

Eenheid van taal in **de** *Nederlandse* zorg

Van eenduidige
informatie-uitwisseling tot
hulpmiddel voor betere zorg

Eenheid van Taal in de Nederlandse zorg

Van eenduidige informatie-uitwisseling tot
hulpmiddel voor betere zorg

RIVM Rapport 2018-0081

Colofon

© RIVM 2018

Delen uit deze publicatie mogen worden overgenomen op voorwaarde van bronvermelding: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), de titel van de publicatie en het jaar van uitgave.

DOI 10.21945/RIVM-2018-0081

C.H. van Gool (auteur), RIVM
P.A. Volkert (auteur), Nictiz
M. Savelkoul (auteur), RIVM
C. Schoemaker (auteur), RIVM
J. Melse (auteur), RIVM
J.F. van Sonderen (auteur), RIVM
A.F. Lamain (auteur), Nictiz

Contact:

Coen van Gool
Volksgezondheid en Zorg, Centrum Gezondheid en Maatschappij,
Verkenningen Volksgezondheid
coen.van.gool@rivm.nl

Dit onderzoek werd verricht door RIVM en Nictiz in opdracht van het Informatieberaad Zorg, in samenwerking met VWS.



Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu
*Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport*



Dit is een uitgave van:
**Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu**
Postbus 1 | 3720 BA Bilthoven
Nederland
www.rivm.nl

Publiekssamenvatting

Eenheid van Taal in de Nederlandse zorg

Zorgverleners en patiënten wisselen steeds meer gezondheidsinformatie uit via informatiesystemen. Om efficiënte en veilige zorg te kunnen verlenen is het van belang dat deze informatie voor alle betrokken zorgverleners dezelfde betekenis of bedoeling heeft. Dit is vooral relevant bij de overdracht van informatie tussen zorgverleners, zoals tussen huisarts en ziekenhuis. Dit noemen we Eenheid van Taal in de zorg. Het gaat niet zozeer om hetzelfde taalgebruik, maar om afspraken wanneer en hoe welke vaktermen in computersystemen worden gebruikt bij de uitwisseling en het hergebruik van informatie, zonder dat het aan betekenis verliest.

Momenteel beschrijven zorgverleners een ziekte of aandoening vaak met uiteenlopende digitale termen en codes in hun systemen. Hierdoor kost het tijd om medische informatie te duiden en bij de overdracht in het 'volgende' digitale zorgsysteem te verwerken. Het RIVM en het expertisecentrum e-health Nictiz bevelen aan om een gemeenschappelijk woordenboek op te stellen met drie, elkaar aanvullende, basistalen waarmee het grootste deel van de zorg is omvat. Dit woordenboek wordt gekoppeld aan de systemen van de zorgverlener of de patiënt. Via het woordenboek zet dat systeem ziektes en aandoeningen om naar eenduidige termen (en eventueel in codes). Op deze manier wordt de zorgverlener administratief ontlast, worden minder fouten gemaakt en wordt de zorg veiliger en efficiënter.

Ook bevelen het RIVM en Nictiz aan om dit gedeelde woordenboek te gebruiken voor administratieve en kwaliteitsgegevens. Voor statistische doeleinden bijvoorbeeld is het belangrijk dat de nationale en internationale gegevens over ziekten en aandoeningen worden herkend en ontsloten.

In dit onderzoek hebben het RIVM en Nictiz met betrokkenen uit het veld gezocht naar mogelijkheden om Eenheid van Taal te bevorderen. De aanbevelingen zijn in september 2018 besproken in het Informatieberaad Zorg, waarin overheid en zorgsector samenwerken om meer samenhang in de zorgbrede informatievoorziening te realiseren. De deelnemers aan het informatieberaad onderschrijven het belang van Eenheid van Taal en adviseren het met beleid toe te passen.

Kernwoorden: Eenheid van Taal, semantische interoperabiliteit, gezondheidsinformatie, informatiesysteem, gezondheidszorg

Synopsis

Semantic Unification in the healthcare sector

Healthcare providers and patients are making increasing use of information systems to exchange health information. To enable the efficient and safe provision of care services, it's important to ensure that this information has the same meaning and significance for all the caregivers involved. This is particularly relevant for the transfer of information between healthcare providers, for example between the GP and the hospital. This is referred to as Semantic Unification in the healthcare sector. The focus here is less on a uniform use of language and more on consistent agreements as to when, how, and which technical terms will be used in computer systems when sharing and reusing information, without any accompanying loss of meaning.

At present, healthcare providers often describe an illness or disorder with a wide variety of digital terms and codes in their systems. As a result, it takes time to interpret medical information and to process it in the 'next' digital care system when a transfer takes place. RIVM and the e-health expertise centre Nictiz recommend the preparation of a shared dictionary with three basic languages that supplement each other, which would cover most of the healthcare sector. This dictionary would be linked to the systems of the healthcare provider or the patient. The system will then use the dictionary to convert illnesses and disorders into unambiguous terms (and codes when relevant). This will reduce the administrative burden placed on the healthcare provider, reduce the number of errors made, and improve the safety and efficiency of the healthcare services.

RIVM and Nictiz also recommend using this shared dictionary for administrative and quality data. For statistical purposes, for example, it's important to ensure that national and international data with regard to illnesses and disorders is recognised and made available.

In this study, RIVM and Nictiz collaborated with relevant individuals from the field to identify opportunities for encouraging Semantic Unification. The recommendations have been discussed in September 2018 in the healthcare platform 'National Health Information Council', in which the government and healthcare sector collaborate in order to realise improved consistency and uniformity of information supply throughout the care chain. Participants in the National Health Information Council endorse the importance of Semantic Unification and recommend prudent application.

Keywords: Semantic Unification, semantic interoperability, health information, information system, healthcare

Inhoudsopgave

Samenvatting — 9

Inleiding — 17

1 Definitie en scope — 19

- 1.1 Definitie: wat is Eenheid van Taal? — 19
- 1.2 Doel van Eenheid van Taal in de zorg — 19
- 1.3 Scope — 20
- 1.4 Gezondheidsinformatie — 21
- 1.5 Gezondheidsinformatie uitwisselen — 21

2 Nut en behoefte — 23

- 2.1 Gevoeld belang van Eenheid van Taal — 23
- 2.2 Nut van Eenheid van Taal — 24
- 2.3 Primair proces — 24
- 2.4 Secundair proces — 26
- 2.5 Datagedreven innovatie (Tertiair) — 26
- 2.6 Alternatieven voor Eenheid van Taal — 28

3 Transparante rapportage — 29

- 3.1 Eenheid van Taal implementeren betekent definiëren en formaliseren — 29
- 3.2 Patiëntvriendelijke termen — 29
- 3.3 Definiëren en formaliseren ook van nut voor secundair proces — 30
- 3.4 Keuzes bij formaliseren van terminologieën — 30
- 3.5 Terminologieën in beweging — 32
- 3.6 Eenheid van Taal en zorginformatiebouwstenen — 33

4 Bestaande situatie — 35

- 4.1 Burgerservicenummer (BSN) — 35
- 4.2 Mijnpensioenoverzicht.nl — 36
- 4.3 NHG-tabellen — 37
- 4.4 G-standaard — 37
- 4.5 PALGA — 37
- 4.6 Geboortezorg — 38
- 4.7 DHD Diagnose- en Verrichtingenthesaurus — 38
- 4.8 Domeinspecifiek — 39
- 4.9 Eenheid van Taal in vier grote programma's — 39
- 4.10 Eenheid van Taal-standaarden op de lijst onomstreden bouwstenen van het IB — 40
- 4.11 Enkele voorbeelden waarbij Eenheid van Taal niet goed is geregeld — 41

5 Barrières en oplossingen — 43

- 5.1 Barrières — 43
- 5.2 Oplossingen — 44
- 5.3 Randvoorwaarden — 45

6 Roadmap en aanbevelingen — 47

- 6.1 Eerste punt op de horizon — 47
- 6.2 Tweede punt op de horizon — 48

- 6.3 Eerste actie (2018): navigatie instellen — 49
- 6.4 Het verlaten van de haven; standaardisatie in Nederlandse context — 49
- 6.5 Eerste aanleghavens (2018-2020) — 51
- 6.6 Het onderhoudsdok (2018-2021) — 52
- 6.7 Het eerste punt op de horizon in zicht (2020-2022) — 55
- 6.8 Koers verlegd: op naar tweede punt op de horizon (2023-2025) — 55
- 6.9 Ten slotte — 56

Bijlage 1 – Aanpak — 57

- Literatuuronderzoek & desk research — 57
- Enquête — 57
- Focusgroepbijeenkomst — 57
- Diepte-interviews — 57
- Begeleidingsgroep — 58
- Uitvoering — 58

Bijlage 2 – Samenstelling gremia — 59

Bijlage 3 – Interviewresultaten - barrières, oplossingen, randvoorwaarden (geanonimiseerd) — 60

Bijlage 4 – Vier Scenario's — 67

Bijlage 5 – Resultaten Focusgroepbijeenkomst — 69

Bijlage 6 – Use cases — 71

- Communicatie huisarts – medisch specialist — 71
- Verpleegkundige overdracht — 72

Bijlage 7 – Gebruikte begrippen — 74

Bijlage 8 – Gebruikte afkortingen — 75

Bijlage 9 – Semantische standaarden per domein — 76

Bijlage 10 – Standaarden van de grondplaat — 77

- SNOMED CT — 77
- LOINC — 77
- IDMP — 77

Bijlage 11 – Gebruikte figuren — 78

Bijlage 12 – *Roadmap* Eenheid van Taal in de zorg — 79

Samenvatting

In veel programma's, projecten, visiestukken en hoofdlijnakoorden wordt gesteld – al dan niet expliciet – dat Eenheid van Taal een belangrijke randvoorwaarde is om de gestelde doelen te behalen. Wat Eenheid van Taal nu precies is, is vaak onduidelijk. Het Informatieberaad heeft daarom behoefte aan een breed gedragen voorstel voor het verbeteren van Eenheid van Taal in het informatiestelsel in de zorg. Op verzoek van het Informatieberaad onderzochten RIVM en Nictiz wat bij Nederlandse professionals in de zorg onder Eenheid van Taal wordt verstaan. Deze notitie dient als startpunt bij het bepalen van de vervolgstappen en de impact en consequenties van de te kiezen vervolgstappen. De opdracht is uitgevoerd door middel van literatuuronderzoek, *desk research* en door de interactie aan te gaan met stakeholders.

Eenheid van Taal als hulpmiddel in de zorg

Er is sprake van Eenheid van Taal als gezondheidsinformatie voor de ene zorgverlener of patiënt dezelfde betekenis of bedoeling heeft als voor de andere zorgverlener wanneer deze informatie (elektronisch) wordt uitgewisseld. Eenheid van Taal is geen doel op zich, maar is een hulpmiddel om de zorg voor de patiënt te verbeteren en veiliger te maken. Cruciaal daarin is dat informatie door het zorgnetwerk rondom de patiënt kan worden gedeeld en kan worden hergebruikt zonder dat het – in die specifieke context – aan betekenis verliest. Dit dient meerdere subdoelen: het stelt de patiënt centraal, het biedt kansen voor efficiënter zorggebruik door het hergebruik van informatie, het geeft (ondersteuners van) de zorgverlener meer tijd om goede zorg te verlenen en het is een voorwaarde om '*information-driven*' zorginnovaties te kunnen benutten.

Om misverstanden te voorkomen: Eenheid van Taal gaat nadrukkelijk **niet** over één en dezelfde 'taal' voor alle zorgverleners. Het gaat over het maken van afspraken wanneer en hoe welke vaktermen worden gebruikt bij uitwisseling. In deze notitie ligt de focus op uitwisseling en hergebruik van gezondheidsinformatie en veel minder op het (initieel) vastleggen van gezondheidsinformatie.

Meerwaarde Eenheid van Taal

In het primaire proces zien stakeholders eenduidigheid van informatie als belangrijkste meerwaarde van het consequent doorvoeren van Eenheid van Taal. Daarnaast zien stakeholders Eenheid van Taal als geïntegreerd onderdeel van veilige en betrouwbare informatie-uitwisseling in de zorg dat leidt tot een betere kwaliteit van zorg. Ook wordt gesteld dat Eenheid van Taal ervoor zorgt dat de zorgverlener in het primaire proces beter en sneller zijn werk kan doen met minder fouten als gevolg. De meerwaarde van Eenheid van Taal is ook gelegen in secundaire processen in de zorg. Eenheid van Taal biedt daar kansen voor betere vergelijkbaarheid van statistische of financiële gegevens uit verschillende bronnen (voor onder meer *benchmarking*, toetsing), het vullen van kwaliteitsregistraties op basis van eenduidig vastgelegde gegevens en het terugdringen van administratieve lasten en

vermindering van zorgkosten (bekostiging). Met betrekking tot datagedreven innovatieve processen in de zorg – zoals beslissingsondersteuning – wordt Eenheid van Taal gezien als katalysator van innovatie. Eenheid van Taal biedt de mogelijkheid om software in de zorg slimmer te benutten.

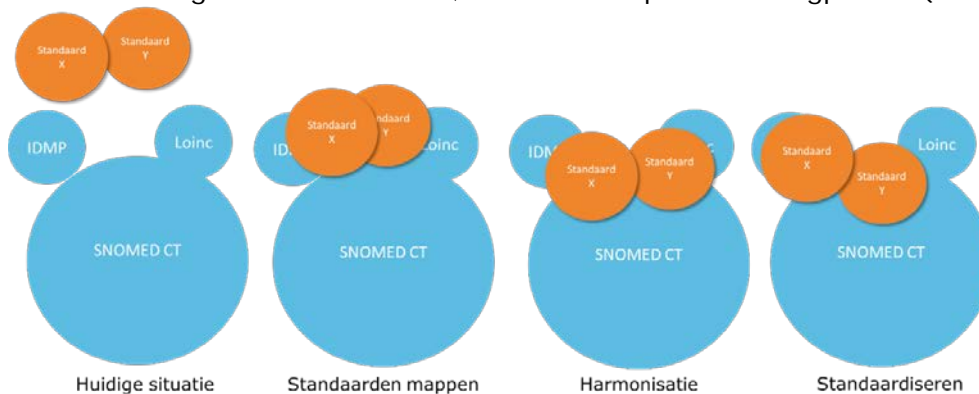
Implementeren van Eenheid van Taal

Er bestaat niet een manier om Eenheid van Taal te bereiken. Dit komt door de domein-specifieke standaardisatie die zich de afgelopen decennia heeft voltrokken.

Het implementeren van Eenheid van Taal komt neer op:

- het maken van afspraken over wanneer welke term uit welke standaard wordt gebruikt;
- hoe deze term zich verhoudt tot de overeenkomstige termen uit andere standaarden voor vastlegging en uitwisseling van informatie.

We noemen dat definiëren en formaliseren. Het formaliseren verloopt in verschillende gradaties van impact (zie ook Figuur 1): van *mappen* (het aan elkaar koppelen van termen uit twee verschillende terminologieën), tot harmoniseren (een (deel van een) terminologie includeren in een andere) tot standaardiseren (het verheffen van een bepaalde terminologie tot standaard, wat een feitelijke integratie is). Deze stap van definiëren en formaliseren is een noodzakelijke om tot Eenheid van Taal in de zorg te kunnen komen; zowel in het primaire zorgproces (ten



Figuur 1 Manieren van formaliseren

behoefte van uitwisseling van eenduidige gezondheidsinformatie) als in secundaire processen in de zorg (ten behoeve van het gelijksoortig maken van rapportages).

Naast de 'taal' is ook de structuur bepalend om de beoogde resultaten (eenduidigheid en meervoudig gebruik) te behalen. Bij structuren moet onder meer worden gedacht aan zorginformatiebouwstenen (*zibs*), HIS-Referentiemodel en PALGA-protocollen. Deze structuren bieden de noodzakelijke context waarbinnen feiten worden vastgelegd.

Naast bovenstaande technische benaderingen voor het bereiken van Eenheid van Taal is het belangrijk om te bedenken dat Eenheid van Taal ook veel met veranderen te maken heeft. Dit aspect van veranderen moet tot uitdrukking komen in programma's waarbij Eenheid van Taal een randvoorwaarde is. Tenslotte kan Eenheid van Taal niet los worden

gezien van goede software om de zorgverlener of patiënt te ondersteunen of te helpen. Daarbij is het belangrijk om je te realiseren dat alle feiten/bevindingen die zorgverleners willen vastleggen (nog) niet allemaal in waarden in invulvelden te vangen zijn. Vrije tekst om een aantekening bij bijvoorbeeld een vermoedelijke of werkdiagnose te typen blijft noodzakelijk.

Bestaande Eenheid van Taal-toepassingen

In de Nederlandse zorg is al een aantal Eenheid van Taal-toepassingen in gebruik. Wat opvalt aan deze toepassingen is dat deze nog slechts domein-specifiek worden ingezet, bijvoorbeeld alleen over huisartsenzorg of alleen over geneesmiddelen. Tussen de domeinen is er amper sprake van Eenheid van Taal, bijvoorbeeld tussen de huisartsen en de tweede lijn. Een uitzondering vormt medicatie. Daar zorgt de G-Standaard sinds jaar en dag voor Eenheid van Taal.

Iets anders wat opvalt, is dat bij deze toepassingen vaak sprake is van een lokale toepassing van een internationale standaard: hetzij voor het gebruik in het primaire proces (klinische documentatie), hetzij voor de afleiding ten behoeve van rapportage. Voorbeelden zijn de NHG-tabellen (ICPC-1/CMSV), Nationale Kernset (gebaseerd op SNOMED CT met mappings naar ICF, Omaha en Nanda-I diagnoses), Diagnosethesaurus (SNOMED CT, ICD-10), Verrichtingthesaurus (SNOMED CT, LOINC), Nederlandse labcodeset (LOINC en SNOMED CT).

Barrières, oplossingen en randvoorwaarden

Wanneer stakeholders wordt gevraagd wat hen in de weg staat om meer Eenheid van Taal in hun werk te realiseren, worden gebrek aan urgentie en onbekendheid met de mogelijkheden van Eenheid van Taal vaak genoemd. Ook het gebrek aan consensus wordt genoemd als barrière. Om meer te kunnen werken volgens het principe van Eenheid van Taal noemden stakeholders de volgende randvoorwaarden: aandacht voor implementatie en ondersteuning, sturing op beleid en samenwerking met softwareleveranciers.

Overall conclusie

Het vergroten van Eenheid van Taal draagt bij aan een betere gezondheid van patiënten, een beter georganiseerde gezondheidszorg en een duurzaam informatiestelsel van de zorg. Dat kunnen we zeggen op basis van wat de rondgang langs stakeholders in het veld heeft opgeleverd. Partijen in de zorg zijn in afwachting van geschikte initiatieven om stappen te kunnen maken in het vergroten van Eenheid van Taal; liefst kleinschalig en met beperkte kosten. Het wordt belangrijk gevonden om Eenheid van Taal met beleid toe te passen; het mag geen dogma worden. Ook zijn er partijen die zelf al in beweging zijn gekomen, bijvoorbeeld in een regionaal – of een domeinspecifiek verband. Wanneer deze kleine proeven succesvol blijken, kunnen methodes worden uitgebreid of worden opgeschaald, onder voorbehoud van impactanalyses.

Er is een aantal zorgtoepassingen geïdentificeerd waar uitwisseling van gezondheidsinformatie plaatsvindt én waar kansen liggen voor het vergroten van Eenheid van Taal. Dat innovatieve zorgtoepassingen, zoals *clinical decision support* en *artificial intelligence (AI)* daarbij niet worden genoemd in dit onderzoek, geeft aan dat er nu te weinig

draagvlak bestaat om op dat gebied te werken aan de implementatie van Eenheid van Taal. Bij het ontbreken van Eenheid van Taal echter worden kansen op innovatie gemist. Zo is Eenheid van Taal een motor voor bijvoorbeeld beslissingsondersteuning en kunstmatige intelligentie in de zorg.

Scope

Volledige Eenheid van Taal in de gehele zorg nastreven is een grote stap. Wij stellen in dit document daarom voor om eerst te kijken waar Eenheid van Taal bij de zorginhoudelijke termen de meeste impact kan maken om patiënten beter te maken. Daarbij gelden er twee dimensies:

- Behandelingsniveaus (de nulde-, eerste-, tweede- en derdelijn)
- Categorieën

De belangrijkste categorieën voor het standaardiseren zijn:

- Diagnose (inclusief problemen, complicaties)
- Zorgresultaten/-uitkomsten
- Klachten
- Verrichtingen/ingrepen
- Anatomie
- Observaties
- Labtests
- Organismes
- (Medische) hulpmiddelen
- Allergieën/Overgevoeligheden, niet medicatiegebonden.
- Contra-indicatie
- Medicatie, profylaxe

Categorieën waarbij traditioneel al semantische standaarden in gebruik zijn, zijn de categorieën met financiële implicaties, zoals diagnose en verrichtingen. Dit zijn tevens de belangrijkste categorieën bij het uitwisselen van medische en verpleegkundige gegevens. Gezien de (financiële) belangen die ermee zijn gemoeid, zal er veel discussie zijn bij het definiëren en het formaliseren van de verbanden tussen standaarden.

Er zijn ook categorieën waar minder discussie over zal zijn, zoals anatomie. Vaak worden voor dit soort categorieën nog geen standaard gebruikt, waardoor er makkelijker afspraken zijn te maken over Eenheid van Taal.

Roadmap

Verantwoorde zorg kan niet zonder Eenheid van Taal. Als het realiseren van Eenheid van Taal de bestemming is, dan kunnen we een koers uitzetten om die bestemming te bereiken, de zogenoemde *roadmap*. De punten op de horizon om op te koersen worden dan concreet:

- In 2023 vormen de internationale terminologiestandaarden SNOMED CT, LOINC en IDMP het gedeelde woordenboek ('grondplaat') voor Eenheid van Taal in het primaire proces in de zorg.

De grondplaat voorziet ook in automatische afleidingen (*mappings*) naar internationale rapportagestandaarden. Deze *mappings* fungeren als verbinding tussen het eerste en tweede punt op de horizon.

- In 2026 vormen de internationale rapportagestandaarden van de WHO-familie van internationale classificaties (zoals ICD-10) de basis van Eenheid van Taal in het afgeleide, secundaire proces.

Het Informatieberaad kan als navigator optreden door nu al zowel de bestemming als de punten op de horizon vast te stellen. Als beide eenmaal zijn vastgelegd, kunnen de nieuwe voorstellen die aan het Informatieberaad worden voorgelegd, worden getoetst aan de koers en de principes van Eenheid van Taal. Deze vormen de kaders bij de ontwikkeling van nieuwe standaarden en bij de doorontwikkeling van bestaande standaarden. Dit geldt ook voor het eventueel uitbreiden van de grondplaat met aanvullende domeinen, zoals genetica en het sociale domein.

Eerste aanleghavens

We zien vier terreinen waarop relatief snel de eerste stappen op weg naar uitbreiding van het aantal toepassingen van Eenheid van Taal in de zorg gezet kunnen worden.

1. *Sturing op daadwerkelijke implementatie van standaarden.* Als eerste zien we dat bij de vier bestaande en de andere nieuwe programma's van het Informatieberaad Zorg er doelen zijn benoemd die alleen kunnen worden gehaald als Eenheid van Taal wordt gerealiseerd. Deze programma's maken bijna allemaal gebruik van *zibs* waarin meestal 'Eenheid van Taal-keuzes' gemaakt zijn. Belangrijk voor het realiseren van Eenheid van Taal is echter wel dat er wordt gestuurd op daadwerkelijke implementatie van voorgeschreven standaarden.
2. *Kiezen voor Eenheid van Taal.* Zorgdomeinen waar de zorginformatie nog niet of amper is gestandaardiseerd, kiezen meteen voor Eenheid van Taal met behulp van de SNOMED CT/LOINC/IDMP-combinatie. Voorbeelden hiervan zijn de Nationale Kernset van de V&VN en de Nederlandse labcodeset van de NVKC/NVMM.
3. *Uitbreiden aantal patiëntvriendelijke termen.* Patiëntvriendelijke termen zijn noodzakelijk in portals en PGO's. Tot nu toe zijn circa driehonderd aandoeningen van Zorgkaart Nederland (zogenoemde patiëntvriendelijke termen) *gemapped* aan de medische terminologie SNOMED CT. Omdat SNOMED CT ook een ontologie is, is het mogelijk deze driehonderd patiëntvriendelijke termen logisch te *mappen* aan een veelvoud van medische termen welke meestal specifiekere zijn. Er zijn nog meer aandoeningen en andere soorten patiëntvriendelijke termen die aan SNOMED CT kunnen worden *gemapped*. De Thesaurus Zorg & Welzijn is hierbij de logische bron om deze termen aan te leveren en te *mappen*.
4. *Formaliseren.* Voor zorgdomeinen die al een lange traditie van standaardisatie kennen (zoals zorg door huisartsen en farmacie), vergt het meer energie hun terminologie aan te passen aan het doel van Eenheid van Taal. Zij moeten per (uitwisselings-) *use case* het proces van formaliseren doorlopen. *Mappen* door middel van *mapping* met de combinatie SNOMED CT/ LOINC/IDMP is mogelijk. Belangrijk uitgangspunt hierbij moet zijn dat de betreffende zorgverleners in hun dagelijkse werkzaamheden hier geen hinder van ondervinden.

Instrumentele aanbevelingen

We stellen de volgende instrumentele aanbevelingen voor:

- Stel SNOMED CT in combinatie met LOINC en IDMP beschikbaar als gedeeld woordenboek voor gebruik in het primaire proces. We noemen dit de grondplaat. Partijen die willen overgaan naar SNOMED CT/LOINC/IDMP als terminologie moeten daarin worden gefaciliteerd. Mogelijke partijen zijn: zorginstellingen, kennis- en onderzoeksinstellingen, kwaliteitsregisters en leveranciers;
- Stel *mappings* beschikbaar tussen de internationale terminologiestandaarden (grondplaat) en de internationale rapportagestandaarden (classificaties);
- Waardenlijsten (standaarden, terminologieën, classificaties) die met publiek geld worden onderhouden, zouden daarvoor als eerste in aanmerking moeten komen. Voor zover deze *mappings* er nog niet zijn, moeten ze worden gemaakt. Centrale woordenboek is SNOMED CT/LOINC/IDMP, en de WHO-familie van internationale classificaties is het uitgangspunt voor de internationale rapportagestandaarden. Bij het beheer van de *mappings* moeten gebruikers betrokken zijn.
- Leg vast dat bij uitwisselen in de keten bij vastgestelde categorieën van gegevens SNOMED CT/LOINC/IDMP moeten worden gebruikt.

Doorzettingskracht

De patiënt staat centraal, dat wil zeggen dat de zorg om en met de patiënt wordt georganiseerd (netwerkzorg), en dat moet ook tot uitdrukking komen in de semantische standaardisatie. Immers, rondom de patiënt wordt veel informatie bij elkaar gebracht (informatie op de juiste plek op het juiste moment).

- Toets daarom in het Informatieberaad alle nieuwe projectvoorstellen, standaarden en dergelijke aan het gedefinieerde punt op de horizon: de grondplaat Eenheid van Taal. Als er in een voorstel sprake is van standaardisatie van content dan moet het voldoen aan het uitgangspunt van Eenheid van Taal. Neem daarin de FAIR-principes mee (*Findable, Accessible, Interoperable, Reusable*; van belang voor hergebruik van data);
- Maak Eenheid van Taal een centraal thema binnen het Informatieberaad; het loopt als rode draad door de vier grote programma's heen. Stuur op het gebruik van zorginformatiebouwstenen (*zibs*), ook buiten de grote programma's.
- Richt een plek in waar Eenheid van Taal-initiatieven als voorbeeld kunnen worden getoond. Voordeel daarvan is dat alleen gemotiveerde partijen dat zullen doen. Beloon lef. Goed voorbeeld doet goed volgen. Leer van kleinschalige initiatieven. Schaal op indien mogelijk en stel bij indien noodzakelijk.

