalonië is het ministerie van Volksgezondheid de autoriteit voor het definiëren en plannen van gezondheidsdiensten in Catalonië. De Catalaanse gezondheidsdienst treedt op als inkoper van diensten en garandeert kwaliteitscontrole. De digitale gezondheidsstrategie voor Catalonië (Departement de Salut 2017) is ontworpen om de doelen te bereiken zoals gedefinieerd door het Gezondheidsplan (Directoraat-generaal Gezondheidsplanning 2016) en betreft een raamwerk voor het beheer van de data en architectuur van de informatiesystemen. Het omvat de uitwisseling van gegevens tussen de verschillende zorgorganisaties, maar ook met andere domeinen, zoals het sociaal domein.

- Informatie, Infrastructuur en applicaties

Het Elektronisch Patiëntendossier (EPD) is het belangrijkste kenmerk van de Digitale Gezondheidsstrategie, The Master Plan for Information Systems of the Integral Health System for Public Use in Catalonia (SISCAT)³⁹. Catalonië maakt gebruik van semantische en technische standaarden, waaronder OpenEHR, om de samenwerking tussen verschillende actoren (zorgorganisaties en andere domeinen) te intensiveren. Het Gezondheidsplan is gericht op de ontwikkeling van een **centrale gegevensopslag** en analytische diensten volgens een 'data lakehouse'-benadering.

7. UK (Londen)

- Politiek & Maatschappij

De gezondheidszorg in Londen, die ongeveer een vijfde van het NHS-budget in Engeland verbruikt, verschilt in veel opzichten van die in de rest van het Verenigd Koninkrijk of Engeland. De National Health Service (NHS) is de overkoepelende term voor de door de overheid gefinancierde gezondheidszorgstelsels van het Verenigd Koninkrijk (VK). OneLondon is een samenwerkingsverband van vijf geïntegreerde zorgsystemen in heel Londen, die samenwerken met burgers om de Londense gezondheids- en zorgdiensten te bundelen ter ondersteuning van snelle, effectieve en veilige zorg.

- Informatie, Infrastructuur en applicaties

OneLondon deelt real-time gegevens tussen primaire, secundaire en gezondheidszorginstellingen en in de hele regio. Middels OpenEHR wordt de interoperabiliteit tussen bestaande IT-systemen gewaarborgd. Het ondersteunt een op samenwerking gebaseerde en **data-centrische benadering** met een **centrale gegevensopslag** voor het verbeteren van technologie, informatiebeheer en hoe gezondheids- en zorgdiensten worden geleverd en ervaren in heel Londen. Het Spoedeisende Zorgplan (Urgent Care Plan)⁴⁰, gebaseerd op OpenEHR-standaarden, brengt meerdere elektronische patiëntendossiers, persoonlijke medische dossiers of elektronische palliatieve zorgcoördinatiesystemen samen in gestandaardiseerde gegevensvelden en is toegankelijk voor alle spoedeisende zorgdiensten.

³⁹ Zie: <https://catsalut.gencat.cat/web/.content/minisite/catsalut/actualitat/2021/documents/2021-05-14-The-Catalan-Information-System-Master-Plan.pdf>

⁴⁰ Zie: <https://ucp.onelondon.online/about/>



8.9 Details scenario analyse

In deze bijlage is de volledige analyse van de scenario's ten opzichte van het toetsingskader (de functionele behoeften, leidende principes en haalbaarheidscriteria) opgenomen.

