

Onderzoeksrapportage

Synergie CumuluZ en KIK-V (fase 1)

‘Bijdragen aan een federatief lerend netwerk in de zorg’

**VERENIGING
DIGITALISERING ZORG
ACHTERHOEK**



Datum:

2 mei 2025

Door:

Jerry Fortuin, Ilona Oude Nijhuis en Maarten den Braber (Vereniging Digitalisering Zorg Achterhoek)

Klankbordgroep:

Joost Holslag (RSO Zuid-Limburg), Michel Hofman (PZP Coalitie) en Wilfred Reinhard (Santeon), Reinier Morra (Zorginstituut Nederland), Joost Wildenberg (Zorginstituut Nederland)

Voor:

Geïnformeerde lezers op het gebied van architectuur op het gebied van hergebruik van data

Over dit document:

Het staat de lezer vrij om dit document te delen met vermelding van bron. We stellen het op prijs als je ons even laat weten als je dit document gebruikt en wat jouw inzichten zijn.

Contactpersoon: ilonaoudenijhuis@room-to.nl

Inhoudsopgave

Leeswijzer.....	2
Publiekssamenvatting.....	4
Aanleiding.....	4
Onderzoek en onderzoeksvraag.....	5
Onderzoeksaanpak en -proces.....	6
Resultaten.....	8
Aanbevelingen & vervolg.....	9
Verdiepende analyse.....	11
Use case Advanced Care Planning: nulmeting.....	11
Achtergrond.....	11
Nulmeting regio Achterhoek.....	14
CumuluZ.....	20
KIK-V.....	23
Synergie CumuluZ en KIK-V.....	25
Landelijke ontwikkelingen.....	30
ZIB transitie.....	30
Informatiemodellering.....	31
Infothon.....	33
Uitgangspunten.....	33
Uitvoering.....	35
Resultaten.....	36
Aanbevelingen.....	38
Vervolg.....	42
Bijlage 1: Verwijzingen.....	45
Bijlage 2: Illustraties.....	47

Leeswijzer

Dit document is de onderzoeksrapportage over synergie tussen CumuluZ en KIK-V, twee initiatieven voor databeschikbaarheid in de zorg. We onderzoeken hoe deze initiatieven zich tot elkaar verhouden en elkaar kunnen versterken.

Het document is als volgt opgebouwd:

1. **Publiekssamenvatting:** Een korte samenvatting van de belangrijkste bevindingen en conclusies.
2. **Aanleiding:** Beschrijft de context en aanleiding voor het onderzoek
3. **Onderzoek en onderzoeksvraag:** Definieert de onderzoeksvraag en de scope van het onderzoek, met de focus op Advanced Care Planning (ACP) .
4. **Onderzoeksaanpak en -proces:** Beschrijft de methodologie en het proces van het onderzoek, inclusief de fasen, organisatie en gebruikte leidraden.
5. **Resultaten:** Vat de belangrijkste conclusies van het onderzoek samen, met links naar de verdiepende analyse.
6. **Verdiepende analyse:** Bevat een gedetailleerde analyse van verschillende aspecten, waaronder:
 - Use case Advanced Care Planning (ACP): huidige situatie en nulmeting in de regio Achterhoek.
 - Analyse van CumuluZ en KIK-V: beschrijving van beide initiatieven en hun architectuur.
 - Synergie tussen CumuluZ en KIK-V: hoe beide initiatieven elkaar kunnen versterken.
 - Landelijke ontwikkelingen: relevante ontwikkelingen zoals de ZIB transitie en informatiemodellering.
 - infothon: opzet en verslag van de uitgevoerde praktijkbeproeving
7. **Conclusies:** Overzicht van de belangrijkste bevindingen en aanbevelingen.

Leesadvies:

- Begin met de **Publiekssamenvatting** voor een snel overzicht van de belangrijkste punten.
- Lees de **Aanleiding** en **Onderzoek en onderzoeksvraag** om de context en het doel van het onderzoek te begrijpen.
- De **Verdiepende analyse** bevat veel details en kan (te) diepgaand zijn. Focus op de secties die het meest relevant zijn voor jouw interessegebied.
- Besteed aandacht aan de **resultaten** en **aanbevelingen** voor de belangrijkste bevindingen en aanbevelingen.
- De **Infothon** sectie geeft een praktische uitwerking van de praktijkbeproeving die heeft plaatsgevonden
- Gebruik de hyperlinks in het document om naar specifieke secties te navigeren.
- Let op de figuren en tabellen, deze bevatten belangrijke informatie en samenvattingen.

Voor een vliegende start een korte toelichting op de belangrijke termen en concepten:

- **Cumuluz:** Een initiatief voor een landelijke data-infrastructuur in de zorg.
- **KIK-V:** Een programma voor het delen van verantwoordingsgegevens tussen zorgpartijen in de verpleeghuiszorg
- **KIK-V ontologie:** Voor KIK-V (het contextuele kader waarover de afspraken gaan) is een ontologie gespecificeerd. KIK-V beschrijft in deze ontologie de kennis over een onderwerp, met attributen en relaties naar andere onderwerpen. De ontologie is niet voor een specifieke toepassing beschreven, maar staat los van de toepassing. Meervoudig gebruik van data wordt hierdoor mogelijk.
- **Advanced Care Planning (ACP):** Het proces waarbij patiënten en zorgverleners samen bespreken en vastleggen wat de wensen, voorkeuren en grenzen zijn van de patiënt met betrekking tot toekomstige zorg, vooral in situaties van ernstige ziekte of aan het einde van het leven
- **ZIB transitie:** Een landelijk initiatief voor de ontwikkeling van uniforme klinische informatiemodellen.
- **Informatiemodellering:** Het analyseren en ontwerpen van structuur, relaties en betekenis van gegevens.
- **openEHR:** openEHR is een technische standaard voor hoe een gezondheidsdataplatform functioneert (bijvoorbeeld hoe de stekker op een databron om data op te vragen functioneert). openEHR bevat door zorgverleners ontwikkelde zorginhoudelijke modellen (bijvoorbeeld: een bloeddruk bevat o.a. een bovendruk, dat is een getal in mm kwik.). openEHR is ontworpen voor een levensloopdossier dat persoonsgericht is en bedoeld voor samenwerken.
- **FHIR:** Een open standaard voor het uitwisselen van gezondheidsinformatie.
- **Semantic Web:** Een open standaard voor het delen van informatie op een eenduidige manier.
- **Federatief datastelsel:** Verschillende databronnen zijn met elkaar verbonden, maar niet samengevoegd in één database. Het stelt organisaties in staat om data beschikbaar te stellen en samen te gebruiken zonder data daadwerkelijk te hoeven overdragen of centraliseren.
- **Secundair datagebruik:** het gebruik van gegevens voor secundaire doelen zoals (wetenschappelijk) onderzoek, zorgcoördinatie, kwaliteitsevaluatie, procesverbeteringen, gepersonaliseerde zorg, management en stuurinformatie, (medtech) innovaties in de breedste zin van het woord (waaronder AI-toepassingen)², zorginkoop, maar ook voor monitoring, toezicht, marktregulering, pakketbeheer, (beleids)evaluaties, verantwoordingsinformatie en als basis voor beleidsbeslissingen¹.

¹ Zie ook

<https://www.datavoorgezondheid.nl/secundair-datagebruik#:~:text=Wat%20is%20secundair%20datagebruik%3F,%2C%20procesverbeteringen%2C%20innovaties%20en%20toezicht>

Publiekssamenvatting

Aanleiding

Zorginstituut Nederland (ZIN) heeft de aanleiding voor het onderzoek als volgt omschreven: “Begin 2024 ondertekenden het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en de partijen van het Integraal Zorgakkoord (IZA) in Den Haag het [IZA Uitvoeringsakkoord gegevensuitwisseling](#). De ondertekenaars van het IZA hebben toendertijd CumuluZ genoemd als doelarchitectuur voor digitale gegevensuitwisseling in de zorg. CumuluZ is een initiatief van samenwerkende zorgkoepels om een landelijke data infrastructuur te ontwikkelen die data ontsluit, integreert en beschikbaar maakt.”

Het programma KIK-V² heeft als doel dat zorgaanbieders eenvoudig en veilig data kunnen delen met verschillende informatie-vragende partijen. Dit doet het programma door samen met ketenpartijen afspraken te maken over welke gegevens waarom uitgewisseld worden en het ontwikkelen van technologie die de uitwisseling mogelijk maakt. Meer informatie over KIK-V en de KIK-V methodiek is hier te vinden. CumuluZ zet zich net als KIK-V in voor databeschikbaarheid³. CumuluZ richt zich daarbij op gezondheidsdata voor patiënten en zorgverleners (= primair gebruik van data) waarbij KIK-V zich (op dit moment) richt op data over kwaliteit en bedrijfsvoering voor secundair gebruik.

In de [kamerbrief](#) van VWS op 22 januari 2024 geeft de Minister aan de beweging naar databeschikbaarheid te willen versnellen. Hierin wordt CumuluZ als architectuurstandaard verkozen en wordt aangegeven: “Maak (her)gebruik van de kennis en ervaring en functionaliteit die aanwezig is bij de bewezen initiatieven en werk actief samen om die initiatieven te harmoniseren en uiteindelijk te integreren in een infrastructuur”. Op 12 maart 2025 informeert de Minister in een volgende [kamerbrief](#) over de keus voor de CumuluZ-coalitie als één van de partijen waarmee het landelijk dekkend netwerk wordt gerealiseerd. Tegelijkertijd wordt het [Transitieplan landelijk dekkend netwerk](#) aangeboden.

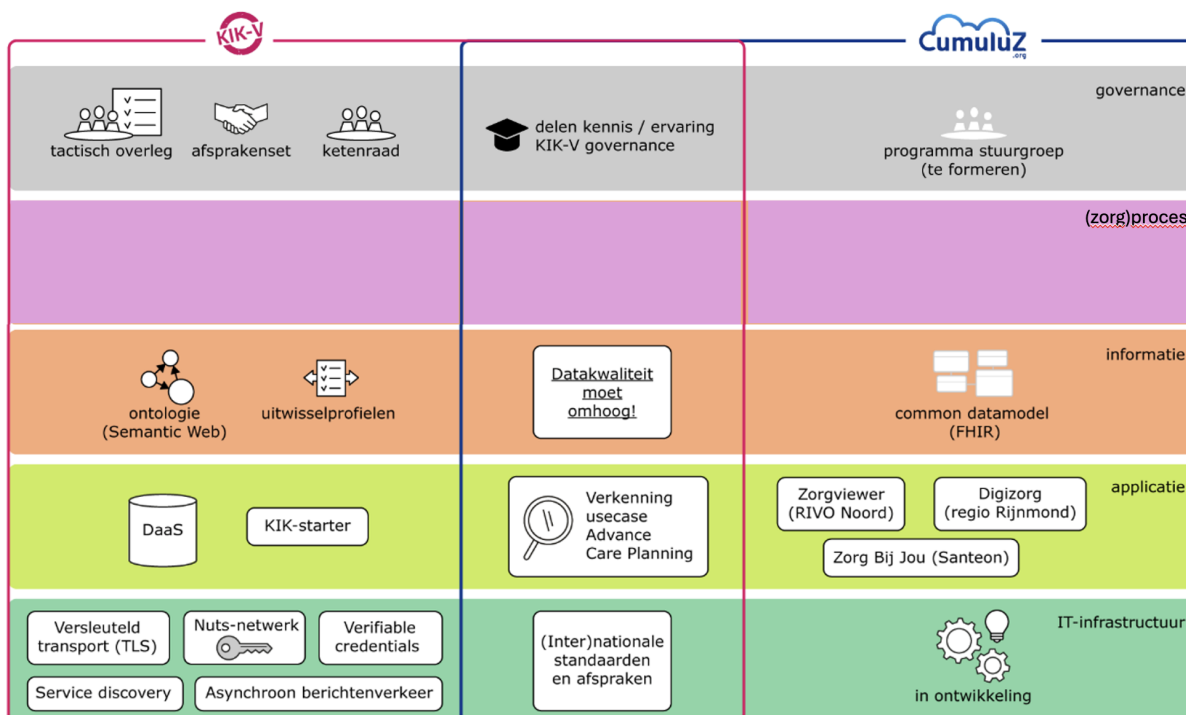
In de eerste helft van 2024 is, mede op verzoek van de Ketenraad KIK-V, een [eerste verkenning](#) uitgevoerd naar de mogelijke samenhang tussen KIK-V en CumuluZ. Als raakvlakken tussen CumuluZ en KIK-V zijn op basis van deze verkenning door het Zorginstituut benoemd:

- Uitgangspunt: data moet herbruikbaar zijn;
- Uitgangspunt: datakwaliteit moet op orde zijn;
- Een brede blik is nodig volgens CumuluZ, waarbij KIK-V kan helpen;

Daarnaast zetten CumuluZ en KIK-V zich samen in voor databeschikbaarheid. CumuluZ door zich te richten op primair gebruik van data en KIK-V richt op secundair gebruik.

² Het programma KIK-V wordt in opdracht van het Ministerie van VWS uitgevoerd door het Zorginstituut Nederland (ZIN).

³ Databeschikbaarheid omvat het beschikbaar, bereikbaar en bruikbaar hebben van vastgelegde gezondheidsgegevens voor specifieke informatiebehoeften. Dit geldt voor alle vormen van (her)gebruik, zorgproces-en use case-onafhankelijk, met nadrukkelijke waarborgen voor patiëntveiligheid en privacy



Figuur 1 – Eerste vergelijking KIK-V en CumuluZ n.a.v. verkennende sessie bij ActiZ (15 april 2024)

Om nader te verkennen hoe de raakvlakken in de praktijk te benutten zijn voor versnelling en integratie en hoe de mogelijke synergie tussen beide ontwikkelingen (CumuluZ en KIK-V) tot uiting komt, heeft het Zorginstituut een onderzoeksvraag onder de titel CumuluZ x KIK-V gedefinieerd.

Onderzoek en onderzoeksvraag

Uit de eerste verkenning is gebleken dat zowel CumuluZ als KIK-V streven naar herbruikbaarheid van data en een verbeterde datakwaliteit. CumuluZ richt zich daarbij op het primair gebruik van data, terwijl KIK-V zich richt op secundair gebruik van data. De generieke oplossing van een datastation, alsmede elementen uit de onderliggende architectuur en governance van het programma KIK-V, zouden mogelijk ook ingezet kunnen worden ten behoeve van initiatieven zoals CumuluZ. Welke raakvlakken er op dit vlak zijn is nog niet bekend en wenst Zorginstituut Nederland daarom te onderzoeken middels het toetsen van een use case in regio-verband.

Als use case is door het Zorginstituut Advanced Care Planning (ACP)⁴ voorgesteld. ACP betreft de vastlegging van behandelwensen, -voorkeuren en -grenzen van patiënten/cliënten. ACP is een dynamisch en cyclisch proces dat bestaat uit zes stappen, waar er bij elke stap andere en meerdere zorgprofessionals betrokken kunnen zijn.

⁴ In Nederland wordt ook 'proactieve zorgplanning' veelvuldig gebruikt om hetzelfde begrip te duiden. Voor de leesbaarheid wordt in dit document alleen gesproken over ACP.

ACP wordt gezien als een geschikte use case omdat dit van de toenmalige CumuluZ 'referentie-implementaties' de enige was waar primaire informatie uit de verpleeghuiszorg (primaire scope KIK-V) een rol speelt. Daarnaast heeft ACP als voordeel een relatief beperkte dataset. Gezien het multidisciplinaire karakter en mogelijke primaire en secundaire toepassingen is ACP zowel vanuit CumuluZ als KIK-V perspectief een interessante use case om nader te onderzoeken:

- Waar en hoe worden de wensen van patiënten/cliënten op het gebied van Advanced Care Planning momenteel vastgelegd?
- Hoe vindt de uitwisseling van deze gegevens momenteel plaats tussen zorgaanbieders binnen dezelfde discipline/ binnen hetzelfde domein?
- Hoe vindt de uitwisseling van deze gegevens momenteel plaats tussen zorgaanbieders van verschillende disciplines/domeinen?
- Hoe zou databeschikbaarheid voor patiënt en zorgaanbieder op het gebied van Advanced Care Planning vormgegeven kunnen worden vanuit de visie/het perspectief van CumuluZ?
- Welke randvoorwaarden (praktisch, technisch e.d.) zijn er nodig om Advanced Care Planning domeinoverstijgend, vanuit de visie/het perspectief van CumuluZ, vorm te geven?
- Hoe verhoudt Advanced Care Planning vanuit de visie/het perspectief van CumuluZ, zich tot secundaire gegevensuitwisseling van KIK-V?

Uitgangspunt voor het onderzoek is dat ziekenhuiszorg, huisartsenzorg, verpleeghuiszorg en thuiszorg (wijkverpleging) bestudeerd worden.

De regio Achterhoek zet zich op verschillende vlakken actief in op het gebied van digitalisering en verbeterde gegevensuitwisseling en databeschikbaarheid in de zorg. Verschillende zorgaanbieders binnen deze regio zijn tevens bezig met het in gezamenlijkheid implementeren van KIK-V, met als wenkend perspectief het leggen van de basis voor een federatief lerend netwerk in de zorg. Om deze reden wenst Zorginstituut Nederland de use case met de regio Achterhoek te onderzoeken en toetsen.

De onderzoeksvraag luidt als volgt: *'Hoe werkt de operationele, domeinoverstijgende gegevensuitwisseling op het gebied van Advanced Care Planning (ACP) in regio Achterhoek vanuit het perspectief/de visie van CumuluZ en hoe verhoudt dit zich tot de secundaire gegevensuitwisseling van KIK-V?'*

Onderzoeksaanpak en -proces

Bij de start van het onderzoek zijn grofweg twee fasen onderscheiden:

- **Fase 1:** In de eerste fase stond het beantwoorden van de bovenstaande vragen centraal. Bij het beantwoorden van de huidige situatie is een recent uitgevoerde nulmeting ACP in de regio Achterhoek in het kader van de acute zorg als input gebruikt.
- **Fase 2:** Bevindingen uit deze eerste fase van het onderzoek zouden volgens plan in fase 2 worden gebruikt om thema's die relevant zijn vanuit het perspectief van samenhang en synergie tussen CumuluZ en KIK-V nader te verkennen:

- a. Databeschikbaarheid
- b. Datakwaliteit;
- c. Datamodellering;
- d. Hergebruik;
- e. Governance;
- f. Financiële impact.

Als uitgangspunten voor deze onderzoeksrapportage gelden landelijke leidraden zoals de [nationale visie en strategie gezondheidsinformatiestelsel](#), [DIZRA](#) en leidraden vanuit Nictiz (o.a. [ZIB transitie](#) en [interoperabiliteitsmodel](#)). Als toetssteen voor datamanagement hanteren we [DAMA Body of Knowledge](#) en voor federatief datastelsel de [Interbestuurlijke Data Strategie \(IBDS\)](#).

Organisatie

- **Projectgroep:** tijdens het onderzoek is gewerkt met een vaste projectgroep die fungeert als onderzoeksteam. Dit team werd tijdens verschillende fasen van het onderzoek tijdelijk aangevuld met specialisten.
- **Klankbordgroep:** Voor de uitvoering van het onderzoek is een klankbordgroep geformeerd, bestaande uit experts vanuit CumuluZ, KIK-V en informatie-modellering in de Nederlandse zorg. De projectgroep heeft periodiek de voortgang en tussentijdse inzichten besproken met de klankbordgroep. Visie en ideeën van de klankbordgroepen zijn meegenomen in verdere uitwerking van het onderzoek.