Inzicht

- Om het inzicht in Eenheid van Taal te vergroten (onbegrip/onwetendheid in het veld te verkleinen), moeten er in verschillende zorgdomeinen en beroepsgroepen Eenheid van Taal-ambassadeurs worden gezocht die over Eenheid van Taal kunnen vertellen; zorgmedewerkers worden uitgedaagd hun

zorgprocessen efficiënter in te richten als gevolg van Eenheid van Taal-toepassingen.

- Adresseer de belangrijkste kritiekpunten op Eenheid van Taal: zijnde verlies van context en het ingewikkelde belangenveld.

Beleid

De standaarden van de grondplaat gaan meer dan elke andere standaard over het werk van de zorgverlener. Dit zorgt er nu al voor dat wetenschappelijke verenigingen van kwaliteitsregisters en softwareleveranciers eisen dat betreffende standaarden worden ingebouwd.

- Betrek wetenschappelijke verenigingen en andere beroepsvertegenwoordigers in het beheer van hun vaktaal. Help bij de financiering van de werkzaamheden
- Stimuleer de samenwerking tussen standaarden.
- Onderzoek de mogelijkheid voor een landelijke terminologieservice.
- Onderzoek of Eenheid van Taal onderdeel kan worden van standaarden van kwaliteit van de zorg, inclusief *governance*-structuur.

Het eerste punt op de horizon (2020-2022)

Uiteindelijk maken alle standaarden uit het primaire proces gebruik van de grondplaat. Wij denken dat dit met behoud van identiteit van de zorgverleners uit de verschillende zorgdomeinen kan plaatsvinden. Het zal niet zo zijn dat alle standaarden door SNOMED CT/LOINC/IDMP worden overgenomen, maar dat de standaarden gebruikmaken van SNOMED CT/LOINC/IDMP als infrastructuur (centraal woordenboek). De focus verplaatst zich dan naar het beheren van betreffende domein-specifieke content met behulp van SNOMED CT/LOINC/IDMP.

Het tweede punt op de horizon (2023-2025)

In 2026 vormen de internationale rapportage-standaarden classificaties van de WHO-familie van internationale classificaties de basis van Eenheid van Taal in het secundaire proces. De belangrijkste *use case* van de terminologieën in het secundaire proces in de zorg is rapportage, hetzij financieel, statistisch of voor kwaliteitsdoeleinden. De WHO-familie van internationale classificaties biedt een set van samenhangende gezondheidsclassificaties die het hele zorgdomein bestrijken. Gebruik van deze set in het secundaire proces in de zorg – in aanvulling op de terminologieën uit de grondplaat, en met gebruik van de *mappings* – levert beter vergelijkbare data, op nationaal niveau, maar ook internationaal.

Dit punt op de horizon ligt om meerdere redenen verder weg dan het eerste punt. De eerste reden is omdat de beroepsgroepen goed de gelegenheid moeten hebben om de *mappings* tussen de terminologieën uit de grondplaat en die uit het secundaire proces te kunnen valideren. De tweede reden is om de implementatielast te spreiden. Het is niet wenselijk om gelijktijdig de grondplaat én de classificatie-afleiding in te voeren. Een derde reden is om *lessons learned* uit de realisatiefase van de grondplaat te kunnen meenemen bij deze implementatie. Daarnaast blijven de eerder aanbevolen (tussen)producten onverkort van 'kracht'.

Een uitgebreidere beschrijving van de *roadmap* met tussenproducten en mijlpalen en aangevuld met mogelijke uitvoerders, fasering, verwachte inspanning en opbrengsten, is opgenomen als 'Roadmap Eenheid van Taal in de zorg' (bijlage 12).

Ten slotte

Deze notitie geeft kaders om toe te werken naar Eenheid van Taal in de zorg. Eenheid van Taal komt ten goede aan het primair (zorgverlening) – en secundair zorgproces. Daarnaast is Eenheid van Taal een goede aanjager van innovatie en het verhoogt de efficiency van het werken in de zorg. In bijgevoegde *roadmap* staat een aantal doelstellingen geformuleerd die leiden tot Eenheid van Taal in de zorg. Of we deze doelstellingen kunnen bereiken, hangt in grote mate af van de bereidheid en de mogelijkheden van stakeholders om hieraan mee te werken.

Inleiding

Eenheid van Taal, oftewel semantische interoperabiliteit, zorgt ervoor dat informatie eenduidig wordt begrepen. Dat kan zijn in een gesprek tussen twee mensen, maar ook in de uitwisseling van gezondheidsinformatie tussen twee zorginstellingen.

Doorgaans draagt de context bij aan de eenduidigheid van een begrip. Het woord 'suiker' heeft in de context van diagnoseregistratie een andere betekenis dan in de context van receptuur; in het ene geval is het een synoniem voor diabetes, in het andere geval is het een benaming voor een voedingsmiddel.

De uitwisseling van gezondheidsinformatie verloopt in toenemende mate gedigitaliseerd.¹ Deze uitwisseling hoeft geen beperking in eenduidigheid van begrip te betekenen, zolang zender en ontvanger maar dezelfde context voor ogen hebben.

Eenheid van Taal in het duurzaam informatiestelsel

Het Informatieberaad Zorg werkt aan een duurzaam informatiestelsel voor de zorg. In de visie, missie en doelstellingen van het Informatieberaad staat ook dat het zorgbrede informatiestelsel wordt gerealiseerd door het 'vergroten van de Eenheid van Taal en eenduidigheid van begrippen door gebruik te maken van (internationale) code- en classificatiestelsels'.²

Het Informatieberaad heeft vier generieke *Outcome*-doelen vastgesteld en een aantal programma's ontwikkeld, om deze doelen te realiseren. Eenheid van Taal is bij al deze programma's cruciaal. Eenheid van Taal als uitgangspunt is daarmee onomstreden. Echter, de leden van het Informatieberaad hebben aangegeven dat ze behoefte hebben aan een definitie van Eenheid van Taal en willen weten welke problemen Eenheid van Taal moet oplossen in het informatiestelsel en hoe dit in zijn werk moet gaan. Het Informatieberaad heeft aan het RIVM en Nictiz gevraagd om antwoord te geven op deze vragen.

Doel en opzet van de notitie

Deze notitie gaat in op bovenstaande vragen van het Informatieberaad. Naast een beschrijving van de aanpak van de opdracht, schetst het ook een aantal scenario's van implementatie van Eenheid van Taal in de zorg. De beschrijving van hoe er met de vraagstellingen van het Informatieberaad is omgegaan en hoe de antwoorden tot stand zijn gekomen, is terug te vinden in bijlage 1. De notitie kan als startpunt dienen bij het bepalen van de impact en de consequenties van het vergroten van Eenheid van Taal in verschillende onderdelen van de zorg.

¹ RIVM. Inventariserend onderzoek ICT in de zorg. Bilthoven, 2016. Op 26-7-2018 gedownload van: https://www.rivm.nl/Onderwerpen/1/ICT_in_de_zorg/Inventariserend_onderzoek ICT_in_de_zorg

² Informatieberaad Zorg. Gemeenschappelijke visie op het Informatiestelsel voor de Zorg. Den Haag, 2015. Op 26-7-2018 gedownload van: <https://www.informatieberaadzorg.nl/binaries/informatieberaad-zorg/documenten/publicaties/2015/1/1/gemeenschappelijke-visie-op-het-informatiestelsel-voor-de-zorg/Informatieberaad+-+Gemeenschappelijke+Visie+Missie+Doelstellingen.pdf>

Opdracht

In een vergadering van het Informatieberaad is onderstaande opdracht aan RIVM en Nictiz geaccordeerd.³

1 Afbakening en definitie

Inventariseer wat onder Eenheid van Taal in de zorg wordt verstaan; doe een voorstel voor afbakening van wat er wel en wat er niet onder wordt verstaan, en kom tot een definitie. Beschrijf wat het doel is van EvT in de zorg.

2 Nut en behoefte

Besteed aandacht aan wat de stakeholders met Eenheid van Taal opschieten; begin bij de zorgverlener zelf maar adresseer ook de patiënt, de leveranciers en het beleid. Is er intrinsieke dan wel extrinsieke behoefte aan Eenheid van Taal? Zo ja, hoe uit zich dat?

3 Transparante rapportage

Beschrijf hoe EvT (idealiter) resulteert in transparante rapportage en op welke manier de belangrijkste stakeholders, zorgverleners, patiënt en overheid, hier baat bij hebben.

4 Bestaande situatie

Geef voorbeelden van EvT – in de zorg en daarbuiten – en beschrijf wat het oplevert. Benoem ook voorbeelden uit de zorg waar EvT niet (voldoende) is ingericht.

5 Barrières en facilitators

Breng de belangrijkste barrières en facilitators van EvT in kaart. Benoem mogelijke afspraken op bestuurlijk of instrumenteel niveau (bepalen van standaarden, implementatie-afspraken enzovoort) om vooruitgang in EvT te bevorderen.

6 Roadmap en aanbevelingen

Beschrijf een '*roadmap*' om tot invoering van EvT te komen; benoem daarbij laaghangend fruit. Identificeer zorgonderdelen waar invoering van EvT met 'makkelijke' impulsmaatregelen kan worden gestimuleerd (barrières wegnemen). Beschrijf hoe bestaande middelen/voorzieningen EvT kunnen versnellen en beschrijf de inspanning die nodig is om de *roadmap* te verwezenlijken.

³ Informatieberaad Zorg. Verslag zevende informatieberaad 20 juni 2016. Den Haag, 2016. Op 26-7-2018 gedownload van: https://www.informatieberaadzorg.nl/binaries/informatieberaad-zorg/documenten/verslagen/2016/6/20/verslag-zevende-informatieberaad-20-juni-2016/7_Vastgesteld+verslag+zevende+Informatieberaad+20+juni+2016.pdf

1 Definitie en scope

Om zorg te kunnen bieden aan patiënten, is informatievoorziening cruciaal. Informatievoorziening verhoogt de kwaliteit van de zorgverlening en voorkomt misverstanden en mogelijk zelfs levensgevaarlijke situaties. Daarom is het belangrijk dat er afspraken worden gemaakt over hoe er wordt gecommuniceerd. Een manier om de communicatie tussen arts en patiënt of artsen onderling te verbeteren is Eenheid van Taal. Eenheid van Taal is een voorwaarde voor een betekenisvolle uitwisseling van informatie. Dat geldt ook voor de digitale uitwisseling tussen verschillende registratiesystemen in en rond de zorg.

1.1 Definitie: wat is Eenheid van Taal?

Er is sprake van Eenheid van Taal als gezondheidsinformatie voor de ene zorgverlener of patiënt dezelfde betekenis of bedoeling heeft als voor de andere wanneer deze informatie elektronisch wordt uitgewisseld. Bij het elektronisch vastleggen en uitwisselen van gezondheidsinformatie is het daarom noodzakelijk dat zowel binnen als tussen informatiesystemen gebruik wordt gemaakt van een gedeelde context. De afspraken over welke termen kunnen worden gebruikt en op welke manier wordt ook wel een 'gedeeld woordenboek' genoemd.

Om misverstanden te voorkomen: Eenheid van Taal gaat nadrukkelijk *niet* over één en dezelfde 'taal' voor alle zorgverleners, maar over het maken van afspraken wanneer en hoe welk woordenboek wordt gebruikt. In deze notitie ligt de focus op uitwisseling en hergebruik van gezondheidsinformatie en minder op het (initieel) vastleggen van gezondheidsinformatie.

HIMSS over semantische interoperabiliteit⁴

'... the ability of two or more systems or elements to exchange information and to use the information that has been exchanged. Semantic interoperability takes advantage of both the structuring of the data exchange and the codification of the data including vocabulary so that the receiving information technology systems can interpret the data.'

De toepassing van semantische interoperabiliteit komt dan neer op het volgende:

'Two information systems are considered to be semantically interoperable only if each system can carry out the tasks for which it was designed using data and information taken from the other as seamlessly as using its own data and information.'

1.2 Doel van Eenheid van Taal in de zorg

Eenheid van Taal in de zorg is geen doel op zich; het wordt primair gezien als een hulpmiddel om zorg voor de (individuele) patiënt te

⁴ Healthcare Information and Management Systems Society. Definition of Interoperability. Chicago, VS, 2013. Op 26-7-2018 gedownload van: <https://www.himss.org/sites/himssorg/files/FileDownloads/HIMSS%20Interoperability%20Definition%20FINAL.pdf>

verbeteren en veiliger te maken. Dat wordt gerealiseerd door een integraal en eenduidig informatiebeeld van en voor de patiënt te schetsen; de juiste informatie op de juiste plek op het juiste moment.⁵ Elementair in de netwerkgang⁶ is dat informatie door het netwerk rondom de patiënt gedeeld en hergebruikt kan worden zonder dat het aan betekenis verliest in een bepaalde context. Dit dient meerdere subdoelen: het stelt de patiënt centraal, het biedt kansen voor efficiënter zorggebruik, het geeft (ondersteuners van) de zorgverlener meer tijd om goede zorg te verlenen; en zeker niet op de laatste plaats is het een voorwaarde om 'information-driven' zorginnovaties te kunnen benutten.

1.3 Scope

Volledige Eenheid van Taal in de hele zorg nastreven is een grote stap. Wij stellen in dit document daarom voor om eerst te kijken naar waar Eenheid van Taal bij de zorginhoudelijke termen de meeste impact kan hebben om patiënten beter te maken. Daarbij gelden er twee dimensies:

- Behandelingsniveaus.⁷ (de nulde-, eerste-, tweede- en derdelijn)
- Categorieën

Belangrijkste categorieën om te standaardiseren zijn:

- Diagnose (inclusief problemen, complicaties)
- Zorgresultaten/-uitkomsten
- Klachten
- Verrichtingen/ingrepen
- Anatomie
- Observaties
- Labtests
- Micro-organismen
- (Medische) hulpmiddelen
- Allergieën/Overgevoeligheden, niet-medicatiegebonden.
- Contra-indicatie
- Medicatie, profylaxe

Voor wat betreft de medicatie kan worden gesteld dat Nederland met de G-standaard al jaren voorloopt. Hier is Eenheid van Taal bereikt over de behandelingsniveaus heen.

Andere categorieën waar traditioneel al semantische standaarden in gebruik zijn die financiële implicaties met zich meebrengen, zijn diagnose en verrichtingen. Dit zijn tevens de belangrijkste feiten bij het uitwisselen van medische gegevens. Bij diagnoses en verrichtingen heeft meestal een standaardisatie per behandelingsniveau plaatsgevonden. Wijzigingen hebben niet alleen impact voor gezondheidsinformatie, maar ook voor de financiële informatie.

⁵ Taskforce Juiste Zorg op de Juiste Plek. De Juiste Zorg op de Juiste Plek. Wie Durft? Rapportage van de Taskforce. Den Haag: 2018. Op 01-08-2018 gedownload van: <https://www.rijksoverheid.nl/binaries/rijksoverheid/documenten/rapporten/2018/04/06/de-juiste-zorg-op-de-juiste-plek/de-juiste-zorg-op-de-juiste-plek.pdf>

⁶ Federatie Medisch Specialisten. Visiedocument Medisch Specialist 2025: ambitie, vertrouwen, samenwerken. Utrecht: 2017. Op 01-08-2018 gedownload van: <https://www.demedischspecialist.nl/sites/default/files/Visiedocument%20Medisch%20Specialist%202025-DEF.pdf>

⁷ Gijsen R, Post N, Verheij RA. Zorg: verschillende indelingen. Bilthoven, 2018. Op 26-7-2018 gedownload van: <https://www.volksgezondheinzorg.info/zorg-verschillende-indelingen>

Over anatomie is minder discussie. Vaak wordt daarvoor nog geen standaard gebruikt, waardoor er makkelijker afspraken zijn te maken over Eenheid van Taal.

1.4 Gezondheidsinformatie

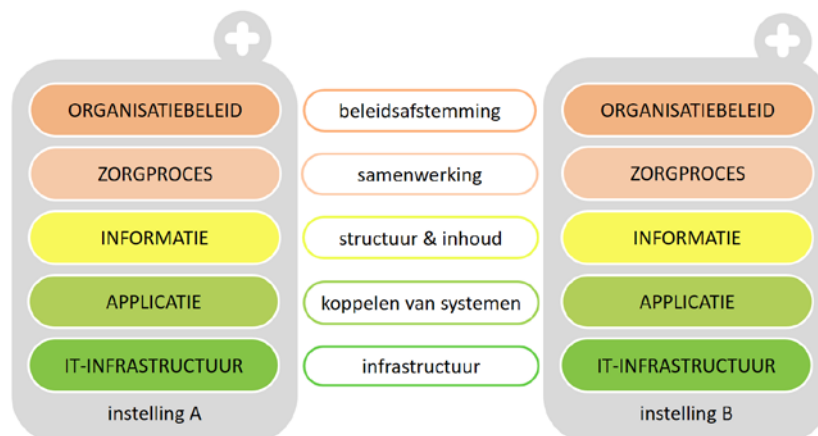
In deze notitie beperken we ons tot gezondheidsinformatie in relatie tot Eenheid van Taal. Gezondheidsinformatie is alle informatie met betrekking tot de gezondheid van het individu en het verlenen van zorg aan het individu. Om gezondheidsinformatie goed te kunnen gebruiken en te kunnen delen, is het belangrijk dat de gezondheidsinformatie voor zowel zorgverlener als voor patiënt dezelfde betekenis heeft. Het gebruiken en het delen van gezondheidsinformatie kan op verschillende manieren. Je kunt bijvoorbeeld denken aan communicatie tussen arts en patiënt, informatie delen in een verpleegkundige overdracht of het hergebruik gezondheidsinformatie voor declaratie- of kwaliteitsregistratiedoeleinden. Dit speelt zich af zowel binnen als tussen behandelingsniveaus.

1.5 Gezondheidsinformatie uitwisselen

Ondanks de toenemende digitalisering in de zorg vindt de uitwisseling van gezondheidsinformatie nog grotendeels in gesprekken of op papier plaats.⁸

Bij het digitaliseren is het noodzakelijk om op verschillende niveaus afspraken te maken over de nieuwe werkwijze.

Het geheel van afspraken schetst de context waarbinnen de informatie wordt uitgewisseld, waaraan in de inleiding al werd gerefereerd en draagt zo bij aan gedeeld begrip van de uitgewisselde informatie. Waar in de communicatie tussen mensen de context vaak impliciet duidelijk is, moet de context voor informatiesystemen expliciet worden gemaakt. Dit kan door het principe van Eenheid van Taal te gebruiken. Gegevens worden eenduidig vertaald en zijn voor hergebruik geschikt. Hiervoor moeten ook op het niveau van informatie afspraken worden gemaakt. Eenheid van Taal is onderdeel van het interoperabiliteits-model (Figuur 2). Het wordt ook wel semantische interoperabiliteit genoemd.



Figuur 2 - Interoperabiliteitsmodel (Bron: Nictiz, 2018)⁹

⁸ RIVM. Inventariserend onderzoek ICT in de zorg. Bilthoven, 2016. Op 26-7-2018 gedownload van: https://www.rivm.nl/Onderwerpen/1/ICT_in_de_zorg/Inventariserend_onderzoek_ICT_in_de_zorg

Het interoperabiliteitsmodel laat zien dat (gezondheids)informatie onderdeel is van een groter geheel. Eenheid van Taal (informatie) is geen doel op zich, maar een onderdeel van de oplossing om een organisatie of meerdere organisaties anders te laten werken. Initiatief voor verandering gaat idealiter van boven (organisatiedoelen) naar beneden (informatiebehoefte en techniek). Wanneer we in het model 'instelling' vervangen door 'afdeling' geldt het model ook voor het uitwisselen van informatie tussen afdelingen van een instelling. Ook bij gegevensuitwisseling tussen afdelingen speelt Eenheid van Taal een belangrijke rol; geeft iedere afdeling dezelfde betekenis aan de informatie en wordt deze voor hetzelfde doel en op dezelfde manier verwerkt.

⁹ Nictiz. Interoperabiliteit. Den Haag, 2018. Op 26-7-2018 gedownload van <https://www.nictiz.nl/standaardisatie/interoperabiliteit/>

2 Nut en behoefte

Waarom hebben we Eenheid van Taal in de Nederlandse zorg nodig? Wat is de toegevoegde waarde van Eenheid van Taal? En wie vraagt hier eigenlijk om? Om antwoord te krijgen op deze vragen is een enquête gehouden, zijn een aantal sleutelfiguren geïnterviewd en is een focusgroep ingeschakeld. De bovengenoemde vragen hebben we aan de focusgroep gesteld in de enquête, interviews en tijdens de bijeenkomst met de focusgroep.

2.1 Gevoeld belang van Eenheid van Taal

Wanneer stakeholders wordt gevraagd naar waarom ze Eenheid van Taal voor hun eigen organisatie (of achterban) belangrijk vinden, wordt *eenduidigheid* het meest genoemd. Eenheid van Taal helpt bij het duiden; het geven van betekenis van uitgewisselde of uit te wisselen informatie. Het woord *eenduidigheid* vormt niet voor niets onderdeel van de slogan van het programma Registratie aan de Bron: 'Eenduidige registratie, meervoudig gebruik'.¹⁰ Het tweede deel van de slogan geeft aan dat als een feit betekenisvol door een zorgverlener is vastgelegd, er veel meer met deze informatie kan worden gedaan.

Bij het meervoudig gebruik wordt als eerste verwezen naar uitwisseling van zorginformatie tussen medisch specialisten en verpleegkundigen. Ook wordt gewezen op de mogelijkheid om gegevens met de patiënten te kunnen uitwisselen. Stakeholders zien Eenheid van Taal als een geïntegreerd onderdeel van veilige en betrouwbare informatie-uitwisseling. Vervolgens komt '*kwiteit van zorg*' als breed gedragen en belangrijk punt naar voren – met name onder zorgverleners. Eenheid van Taal kan de zorgverlener in staat stellen zijn werk beter en sneller te doen en reduceert de kans op fouten. Eenzelfde geluid kwam van patiënten. Na '*uitwisseling*' wordt door de stakeholders vrij snel het '*vullen van kwaliteitsregistraties*' op basis van eenduidig vastgelegde gegevens genoemd als toegevoegde waarde van Eenheid van Taal.

De resultaten van de enquête onder de stakeholders liet ook zien dat Eenheid van Taal niet zozeer in relatie wordt gebracht met thema's als *terugdringen van administratieve last en vermindering van zorgkosten*. Eenheid van Taal als katalysator van innovatie is niet direct genoemd als antwoord. Bij het doorvragen in de interviews werd echter vaak bevestigd dat dit wel het geval is. Leveranciers die aan het onderzoek hebben meegedaan, wijzen op het grote voordeel dat standaardisatie van 'content' hen biedt. Ook zien zij mogelijkheden om hun software 'slimmer' te maken als Eenheid van Taal is doorgevoerd.

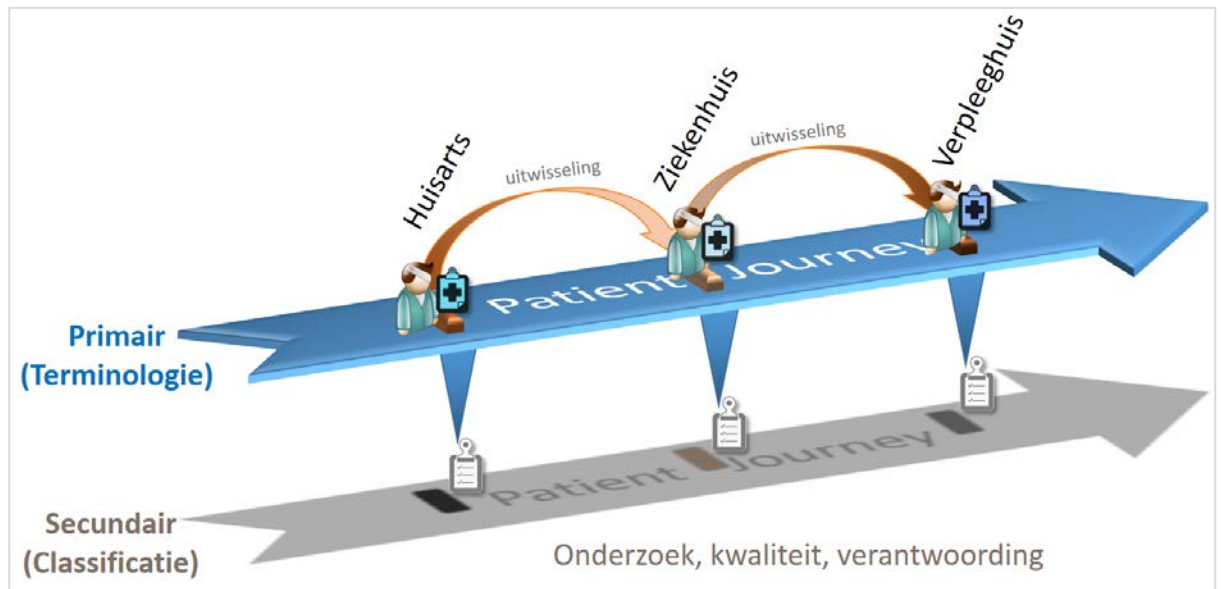
¹⁰ NFU. Registratie aan de bron. Utrecht, 2018. Op 26-7-2018 gedownload van: <https://www.registratieaandebron.nl/wat-is-registreren-aan-de-bron/de-kern-van-registreren-aan-de-bron/eenduidige-registratie-meervoudig-gebruik/>

2.2 Nut van Eenheid van Taal

Eenheid van Taal speelt zich af op een drietal assen:

1. **Primair** – In het primaire proces gaat het over het eenduidig uitwisselen van gezondheidsinformatie over en met een patiënt. Hierbij geldt de noodzaak voor exacte, gedetailleerde klinische documentatie.
2. **Secundair** – Secundaire processen in de zorg. Met name kwaliteits-, statistische en financiële gegevens, kunnen uit de zorggegevens van het primaire proces worden afgeleid naar ruimere categorieën ten behoeve van bijvoorbeeld kwaliteitsregistratie, declaratie of rapportage. Dit is wat men onder meervoudig gebruik of hergebruik verstaat.
3. **Datagedreven innovaties (Tertiair)** – Gebruik van Eenheid van Taal in innovatieve, data-gedreven oplossingen, zoals beslissingsondersteunende software en zogenoemde AI, *Artificial Intelligence*.

In Figuur 3 zijn bij een 'Patient Journey' de primaire en de secundaire dimensies aangegeven. In onderstaande paragrafen beschrijven we het nut van Eenheid van Taal per dimensie.

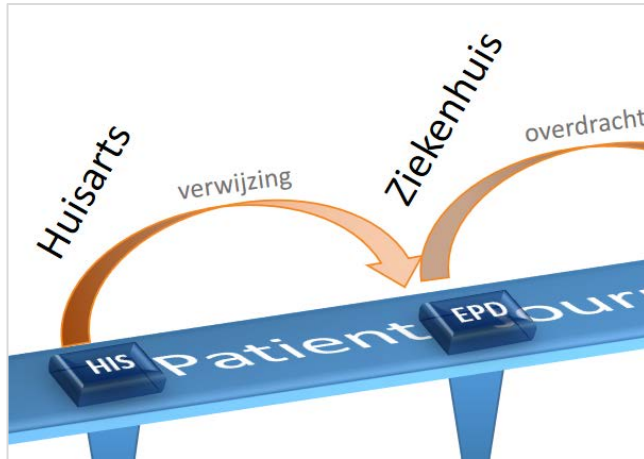


Figuur 3 - Gebruik van zorginformatie in het primaire en secundaire zorgproces

2.3 Primair proces

Voor het primair proces wordt voor Eenheid van Taal het meeste nut gezien. Bij uitwisseling van eenduidig vastgelegde zorginformatie tussen zorgprofessionals, maar ook tussen zorgverleners en patiënten. Het is nu gebruikelijk dat bij een verwijzing van huisarts naar ziekenhuis (zie Figuur 4) de verwijsgegevens moeten worden overgetypt om ze betekenisvol in het EPD van het ziekenhuis beschikbaar te krijgen. Ook als de verwijzing elektronisch gebeurt. Dit heeft er alles mee te maken dat het huisartsinformatiesysteem (HIS) een andere taal (codering) gebruikt dan de ontvangers in het ziekenhuis. Wanneer er sprake is van Eenheid van Taal wordt een medisch feit vastgelegd in een HIS en kan

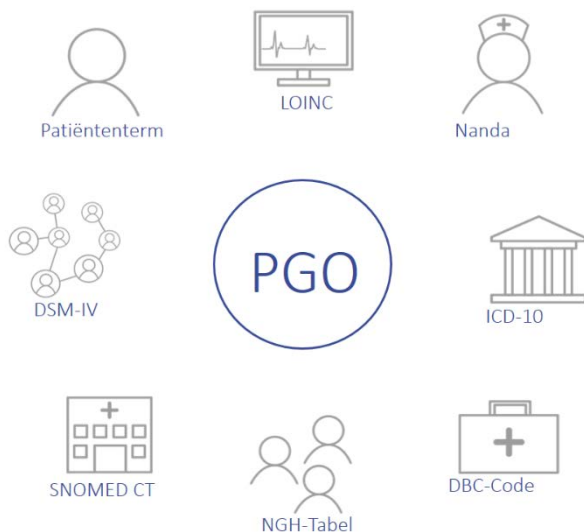
het zonder interventie van de gebruiker probleemloos worden (her)gebruikt in het EPD.¹¹



Figuur 4 - Uitwisseling in het primaire proces

Omdat er nu veel wordt overgetypt en daarbij vaak interpretaties plaatsvinden – met de nodige fouten en inefficiëntie – is het logisch dat men hier het meest verwacht van Eenheid van Taal.