Functionele behoeften	Scenario A Huidige situatie	Scenario B Verbinden van infrastructuren	Scenario C Gekoppelde dataplatformen	Scenario D Standaard datamodel	Scenario E Persoonlijke datakluis	Scenario F Gedistribueerd netwerk
Transacties tussen zorgpartijen						
F1 Verwijzing + uitslagen	Heel moeilijk. Er zijn gestandaardiseerde verwijzingen nodig en deze moeten ook op een eenvoudige manier uitgewisseld kunnen worden.	Moelijk. In dit scenario zijn er standaard API's, daarmee zou het kunnen. Het voegt wel extra complexiteit toe om een verwijzing via een (regionaal) knooppunt te laten verlopen in plaats van rechtstreeks.	Makkelijk, maar het dataplatform voegt complexiteit toe in peer-to-peer communicatie. Het zou wel kunnen via gekoppelde dataplatformen.	Makkelijk, alle data is gestandaardiseerd in dit scenario en peer-to-peer communicatie is ook eenvoudig.	Makkelijk, maar de persoonlijke datakluis voegt complexiteit toe in peer-to-peer communicatie. Het zou wel kunnen via de persoonlijke datakluis.	Makkelijk, mits er gestandaardiseerde API's zijn. In dit scenario is peer-to-peer communicatie eenvoudig.
F2 Geautomatiseerd publiceren of verzenden (delen)	Moelijk. De beschikbare oplossingen gaan allemaal uit van één op één communicatie tussen zorgverleners. Het delen van patiëntgegevens gaat altijd gepaard met administratieve handelingen.	Makkelijk, in dit scenario is uitwisseling meer gestandaardiseerd en kunnen patiëntgegevens, zoveel mogelijk geautomatiseerd, naar een regionaal knooppunt verstuurd worden.	Makkelijk, de data wordt realtime gerepliceerd naar het dataplatform en is daar voor andere zorgverleners beschikbaar om in te zien.	Makkelijk, de data is gestandaardiseerd en wordt beschikbaar gesteld via generieke API's.	Makkelijk, de data wordt realtime gerepliceerd naar het dataplatform en is daar voor andere zorgverleners beschikbaar om in te zien.	Makkelijk, in het scenario worden API's aangeboden, daarmee kunnen gegevens beschikbaar gesteld worden.
F3 Beperkte administratieve handelingen bij inzien/ontvangen patiëntgegevens	Moelijk, als er patiëntgegevens worden gedeeld is dit vaak ongestructureerd. Er zijn dus altijd administratieve handelingen nodig om het te verwerken.	Moelijk, als er patiëntgegevens worden gedeeld is dit vaak ongestructureerd. Er zijn dus altijd administratieve handelingen nodig om het te verwerken. Data staat versnipperd over verschillende bronnen en moet dus worden samengevoegd.	Makkelijk, mits de data niet geïntegreerd hoeft te worden in het XIS. De data wordt realtime gerepliceerd naar het dataplatform en is door andere zorgverleners in te zien.	Makkelijk, de data is gestandaardiseerd en wordt beschikbaar gesteld via generieke API's.	Makkelijk, mits de data niet geïntegreerd hoeft te worden in het XIS. De data wordt realtime gerepliceerd naar de datakluis en is door andere zorgverleners in te zien.	Moelijk, want er zijn in dit scenario geen gestandaardiseerde API's. Die moeten per use case ontwikkeld worden. Data staat versnipperd over verschillende bronnen en moet dus worden samengevoegd.
F4 Overdracht	Moelijk, de ontslagbrief naar de huisarts bevat vaak wel alle informatie, maar de overdracht voor de wijkverpleegkundige niet. Dit zijn in de huidige situatie gescheiden kanalen en processen. Het ontbreekt aan overstijgende afspraken.	Moelijk, er zijn procesafspraken nodig en afspraken over techniek en datatransformatie. In dit scenario zijn er standaard API's, dus uitwisseling van gegevens wordt wel iets eenvoudiger dan in scenario A.	Makkelijk, maar het dataplatform voegt complexiteit toe in peer-to-peer communicatie. Het zou wel kunnen via gekoppelde dataplatformen.	Makkelijk, de data is gestandaardiseerd in dit scenario en peer-to-peer communicatie is ook eenvoudig.	Makkelijk, maar de persoonlijke datakluis voegt complexiteit toe in peer-to-peer communicatie. Het zou wel kunnen via de persoonlijke datakluis.	Makkelijk, mits er een gestandaardiseerde API is voor de overdracht. Met eOverdracht is deze er.
F5 Diagnostiek aanvragen en resultaten ontvangen	Moelijk, het orderproces is niet gestandaardiseerd over de sectoren heen, daarnaast is LOINC ook niet geïmplementeerd.	Moelijk, het orderproces is niet gestandaardiseerd over de sectoren heen, daarnaast is LOINC ook niet geïmplementeerd.	Moelijk, het orderproces is niet gestandaardiseerd over de sectoren heen, daarnaast voegt een dataplatform complexiteit toe aan de uitwisseling.	Makkelijk, mits lokalisatie geregeld is.	Moelijk, het orderproces is niet gestandaardiseerd over de sectoren heen, daarnaast voegt een datakluis complexiteit toe aan dit proces.	Moelijk. Lokalisatie moet geregeld zijn en het orderproces en de API's moeten gestandaardiseerd zijn.
F6 MDO	Moelijk, hier zijn nu, veel administratieve handelingen aan verbonden.	Moelijk, om dit te ondersteunen wordt een brede implementatie van API's vereist.	Makkelijk, maar het dataplatform voegt complexiteit toe in peer-to-peer communicatie. Het zou wel kunnen via gekoppelde dataplatformen.	Makkelijk, het gaat om het gericht bevragen van systemen, dus lokalisatie speelt geen rol.	Makkelijk, alle informatie is beschikbaar in het de datakluis van de patiënt, hier is het ook voor de zorgverleners toegankelijk.	Moelijk, om dit te ondersteunen wordt een brede implementatie van generieke API's vereist.
F7 Meetgegevens ontvangen	Makkelijk, mits de XIS-en de hiervoor noodzakelijke FHIR API's implementeren (dit is onderdeel van VIPPS)	Makkelijk, mits de XIS-en de hiervoor noodzakelijke FHIR API's implementeren (dit is onderdeel van VIPPS)	makkelijk, mits de gegevens niet geïntegreerd moeten worden in het XIS.	Makkelijk, systemen zijn open in dit scenario, dus een patiënt kan gegevens delen.	Makkelijk, mits de gegevens niet geïntegreerd moeten worden in het XIS.	Makkelijk, systemen zijn open in dit scenario, dus een patiënt kan gegevens delen.