Proces

Tijdens de uitvoering van het vervolg van fase 2 (met als thema's: datakwaliteit, datamodellering, hergebruik, governance, financiële impact) heeft het onderzoeksteam in samenspraak met vertegenwoordigers van de CumuluZ coalitie in de klankbordgroep geconstateerd dat CumuluZ sterk in beweging is, wat het beantwoorden van deze thema's bemoeilijkt. Volgens het recentelijk verschenen [Transitieplan Landelijk Dekkend Netwerk](#) en de [verstreckte informatie door vertegenwoordigers van CumuluZ](#) is de scope van CumuluZ inmiddels: data-integratie⁵ en dataconformiteit⁶. Belangrijk is daarbij op te merken, dat data-integratie en dataconformiteit nog geen 'lading' hebben en derhalve nog moeten worden ingevuld. Daarom heeft het onderzoeksteam in samenspraak met de opdrachtgever het Zorginstituut besloten tot een aangepaste aanpak van fase 2 van het onderzoek.

Alhoewel er nog geen 'lading' is van data-integratie en dataconformiteit binnen CumuluZ, is er al wel een landelijke richting geformuleerd ([architectuur van de zib-transitie](#)) over informatie vastleggen

⁵ Het eenduidig beschikbaar maken van data voor meerdere toepassingen wordt ingevuld met afspraken en functionaliteiten met betrekking tot data-integratie. Dit betreft de beschikbare data uit meerdere bronnen verzamelen en als een samenhangend geheel beschikbaar stellen aan de toepassingen.

⁶ Wanneer de brontoepassingen zelf (nog) niet voldoen aan de afgesproken eenheid van taal om data beschikbaar te kunnen stellen, kan een zorgaanbieder ervoor kiezen gebruik te maken van functionaliteiten met betrekking tot data-conformiteit.

(openEHR) en informatie delen (FHIR voor primair en Semantic Web voor secundair datagebruik). Er is daarom besloten om fase 2 uit te werken aan de hand van een (beperkte) praktijkbeproeving met de architectuur van de zib-transitie als uitgangspunt.

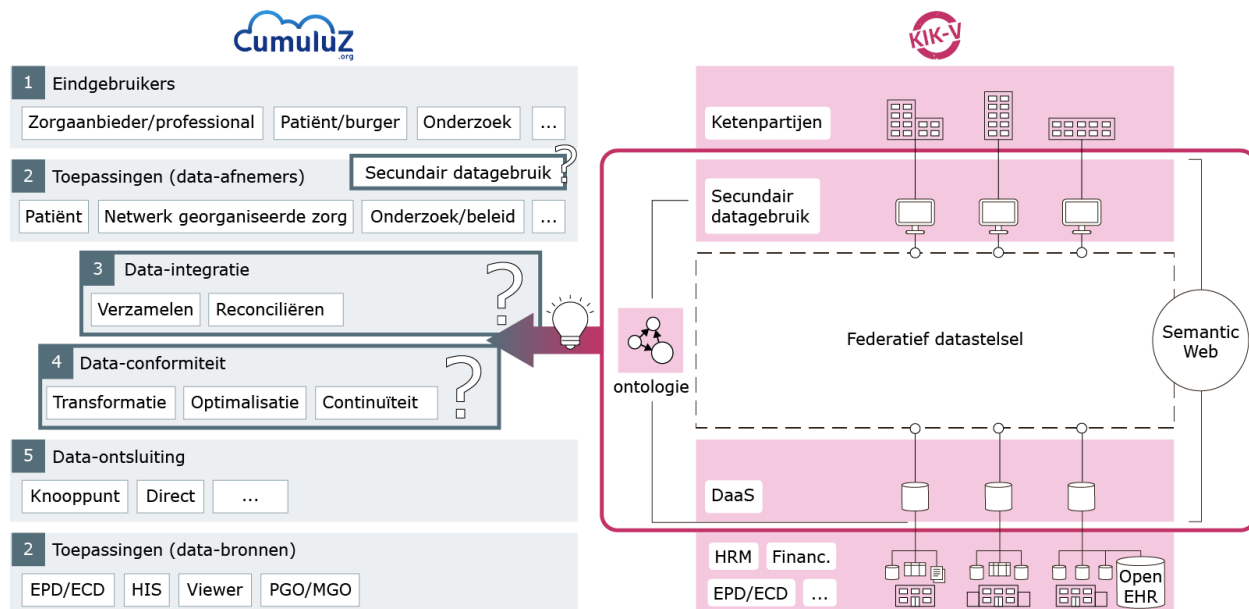
De (beperkte) praktijkbeproeving richt zich op datamodel(lering), eenheid van taal en betekenis, databeschikbaarheid en FAIR data. We noemen deze praktijkbeproeving 'Infothon' naar analogie van 'Hackathon' en 'Designathon'. We laten zien hoe we invulling geven aan informatiemodellering, startend met de use case ACP, waarin we de data FAIR maken en verwerken aan de hand van openEHR. We werken daarin nauw samen met RSO Zuid-Limburg vanwege haar ervaring met openEHR en actieve deelname aan de ACP coalitie. Het resultaat van de praktijkbeproeving geeft inzicht in welke mate het mogelijk is om de architectuur van KIK-V (gebruik makend van semantic web) te laten aansluiten op een (mogelijk) toekomstige invulling van CumuluZ (data-integratie en dataconformiteit).

Resultaten

Onderstaand worden de belangrijkste conclusies uit het onderzoek samengevat. Voor een nadere uitwerking van en toelichting op de geformuleerde conclusies zijn links geplaatst naar de verdiepende analyse.

Zowel binnen CumuluZ als binnen KIK-V wordt er use case gedreven gewerkt. Voor data-beschikbaarheid is het onontbeerlijk, dat er tegelijkertijd wordt gewerkt aan conformiteit op alle lagen van het interoperabiliteitsmodel van Nictiz. Dit lijkt voor een vervolg ook zinvol. De nulmeting naar de registratie van ACP in de medisch specialistische zorg, VVT (intramuraal en wijkverpleging) en huisartsenzorg in de Achterhoek (waarvan de resultaten werden herkend in de klankbordgroep), onderschrijft nut en noodzaak om met deze use case aan de slag te gaan. Voor regio's - zoals bijvoorbeeld RSO Zuid-Limburg is ook het kunnen uitvoeren van een gestructureerde nulmeting ACP (zoals in dit onderzoek) gedaan een meerwaarde om regionaal ook te kunnen herhalen.

De algemene conclusie van het onderzoeksteam is dat **KIK-V van grote meerwaarde is om databeschikbaarheid voor secundair datagebruik** toe te voegen aan CumuluZ.



Figuur 2 – Semantic Web en ontologie van KIK-V kunnen bijdragen aan de invulling van CumuluZ

De onderbouwing is drieledig:

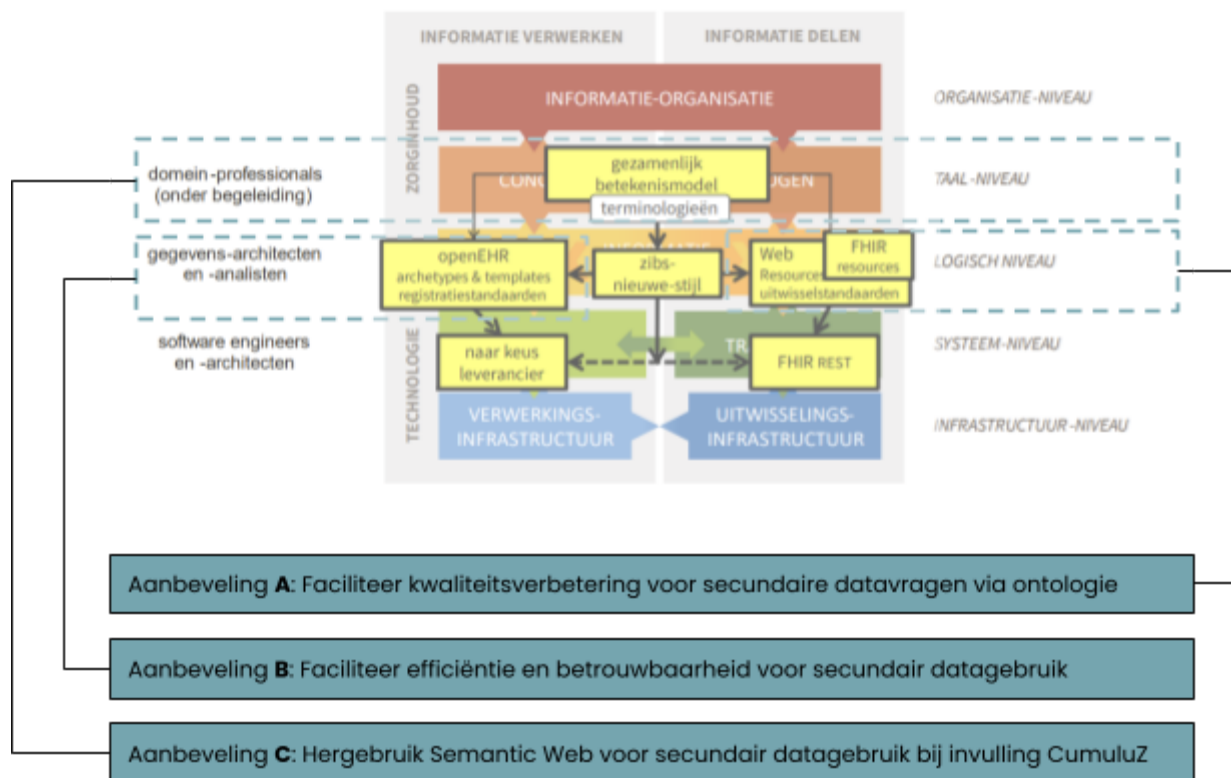
1. Op basis van een nadere analyse van CumuluZ ([link analyse](#))
 - a. CumuluZ is in wording. De architectuur begint vorm te krijgen in de zogenaamde canvas voor databeschikbaarheid (grondplaten). De kern van CumuluZ (data-integratie en dataconformiteit) heeft nog geen invulling gekregen.
 - b. Binnen CumuluZ is er nog geen invulling gegeven voor secundair datagebruik – maar is secundair datagebruik wel beoogd.
2. Op basis van een nadere analyse van KIK-V ([link analyse](#)):
 - a. KIK-V past in de landelijke strategie van een federatief datastelsel en is in dat opzicht toekomstvast
3. Op basis van de analyse van synergie CumuluZ en KIK-V ([link analyse](#))
 - a. Het is mogelijk om – in lijn met de architectuur zib-transitie – data met openEHR te modelleren en met Semantic Web te ontsluiten voor secundair datagebruik.

De praktijkbeproeving (die we infothon hebben genoemd) geeft een eerste inzicht in hoe door datamodellering, domeinoverstijgend de kwaliteit van uitvoering van het ACP proces kan worden verbeterd middels beschikbare, bereikbare en bruikbare data.

Aanbevelingen & vervolg

Uit de Infathon komen drie [aanbevelingen](#) naar voren, die geplot zijn op de (figuur van) de zib-transitie:

- A. Faciliteer kwaliteitsverbetering voor secundaire data-vragen via ontologie (logisch niveau)
- B. Faciliteer efficiëntie en betrouwbaarheid voor secundair datagebruik (logisch niveau)
- C. Hergebruik Semantic Web voor secundair datagebruik bij invulling CumuluZ (taalniveau)



Figuur 3. Aanbevelingen gevisualiseerd in ZIB transitie

Na de Infathon zijn met de deelnemers diverse opties voor een [vervolg](#) verkend, die variëren in dimensies:

- Theoretisch versus praktisch implementeren (niet/wel in productie).
- Betrokkenheid van één of meerdere regio's (om 'not invented here' te voorkomen en draagvlak te verbreden).
- Betrokkenheid van één of meerdere organisaties binnen de betrokken regio('s) om het domeinoverstijgende karakter te behouden.
- Betrekking op één of meerdere datapunten (meer dan alleen 'niet reanimeren').
- Omvang en stappen in opschaling:
 - "Factor 10": Theoretisch onderzoek naar uitbreiding van de datapunten of het beproeven van één datapunt productie of het beproeven in meerdere sectoren.
 - "Factor 100": Praktisch implementeren van meerdere datapunten en uitbreiding van het aantal betrokken organisaties.
 - "Factor 300": Uitbreiding naar meerdere regio's, waarbij regio's kunnen fungeren als Living Labs in het kader van het (VVT) Sectorplan Eenheid van Taal (aantonen dat de aanpak breed toepasbaar is).

Verdiepende analyse

Use case Advanced Care Planning: nulmeting

In deze nulmeting is gekeken naar de huidige situatie van vastleggen en beschikbaar stellen/uitwisselen van gegevens in het kader van ACP.

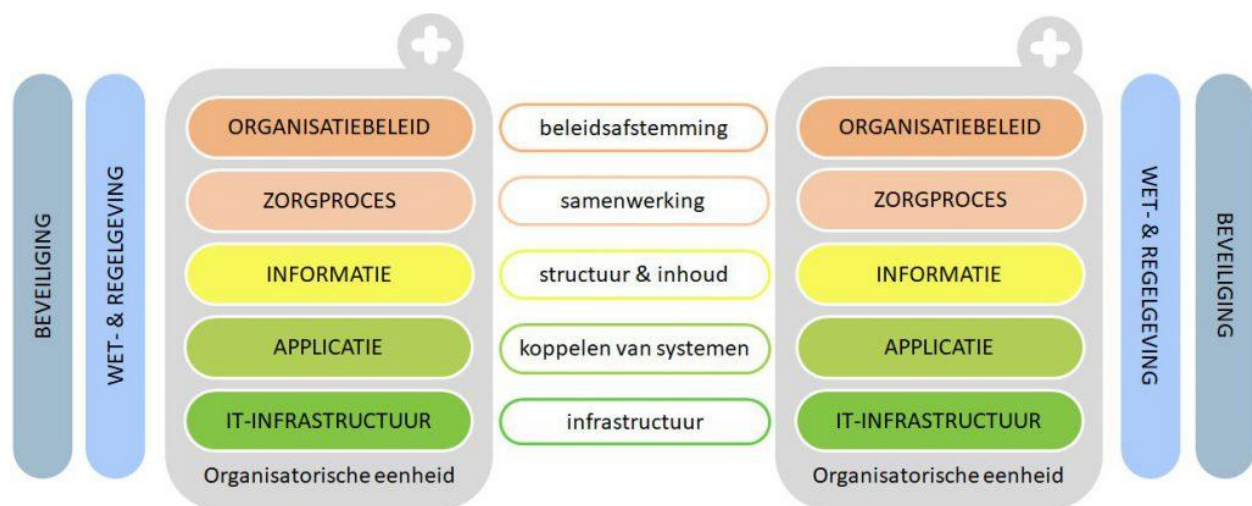
Definitie en beschrijving van proactieve zorgplanning (ook wel: Advance Care Planning, ACP) uit het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. Het proces van vooruit denken, plannen en organiseren (proactieve zorgplanning) heeft een positief effect op zowel het welbevinden van de patiënt en de kwaliteit van zorg (passendheid) en diens naasten (tevredenheid) als op het gezondheidssysteem (doelmatigheid). Ook kan het proces bijdragen aan het versterken van de autonomie van de patiënt in relatie tot de kwaliteit van gezamenlijke besluitvorming.

Proactieve zorgplanning is een continu en dynamisch proces van gesprekken over levensdoelen en keuzes en welke zorg daar nu en in de toekomst bij past. De zorgverlener kan hier al vroeg in het ziekteproces mee starten, in het kader van bewustwording van de eigen eindigheid bij de patiënt. Proactieve zorgplanning, met gezamenlijke besluitvorming als leidraad, is dus veel meer dan een doordachte wilsverklaring en het benoemen van een wettelijke vertegenwoordiger. Uitkomsten van het proces worden in het individueel zorgplan vastgelegd.

Achtergrond

De nulmeting biedt waardevolle en noodzakelijke inzichten over de huidige situatie. Voorafgaand aan de samenvatting van onze bevindingen uit de nulmeting is het goed om de context van de vereiste/gewenste vastlegging en uitwisseling te schetsen. Hiervoor wordt het Nictiz interoperabiliteitsmodel gehanteerd. Daarbij is het noodzakelijk om gelijktijdig op alle lagen samenhangende afspraken te maken om succesvol databeschikbaarheid te organiseren.

Ervaring in de regio Achterhoek - en na consultatie van de klankbordgroep ook in andere regio's - is dat het ontbreekt aan een samenhangende aanpak. Doorgaans beperken de afspraken zich tot het eigen organisatieniveau (in plaats van regionale reikwijdte) en/of lukt het niet om ook de benodigde databeschikbaarheid te organiseren door ontbrekende afspraken op de lagen informatie en/of applicatie.



Figuur 4. Nictiz Interoperabiliteitsmodel

Op de laag organisatiebeleid gaat het om het in beeld hebben van de (gewenste) situatie m.b.t. doel, organisatie en actoren bij ACP.

- Belangrijkste doelen zijn:
 - Verbeteren van de kwaliteit van zorg
 - Versterken van relaties
 - Voorbereiden op het levenseinde
 - Respecteren van individuele autonomie
 - Verminderen van overbehandeling
- Processen:
 - Proactieve zorgplanning geïntegreerd in proactieve palliatieve zorg
 - Proactieve zorgplanning kent verschillende manieren en zorgsettingen
- Betrokken actoren zijn:
 - Patiënten/cliënten (hierna: patiënt)
 - Naasten, met in het bijzonder vertegenwoordiger/gevolmachtigde
 - Zorgverleners, waaronder regiebehandelaar

Op de governancelaag ontbreekt het aan autorisatiebeleid (en de uitvoering daarvan in applicaties). Daarbij gaat het zowel om de rechten die een burger toekent aan zorgprofessional ten behoeve van inzage, maar ook om het vastleggen van rechten van naasten. Dit is des te belangrijker als de burger niet meer handelingsbekwaam is en een naaste is gevraagd om beslissingen te nemen in deze levensfase.

Op de proces- en informatielaag zijn de volgende richtlijnen en standaarden aan de orde:

- ACP
 - [Richtlijn Proactieve Zorgplanning Palliaweb](#)
 - [Richtlijn Nederlands Huisartsen Genootschap](#)
 - [Leidraad voor proces](#) en uniform vastleggen van proactieve zorgplanning
 - [Handreiking](#) OZP Proactieve Zorgplanning MSZ
- Algemeen
 - Richtlijnen uitgelegd [door Patiënten Federatie](#)
 - [Overzicht standaarden](#) en richtlijnen van Zorginstituut
 - [Richtlijnen](#) Federatie Medisch Specialisten
 - [Richtlijnen](#) V&VN

Hieruit resulteren onderstaande concrete aanwijzingen met betrekking tot de gewenste situatie van gegevens vastleggen en gegevens beschikbaar stellen tussen zorgorganisaties en met patiënt en naasten.