Waar het ontbreken van Eenheid van Taal pijnlijk zichtbaar gaat zijn, is in de Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO). Ook als men aan de eisen van MedMij voldoet, is het waarschijnlijk dat een diagnose via verschillende standaarden wordt verwerkt en aan de burger wordt gepresenteerd (zie Figuur 5).¹²



Figuur 5 - Mogelijke diagnosestandaarden in een PGO

¹¹ Europese Commissie. Europees interoperabiliteitskader – Implementatiestrategie. Brussel, België, 2017. Op 26-7-2018 gedownload van: <https://ec.europa.eu/transparency/regdoc/rep/1/2017/NL/COM-2017-134-F1-NL-MAIN-PART-1.PDF>

¹² MedMij. Samenhang standaarden BGZ en Medicatieproces. 2017. Op 26-7-2018 gedownload van: <https://www.medmij.nl/wp-content/uploads/2017/07/Infosheet-Samenhang-standaarden-BGZ-en-Medicatieproces.pdf>

2.4 Secundair proces

Eenheid van Taal biedt in het secundaire proces kansen voor het vullen van kwaliteitsregistraties op basis van eenduidig vastgelegde gegevens, betere vergelijkbaarheid van gegevens uit verschillende bronnen (voor onder meer *benchmarking*, toetsing), en het terugdringen van administratieve lasten en vermindering van zorgkosten (bekostiging). In het secundaire proces wordt veelal gebruikgemaakt van gegevens die zijn afgeleid van het primaire proces. Kwaliteitsregisters, onderzoeksdatabases en (financiële) verantwoordingscijfers zijn hiervan voorbeelden (zie ook Figuur 6). Vaak kunnen die gegevens niet automatisch uit het primair proces (EPD) worden geëxtraheerd, omdat in het primair proces gebruik wordt gemaakt van een taal (codering) die niet gelijk is aan die wordt gebruikt in het secundaire proces. Of – wat wellicht nog vaker voorkomt – men maakt gebruik van vrije tekst. In dat geval moeten gegevens handmatig uit EPD's worden opgezocht en worden ingevuld in de elektronische invulformulieren. Niet efficiënt en een tijdrovende klus.



Figuur 6 - Afleiding naar het secundaire proces

Ook hierbij geldt dat wanneer er sprake is van Eenheid van Taal, een medisch feit dat is vastgelegd in het EPD probleemloos en zonder interventie van de gebruiker kan worden hergebruikt in bijvoorbeeld het logistieke/financiële systeem (ERP) of in het kwaliteitsregister van de wetenschappelijke vereniging. Kanttekening: voor enkele – meestal financiële – afleidingen dienen er dan wel vastgestelde en beheerde *mappings* te zijn.

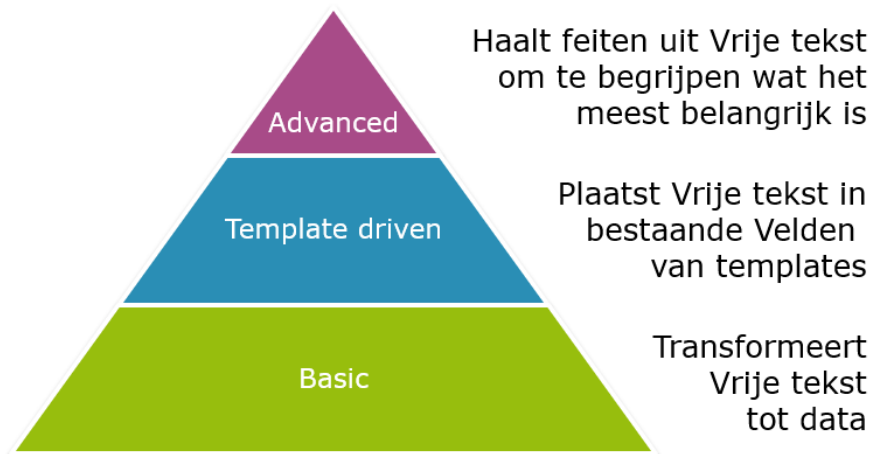
In 2017 heeft het Programma Registratie aan de Bron een aantal succesvolle pilots gedraaid die aantoonde dat kwaliteitsregisters kunnen worden gevuld met eenduidig aan de bron vastgelegde zorginformatie.

2.5 Datagedreven innovatie (Tertiair)

Onder tertiair gebruik zien wij het toepassen van innovatie, datagedreven oplossingen die ten dienste staan van zowel zorgverleners als patiënten. Te denken valt aan *Clinical* en *Patiënt Decision Support* (beslissingsondersteuning), Kunstmatige intelligentie (ook wel *Artificial Intelligence* of AI genoemd) en *Personalized Medicine*. Deze toepassingen zijn erop gericht de zorgverlener te helpen betere zorg te verlenen: efficiënter en veiliger. Dat lijkt erg ambitieus, maar we zien nu

dat grote bedrijven als Apple, Google en IBM investeren in deze innovaties. We zien tevens dat deze wereldspelers Eenheid van Taal nodig hebben om producten te maken die wereldwijd inzetbaar zijn. Zij grijpen daarbij naar de grote standaarden voor Eenheid van Taal. Als ontologie is SNOMED CT daarbij zeer geschikt.

Natural Language Processing



Figuur 7 - Stadia van Natural Language Processing

Een eenvoudige vorm van beslissingsondersteuning is om gegevens in een trend in de tijd laten zien, bijvoorbeeld labuitslagen die in een grafiek worden geplaatst. Voor een patiënt met diabetes is de Hb1Ac (bloed)waarde belangrijk. In de loop van de jaren kan die waarde (licht) oplopen, dus is het belangrijk om deze waarde vaak te laten controleren. Doordat de bepaling met LOINC wordt gecodeerd, kunnen de uitslagen vanuit meerdere bronnen (huisarts, specialist) toch bij elkaar worden gebracht en in dezelfde grafiek worden opgenomen.

We zien dat AI wordt ingezet bij beslissingsondersteuning, maar (nog) niet bij de simpeler lijkende overdracht tussen zorgdomeinen. Dat heeft verschillende redenen. Allereerst moet de foutmarge dusdanig klein zijn dat leveranciers hiermee geen risico lopen. Daarbij is de variatie van bronbestanden zo groot dat AI er nog onvoldoende mee kan doen.

Natural Language Processing (NLP) is een innovatie die apart moet worden genoemd. Hierbij wordt een combinatie van bovengenoemde technieken gebruikt om van vrije tekst of spraak betekenisvolle informatie te maken (Figuur 7). Een voor de hand liggende toepassing is dossiervoering van artsen en verpleegkundigen. Dit kan ze verlossen van problemen die men nu ervaart bij het vastleggen in velden met codes die niet aansluiten bij hoe een zorgprofessional redeneert. NLP is erg gebaat bij Eenheid van Taal, in zoverre dat er gebruik kan worden gemaakt van standaarden die structuren in zich hebben. Het lerend zorgsysteem valt ook onder *datagedreven innovaties*. Kennis verkregen uit analyses van zorginformatie, veelal verkregen uit het secundair proces, wordt gebruikt om het zorgproces te verbeteren (zie ook Figuur 8).



Figuur 8 - Informatie gestuurd zorgstelsel – een lerend systeem

2.6 Alternatieven voor Eenheid van Taal

Informatiesystemen worden steeds slimmer en zijn steeds beter in staat vrije tekst om te zetten naar een codering. Met name voor het secundair proces komen oplossingen beschikbaar die zorginformatie, vastgelegd in het primair proces, kunnen verwerken tot waardevolle informatie in het secundair proces.

Voorbeelden hiervan zijn:

- *Computer Aided Coding*: Softwaresystemen die op basis van *machine learning* ICD-10-codes aan dossiers kunnen toekennen.
- *Population Health Management* – Informatiesysteem dat kan putten uit gezondheidsinformatie van verschillende bronnen uit verschillende geografische locaties en in staat is daar beleidsmatige adviezen uit te formuleren.

Deze belangrijke ontwikkelingen zullen in de nabije toekomst ook in Nederland plaatsvinden. Gezien de hoeveelheid FTE die nu ingezet wordt om dossiers ICD-10 te coderen, lijkt een aanzienlijke besparing in de nabije toekomst te realiseren. Het bevorderen van Eenheid van Taal bespoedigt deze ontwikkeling, doordat er formele relaties tussen terminologieën worden gelegd (*mappings*).

3 Transparante rapportage

Eenheid van Taal is een belangrijke voorwaarde voor transparante rapportage van gezondheidsinformatie. Hiervoor is het nodig dat zowel in het primaire proces (zorgproces) als in het secundaire proces (de afgeleide zorggegevens uit het primaire proces) afspraken worden gemaakt over de termen die kunnen worden uitgewisseld (zie ook Figuur 3 - Gebruik van zorginformatie in het primaire en secundaire zorgproces).

3.1 Eenheid van Taal implementeren betekent definiëren en formaliseren

Het bevorderen van Eenheid van Taal in de zorg komt neer op het maken van afspraken over welke termen in zorginformatiesystemen kunnen worden uitgewisseld. Dit kunnen Nederlandse vaktermen zijn die de specialist doorgaans al gebruikt in zijn praktijk, maar het kunnen ook categorieën uit codestelsels zijn. Alleen het maken van afspraken om Eenheid van Taal te bevorderen, is niet genoeg. Het vocabulaire van de zorgverlener moet ook worden gedefinieerd en worden geformaliseerd in elektronische 'woordenboeken'. Deze woordenboeken worden ook wel terminologieën genoemd. Deze terminologieën beschrijven ook de relaties tussen termen.

Een voorbeeld hiervan is bijvoorbeeld de afspraak dat CF de afkorting is van Cystische Fibrose en de afspraak dat CF een synoniem is voor Cystische Fibrose. Of dat *cystic fibrosis* de Engelse vertaling van Cystische Fibrose is en dus óók een synoniem. Zonder deze twee expliciete afspraken worden in informatiesystemen CF, *cystic fibrosis* en Cystische Fibrose als drie verschillende termen beschouwd.

Door het definiëren en het formaliseren van de termen begrijpen zorgverleners elkaar onderling beter. Niet omdat zij noodzakelijkerwijs dezelfde term hanteren, maar juist doordat de termen exact worden begrepen door de informatiesystemen die zij gebruiken. Hun informatiesysteem kan dan aangeven dat CF een synoniem is voor Cystische Fibrose. In de praktijk betekent dit dat zorgverleners bij verslaglegging of dossiervoering kunnen kiezen uit hun eigen lijsten met termen die door hun beroepsgroep zijn vastgesteld, maar waarvan de definitie en de relaties met andere termen in het informatiesysteem zijn ingebouwd.

3.2 Patiëntvriendelijke termen

Bij het vaststellen van de relaties tussen de termen is het ook mogelijk om de afspraak te maken – indien een concept meerdere (synonieme) termen kent – één term daarvan aan te duiden ('taggen') om te gebruiken in de communicatie met de patiënt. Communiceren op maat om zo medisch jargon in de communicatie met de patiënt te vermijden en de informatie voor de patiënt zo helder en zo uniform mogelijk te maken. Bijvoorbeeld voor presentatie in een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) of om te gebruiken in bijsluiters van

medicijnen.¹³ Zo zijn acuut myocardinfarct, hartinfarct en hartaanval synonieme termen, maar is alleen de laatste term in gebruik bij patiënten. Opgemerkt moet worden dat er een zekere dynamiek in patiëntvriendelijke termen zit. Tegenwoordig hoor je meer over diabetes dan over suikerziekte.

3.3 Definiëren en formaliseren ook van nut voor secundair proces

Hierboven is beschreven hoe het formaliseren en het definiëren van termen de eenduidigheid van begrip in het primaire proces kan verhogen. Maar het belang ervan reikt verder dan het primaire proces alleen. In lijn met het principe van eenmalig vastleggen voor meervoudig gebruik, kan gezondheidsinformatie die in het primaire proces is vastgelegd, worden hergebruikt in het secundaire proces (kwaliteitsregistratie, financiële verantwoording enzovoort). Dat kan alleen als de termen uit het primaire proces een 'formele relatie' hebben met de termen die in het betreffende secundaire proces worden gebruikt. Voorbeelden hiervan zijn de in gebruik zijnde Diagnosethesaurus en de nog te implementeren Verrichtingenthesaurus van DHD. In deze generieke lijsten – die kunnen worden geïmplementeerd in het EPD – staan diagnose- dan wel verrichtingentermen in de taal die de specialist in de praktijk gebruikt. De specialist kan deze termen gebruiken voor zijn dossiervoering (primaire proces), maar de termen leiden ook automatisch naar ICD-10-codes en DBC-codes (Diagnosethesaurus) en ZA-codes (Verrichtingenthesaurus). Deze codes zijn van belang in het secundaire proces; ze zijn nodig om de geleverde zorg te declareren bij de zorgverzekeraar. De ICD-10-codes worden daarnaast (geanonimiseerd) gebruikt in de Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg (LBZ) voor onderzoek.

Randvoorwaarde om daadwerkelijk te komen tot eenmalig vastleggen, is dat de zorgverlener een voldoende rijk vocabulaire tot zijn of haar beschikking heeft. Als dat niet het geval is, zal men alsnog een schaduw-patiëntendossier bijhouden en de thesauri slechts als een administratief hulpmiddel zien.

3.4 Keuzes bij formaliseren van terminologieën

Bij het definiëren en het formaliseren van de verschillende terminologieën zijn er drie mogelijkheden. Men kan terminologieën *mappen*, harmoniseren of standaardiseren. Welke mogelijkheid er wordt gekozen, hangt sterk af van de terminologieën die al worden gebruikt in een bepaald domein. Het doel van alle drie de methoden is het bevorderen van Eenheid van Taal om zo uitwisseling mogelijk te maken.

Mappen

'Mappen' is de methode waarbij een term uit terminologie A aan een term uit terminologie B wordt gekoppeld. Bijvoorbeeld, multipele sclerose. Deze term komt voor in de codetabel die door huisartsen wordt gebruikt (ICPC, N86), maar ook in de tabel die wordt gebruikt in de

¹³ CBG-MEB. Lijst met patiëntvriendelijke termen voor bijsluiters. Utrecht, 2018. Op 26-7-2018 gedownload van: <https://english.cbg-meb.nl/binaries/medicines-evaluation-board/documents/directives/2018/01/01/lijst-met-patientvriendelijke-termen-voor-bijsluiters/150326-lijst-met-patientvriendelijke-termen-voor-bijsluiters.pdf>

medisch-specialistische zorg (ICD-10, G35). Dit is een voorbeeld van een makkelijke, een-op-een-*mapping*. Moeilijker wordt het bijvoorbeeld bij griep. De codetabel van de huisartsen kent daarvoor één code (R80) en die van de medisch specialist kent er zeven.

In het algemeen geldt dat bij een *mapping* van codestelsel aan codestelsel informatieverlies optreedt, doordat codes of categorieën niet goed op elkaar kunnen worden *gemapt*.¹⁴ Bij een *mapping* van referentieterminologie naar codestelsel en vice versa of van terminologie naar terminologie is het risico op informatieverlies kleiner. Informatieverlies heeft negatieve gevolgen voor de eenduidigheid van de term die wordt uitgewisseld. Het moet dus zoveel mogelijk worden voorkomen wanneer het hergebruik van de term wordt nagestreefd.

Desalniettemin is *mappen* vaak de eerste keuze bij samenwerking tussen standaarden. Met behoud van identiteit zorgt dat voor de minimaal noodzakelijke verbintenis. Een aantal *mapping*-voorbeelden staat beschreven in bijlage 6.

Soms is informatieverlies niet erg. Bijvoorbeeld, wanneer in de ontslagbrief van de longarts 'niet-kleincellig longcarcinoom' (specifieke variant van longkanker) staat en bij de huisartsen alle vormen van longkanker bekend zijn onder 'Maligniteit bronchus/long'(R86). Zolang er maar met een *mapping* een link wordt gelegd, kan een huisartseninformatiesysteem de diagnose van het ziekenhuis omzetten naar de huisartsenterm.

Harmoniseren

Bij deze methode wordt ervoor gezorgd dat alle termen uit terminologie A equivalent zijn aan (een deel van) de termen uit terminologie B. Eventueel past men een van beide terminologieën aan, om zo een exact mogelijk equivalent te krijgen. Een voorbeeld van harmoniseren is de ICD-O-3 die wordt gebruikt voor diagnostiek bij kanker. De codes voor tumorlokalisaties die in de ICD-O-3 staan, zijn equivalent aan de codes uit het C-hoofdstuk van de ICD-10 die door medisch specialisten wordt gebruikt. Een ander voorbeeld van harmonisatie is de DSM 5, waarvan de concepten (grotendeels) equivalent zijn aan die in het zesde hoofdstuk van de ICD-11.

Standaardiseren

De laatste mogelijkheid bij het formaliseren en het definiëren van termen is standaardiseren. Bij deze meest verregaande vorm van Eenheid van Taal is er sprake van om een terminologie leidend te maken en tot standaard te verheffen. Dat kan een al bestaande terminologie zijn, maar ook een nieuwe termenset die wordt geïntroduceerd. Een voorbeeld hiervan is de Nederlandse Labcodeset.¹⁵ Deze set van termen is in de uitwisseling tussen laboratoria tot standaard verheven, wat een feitelijke integratie is. Nog steeds hebben laboratoria de vrijheid om in

¹⁴ Kieft RAMM, Vreeke EM, de Groot EM, et al. Mapping the Dutch SNOMED CT subset to Omaha System, NANDA International and International Classification of Functioning, Disability and Health. Int J Med Inform. 2018 Mar; 111: 77-82. doi: 10.1016/j.ijmedinf.2017.12.025. Op 26-7-2018 gedownload van: <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2017.12.025>

¹⁵ Nictiz. Landingspagina labcodeset. Den Haag, 2018. Op 26-7-2018 gedownload van: https://informatiestandaarden.nictiz.nl/wiki/Landingspagina_Labcodeset.

een andere terminologie te registreren, zolang uitwisseling maar gaat in termen van de Nederlandse Labcodeset. Dat houdt in dat laboratoria dan een *mapping* van hun eigen terminologie naar de Nederlandse Labcodeset moeten maken/gebruiken. Een ander voorbeeld is de invoering van SNOMED CT in de gezondheidszorg in het Verenigd Koninkrijk. Daar is de terminologie SNOMED CT als standaard ingevoerd voor documentatie van het zorgproces. Uitwisseling vindt plaats aan de hand van SNOMED CT-termen, die vervolgens worden afgeleid en hergebruikt in het secundaire proces, bijvoorbeeld ICD-10-codes.

Hierboven staan drie manieren beschreven die tot Eenheid van Taal in de zorg leiden. Hoe ingrijpend deze manieren zijn en hoeveel werk en voor wie dat verschilt. Zo gaat in het *mappen* tussen grote terminologieën veel werk zitten op detailniveau, zoals het *mappen* van termen of codes. Bij het standaardiseren zit juist veel werk in het voeren van afstemmingsoverleggen tussen alle stakeholders. Bij *mappen* behoudt men de standaard waarmee men al werkt; bij standaardiseren kan het gebeuren dat men wil overstappen op een andere standaard. Men kan echter niet stellen dat de ene manier beter is dan de andere.

Naast bovenstaande technische benadering voor het bereiken van Eenheid van Taal is het belangrijk om te bedenken dat Eenheid van Taal ook veel met veranderen heeft te maken. Zo kunnen nieuwe werkafspraken nodig zijn over samenwerking tussen bijvoorbeeld eerste- en tweedelijnszorg.

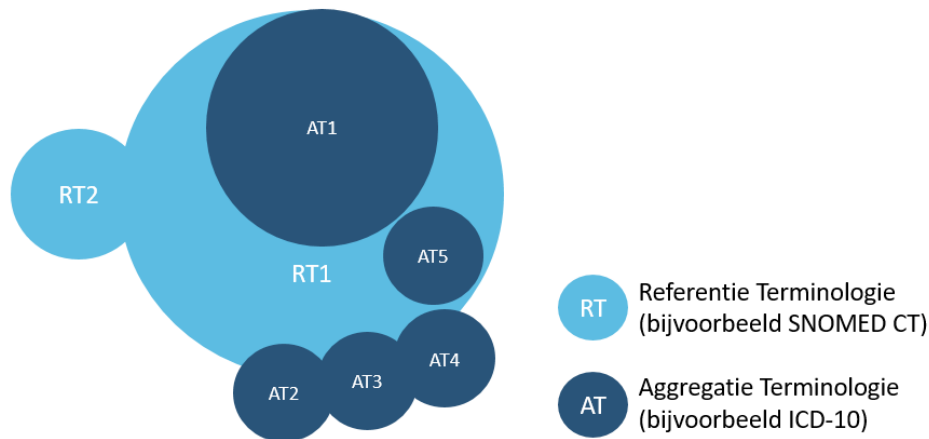
Het proces van definiëren en formaliseren staat aan de basis van het vergroten van Eenheid van Taal in de zorg en maakt eenduidige uitwisseling mogelijk. Maar het vereist een forse inspanning van betrokkenen. Het ligt voor de hand dat (beroeps)groepen met deels dezelfde informatiebehoefte hierin het initiatief nemen en samen optrekken om consensus over de *mappings*, dan wel harmonisatie, dan wel standaardisatie te bereiken, ondersteund door beheerders van de betreffende standaarden.

3.5 Terminologieën in beweging

Wanneer afspraken zijn gemaakt over welke termen wanneer en hoe gebruikt worden, kan eenmaal vastgelegde gezondheidsinformatie hergebruikt worden. De *mappings* die daarvoor nodig zijn, kunnen dan door informatiesystemen ingelezen worden. Het is belangrijk dat die afspraken met groot draagvlak worden gemaakt, omdat anders het risico bestaat dat elke zorginstelling of beroepsgroep zijn eigen lijsten met *mappings* gaat gebruiken. Over het algemeen bestaan er al (gevalideerde) *mappings* tussen internationaal gebruikte terminologieën.

In Nederland is er een beperkt aantal terminologieën in gebruik in de zorg, verspreid over domeinen en zorgsettings. Deze terminologieën groeien nu al naar elkaar toe, omdat ze voor een deel voorzien in dezelfde informatiebehoefte. Maar dit naar elkaar toe groeien verloopt gefragmenteerd, grafisch weergegeven in Figuur 9; subsets van terminologie RT1 worden gekoppeld aan een *subset* van terminologie AT3 om gebruikt te kunnen worden voor uitwisseling in setting X, terwijl

een andere *subset* van terminologie B wordt *gemapped* aan codestelsel AT4 om te worden gebruikt voor uitwisseling van informatie in setting Y.



Figuur 9 - Grafische weergave hoe terminologieën naar elkaar toe gegroeid zijn

Eenheid van Taal in rapportage

Eenheid van Taal in rapportage ontstaat wanneer er afspraken zijn gemaakt over welke termen wanneer en hoe worden gebruikt bij de uitwisseling én welke *mappings* daarbij van toepassing zijn. Bij hergebruik van termen met geformaliseerde relaties – mappings – kan in theorie meer in één terminologie gerapporteerd worden en wordt de variatie beperkt. Dit heeft grote voordelen voor eenduidigheid van de cijfers die op basis van deze termen gerapporteerd worden aan organisaties zoals CBS, NZa en RIVM. Dit zijn organisaties die grote hoeveelheden zorginformatie analyseren, integreren en gebruiken om het functioneren van de gezondheidszorg inzichtelijk te maken.

3.6 Eenheid van Taal en zorginformatiebouwstenen

Zorginformatiebouwstenen (*zibs*) worden gebruikt om inhoudelijke afspraken vast te leggen voor het standaardiseren van de informatie die wordt gebruikt in het zorgproces.¹⁶ Het doel van de standaardisatie is om de informatie uit het zorgproces te hergebruiken voor andere doeleinden, zoals kwaliteitsregistraties, overdracht¹⁷ en patiëntgebonden onderzoek. Een zorginformatiebouwsteen is een informatiemodel waarin een zorginhoudelijk concept wordt beschreven in termen van de gegevenselementen waaruit dat concept bestaat, de datatypes van die gegevenselementen enzovoort. Een *zib* zegt niets over hoe informatie vastgelegd moet worden.

In de praktijk kan het gebeuren dat binnen een *zib* verschillende waardenlijsten worden gedefinieerd die gebruikt mogen worden om een categorie vast te leggen. Bijvoorbeeld in het geval van de *zib* 'probleem' met probleemtype 'diagnose' kan een term uit zowel SNOMED CT als ICD-10 als DSM5 als de G-Standaard ingevoerd worden. Dit beperkt de

¹⁶ Nictiz. Zorginformatiebouwstenen. Den Haag, 2018. Op 26-7-2018 gedownload van: https://zibs.nl/wiki/ZIB_Hoofdpagina

¹⁷ Naast verpleegkundige overdracht wordt hier ook overdracht, verwijzing en overige vormen van informatie-uitwisseling bedoeld tussen huisartsen en fysiotherapeuten, diëtisten, logopedisten en andere paramedische zorgverleners.

standaardisering van het concept diagnose en belemmert de uitwisseling.

Maar in dit geval kan dat worden voorkomen door reeds eerder beschreven formalisatie van de relatie tussen standaarden toe te passen. Biedt *mappings* aan tussen de verschillende waardenlijsten in een *zib*. In het geval van de *zib* 'probleem' van het type diagnose gaat het dan om mappings tussen SNOMED CT, ICD-10, ICPC-1, DSM-IV, DSM 5, en de G-Standaard contra-indicaties tabel. Zo is het diagnostisch concept 'depressie' in alle eerdergenoemde waardenlijsten aanwezig: P76 in ICPC-1, F32-F33 in ICD-10 en DSM 5, SNOMED id 35489007, 296.2/3 in DSM-IV. Om informatieverlies tegen te gaan, zou men de *mappings* moeten leggen vanuit de meest gedetailleerde terminologie of codestelsel. Dat is SNOMED CT. Zo kan er ook met de *zibs* nog steeds Eenheid van Taal in rapportage bereikt worden.

4 Bestaande situatie

Eenheid van Taal is niet iets van de laatste jaren of specifiek van de zorg. Er zijn veel voorbeelden buiten en binnen de zorg waarbij het gebrek aan Eenheid van Taal een probleem is of was. In dit hoofdstuk geven we enkele voorbeelden. Daarnaast beschrijven we de rol van Eenheid van Taal binnen de vier grote programma's van het Informatieberaad.