Functionele behoeften	Scenario A	Scenario B	Scenario C	Scenario D	Scenario E	Scenario F
	Huidige situatie	Verbinden van infrastructuren	Gekoppelde dataplatformen	Standaard datamodel	Persoonlijke datakluis	Gedistribueerd netwerk
Inzage en/of hergebruik van data						
F8 Tijdslijn contactmomenten	Onmogelijk in de huidige situatie	Moelijk, vereist brede implementatie van API's om en tijdslijn samen te kunnen stellen.	Makkelijk (op de voorwaarde dat events ook gesynchroniseerd worden)	Makkelijk, mits lokalisatie geregeld is. Systemen kunnen bevroegd worden en vervolgens samengevoegd worden.	Makkelijk (op de voorwaarde dat events in de datakluis worden opgenomen).	Moelijk, lokalisatie moet geregeld zijn. Systemen moeten bevroegd worden en vervolgens ook samengevoegd kunnen worden. Dit laatste is moeilijker wanneer de API's niet gestandaardiseerd is.
F9 Informatie raadplegen	Onmogelijk in de huidige situatie	Moelijk, vereist brede implementatie van API's om de benodigde informatie te kunnen raadplegen.	Makkelijk, alle informatie is beschikbaar in het dataplatform en voor zorgverleners toegankelijk.	Makkelijk, mits lokalisatie geregeld is.	makkelijk (op voorwaarde dat de datakluis rijk gevuld is)	Moelijk, dit vereist lokalisatie en generieke, use case overstijgende API's.
F10 Actueel medicatieoverzicht	Moelijk, maar als MP9 volledig geïmplementeerd is kan het.	Moelijk, maar als MP9 volledig geïmplementeerd is kan het.	Makkelijk, de informatie is in het dataplatform inzichtelijk, maar checken met de patiënt blijft noodzakelijk.	Makkelijk, mits lokalisatie geregeld is en in dit scenario kan consolidatie van data complex zijn.	Makkelijk, de informatie is in de datakluis beschikbaar.	Moelijk, dit vereist lokalisatie en een gemeenschappelijk datamodel, daarnaast is consolidatie een uitdaging.
F11 Inzicht in zorgnetwerk	Onmogelijk in de huidige situatie	Moelijk, vereist brede implementatie van API's om het zorgnetwerk inzichtelijk te kunnen krijgen.	Makkelijk, als het zorgnetwerk beschikbaar is in het dataplatform.	Makkelijk, mits lokalisatie geregeld is. Gegevens zijn wel gestandaardiseerd op te vragen.	Makkelijk, mits in datakluis de zorgverleners van de patient bekend zijn.	Moelijk, lokalisatie moet geregeld zijn. Daarnaast is er geen standaardisatie van API's in dit scenario.
F12 Kernset acute zorg	Onmogelijk in de huidige situatie	Moelijk, dit vereist grote mate van standaardisatie binnen en tussen knooppunten.	Makkelijk, gegevens zijn beschikbaar in het dataplatform.	Makkelijk, mits lokalisatie geregeld is.	Makkelijk, mits de patiënt toestemming geeft of er een 'break - the-glass'-procedure is.	Moelijk, lokalisatie moet geregeld zijn. Daarnaast is er geen standaardisatie van API's in dit scenario.
F13 Sociaal domein	Niet onderscheidend					
F14 Snapshot vastleggen	Niet onderscheidend					
F15 Info aangereikt krijgen + opzoeken	Combinatie van F17 en F9					
F16 Beschikbare VVT capaciteit	Niet onderscheidend					
Abonneren en signaleren						
F17 Signalering events en wijzigingen	Moelijk, het kan nu voor een deel via het LSP, maar nog wel in een beperkt aantal use cases.	Moelijk, het kan, maar vereist brede implementatie van API's.	Makkelijk, mits de signalen geïntegreerd worden in het XIS.	Makkelijk, mits F11 gerealiseerd is en subscription geregeld is (op signalen uit verschillende bronnen)	Makkelijk, mits in datakluis de zorgverleners van de patient bekend zijn en het signaal verstuurd kan worden.	Makkelijk, mits F11 gerealiseerd is en subscription geregeld is (op signalen uit verschillende bronnen) en API's gestandaardiseerd zijn.
F18 Signalering opname en ontslag	Moelijk, de huisarts ontvangt een ontslag bericht via Edifact, andere zorgverleners nog niet.	Moelijk, het kan, maar vereist brede implementatie van API's.	Makkelijk, mits de signalen geïntegreerd worden in het XIS.	Makkelijk, mits F11 gerealiseerd is en subscription geregeld is (op signalen uit verschillende bronnen)	Makkelijk, mits in datakluis de zorgverleners van de patient bekend zijn en het signaal verstuurd kan worden.	Makkelijk, mits F11 gerealiseerd is en subscription geregeld is (op signalen uit verschillende bronnen) en API's gestandaardiseerd zijn.