Gegevens in eigen bronsysteem (EPD/ECD)

- Op vaste plek in bronsysteem start van proactieve zorgplanning vastleggen

- Narratief verslag van gesprek met patiënt toevoegen
- Beschrijven behandelwens of -grens en behandelafspraken, voorzien van een 'timestamp'
- Vastleggen van wettelijke vertegenwoordiger van de patiënt, met goede contactgegevens

Gegevens beschikbaar stellen tussen zorgorganisaties

- [Formulier](#) uniform proactieve zorgplanning hanteren
- Landelijke standaard gestructureerd transmuraal beschikbaar stellen
- Actuele behandelafspraken beschikbaar stellen
- Narratieve verslagen beschikbaar stellen
- Afspraken over proactieve zorgplanning in ontslagbrief opnemen
- Mogelijkheid om - op initiatie van zorgprofessional - de actuele behandelafspraken bij alle relevante zorgorganisaties op te halen om vast te stellen wat de meest actuele vastgelegde behandelafspraken zijn

Gegevens beschikbaar stellen aan patiënt en naasten

- Verwijzen naar (online) mogelijkheden en informatie over wilsverklaringen en het (praten over en) vastleggen van wensen en grenzen van behandelingen en zorg
- Ter overweging: laat het **gesprek** over proactieve zorgplanning **opnemen** door de patiënt of zijn vertegenwoordiger. Stem hierover onderling af
- Leg aan patiënt en zijn naaste(n) uit dat het **belangrijk** is dat **wilsverklaringen** en afspraken over proactieve zorgplanning goed terug te vinden zijn, op **papier** dan wel **digitaal** (uiteindelijk in PGO). Geef concrete adviezen aan de patiënt, naasten en/of thuiszorg wie gebeld moet worden bij een **spoedsituatie**
- Aan de patiënt en/of zijn vertegenwoordiger meegeven: een **kopie van het formulier en/of het verslag van het gesprek over proactieve zorgplanning**. Overweeg te bespreken dat de patiënt dit, of een zelfgeschreven wilsverklaring, bij zich kan dragen
- Adviseer de patiënt zijn wensen en schriftelijke **wilsverklaringen actueel te houden** en deze bij voorkeur ook met de naasten te bespreken
- Uitgangspunt (nu) is dat het **bronsysteem van zorgorganisaties leidend** is voor de vastlegging van behandelwensen, -grenzen en -afspraken. Met een stijgend gebruik van persoonlijke gezondheidsomgevingen wijzigt dit mogelijk op termijn

Op de laag [applicatie](#) is vooral aan de orde, dat het voor gebruikers van die applicaties mogelijk moet zijn om met behulp van de applicatie (gestructureerde) vastlegging en (gestandaardiseerde) uitwisseling te kunnen doen. Van in de Achterhoek gebruikte bronsystemen ONS (VVT) en Medicom (huisartsenzorg) en 'brokers' VIP Live en VIP Live spoed EPD (huisartsenzorg) is bekend dat hieraan door de leveranciers wordt gewerkt. Tevens wordt er in de Zorgviewer van RIVO Noord⁷ (in samenwerking met CumuluZ) gewerkt aan dossierinzage van ACP data. De regio Achterhoek zal als eerste niet RIVO

⁷ Dit geldt overigens ook voor de ZNO van HINQ, o.a. In de regio Noord Holland Noord wordt hiermee inzicht in ACP data ondersteund.

Noord regio de Zorgviewer adopteren en implementeren.

Het structureren van de data in de bronsystemen ten behoeve van databeschikbaarheid heeft tevens effect op de registratierichtlijnen – die nu veelal nog gericht zijn op ongestructureerd vastleggen, soms in de vorm van een formulier.

Op de laag IT-infrastructuur gaat het om veilig en vertrouwd beschikbaar stellen/uitwisselen van (ACP) data over het publieke Internet (trust over IP). Om überhaupt databeschikbaarheid van ACP te kunnen organiseren dienen, minimaal, de geschetste aanwijzingen (of gelijksoortige) acties opgepakt te worden door betrokkenen.

Nulmeting regio Achterhoek

In de nulmeting is bij de huisartsenzorg (praktijken en HASP), de medisch specialistische zorg (ziekenhuizen en SEH) en de VVT in de Achterhoek navraag gedaan naar de huidige werkwijze rondom Advanced Care Planning. Doelstelling is om een beter beeld te krijgen bij de registratie en databeschikbaarheid.

Op dit moment zijn de volgende domeinen betrokken bij het proces van proactieve zorgplanning:

- a. Huisartsenzorg, inclusief de huisartsen(spoed)post (HASP). Het betreft in de Achterhoek de organisaties HZOIJ en HZOA.
- b. Medisch specialistische zorg, inclusief de spoedeisende hulp (SEH). Het betreft in de Achterhoek de organisaties Slingeland Ziekenhuis (SZ) en Streekziekenhuis Koningin Beatrix (SKB).
- c. VVT, zowel de verpleeghuiszorg als de wijkverpleging. Het betreft in de Achterhoek de organisaties Marga Klompé en Sensire.

Bij bovenstaande partijen worden wensen van patiënten vastgelegd. Er zijn meer ketenpartijen waarbij alleen informatie over ACP wordt ingezien (bijv. ambulancezorg). Dit zijn geen partijen waar wensen worden vastgelegd, maar inzage is wel van belang voor het leveren van goede en passende zorg. Deze inzage is niet meegenomen in deze nulmeting omdat er geen aanvullende inzichten uit verwacht worden – en de gevraagde functionaliteiten reeds helder worden bij de partijen die in scope zijn.

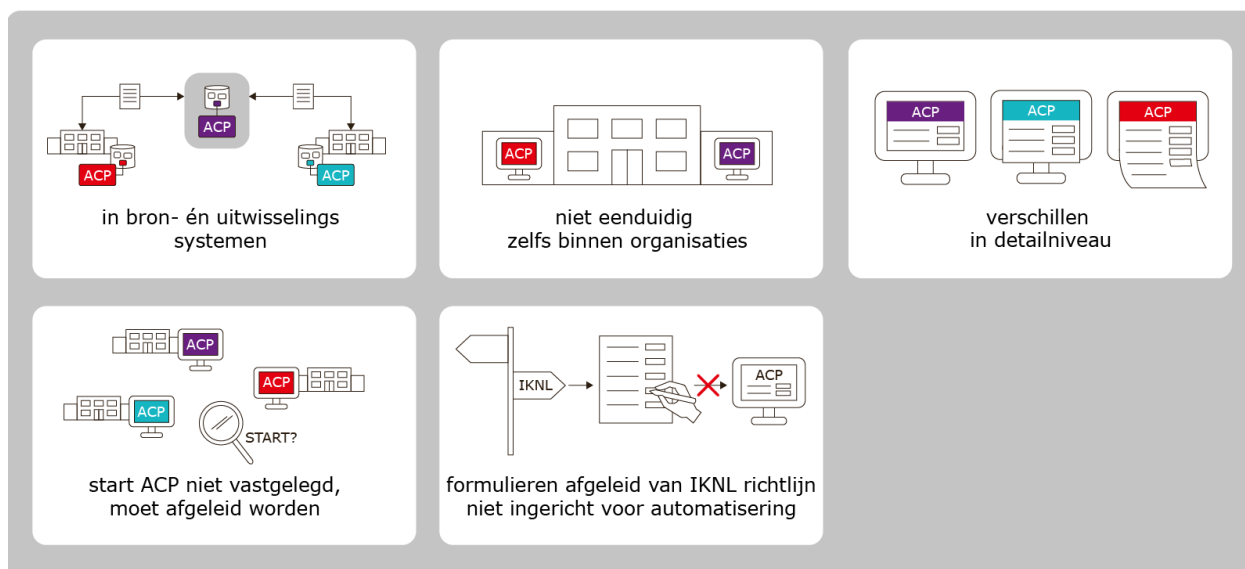
In deze nulmeting zijn de volgende vragen getoetst bij bovengenoemde zorgorganisaties:

1. Waar en hoe worden de wensen van patiënten/cliënten op het gebied van Advanced Care Planning momenteel vastgelegd?
2. Hoe vindt de uitwisseling van deze gegevens momenteel plaats tussen zorgaanbieders binnen dezelfde discipline/ binnen hetzelfde domein?
3. Hoe vindt de uitwisseling van deze gegevens momenteel plaats tussen zorgaanbieders van verschillende disciplines/domeinen?

Waar informatie over het beschikbaar stellen van gegevens aan patiënten en naasten uit de nulmeting

volgt, is deze ook opgenomen.

Waar en hoe worden de wensen van patiënten/cliënten op het gebied van Advanced Care Planning momenteel vastgelegd?	
Vastleggen in bronsysteem	Huidige situatie
Op vaste plek in bronsysteem start van proactieve zorgplanning vastleggen	- Huisartsenzorg: onder identieke ICPC code, verder verschillen - Medisch specialistische zorg: in HiX niet duidelijk identieke vastlegging - VVT: verschillend
Narratief verslag van gesprek met patiënt toevoegen	- Huisartsenzorg: niet duidelijk of er ook een narratief verslag wordt vastgelegd - Medisch specialistische zorg: idem - VVT: idem
Beschrijven behandelwens of -grens en behandelafspraken, voorzien van een 'timestamp'	- Huisartsenzorg: ja - Medisch specialistische zorg: ja - VVT: ja
Leg wettelijke vertegenwoordiger van de patiënt vast met goede contactgegevens	- Huisartsenzorg: ja, indien formulier IKNL wordt gebruikt - Medisch specialistische zorg: ja, indien formulier IKNL wordt gebruikt - VVT: ja, indien formulier IKNL wordt gebruikt
<u>Conclusie:</u> - Vastlegging vindt zowel plaats in eigen bronsysteem als in uitwisselingssystemen - Geen eenduidigheid binnen de eigen organisatie over vastlegging - Er zijn verschillen in detail van registratie (bijv. narratief verslag) - Start van ACP lijkt niet te worden vastgelegd en moeten worden afgeleid uit (versnipperde) registratie - Formulieren die afgeleid zijn uit de richtlijn (IKNL standaard) lijken te zijn ontworpen om manueel met de hand in te vullen en zijn (nog) niet ingericht om te automatiseren. Bijvoorbeeld datum vastlegging op formulier is overbodig als het formulier is geautomatiseerd. Ook is er geen sprake van het voorinvullen van reeds vastgelegde gegevens.	



Figuur 5. Visualisatie van knelpunten in vastlegging

Hoe vindt de uitwisseling van deze gegevens momenteel plaats tussen zorgaanbieders binnen dezelfde discipline / binnen hetzelfde domein?	
Overdragen dezelfde discipline/domein	Huidige situatie
IKNL Formulier uniform vastleggen proactieve zorgplanning	Huisartsenzorg: • Gebruik SAMPC en formulier uniform vastleggen proactieve zorgplanning • Vastlegging in HIS, VIPLive, OZOverbindzorg en EPD van ziekenhuis • Uitwisseling gegevens in pdf-vorm en inzage via LSP Medisch specialistische zorg: • Vastlegging vindt in HiX plaats onder Behandelbeperkingen of in Palliatief Dossier • Geen inzage tussen ziekenhuizen VVT: • Gebruik formulier uniform vastleggen proactieve zorgplanning en Generiek Kompas - als aparte bijlage in het dossier • Vastlegging van cliënt dialoog of MDO vindt ongestructureerd zorgplan in ECD (SDB of YSIS) plaats • Uitwisseling via eOverdracht, Siilo,
Landelijke standaard digitaal transmuraal delen	
Gewijzigde/up-to-date behandelafspraken overdragen/beschikbaar stellen	
Narratieve verslagen overdragen/beschikbaar stellen	
Afspraken over proactieve zorgplanning in ontslagbrief	
Mogelijkheid om - op initiatie van zorgprofessional - de actuele behandelafspraken bij alle relevante zorgorganisaties op te halen om vast te stellen wat de meest actuele vastgelegde behandelafspraken zijn	

Hoe vindt de uitwisseling van deze gegevens momenteel plaats tussen zorgaanbieders binnen dezelfde discipline / binnen hetzelfde domein?

Overdragen dezelfde discipline/domein	Huidige situatie
	zorgmail of OZO Intramuraal (uitwisseling met intramuraal alleen als het de eigen organisatie betreft)
<u>Conclusie:</u> • Uitwisseling binnen eigen organisatie vindt plaats via inzage in bronsysteem of via interne oplossingen (bijv. polsbandje) • Uitwisseling binnen dezelfde discipline (andere organisatie) gebeurt niet of ongestructureerd (zoals SAMPC) • Binnen discipline zijn er verschillen in de gebruikte richtlijn (IKNL richtlijn is nog niet leidend). SAMPC is daarnaast niet gestructureerd op inhoud - en niet gericht voor ACP • Dit resulteert in diversiteit in vastlegging	

Hoe vindt de uitwisseling van deze gegevens momenteel plaats tussen zorgaanbieders van verschillende disciplines/domeinen?

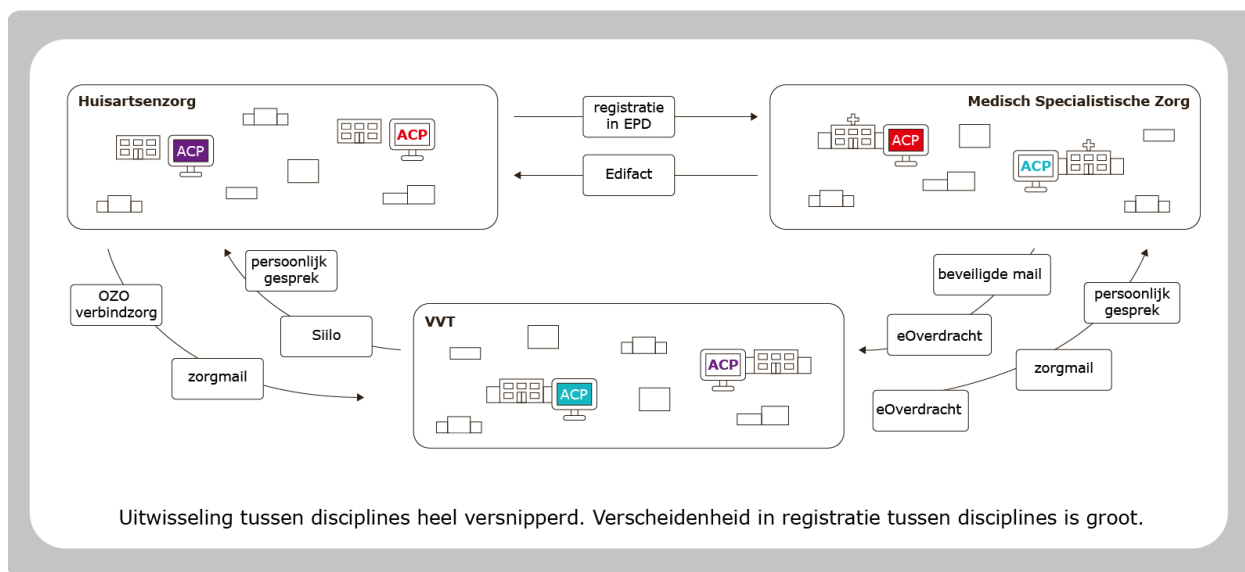
Overdragen andere zorgorganisaties	Huidige situatie
IKNL Formulier uniform vastleggen proactieve zorgplanning	Beschikbaarheid: • van huisartsenzorg ◦ aan VVT: via OZO verbindzorg en zorgmail ◦ aan medisch specialistische zorg: via registratie in EPD • van medisch specialistische zorg: ◦ aan huisartsenzorg: correspondentie via Edifact ◦ aan VVT: via beveiligde mail of eOverdracht • van VVT: ◦ aan huisartsenzorg: via Siilo of persoonlijk gesprek ◦ aan medisch specialistische zorg: via eOverdracht (v.w.b. informatie in informatiestandaard verpleegkundige overdracht), zorgmail of persoonlijk gesprek
Landelijke standaard digitaal transmuraal delen	
Gewijzigde/up-to-date behandelafspraken overdragen/beschikbaar stellen	
Narratieve verslagen overdragen/beschikbaar stellen	
Afspraken over proactieve zorgplanning in ontslagbrief	
<u>Conclusie:</u> • Uitwisseling tussen disciplines vindt in de manier waarop heel versnipperd plaats	

Hoe vindt de uitwisseling van deze gegevens momenteel plaats tussen zorgaanbieders van verschillende disciplines/domeinen?

Overdragen andere zorgorganisaties

Huidige situatie

- Verscheidenheid in (mate van) registratie is tussen disciplines is groot
- => De huidige werkwijze is minimaal technisch ondersteund en niet schaalbaar



Figuur 6. Visualisatie van knelpunten in uitwisseling

Hoe vindt de uitwisseling van deze gegevens momenteel plaats aan patiënt en naasten?

Overdragen patiënt/naasten

Huidige situatie

Verwijzen naar (online) mogelijkheden en informatie over wilsverklaringen en het (praten over en) vastleggen van wensen en grenzen van behandelingen en zorg

Ter overweging: laat gesprek over proactieve zorgplanning door de patiënt of zijn vertegenwoordiger opnemen. Stem hierover onderling af

Aan de patiënt en/of zijn vertegenwoordiger meegeven: een kopie van het formulier en/of het verslag van het gesprek over proactieve zorgplanning. Overweeg te bespreken dat de patiënt dit, of een zelfgeschreven wilsverklaring, bij zich kan dragen

- Door de versnippering in dataregistratie en -beschikbaarheid verschilt ook de informatieverstrekking met de patiënt
- => ACP proces lijkt in ontwikkeling in de organisaties (en in de regionale samenwerking)

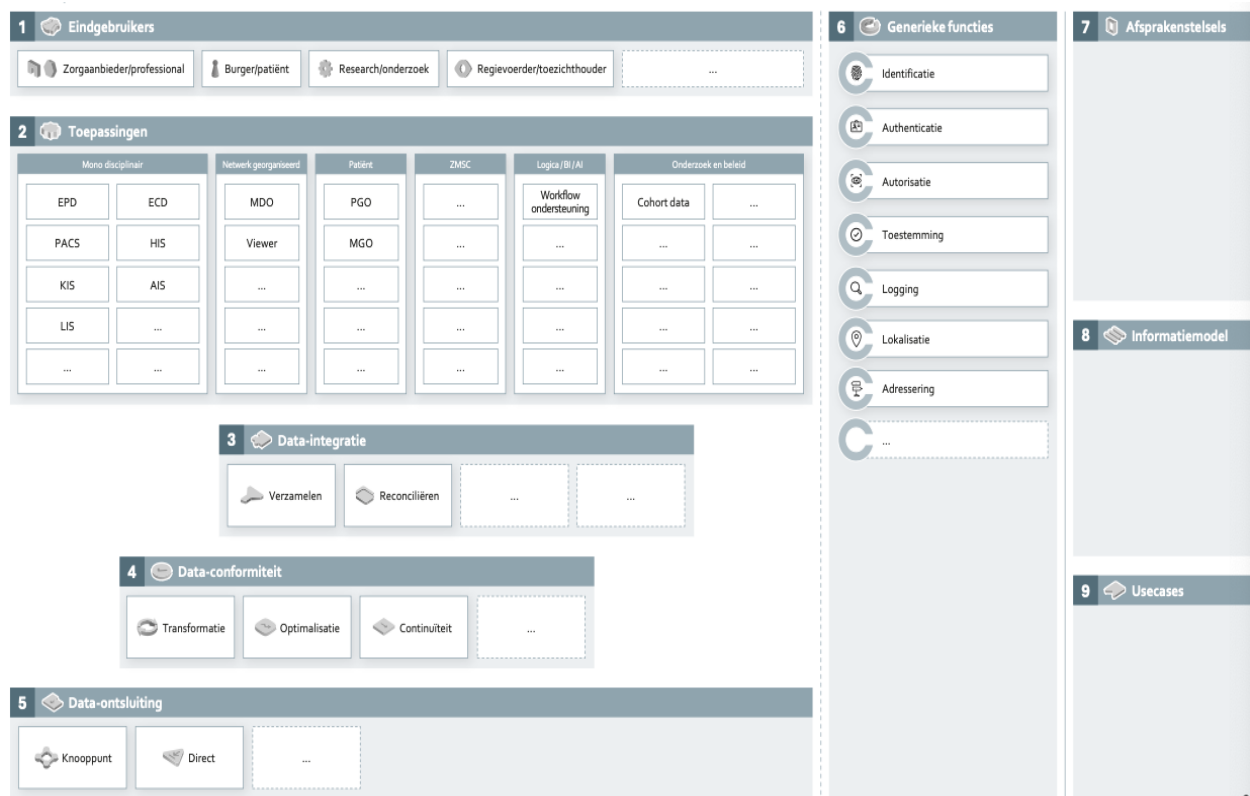
Hoe vindt de uitwisseling van deze gegevens momenteel plaats aan patiënt en naasten?