4.1 Burgerservicenummer (BSN)

Het BSN is een persoonsnummer dat in de eerste plaats is bedoeld voor het contact tussen de burgers en de overheid. In 2007 is de Wet algemene bepalingen Burgerservicenummer (kortweg: Wabb) aangenomen. Uitgangspunt van de wet zijn:

- Indien bij de communicatie tussen burger en overheid een persoonsgebonden nummer wordt gebruikt dan mag dat alleen het BSN zijn;
- Iedereen die een meervoudige relatie met de overheid heeft, goed te identificeren is en opgenomen is in de GBA of in de (nog te realiseren) Registratie Niet Ingezetenen (RNI) krijgt een BSN;
- Bij gegevensuitwisseling tussen overheden mag alleen het BSN als persoonsnummer worden gebruikt.



Figuur 10 – BSN-voorbeeld

Een uitbreiding van de Wabb is de Wabvpz, Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg (Wabvpz; voorheen Wbsn-z, de Wet gebruik burgerservicenummer in de zorg). Deze wet regelt dat binnen de zorgsector gebruik kan worden gemaakt van het burgerservicenummer inclusief cliëntenrechten bij elektronische verwerking van gegevens in de zorg. Aanvullend zijn in de algemene maatregel van bestuur 'Besluit elektronische gegevensverwerking door zorgaanbieders' specifieke functionele, technische en organisatorische eisen aan elektronische gegevensuitwisseling gesteld.

In alle berichtgevingen tussen zorgaanbieders onderling (en naar de zorgverzekering) over patiënten moet het BSN aanwezig zijn. Dit geldt voor alle elektronische en papieren berichtgevingen. Dit om persoonsverwisseling en daardoor medische fouten te voorkomen. Het BSN is een aanvulling op een patiëntnummer. Een patiëntnummer kan door elke individuele zorgaanbieder worden uitgegeven en is daarom niet uniek en niet eenduidig. Het BSN wordt uitgegeven door de GBA en is gegarandeerd uniek.

Figuur 10 illustreert dat de Burgerservicenummers het gedeeld woordenboek vormen om Eenheid van Taal voor patiëntidentificatie te

bereiken. Het fungeert zo als een soort grondplaat. In Nederland is het gebruik van BSN inmiddels breed ingevoerd. Maar niet in alle landen wordt een soort burgerservicenummer gebruikt. De Verenigde Staten hebben een dergelijk nummer niet en worstelen met de patiëntidentificatie.¹⁸

4.2 Mijnpensioenoverzicht.nl

Sinds 2008 zijn pensioenuitvoerders volgens de Nederlandse Pensioenwet verplicht jaarlijks een Uniform Pensioenoverzicht (UPO) aan hun deelnemers te sturen. Het doel van de verstrekking van het UPO is om deelnemers meer informatie te verschaffen over het opgebouwde en op te bouwen pensioen. Omdat het UPO van elke pensioenuitvoerder dezelfde indeling moet hebben, zijn de bedragen eenvoudig op te tellen of met elkaar te vergelijken. Toen Eenheid van Taal in de



Figuur 11 - Voorbeeldscherm mijnpensioenoverzicht.nl

pensioenproducten was gerealiseerd, waren innovaties mogelijk. Een van die innovaties is de in 2011 gelanceerde website mijnpensioenoverzicht.nl. Op deze website zien burgers hoe pensioenvoorziening inclusief AOW eruitziet. Dit ongeacht hoeveel pensioenpotjes de burger via verschillende werkgevers heeft opgebouwd. Dit overzicht wordt aan de burger aangeboden en op basis van de verkregen inzichten, worden burgers aangemoedigd om actie te ondernemen.

Identificatie van de burger vindt plaats met het Burgerservicenummer. Mijnpensioenoverzicht.nl wordt verzorgd door de Stichting Pensioenregister (SPR). De SPR is een samenwerkingsverband tussen de Sociale Verzekeringsbank (SVB), de Pensioenfederatie en het Verbond van Verzekeraars.

¹⁸ HS Sood, DW Bates, JD Halamka, A Sheikh. Has the Time Come for a Unique Patient Identifier for the U.S.? NEJM Catalyst, 2018. Op 02-08-2018 gedownload van: <https://catalyst.nejm.org/time-unique-patient-identifiers-us/>

4.3 NHG-tabellen

Een NHG-tabel is een lijst met codes die binnen een huisartsinformatiesysteem (HIS) gebruikt wordt om gegevens gestandaardiseerd te kunnen vastleggen. Voorbeelden zijn de NHG-tabellen ICPC, voor redenen waarom een patiënt contact met de huisarts zoekt, en Diagnostische Bepalingen, voor onder meer laboratoriumbepalingen en lichamelijk onderzoek. Het NHG onderhoudt deze tabellen. Deze standaardisatie vormt een basis voor eenduidige registratie, rapportage en uitwisseling van gegevens.¹⁹

De huisartsen vormen de beroepsgroep die jaren geleden als eerste patiëntendossiers heeft gedigitaliseerd. Zo kent men al vele jaren de NHG-richtlijn 'Adequate Dossiervoering met een Elektronisch Patiënten Dossier (ADEPD)'. De NHG-tabellen hebben voor Eenheid van Taal in het huisartsendomein gezorgd. De NHG-tabellen zijn nog steeds gebaseerd op de ICPC-1-classificatie, terwijl internationaal al langere tijd versie 2 van de ICPC in gebruik is en ICPC-3 in ontwikkeling is. Naast de op ICPC-1 gebaseerde tabellen zijn er ook lokale tabellen waarmee decennia aan waardevolle data gecreëerd zijn.

4.4 G-standaard

De door Z-index beheerde G-standaard bestaat sinds 1980 en is dé standaard voor medicijnen in Nederland. De G-Standaard is een databank die het voorschrijven, afleveren, bestellen, declareren en vergoeden van zorgproducten ondersteunt. De databank bevat relevante gegevens over zorgproducten die verkrijgbaar zijn bij apotheken en zorginstellingen. Alle openbaar apothekers, ziekenhuisapothekers, poliklinische apothekers, huisartsen, apotheekhoudende huisartsen, medisch specialisten en zorgverzekeraars in Nederland maken gebruik van de G-Standaard (bron: Z-index).

De G-standaard is *gemapped* op de internationale ATC-codes (Anatomisch Therapeutisch Chemisch Classificatie) die door de WHO wordt onderhouden. Tevens is de G-standaard *gemapped* op IDMP (*Identification of Medicinal Products*). Belangrijke reden dat de G-standaard zo wijdverbreid in gebruik is, is dat de apothekers hebben geïnvesteerd om aan geautomatiseerde bewaking van interacties te doen in hun apotheeksystemen. Ook al ging het voorschrijven nog op papier, de apothekers zagen direct nut van de G-Standaard voor hun eigen operationeel proces en hebben vervolgens hard gelobbyd om ervoor te zorgen dat dezelfde standaard ook in de communicatie wordt gebruikt. Hiermee heeft de G-standaard voor Eenheid van Taal binnen het domein gezorgd. Het heeft als katalysator gediend voor innovaties als elektronisch voorschrijven, medicatiebewaking en medicatie-intolerantie.

4.5 PALGA

Het pathologieveld is met PALGA altijd een voorloper en voorbeeld geweest in de gezondheidszorg door verregaande digitalisering van gegevensuitwisseling en -opslag, gebruik van gestructureerde

NHG. HIS-Referentiemodel & NHG-Tabellen. Utrecht, 2018. Op 26-7-2018 gedownload van: <https://referentiemodel.nhg.org/inhoud/themas/publieksversie/published>

verslaglegging (*Structured Reporting*), registratie aan de bron en hergebruik van data.

Alle laboratoria voor pathologie in Nederland nemen deel aan het PALGA-netwerk. PALGA bevat alle uitslagen van pathologieonderzoek: kwaadaardige aandoeningen, goedaardige aandoeningen, maar ook de uitslagen van onderzoek waarbij geen afwijkingen zijn aangetroffen. Dankzij het PALGA-netwerk is een optimaal gebruik mogelijk van gegevens die eenmalig worden vastgelegd in het laboratorium.

De gegevens in het centrale systeem vormen de basis voor de landelijke kankerregistratie, zijn onmisbaar voor de evaluatie en monitoring van de bevolkingsonderzoeken, ondersteunen de patiëntenzorg en kunnen gebruikt worden voor wetenschappelijk onderzoek. Door PALGA kan snel, effectief en goedkoop gebruikgemaakt worden van pathologiegegevens uit alle Nederlandse pathologielaboratoria (bron: PALGA).

4.6 Geboortezorg

In de geboortezorg is een (mede op SNOMED CT gebaseerd) woordenboek al enige jaren standaard voor zowel het primaire proces als afgeleide processen, zoals uitwisseling met landelijke kwaliteitsregistraties. Dit woordenboek is gebaseerd op zorginformatiebouwstenen en is onderdeel van de PWD Informatiestandaard en is door het Zorginstituut in het Kwaliteitsregister opgenomen. Voor een belangrijk deel is het al in de diverse geboortezorg-ICT-systemen ingebouwd. Een *mappingtool* is ook in de geboortezorg reeds gerealiseerd (bron: Perined).

4.7 DHD Diagnose- en Verrichtingenthesaurus

DHD (*Dutch Hospital Data*) heeft in samenwerking met de wetenschappelijke verenigingen en ziekenhuizen de Diagnosethesaurus en Verrichtingenthesaurus ontwikkeld. Deze thesauri zijn hulpmiddelen bij de registratie van diagnoses dan wel verrichtingen door ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra. De arts legt met de Diagnose- en Verrichtingenthesaurus diagnoses en verrichtingen gestandaardiseerd vast in het elektronisch patiëntendossier (EPD), in de taal die hij in de praktijk gebruikt. De geregistreerde diagnoses leiden (indien van toepassing) af naar de financieel georiënteerde codes (DBC-diagnosetyperingen) en ICD-10-codes; de verrichtingen leiden af naar zorgactiviteitcodes en opleidingscodes (conciliumcodes). De lijsten zijn *gemapped* aan de internationale standaard SNOMED CT ten behoeve van meervoudig gebruik. Daarnaast wordt de Verrichtingenthesaurus in de toekomst *gemapped* aan de internationale standaard LOINC. Doordat de NZa het gebruik van de ICD-10 in 2014 verplicht stelde, zijn de ziekenhuizen versneld de Diagnosethesaurus in gaan voeren en is er nu sprake van Eenheid van Taal voor wat betreft de ICD-10-diagnoses en DBC-afleidingen in de ziekenhuizen. De Verrichtingenthesaurus is eind 2017 opgeleverd. Momenteel voeren ziekenhuizen impactanalyses uit ter voorbereiding op implementatie van de nieuwe standaard.

4.8 Domeinspecifiek

Nu netwerkzorg en geneeskunde de norm worden, is er een behoefte ontstaan aan domeinoverstijgende Eenheid van Taal-oplossingen. Wat opvalt is dat succesvolle toepassingen van Eenheid van Taal in de zorg vrijwel allemaal domeinspecifiek blijken en blijven.

4.9 Eenheid van Taal in vier grote programma's

Tijdens het schrijven van deze notitie zijn vier grote programma's operationeel die de uitwisseling van informatie faciliteren:

- Programma Informatiestandaard Medicatieproces
- Programma Registratie aan de bron
- MedMij
- VIPP

Programma Informatiestandaard Medicatieproces

De Informatiestandaard Medicatieproces is een set van afspraken over eenduidige registratie en uitwisseling van medicatiegegevens. Met deze standaard kan informatie van het voorschrijven door de arts tot en met het gebruik door de patiënt worden uitgewisseld tussen de registratiesystemen van de verschillende zorgverleners en het persoonlijk gezondheidsdossier van de patiënt.²⁰ De informatiestandaard leunt zwaar op de eerder beschreven G-standaard en moet in de loop van 2018 door softwareleveranciers zijn geïmplementeerd.

Programma Registratie aan de bron

Alle vier de programma's kunnen alleen slagen indien er voldoende mate van Eenheid van Taal in de zorg is bereikt. Het programma Registratie aan de bron speelt hierbij een zeer belangrijke rol. Het doel van Registratie aan de bron is het eenmalig, eenduidig vastleggen van patiënteninformatie tijdens het zorgproces voor meervoudig gebruik. Om dit doel te behalen moest zij bij gebrek aan Eenheid van Taal, bouwstenen ontwikkelen. Deze zogenoemde zorginformatie-bouwstenen (*zibs*) worden gebruikt om inhoudelijke (niet-technische) afspraken vast te leggen ten behoeve van het standaardiseren van informatie die wordt gebruikt in het zorgproces (Nictiz, 2017).²¹ In een *zib* wordt gedefinieerd hoe een medisch of verpleegkundig feit in context en met welke terminologie vastgelegd moet worden. Een groep van 26 *zibs* vormen tezamen de basis van de Basisgegevensset Zorg (BgZ). Dit is de minimale set van patiëntgegevens die specialisme, ziektebeeld en beroepsgroep overstijgend relevant is en die van belang is voor de continuïteit van zorg. Het Informatieberaad heeft de BgZ en het model van de *zibs* in januari 2018 vastgesteld als dé informatiestandaarden voor de Nederlandse gezondheidszorg.²²

Het programma was in 2014 een initiatief van de acht umc's (NFU) en Nictiz. Sinds 2016 en 2017 werken ook respectievelijk NVZ en

²⁰ Nictiz. Informatiestandaard medicatieproces. Den Haag, 2018. Op 26-7-2018 gedownload van: <https://www.nictiz.nl/standaardisatie/informatiestandaarden/informatiestandaard-medicatieproces>

²¹ Nictiz. Zorginformatiebouwstenen. Den Haag, 2018. Op 26-7-2018 gedownload van: https://zibs.nl/wiki/ZIB_Hoofdpagina

²² Met uitzondering van de huisartsenzorg (<https://www.tweedekamer.nl/downloads/document?id=9acde800-7271-4905-bdfc-1209abc6f56f&title=Verslag%20Informatieberaad%20van%2011%20januari%202018.pdf>).

V&VN/FMS samen in het programma. Niet alleen Eenheid van Taal, maar vooral ook de implementatie van de standaarden en de benodigde gedrags- en organisatorische veranderingen bij zorgprofessionals en in zorginstellingen hebben de focus in het programma. Los van de BgZ kan het veld een set *zibs* gebruiken om een bepaalde *use case* te kunnen bedienen, zoals een complicatieregistratie.

MedMij

Het programma MedMij heeft als belangrijkste doel de burger de regie te geven over zijn gezondheidsgegevens middels een door de burger te selecteren Persoonlijke Gezondheids Omgeving (PGO).

Omdat gezondheidsinformatie uit verschillende bronnen de PGO van de burger zullen bereiken, is Eenheid van Taal van groot belang. Binnen het MedMij-programma is mede hierom gekozen gebruik te maken van de BgZ uit het programma Registratie aan de bron.

Daarnaast wordt er gebruikgemaakt van andere domein-specifieke standaarden:

- Gegevensuitwisseling huisarts – patiënt
- eAfspraak, het online maken van een afspraak

VIPP

Het VIPP (Versnelling Informatie-uitwisseling Patiënt en Professional)-programma bestaat uit twee onderdelen: gegevensuitwisseling met de patiënt en gegevensuitwisseling tussen professionals en met de patiënt rondom medicatie.

In het programma wordt gebruikgemaakt van bestaande standaarden: informatiestandaard medicatieproces en de BgZ. Op deze manier draagt het VIPP-programma bij aan brede invoering van beide standaarden en hiermee aan Eenheid van Taal voor de ziekenhuizen en zelfstandig behandelcentra.

4.10 Eenheid van Taal-standaarden op de lijst onomstreden bouwstenen van het IB

Naast de BgZ staat nog een aantal andere Eenheid van Taal-standaarden op de lijst van het Informatieberaad welke als onomstreden worden beschouwd:

Nederlandse Labcodeset

Om uitbraken, infecties, dragerschap en verspreiding van antibioticaresistentie (ABR) onder personen tegen te gaan, zowel in de open populatie als in de curatieve en langdurige zorg, is een snelle informatie-uitwisseling tussen laboratoria en RIVM noodzakelijk, zodat snel maatregelen genomen kunnen worden (*near-real time surveillance / data for action*).

Cruciaal bij deze informatie-uitwisseling is dat de rapportage eenduidig gebeurt. Hiervoor hebben de NVMM, RIVM en Nictiz de labcodeset²³ ontworpen, waarin op basis van internationale medische terminologieën SNOMED CT en LOINC gerapporteerd wordt. Zodoende wordt Eenheid van Taal verkregen in het hele proces. De standaard bevindt zich nu in de pilotfase.

²³ Nederlandse labcodeset. https://informatiestandaarden.nictiz.nl/wiki/Landingspagina_Labcodeset

Nationale Kernset Patiëntproblemen

Begin 2018 is de Nationale Kernset Patiëntproblemen van de V&VN door het Informatieberaad Zorg op de lijst met onomstreden bouwstenen geplaatst. Deze set creëert Eenheid van Taal tussen de verschillende verpleegkundige disciplines en classificaties. De set is gebaseerd op SNOMED CT en is *gemapped* (*gemapt*) aan Omaha Systems, Nanda-I-diagnosen en ICF. Verpleegkundigen kunnen verslagleggen met de kernset of met een van de drie classificaties. SNOMED CT fungeert als basis en als gedeeld woordenboek. Implementatie vindt plaats via de eOverdracht, wat ook een onomstreden bouwsteen is. De eerste implementatietrajecten worden nu gestart.

4.11 Enkele voorbeelden waarbij Eenheid van Taal niet goed is geregeld

Labbepalingen

In laboratoria verlopen processen al decennialang geautomatiseerd. Zo verloopt het aanvragen van bepalingen en het ontvangen van resultaten al langere tijd elektronisch. Toch zien we geregeld dat resultaten geleverd door bijvoorbeeld een ziekenhuis niet goed kunnen worden ingelezen door het HIS van de huisarts. Het gebeurt dat huisartsen dezelfde bepaling nogmaals laten uitvoeren door het eigen systeem en eigen lab om de uitslagen in waarden in het HIS te krijgen. De patiënt moet daarom nogmaals worden geprikt en een lab moet de analyse uitvoeren. Dit komt omdat er geen Eenheid van Taal is tussen de labterminologie in het ziekenhuis en de terminologie die huisartsen gebruiken.

Overdracht naar de care

Bij de overdracht van een patiënt van het ziekenhuis naar het verpleeghuis wordt nog vaak via de fax gecommuniceerd. Als de transferverpleegkundige van het ziekenhuis al in staat is de overdracht van informatie elektronisch te verzenden, dan moet de ontvangende verpleegkundige die formulieren nog vaak met de hand intypen. De verpleegkundige moet de ontvanger gegevens uit het formulier met de hand overnemen in haar of zijn ECD. Bij dat overnemen moet de verpleegkundige of transfermedewerker de gegevens interpreteren.²⁴ Deze moeizame manier van overdracht wordt in het kader van de *outcome*-doelen van het Informatieberaad en de eOverdracht aangepakt.

²⁴ In dit voorbeeld is eigenlijk sprake van overgang van papier naar digitaal, en van omzetting van vrije tekst naar gecodeerde informatie; de meerwaarde van EvT betreft vooral laatste punt.

5 Barrières en oplossingen

In gesprek met stakeholders uit de zorg kwam een aantal barrières naar voren die een toename van Eenheid van Taal in de weg staan. Daar is op doorgevraagd en ook is er gevraagd naar manieren om deze barrières te slechten en te komen tot oplossingen. Ook is gevraagd welke randvoorwaarden geschapen moeten worden om de oplossingen in te zetten. Ze worden alle op hoofdlijnen besproken; een gedetailleerde weergave ervan is te vinden in bijlage 3.

5.1 Barrières

Het ontbreekt vaak aan de wil om samen te werken, omdat men de urgentie niet voelt en omdat het rendement te laag of zelfs negatief is voor individuele partijen. Dat is de meest gehoorde sta-in-de-weg om tot een toename van Eenheid van Taal in de zorg te komen. Partijen in de zorg *onderkennen het belang van Eenheid van Taal nog niet* (of voelen het niet) of hebben het *te druk* om aandacht te besteden aan de stappen die nodig zijn voor het bereiken van Eenheid van Taal. Ook *levert werken aan Eenheid van Taal nu niets op*. Een constatering is dat het delen van informatie en het gezamenlijk zorgdragen voor de patiënt een organisatie nu financieel niets oplevert. Het profijt valt aan een andere zorgverlener in de keten of patiënt toe. Het ontbreekt vaak aan de wil om samen te werken als er geen directe opbrengsten zijn. De kosten zijn vaak wel duidelijk en veel explicieter dan in bestaande situaties zonder Eenheid van Taal, waar op lokaal niveau veel verborgen kosten zijn. Een Eenheid van Taal-project heeft budget en mensen nodig, wat de kosten heel expliciet maakt. Financiering is dan ook een zeer belangrijk aandachtspunt.

Een andere sta-in-de-weg om tot meer Eenheid van Taal te komen is **onbekendheid met de mogelijkheden** van Eenheid van Taal. Het *bewustzijn* dat je van elkaars informatie (diagnose, medicatie, bepaalde uitslagen) gebruik kunt maken, ontbreekt nog bij een substantieel deel van zorgverleners. Een andere uiting van onbekendheid is de *angst voor nog meer registratielast*. Zorgverleners hebben het druk en nog meer werk om (anders) te registreren wordt gevreesd. Ook wordt het *verlies van autonomie* gevreesd. Partijen in de zorg zijn gehecht aan hun eigen lijsten aan de hand waarvan registratie plaatsvindt. Als dat in een andere lijst (terminologie) moet gaan plaatsvinden, is er een zekere angst voor. Een andere angst die wordt genoemd, is de *angst voor verlies aan informatie* als standaardisatie (te) ver wordt doorgevoerd. Dit is terug te voeren op de keuzemogelijkheden die er zijn bij het leggen van formele relaties tussen terminologieën (*mappen/harmoniseren/standaardiseren*; waarbij informatieverlies optreedt als verschillende terminologieën *gemapped* worden).

Dat Eenheid van Taal als concept moeilijk is om te bevatten, werd ook als barrière genoemd. Bestaande softwaresystemen faciliteren Eenheid van Taal nog niet op een gemakkelijke manier. En in het dagelijks gebruik worden daardoor heel veel gegevens in een vrij tekstveld ingevoerd. Overgaan naar gestructureerd vastleggen kan dan inhouden

dat dat als een keurslijf wordt ervaren als men niet meer de juiste nuances kwijt kan. Terwijl gestructureerd vastleggen meestal wel meer inspanning vergt.

De epd/ecd-software moet veranderen en van de zorgverlener niet de registrator van feiten maken, maar hem of haar de rol van kenniswerker dan wel *problemsolver* teruggeven.

De laatste barrière om tot meer Eenheid van Taal in de zorg te komen, is **gebrek aan consensus**. Een oorzaak hiervan is de eilandjescultuur die er in de zorg heerst. Er zijn veel partijen die een *belang bij Eenheid van Taal hebben* en die bang zijn dat ze hun invloed kwijtraken. Bovendien zal door het toepassen van Eenheid van Taal een aantal administratieve taken overbodig worden; dit zou een reden voor verzet kunnen zijn.

5.2 Oplossingen

In de interviews met stakeholders is er doorgevraagd naar de manieren waarop de genoemde barrières mogelijk kunnen worden geslecht. De volgende centrale thema's worden genoemd: inzicht, doorzetten en in beweging komen.

Onder het thema inzicht worden oplossingen geschaard die ingaan op vergroting van het *'inzicht in de (on)mogelijkheden'* van Eenheid van Taal. Als zodanig kan het ook als tegenhanger worden gezien van het thema onbekendheid bij de barrières. Zo werd *'inzicht in opbrengsten'* genoemd als oplossing: Eenheid van Taal komt mogelijk niet van de grond doordat partijen aanlopen tegen opstartkosten, maar beseffen daarbij niet dat de huidige praktijk van dubbele registratie hen waarschijnlijk nog veel meer kost. Een andere oplossing die genoemd werd, was het creëren van *'duidelijkheid'* rondom het concept Eenheid van Taal, inclusief kaders, zodat de te varen koers voor stakeholders inzichtelijk wordt'. Tenslotte werd ook het creëren van *'meer bewustzijn'* genoemd als mogelijke oplossing: bewustwording van de verschillende belangen die hier spelen. Hiervoor zou je zogenoemde ambassadeurs kunnen inzetten uit de diverse domeinen.

Als tegenhanger van gebrek aan consensus is een ander centraal thema aan genoemde oplossingen *'doorzettingskracht'*. Eenheid van Taal wordt gezien als iets van de *'lange adem'*, iets wat niet op korte termijn gerealiseerd kan worden; het is meer een zaadje dat je in de hoofden van de stakeholders moet planten en in de vruchtbare grond van het Informatieberaad tot wasdom moet laten komen. Veel gehoord is dat het *'Informatieberaad de aangewezen plek'* is om het concept Eenheid van Taal verder te brengen, hoewel er ook geluiden klinken om het in een meer neutrale omgeving (zonder het belangenveld) door te ontwikkelen. Eenheid van Taal wordt gezien als iets van de zorginhoudelijke beroepsgroepen en moet niet overgenomen worden door de techniek of het beleid.

Een laatste oplossingsthema kan worden getypeerd als *'in beweging komen'*. Het bevat oplossingen voor gebrek aan urgentie die door stakeholders omtrent Eenheid van Taal wordt ervaren. Als we verder willen komen met Eenheid van Taal moeten we het zorgveld in klip-en-klare bewoordingen voorhouden waarmee we bezig zijn; wat is het doel en welke stappen moeten we zetten? Het werkt het beste als we heel *'kleine stapjes'* zetten en op een overkoepelend niveau steeds bekijken

of de volgende stap kan worden gezet. Wat ook bijdraagt aan het in beweging komen is het '*faciliteren*' van doorontwikkeling van Eenheid van Taal, bijvoorbeeld aan de hand van financiering beschikbaar stellen. Ook het laten zien van succesvolle initiatieven van Eenheid van Taal kan helpen om het veld in beweging te laten komen. Als laatste wordt geopperd dat (het vooruitzicht op) het scheppen van kaders als *stimulans* kan werken om het veld in beweging te krijgen.

5.3 Randvoorwaarden

Naast de mogelijkheid om barrières en oplossingen voor Eenheid van Taal te benoemen, is stakeholders ook gevraagd onder welke randvoorwaarden Eenheid van Taal goed (door)ontwikkeld kan worden en kan worden gebruikt. Daarin is een drietal centrale thema's te onderscheiden: aandacht voor implementatie en ondersteuning, samenwerking met softwareleveranciers en sturing.

Aandacht voor implementatie en ondersteuning

Een randvoorwaarde voor het bereiken van Eenheid van Taal is aandacht voor wat nodig is om informatiesystemen die Eenheid van Taal ondersteunen ook echt te gebruiken. Het gevaar dreigt dat vanaf beleidstafels wordt besloten tot implementatie, zonder dat er voldoende besef is van wat dat in de dagelijkse praktijk voor de zorgverlener betekent. Dit geldt zeker ook voor Eenheid van Taal waar het om het gebruik in de dagelijkse praktijk door de zorgprofessional gaat. En hoe deze zorgverlener daarin ondersteund wordt vanuit de informatiesystemen. Als de zorgverlener niet goed ondersteund wordt, is er een groot risico dat een enorme registratielast bij deze zorgverlener komt te liggen. Het gaat hierbij om technische ondersteuning, maar ook om procesmatige ondersteuning. Het wordt belangrijk gevonden om Eenheid van Taal met beleid toe te passen; het mag geen dogma worden.

Ten slotte moet ook aan financiële ondersteuning worden gedacht. Het zal namelijk regelmatig voorkomen dat een partij die een inspanning moet leveren niet zelf de baten kan incasseren.

Samenwerking met softwareleveranciers

Vanuit stakeholders klinkt ook de roep om betere samenwerking met softwareleveranciers. Wat bijdraagt aan meer Eenheid van Taal is als softwareleveranciers bijdragen aan een gedeelde, meerjarige visie voor wat betreft Eenheid van Taal, in plaats van het kortstondig vervullen van wensen van gebruikers. Zij zouden samen met de belangrijkste gebruikers (zorgverleners, zorgadministrateurs) prioriteiten moeten stellen voor meer uniformiteit.