Functionele behoeften	Scenario A	Scenario B	Scenario C	Scenario D	Scenario E	Scenario F
	Huidige situatie	Verbinden van infrastructuren	Gekoppelde dataplatformen	Standaard datamodel	Persoonlijke datakluis	Gedistribueerd netwerk
Overig						
F19 Triage acute zorg	Niet onderscheidend, is een procesaanpassing.					
F20 Patient toestemming	Makkelijk via MITZ, is op dit moment nog niet breed beschikbaar.	Makkelijk via MITZ, is op dit moment nog niet breed beschikbaar.	Makkelijk, toestemming kan regionaal geregeld worden op het platform.	Makkelijk, mits er een generieke functie voor toestemming komt die breed beschikbaar is.	Makkelijk, toestemming kan via de datakluis worden op het platform.	Makkelijk, mits er een generieke functie voor toestemming komt die breed beschikbaar is.
F21 Communiceren met inzage in dezelfde gegevens	Onmogelijk in de huidige situatie	Onmogelijk, zorgverleners beschikken niet over dezelfde data	Makkelijk, als het zorgnetwerk beschikbaar is in het dataplatform.	Makkelijk, mits lokalisatie geregeld is en in dit scenario kan consolidatie van data complex zijn.	Makkelijk, mits in datakluis de zorgverleners van de patient bekend zijn.	Moeilijk, lokalisatie moet geregeld zijn. Daarnaast is er geen standaardisatie van de data in dit scenario.
F22 Samen beslissen	Moeilijk, gebeurt op kleine schaal in het programma uitkomstgerichte zorg.	Moeilijk, vereist brede implementatie van API's om de benodigde informatie te kunnen raadplegen.	Makkelijk, de gegevens zijn beschikbaar op het dataplatform en zijn op het platform gestandaardiseerd.	Makkelijk, mits data dit in een gedistribueerd netwerk georganiseerd kan worden (maar dit is ingewikkeld). In dit scenario is er wel gestandaardiseerde data.	Moeilijk, want de data van één patient staat bij elkaar, maar om samen te beslissen op basis van data is er juist data nodig over een hele populatie.	Moeilijk, dit moet in een gedistribueerd netwerk georganiseerd worden (maar dit is ingewikkeld). Daarnaast is de data niet gestandaardiseerd.
F23 Patient kan volledig participeren	Moeilijk, tenzij patienten kunnen gaan beschikken over hun gegevens in een PGO en daar ook regie op kan voeren. Patienten hebben al wel inzage via hun patienten portaal.	Moeilijk, tenzij patienten kunnen gaan beschikken over hun gegevens in een PGO en daar ook regie op kan voeren. Patienten hebben al wel inzage via hun patienten portaal.	Makkelijk, mits de patient via het dataplatform kan communiceren met zijn zorgverleners.	Makkelijk, de patient kan een node in het netwerk zijn.	Makkelijk, de patient heeft de regie. (moet wel met zorgverleners kunnen communiceren via de datakluis)	Makkelijk, mits API's gestandaardiseerd en rijk zijn. De patient kan een node in het netwerk zijn.
F24 Patient kan fouten corrigeren	Moeilijk, door inzage kan het wel, maar wordt nog minimaal ondersteund door de infrastructuur.	Moeilijk, wordt nog minimaal ondersteund door de infrastructuur.	Makkelijk, de gegevens zijn beschikbaar op het dataplatform en de patient heeft toegang.	Makkelijk, de patient kan een node in het netwerk zijn.	Makkelijk, de gegevens zijn beschikbaar in de persoonlijke datakluis en de patient heeft toegang.	Makkelijk, mits API's gestandaardiseerd en rijk zijn. De patient kan een node in het netwerk zijn.