Overdragen patiënt/naasten	Huidige situatie
Leg aan patiënt en zijn naaste(n) uit dat het belangrijk is dat wilsverklaringen en afspraken over proactieve zorgplanning goed terug te vinden zijn, op papier dan wel digitaal. Geef concrete adviezen aan de patiënt, mantelzorger en/of thuiszorg wie gebeld moet worden bij een spoedsituatie	
Adviseer de patiënt zijn wensen en schriftelijke wilsverklaringen actueel te houden en deze bij voorkeur ook met de naasten te bespreken	
<u>Conclusie:</u> Naleving van behandelwensen, -grenzen en -afspraken is ernstig bemoeilijkt door veelheid van registratie en uitwisseling. In situaties wanneer validatie door de patiënt niet haalbaar is, zal naar verwachting de complexiteit het grootst zijn => Grote verscheidenheid in de afstemming met patiënt leidt tot noodzaak tot vastlegging door patiënt (papier of digitaal)	

CumuluZ

[CumuluZ](#) is een initiatief van de CumuluZ coalitie, inmiddels bestaande uit Nederlandse Federatie van Universitaire Medische Centra (NFU), Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), Santeon, mProve, Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV), Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), InEen, Actiz en de Nederlandse GGZ. De CumuluZ coalitie heeft tot doel om databeschikbaarheid te verbeteren middel één publieke data-infrastructuur. Het doel is om naast de huidige partijen ook publiek- en sociaal domein te verbinden voor preventie en populatiemanagement.

De afgelopen periode (2024) is binnen de CumuluZ coalitie een start gemaakt met het ontwerp van wat CumuluZ moet zijn. Dit heeft geresulteerd in zgn. 'Grondplaat' ([Canvas voor Databeschikbaarheid](#)). Deze visualisatie bevat verschillende detailniveaus (level: 0 gebieden, level 1: componenten, level 2: initiatieven). Voor een zo concreet mogelijk overzicht maken we in deze analyse gebruik van level 2 voor de analyse. Deze grondplaat biedt voorbeelden van toepassingen en geen uitputtend overzicht. De informatie in de verdere analyse is gemaakt op basis van de informatie die door de deelnemers van de klankbordgroep is gedeeld over de (recente) ontwikkelingen van CumuluZ.



Figuur 7. Grondplaat/Canvas voor Databeschikbaarheid (level 2)

Wanneer we de informatie van de grondplaat naast het interoperabiliteitsmodel leggen dan zien we het volgende:

- Organisatiebeleid
 - CumuluZ Coalitie (op dit moment o.a. NFU, NVZ, ActiZ, Santeon, mProve, LHV, InEen, NHG, GGZ Nederland)
- Zorgproces
 - De zorgprocessen worden weergegeven door de laag 'toepassingen' (waar data over de processen wordt vastgelegd). De 'abstracte' processen zijn geen onderdeel van deze grondplaat.
- Informatie
 - CumuluZ informatie Model (onderdeel 8), gebaseerd op Santeon Informatie Model. Hiervan is op dit moment nog geen verdere duiding beschikbaar
- Applicatie
 - Toepassingen (onderdeel 2): EPD, PACS, KIS, LIS. Deze toepassingen zijn wel onderdeel van de grondplaat, maar geen 'kern' van CumuluZ 'zelf'
- IT-infrastructuur:
 - Data-ontsluiting (onderdeel 5; knooppunt en direct)
 - Data-conformiteit (onderdeel 4; transformatie, optimalisatie, continuïteit),
 - Data-integratie (onderdeel 3; verzamelen, reconciliëren)

Op basis van de gedeelde informatie vanuit de klankbordgroep over CumuluZ blijkt dat de 'kern' van wat CumuluZ wil gaan bieden zich met name richt op de IT -infrastructuur – specifiek onderdeel 3 en 4: data-integratie en data-conformiteit. Data-ontsluiting wordt voornamelijk 'belegd' als verantwoordelijkheid van de leverancier. Voor het totaaloverzicht is de definitie hiervan binnen CumuluZ hieronder wel gegeven. Hieronder zijn de definities opgenomen die CumuluZ hiervoor hanteert ([zie programmaplan](#) CumuluZ coalitie). In het kader hieronder een verdere duiding van de begrippen.

Data-ontsluitingslaag (onderdeel 5)

Definitie: plek waar de componenten zijn gepositioneerd om data te ontsluiten uit de toepassingen laag, direct of via knooppunten of uit de data-conformiteitslaag en aan te bieden aan de data-integratielaag.

Nadere duiding:

- Hierbij worden niet de hardware matige of database componenten bedoeld.
- Ontsluiting (toegang krijgen tot) van toepassingen (direct koppelvlak of via een gezamenlijk knooppunt waar meerdere toepassingen achter liggen)
- "Publicatie van je toegang-stekkers en de voorzieningen die je daarvoor nodig hebt"

Data-integratie (onderdeel 4)

Definitie: plek waar generieke integratiefuncties zijn gepositioneerd. Deze functionaliteit maakt het

mogelijk om gezondheidsdata uit de data-ontsluitingslaag en/of uit dataconformiteitslaag samen te brengen. De integratiefuncties bestaan uit de functie verzamelen (verzamelen data uit de bronnen) en de functie reconciliatie (samenbrengen tot één samenhangend geheel). Hierbij wordt de gezondheidsdata aangeleverd en uitgeleverd conform het uniforme (inter)nationaal informatiemodel en uitwisselingsstandaarden.

Nadere duiding:

- Het samenhangend geheel (dataset) wordt door de toepassing omgezet naar de gewenste functionaliteit. B.v. een chronologisch, eenduidig en correct overzicht voor het (virtuele) integraal gezondheidsoverzicht. De scope van deze integratielaag is specifiek voor integratie van gezondheidsdata.
- Op de data-integratielaag wordt geen data bewaard
- De data-integratielaag kan bewerker zijn bij het samenbrengen tot één samenhangend geheel (ook zonder de brondata te manipuleren)
- Kwaliteitscontrole kan op meerder lagen plaatsvinden, niet alleen in de integratielaag

Data-conformiteit (onderdeel 3)

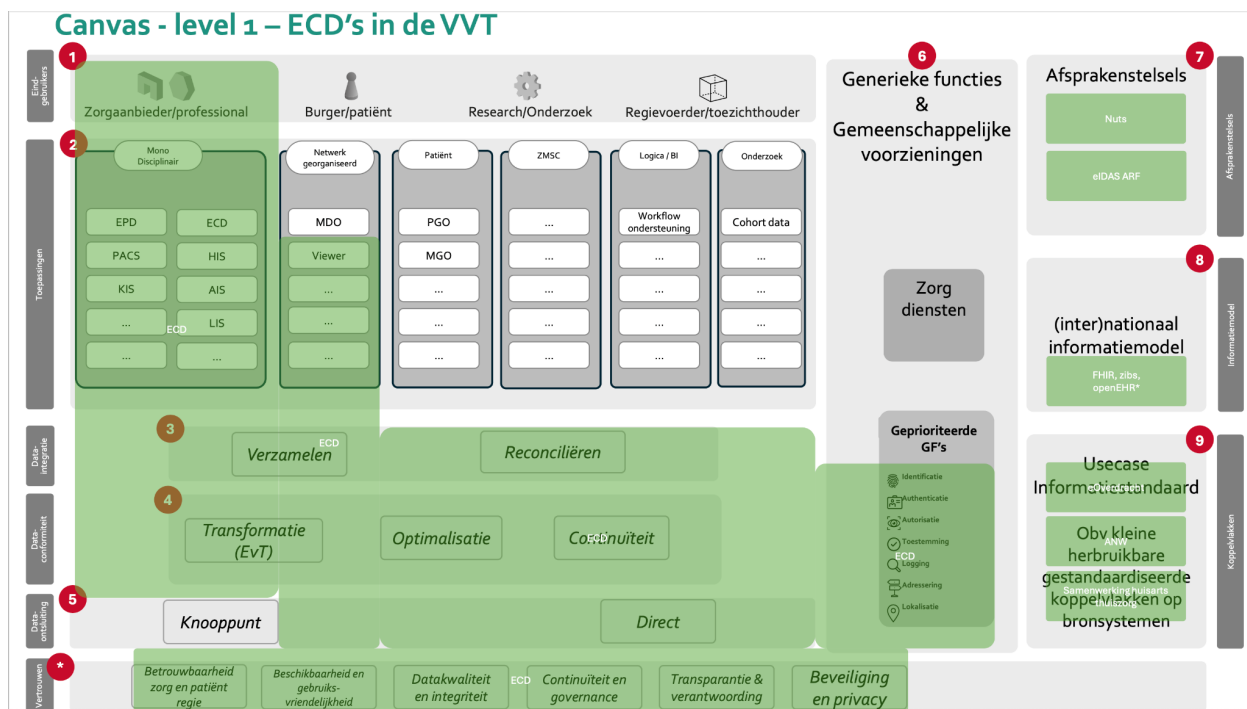
Definitie: plek waar de functies conformatie (voldoen aan het internationaal informatiemodel), optimalisatie (voldoen aan performance eisen) en continuïteit (voldoen aan beschikbaarheidseisen) zijn gepositioneerd voor toepassingen die (nog) niet of niet eenvoudig zelfstandig in staat zijn om hun gezondheidsdata beschikbaar te stellen volgens het internationaal informatiemodel. De gezondheidsdata wordt onder verantwoordelijkheid van de unieke bronhouder conform een uniform (inter)nationaal informatiemodel opgeslagen in deze laag.

Nadere duiding:

- Toepassingen (bronnen) die gebruik maken van de data-beschikbaarheidslaag hebben de verplichting om data (blijvend) te actualiseren binnen de data-beschikbaarheidslaag
- Toepassingen (bronnen) die wel aan de eisen van beschikbaarheid voldoen (m.b.t. conformiteit, optimalisatie en continuïteit) maken geen gebruik van deze laag

De 'kern' van de CumuluZ architectuur zoals deze nu beschreven is richt zich op de IT-infrastructuur laag rond data-ontsluiting, -conformiteit en -integratie. In eerdere documentatie rondom CumuluZ werd o.a. gerefereerd aan OMOP en het (Microsoft) Common Data Model. Vooral nog lijkt een verdere keuze / invulling hiervan nog niet gemaakt te zijn.

De kern van het onderdeel "Informatie", namelijk het CumuluZ Informatie Model wordt gebaseerd op het Santeon Informatie Model. De ontwikkeling hiervan staat gepland als onderdeel van de aanpak van CumuluZ in de periode 2025-2026 en is op dit moment nog niet verder uitgewerkt. openEHR wordt wel genoemd als (inter)nationaal informatiemodel in bijv. recente presentaties (zie figuur 6)



Figuur 8. Databeschikbaarheid Canvas level 1 – slide uit de presentatie van Maarten Hoek (Cumuluz) op de Zorg & ICT beurs 8 april 2025

KIK-V

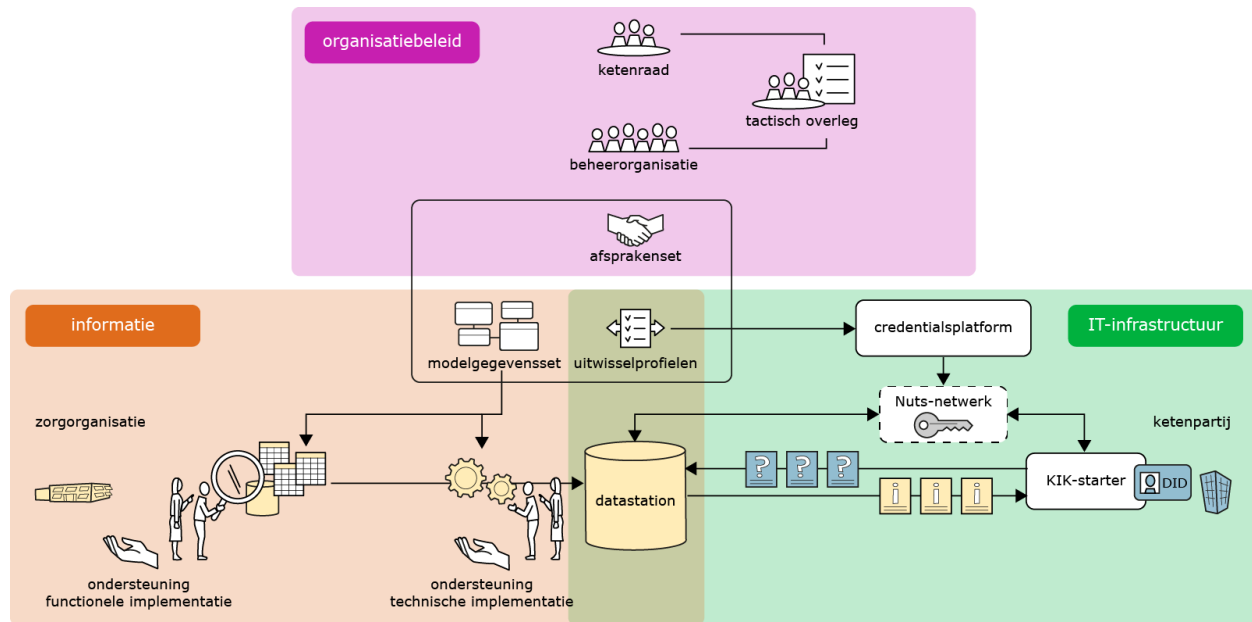
KIK-V is een samenwerkingsprogramma voor ketenpartijen met betrekking op secundaire gegevensuitwisseling. Op dit moment is het programma werkzaam binnen de verpleeghuiszorg en worden er verkenningen uitgevoerd naar toepassing in andere sectoren: wijkverpleging, gehandicaptenzorg en GGZ. Het doel van het programma is het stroomlijnen van de uitwisseling van verantwoordingsgegevens tussen informatie vragende partijen en zorgaanbieders. Binnen de huidige scope heeft dit betrekking op de kwaliteit van de verpleeghuiszorg en de bedrijfsvoering.

KIK-V bestaat uit verschillende 'onderdelen' – deze staan uitgelegd in [documentatie van KIK-V](#). Gemapt op het interoperabiliteitsmodel gaat dit o.a. over de volgende onderdelen:

- Organisatiebeleid: [governance afspraken](#)
- (Zorg)proces: geen - toepassing onafhankelijk van het zorgproces
- Informatie: [uitwisselprofielen](#) en [modelgegevensset](#) / [ontologie](#) (personeel, zorg, generiek, financieel, organisatie)
- Applicatie: geen⁸

⁸ datastions en KIK-starter zijn, in deze context, onderdeel van de infrastructuur

- IT-infrastructuur: [credentialsplatform](#), [Nuts-netwerk](#), [KIK-starter](#) (als tijdelijke voorziening) en [datastations](#) (nu voor data beschikbaar stellen en door te ontwikkelen voor stellen van vragen ter vervanging KIK-starter⁹)



Figuur 9. KIK-V binnen het interoperabiliteitsmodel

In de InterBestuurlijke DataStrategie ([IBDS](#)) is KIK-V geduid als 'afsprakenstelsel voor secundair datagebruik gericht op afstemming tussen gebruik en beschikbaar maken'.

Om ACP informatie beschikbaar en uitwisselbaar te maken voor secundair gebruik middels KIK-V werkwijze moet deze passen binnen de context, fundament en standaarden van de Afsprakenet KIK-V. Vervolgens moeten de concrete uitwisselingen worden opgenomen binnen een uitwisselprofiel (op basis van de KIK-V ontologie). Bij een bevraging rondom ACP kan bijvoorbeeld gedacht worden, binnen de huidige scope van de verpleeghuiszorg, aanvragen als: "Van hoeveel cliënten liggen de behandelwensen van hen of en/of hun wettelijke vertegenwoordigers vast in het Elektronisch cliëntendossier (ECD)". In het kader van de lopende verkenningen (van toepassing van KIK-V binnen andere sectoren) kunnen er ook andere vragen worden geformuleerd die gaan over ACP.

⁹ Zie visie op universele data station as a service (Daas) het [Whitepaper KIK-V x GERDA Werken aan databeschikbaarheid](#).

Synergie CumuluZ en KIK-V

Om de synergie van KIK-V en CumuluZ te duiden, wordt wederom het interoperabiliteitsmodel gehanteerd. Per laag wordt gekeken of er synergie te behalen is door een [een combinatie van KIK-V en CumuluZ](#).

- Organisatie beleid (Governance):

Als het gaat over hergebruik van governance wordt gekeken hoe het afsprakenstelsel van KIK-V helpend is als governance-vehikel voor secundair datagebruik. Binnen de verkenning nationale afsprakenstelsel secundair datagebruik is gekeken naar de samenhang van alle afsprakenstelsels secundair datagebruik. Vanuit de verkenning is het volgende advies gegeven: leg in een nationaal afsprakenstelsel direct de verbinding tussen primair en secundair datagebruik, om zodoende toe te werken naar één plek waar afspraken over meervoudig datagebruik samenkomen¹⁰. Deze afsprakenstelsels maken waar mogelijk hergebruik en verwijzen naar elkaars componenten en werken aan convergentie van tegenstrijdige specificaties. Door te convergeren en consistentie te brengen in afspraken is het doel de implementatieopgave voor zorgaanbieders en leveranciers te 'vereenvoudigen'. Als route is voorzien om - naast 'Twiin-als-LVS' - een parallel traject in te richten waar tijdelijk afspraken kunnen landen over secundair en meervoudig gebruik, zodat sneller stappen gezet kunnen worden in het kader van de EHDS. Dit wordt de komende periode vertaald naar een werkagenda¹¹. Santeon heeft voor haar HIPS platform ook een uitgebreid afsprakenstelsel opgesteld met een goed governance framework en gedetailleerde beschrijving van rollen en verantwoordelijkheden (met RASCI matrices op instelling en op centraal Santeon niveau) voor gebruik data voor waardegedreven zorg en onderzoek. Deze kennis kan meegenomen worden in het verbinden van de afsprakenstelsels met betrekking tot governance.

- (Zorg)proces:

Op het niveau van (zorg)proces is het m.n. van belang dat duidelijke afspraken worden gemaakt rondom het vastleggen van de processen, om onduidelijkheden later bij bevragingen te voorkomen.

- Informatie:

De informatielaag gaat over hergebruik van data voor meerdere doeleinden - primair en secundair - met als doel om de volle potentie van data te gebruiken in de transformatie van zorg. Hier is veel synergie te verwachten, omdat primair en secundair datagebruik dezelfde data gebruiken voor een andere toepassing. Deze laag kent daarom in deze onderzoeksrapportage de meeste diepgang - door het definiëren van databeschikbaarheid, informatiemonitoring en datakwaliteit.

¹⁰ Hier is de analogie van een boom (zie ook de NORA) gebruikt in de stam zitten de afspraken die voor iedereen gelden ("Twiin-LVS") en in de boom de afspraken die voor specifieke doelen (zoals onderzoek (Health-RI), verantwoording (KIK-V)) of domeinen (zoals Interoperabiliteit geboortezorg en Actieprogramma iWlz) gelden.

¹¹ Publicatie volgt via [Secundair datagebruik - Dashboard - 09-12-2024](#) onder initiatief 5.

- Applicatie:

De synergie van KIK-V en CumuluZ zit niet sec op de laag applicatie. Dit neemt uiteraard niet weg dat voor functies op alle lagen in het interoperabiliteitsmodel er ook applicaties worden ingezet. Voor de versterking van KIK-V en CumuluZ ligt de focus op informatiemodellering voor de use case ACP - gericht op primair en secundair gebruik van data..