Sturing

Goed hergebruik van informatie heeft de potentie om de belasting bij de zorggebruiker te verminderen. Bijvoorbeeld door eenmalig de anamnese vast te leggen en deze verderop in het zorgproces te hergebruiken, hoeft de zorggebruiker niet bij elke stap in het zorgproces dezelfde informatie aan te leveren. Deze bronregistratie-toepassing van Eenheid van Taal heeft te maken met persoonsgegevens en privacy. Het ligt daarom voor de hand dat toepassing van Eenheid van Taal onderdeel gaat uitmaken van kwaliteitsbeleid van zorgverleners, bijvoorbeeld door

normering of certificering. Als zodanig biedt dit ook mogelijkheden voor (toezichhoudende) instanties om hierop te sturen, zoals zorgverzekeraars en IGJ.

6 Roadmap en aanbevelingen

Er bestaat niet één oplossing om tot Eenheid van Taal te komen. Er zijn meerdere scenario's met daarin nog varianten denkbaar. Als een punt op de horizon is vastgesteld, is het mogelijk om de koers te bepalen hoe men daar kan komen. Wij zien als punten op de horizon een gedeeld woordenboek ('Grondplaat') bestaande uit SNOMED CT/LOINC/IDMP en het gebruik van WHO-classificaties in secundaire toepassingen. Nieuwe standaarden moeten daarvan gebruikmaken en bestaande standaarden zullen er eerst mee mappen en op termijn mee harmoniseren.

Het is naar onze mening nodig om een koers uit te zetten en aan de hand van een *roadmap* Eenheid van Taal te realiseren. Uit de rondgang in het veld is ook gebleken dat daaraan behoefte is.

Bij het uitzetten van een koers is de eerste stap het bepalen van de bestemming. De bestemming bepaalt welke punten op de horizon we aanhouden. Als onze bestemming het realiseren is van Eenheid van Taal, dan is het mogelijk de punt op de horizon te benoemen waar we op willen koersen en daar – al laverend – op af te stevenen. Soms met wind in de rug, soms met de wind schuin van voren.

In dit hoofdstuk doen wij een aanbeveling voor punten op de horizon om op te koersen. Ook geven we aan welke onderhoudsdokken en aanlegshavens er beschikbaar zijn als metafoor voor respectievelijk Eenheid van Taal-tussenproducten of -mijlpalen.

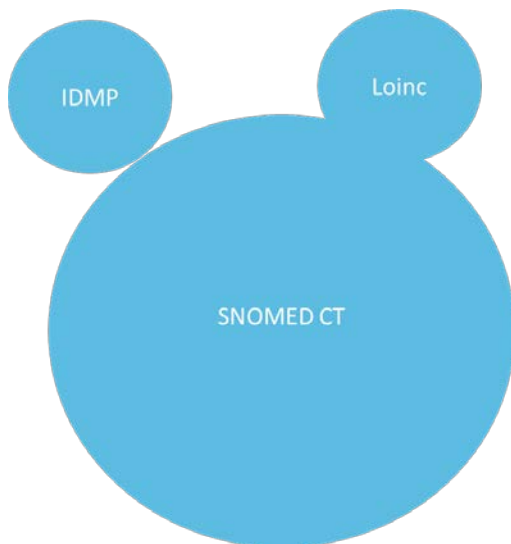
6.1 Eerste punt op de horizon

Wat zou dan concreet het punt op de horizon moeten zijn? Als we als eerste Eenheid van Taal in het primair proces beschouwen, dan zien wij dit als punt op de horizon:

In 2023 vormt de combinatie SNOMED CT, LOINC en IDMP de grondplaat van Eenheid van Taal in het primaire proces in de zorg.

De SNOMED CT/LOINC/IDMP-combinatie fungeert dan als het gedeelde woordenboek zoals omschreven in de definitie. We noemen dit de grondplaat van Eenheid van Taal (Figuur 12).

De grondplaat bestaat in eerste instantie uit de internationale, medische referentierminologieën SNOMED CT en LOINC en IDMP. Deze samenwerkende terminologieën dekken het grootste deel van de medische en verpleegkundige zorg.



Figuur 12 - Stip op de horizon: grondplaat Eenheid van Taal

De verwachting is dat deze grondplaat met internationale standaarden de komende jaren uitgebreid wordt met terminologieën voor onder meer genetica en het sociale domein. Voor het sociale domein is de Thesaurus Zorg en Welzijn een veelbelovende bron om de grondplaat mee te verrijken.

De grondplaat dient als basis om connecties tussen verschillende zorgdomeinen te kunnen faciliteren, zonder dat er zorginformatie verloren gaat. De grondplaat voorziet ook in automatische afleidingen (*mappings*) naar internationale rapportagestandaarden. Deze *mappings* fungeren als verbinding tussen het eerste en tweede punt op de horizon.

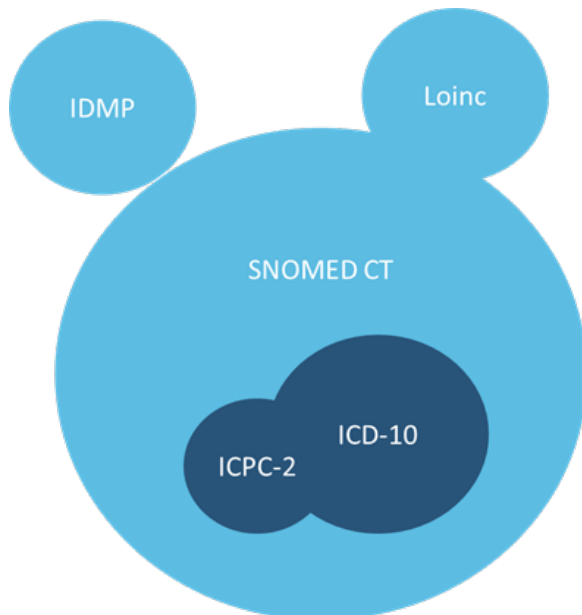
6.2 Tweede punt op de horizon

Voor Eenheid van Taal in de laag van het secundaire proces zien we het volgende als punt op de horizon:

In 2026 vormen de internationale rapportagestandaarden van de WHO-familie van internationale classificaties de basis van Eenheid van Taal in het secundair proces.

De belangrijkste *use case* van de classificaties in het secundaire proces in de zorg is rapportage, hetzij financieel, statistisch, of voor kwaliteitsdoeleinden. De internationale rapportagestandaarden van de WHO-familie van internationale classificaties – waaronder de ICD-10 – biedt een set van samenhangende gezondheidsclassificaties die het hele zorgdomein bestrijken.²⁵ Het gebruik van deze set in het secundaire proces in de zorg – op basis van de *mappings* met de terminologieën uit de grondplaat – levert beter vergelijkbare data op.

²⁵ WHO. Family of international classifications. Genève, Zwitserland, 2018. Op 26-7-2018 gedownload van: <http://www.who.int/classifications/en/>



Figuur 13 - Stip op de horizon voor de secundaire laag

Dit geldt op nationaal niveau, maar ook op internationaal niveau. SNOMED International en de WHO hebben al geruime tijd een samenwerking om de afleiding (*mapping*) van SNOMED CT naar ICD-10 en naar ICD-11 (zie ook Figuur 13).

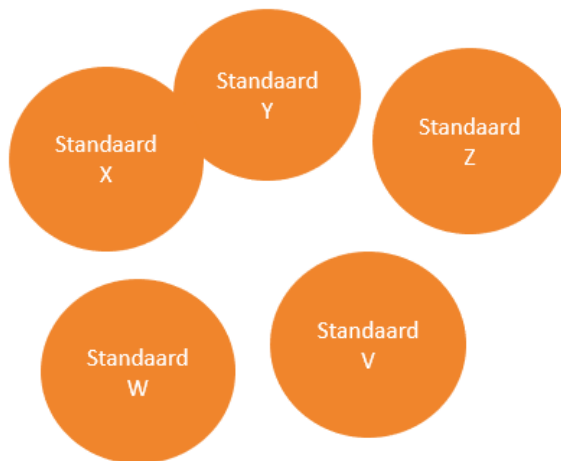
6.3 Eerste actie (2018): navigatie instellen

Het Informatieberaad kan als navigator optreden door nu al zowel de richting als het punt op de horizon vast te stellen. Als deze allebei eenmaal vastgelegd zijn, kunnen nieuwe voorstellen die aan het Informatieberaad worden voorgelegd, worden getoetst aan de voorgenomen koers; dat wil zeggen de uitgangspunten van Eenheid van Taal.

6.4 Het verlaten van de haven; standaardisatie in Nederlandse context

Doordat zorgdomeinen vaak als een soort eilanden zijn georganiseerd, leidde dit vervolgens tot 'eiland-standaardisatie'. Met de digitalisering heeft er vervolgens een soort 'eilandautomatisering' met 'eiland-standaarden' plaatsgevonden.

Zo is er voor elk zorgdomein wel een specifieke, semantische standaard. Figuur 14 illustreert dat er veel verschillende Nederlandse standaarden zijn die voorzien in deels dezelfde informatiebehoefte en die vaker niet dan wel aan elkaar zijn *gemapped*. We voorzien dat alleen de standaarden overleven die in staat zijn om eenduidig informatie uit te wisselen. Alleen die standaarden kunnen naast elkaar bestaan.

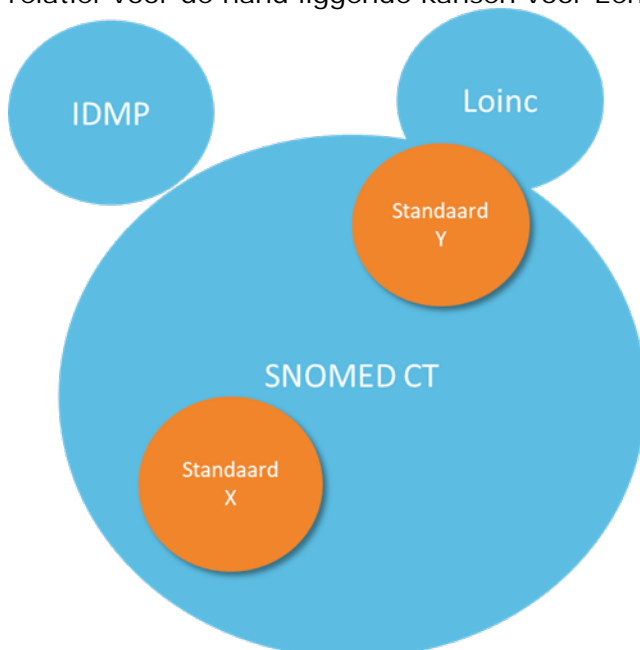


Figuur 14 - Eiland standaardisatie

In het tijdperk van netwerkzorg met daarin een centrale rol voor de patiënt moet de content (inhoud) gestandaardiseerd over de domeinen (eilanden) heen. In het door ons geschetste punt op de horizon zijn de Nederlandse standaarden met hun content verankerd op de grondplaat. De verankering op de grondplaat impliceert dat zij eenduidig (moeten kunnen gaan) uitwisselen. Figuur 15 illustreert dit.

Dit gefragmenteerde standaarden-eilandenrijk uit figuur 14 moet dus in beweging komen. Maar er zijn verschillende omstandigheden waarbij het juist **loont** of **noodzakelijk is** te bewegen richting de punten op de horizon.

We beschrijven verschillende mogelijkheden om te bewegen. Als eerste relatief voor de hand liggende kansen voor Eenheid van Taal.



Figuur 15 - Nederlandse standaarden op de grondplaat

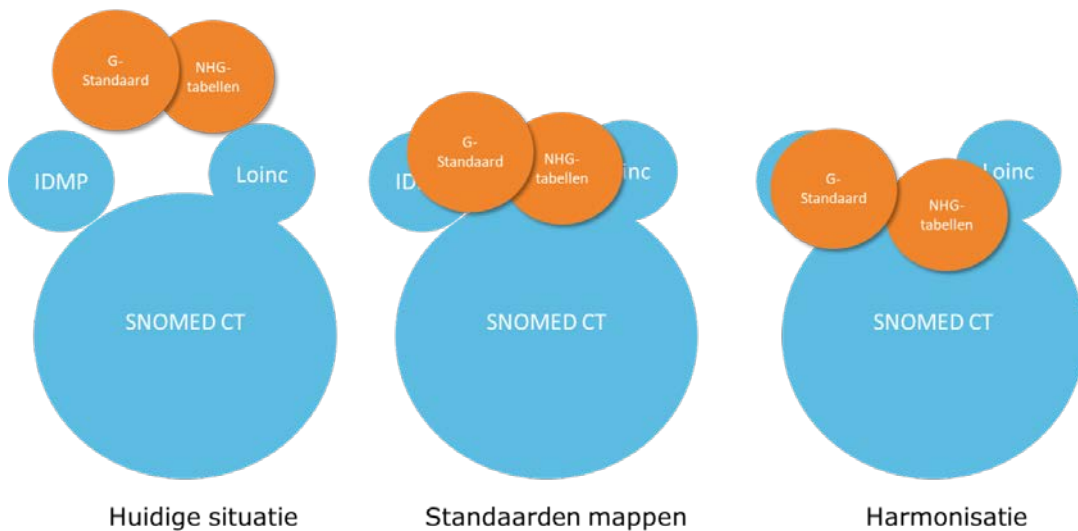
6.5 Eerste aanleghavens (2018-2020)

We zien vier gebieden waar relatief snel de eerste stappen naar meer Eenheid van Taal kunnen worden genomen, waardoor het aantal toepassingen van Eenheid van Taal in de zorg uitgebreid wordt.

1. Als eerste zien we bij **vier grote programma's** van het Informatieberaad dat er doelen benoemd zijn die alleen kunnen worden behaald als Eenheid van Taal wordt gerealiseerd. In programma's wordt de BgZ of losse *zibs* voorgeschreven. *Zibs* maken – daar waar zinvol – al gebruik van de beschreven grondplaatstandaarden. Belangrijk voor het realiseren van Eenheid van Taal is echter wel dat er gestuurd wordt op daadwerkelijke implementatie van voorgeschreven standaarden.
2. Zorgdomeinen waar de zorginformatie nog niet of amper is gestandaardiseerd, en dat wel willen doen, **kiezen meteen voor Eenheid van Taal** met behulp van de SNOMED CT/LOINC/IDMP-combinatie. Voorbeelden hiervan zijn de Nationale Kernset van de V&VN (Standaard X in Figuur 15) en de Labterminologie van de NVKC/NVMM (Standaard Y in FIGUUR 15).
Dat een beroepsgroep een standaard vaststelt, wil niet automatisch zeggen dat het hele veld zich hieraan zal houden. Het Informatieberaad kan toezien op daadwerkelijk gebruik.
3. **Patiëntvriendelijke termen** zijn noodzakelijk in patiëntportalen en PGO's. Tot nu toe zijn circa driehonderd aandoeningen van Zorgkaart Nederland (zogenoemd patiëntvriendelijke termen) *gemapped* aan de medische terminologie SNOMED CT. Omdat SNOMED CT ook een ontologie is, is het mogelijk deze driehonderd patiëntvriendelijke termen logisch te mappen aan een veelvoud van medische termen welke meestal specifiek zijn. Er zijn nog meer aandoeningen en soorten patiëntvriendelijke termen die aan SNOMED CT *gemapped* kunnen worden. De Thesaurus Zorg & Welzijn²⁶ is hierbij de logische bron om deze termen aan te leveren en te *mappen*.

Voor **zorgdomeinen die al een lange traditie kennen van automatisering**, zoals huisartsen en apothekers, vergt het meer energie om hun terminologie aan te passen aan het doel van Eenheid van Taal. *Mappen* door middel van *mapping* met SNOMED CT/LOINC/IDMP-combinatie zijn hier de meest waarschijnlijke scenario's om als eerste te realiseren (Scenario 2 in Figuur 16; zie ook de uitwerking van de scenario's in bijlage 4). Belangrijk uitgangspunt hierbij moet zijn dat de betreffende zorgverleners in hun dagelijkse werkzaamheden hier niets van merken. Er zullen bijvoorbeeld geen nieuwe aandoeningen voor de huisarts bij komen. Het werk speelt zich dan ook voornamelijk onder de motorkap af. In dit licht is het gunstig te noemen dat er al ontwikkelingen in Nederland gaande zijn. Bijvoorbeeld, de ontwikkeling van ICPC-3, codetabellen zoals deze door huisartsen worden gebruikt maar welke (onder water) voorzien worden van *mappings* naar SNOMED CT-termen.

²⁶ Stichting Stimulansz. **Thesaurus Zorg en Welzijn**. Utrecht, 2018. Op 26-7-2018 gedownload van: <http://www.thesauruszorgenwelzijn.nl/>



Figuur 16 - Groeiscenario voor de 'oude' standaarden NHG-tabellen (ICPC-1) en de G-standaard

6.6 Het onderhoudsdok (2018-2021)

Er is een aantal Eenheid van Taal-(tussen)producten nodig om het vervolg van de koers te kunnen inzetten. We bevelen het volgende aan:

Instrumenteel

- Stel SNOMED CT in combinatie met LOINC en IDMP beschikbaar als centraal woordenboek voor gebruik in het primaire proces. Partijen die over willen stappen naar SNOMED CT/LOINC/IDMP als terminologie moeten daarin gefaciliteerd worden. Mogelijke partijen zijn: zorginstellingen, kennis- en onderzoeksinstituten, kwaliteitsregisters en leveranciers.
- Stel *mappings* beschikbaar tussen referentieterminologieën, codestelsels en classificaties die met publiek geld gefinancierd worden; verschillende classificaties, codestelsels en/of terminologieën die voorzien in dezelfde informatiebehoefte kunnen alleen naast elkaar bestaan als ze soortgelijke concepten eenduidig uit kunnen wisselen.
- Waardenlijsten (standaarden, terminologieën, classificaties) die met publiek geld worden onderhouden, zouden daarvoor als eerste in aanmerking moeten komen. Voor zover deze *mappings* er nog niet zijn, moeten ze gemaakt worden. Centrale woordenboek is SNOMED CT/LOINC/IDMP. Bij het beheer van de *mappings* moeten gebruikers betrokken zijn.
- Leg vast dat bij het uitwisselen in de keten bij vastgestelde categorieën van gegevens SNOMED CT/LOINC/IDMP moet worden gebruikt.

Doorzettingskracht

De patiënt staat centraal en dat moet ook tot uitdrukking komen in de semantische standaardisatie. Immers, rondom de patiënt wordt veel informatie bij elkaar gebracht.

- Toets daarom in het Informatieberaad alle nieuwe voorstellen voor projecten, standaarden en dergelijke aan het gedefinieerde punt op de horizon: grondplaat Eenheid van Taal. Indien er in het

voorstel sprake is van standaardisatie van content, dan moet het aan het uitgangspunt van Eenheid van Taal voldoen. Neem daarin de FAIR-principes mee (Findable, Accessible, Interoperable, Reusable; van belang voor hergebruik van data).

- Maak Eenheid van Taal een centraal thema binnen het Informatieberaad; het loopt als rode draad door de vier grote programma's heen. Stuur op het zinvol gebruik van zibs, ook buiten de grote programma's om.
- Richt een plek in waar initiatieven van Eenheid van Taal kunnen worden geshowcased; voordeel daarvan is dat alleen gemotiveerde partijen dat zullen doen. Beloon lef. Goede voorbeelden doen volgen: leer van kleine initiatieven. Schaal op indien mogelijk; stel bij indien noodzakelijk.

Inzicht

- Om het inzicht in Eenheid van Taal te vergroten (onbegrip/onwetendheid in het veld te verkleinen) moeten er in verschillende zorgdomeinen en beroepsgroepen Eenheid van Taal- ambassadeurs worden gezocht die over Eenheid van Taal kunnen voorlichten en propageren; zorgverleners en informatie-architecten in de zorg moeten worden uitgedaagd om hun zorgprocessen onder de loep te nemen om zo te zien of toepassing van Eenheid van Taal kansen biedt voor efficiëntere inrichting van processen.
- Adresseer de kritiepunten op Eenheid van Taal: onderzoek of de vrees voor informatieverlies/context kan worden weggenomen; maak het belangenveld rondom Eenheid van Taal inzichtelijk en spreek organisaties aan op hun gezamenlijke verantwoordelijkheid voor de informatievoorziening in de zorg.

Rol van de wetenschappelijke of beroepsvereniging

Het gegeven dat de standaarden van de grondplaat meer dan elke andere standaard gaan over het werk van de zorgverlener, zorgt er nu al voor dat wetenschappelijke of beroepsverenigingen van kwaliteitsregisters en softwareleveranciers eisen dat de betreffende standaarden worden ingebouwd.

Nu al werken medisch specialisten en verpleegkundigen, uit naam van hun verenigingen, mee aan diverse Eenheid van Taal-producten.

Begin 2018 betreft dat nog maar een handvol wetenschappelijke en beroepsverenigingen. Door ze te vragen om een actieve rol aan te nemen in het onderhoud van *mappings* tussen veelgebruikte terminologieën van de betreffende wetenschappelijke of beroepsverenigingen, kan dat aantal snel stijgen.

Stimuleer samenwerking tussen standaarden

Er zijn veel standaardorganisaties. We zien internationaal dat steeds meer standaarden samenwerken en sommige opgaan in de grote standaarden SNOMED CT en LOINC (Orphanet, CPT, Radlex). In Nederland ligt verdergaande samenwerking voor de hand. Door de verschillende business-modellen van standaarden is dit niet gemakkelijk. Ministerie VWS die SNOMED CT en ICD-10 al financiert, kan bij andere standaarden op meer samenwerking aandringen en daar, indien noodzakelijk, ook financiële consequenties aan verbinden.

- Kennis van en ervaring met terminologie en classificatiestandaarden is vrij zeldzaam en erg versnipperd. Stimuleer dat deze mensen samenwerken, om zo aan schaalvergroting te kunnen doen;
- Als eerste dient er een overzicht te komen van de semantische standaarden inclusief business-modellen en eventuele (onderzoeks)subsidies van diverse partijen.

Rol van de leveranciers

Implementatie van Eenheid van Taal kan niet zonder de softwareleveranciers. Het aanpassen van software zodat het ook met gedeelde woordenboeken om kan gaan (de grondplaat), is een investering. Lang niet alle leveranciers hebben baat bij internationale standaarden of innovatieve mogelijkheden, zoals AI. Leveranciers kunnen door subsidies worden gestimuleerd om te investeren. Middels regelgeving, die voorschrijft dat standaarden van de grondplaat gebruikt moeten worden bij uitwisseling in de keten, is het ook mogelijk de leveranciers de nodige aanpassingen te laten maken.

Onderzoek de mogelijkheid voor landelijke terminologieservice

Om leveranciers te faciliteren bij de overgang naar Eenheid van Taal is het het overwegen waard om een nationale terminologieservice beschikbaar te maken. Met een terminologieservice kunnen leveranciers in de overgangsfase *mappings* tussen standaarden ophalen, om zo zorginformatie te kunnen versturen (primair proces) of om te verwerken (secundair proces).

Daarnaast kunnen de leveranciers met een terminologieservice altijd over de laatste versie van een terminologie beschikken. Het is nu gebruikelijk dat van een terminologie als SNOMED CT ieder halfjaar een nieuwe versie uitkomt. De verwachting is dat dit in de nabije toekomst wordt opgevoerd naar maandelijkse of zelfs dagelijkse updates. In het primair proces kan men namelijk niet lang wachten voordat een nieuwe term/code kan worden gebruikt. Nu al wordt de G-standaard maandelijks uitgeleverd. En dat geldt ook voor SNOMED CT in landen waar deze terminologie voor medicatie gebruikt wordt.

Tenslotte gaat een terminologieservice niet alleen over *mappings* en versies, maar ook voor een groot deel om (expansie van) waardenlijsten: 'Geef me alle diagnoses die onder "dementie" vallen.'

Eenheid van Taal onderdeel van kwaliteit van zorg?

Onderzoek of Eenheid van Taal past in het kader van standaarden voor de kwaliteit van de zorg. Hierbij valt te denken aan de mogelijkheid partijen een inspanningsverplichting voor wat betreft Eenheid van Taal op te leggen. Zou het bijvoorbeeld deel uit kunnen maken van een NEN-norm, zoals NEN7522, die al gebruikt wordt bij het beheer van enkele Eenheid van Taal-toepassingen? Een andere mogelijkheid is de verplichting om in elke informatiestandaard verplicht een paragraaf over Eenheid van Taal op te nemen. Leveranciers kunnen aan kwaliteitseisen gehouden worden door het aantonen van de semantische interoperabiliteit van een toepassing: *showcasen*. Aantonen dat het werkt zoals de leverancier zegt zoals het werkt. Daarnaast past binnen dit kader een *governance*-structuur, die het geheel van Eenheid van Taal toepassingen en het gebruik van de grondplaat en de *mappings* overziet.

6.7 Het eerste punt op de horizon in zicht (2020-2022)

Uiteindelijk maken alle standaarden uit het primaire proces gebruik van de grondplaat (Fase 3 in Figuur 16; zie ook de uitwerking van de scenario's in bijlage 4). Wij denken dat dit met behoud van identiteit van de zorgverleners uit de verschillende zorgdomeinen kan plaatsvinden. Dat wil niet zeggen dat de standaarden door SNOMED CT/LOINC/IDMP worden vervangen of worden overgenomen, maar dat de standaarden gebruikmaken van SNOMED CT/LOINC/IDMP als infrastructuur, door *mappen*, harmoniseren of standaardiseren. De focus wordt dan verplaatst van ontwikkelen naar het beheren van betreffende domein-specifieke content met behulp van SNOMED CT/LOINC/IDMP.

In Engeland heeft men hier inmiddels ruime ervaring mee opgedaan. We weten nu dat het geen makkelijke verandering is en dat de organisaties van huisartsen en de leveranciers veel tijd en resources nodig hebben om standaarden respectievelijk informatiesystemen aan te passen. In bijlage 4 sommen we de voor- en de nadelen van de verschillende scenario's op.

6.8 Koers verlegd: op naar tweede punt op de horizon (2023-2025)

In 2026 vormen de internationale rapportagestandaarden van de WHO-familie van internationale classificaties de basis van Eenheid van Taal in het secundair proces. De belangrijkste *use case* van de terminologieën in het secundaire proces in de zorg is rapportage, hetzij financieel, statistisch of voor kwaliteitsdoeleinden. De WHO-familie van internationale classificaties biedt een set van samenhangende gezondheidsclassificaties die het hele zorgdomein bestrijken. Gebruik van deze set in het secundaire proces in de zorg – op basis van de *mappings* met de terminologieën uit de grondplaat – levert beter vergelijkbare data op. Dit geldt op nationaal niveau, maar ook op internationaal niveau.

Dit tweede punt op de horizon ligt om meerdere redenen verder weg. Ten eerste om de beroepsgroepen goed de gelegenheid te geven de *mappings* tussen de terminologieën uit de grondplaat en die uit het secundaire proces goed te kunnen valideren. Ten tweede om de implementatielast te spreiden (niet gelijktijdig de grondplaat en de classificatie-afleiding invoeren). En ten derde om *lessons learned* uit de realisatiefase van de grondplaat mee te kunnen nemen bij deze implementatie. Daarnaast blijven de eerder aanbevolen (tussen)producten nog steeds van 'kracht'.

Het risico dat deze tweetraps implementatie van Eenheid van Taal met zich meebrengt is dat – ondanks gebruik van de grondplaat in stap 1 – een belangrijk deel van de administratieve lasten bij zorgverleners niet op korte termijn daalt, omdat stap 2 verder weg ligt. Mogelijk kan zelfs een tijdelijke verzwaring ontstaan om ten behoeve van het secundair proces te kunnen registreren. Dit kan mogelijk de implementatie van stap 1 vertragen en is een punt van aandacht.

Een uitgebreidere beschrijving van de *roadmap* met tussenproducten en mijlpalen en aangevuld met mogelijke uitvoerders/actiehouders, fasering, verwachte inspanning en opbrengsten is opgenomen als 'Roadmap Eenheid van Taal in de zorg' (bijlage 12).