Leidende principes		Scenario A	Scenario B	Scenario C	Scenario D	Scenario E	Scenario F
		Huidige situatie	Verbinden van infrastructuren	Gekoppelde dataplatformen	Standaard datamodel	Persoonlijke datakluis	Gedistribueerd netwerk
Algemene principes							
P1	Functionele behoeften	Zie functionele eisen					
P2	Duurzaam	Nee, in de huidige situatie is er geen scheiding van data en functionaliteit.	Nee, tenzij er scheiding van data en functionaliteit komt, de gestandaardiseerde API's maken dit scenario duurzamer dan A.	Ja, volledige scheiding van data en functionaliteit.	Ja, volledige scheiding van data en functionaliteit.	Ja, mits de datakluis de data volgens een gestandaardiseerd datamodel opslaat en er dus scheiding is van data en functionaliteit.	Nee, tenzij er scheiding van data en functionaliteit is.
P3	Federatief	Nee, maar er is wel een mogelijkheid om federatief afspraken te maken. Op kleine schaal gebeurt dit ook.	Nee, de gegevensuitwisseling is in dit scenario afhankelijk van regionale knooppunten. Het scenario raakt niet aan de interne werking van systemen.	Nee, dit is een centralistische oplossing en dit maakt het ingewikkelder om federatief afspraken te maken. Het scenario raakt niet aan de interne werking van systemen.	Nee, dit scenario raakt volledig aan de interne werking van systemen. Maar, er is in dit scenario geen centraal systeem, het zou wel federatief tot stand kunnen komen.	Nee, maar zou makkelijker federatief kunnen, mits er niet één centrale partij is die gaat over de datakluisen. Het scenario raakt niet aan de interne werking van systemen.	Ja, dit scenario vereist geen centrale partij, dus federatief afspraken maken is eenvoudig te realiseren.
P4	Data bij de bron	Nee, in de huidige situatie wordt er veel data gekopieerd en opgeslagen in andere systemen, zonder dat duidelijk is wat de herkomst is en dat het om een kopie gaat.	Nee, in dit scenario worden bestaande infrastructuren gebruikt en dit betekent dat veel data gekopieerd en opgeslagen wordt in andere systemen, zonder dat duidelijk is wat de herkomst is en dat het om een kopie gaat.	Nee, alle data wordt gerepliceerd op het dataplatform. Het gaat hier wel maar om één kopie.	Ja, de data kan bij de bron blijven staan en ingezien worden.	Nee, alle data wordt gerepliceerd naar de datakluis. Het gaat hier wel maar om één kopie.	Ja, de data kan bij de bron blijven staan en ingezien worden.
P5	Generieke functies	Nee, nog niet beschikbaar in de huidige situatie.	Ja, het is mogelijk om gebruik te maken van de generieke functies.	Ja, het is mogelijk om gebruik te maken van de generieke functies.	Nee, tenzij lokalisatie ook gedistribueerd gerealiseerd wordt, maar dit is moeilijker dan centraal.	Ja, het is mogelijk om gebruik te maken van de generieke functies.	Ja, mits lokalisatie gedistribueerd gerealiseerd wordt, maar dit is moeilijker dan centraal.
Afspraken							
P6	Open internationale standaarden	Nee, als er nu standaarden gebruikt worden hebben deze veel Nederland-specifieke aanpassingen.	Nee, er worden standaarden gebruikt met veel Nederland-specifieke aanpassingen. Hier zou verandering in gebracht moeten worden.	Ja, het scenario schrijft dit niet voor, dus bij voorkeur wordt er gebruik gemaakt van internationale standaarden.	Ja, het scenario schrijft dit niet voor, dus bij voorkeur wordt er gebruik gemaakt van internationale standaarden.	Ja, het scenario schrijft dit niet voor, dus bij voorkeur wordt er gebruik gemaakt van internationale standaarden.	Ja, het scenario schrijft dit niet voor, dus bij voorkeur wordt er gebruik gemaakt van internationale standaarden.
P7	Machineleesbaar	Nee, tenzij het gebruik van ZIBs verder wordt doorgevoerd. Er wordt nu nog veel in vrije tekst geregistreerd.	Nee, maar het scenario biedt wel de mogelijkheid. In dit scenario is het use case gebaseerd.	Ja, data vanuit het platform is machineleesbaar. Het scenario stelt geen eisen aan bronsystemen.	Ja, er wordt een volledig gestandaardiseerd datamodel gebruikt.	Ja, data vanuit de datakluis is machineleesbaar. Het scenario stelt geen eisen aan bronsystemen.	Ja, maar alleen de data die via API's beschikbaar gesteld wordt.
P8	Gemeenschappelijke taal	Nee, de terminologie van de sectoren is verschillend	Nee, de terminologie van de sectoren is verschillend	Zit niet in het scenario, maar een gemeenschappelijk dataplatform dwingt hier wel toe.	Ja, er wordt een volledig gestandaardiseerd datamodel gebruikt.	Zit niet in het scenario, maar het opslaan in een persoonlijke datakluis dwingt hier wel toe.	Nee, tenzij er afspraken gemaakt worden, maar het scenario dwingt hier niet toe.