- IT-infrastructuur:

in het voorgaande hoofdstuk is de infrastructuur van het federatieve datastelsel van KIK-V in op basis van het interoperabiliteitsmodel samenhang met de grondplaat van de Grondplaatcoalitie geplaatst. Beide concepten voorzien in een directe ontsluiting van de bron (bijvoorbeeld vanuit het datastelsel van de organisatie) - hoewel data-ontsluiting formeel geen onderdeel van CumuluZ is. Vanuit datakwaliteitsoogpunt heeft ontsluiting zo dicht mogelijk bij de bron de voorkeur. Binnen ZorgBijJou wordt open source software ontwikkeld voor shared care planning en wordt daarmee o.a. generieke functies geïmplementeerd vergelijkbaar met Nuts. Zowel KIK-V als ZorgBijJou dragen bij aan implementatie van generieke functies c.q. het landelijk vertrouwensstelsel.

Over de samenhang tussen KIK-V en CumuluZ heeft het Zorginstituut in de opdrachtomschrijving een aantal specifieke vragen gesteld. Hieronder beantwoorden we deze vragen vanuit de informatie zoals deze op dit moment beschikbaar is voor dit onderzoek.

1. Hoe zou databeschikbaarheid voor patiënt en zorgaanbieder op het gebied van Advanced Care Planning vormgegeven kunnen worden vanuit de visie/het perspectief van CumuluZ?
2. Welke randvoorwaarden (praktisch, technisch e.d.) zijn er nodig om Advanced Care Planning domeinoverstijgend, vanuit de visie/het perspectief van CumuluZ, vorm te geven?
3. Hoe verhoudt Advanced Care Planning vanuit de visie/het perspectief van CumuluZ, zich tot secundaire gegevensuitwisseling van KIK-V?

Hoe zou databeschikbaarheid voor patiënt en zorgaanbieder op het gebied van Advanced Care Planning vormgegeven kunnen worden vanuit de visie/het perspectief van CumuluZ?

Op basis van de grondplaten van CumuluZ kunnen nog geen definitieve conclusies worden getrokken over de invulling die CumuluZ wil geven rondom het ontsluiten, conformeren en integreren van data - de invulling hiervan is nog volop in ontwikkeling. We doen hieronder op basis van de beschikbare informatie en input van de klankbordgroep een poging om het perspectief van CumuluZ te beschrijven.

Data binnen CumuluZ wordt ontsloten op 3 verschillende manieren:

- Middels directe ontsluiting (data ontsluitingslaag zoals bijvoorbeeld Nuts)
- Middels een knooppunt (data ontsluitingslaag zoals bijvoorbeeld LSP (AORTA), regiohubs en aan leveranciers gebonden platformen)
- Middels een dataplatform (dataconformiteit laag)

Voor de databeschikbaarheid van ACP betekent dit mogelijk dat alle drie de manieren van ontsluiting benut moeten worden, omdat data in diverse type bronsystemen is opgeslagen. Vanuit huisartsenzorg

en medisch-specialistische zorg kan data ontsloten worden vanuit de bronsystemen (EPD of HIS) via replicatie en knooppunten (afhankelijk van de gebruikte systemen). Data uit de VVT kan beschikbaar worden gemaakt vanuit het leveranciersgebonden bronsysteem via een directe koppeling zoals [Nuts](#). Andere systemen die ook worden gebruikt voor ACP data, zoals Zorgdomein of OZOverbindzorg, worden op dit moment nog niet genoemd als bronsystemen en (lijken) vooralsnog niet binnen de scope van CumuluZ te vallen.

CumuluZ beoogt data te uniformeren middels de transformatie en integratie lagen (onderdeel 3 en 4 uit de grondplaat). Hiervoor is een informatiemodel noodzakelijk waarin binnen CumuluZ nog geen invulling is gegeven. Ook is nog niet inzichtelijk of data 'live' kan worden getransformeerd zodat deze bij de bron kan blijven – of dat data altijd moet worden gerepliceerd naar 'het' CumuluZ platform.

Welke randvoorwaarden (praktisch, technisch e.d.) zijn er nodig om Advanced Care Planning domeinoverstijgend, vanuit de visie/het perspectief van CumuluZ, vorm te geven?

Voor een goede analyse van de randvoorwaarden is een verdere uitwerking van het CumuluZ platform noodzakelijk; belangrijke onderdelen – zoals in hoeverre replicatie van data benodigd is, of welke model/aanpak voor datamodellering gebruikt gaan worden zijn nog niet uitgewerkt binnen CumuluZ.

Bij de keuze voor een model voor datamodellering moet de IKNL standaard ([zie nulmeting](#)) als onderdeel worden betrokken voor het vastleggen van de ACP gegevensset. Er zijn plannen om het in de infothon onderzochte openEHR archetype op te nemen in de informatiestandaard. Wanneer ook door/met de patiënt informatie vastgelegd wordt moet deze informatie ook ontsloten worden op dezelfde wijze als binnen de overige bronsystemen binnen CumuluZ.

Hoe verhoudt Advanced Care Planning vanuit de visie/het perspectief van CumuluZ, zich tot secundaire gegevensuitwisseling van KIK-V?

Op basis van de beschikbare informatie van de klankbordgroep en o.a. het Transitieplan Landelijk Dekkend Netwerk is een korte analyse gemaakt van de verschillen tussen KIK-V en CumuluZ. Deze vergelijking gaat eerst over de 'algemene' verschillen, hierna volgt ook een tabel met de verschillen specifiek rondom ACP

	KIK-V	Cumuluz
<i>Focus data</i>	Secundair datagebruik	Voornamelijk primair datagebruik
<i>Gebruik data</i>	verantwoordingsdoeleinden	Zorg en wetenschappelijk onderzoek
<i>Functie data</i>	Beschikbaarheid	Beschikbaarheid en vastleggen
<i>Toepassing</i>	Gegevensbeschikbaarheid	Gegevensbeschikbaarheid voor

	voor informatie-vragende partijen (zoals NZa) ihkv verantwoording	zorgprofessional en patiënt
<i>Architectuur</i>	Decentraal / federatief	Hybride (centraal en decentraal)
<i>Datamodeltering</i>	Semantic Web	Nog niet uitgewerkt
<i>Datauitwisseling</i> ¹²	Federatief (uitwisselprofiel, onderdeel van governance)	Centraal (replicatie of specifieke datakoppeling)
<i>Bronontsluiting</i>	Datastation-as-a-service bij de bron (FAIR)	Replicatie , knooppunt en directe koppeling

Vergelijking ACP inhoudelijk CumuluZ x KIK-V

	KIK-V	Cumuluz
<i>Inhoud data (op dit moment)</i>	ACP data nog geen onderdeel van de KIK-V model gegevensset/ontologie en daarom nog niet beschikbaar	CumuluZ ontsluit op dit moment geen ACP data
<i>Toepassing</i>	Geen toepassing, nieuw uitwisselprofiel nodig	Geen/beperkte toepassing rondom ACP data.
<i>Datamodeltering</i>	Toevoegen van ACP data aan de KIK-V gegevensset nodig	Geen datamodeltering van ACP data
<i>Datauitwisseling</i>	Geen uitwisseling van ACP data	Geen uitwisseling van ACP data
<i>Bronontsluiting</i>	Gedeeltelijke bronontsluiting (VVT); werkende manier om data te ontsluiten als ontologie KIK-V wordt uitgebreid	Geen bronontsluiting van ACP data. Te ontsluiten bronsystemen waar CumuluZ zich op richt ook niet volledig in staat relevant ACP data vast te leggen (zie Nulmeting)

¹² Zie ook Onderzoek landelijk netwerk van infrastructuur voor gegevensuitwisseling in de zorg <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2023/02/22/onderzoek-landelijk-netwerk-van-infrastructuur-voor-gegevensuitwisseling-in-de-zorg>. KIK-V kan hier gerelateerd worden aan scenario F en CumuluZ aan scenario C. Voor de use case ACP zouden deze scenario's aan elkaar verbonden moeten worden (bijvoorbeeld via Scenario D - standaard datamodel met openEHR en KIK-V ontologie)

KIK-V richt zich juist in het geheel niet op primaire datagebruik, maar specifiek op secundair datagebruik. Dit fundamentele verschil betekent ook juist dat er mogelijkheden zijn voor synergie. De kern van CumuluZ spitst zich toe op IT-infrastructuur (data-conformiteit en data-integratie) – terwijl KIK-V juist zich sterk richt op informatie-modellering. Het onderdeel informatie-modellering is wel onderdeel van de ontwikkeling van CumuluZ, maar is nog niet uitgewerkt en ook voornamelijk / geheel gericht (vooralsnog) op primair datagebruik. Op dat punt kan KIK-V mogelijk aanknopingspunten geven voor de ontwikkeling van CumuluZ, voortbouwend op de opgedane kennis en ervaring.

The diagram illustrates the Care Chain (Zorgketen) as a central blue area with various components and external stakeholders. The central area contains the following elements:

- overdracht tussen cliënt en zorgverlener** (Transfer between client and caregiver) - pink box
- overdracht zorgverleners** (Transfer of caregivers) - orange box
- richtlijnen toetsing** (Guidelines testing) - yellow box
- sturing** (Guidance) - white box
- verantwoording** (Accountability) - green box
- leren en ontwikkelen** (Learning and development) - blue box
- onderzoeken** (Research) - blue box
- beleidsvorming** (Policy formation) - white box

External stakeholders and their connections to the central area are shown around the perimeter:

- wijkverpleging** (Home care) - top left, connected to **overdracht tussen cliënt en zorgverlener**
- GGZ** (Mental health care) - top center, connected to **sturing**
- verpleeghuis** (Nursing home) - top right, connected to **verantwoording**
- ketenpartij** (Chain party) - top right, connected to **verantwoording**
- verpleeghuis** (Nursing home) - middle left, connected to **overdracht tussen cliënt en zorgverlener**
- PGO** (Public Health Officer) - middle left, connected to **overdracht tussen cliënt en zorgverlener**
- cliënt** (Client) - bottom left, connected to **overdracht tussen cliënt en zorgverlener**
- gehandicaptenzorg** (Disability care) - bottom left, connected to **overdracht zorgverleners**
- ziekenhuis** (Hospital) - bottom center, connected to **richtlijnen toetsing**
- ketenpartij** (Chain party) - bottom center, connected to **richtlijnen toetsing**
- verpleeghuis** (Nursing home) - bottom right, connected to **beleidsvorming**
- ketenpartij** (Chain party) - middle right, connected to **onderzoeken**
- verpleeghuis** (Nursing home) - middle right, connected to **onderzoeken**
- ketenpartij** (Chain party) - bottom right, connected to **onderzoeken**

Figuur 10. Lerend zorgsysteem

¹³ RSO Zuid-Limburg heeft samen met Health-RI onderzocht dat met openEHR-archetypes verzamelde data hergebruikt / geëxporteerd kan worden naar OMOP; zie voor meer informatie de [Linkedin post van Joost Holslag](#)

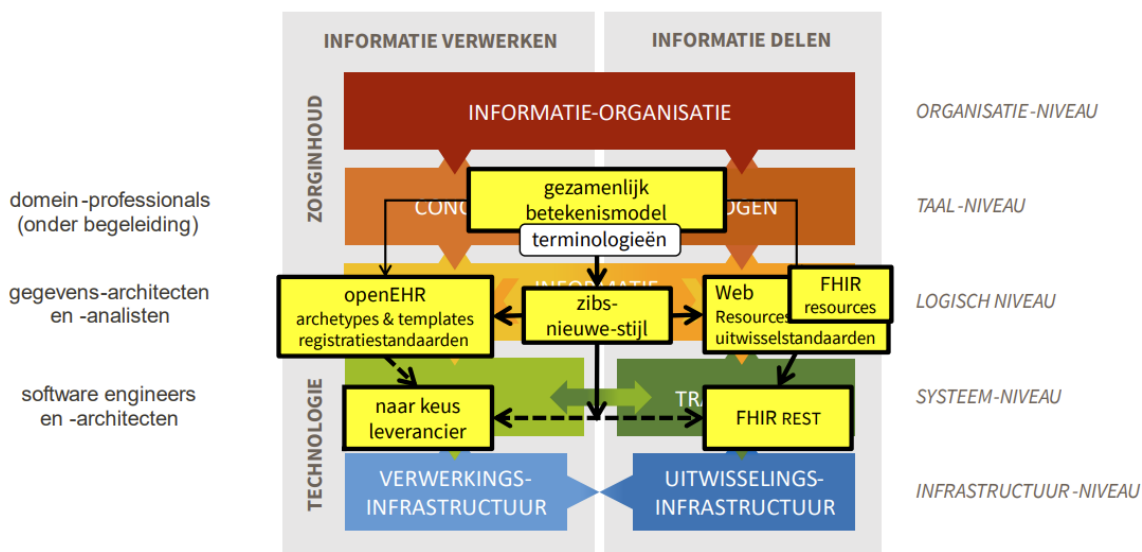
¹⁴ In de [kamerbrief](#) over over visie en strategie secundair datagebruik in de gezondheidszorg wordt een lerend zorgsysteem geduid als een praktijk waarin zorgdata benut kunnen worden voor het verbeteren van de zorg en gezondheid voor alle burgers

Landelijke ontwikkelingen

Toewerken naar een lerend zorgsysteem vraagt om databeschikbaarheid en databeschikbaarheid wordt weer in hoge mate gefaciliteerd door eenheid van taal, techniek en betekenis. In dat verband zien wij het eind 2024 verschenen Nictiz rapport '[Architectuur advies zib-transitie](#)' als richtinggevend. In dit hoofdstuk zoomen we in op het advies en duiden we het belang hiervan voor de samenhang tussen CumuluZ en KIK-V.

ZIB transitie

In het recent verschenen Nictiz rapport 'Architectuur advies zib-transitie, verder met zibs: de toekomst van zibs in data beschikbaarheid', versie 1.0 oktober 2024 staat de volgende samenvatting: *'Uniforme klinische informatiemodellen in de vorm van zibs zijn de laatste 10 jaar essentieel geweest voor de Nederlandse zorg. Ook de komende jaren zullen zibs hun waarde blijven tonen en van belang zijn om databeschikbaarheid mogelijk maken. Om op termijn in een internationale context dezelfde waarde te behalen als we in Nederland met de zibs hebben bereikt, adviseren we het Ministerie van VWS om, in lijn met de Nationale Visie en Strategie voor het gezondheidsinformatiestelsel, de zibs verder door te ontwikkelen in een intensievere samenwerking met HL7-FHIR en openEHR¹⁵ en daarmee de beoogde waarde voor de zorg door de combinatie van standaarden te behalen en databeschikbaarheid mogelijk te maken.'*



Figuur 11. architectuur zib-transitie

¹⁵ Zie ook: [De gezamenlijke aankondiging van HL7 en openEHR](#) en [openEHR and HL7 Joint Announcement](#)

Nictiz vervolgt in haar advies: 'Er is pas sprake van databeschikbaarheid als zorginformatie volledig bereikbaar en herbruikbaar¹⁶ is voor zorgverleners en andere gebruikers. Om hier te komen is het nodig dat de zorginformatie op een uniforme wijze wordt gemodelleerd (gestructureerd) en eenduidig en consequent (strikt) wordt toegepast in informatiestandaarden, informatiesystemen en uitwisselingssystemen over verschillende use cases heen. Zo ontstaat semantische interoperabiliteit, door zowel te kiezen voor eenduidige terminologie (SNOMED CT, LOINC en IDMP) als ook voor een uniforme structuur van informatie modelleren'.

Informatiemodellering

NORA definieert informatiemodellering als volgt: 'Modellering van gegevens met behulp van datamodellering is een essentieel onderdeel van gegevensmanagement. Datamodellering is een analyse- en ontwerpmethodede bij het vinden, analyseren en scopen van gegevensbehoeften. Dit betreft eisen (requirements) op het gebied van de schrijfwijze (syntaxis), betekenis (semantiek) en de onderlinge relaties tussen deze gegevens. Het weergeven en communiceren van deze gegevensvereisten in een precieze vorm kan met behulp van een gegevensmodel.'

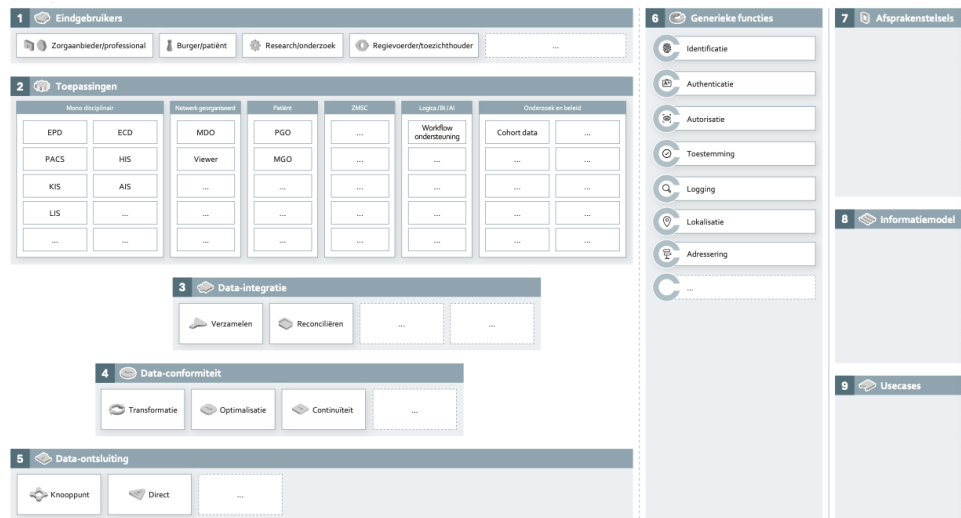
Syntaxis en semantiek

Nictiz is stelselbeheerder van de informatiestandaarden in Nederland. De ontologie voor de databeschikbaarheid van gevalideerde vragen van landelijke ketenpartijen volgen uit de sturingsstructuur van KIK-V. Over deze standaarden heen wordt overkoepelend aan de ZIB transitie gewerkt.

In de landelijke ZIB transitie wordt openEHR beschouwd als de standaard om informatie vast te leggen. Hierin zit een landelijke component, maar ook een organisatiespecifieke component door de veelal organisatiespecifieke inrichting van bronsystemen.

In de grondplaat - level 2 van de CumuluZ architectuur is informatiemodellering voornamelijk voorzien in de laag 'data conformiteit'. Na consultatie bij de klankbordgroep blijkt dat use case gedreven toegewerkt wordt naar een (inter)nationaal informatiemodel. In deze fase heeft dit informatiemodel echter nog geen invulling gekregen.

¹⁶ Zie ook: [FAIR Principles](#)



Figuur 12. Grondplaat / Canvas voor Databeschikbaarheid (level 2)

Conclusie

Advies is om invulling te geven aan het informatiemodel op basis van de use case ACP door middel van openEHR voor drie zorgdisciplines: huisartsenzorg, VVT en medisch specialistische zorg. Doelstelling is om daarmee informatie te modelleren, die middels FHIR ten behoeve van primair datagebruik beschikbaar wordt gesteld en middels semantic web ten behoeve van secundair datagebruik.

Op het gebied van **informatie(modellering)** heeft KIK-V een sterke basis gelegd hiervoor, onder andere door het ontwikkelen van een ontologie. Naast de ontologie/modellering heeft KIK-V ook verschillende aspecten ontwikkeld voor het beheer, gebruik en onderhoud van deze informatiemodellering.

Binnen CumuluZ is er vooralsnog een ambitie voor het ontwikkelen van **informatiemodellering** (gebaseerd op de modellering van Santeon), maar nog geen concrete uitwerking. CumuluZ kan hierbij dus, profiteren van het 'gedane werk' van KIK-V.