6.9 Ten slotte

Deze notitie geeft het Informatieberaad kaders voor het verwezenlijken van het landelijk én domeinoverstijgend formaliseren van een samenhangend terminologie- en classificatiestelsel. Hiermee worden de verschillende zorgdomeinen en doelen ondersteund op primair en secundair niveau. De mate waarin de tussenproducten en de mijlpalen met tijdspaden in de *roadmap* haalbaar zijn, hangt af van de wijze waarop het veld in staat is om deze te realiseren. Sturing en doorzettingskracht vanuit het Informatieberaad op implementatie van standaarden zijn daarbij wenselijk.

Directe baten van Eenheid van Taal worden lang niet altijd verkregen door diegene die de initiële inspanning moet leveren. De baten kunnen bijvoorbeeld terechtkomen bij die stakeholders die informatie na die inspanning kunnen hergebruiken. De benodigde inspanning en kosten zijn dus geregeld niet evenredig verdeeld tussen de stakeholders. Er moet dan ook nadrukkelijk een beroep worden gedaan op stakeholders uit de zorg en de branche- en beroepsorganisaties om samen te werken aan Eenheid van Taal.

Bijlage 1 – Aanpak

De opdracht is uitgevoerd door middel van literatuuronderzoek, *desk research* en door de interactie aan te gaan met stakeholders. Dit laatste had de vorm van een enquête, focusgroep-bijeenkomst, en het houden van diepte-interviews met stakeholders.

Literatuuronderzoek & desk research

Een *'scoping review'* van de literatuur op het vlak van Eenheid van Taal is gebruikt om de breedte van het onderwerp af te bakenen. Onderdeel van de opdracht was om stakeholders te identificeren en hen te betrekken bij het onderzoek, om zo de ervaren problematiek ten aanzien van (het ontbreken van) Eenheid van Taal te baseren op de praktijk en om het draagvlak van eventueel te nemen maatregelen te vergroten. Stakeholders zijn geselecteerd uit de groepen (branche-organisaties van) zorgverleners, zorgconsumenten, dataconsumenten, softwareleveranciers, beleidmakers. De programmaleiders van de vier grote programma's onder het Informatieberaad behoren ook tot de stakeholders. Een lijst van geselecteerde stakeholders is opgenomen in bijlage 2.

Enquête

Geselecteerde stakeholders werd gevraagd een online enquête in te vullen. De resultaten van de enquête zijn – op hoofdlijnen – gebruikt om de focusgroepbijeenkomst in te richten, en als middel bij het richting geven aan de diepte-interviews. In totaal hebben 36 personen van de geselecteerde stakeholders de enquête ingevuld. De ingevulde enquêtes werden in een database opgeslagen, van waaruit deze zijn opgewerkt tot geaggregeerde resultaten. Hiervoor werd het programma MS Excel gebruikt.

Focusgroepbijeenkomst

Doel van de focusgroep was om met stakeholders het nut van en de behoefte aan Eenheid van Taal in de zorg te inventariseren. Hiervoor werd een 'wereldcafé'-opzet gebruikt.²⁷ In interactieve sessies werden ervaringen opgehaald, werd samen geïnventariseerd waar problemen liggen, en werd getracht deze te prioriteren. Een achttiental stakeholders nam deel aan de focusgroepbijeenkomst. De opbrengst van de focusgroepbijeenkomst is opgenomen als bijlage 5.

Diepte-interviews

Ten slotte zijn er met een twaalfstal stakeholders diepte-interviews gehouden. De resultaten van de interviews (alleen barrières, oplossingen en randvoorwaarden) en vragen zijn geanonimiseerd bijgevoegd in bijlage 3. De transcripties van de interviews zijn vervolgens met kwalitatieve analysetechnieken bewerkt om gedeelde thema's te identificeren in de verschillende interviews. Hiervoor is het programma Atlas.ti gebruikt.

²⁷ Participatiekompas. Wereldcafé. 2018. Op 26-7-2018 gedownload van: <https://www.participatiekompas.nl/methoden-en-tools/wereldcafe>

Begeleidingsgroep

De totstandkoming van deze notitie vond plaats onder begeleiding van een selectie van Kerngroepleden van het Informatieberaad, te weten: Federatie Medisch Specialisten (FMS), GGZ Nederland, Nederlandse Federatie van Universitaire Medische Centra (NFU), het Nederlandse Huisartsen Genootschap (NHG), de Patiëntenfederatie (PF), en Zorgverzekeraars Nederland (ZN). De opdracht aan deze begeleidingsgroep was kritisch te reflecteren op de inhoud en de richting van de beleidsnotitie, die hen in enkele iteraties werd voorgelegd.

Uitvoering

Uitvoerende partijen van deze opdracht zijn RIVM en Nictiz, met RIVM als penvoerende partij. Nictiz heeft formeel de rol van onderaannemer, maar heeft bij de vervulling van de opdracht een gelijkwaardige rol gespeeld.

Formele opdrachtverstrekking vond plaats in februari 2017. Uitvoering van de opdracht vond plaats in de periode maart 2017 tot en met maart 2018. De enquête is uitgezet vanaf november 2017, de focusgroepbijeenkomst vond plaats op 8 december 2017, en de diepte-interviews vonden hoofdzakelijk daaropvolgend plaats: in december 2017 en januari en februari 2018.

Bijlage 2 – Samenstelling gremia

| | GeInterviewd | Enquête ingevuld | Focusgroep bijgewoond | Begeleidings groep |
|--|---------------------|-------------------------|------------------------------|---------------------------|
| CBS | | Ja | Ja | |
| DICA | Ja | Ja | Ja | |
| Federatie Medisch Specialisten | Ja | | | Ja |
| GGZ Nederland | | | | Ja |
| HL7 NL | | Ja | Ja | |
| IGZ | | Ja | | |
| IHE | | Ja | Ja | |
| IKNL | | Ja | Ja | |
| KING | | Ja | Ja | |
| KNGF | | Ja | | |
| KNMP | | Ja | Ja | |
| LHV | | Ja | | |
| Medicatieveiligheid | Ja | Ja | | |
| NEN | | Ja | | |
| NFU | | | | Ja |
| NHG | Ja | Ja | | Ja |
| Nictiz | | Ja | Ja | |
| NVKC | | | Ja | |
| NVvR | | Ja | Ja | |
| NVMM | | Ja | Ja | |
| NZA | | Ja | Ja | |
| OIZ/Promedico | Ja | | | |
| OIZ/Vanad Group | Ja | | | |
| Omaha/Vilans | | Ja | Ja | |
| Patiëntenfederatie | Ja | Ja | Ja | Ja |
| Programma Registratie aan de Bron | Ja | | | |
| Registratie aan de Bron (architectuur) | Ja | Ja | | |
| RIVM | | Ja | Ja | |
| RSO Nederland | | Ja | | |
| V&VN | | Ja | Ja | |
| VDIR (Nanda/Nic/Noc) | | Ja | Ja | |
| Vektis | | Ja | Ja | |
| VIPP (NVZ) | Ja | Ja | | |
| VWS | Ja | Ja | Ja | |
| VZVZ | | Ja | Ja | |
| ZIN | Ja | Ja | | |
| ZN | | | | Ja |

NB: Afkortingen staan beschreven in bijlage 8.

Bijlage 3 – Interviewresultaten - barrières, oplossingen, randvoorwaarden (geanonimiseerd)

Barrières en oplossingen

- Alle verschillende bij Eenheid van Taal betrokken partijen kijken door hun eigen bril naar de realiteit. En als je met elkaar die realiteit wilt modelleren in een standaard, en elke partij kijkt door zijn eigen bril, dan levert dat problemen op. Deze barrière kun je oplossen door voldoende (dus veel) tijd te stoppen in respecteren hoe alle verschillende bij Eenheid van Taal betrokken partijen op hun eigen manier naar hetzelfde kijken, voordat je er iets zinnigs over kunt standaardiseren.
- Veel belangrijke actoren (niet alleen in ziekenhuizen) hebben het te druk om aandacht te besteden aan de stappen die nodig zijn voor het bereiken van Eenheid van Taal. Deze barrière kun je oplossen door kleine stappen te nemen. Tijdens dit proces zal iemand iets moeten voorfinancieren, want anders gaat iedereen wachten. Van belang daarbij is de zorgprofessional te vinden die erin gelooft en ziet dat hij erin kan winnen. Voorbeeldprojecten helpen daar zeker bij.
- Het bewustzijn dat je van elkaars informatie (diagnose, medicatie, bepaalde uitslagen) gebruik kunt maken, ontbreekt nog.
- In Nederland hebben we nationale standaarden, dus die worden door alle systemen ondersteund, maar die systemen doen er vaak niets mee (ze sturen informatie niet door of de ontvangende kant doet er niets mee). Deze barrière kun je oplossen door de systemen en organisaties er rijp voor te maken om het hergebruik van de formele stukken waar nationale standaarden voor zijn nu eens serieus aan te pakken. Tenzij de medisch specialisten en huisartsen zeggen dat zij er geen behoefte aan hebben; dat is soms ook saillant.
- Zolang eilandjes blijven bestaan en organisaties op zichzelf kunnen blijven drijven, is de onderlinge communicatie niet de hoogste prioriteit. De persoonsgerichte zorg en het feit dat de patiënt meer informatieoverzicht en op lange termijn misschien meer beheer gaat krijgen, bieden kansen voor Eenheid van Taal. Maar op dit moment is er geen urgentie. En de investeringen zitten in de organisatie zelf.
- Het delen van informatie en het gezamenlijk zorgdragen voor de patiënt levert een organisatie financieel niets op. Je kunt heel erg hard inzetten op Eenheid van Taal, maar als de samenwerking niet tot stand komt, om wat voor reden dan ook, dan blijft die Eenheid van Taal als vehikel in de lucht hangen. Het ontbreekt vaak aan de wil om samen te werken. Deze barrière kun je oplossen door bewustzijn te creëren over de voordelen en de risico's.
- Registreren kan voor de professional behoorlijk belastend zijn. Dat wordt weleens onderschat. Het wordt ook weleens te mooi gemaakt voordat het geïmplementeerd wordt. ('Je klikt het aan en dan gebeurt er onder water drie keer dat.') Deze barrière kun je oplossen door veel aandacht te besteden aan implementatie en daarbij Eenheid van Taal en het registreren zo gemakkelijk mogelijk te maken.
- Überhaupt het registreren is al een probleem; zorgverleners hebben het druk, zijn niet gemotiveerd of willen hun eigen systemen niet loslaten. Deze barrière kun je oplossen door te benadrukken dat we

met zijn allen registreren voor een bepaald doel (eenmalige registratie, meervoudig gebruik).

- Je ziet vaak dat sectoren geld nodig hebben van buitenaf om zaken te veranderen. Dat zou dan van VWS moeten komen.
- Professionals en organisaties hebben de autonomie om zelf te beslissen of ze Eenheid van Taal wel of niet willen gebruiken. Deze barrière kun je oplossen door doorzettingsmacht. De inspectie kan daar een rol bij spelen. Ook sturingsmechanismen kunnen helpen.
- Het is lastig om patiënten en zorgverleners mee te krijgen in hetzelfde tempo. Men is het niet gewend om door Eenheid van Taal informatie te hergebruiken. Deze barrière kun je oplossen door in de opleiding van de zorgverleners veel meer aandacht te besteden aan Eenheid van Taal, *showcases* te ontwikkelen of collega-zorgverleners en patiënten als ambassadeur inzetten.
- We zijn gewend in de zorg om in eilandjes te denken. Centrale sturing zou helpen om deze barrière op te lossen, zeker als je het over financiën hebt.
- Eenheid van Taal betekent ook zorgverleners in een bepaald keurslijf duwen; het registreren moet op een bepaalde manier. Zorgverleners raken bij registreren hun vrije tekst of eigen lijstje kwijt, waar ze toch aan verknocht en gewend zijn. Dat vereist een enorme verandering bij de zorgverlener, wat weerstand kan oproepen. Het overwinnen van weerstanden helpt om deze barrière op te lossen.
- Systemen voor het bevorderen van Eenheid van Taal worden vaak niet gebruikt, zoals bij het grootste deel van de academische huizen. Deze barrière kun je oplossen door ervoor te zorgen dat de doelgroepen de ontwikkelde systemen voor het bevorderen van Eenheid van Taal daadwerkelijk gaan gebruiken (implementatie-inspanning).
- Er is nog gebrek aan consensus in het zorgveld. Deze barrière kun je oplossen door bij betrokken partijen het gevoel te creëren dat zij echt de kant van Eenheid van Taal op moeten. Dat kan door te benadrukken wat Eenheid van Taal kan opleveren (onafhankelijker worden van je softwareleverancier, gemakkelijker informatie delen).
- Iedere instelling heeft haar eigen agenda; er komen steeds andere doelstellingen tussendoor die worden nagestreefd. Focus op een aantal specifieke doelstellingen in de zorg, waaronder Eenheid van Taal, kan helpen om deze barrière op te lossen. Het informatieberaad zou naar het veld moeten communiceren dat Eenheid van Taal een van de doelstellingen is en oproepen daaraan te werken en niet nog andere doelstellingen te bedenken, maar alles in het werk stellen voor deze doelstellingen en niets anders. Ook de verzekeraars zouden door moeten pakken met financiering van doelstellingen die er nu liggen.
- Eenheid van Taal wordt te ingewikkeld gemaakt. Deze barrière kun je oplossen door met simpele dingen te beginnen, zoals mensen uitleggen: Wat gaat dit voor je betekenen? En ook echt vertalen naar de plussen en de minnen voor het zorgveld en deze simpel uitleggen. Nictiz zou dit moeten oppakken.
- Er zijn te veel partijen die een belang bij Eenheid van Taal hebben en die bang zijn dat ze hun macht of hun invloed op dingen kwijtraken. Partijen die iets opstarten zijn vaak ook erg vasthoudend aan wat ze bedacht hebben en staan niet open voor de vraag of het bij andere partijen misschien anders is. Deze barrière kun je oplossen door te

proberen het onderwerp bij die belangen vandaan te halen en te streven naar iets wat voldoende neutraal is en wordt uitgevoerd door een partij die neutraal is.

- Als je tot één taal komt door heel sterk standaardiseren, loop je ook het risico dat je veel waardevolle informatie mist.
- Soms is diversiteit bedoeld, dan is het een bewuste keuze en die kun je dus ook niet synchroniseren. Deze barrière kun je oplossen door de betekenis, de aard, de omvang en de herkomst mee te geven met het gegevenselement (code achter gegevenselement die al die informatie bevat).
- Eenheid van Taal maakt een aantal zaken overbodig en dus ook mensen en organisaties die zich daar vervolgens tegen kunnen verzetten. Deze barrière kun je oplossen door te proberen verandering te managen: begrip te hebben voor de positie en de transitiepijn van deze overbodige partijen, tijd te nemen voor de transitie en sommige zaken te laten rusten.
- Bestaande systemen faciliteren Eenheid van Taal nog niet op een gemakkelijke manier en in het dagelijks gebruik worden daardoor heel veel gegevens in een vrij tekstveld ingevoerd of worden aangeleverde gegevens niet alvast ingeladen in de standaardvelden. Maximaal ondersteunende systemen zouden deze barrière kunnen oplossen.
- Er zijn steeds meer zorginstellingen, vooral in de GGZ, die zelf aan de slag gaan met *mappings* maken en eigen thesauri bedenken. Zo komen we steeds verder af van uniformiteit.
- Er is onbekendheid over beschikbare hulpmiddelen om Eenheid van Taal te bereiken. Deze barrière kun je oplossen met behulp van ambassadeurswerk.
- In het ziekenhuis en op de werkvloer wordt heel veel dubbel geregistreerd en dat kost veel geld. Het bezwaar dat geuit wordt, is dat het streven naar Eenheid van Taal duur is. Dat klopt, maar wat er nu gebeurt, is nog veel duurder. Instellingen kunnen het zelf ruimschoots financieren.
- Als partijen zoals koepels, patiëntenverenigingen, verzekeraars en zorgprofessionals de handen ineenslaan en allemaal zien dat Eenheid van Taal de zorg in Nederland echt een stap verder helpt, ontstaat echt een stroming in de goede richting.
- De koepels moeten aangeven dat zij samenwerking en ontschotting tussen de eerste en tweede lijn belangrijk vinden.
- VWS kan helpen door wat ze nu doen: de partijen bij elkaar houden.
- Wat nodig is om Eenheid van Taal in de zorg te bereiken, is doorzettingsmacht in het sturen van professionals in de richting van meer Eenheid van Taal in de vorm van afspraken over een uniforme aanpak. Daarvoor moet de inspectie controleren op het juiste niveau.
- Wat zou kunnen bijdragen aan meer Eenheid van Taal is als leveranciers zich nog meer verenigen om samen prioriteiten te stellen voor meer uniformiteit.
- Nictiz kan bijdragen aan Eenheid van Taal door gedragen informatiestandaarden te maken. Dat zijn informatiestandaarden die mensen ook echt ondersteunen, doordat ze betrokken zijn bij het opstellen van die standaarden.
- Zorgverzekeraars Nederland zou kunnen bijdragen aan Eenheid van Taal door middel van geld en stimulering (geen geld in andere dingen steken, daar moeten ze vereisten aan stellen).

- Het Ministerie van VWS kan Eenheid van Taal stimuleren door subsidies (geven dan wel onthouden). Dat moet dan wel heel strak geformuleerd worden.
- Nictiz kan meer bijdragen aan Eenheid van Taal door honderd procent duidelijkheid te leveren. Er is veel op het gebied van Eenheid van Taal. Daar zou je keuzes in moeten maken: dit is de lijn die we gaan, zo doen we dat. Nictiz zou de keuzestress weg moeten nemen. (Moet ik nu deze of die lijn volgen? Hoe ga ik dat communiceren? Welke communicatiestandaard gebruik ik?)
- Het Landelijk Schakelpunt Kwaliteitsregistraties (LSK) biedt mogelijk kansen voor meer Eenheid van Taal. Ziekenhuizen en andere zorgverleners kunnen daar dan hun registraties naartoe sturen, waarna zij het uitsplitsen naar de verschillende kwaliteitsregistraties. Zo kan standaardisatie, ook in taal, worden afgedwongen. Het functioneert nu nog niet zo, maar het mechanisme hebben ze wel in huis bij het LSK. Misschien moet je er heel voorzichtig naartoe groeien.
- Eenheid van Taal moet het speelveld voor de zorginhoudelijke en niet de technische beroepsgroep zijn. Wat verder helpt is om ruimte te creëren, dus geen heel strakke regie waarbij iemand moet bepalen of hij het ermee eens is dat dit een nieuwe *zib* of een nieuw Eenheid van Taal-element moet worden. Maar ruimte om aan te geven wat je als zorgverlener nodig hebt. Nictiz zou dat proces moeten faciliteren.
- Nictiz kan Eenheid van Taal faciliteren door een *zib repository* in te richten. Er wordt heel veel werk gedaan. Dat wordt allemaal op webpagina's gezet of in *wiki*-achtige structuren. Maar om er echt in een systeem iets mee te kunnen en zo de bruikbaarheid in het veld te bevorderen, is een service nodig waar je als het ware tegenaan kunt praten (technisch bevragebaar systeem). En dat is er nu nog niet. Je kunt niet met trefwoorden of met andere dingen zoeken.
- Eenheid van Taal kan gefaciliteerd worden door een neutrale omgeving te creëren die door iedereen gerespecteerd wordt en waar geen belangen en andere machtsspelletjes gespeeld worden. Misschien ligt deze neutrale plek in het inhoudelijke domein, bijvoorbeeld aan de universitaire kant.
- Informatieberaad zorg kan bijdragen aan Eenheid van Taal door het belang van Eenheid van Taal te blijven benadrukken en uit te leggen *waarom* het zo belangrijk is (wat levert het je op?). De voordelen zijn nog te weinig bekend.
- OIZ kan bijdragen aan Eenheid van Taal door te inspireren en faciliteren. Je begint met mensen inspireren zodat ze denken: het is erg. En ook inspireren in de zin van kijk, in andere industrieën kan het al dus het is niet iets wat onmogelijk is. En dan vervolgens moet je het proces zodanig faciliteren dat het ook gebeurt. Want dan heb je een voedingsbodem.
- Ik zie op dit moment bij ZIN vooral een tactische rol, een regierol rond de standaardisatie. Dus veel minder dat ze zelf standaarden ontwikkelen, laat dat bijvoorbeeld door Nictiz doen, maar dat zij het geheel gaan bewaken of het wel opschiet, of het wordt ingevoerd, of het bijdraagt, of we daadwerkelijk met die standaardisatie problemen aan het oplossen zijn. Daar hebben we het informatieberaad voor ingericht, omdat VWS daar als systeem een verantwoordelijke rol in heeft, maar je hebt een partij nodig die dat dan ook ten uitvoer brengt.

- Je zult in hele klip en klare bewoordingen het veld moeten voorhouden waar we mee bezig zijn, wat het doel is en welke stappen we moeten zetten. Het werkt het beste als we heel kleine stapjes zetten en op een overkoepelend niveau steeds bekijken of de volgende stap gezet kan worden.
- Je zou met geïnteresseerde experts uit verschillende hoeken een soort consortium moeten oprichten met mensen zowel vanuit de proceskant van het leveren van zorg als vanuit de ICT-kant, want er zal enorm veel infrastructuur opgebouwd moeten worden. Bij het informatieberaad zit niet alle kennis die je nodig hebt, het is heel divers van brancheorganisatie tot geïnteresseerden, er lopen allerlei politieke agenda's en het staat iets verder van het doel van het zorgproces intact laten, hoe ICT daarop kan aanhaken en hoe je naar een geavanceerd analysesysteem kunt.
- De ziekenhuizen zouden meer macht moeten genereren richting leveranciers, van EPD's bijvoorbeeld. Vanuit de FMS kunnen we daarbij helpen door te adviseren zorgadministrateurs naar de gebruikersoverleggen te sturen, die het liefst ook dokters meenemen. Zij kunnen eigenlijk als geen ander uitleggen hoe ze het zouden willen hebben.
- Een facilitator voor Eenheid van Taal is een combinatie van bewustwording, training, ondersteuning en afdingen. En daar mag uiteindelijk ook wel een stukje dwang achter zitten, dat je zegt: het kan niet dat je het niet doet. Kaders stellen zodat je Eenheid van Taal steeds verder kunt vormgeven tot het moment dat iedereen het zo logisch vindt dat je het niet anders zou willen doen. En dit inzetten vanaf verschillende niveaus, te beginnen met het informatieberaad en met alle partijen van het informatieberaad. Op termijn zou ook certificering kunnen worden toegepast.
- De zorgprofessionals moeten ook kritisch naar hun eigen omgeving kijken: wat gebeurt er nou eigenlijk in het proces en wat is nou intuïtief de goede plek om de informatie vast te leggen? En dan komt de leverancier of de informatiemanager om de hoek kijken. Het gaat over samenwerken, dat is het sleutelwoord om Eenheid van Taal voor elkaar te krijgen. Iedereen heeft daarin zijn verantwoordelijkheid.
- Als je het hebt over Eenheid van Taal in de zorg dan zijn er eigenlijk twee standaarden landelijk al omarmd en waar wij vanuit de NFU heel hard aan werken is om te zorgen dat de ziekenhuizen deze niet alleen gaan implementeren, maar ook dat ze ermee gaan werken, dus dat echt die dokter of die verpleegkundige op die manier ook zijn informatie gaat vastleggen. En wat we ook doen is communiceren: Wat gaat mij dat nou brengen?
- VWS kan bijdragen aan Eenheid van Taal door ervoor te zorgen dat het bereiken ervan wordt gefaciliteerd. Heel consequent en heel concreet, bijvoorbeeld zoals dat Snomed bij de kop wordt gepakt om te gaan vertalen. En dan niet alleen voor de korte termijn de keuze maken om te beginnen met de professionele termen, maar ook meteen aansluiten bij de ontwikkelingen in gewone mensentaal. Want als je dat achteraf moet gaan repareren, kost dat extra geld. VWS heeft ook een rol in de wet- en regelgeving. Die kan hierbij op een gegeven moment nog aanvullend zijn als het nodig is. Daarnaast heeft VWS een toezichhoudende rol. Eenheid van Taal maakt onderdeel uit van het kwaliteitsbeleid, dus de toezichthouder op kwaliteit van zorg moet er dan ook iets mee. Zo sluit je wel de

escapes af die er zijn. Je moet vanuit al die verschillende rollen van VWS gaan kijken hoe zij aan Eenheid van Taal kunnen bijdragen. Die rollen zijn nu best wel losgekoppeld van elkaar.

- Beroepsorganisaties kunnen bijdragen aan Eenheid van Taal door aan hun achterban uit te leggen wat Eenheid van Taal concreet oplevert voor de professional. En als beroepsorganisaties dat zelf lastig vinden, dan zijn er altijd koplopers te vinden in het veld die ze als ambassadeur kunnen inzetten om de voordelen van Eenheid van Taal voor de professional aanschouwelijk te maken.
- Eenheid van Taal kan bevorderd worden als er meer druk komt op softwareleveranciers om vanuit een gedeelde visie hun programma's te ontwikkelen. Dus niet alleen de korte-termijn-wensen van vragers vervullen, maar een meerjarevisie ontwikkelen in de zin van deze kant gaan we op, dus kunnen we daar nu al rekening mee houden bij de ontwikkeling van allerlei programma's in de software.

Randvoorwaarden

- Om zorgbrede Eenheid van Taal te bereiken moet het bij de verschillende koepels hoog op de agenda staan. Zij moeten het eens zijn over welke richting het uit moet gaan. Er moet een gezamenlijk belang zijn. Wat dat betreft is het Informatiebeeraad een heel mooi platform om dat zowel op bestuurlijk niveau als op werkvloerniveau meer voor elkaar te krijgen.
- Voor het bereiken van zorgbrede Eenheid van Taal is terughoudendheid in standaardisatie belangrijk. Begin met standaardiseren wat nodig is in het primair proces. In combinatie met niet altijd alles hoeven vastleggen, alleen als het nodig is voor het primair proces. Ook zou elke zorgstandaard een informatiestandaard (wat betekent dit nou, wat stel je concreet voor in de zin van registratie?) moeten hebben. Dat is nog niet overal. Maar ook daarbij bescheidenheid in wat je vraagt aan de professional.
- Het belangrijkste wat nodig is, is een andere *mindset* bij zorgverleners en patiënten. Dat de ene dokter bereid is om de informatie van de andere dokter over bijvoorbeeld het lichaamsgewicht van een patiënt te hergebruiken. De patiënt is ook een actor daarin; hij kan zelf informatie over zijn lichaamsgewicht aanleveren aan zorgverleners, zodat het hergebruikt kan worden. Het is een veranderproces. Dat merken we ook in het programma Registratie aan de bron: het creëren van Eenheid van Taal, de zorginformatiebouwstenen en alle andere dingen, zelfs het aanpassen van software, om dat te realiseren, dat zijn voorwaarden. Het garandeert nog niet dat je informatie hergebruikt en Eenheid van Taal creëert. Dus die *mindset* om informatie te hergebruiken, dat is de belangrijkste uitdaging.
- SNOMED CT en *zibs* zijn middelen om Eenheid van Taal te creëren. En Eenheid van Taal is nodig voor het hergebruik van informatie. Dat hele bouwwerk is echt een kwestie van tientallen jaren en daar moet je doorzettingsvermogen, visie en strategie voor hebben, anders krijg je het niet voor elkaar.
- Je moet overtuigd zijn van het belang van Eenheid van Taal, dit van harte willen. En je moet snappen waarom je het doet.
- Wat nu vandaag de dag in ziekenhuizen gebeurt, de manier waarop men communiceert en dingen georganiseerd zijn, dat is om een bepaalde reden; het is het meest efficiënte model. Dus dat proces

zoals het nu in Nederlandse ziekenhuizen plaatsvindt, moet je niet proberen te wijzigen. Als je iets wilt doen met Eenheid van Taal, dan zul je de huidige werkwijze moeten respecteren. En in de ziekenhuizen is het zelfs de manier waarop dingen genoteerd worden. Dus mensen een bepaald format opleggen waarin nu nieuwe dingen genoteerd moeten worden, dat zal je heel veel moeite en energie gaan kosten.