Leidende principes		Scenario A	Scenario B	Scenario C	Scenario D	Scenario E	Scenario F
		Huidige situatie	Verbinden van infrastructuren	Gekoppelde dataplatformen	Standaard datamodel	Persoonlijke datakluis	Gedistribueerd netwerk
Databeschikbaarheid							
P9	Regie op eigen gegevens	Nee, tenzij patiënten kunnen gaan beschikken over hun gegevens in een PGO en daar ook regie op kan voeren. Patiënten hebben al wel inzage via hun patiënten portaal.	Nee, tenzij patiënten kunnen gaan beschikken over hun gegevens in een PGO en daar ook regie op kan voeren. Patiënten hebben al wel inzage via hun patiënten portaal.	Ja, patiënten krijgen ook toegang tot hun eigen gegevens via het dataplatform.	Nee, tenzij lokalisatie geregeld is.	Ja, patiënten hebben toegang tot hun gegevens en kunnen regie nemen.	Ja, mits lokalisatie geregeld is.
P10	Relevante data	Zie functionele eisen					
P11	Secundaire doelen	Nee, tenzij wat op kleine schaal al kan breder beschikbaar komt.	Nee, tenzij wat op kleine schaal al kan breder beschikbaar komt.	Ja, de data staat op het dataplatform en kan ook gebruikt worden voor secundair gebruik.	Nee, tenzij dit in een gedistribueerd netwerk georganiseerd wordt (maar dit is ingewikkeld). In dit scenario is er wel gestandaardiseerde data.	Nee, tenzij het mogelijk wordt om de data van patiënten te verzamelen. De data wordt in dit scenario per patiënt opgeslagen.	Nee, tenzij dit in een gedistribueerd netwerk georganiseerd wordt (maar dit is ingewikkeld). Daarnaast is de data niet gestandaardiseerd.
P12	Systemen zijn open	Nee, er is geen vendor neutrale opslag en er zijn ook geen gestandaardiseerde API's.	Nee, tenzij er een brede implementatie van gestandaardiseerde API's is.	Ja, het dataplatform is open (het is een vendor neutrale opslag van data). De XIS-en zijn dat in dit scenario niet perse	Ja, de data is via generieke API's benaderbaar.	Ja, de datakluisen zijn open (Het is een vendor neutrale opslag van data per patiënt). De XIS-en zijn dat in dit scenario niet.	Ja, in eerste instantie use case specifieke API's, later ook generiek.
P13	Fair data	Nee	Nee, tenzij er standaardisatie van data in de bron is.	Nee, tenzij er standaardisatie van data in de bron is.	Ja	Nee, tenzij er standaardisatie van data in de bron is.	Ja, mits gestandaardiseerde API's
P14	Combinatie uit verschillende bronnen	Nee, dit is in de huidige situatie niet mogelijk.	Nee, tenzij er meer standaardisatie van data is.	Ja, op het dataplatform kunnen allerlei bronnen worden aangesloten.	Ja, iedereen werkt met hetzelfde datamodel, hierdoor wordt het makkelijker data uit verschillende bronnen te combineren.	Ja, een patiënt kan data uit verschillende bronnen in de datakluis inzien en verrijken.	Ja, mits gestandaardiseerde API's
Mededinging							
P15	Gelijk speelveld	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja, mits marktwerking voor de datakluisen	Ja
Privacy & security by design							
P16	Privacy by design	nee (separate, enforce, demonstrate)	Nee, niet volledig separate door centrale knooppunten.	Nee (separate, enforce, demonstrate)	Ja	Ja	Ja
P16	Privacy by default	Niet onderscheidend					
P18	Secure by design	Nee, ontbreken van design zorgt ervoor dat er ook geen secure by design is.	Nee, denial of service en tampering. Risico op spoofing is ook groter.	Nee, denial of service en tampering. Impact van tampering is groot. Risico op spoofing en information disclosure is ook groter.	Ja, mits logging geregeld wordt (repudiation)	In principe wel	Ja, mits logging geregeld wordt (repudiation)
P19	National contact point EHDS	Niet onderscheidend					