Infothon

Als eerste doorkijk naar een vervolg op dit onderzoek is een Infothon¹⁷ uitgevoerd met focus op informatiemodellering. Deze Infothon is een eerste toegepaste verkenning, maar geenszins een volledige beproeving van de hierboven geformuleerde adviezen. Het is 'simpelweg' een eerste toets om te zien of we op de goede weg zijn.

Onze onderzoeksvraag luidt: *'Hoe werkt de operationele, domeinoverstijgende gegevensuitwisseling op het gebied van Advanced Care Planning (ACP) in regio Achterhoek vanuit het perspectief/de visie van CumuluZ en hoe verhoudt dit zich tot de secundaire gegevensuitwisseling van KIK-V?'*

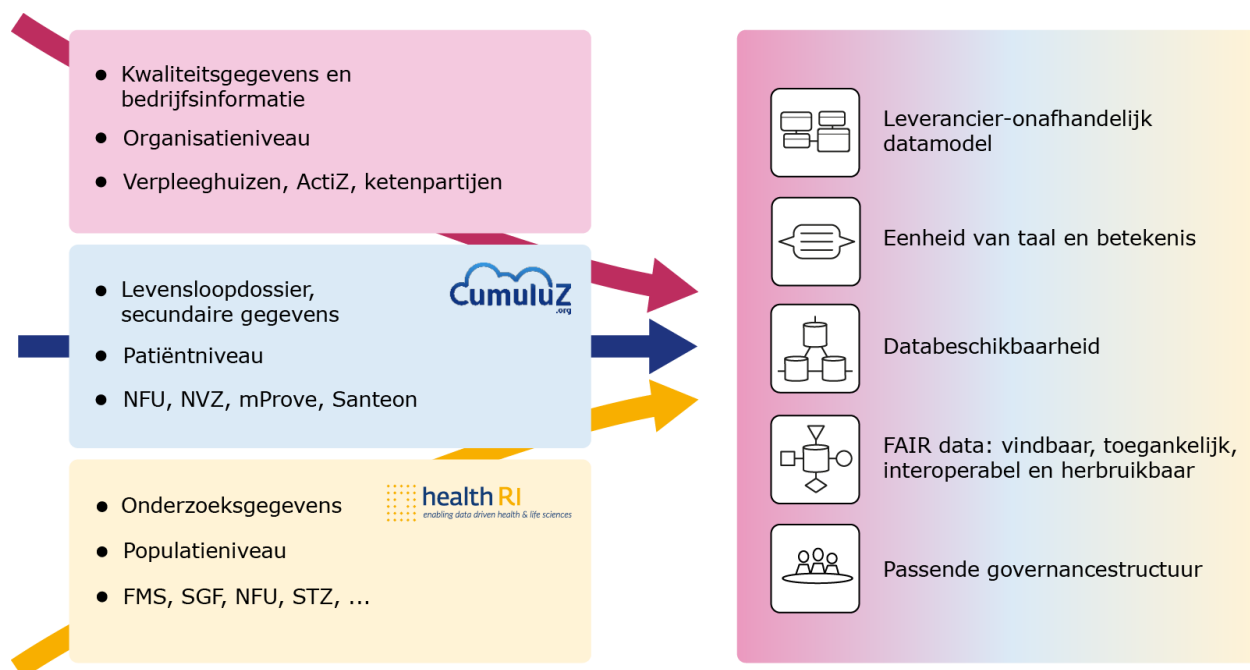
We hebben voor deze opzet verschillende experts geconsulteerd waaronder Joost Holslag in zijn rol van Medical Information Officer bij RSO Zuid Limburg, Evelien Vaags in de rol van Chief Nursing Information Officer bij Sensire en Marc Nieuwland op basis van zijn expertise op het gebied van Semantic Web Technology bij het Zorginstituut. Op basis van deze consultaties hebben we de opzet van de Infothon uitgewerkt. Zij is in samenwerking met RSO Zuid-Limburg uitgevoerd.

In de Infothon is beproefd hoe een deel van de informatiestandaard ACP (in wording) met openEHR gemodelleerd kan worden en voor secundair datagebruik deze informatie door middel Semantic Web Technology (zoals ook gebruikt in KIK-V) bevraagd kan worden. Daarmee krijgen we een eerste inzicht hoe we – naast primaire gegevensuitwisseling o.b.v. FHIR – voor secundair datagebruik informatie kunnen delen met behulp van Semantic Web Technology in lijn met de architectuur ZIB transitie.

Uitgangspunten

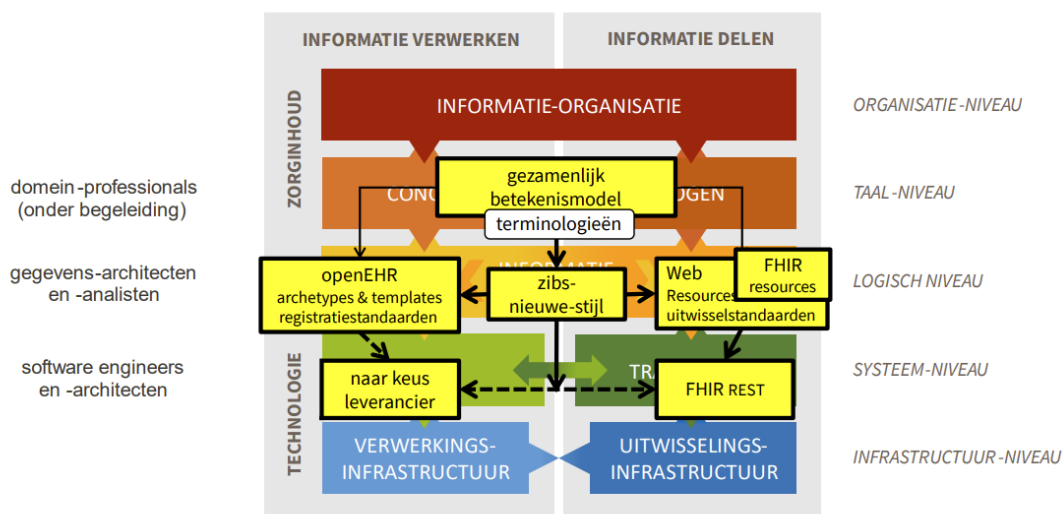
De uitgangspunten voor de praktijkproef zijn afgeleid uit de oorspronkelijke verkenning tussen CumuluZ en KIK-V, zie hiervoor onderstaande figuren.

¹⁷ Een praktijkbeproeving op kleine schaal waarbij deelnemers samenwerken om inzichten rondom een specifieke use te ontwikkelen en te testen.



Figuur 13. Uitgangspunten uit oorspronkelijke verkenning

- De Infothon richt zich vooral op de laag informatie (datamodel, eenheid van taal en betekenis, databeschikbaarheid) en FAIR data. Daarmee raken we de informatielaag uit het Nictiz interoperabiliteitsmodel. Deze laag is op dit moment binnen CumuluZ nog niet uitgewerkt en juist op dat vlak kan de kennis en aanpak van KIK-V van toegevoegde waarde zijn. We nemen derhalve informatiemodellering als kernelement van de Infothon.
- We gebruiken de architectuur ZIB-transitie als uitgangspunt (voor onderbouwing zie hoofdstuk landelijke ontwikkelingen).



Figuur 14. ZIB transitie

- We laten zien hoe we invulling geven aan informatiemodellering, startend met de use case ACP, waarin we de data FAIR maken en verwerken met behulp van openEHR.
- Als we de use case ACP hanteren beschouwen we die wat betreft kwaliteitseisen (volledigheid, juistheid, consistentie, validiteit, tijdigheid, relevantie) vanuit het perspectief van (toekomstig) secundair datagebruik. We richten ons daarbij specifiek op metadata, datakwaliteitsregels, kritische data elementen en datalineage¹⁸. De eerste drie elementen worden gedefinieerd in de informatiestandaard ACP (in wording). Data lineage is geen onderdeel van de informatie-standaard. Echter, in algemene zin is data lineage het best als de data bij de bron beschikbaar worden gesteld, zodat de broneigenaar verantwoordelijk is voor de datakwaliteit en weet voor welke doeleinden de data beschikbaar worden gesteld.

Uitvoering

Voorafgaand aan de uitvoering van de Infothon is een dag besteed aan het verder concretiseren van de scope. Daarbij zijn de uitkomsten van de [ACP designathon](#) als input meegenomen. Kort samengevat is de scope op vier onderwerpen aangescherpt:

1. Het domein overstijgende karakter is essentieel voor de Infothon. Focus ligt op de sectoren medisch specialistische zorg, ouderenzorg en huisartsenzorg.
2. Het IKNL formulier is gebruikt als standaard voor het vastleggen van ACP data. We hebben ons gericht op het reanimatiebeleid.
3. Prioriteit ligt bij te analyseren data per persoon/cliënt/patiënt (en per sector) – op basis van invoervelden in het IKNL formulier. Lagere prioriteit heeft het invoeren van cliënt-, administratieve en organisatiegegevens.
4. Invulling van de secundaire data-vraag is door het onderzoeksteam zelf gedefinieerd in overleg met KIK-V (een soortgelijke vraag als gedefinieerd bestaat echter wel). De volgende (eenvoudige) secundaire bevraging is geformuleerd ‘van hoeveel personen/cliënten/patiënten binnen de organisatie is het reanimatiebeleid vastgelegd?’.

Zie voor een verdere detaillering van de scope [bijgevoegde](#) uitwerking.

Tijdens de ontwerpdag is ook de [werkagenda](#) voor beide Infothon dagen opgesteld. De werkagenda startte met het doorlopen van de (data)technische keten (van invoer tot secundaire bevraging) en eindigde met het vaststellen van de lessons learned en een vervolg.

De (data)technische keten is als volgt weergegeven.



Figuur 15. (Data)technische keten

¹⁸ Herkomst en stappen in de verwerking van data.

Resultaten

Tijdens de Infothon is op basis van de use case ACP beproefd hoe een deel van de informatiestandaard ACP (in wording) met openEHR gemodelleerd kan worden en voor secundair datagebruik de informatie door middel Semantic Web Technology (zoals ook gebruikt in KIK-V) bevroegd kan worden. Hieronder worden de resultaten weergegeven.

A) Mapping van openEHR naar Semantic Web is mogelijk

Voor input, scripts en output van de uitvoering van de Infothon is een [repository](#) aangemaakt.

B) Secundaire bevestigingen met behulp van Semantic Web is gelukt

Tijdens de hackathon zijn een drietal bevestigingen gesteld:

1. Van hoeveel personen / cliënten /patiënten binnen de organisatie is het reanimatiebeleid vastgelegd?
2. Wat is de datum van vastlegging van het reanimatiebeleid van de personen/cliënten/patiënten? Hiermee wordt bedoeld, de datum waarop de keuzeoptie in het formulier voor het laatst gewijzigd is.
3. Bonus: 'Bij hoeveel personen/cliënten/patiënten binnen ouderenzorg/intramuraal is het reanimatiebeleid vastgelegd binnen 24 uur na opname?

Het is gelukt om tijdens de Infothon alle drie de vragen te beantwoorden. Vraag één is daarbij uitgevoerd (zie [repository](#)) en vraag twee en drie zijn geanalyseerd (maar niet uitgevoerd door gebrek aan tijd). Uitvoering is later mogelijk op basis van de gekozen inrichting/stappen.

C) Er zijn geen technische belemmeringen voor domeinoverstijgende toepassing

Op basis van de uitkomsten en analyse van de Infothon zijn er geen (technische) belemmeringen geconstateerd voor het toepassen van domeinoverstijgende secundaire bevestigingen. Het onderzoeksteam heeft geconstateerd dat (zonder technische uitvoering gezien de beperkte tijd) een domeinoverstijgende analyse op een vergelijkbare manier kan werken als de uitgevoerde analyses.

D) Opschaling gekozen aanpak is mogelijk.

Er is binnen de Infothon gekeken binnen een beperkte scope (focus lag op laten zien dat het werkt). Op basis van deze beperkte scope is binnen het onderzoeksteam voldoende vertrouwen, dat de resultaten van deze Infothon geëxtrapoleerd kunnen worden naar productie of meer datapunten of meer organisaties. Dat dient los beproefd te worden. Een omschrijving van deze vervolgstappen is opgenomen in de paragraaf Vervolg.

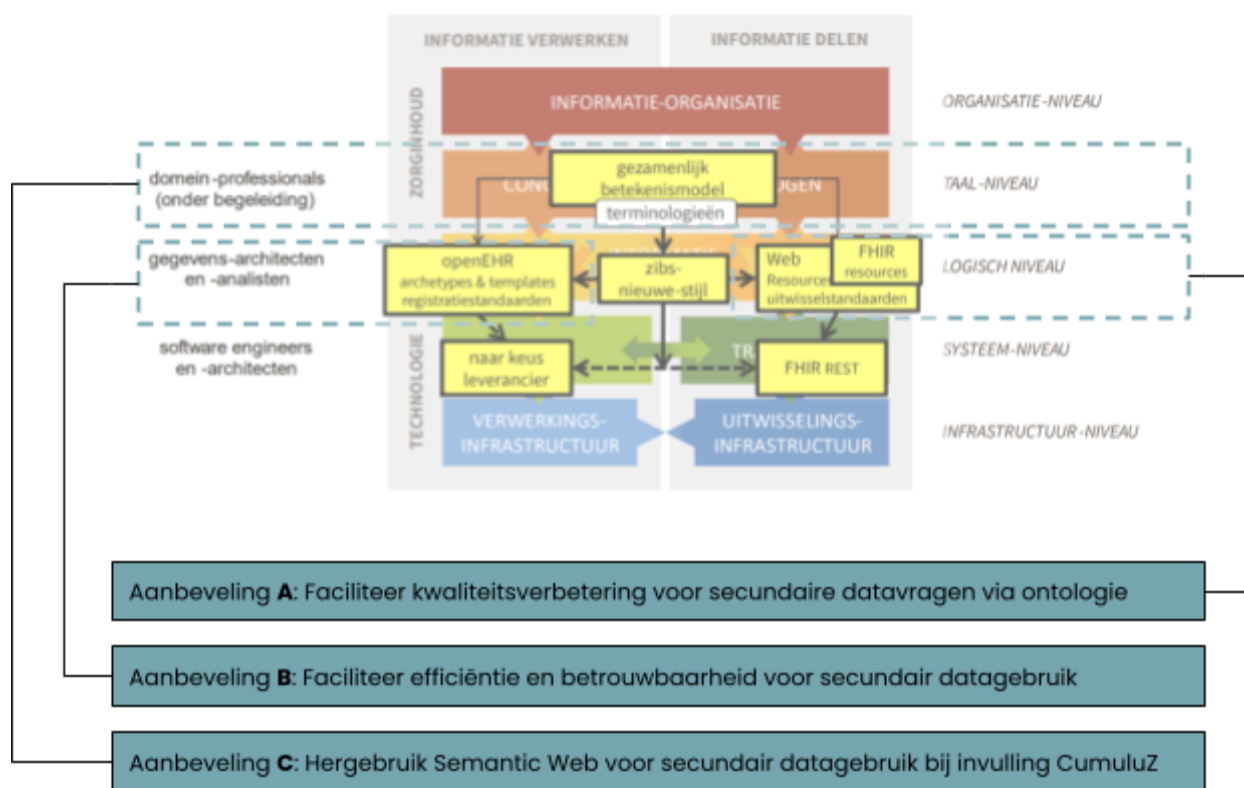
E) Afleiding bedrijfsmatige data is beperkt mogelijk.

Er is ook gekeken naar de mogelijkheid om bedrijfsmatige data (zoals nu opgenomen in verschillende KIK-V uitwisselprofielen) af te leiden uit openEHR data. Overall is de conclusie dat openEHR niet bedoeld is voor bedrijfsinformatie, omdat de vastlegging zich toespitst op zorginhoudelijke gegevens over één persoon. In de praktijk kan wel bedrijfsmatige context worden afgeleid, zoals in welk domein (medisch specialistische zorg, ouderenzorg of huisartsenzorg) data is vastgelegd. Wanneer voor bevestigingen zowel (overkoepelende) bedrijfsmatige als zorgdata vereist zijn, dan is een koppeling van meerdere bronnen nodig (dus naast openEHR voor zorgdata, ook bronnen voor bedrijfsmatige data).

Aanbevelingen

Uit het Infothon komen onderstaande aanbevelingen, die geplot zijn op de (figuur van) de ZIB-transitie:

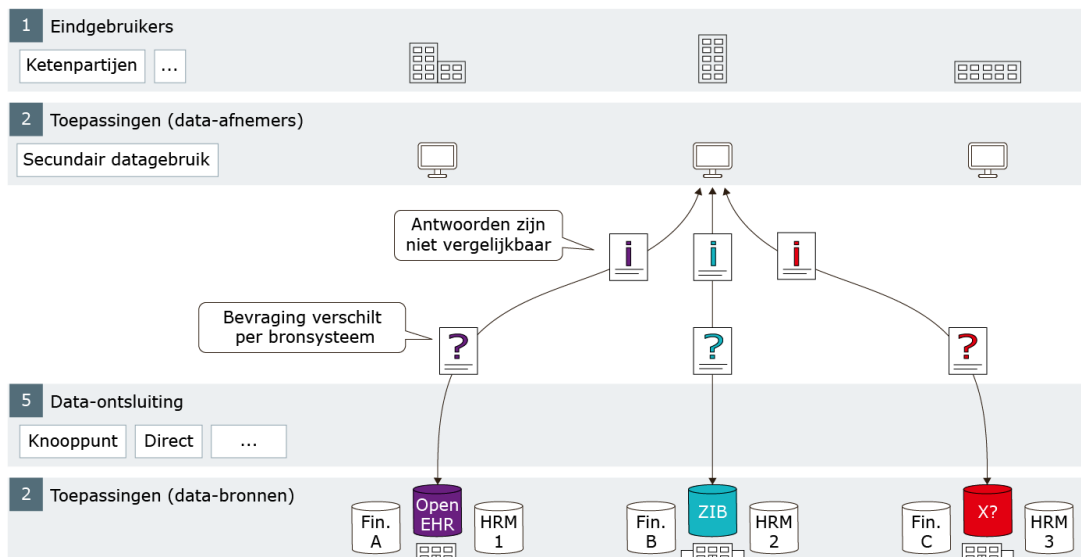
- Faciliteer kwaliteitsverbetering voor secundaire data-vragen via ontologie (logisch niveau)
- Faciliteer efficiëntie en betrouwbaarheid voor secundair datagebruik (logisch niveau)
- Hergebruik Semantic Web voor secundair datagebruik bij invulling CumuluZ (taalniveau)



Figuur 16. Aanbevelingen gevisualiseerd in ZIB transitie

A) Faciliteer kwaliteitsverbetering voor secundaire data-vragen via ontologie

De uitvoering van de Infothon heeft aangetoond, dat een ontologie (zoals gebruikt door KIK-V met Semantic Web) kan bijdragen aan kwaliteitsverbetering van secundaire data bevragingen. Semantic Web gebruikt ontologie om een betekenis uit te drukken. Dat heb je niet nodig om vast te leggen, maar kan wel degelijk *bevraging* faciliteren door de bevraging te doen via de *betekenis* – op dit moment moet je dit namelijk nog doen via de *structuur* (en die structuur is afhankelijk van de implementatie en kan veranderen/verschillen). Met andere woorden: *de ontologie faciliteert een betekenisvolle bevraging!*

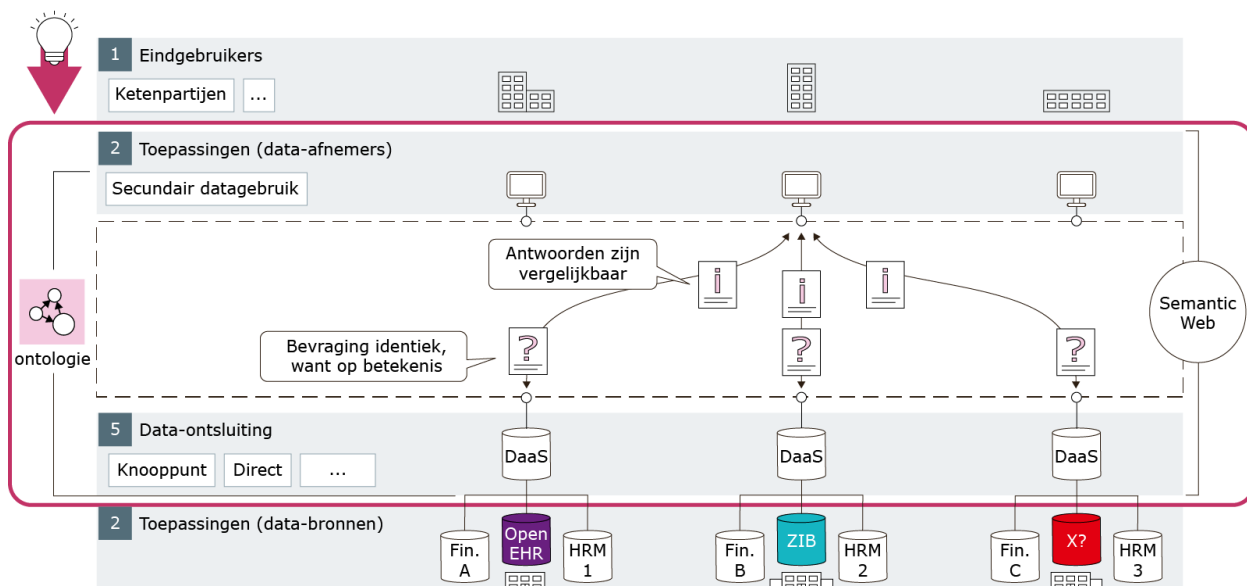


Figuur 17. Standaardisatie secundair datagebruik zonder gebruik ontologie

Als je de vastlegging standaardiseert op basis van openEHR archetypes (voor betekenis), dan kun je ook met Semantic Web op basis van die betekenis bevragen. Maar het is ook mogelijk om andere dataformaten te gebruiken (bijv. FHIR of relationele database-modellen), je moet dan echter de bevraging op basis van betekenis dan wel vertalen naar het juiste dataformaat. Dat moet dan echter wel voor elk te ontsluiten systeem gebeuren. Een volledige openEHR implementatie biedt daarom efficiëntie-voordelen.