- Zorgbrede Eenheid van Taal kun je voor elkaar krijgen door klein te beginnen en niet meteen voor honderd procent te gaan. Als je de grote 80% voor elkaar kunt krijgen, dan is dat al heel veel winst in de BV Nederland.
- Een randvoorwaarde voor het bereiken van Eenheid van Taal is aandacht voor wat nodig is om systemen die Eenheid van Taal ondersteunen ook echt te gebruiken. Er wordt heel gemakkelijk vanaf beleidstafels gezegd dat iets geïmplementeerd moet worden, zonder voldoende besef wat daar de consequentie van is in de dagelijkse praktijk. Zeker met Eenheid van Taal gaat het om het gebruik in de dagelijkse praktijk door de zorgprofessional, en hoe hij daarin ondersteund wordt vanuit de systemen.
- Als je het niet goed ondersteunt, leg je alsnog een enorme registratielast bij de verkeerde partijen. Het gaat hierbij om technische ondersteuning, maar ook om procesmatige ondersteuning.
- Het gebruik van een standaard moet ook onderdeel worden van kwaliteit. Niet formeel afdwingen, maar wel indirect door meer één richting op te stimuleren. Dan mag een zorgverzekeraar in geval van slechte kwaliteit niet vergoeden en krijg je een inspectie achter je aan. Als je in die fase kunt komen, dan kunnen de keuzes die je op beleidsniveau met elkaar maakt effect hebben.

Bijlage 4 – Vier Scenario's

| Scenario 1: Niets doen | |
|--|--|
| Voordelen | Nadelen |
| <ul style="list-style-type: none"> • Geen out-of-pocket kosten • Simpel • Snel | <ul style="list-style-type: none"> • Veel verborgen kosten door inefficiëntie (veel standaarden vereist ook expertise op alle standaarden die in stand moeten worden gehouden) • Leveranciers en zorginstellingen zullen zelf voor <i>mappings</i> moeten zorgen tussen verschillende standaarden (decentrale Eenheid van Taal) • Onoverzichtelijk; stammenstrijd • Maatwerk cq handwerk nodig om informatie aan elkaar te koppelen of over te zetten (door eindgebruiker op instellingsniveau) • Willekeur (<i>black box mapping</i>: tegenstrijdige <i>mappings</i> waarschijnlijk) • Veel afstemming nodig • Internationale <i>benchmarking</i> beperkt mogelijk • Elke standaard zijn eigen beheer (omgeving) • Voor elke standaard een aparte licentie nodig, distributie- en implementatieproblematiek • Ongelijksoortige informatie voor beleid (appels en peren) |
| Scenario 2: Mappen | |
| Voordelen | Nadelen |
| <ul style="list-style-type: none"> • Ieder behoudt zijn eigen standaard • Minder software aanpassingen nodig • Beheer(s)baar op nationaal niveau • Weinig werk nodig op instellingsniveau omdat <i>mapping</i> op nationaal niveau is gebeurd • Internationale <i>benchmarking</i> meer mogelijk • Soms input van internationale <i>mapping</i> (bijv. Snomed – ICD10) | <ul style="list-style-type: none"> • Kwaliteit van de <i>mappings</i> niet altijd optimaal (# 1-op-1 <i>mappings</i> beperkt: zie studie Kieft et al.²⁸) • Stammenstrijd blijft • <i>Mappings</i> vaak maar in één richting (van detail naar generiek) • Bijzonder onderhoudsgevoelig (arbeidsintensief en kostbaar) |

²⁸ Kieft RAMM, Vreeke EM, de Groot EM, et al.. Mapping the Dutch SNOMED CT subset to Omaha System, NANDA International and International Classification of Functioning, Disability and Health. Int J Med Inform. 2018 Mar; 111:77-82. doi: 10.1016/j.ijmedinf.2017.12.025. Op 26-7-2018 gedownload van: <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2017.12.025>

| Scenario 3: Grondplaat: Eén gedeeld woordenboek; incl. afleidingen voor gebruik in secundair proces (NHS Solution) | |
|--|---|
| Voordelen | Nadelen |
| <ul style="list-style-type: none"> • Behoud van begrip (semantische interoperabiliteit) • input van internationale <i>mapping</i> (bijv. Snomed – ICD10) en afleidingen • Minder standaarden nodig; kosten-efficiënt en schaalvergroting van expertise • Verschuiving werkzaamheden: i.p.v. beheren van de standaard <i>an sich</i> kun je de content van die standaard in een <i>mapping of</i> afleiding beheren • Decentraal zal er veel minder beheerwerk zijn bij zorginstellingen en leveranciers • Eén tool voor het beheer van alle <i>mappings</i> en afleidingen • Duidelijkheid voor softwareleveranciers (licentie distributie en implementatie) • Gelijksortige informatie voor beleid • Eventueel profijt van internationale innovaties door link met internationale terminologie/standaard | <ul style="list-style-type: none"> • Lastig draagvlaktraject i.v.m. tegengestelde belangen van bestaande standaarden. • Financiering zal centraal geregeld moeten worden • Hoge <i>out of pocket</i>-kosten. Zowel centraal als decentraal bij leveranciers en zorginstellingen. |
| Scenario 4: Standaardisatie door automated tekst mining + mapping | |
| Voordelen | Nadelen |
| <ul style="list-style-type: none"> • Geen standaard verplicht; alleen verplicht aanleveren van welke standaard gebruikt • Ogenscheinlijk makkelijke implementatie • Ieder behoudt zijn eigen standaard | <ul style="list-style-type: none"> • Risicovol voor gebruik in het primair proces waar foutmarges levensgevaarlijk zijn. • Kwaliteit van de <i>mapping</i> wordt minder zichtbaar, want achter de voordeur van tekst <i>mining</i> leverancier; gevaar van <i>black box mapping</i> blijft • Zolang geen <i>open source</i> blijft draagvlak vraagteken • Toepassing in bepaalde domeinen onzeker |

Bijlage 5 – Resultaten Focusgroepbijeenkomst

Doel van de focusgroep was om met stakeholders het nut van en de behoefte aan Eenheid van Taal in de zorg te inventariseren. Hiervoor werd een 'wereldcafé'-opzet gebruikt. In interactieve sessies werden ervaringen opgehaald, werd samen geïnventariseerd waar problemen liggen, en werd in groepen getracht deze te prioriteren, waarna per groep aanpakken zijn geformuleerd en gepresenteerd in de vorm van korte *itches*.

Focusgroepbijeenkomst Eenheid van Taal 7-12-2017

Pitch Ia: *Waar doen we het (EVT) voor/ waarom moeten we het faciliteren?:*

Kerst 2020: verrichtingenthesaurus wordt universeel gebruikt. Beroepsgroepen keuren goed. De inhoud ervan bestaat uit standaarden, of kan ernaar gemapt worden. Classificatiesysteem wordt optimaal gebruikt geeft weer wat verpleegkundigen en verzorgenden doen. Discussies ophalen; oplossingen bedenken met gebruikers; testen / trainen / tooling; werkende oplossingen opschalen.

Pitch Ib: *Waar doen we het (EVT) voor/ waarom moeten we het faciliteren?:*

Kerst 2020: Omaha Systems wordt voluit gebruikt in de wijkverpleging. Samen met wijkverpleegkundigen zijn oplossingen bedacht waardoor ze het fijn vinden om er mee te werken. Samenwerking met SH (WVG, V&VN) is dat ook een feit.

Pitch II: *Start met use cases, gebruik standaarden op standaard manier:*

Zorginhoudelijke en patiënt relevante agenda bepalen, pijnpunten verzamelen. Use cases uitwerken: proces, semantiek, infra, tech, berichten. X-aantal projecten; pilot-en; inbouwen; implementeren, regionaal/landelijk.

Pitch III: *Definieer wat vastgelegd moet worden:*

Kerst 2020; in het hele primaire zorgproces is overeenstemming dat informatie elementen gestandaardiseerd vastgelegd moeten worden (BGZ, e-overdracht, ZIB's). Gebruikstoepassingen: beschrijving medische zorg; communicatie; verantwoording; declaratie, onderzoek; innovatie; uitkomstmaten. Verplicht gestandaardiseerd vastleggen in EPD (1e, 2e, en 3e lijn). Beroepsverenigingen richten hun standaarden en protocollen in volgens geldende standaard; daardoor moeten software leveranciers meebewegen.

Pitch IV: *Kleine, concrete stappen nemen, inclusief succes zichtbaar maken:*

Bijvoorbeeld NL'se labcodeset: in gebruik bij ALLE stakeholders (Kerst 2020) voor uitwisseling van lab info. Uitwisseling van info tussen ziekenhuislab naar huisartsenlab, naar huisartsen informatiesysteem (HIS), en naar de patiënt (PGO) in begrijpelijke taal. Richt je hierbij op wetenschappelijke verenigingen.

Pitch V: Markt, business case, autonomie:

Meer EVT (Kerst 2020) kan op twee manieren bereikt worden. Afweging tussen alles mappen/vertalen OF één (of meerdere) standaard(en) leidend verklaren. Richt je bij implementatie vervolgens op de beroepsgroepen; creëer een solide business case, perk professionele autonomie in. Informatieberaad, beroepsgroepen, vakgroepen hebben hierin een rol.

Bijlage 6 – Use cases

Communicatie huisarts - medisch specialist

Use case huisarts naar medisch specialist – Casus de heer RH

De heer RH, 55 jaar, succesvol ondernemer. Getrouwd, drie volwassen kinderen zijn al het huis uit. De heer RH komt op 01-05-2018 op het spreekuur van de huisarts in verband met darmklachten. Hij heeft sinds enkele maanden last van pijn en krampen in de buik, voornamelijk aan de rechterzijde. Het is hem opgevallen dat zijn ontlasting heel erg wisselt van dikte. Hij maakt zich ongerust, want bij een clubgenoot is recent darmkanker geconstateerd. Hij wil graag worden doorverwezen. De huisarts stelt een verwijsbrief samen met de volgende informatie voor de MDL-arts:

Reden verwijzing: [Buikpijn RE en verandering defecatiepatroon](#). Graag [uitsluiten diverticulitis](#) of [maligniteit](#). Graag uw analyse en behandeling dan wel geruststelling.

Patiënt is verder [bekend met hooikoorts voor grassen](#) en [problematisch alcoholgebruik](#). Medicatie bij verwijzing [Beclometason Neusspray 50 µg/dosis, 2 dd 2 verstuivingen per neusgat](#).

Patiënt is [overgevoelig voor amoxicilline](#). Ingezette laboratoriumonderzoek geen bijzonderheden.

| Term | Huisarts | | Medisch Specialist | |
|------------------------------------|--------------|--|--------------------|---|
| | Codestelsel | Code | Codestelsel | Code |
| Buikpijn RE | NHG-tabellen | D06 – Andere gelokaliseerde buikpijn | SNOMED CT | 285388000 <i>Right sided abdominal pain (finding)</i> |
| verandering defecatiepatroon | NHG-tabellen | D18 – Verandering ontlasting/defecatiepatroon | SNOMED CT | 88111009 <i>Altered bowel function (finding)</i> |
| diverticulitis | NHG-tabellen | D92 – Diverticulose/diverticulitis | SNOMED CT | 307496006 <i>diverticulitis (aandoening)</i> (hier ontbreekt de context dat je het wilt uitsluiten) |
| maligniteit | NHG-tabellen | A79 – Maligniteit met onbekende primaire lokalisatie | SNOMED CT | 363346000 <i>Malignant neoplastic disease (disorder)</i> (hier ontbreekt de context dat je het wilt uitsluiten) |
| bekend met hooikoorts voor grassen | NHG-tabellen | R97 – Hooikoorts/allergische rhinitis | SNOMED CT | 91926002 <i>Allergic rhinitis caused by grass pollen (disorder)</i> . Eventueel nog de context 'bekend met' |
| problematisch alcoholgebruik | NHG-tabellen | P15.05 Problematisch alcoholgebruik | SNOMED CT | 15167005 <i>misbruik van alcohol (aandoening)</i> , Eventueel nog de context 'bekend met' |

| Term | Huisarts | | Medisch Specialist | |
|---|-----------------|------------------------|--------------------|---|
| | Codestelsel | Code | Codestelsel | Code |
| Beclometason Neusspray 50 microgr/dosis. 2 dd 2 verstuivingen per neusgat | G- Standaard | GPK 10332, ATC R01AD01 | G- Standaard | 331018007 Beclomethasone dipropionate 50 microgr aqueous nasal spray (product) |
| overgevoeligheid voor amoxicilline | G- Standaard | | SNOMED CT | 292967008 Amoxicillin adverse reaction (disorder) |

Use case medisch specialist naar huisarts – Ontslagbericht de heer RH

De heer RH was bij ons opgenomen van 28 juni tot 1 juli voor [hemicolectomie colon ascendens](#) ivm [coloncarcinoom](#). Behandelvoorstel volgt na PA. Patiënt heeft afspraak voor uitslag PA dd. 11 juli. Tijdens opname is tevens geconstateerd: [supraventriculaire tachycardie](#), waarvoor [Metoprolol 100 mg 2dd1 tablet](#) werd voorgeschreven. Graag door u continueren. Tevens: [overgevoeligheid voor cefalosporinen](#).

| Term | Medisch specialist | | Huisarts | |
|--------------------------------------|--------------------|---|--------------|--|
| | Codestelsel | Code | Codestelsel | Code |
| hemicolectomie colon ascendens | SNOMED CT | 359571009 Right colectomy (procedure) | NHG-tabellen | 1063 – 37 – ingreep aan darm |
| coloncarcinoom | SNOMED CT | 363406005 maligne neoplasma van colon (aandoening) | NHG tabellen | D75 – Maligniteit colon/rectum |
| supraventriculaire tachycardie | SNOMED CT | 6456007 supraventriculaire tachycardie (aandoening) | NHG-tabellen | K79.01 Supraventriculaire tachycardie |
| Metoprolol 100 mg 2dd1 tablet | G- Standaard | GPK 17175, ATC C07AB02 | NHG-tabellen | |
| overgevoeligheid voor cefalosporinen | SNOMED CT? | 292994007 Cephalosporin adverse reaction (disorder) | NHG-tabellen | |

In bovenstaande use cases zijn er voor alle onderliggende temen codestelsels beschikbaar. Alleen die voor huidige medicatie en de contra-indicatie is reeds Eenheid van Taal gerealiseerd tussen 1^e en 2^e lijn.

Verpleegkundige overdracht

Bron: Eenduidige taal voor de verpleegkundige en verzorgende beroepsgroep – Nota ter besluitvorming Informatieberaad, dd, 6 maart 2018, door Renate Kieft, V&VN.

Voorbeeld 1

Praktijkvoorbeeld gegevensuitwisseling over verpleegkundige zorg
Verpleegkundige Willeke werkt op de afdeling chirurgie in een ziekenhuis. Daar heeft zij te maken met een cliënt die problemen heeft met lopen en in een huidplooi smetten heeft ontwikkeld. Als deze cliënt naar huis mag, vult Willeke de overdracht digitaal in. Zij beschrijft dat de cliënt een 'ambulantietekort' (Nanda-I-diagnose) heeft. Zij geeft daarnaast aan dat de cliënt een 'huiddefect' (eveneens een Nanda-I-

diagnose) heeft. De overdracht wordt digitaal verstuurd naar de wijkverpleging.

Annemarie, die als wijkverpleegkundige de zorg van deze cliënt overneemt, opent de overdracht, maar moet de gegevens handmatig in haar eigen ECD invoeren, want het informatiesysteem waar Annemarie mee werkt kent de termen 'ambulantietekort' en 'huiddefect' niet. Annemarie moet nu bedenken hoe deze termen zich vertalen naar de termen die in het systeem dat zij gebruikt staan (via Omaha System), en vinkt onder het aandachtgebied 'neuro/musculaire/skeletfunctie' aan dat de cliënt een 'afwijkend gangpatroon/ stoornis in het verplaatsen' heeft. Daarnaast vinkt zij onder het aandachtgebied 'huid' het signaal 'wond/decubitus' aan en voegt handmatig toe dat het om smetten gaat. Doordat Willeke en Annemarie de cliëntproblemen niet op dezelfde manier beschrijven, is Annemarie veel tijd kwijt aan het omzetten van deze informatie en moet navraag doen bij de cliënt of de mantelzorger van deze cliënt. Daarbij kunnen vraagtekens geplaatst worden over of de zorg wel op een juiste manier gecontinueerd wordt.

Voorbeeld 2:

Praktijkvoorbeeld gegevensuitwisseling over verpleegkundige zorg: uitwisseling zonder extra registratielast en zonder informatieverlies. Verpleegkundige Willeke werkt op de afdeling chirurgie in een ziekenhuis. Daar heeft zij te maken met een cliënt die problemen heeft met lopen en in een huidplooi smetten heeft ontwikkeld. Als deze cliënt naar huis mag, ziet Willeke dat de overdracht al gevuld is met de gegevens vanuit het zorgplan. Zij ziet dat de cliënt een 'ambulantietekort' (Nanda-I-diagnose/onder de motorkap is deze één op één *gemapt* met 'probleem met lopen') heeft. Zij leest daarnaast dat de cliënt een 'huiddefect' (eveneens een Nanda-I-diagnose/onder de motorkap *gemapt* met SNOMED CT) heeft en dat deze is gespecificeerd als 'smetten' (SNOMED CT-code). De overdracht wordt digitaal verstuurd naar de wijkverpleging.

Annemarie, die als wijkverpleegkundige de zorg van deze cliënt overneemt, opent de overdracht, en ziet dat de termen automatisch worden omgezet naar het systeem dat zij gebruikt: in de anamnese ziet zij onder het aandachtgebied 'neuro/musculaire/skeletfunctie' (Omaha System/onder de motorkap *gemapt* met SNOMED CT) dat de cliënt 'probleem met lopen' (SNOMED CT) heeft en onder het aandachtgebied 'huid' (Omaha System/onder de motorkap *gemapt* met SNOMED CT) ziet zij dat het om smetten (SNOMED CT) gaat.

Doordat Willeke en Annemarie de cliëntproblemen op dezelfde manier beschrijven, is het niet meer nodig om informatie handmatig toe te voegen, is navraag bij de cliënt of de mantelzorger van deze cliënt niet meer nodig. De zorg kan op een juiste manier worden gecontinueerd. Wijkverpleegkundige Annemarie kan het zorgplan inzetten, omdat in het zorgdossier onder andere ook de *zib* 'wond' is ingebouwd.

Bijlage 7 – Gebruikte begrippen

| Begrip | Omschrijving |
|------------------------|--|
| Classificatie | Classificatie is een systematische ordening van concepten en/of termen op basis van gemeenschappelijke kenmerken. De ordening is uitputtend en bevat wederzijds uitsluitende klassen. Een voorbeeld is de internationale classificatie van ziektebeelden (ICD-10). |
| HIS-referentiemodel | Het Huisarts Informatie Systeem-Referentiemodel beschrijft de (medische) gegevens en functionaliteit van een HIS (NHG). |
| LOINC | LOINC is een codestelsel en heeft als doel om concepten te standaardiseren van laboratoriumaanvragen, laboratoriumuitslagen en klinische begrippen. Het Regenstrief Instituut beheert LOINC. |
| Codestelsel | Uitputtende verzameling van wederzijds uitsluitende categorieën om gegevens op een voorgedefinieerd specialisatieniveau te kunnen aggregeren voor een specifiek doel. ICD-10, Nanada, LOINC zijn voorbeelden van codestelsels |
| Mappen | Mappen is het proces waarbij twee verschillende datamodellen (bijvoorbeeld standaarden) logisch aan elkaar gekoppeld worden. Het mappen gebeurt meestal op recordniveau. |
| Nomenclatuur | Een nomenclatuur is een terminologiestelsel met regels op grond waarvan de concepten samengevoegd kunnen worden tot nieuwe concepten. Zo zijn 'acut' en 'myocardinfarct' aparte concepten. Samengesteld is een 'acute myocardinfarct' een nieuw concept. Een nomenclatuur kan ook het resultaat van de toepassing van deze regels (dus een set samengestelde termen) zijn. Een voorbeeld is SNOMED CT. |
| Ontologie | Een strikt en uitputtend schema voor een bepaald onderwerpsdomein, meestal in een hiërarchische structuur, die alle relevante grootheden en hun relaties bevat, alsmede de regels waaraan die grootheden en relaties binnen dat domein voldoen. Het gebruik van het woord binnen de informatica is afgeleid van het woord ontologie binnen de filosofie. Een ontologie verschilt van een databank doordat een ontologie niet alleen feiten bevat maar ook regels, gevat in logische formules. Uit dergelijke regels kan men nieuwe feiten afleiden met een automatisch redeneerprogramma. SNOMED CT is een ontologie. |
| Semantiek | De semantiek of betekenisleer is een wetenschap die zich bezighoudt met de betekenis van symbolen, waarbij het in het bijzonder de bouwstenen betreft van natuurlijke talen die voor de communicatie dienen ofwel woorden en zinnen. NHG-tabellen, LOINC en ICD-10 zijn hier voorbeelden van. |
| SNOMED CT | Medische terminologie en ontologie die circa 340.000 concepten (termen) bevat. SNOMED International is de beheerder van deze terminologie. Nederland is een van de 33 lidstaten. Gebruik van SNOMED CT is gratis in lidstaten en aan beperkingen gebonden in niet-lidstaten. |
| Terminologie | Een terminologie is een lijst van termen en concepten binnen een specifiek domein. Er zijn verschillende typen terminologiestelsels met elk zijn eigen doel en eigen kenmerken. Zo is LOINC een lijst van termen en concepten die in de laboratoria gehanteerd worden. |
| Thesaurus | Lijst van termen die zijn geordend, bijvoorbeeld alfabetisch of systematisch, en waarin begrippen kunnen worden beschreven door meer dan een (synonieme) term. |
| WHO-FIC classificaties | WHO-familie van internationale classificaties. |

Bron: www.overzichtbegrippen.nl

Bijlage 8 – Gebruikte afkortingen

| Afkorting | Uitgeschreven |
|---------------|--|
| ADEPD | Adequate Dossiervoering met een Elektronisch Patiënten Dossier |
| AI | <i>Artificial Intelligence</i> |
| BgZ | Basisgegevensset Zorg |
| BSN | Burger Service Nummer |
| CBV | Verrichtingenbestand |
| CDS | <i>Clinical Decision Support</i> |
| CPT | <i>Current Procedural Terminology</i> |
| DHD | Stichting <i>Dutch Hospital Data</i> , opgericht door de NVZ en NFU |
| DSM5 | <i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5th Edition</i> |
| ECD | Elektronisch Cliënten Dossier |
| EPD | Elektronisch Patiënten Dossier |
| GGZ-Nederland | Geestelijke Gezondheidszorg Nederland |
| HIS | Huisarts Informatie System |
| ICD-10 | <i>International Classification of Diseases and Related Health Problems – 10e</i> revisie |
| ICF | <i>International Classification for Functioning, Disability and Health</i> |
| ICPC | <i>International Classification for Primary Care</i> |
| IDMP | <i>Identification of Medicinal Products</i> |
| ISO | <i>International Organization for Standardization</i> |
| NANDA | <i>North-American Nursing Diagnoses Association</i> |
| NEN | Nederlands Normalisatie-instituut |
| NHG | Nederlands Huisartsen Genootschap |
| NLP | <i>Natural Language Processing</i> |
| NFU | Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra |
| NVKC | Nederlandse Vereniging voor Klinische Chemie en Laboratoriumgeneeskunde |
| NVZ | Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen |
| NVMM | Nederlandse Vereniging van Medische Microbiologie |
| NZa | Nederlandse Zorgautoriteit |
| OIZ | Ondernemingen in de zorg |
| PALGA | Pathologisch-Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief |
| PDS | <i>Patient Decision Support</i> |
| PGO | Persoonlijke gezondheidsomgeving |
| RIVM | Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu |
| RSO Nederland | Overkoepelende vereniging van alle regionale samenwerkingsorganisaties |
| V&VN | Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland |
| VDIR | Stichting Verpleegkundige Diagnostiek Interventies en Resultaten |
| VIPP | Versnelling Informatie-uitwisseling Patiënt en Professional |
| VZVZ | Vereniging van Zorgaanbieders voor Zorgcommunicatie |
| Zib | Zorginformatiebouwsteen |
| ZN | Zorgverzekeraars Nederland |

Bijlage 9 – Semantische standaarden per domein

| Domeinen | Huidige standaard | Basisplaat toepasbaar | Eventuele aanvulling |
|--|--|-----------------------|----------------------|
| Gehandicaptenzorg | Onbekend | Onbekend | ICF |
| Geriatricie | RAI-View | Op termijn | ICF |
| GGD | Onbekend | deels | |
| Psychiatrie/ Eerstelijnspsychologie | o.a. DSM5 | ja | |
| Huisartsen | NHG-tabellen, G- Standaard | ja | |
| Klinische Chemie | LOINC of lokale codes | ja | |
| Medisch microbiologie | SNOMED CT, LOINC of locale codes | ja | |
| Medisch specialisten | o.a. SNOMED CT, ICD-10, CBV | ja | |
| Paramedisch | o.a. ICF | Op termijn | |
| Pathologie | PALGA | ja | |
| Farmacie | G-Standaard | ja | |
| Radiologie | Onduidelijk | ja | |
| Revalidatie | ICD-10, ICF | Op termijn | ICF |
| Tandheelkunde | o.a. NEN 9313 | ja | |
| Verpleegkunde (w.o. ook Wijkverpleging/Thuiszorg) | SNOMED CT Omaha Systems Nanda/Nic/Noc, | ja | ICNP/ |

NB: veelal worden er per domein meerdere standaarden gebruikt, en hanteren daarnaast vaak nog systeemeigen registratie.

Bijlage 10 – Standaarden van de grondplaat

SNOMED CT

Internationaal, medisch terminologiestelsel. SNOMED CT bevat een grote verzameling concepten (termen) met hun synoniemen en de relaties tussen de termen. De termen worden door zorgverleners in de directe patiëntenzorg gebruikt voor de vastlegging van diagnoses, klachten, symptomen, omstandigheden, ziekteprocessen, interventies, resultaten en besluitvorming. SNOMED CT wordt beheerd door SNOMED International, een ledenorganisatie waarvan Nederland medeoprichter is. In opdracht van het Ministerie van VWS beheert Nictiz SNOMED CT in Nederland. De termen in SNOMED CT zijn Engelstalig. Delen ervan zijn vertaald verschillende talen waaronder in het Nederlands.

Het gebruik van SNOMED CT voor de registratie heeft de volgende voordelen:

- Het is een veelomvattende, wetenschappelijk gevalideerde inhoud;
- Het faciliteert gedetailleerde, gecodeerde vastlegging van medische gegevens;
- Het is een ontologie waarin alle concepten volledig gedefinieerd zijn;
- Het bevat *mappings* naar andere internationale standaarden waaronder de classificaties van de WHO (ICD-10, ICPC);
- Het wordt in verschillende vormen in meer dan veertig landen gebruikt.

LOINC

LOINC is een codestelsel en heeft als doel om concepten te standaardiseren van laboratoriumaanvragen, laboratoriumuitslagen en klinische begrippen. Het Regenstrief Instituut beheert LOINC. Het Regenstrief Instituut is een non-profit-organisatie verbonden aan de Indiana University. LOINC is in 1994 ontwikkeld om aan de toenemende vraag naar automatisering te voldoen om gecodeerd laboratoriaanvragen en uitslagen te verwerken. Hoewel elk laboratorium wel een codesysteem hanteert, is het bij elektronische uitwisseling van gegevens tussen meerdere partijen essentieel dat metingen en resultaten eenduidig kunnen worden geïdentificeerd. Veel laboratoria gebruiken dit codestelsel.

IDMP

Identification of Medicinal Products (IDMP) is een reeks van vijf ISO-standaarden die zijn ontwikkeld naar aanleiding van een wereldwijde vraag naar internationaal geharmoniseerde specificaties voor geneesmiddelen. IDMP biedt de basis voor de unieke identificatie van geneesmiddelen, het vergemakkelijkt wereldwijd de activiteiten van de registratie-autoriteiten en farmaceutische industrie met betrekking tot de ontwikkeling, registratie en levenscyclusbeheer van geneesmiddelen, geneesmiddelenbewaking (farmacovigilantie) en risicobeheer. IDMP is de basis voor registratie van geneesmiddelen in Europa.