Haalbaarheid		Scenario A	Scenario B	Scenario C	Scenario D	Scenario E	Scenario F
		Huidige situatie	Verbinden van infrastructuren	Gekoppelde dataplatformen	Standaard datamodel	Persoonlijke datakluis	Gedistribueerd netwerk
H1	Technisch realiseerbaar	Ja, dit is het huidige scenario.	Ja, dit scenario kan met bestaande technologieën worden gerealiseerd.	Ja, de technologie bestaat al: bijvoorbeeld Cumuluz en OneLonden.	Ja, vraagt aanpassingen aan de systemen, maar is technisch te realiseren.	Ja, andere landen doen dit al, bijvoorbeeld België en Zweden (Zweden heeft maar één kluis waar de data van alle patiënten in staat, dus is wel iets anders) of het Solid project in Vlaanderen.	Ja, maar de generieke functies zijn wel ingewikkelder om te realiseren in dit scenario.
H2	Gebruik maken van bestaande oplossingen	Ja, er wordt volledig gebruik gemaakt van bestaande oplossingen.	Ja, er wordt volledig gebruik gemaakt van bestaande oplossingen.	Bronsystemen blijven gelijk, regioplatform moet ontwikkeld en beheerd worden	Nee, de bronsystemen moeten volledig omgebouwd worden.	Bronsystemen blijven gelijk, gestandaardiseerde datakluis moeten ontwikkeld en beheerd worden. XIS-en moeten automatisch data pushen naar de datakluis van een patiënt.	Ja, in dit scenario blijven de bronsystemen gelijk en is er minimale aanpassing nodig.
H3	Impact en daarmee samenhangende realisatietermijn	Geen, iedereen blijft doen wat hij/zij nu doet en er zijn geen aanpassingen nodig aan de systemen.	Laag, maar er is wel kwalificatie nodig om aan te sluiten op de (regionale) knooppunten.	Gemiddeld, de bronregistratie blijft gelijk. Implementatie en gebruik van het platform heeft wel grote impact.	Hoog, vereist grote aanpassingen aan bestaande systemen en zorgverleners moeten anders gaan registreren.	Gemiddeld, de bronregistratie blijft gelijk. Implementatie en gebruik van de datakluis door zorgaanbieders heeft grote impact.	Laag, het is makkelijk in te bouwen voor leveranciers en het vraagt geen andere registratie.
H4	Organisatorische haalbaarheid	Gemiddeld, de huidige situatie is chaotisch en hierdoor is er weinig organisatorische sturing.	Dit scenario vereist regie en een afsprakenstelsel op generieke functies en een organisatie voor de kwalificatie van de knooppunten.	Is goed te organiseren, dit scenario vereist evenwel per regio een beheerder van het platform en landelijke regie op het te gebruiken datamodel.	Vereist grote doorzettingsmacht.	Datakluisen moeten gevalideerd en gecertificeerd worden.	Is goed te organiseren, mits er consensus bereikt wordt tussen de partijen die aansluiten op het netwerk.
H5	Draagvlak bij de zorg	Heel laag, het ontbreekt aan functionaliteiten waar de zorgverleners behoeften aan hebben.	Gemiddeld, kan niet aan alle functionele behoeften voldoen, maar er is in dit scenario geen andere registratie nodig.	Hoog, het scenario voorziet in veel functionele behoefte, maar zorgverleners hoeven niet anders te registreren.	Laag, heeft veel impact op hoe zorgverleners registreren.	Laag, zorgverleners zijn huiverig als gevolg van wat PGO's nu zijn, maar dit is een tijdsgebonden argument.	Ja, maar het draagvlak gaat wel achteruit, als gevolg van de kwaliteit van de gegevens die via nuts wordt uitgewisseld. In dit scenario kan snel geïnnoveerd worden.
H6	Draagvlak bij de veldpartijen	Heel laag, het ontbreekt aan functionaliteiten waar de zorgverleners behoefte aan hebben en er bestaan veel verschillende oplossingen naast elkaar.	Laag, wisselt per koepel of dit scenario draagvlak heeft. Huidige oplossing (Twiin) richt zich op ziekenhuizen en kan nog op weinig draagvlak rekenen bij andere sectoren.	Gemiddeld, hoeveel draagvlak hiervoor is wisselt per veldpartij, er is bijvoorbeeld weerstand bij de huisartsen tegen het centraal verzamelen van gegevens, maar bij ziekenhuizen juist niet.	Gemiddeld, veel veldpartijen omarmen de zibs.	Laag, veldpartijen zijn huiverig als gevolg van wat PGO's nu zijn, maar dit is een tijdsgebonden argument.	Wisselend, de verwachting is dat het per sector verschillend is hoeveel draagvlak er is.
H7	Draagvlak bij de XIS-leverancier	Heel laag, leveranciers moeten nu aan allerlei verschillende eisen voldoen en op verschillende oplossingen aansluiten. De capaciteit gaat nu vooral naar het blijven voldoen aan landelijke programma's en afspraken en niet naar innovatie.	Laag, dit is een oplossing die opgelegd wordt. Er is een tussenpartij nodig voor de uitwisseling, hier hebben veel leveranciers weerstand tegen. Er is ook weerstand tegen centrale voorzieningen.	Wisselend, zij zullen in toenemende mate gedwongen worden om data beschikbaar te maken via open en gaandeweg ook standaard API's.	Heel laag, al verschilt dit wel per sector en hangt het draagvlak af van hoe het datamodel tot stand komt. In de ggz en VVT lijkt hier bij een aantal leveranciers wel wat draagvlak voor te zijn, in de andere sectoren niet.	Gemiddeld, afhankelijk van de impact op de systemen.	Gemiddeld, leveranciers zijn afwachtend en er is wisselend draagvlak voor dit scenario.
H8	Maatschappelijk en politiek draagvlak	Is er niet meer, urgentie dat het anders moet wordt breed gedragen.	Hoog, er zijn geen politieke bezwaren.	Laag, maar het draagvlak om gegevens toch centraal op te slaan komt er wel steeds meer. Dit is ook terug te zien in Europese ontwikkelingen.	Hoog, er lijken geen politieke bezwaren te zijn.	Wisselend en afhankelijk van het politiek gedachtegoed.	Hoog, er lijken geen politieke bezwaren te zijn.
H10	Financieel	Wordt beschreven in paragraaf 5.4					



8.10 Samenvatting Consultatiesessie

Om de analyse van de scenario's te toetsen, is een consultatiesessie met veld- en expertpartijen georganiseerd op 15 november 2022.

Tijdens de consultatiesessie zijn eerst plenair de opdracht en aanpak toegelicht:

- een introductie van de toegepaste Design Thinking methode;
- een toelichting op de analyse van de functionele behoeften, alsmede is een beeld van de huidige situatie geschetst,
- onze interpretatie van de scenario's en het ontwikkelde en gebruikte toetsingskader.