In onze optiek zal ook in de toekomst de realiteit zijn dat er meerdere datastructuren gebruikt zullen worden. Met deze kennis is het belangrijk, dat er een faciliterend perspectief wordt gekozen (*“er zullen altijd meerdere structuren zijn, wat kunnen we doen om in die realiteit het proces van vastleggen en bevragen te faciliteren”*) in plaats van een perspectief van opleggen en afdwingen. Het gebruik van Semantic Web/ontologie faciliteert verbetering van kwaliteit van bevragingen, ongeacht de gebruikte structuur. Als gewerkt wordt aan ‘eenheid van taal’ bij het vastleggen, dient ook gewerkt te worden aan ‘eenheid van taal’ bij (secundaire) bevragingen – m.n. omdat dat elkaar kan versterken.

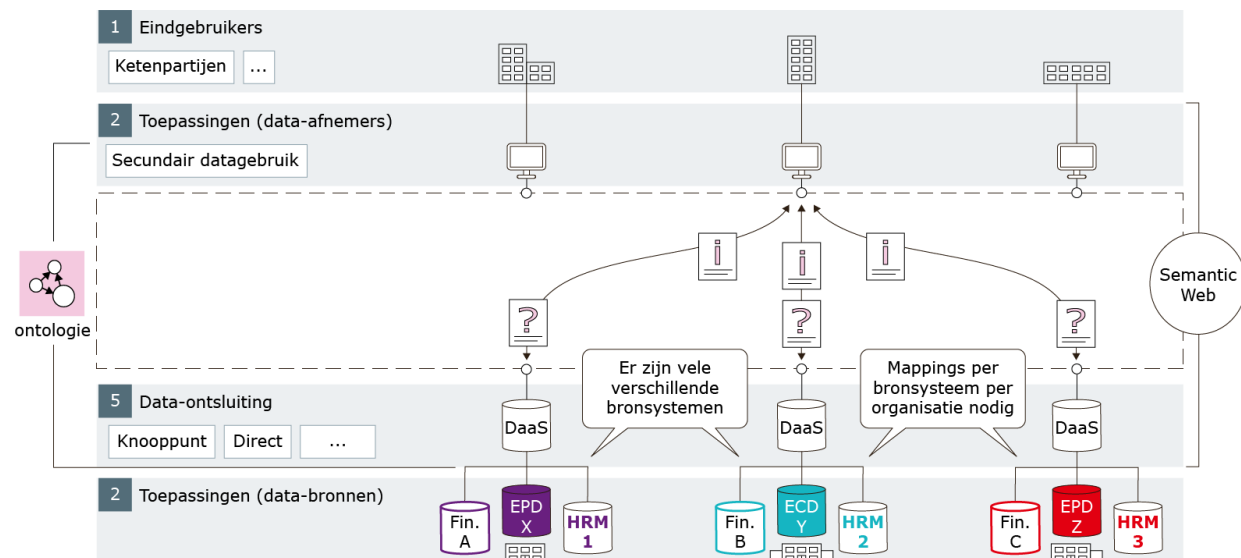
In de openEHR standaard wordt bevestigd dat archetypes kunnen aansluiten (faciliteren) bij de taal gebruikt in Semantic Web (Web Ontology Language/OWL): *“Research to date shows that the semantics of an archetype are likely to be representable inside OWL”* (bron). Daarnaast is het onderzoeksteam van mening, dat openEHR niet de enige structuur is (en niet iedereen zal openEHR gebruiken) en dus het gebruik van Semantic Web faciliteert om de verschillende structuren te kunnen combineren en verschillen te absorberen.



Figuur 18. Standaardisatie secundair datagebruik met gebruik ontologie

B) Faciliteer efficiëntie en betrouwbaarheid voor secundair datagebruik

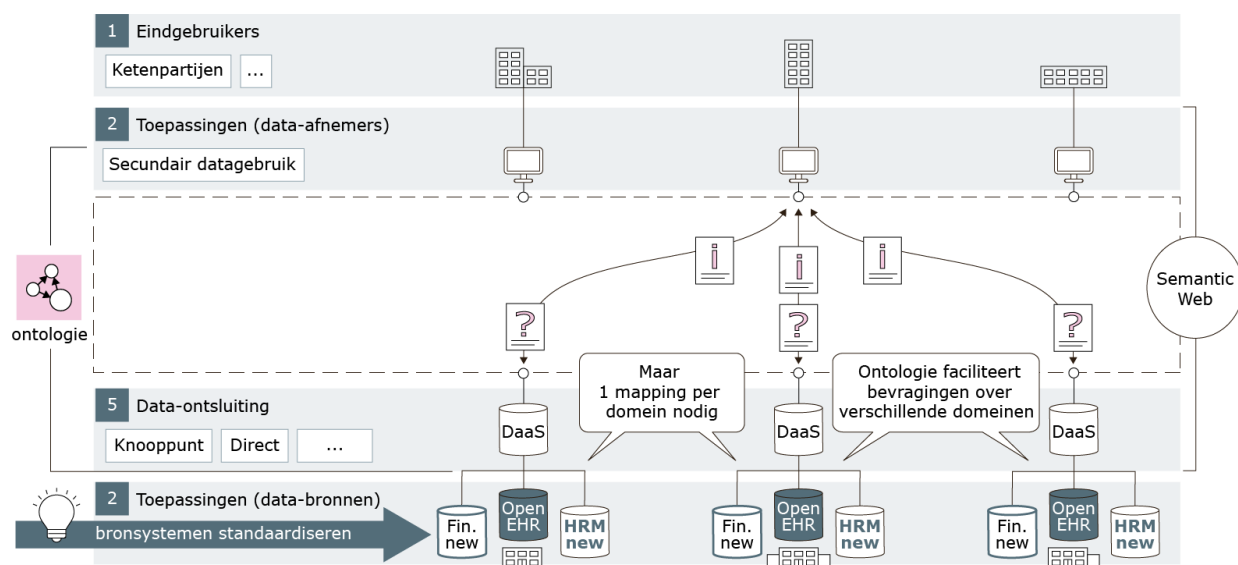
Gebruik open standaarden die bijdragen aan het met uniforme betekenis data beschikbaar stellen van data om zo de efficiëntie en betrouwbaarheid van secundair datagebruik te faciliteren. De door RSO Zuid-Limburg voorziene aanpak om ACP data in openEHR te registreren, maakt het mogelijk om efficiënter en met een hogere betrouwbaarheid data te hergebruiken voor secundaire doeleinden. Doordat data aan de bron gestandaardiseerd worden met openEHR-archetypes hoeft naar alle waarschijnlijkheid maar eenmalig een mapping gemaakt te worden naar de KIK-V ontologie in plaats van per bronsysteem, per organisatie. Deze mappings zouden dan (nationaal) gefaciliteerd moeten worden. Voor de modellering van bedrijfsmatige data biedt openEHR zeer beperkte mogelijkheden.



Figuur 19. Gebruik ontologie zonder standaardisatie brondata

Om met dezelfde efficiëntie en betrouwbaarheid bedrijfsmatige data te hergebruiken is het advies aan zorgaanbieders om te investeren in nadere analyses of beproevingen rondom (mogelijk andere) wijzen van vastlegging, mogelijk ook in gezamenlijkheid met IBDS. Er kan sowieso gebruik gemaakt worden van [referentie-ontwerpen](#) als basis voor de mapping naar KIK-V ontologie. Echter; deze generieke ontwerpen dienen organisatiespecifiek gemaakt te worden (als gevolg van maatwerk in het gebruik van applicaties) zolang er geen gebruik wordt gemaakt van openEHR-archetypes als basis.

Wanneer gebruik wordt gemaakt van een ontologie en standaardisatie brondata (via DaaS) is maar één mapping per domein nodig. De ontologie faciliteert dan bevestigingen over verschillende domeinen.



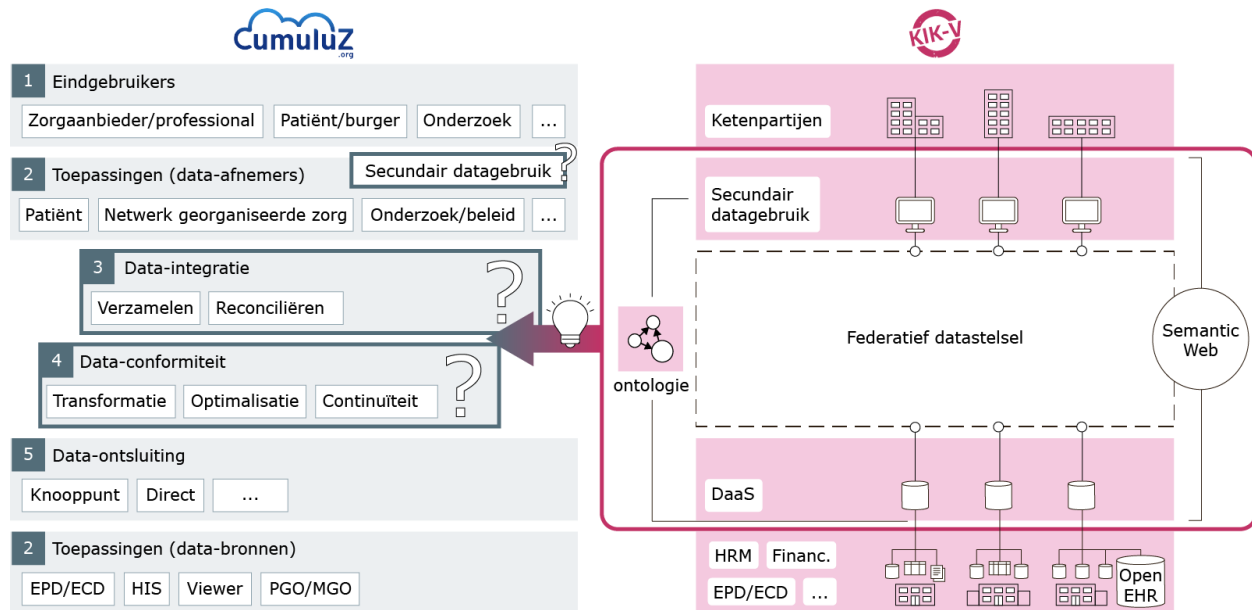
Figuur 20. Gebruik ontologie mét standaardisatie brondata

C) Hergebruik Semantic Web voor secundair datagebruik bij invulling CumuluZ

CumuluZ richt zich op data-integratie en dataconformiteit:

- Data-integratie: plek waar generieke integratiefuncties zijn gepositioneerd. Deze functionaliteit maakt het mogelijk om gezondheidsdata uit de data-ontsluitingslaag en/of uit dataconformiteitslaag samen te brengen. De integratiefuncties bestaan uit de functie verzamelen (verzamelen data uit de bronnen) en de functie reconciliatie (samenbrengen tot één samenhangend geheel). Hierbij wordt de gezondheidsdata aangeleverd en uitgeleverd conform het uniforme (inter)nationaal informatiemodel en uitwisselingsstandaarden.
- Data-conformiteit: plek waar de functies conformiteit (voldoen aan het internationaal informatiemodel), optimalisatie (voldoen aan performance eisen) en continuïteit (voldoen aan beschikbaarheidseisen) zijn gepositioneerd voor toepassingen, die (nog) niet of niet eenvoudig zelfstandig in staat zijn om hun gezondheidsdata beschikbaar te stellen volgens het internationale informatiemodel. De gezondheidsdata wordt onder verantwoordelijkheid van de

unieke bronhouder conform een uniform (inter)nationaal informatiemodel opgeslagen in deze laag.



Figuur 21. Hergebruik Semantic Web voor secundair datagebruik bij invulling CumuluZ

Het onderzoeksteam is van mening, dat de stappen zoals uitgevoerd in de Infathon invulling kunnen geven aan deze definitie(s) van data-integratie en/of dataconformiteit. Voor zinvol secundair datagebruik is het gebruik van semantiek/ontologie van toegevoegde waarde. Daarnaast is ook aandacht nodig voor zinvolle bevragingen, dit zou o.a. gepositioneerd kunnen worden op de toepassingslaag. Op dit moment is daarvoor tijdelijk de KIK-starter ingericht, waarbij dit bijvoorbeeld na doorontwikkeling volledig federatief via datastations bij de informatie uitvragende partijen zou kunnen liggen.

Vervolg

Voor alle bij dit onderzoek betrokken partijen (CumuluZ, KIK-V en de ACP/PZP-coalitie) biedt een vervolg op de bevindingen van de Infathon de volgende toegevoegde waarde: het registreren met behulp van openEHR-archetypen faciliteert het vastleggen en vereenvoudigt het geautomatiseerd opvragen van data voor secundair datagebruik. Dit leidt tot een verbeterde databeschikbaarheid tegen lagere kosten.

Vervolgopties op basis van de Infathon

Na de Infathon is met de deelnemers diverse opties voor een vervolg verkend, die variëren in dimensies:

- Theoretisch versus praktisch implementeren (niet/wel in productie).
- Betrokkenheid van één of meerdere regio's (om 'not invented here' te voorkomen en draagvlak te verbreden).
- Betrokkenheid van één of meerdere organisaties binnen de betrokken regio(s) om het domeinoverstijgende karakter te behouden.

- Betrekking op één of meerdere datapunten (meer dan alleen 'niet reanimeren').
- Omvang en stappen in opschaling:
 - "Factor 10": Theoretisch onderzoek naar uitbreiding van de datapunten en/of het beproeven van één datapunt.
 - "Factor 100": Praktisch implementeren van meerdere datapunten en uitbreiding van het aantal betrokken organisaties.
 - "Factor 300": Uitbreiding naar meerdere regio's, waarbij regio's kunnen fungeren als Living Labs in het kader van het (VVT) Sectorplan Eenheid van Taal (aantonen dat de aanpak breed toepasbaar is).

Minimale nuttige en noodzakelijke stappen voor een zinvol vervolg

Ons voorstel is: voer een "factor 10" opschaling uit op drie verschillende manieren (gericht op secundaire bevragingen vanuit vastlegging van zorginhoudelijke data met behulp van openEHR):

1. Theoretische beproeving (zonder productiegegevens) in de Achterhoek bij Sensire, waarbij niet alleen reanimatiebeleid, maar het gehele thema behandelgrenzen uit het ACP/PZP-formulier wordt meegenomen.
2. Praktische beproeving in Zuid-Limburg bij Cicero (met productiegegevens) met één datapunt (CPR/reanimeren). Vervolgens kan de beproeving worden uitgebreid met meerdere datapunten uit Achterhoek bij Sensire.
3. Theoretische beproeving (op papier; zonder productiegegevens) tussen drie sectoren (MSZ, VVT, huisarts) met als uitgangspunt het archetype openEHR. Leidt deze oefening tot eenduidige betekenis? Kunnen we met het IKNL-formulier de gewenste eenduidige KIK-V-bevragingen doen?

Op basis van de resultaten van deze "factor 10" opschaling kunnen de vervolgstappen ("factor 100" en "factor 300") worden geïmplementeerd.

Mogelijke obstakels en voorgestelde aanpak

- Voldoende aandacht voor 'not invented here': we bespreken met de klankbordgroep welke regio's kunnen/willen/moeten deelnemen. We publiceren documentatie en stappen zodat regio's/partijen kunnen beslissen om mee te doen.
 - Pluriformiteit van systemen: dit vanaf het begin meenemen in overwegingen en keuzes om het hanteerbaar te maken.
 - Pluriformiteit van standaarden (verschillende FHIR-profielen, verschillen in ZIB-structuur): zorgen voor een expliciete betekenis definitie (OWL). Als je op archetypen een referentieontwerp maakt, maakt het niet meer uit welke implementatie je gebruikt.
- nul

Minimaal te beleggen rollen/verantwoordelijkheden en geadviseerde inhoudelijke beproevingen

Voor het vervolg adviseren wij het volgende:

1. Na een besluit tot het vervolg door de stuurgroep CumuluZ x KIK-V fungeert het Zorginstituut (opnieuw) als opdrachtgever.
2. Het CumuluZ x KIK-V (onderzoeks)team fungeert (wederom) als opdrachtnemer.
3. Voer drie beproevingen uit:
 - a. Regio Achterhoek – Sensire: "factor 10" opschaling (theoretisch, zie hiervoor)

- b. RSO Zuid Limburg - Cicero: "factor 10" opschaling (praktisch, zie hiervoor)
 - c. Regio Achterhoek - Sensire en RSO Zuid Limburg: stap 10 opschaling (theoretisch, drie sectoren, zie hiervoor)
- 4. Overleg met de klankbordgroep (in eenzelfde samenstelling) over een derde regio die wellicht meedoet met één of meerdere "factor 10" opschalingen.

Bijlage 1: Verwijzingen

Publiekssamenvatting

- [IZA Uitvoeringsakkoord gegevensuitwisseling](#)
- [CumuluZ](#)
- [KIK-V](#)
- [Kamerbrief 22 januari 2024](#)
- [Kamerbrief 12 maart 2025](#)
- [Transitieplan landelijk dekkend netwerk](#)
- [eerste verkenning CumuluZ * KIK-V](#)
- [nationale visie en strategie gezondheidsinformatiestelsel](#)
- [DIZRA principes](#)
- [ZIB transitie](#)
- [Interoperabiliteitsmodel](#)
- [DAMA Body of Knowledge](#)
- [Interbestuurlijke Data Strategie \(IBDS\)](#)
- [Programmaplan CumuluZ coalitie](#)

Verdiepende analyse

- [Richtlijn Proactieve Zorgplanning](#)
- [Leidraad voor proces en uniform vastleggen van proactieve zorgplanning](#)
- [Richtlijnen uitgelegd door Patiënten Federatie](#)
- [Overzicht standaarden en richtlijnen van Zorginstituut](#)
- [Richtlijnen database Federatie Medisch Specialisten](#)
- [Richtlijnen Nederlands Huisartsen Genootschap](#)
- [Richtlijnen V&VN](#)
- [Handreiking OZP Proactieve Zorgplanning MSZ](#)
- [Canvas voor Databeschikbaarheid](#)
- [Architectuur Explainer KIK-V](#)
- [Governanceafspraken KIK-V](#)
- [Uitwisselprofielen KIK-V](#)
- [modelgegevensset / ontologie KIK-V](#)
- [Credentialsplatform KIK-V](#)
- [Nuts-netwerk](#)
- [KIK-starter](#)
- [KIK-V datastations](#)
- [Presentatie IBDS praktijkvoorbeeld KIK-V](#)
- [Secundair datagebruik - Dashboard - 09-12-2024 - verkenning nationale afspraken set secundair datagebruik](#)

Synergie CumuluZ – KIK-V

- [Visie en strategie secundair datagebruik](#)

Infothon

- [Scope infothon](#)
- [Werkagenda Infothon](#)
- [Repository](#)

Bijlage 2: Illustraties

Naast de onderzoeksrapportage zal er ook in andere uitingsvormen aandacht zijn voor de conclusies en resultaten van dit onderzoek. Onderstaande illustraties kunnen gebruikt worden om hier invulling aan te geven en daarmee de boodschap goed over te brengen. Voor hoge resolutie bestanden kunt u contact opnemen met de auteurs.



1 Eindgebruikers
Zorgaanbieder/professional Patiënt/burger Onderzoek ...

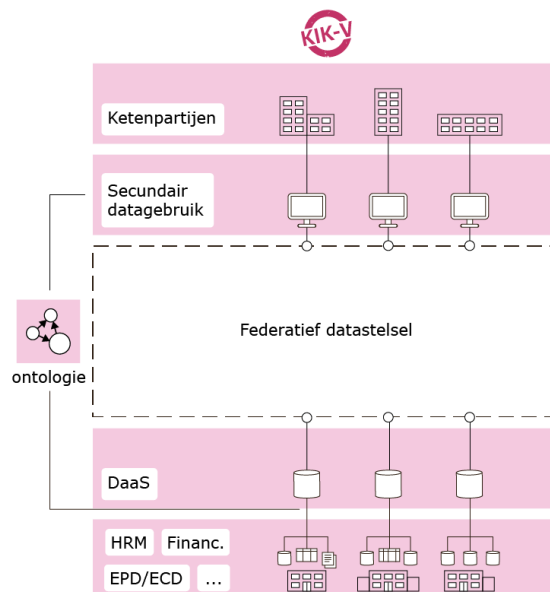
2 Toepassingen (data-afnemers) Secundair datagebruik ?
Patiënt Netwerk georganiseerde zorg Onderzoek/beleid ...

3 Data-integratie ?
Verzamelen Reconciliëren

4 Data-conformiteit ?
Transformatie Optimalisatie Continuïteit

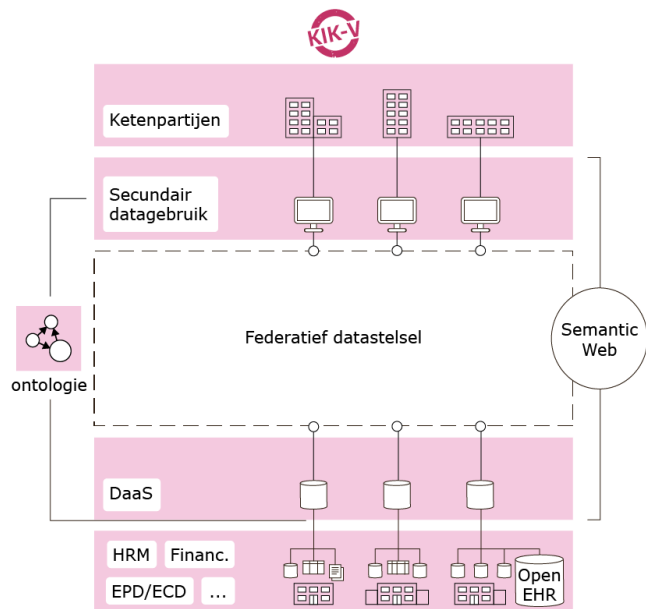
5 Data-ontsluiting
Knooppunt Direct ...

2 Toepassingen (data-bronnen)
EPD/ECD HIS Viewer PGO/MGO



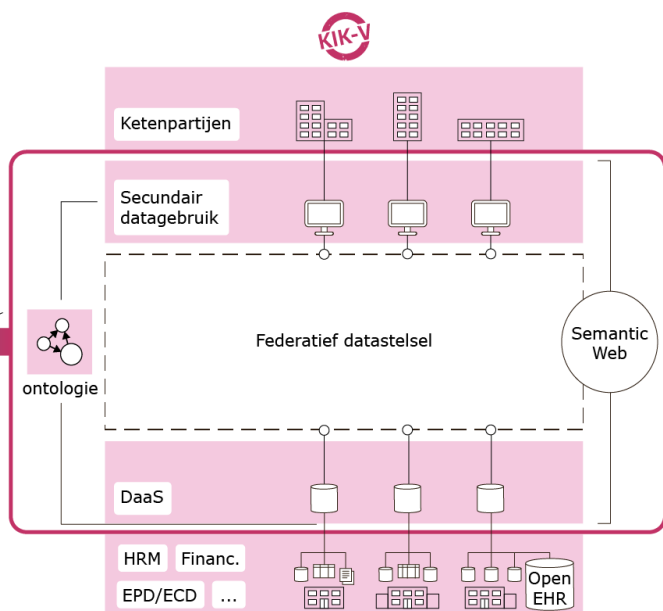
Cumuluz

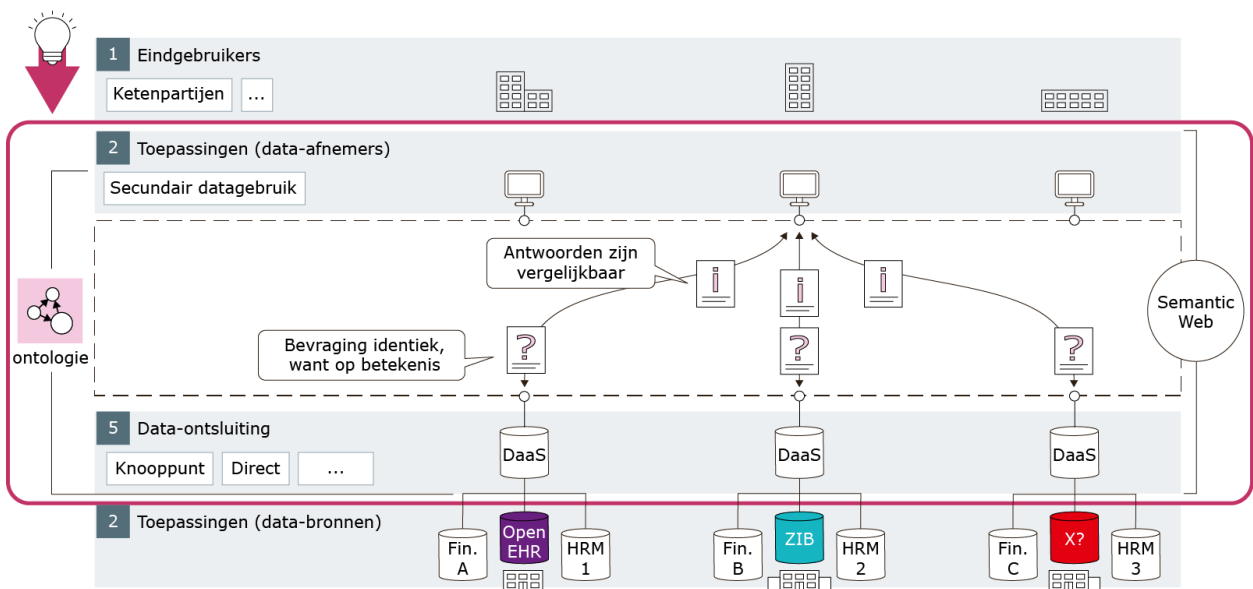
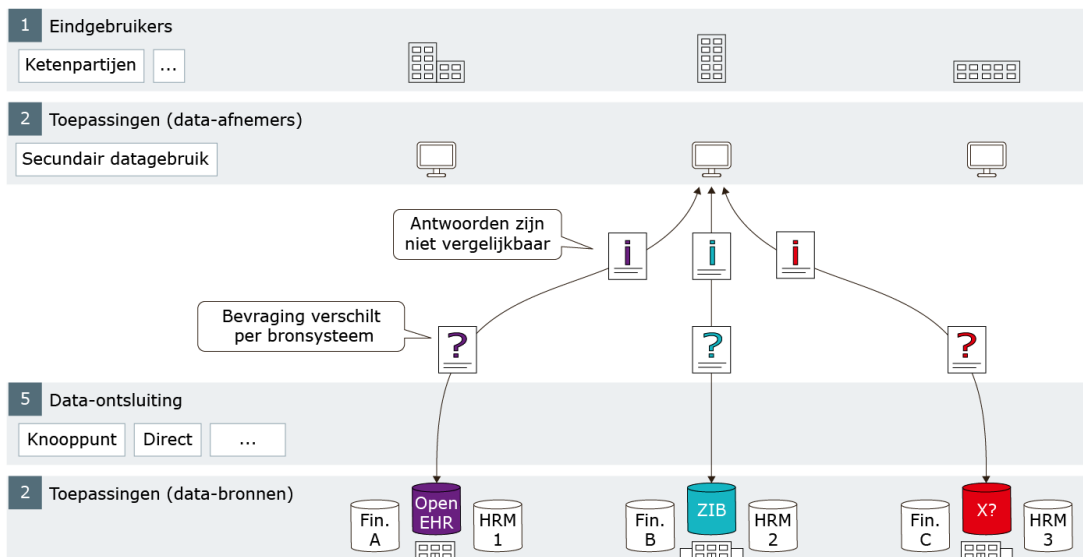
- Eindgebruikers**
Zorgaanbieder/professional Patiënt/burger Onderzoek ...
- Toepassingen (data-afnemers)** **Secundair datagebruik** ?
Patiënt Netwerk georganiseerde zorg Onderzoek/beleid ...
- Data-integratie** ?
Verzamelen Reconciliëren
- Data-conformiteit** ?
Transformatie Optimalisatie Continuïteit
- Data-ontsluiting**
Knooppunt Direct ...
- Toepassingen (data-bronnen)**
EPD/ECD HIS Viewer PGO/MGO

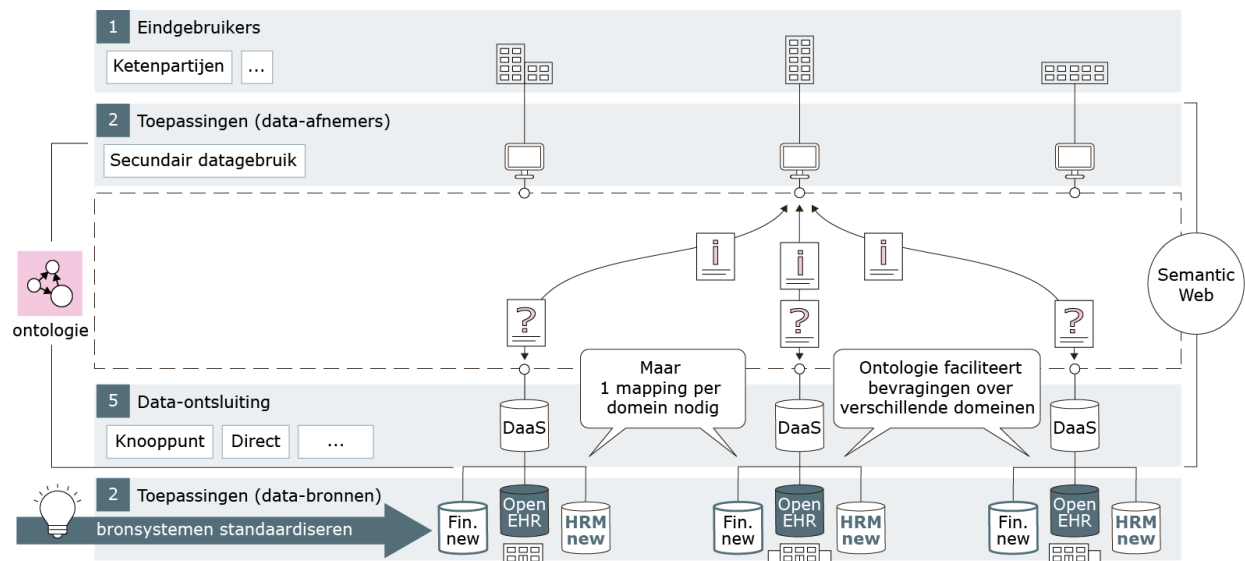
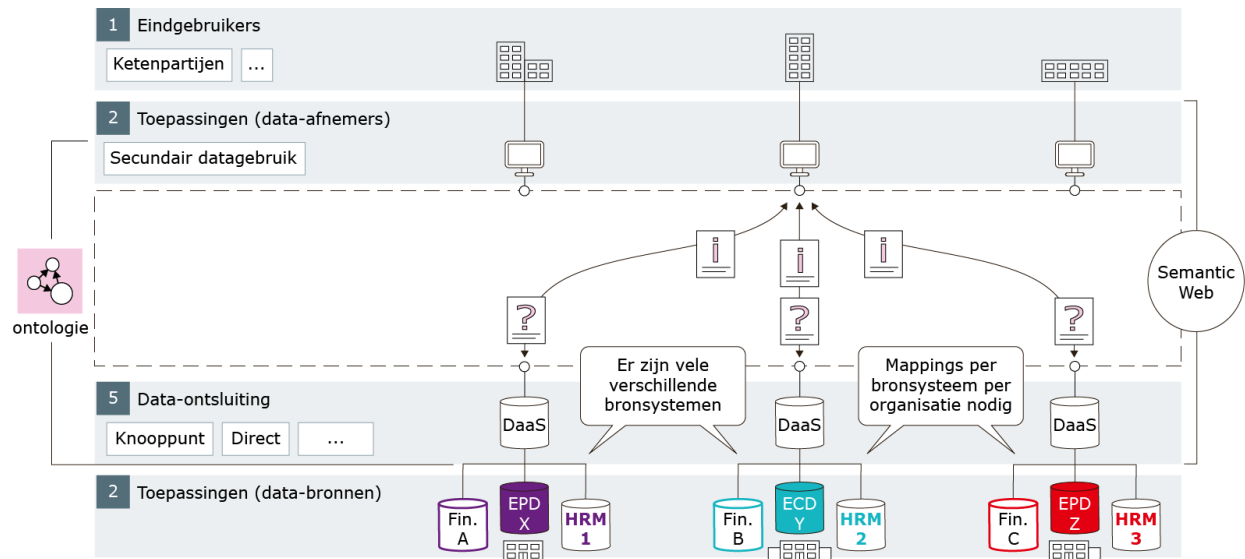


Cumuluz

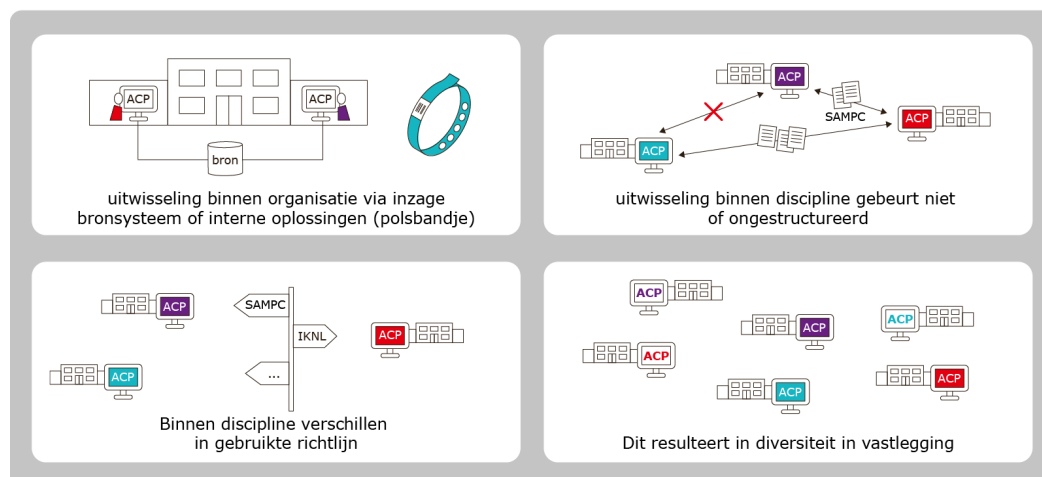
- Eindgebruikers**
Zorgaanbieder/professional Patiënt/burger Onderzoek ...
- Toepassingen (data-afnemers)** **Secundair datagebruik** ?
Patiënt Netwerk georganiseerde zorg Onderzoek/beleid ...
- Data-integratie** ?
Verzamelen Reconciliëren
- Data-conformiteit** ?
Transformatie Optimalisatie Continuïteit
- Data-ontsluiting**
Knooppunt Direct ...
- Toepassingen (data-bronnen)**
EPD/ECD HIS Viewer PGO/MGO



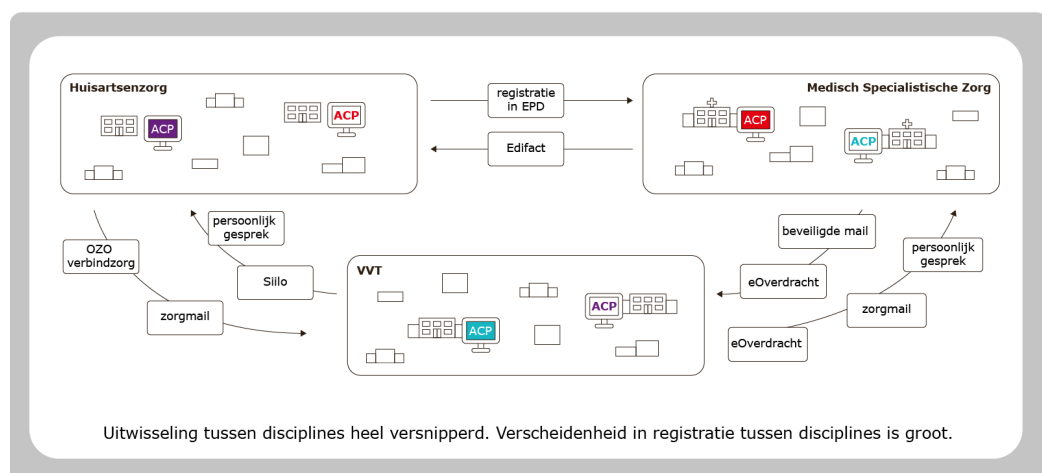




Uitwisseling ACP gegevens tussen zorgaanbiders binnen dezelfde discipline / binnen hetzelfde domein



Uitwisseling ACP gegevens tussen zorgaanbiders van verschillende disciplines / domeinen



Vastlegging ACP gegevens