In het volgende deel van de consultatiesessie zijn de deelnemers opgesplitst in 4 groepen. De groepen hebben zich in break-out sessies gebogen over de met het expert team vastgestelde functionele behoeften. Daarnaast hebben ze gereflecteerd op de beoordeling van de scenario's.

Tijdens het eerste deel van de break-out sessie zijn de volgende vragen/onderwerpen besproken:

1. Welke functionele behoeften zijn voor jullie samenwerking het meest belangrijk? Kies een top 5 en bespreek deze in de break-out groep.
2. Ontbreken er volgens jullie essentiële functionele behoeften? Voeg deze toe.

In het tweede deel van de break-out sessie is de deelnemers gevraagd:

1. Te reflecteren op de beoordeling van de scenario's (confrontatiematrix);
2. De in het eerste deel gekozen top-5 functionele behoeften op de confrontatiematrix te plotten en te bespreken;
3. Aan te geven hoe de haalbaarheid van de scenario's door de deelnemers wordt ingeschat.

Tot slot zijn de resultaten van de vier groepen plenair toegelicht en besproken.

Tijdens de groepsgesprekken is uitgebreid gesproken over de gevolgde methode en hoe te komen tot een goede consultatie. Na vaststellen van de functionele behoeften is de confrontatiematrix in de groepen besproken en hebben de deelnemers gereflecteerd op de beoordeling op hoofdlijnen (voor een aantal onderdelen ook in detail). Vervolgens hebben ze gekeken welke van de scenario's het beste hun 5 belangrijkste functionele behoeften zou kunnen ondersteunen.

Het resultaat van de consultatiesessie is een lijst van vijf door de deelnemers geprioriteerde functionele behoeften (zie hoofdstuk 3) en een waardevolle bevestiging en feedback op de door D&A uitgevoerde analyse van de scenario's.

Naar aanleiding van de verkregen feedback is een aantal specifieke beoordelingen uit de confrontatiematrix opnieuw bediscussieerd in het projectteam tot er consensus was. Waar nodig zijn beoordelingen aangepast.

De rationele en emotionele feedback van de consultatiesessie is verwerkt in hoofdstuk 5 bij de analyse van de scenario's en is meegenomen in het advies (hoofdstuk 6).



8.11 Geraadpleegde bronnen

- D&A Medical Group. (2022). *Impact Assessment Eenheid van Taal*. Den Haag: Ministerie van VWS.
- DIZRA. (2020, April). *Manifest*. Opgehaald van DIZRA:
<https://dizra.gitbook.io/dizra/manifest>
- Duurzaam, D. (2020). *Duurzaam*. Opgehaald van DIZRA:
<https://dizra.gitbook.io/dizra/perspectieven/motivation/duurzaam>
- EHDS. (2022). *Proposal for a regulation - The European Health Data Space*. Directorate General for Health and Food Safety.
- Grijpink, J. (2021). *Keteninformatisering in kort bestek*.
- Health RI. (2021, maart 31). *www.health-ri.nl*. Opgehaald van Health RI :
<https://www.health-ri.nl/sites/healthri/files/2021-04/Samenvatting%20Groeifondsvoorstel%20Health-RI.pdf>
- Holland, I. (1987). *Law of Demeter*. Northeastern University.
- Integraal Zorgakkoord. (2022, September). *Integraal Zorgakkoord: 'Samen werken aan goede zorg'*. Opgehaald van Rijksoverheid:
<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2022/09/16/integraal-zorgakkoord-samen-werken-aan-gezonde-zorg>
- Kenniscentrum voor beleid en regelgeving. (2022, 11 3). *Beleidsinstrumenten op categorie*. Opgeroepen op 11 30, 2022, van Kenniscentrum voor beleid en regelgeving: <https://www.kcbr.nl/beleid-en-regelgeving-ontwikkelen/integraal-afwegingskader-voor-beleid-en-regelgeving/6-wat-het-beste-instrument/61-beleidsinstrumenten/beleidsinstrumenten-op-categorie>
- Korsten, A. (2019). Omgaan met 'wicked problems'. *Beleidsonderzoek Online*.
- KPMG. (2021). *Digitale gegevensuitwisseling en ICT-infrastructuur in het zorgdomein*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- Melius Health Informatics. (2022). *Van zib-compliance naar hergebruik van zorginformatie*. Den Haag: Ministerie van VWS.
- Meyer, B. (1988). *Object-Oriented Software Construction*. Hemel Hempstead, United Kingdom.
- Nictiz. (2021). *Leren van andere landen*. Den Haag: Nictiz.



Nictiz. (2022, 04 20). *Samen werken aan de toekomst van zibs*. Opgeroepen op 11 30, 2022, van Nictiz: <https://nictiz.nl/nieuws/samen-werken-aan-de-toekomst-van-zibs/>

Nictiz. (2022). *Visie op het zorginformatiestelsel*.

Tesink, W., & Spee, J. (2022). *TxN 2026 - Gezamenlijk groeipad Twiin & Nuts*. Programma Twiin.

VZVZ. (2022). *Het uitwisselingskompas; generieke functies en gemeenschappelijke voorzieningen*.