Bijlage 11 – Gebruikte figuren

| | |
|-----------|---|
| Figuur 1 | Manieren van formaliseren — 10 |
| Figuur 2 | Interoperabiliteitsmodel (Bron: Nictiz, 2018) — 21 |
| Figuur 3 | Gebruik van zorginformatie in het primaire en secundaire zorgproces — 24 |
| Figuur 4 | Uitwisseling in het primaire proces — 25 |
| Figuur 5 | Mogelijke diagnosestandaarden in een PGO — 25 |
| Figuur 6 | Afleiding naar het secundaire proces — 26 |
| Figuur 7 | Stadia van Natural Language Processing — 27 |
| Figuur 8 | Informatie gestuurd zorgstelsel - een lerend systeem — 28 |
| Figuur 9 | Grafische weergave hoe terminologieën naar elkaar toe gegroeid zijn — 33 |
| Figuur 10 | BSN-voorbeeld — 35 |
| Figuur 11 | Voorbeeldscherm mijnpensioenoverzicht.nl — 36 |
| Figuur 12 | Stip op de horizon: grondplaat Eenheid van Taal — 48 |
| Figuur 13 | Stip op de horizon voor de secundaire laag — 49 |
| Figuur 14 | Eiland standaardisatie — 50 |
| Figuur 15 | Nederlandse standaarden op de grondplaat — 50 |
| Figuur 16 | Groeiscenario voor de 'oude' standaarden NHG-tabellen (ICPC-1) en de G-standaard — 52 |

Bijlage 12 – Roadmap Eenheid van Taal in de zorg

Roadmap Eenheid van Taal 2018 – 2026 deel 1

| Aanbevelingen | Wat (voorgestelde acties) | Aard (type actie) | Door wie (mogelijke actiehouders) |
|---|---|--|---|
| Navigatie instellen - 2018 | | | |
| A. Informatieberaad stelt koers vast | 1. Instemmen met <i>roadmap</i> Eenheid van Taal | 1. Besluit/afspraken | Deelnemers aan het Informatieberaad Zorg |
| Eerste aanlegshavens - 2018-2020 | | | |
| B. Sturen op implementatie zib's in 4 grote programma's | 2. Volledige implementatie van de voorgeschreven zib's; toets implementatie zib's op volledigheid; 3. Doorontwikkeling van zib's waarin er nog geen EvT oplossing voorgeschreven wordt (voorbeeld zib 'Probleem'); daarna vaststellen; 4. Herimplementatie van de aangepaste zib's; Toets aangepaste zib's op implementatie EvT | 2. Besluit/afspraken 3. Project/inhoudelijk 4. Besluit/afspraken | Programmamanagers VIPP, Medicatieproces 2.0, RadB, MedMij, NVZ, NFU, Patiëntenfederatie, Nictiz, * instellingen * leveranciers |
| C. Domeinen worden gefaciliteerd bij overstap op SNOMED CT/LOINC/IDMP | 5. Inventariseren welke domeinen in aanmerking (willen) komen voor directe overstap op SNOMED CT/LOINC/IDMP; 6. Voorlichtingsbijeenkomsten organiseren; 7. Geactualiseerd white-paper publiceren over toepassing SNOMED CT | 5. Informatievraag 6. Voorlichting/-ondersteuning 7. Voorlichting/-ondersteuning | VWS, Nictiz, RIVM |
| D. Uitbreiding patiëntvriendelijke termen | 8. Inventariseren welke registratie categorieën (diagnose, verrichting, etc.) in aanmerking komen voor mapping naar patiëntvriendelijke termen; 9. Beginnen met een afgebakende set termen (bijv. anatomische begrippen) | 8. Informatievraag 9. Project/inhoudelijk | Stichting Stimulansz, CBG, Patiëntenfederatie, FMS, NFU, Nictiz, NVZ, V&VN |

Roadmap Eenheid van Taal 2018 – 2026 deel 1

| Aanbevelingen | Wat (voorgestelde acties) | Aard (type actie) | Door wie (mogelijke actiehouders) |
|--|---|--|---|
| E. Eenheid van Taal in overdracht binnen 1e lijn en tussen 1e en 2e lijn | 10. Identificeren van overdrachtmomenten binnen 1e lijn en tussen 1e en 2e lijn die in aanmerking komen voor vergroten Eenheid van Taal; Eventueel inventariseren van lopende initiatieven hiervan. 11. Pilotprojecten opzetten en uitvoeren | 10. Informatievraag 11. Project/inhoudelijk | NHG, LHV, KNMP, KNGF, GGZ-NL, NVZ, NFU |

Onderhoudsdok 2018-2021***Instrumenteel***

| | | | |
|--|---|--|---|
| F. SNOMED CT, LOINC en IDMP beschikbaar stellen als centraal woordenboek | 12. Stel SNOMED CT in combinatie met LOINC en IDMP beschikbaar als centraal woordenboek voor gebruik in het primaire proces. 13. Leg vast dat bij uitwisselen in de keten bij vastgestelde categorieën van gegevens (een standaard geënt op of gemapped op) SNOMED CT/LOINC/IDMP gebruikt moet worden. 14. Partijen die over willen gaan naar SNOMED CT/LOINC/IDMP als terminologie moeten daarin gefaciliteerd worden. Zie ook 5. 15. Laat de resterende relevante SNOMED CT termen vertalen naar het Nederlands | 12. Besluit/afpraak 13. Besluit/afpraak 14. Voorlichting/-ondersteuning 15. Besluit/afpraak | Deelnemers Informatieberaad, VWS en Nictiz |
|--|---|--|---|

Roadmap Eenheid van Taal 2018 – 2026 deel 1

| Aanbevelingen | Wat (voorgestelde acties) | Aard (type actie) | Door wie (mogelijke actiehouders) |
|--|--|---|--|
| <p>G. Stel mappings beschikbaar tussen referentie terminologieën, codestelsels en classificaties die met publiek geld gefinancierd worden; Voor zover deze mappings er nog niet zijn, moeten ze gemaakt worden, in projectvorm. Centrale woordenboek is SNOMED CT, LOINC & IDMP; Bij het beheer van de mappings moeten gebruikers betrokken zijn</p> | <p>16. Inventariseer welke mappings tussen registratiestandaarden in gebruik zijn; geef aan of er een link is met SNOMED CT/LOINC/IDMP; 17. Mappingproject: mappings maken tussen 'ontbrekende' in gebruik zijnde terminologieën, codestelsels en classificaties 18. Inventariseer bij informatiemanagers van ziekenhuizen, leveranciers, etc. hoe (bijv. bestandsformat) zij mappings behoefte hebben voor implementatie in XIS; 19. Maak de mappings centraal beschikbaar en te downloaden (eventueel achter registratiescherm om latere updates toe te kunnen sturen) 20. Betrek gebruikers, wetenschappelijke en beroepsverenigingen en SDO's bij de validatie van de mappings en het beheer ervan</p> | <p>16. Informatievraag 17. Project/inhoudelijk 18. Informatievraag 19. Voorlichting/-ondersteuning 20. Afstemming</p> | <p>RIVM, Nictiz, DHD, VZVZ, OIZ, FMS, WV'en, V&VN, NHG/LHV, Kennis- en Onderzoeksinstituten (zoals Trimbos Instituut, CBS, Nivel, TNO, etc.)</p> |
| Doorzettingskracht | | | |
| <p>H. Toets in het Informatieberaad alle nieuwe voorstellen aan de gedefinieerde punten op de horizon</p> | <p>21. Toets in het Informatieberaad, of onderliggende gremia, alle nieuwe voorstellen voor projecten, standaarden e.d. aan de grondplaat Eenheid van Taal. Indien er in het voorstel sprake is van standaardisatie van content dan moet het aan het uitgangspunten van Eenheid van Taal voldoen. 22. Vraag de Architectuurboard bij het afwegings-cq. toetsingskader de FAIR principes (Findable, Accessible, Interoperable, Reusable) te incorporeren</p> | <p>21. Besluit/afpraak 22. Afstemming</p> | <p>Expertgroep standaardisatie; Architectuur board</p> |
| <p>I. Maak Eenheid van Taal een centraal thema binnen het Informatieberaad; het loopt als rode draad door de vier grote programma's heen. Stuur op het (juist) gebruik van zib's, ook buiten de grote programma's om</p> | <p>23. Onderzoek of Eenheid van Taal als focus of thema aan het programma Registratie aan de Bron toegevoegd kan worden; organiseer/faciliteer middelen; 24. Maak gebruik van zib's minder vrijblijvend, ook buiten de grote programma's om (zie ook 1. en 2.)</p> | <p>23. Informatievraag 24. Besluit/afpraak</p> | <p>VWS, Deelnemers Informatieberaad, NFU, NVZ, Nictiz</p> |

Roadmap Eenheid van Taal 2018 – 2026 deel 1

| Aanbevelingen | Wat (voorgestelde acties) | Aard (type actie) | Door wie (mogelijke actiehouders) |
|---|--|---|---|
| J. Richt een plek in waar Eenheid van Taal initiatieven geshowcased kunnen worden; voordeel daarvan is dat alleen gemotiveerde partijen dat zullen doen. Beloon lef! - Goede voorbeelden doen volgen: leer van kleine initiatieven. Schaal op indien mogelijk; stel bij indien noodzakelijk | 25. Verzamel succesvolle voorbeelden van Eenheid van Taal toepassingen; stel informatie hierover centraal beschikbaar inclusief contactgegevens (26. Organiseer interoperabiliteit showcase events (zoals Weekconnect; Connectathon, maar ook MeetUp's) met focus op semantische interoperabiliteit | 25. Informatievraag + Voorlichting/ondersteuning 26. Voorlichting/-ondersteuning | VWS, Deelnemers Informatieberaad |
| Inzicht | | | |
| K. Vergroot het inzicht in Eenheid van Taal (onbegrip/onwetendheid in het veld te verkleinen); | 27. Zoek binnen geïnteresseerde koepelorganisaties en beroepsgroepen Eenheid van Taal ambassadeurs; zij kunnen voorlichten en nut van Eenheid van Taal verder propageren in hun achterban; Zie ook 4. en 5. 28. Subsidieaanvragen worden getoetst of ze voldoen aan EvT principes | 27. Informatievraag + Voorlichting/ondersteuning 28. Afstemming | Deelnemers Informatieberaad, Kerngroep, Expertcommunities |
| L. Adresseer de kritiekpunten op Eenheid van Taal | 29. Faciliteer onderzoek naar mogelijkheden om binnen bestaande registratie structuren context informatie op te slaan (denk aan zib's) 30. Maak het belangenveld rondom Eenheid van Taal transparant; maak een overzicht van semantische standaarden in gebruik in Nederland, inclusief hun use cases, achterliggende business modellen en eventuele subsidies. Zie ook 16 en 33. 30a. Spreek (standaardisatie) organisaties aan op hun gezamenlijke verantwoordelijkheid voor de informatievoorziening in de zorg | 29. Project/inhoudelijk 30. Project/inhoudelijk 30a. Besluit/afpraak | Nictiz, RIVM, VWS, deelnemers Informatieberaad |

Roadmap Eenheid van Taal 2018 – 2026 deel 1

| Aanbevelingen | Wat (voorgestelde acties) | Aard (type actie) | Door wie (mogelijke actiehouders) |
|---|--|---|--|
| Wetenschappelijke en beroepsverenigingen | | | |
| M. Actievere rol voor wetenschappelijke en beroepsverenigingen | 31. Wetenschappelijke en beroepsverenigingen (en andere gebruikers) verlangen van kwaliteitsregisters en softwareleveranciers dat standaarden van de grondplaat - hun vaktaal ingebouwd worden; Zie ook 20 | 31. Afstemming | FMS, wetenschappelijke verenigingen, V&VN, zorginstellingen, VZVZ, OIZ |
| Samenwerking tussen standaarden / standaardisatie organisaties | | | |
| N. Er zijn veel standaardorganisaties. We zien internationaal dat steeds meer standaarden samenwerken en sommige opgaan in de grote standaarden SNOMED CT en LOINC en IDMP (Orphanet, CPT, Radlex). In Nederland ligt verdergaande samenwerking voor de hand. Door de verschillende business modellen van standaarden is dit niet gemakkelijk. Ministerie VWS die SNOMED CT en ICD-10 al financiert kan bij andere standaarden op meer samenwerking aandringen en daar, indien noodzakelijk, ook financiële consequenties aan verbinden | 32. Stimuleer/faciliteer samenwerking tussen standaardisatie organisaties, zoals SDO-NL; kennis van en ervaring met terminologie en classificatiestandaarden is niet wijdverspreid en erg versnipperd. Stimuleer dat deze mensen samenwerken om zo aan schaalvergroting te kunnen doen; 33. Maak een overzicht van de semantische standaarden incl. business modellen en eventuele (onderzoeks)subsidies van diverse partijen. Zie ook 16 en 30 | 32. Afstemming 33. Project/inhoudelijk | VWS, Expertgroep standaardisatie, Community of Data Experts, SDO-NL |

Roadmap Eenheid van Taal 2018 – 2026 deel 1

| Aanbevelingen | Wat (voorgestelde acties) | Aard (type actie) | Door wie (mogelijke actiehouders) |
|---|---|--|---|
| Leveranciers | | | |
| <p>O. Implementatie van Eenheid van Taal kan niet zonder de softwareleveranciers. Het aanpassen van software zodat het ook met gedeelde woordenboeken om kan aan (de basisplaat) is een investering. Lang niet alle leveranciers zullen (meteen) baat hebben bij implementatie van internationale standaarden of innovatieve mogelijkheden, zoals AI, die eerder binnen bereik komen.</p> | <p>34. Gebruikersgroepen (zoals zorginstellingen) en leveranciers gaan samen in overleg over (on)mogelijkheden vwb lokale toepassing van semantische interoperabiliteit, en gewenste/beschikbare implementatie-ondersteuning; 35. Leveranciers kunnen door subsidies gestimuleerd worden te investeren; 36. Middels regelgeving die voorschrijft dat standaarden van de basisplaat gebruikt moeten worden bij uitwisseling in de keten (zie ook 14.) is het ook mogelijk de leveranciers de nodige aanpassingen te laten maken. Zie ook 29. en 38. 37. Gebruik van internationale standaarden vergoot kansen op innovatie en kansen de internationale markt. Betrek Min van Economische Zaken bij dit proces.</p> | <p>34. Afstemming 35. Besluit/afpraak 36. Besluit/afpraak 37. Afstemming</p> | <p>Zorginstellingen, OIZ, VZVZ, Nictiz, ministeries van VWS en EZ</p> |
| Terminologie service | | | |
| <p>P. Om leveranciers te faciliteren bij de overgang naar Eenheid van Taal valt te overwegen een nationale terminologieservice beschikbaar te maken. Met een terminologieservice kunnen leveranciers in de overgangsfase mappings tussen standaarden ophalen om zo zorginformatie te kunnen versturen (primair proces) of om te verwerken (secundair proces)</p> | <p>38. Onderzoek de mogelijkheid / wenselijkheid van een terminologieservice waarmee leveranciers en andere gebruikers standaarden en mappings tussen standaarden kunnen ophalen om zo zorginformatie te kunnen versturen (primair proces) of om te verwerken (secundair proces), zoals bijv. de mappingtool in de geboortezorg</p> | <p>38. Informatievraag</p> | <p>Nictiz, RIVM</p> |

Roadmap Eenheid van Taal 2018 – 2026 deel 1

| Aanbevelingen | Wat (voorgestelde acties) | Aard (type actie) | Door wie (mogelijke actiehouders) |
|---|---|---|---|
| Kwaliteitssysteem | | | |
| Q. Onderzoek of Eenheid van Taal past in het kader van standaarden voor de kwaliteit van zorg | <p>39. Onderzoek of er draagvlak is om semantische interoperabiliteit deel uit te laten maken van standaarden van kwaliteit van zorg;</p> <p>40. Onderzoek de mogelijkheid partijen een inspanningsverplichting voor wat betreft Eenheid van Taal op te leggen:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Zou het bijvoorbeeld deel uit kunnen gaan maken van een NEN norm? -Een andere mogelijkheid is de verplichting om in elke informatiestandaard verplicht een paragraaf over Eenheid van Taal op te nemen. -Leveranciers kunnen aan kwaliteitseisen gehouden worden door het aantonen van de semantische interoperabiliteit van een toepassing: aantonen dat het werkt zoals de leverancier zegt. -Een governance structuur die gebruik van de grondplaat en mappings overziet en overzicht heeft over de diverse EvT toepassingen lijkt aangewezen -Onderzoek of LOINC/SNOMED/IDMP en de WHO-FIC classificaties op de lijst van open standaarden van Forum Standaardisatie horen te staan (onder een nieuw kopje 'Zorgstandaarden') in het kader van het pas toe of leg uit - principe | <p>39. Informatievraag</p> <p>40. Informatievraag</p> | <p>NEN, ZIN, Nictiz, RIVM, IGJ, CBG</p> |

Roadmap Eenheid van Taal 2018 – 2026 deel 1

| Aanbevelingen | Wat (voorgestelde acties) | Aard (type actie) | Door wie (mogelijke actiehouders) |
|---|---|--|---|
| Eerste punt in zicht - 2020-2022 | | | |
| Evaluatie | | | |
| R. Overgang ontwikkel-/realisatiefase naar beheerfase grondplaat (voor Eenheid van Taal toepassingen gericht op het primaire proces): evaluatiemoment | 41. Toets of de grondplaat aangepast moet worden. 42. Onderzoek per zorgdomein wat stavaza is vwb implementatie Eenheid van Taal; 43. Onderzoek eerste opbrengsten Eenheid van Taal (zoals geschetst in de kolom baten) bij de early adopters en andere Eenheid van Taal toepassingen; 44. Inventariseer zorgonderdelen waar opgeschaald kan worden of bijgesteld moet worden | 41. Afstemming 42. Informatievraag 43. Informatievraag 44. Informatievraag | VWS / Informatieberaad (early adopters zoals DHD, Perined) |
| Koers verlegd; tweede punt op horizon - 2023-2025 | | | |
| Op weg naar betere benchmarking | | | |
| S. Implementatie van de WHO familie van internationale classificaties als semantische interoperabiliteitsstandaard voor het produceren van vergelijkbare gegevens uit het secundaire proces | 45. Valideren van de mappings tussen grondplaat terminologieën en de relevante WHO classificaties (indien nog nodig); zie ook 17. 46. Gebruikers voorlichten en ondersteunen bij het duaal gebruik van de grondplaat in het primaire proces en de WHO classificaties voor afleiding tbv het secundaire proces; 47. Beheerssysteem opstellen voor onderhoud aan bovengenoemde mappings; formuleren wanneer en hoe vaak mappings kunnen wijzigen (voor classificaties is stabiliteit belangrijk); 48. Up-to-date houden van de verschillende WHO classificaties (codes en vertaling) | 45. Project/inhoudelijk + afstemming 46. Voorlichting/-ondersteuning 47. Afstemming 48. Project/inhoudelijk | Wetenschappelijke en beroepsverenigingen, Nictiz, DHD, RIVM |

Roadmap Eenheid van Taal 2018 – 2026 Deel 2

| Aanbevelingen | Wanneer (uitvoeringsperiode) | Inspanning | Opbrengst (verwachte opbrengsten) |
|--|--|---|---|
| Navigatie instellen - 2018 | | | |
| A. Informatieberaad stelt koers vast | sept 2018 | Deelnemers moeten hun achterban raadplegen | Aanvankelijk kleine opbrengsten; Regie op standaarden |
| Eerste aanleghavens - 2018-2020 | | | |
| B. Sturen op implementatie zib's in 4 grote programma's | 2018-2020 | Forse inspanning voor het aanpassen van de informatiesystemen en de daarin vastgelegde informatie. Ook de technische mappings moeten aangepast worden | Transparantie informatieuitwisseling; Rijk gevulde PGO's en patiëntenportalen met betekenisvolle gegevens; Regie op standaarden |
| C. Domeinen worden gefaciliteerd bij overstap op SNOMED CT/LOINC/IDMP | 2019-2020 | Grote variatie per domein | Overzicht van implementatie-(on)mogelijkheden, bewustwording, voorlichtingsmateriaal |
| D. Uitbreiding patiëntvriendelijke termen | 2018-2019 | Vrij laag | Grote rijkdom aan patiëntvriendelijke termen gemapped aan termen van de zorgverlener. Rijk gevulde PGO's en patiëntenportalen met betekenisvolle gegevens |
| E. Eenheid van Taal in overdracht binnen 1e lijn en tussen 1e en 2e lijn | 2018-2020 | Aanzienlijk | Overzicht van implementatie-(on)mogelijkheden, op basis van de pilotprojecten kan opgeschaald of bijgesteld worden |
| Onderhoudsdok 2018-2021 | | | |
| Instrumenteel | | | |
| F. SNOMED CT, LOINC en IDMP beschikbaar stellen als centraal woordenboek | Na vaststelling van <i>roadmap</i> (najaar 2018) | Forse inspanning, valt deels samen met het reguliere werk van Nictiz vwb het beschikbaar stellen van SNOMED CT | Regie op standaarden; Overzicht in implementatie(on)mogelijkheden; Complete vertaling van SNOMED CT in het Nederlands, heeft ook voordeel voor andere te vertalen classificaties en terminologieën |

Roadmap Eenheid van Taal 2018 – 2026 Deel 2

| Aanbevelingen | Wanneer (uitvoeringsperiode) | Inspanning | Opbrengst (verwachte opbrengsten) |
|---|---------------------------------|---|---|
| <p>G. Stel <i>mappings</i> beschikbaar tussen referentie terminologieën, codestelsels en classificaties die met publiek geld gefinancierd worden; Voor zover deze mappings er nog niet zijn, moeten ze gemaakt worden, in projectvorm. Centrale woordenboek is SNOMED CT, LOINC & IDMP; Bij het beheer van de mappings moeten gebruikers betrokken zijn</p> | 2018-2020 | Zeer forse inspanning, van veel verschillende partijen, vraagt om veel afstemming | <p>Overzicht van actueel gebruik van SNOMED CT/LOINC en andere terminologieën, en de mappings daartussen; Verzameling van mappings tussen diverse terminologieën en SNOMED CT/LOINC/IDMP, beschikbaar gesteld via bijvoorbeeld een portal of terminologieservice</p> |
| Doorzettingskracht | | | |
| <p>H. Toets in het Informatieberaad alle nieuwe voorstellen aan de gedefinieerde punten op de horizon</p> | 2018-2019 | Vrij laag | <p>Regie op standaarden; Expertgroep standaardisatie en architectuur board brengen advies uit of nieuwe voorstellen voldoen aan de uitgangspunten van Eenheid van Taal</p> |
| <p>I. Maak Eenheid van Taal een centraal thema binnen het Informatieberaad; het loopt als rode draad door de vier grote programma's heen. Stuur op het (juist) gebruik van zib's, ook buiten de grote programma's om</p> | 2018-2019 | Vrij laag | Regie op standaarden |
| <p>J. Richt een plek in waar Eenheid van Taal initiatieven <i>geshowcased</i> kunnen worden; voordeel daarvan is dat alleen gemotiveerde partijen dat zullen doen. Beloon lef! - Goede voorbeelden doen volgen: leer van kleine initiatieven. Schaal op indien mogelijk; stel bij indien noodzakelijk</p> | 2019-2020 | Vrij laag | <p>Overzicht van implementatie(on)mogelijkheden, bewustwording, voorlichtingsmateriaal</p> |
| Inzicht | | | |
| <p>K. Vergroot het inzicht in Eenheid van Taal (onbegrip/onwetendheid in het veld te verkleinen)</p> | 2018 | Vrij laag | Groep EvT ambassadeurs die ingezet kunnen worden |

Roadmap Eenheid van Taal 2018 – 2026 Deel 2

| Aanbevelingen | Wanneer (uitvoeringsperiode) | Inspanning | Opbrengst (verwachte opbrengsten) |
|---|--|-------------------|---|
| L. Adresseer de kritiekpunten op Eenheid van Taal | 2019 | Vrij laag | Uitgebreid overzicht van in gebruik zijnde semantische standaarden en hun <i>use cases</i> en financieringsstructuren; bewustwording |
| <i>Wetenschappelijke en beroepsverenigingen</i> | | | |
| M. Actievere rol voor wetenschappelijke en beroepsverenigingen | 2019-2020 | Vrij laag | Gebruikersoverleg met zorgprofessionals en leveranciers |
| <i>Samenwerking tussen standaarden / standaardisatie organisaties</i> | | | |
| N. Er zijn veel standaardorganisaties. We zien internationaal dat steeds meer standaarden samenwerken en sommige opgaan in de grote standaarden SNOMED CT en LOINC en IDMP (Orphanet, CPT, Radlex). In Nederland ligt verdergaande samenwerking voor de hand. Door de verschillende business modellen van standaarden is dit niet gemakkelijk. Ministerie VWS die SNOMED CT en ICD-10 al financiert kan bij andere standaarden op meer samenwerking aandringen en daar, indien noodzakelijk, ook financiële consequenties aan verbinden | 2018-2019 | Matig | Op peil houden van kennis en expertise van verschillende terminologieën en achterliggende theorieën, actieve uitwisseling van kennis en ervaring; Uitgebreid overzicht van in gebruik zijnde semantische standaarden en hun <i>use cases</i> en financieringsstructuren |

Roadmap Eenheid van Taal 2018 – 2026 Deel 2

| Aanbevelingen | Wanneer (uitvoeringsperiode) | Inspanning | Opbrengst (verwachte opbrengsten) |
|---|--|--|---|
| Leveranciers | | | |
| O. Implementatie van Eenheid van Taal kan niet zonder de softwareleveranciers. Het aanpassen van software zodat het ook met gedeelde woordenboeken om kan aan (de basisplaat) is een investering. Lang niet alle leveranciers zullen (meteen) baat hebben bij implementatie van internationale standaarden of innovatieve mogelijkheden, zoals AI, die eerder binnen bereik komen | 2019 | Zeer forse inspanning, vereist veel afstemmingsoverleg van veel verschillende partijen | Leveranciers passen hun producten aan; Eenheid van Taal implementatie wordt aantrekkelijker voor innovatieve toepassingen |
| Terminologie service | | | |
| P. Om leveranciers te faciliteren bij de overgang naar Eenheid van Taal valt te overwegen een nationale terminologieservice beschikbaar te maken. Met een terminologieservice kunnen leveranciers in de overgangsfase mappings tussen standaarden ophalen om zo zorginformatie te kunnen versturen (primair proces) of om te verwerken (secundair proces) | 2019 | Vrij laag | (Kort) adviesrapport met conclusie over haalbaarheid en wenselijkheid onder (mogelijke) gebruikers |
| Kwaliteitssysteem | | | |
| Q. Onderzoek of Eenheid van Taal past in het kader van standaarden voor de kwaliteit van zorg | 2019-2020 | Aanzienlijk, hier is naast juridisch onderzoek ook veel afstemmingsoverleg voor nodig | Advies over of en hoe Eenheid van Taal in kwaliteitssystemen een plaats kan krijgen |
| Eerste punt in zicht - 2020-2022 | | | |
| Evaluatie | | | |
| R. Overgang ontwikkel-/realisatiefase naar beheerfase grondplaat (voor Eenheid van Taal toepassingen gericht op het primaire proces): evaluatiemoment | 2021 | Forse inspanning | Grootschalig evaluatie onderzoek |

Roadmap Eenheid van Taal 2018 – 2026 Deel 2

| Aanbevelingen | Wanneer (uitvoeringsperiode) | Inspanning | Opbrengst (verwachte opbrengsten) |
|---|--|--|---|
| Koers verlegd; tweede punt op horizon - 2023-2025 | | | |
| Op weg naar betere benchmarking | | | |
| S. Implementatie van de WHO familie van internationale classificaties als semantische interoperabiliteitsstandaard voor het produceren van vergelijkbare gegevens uit het secundaire proces | 2023-2025 | Forse inspanning voor het valideren van de mappings--> rol wetenschappelijke verenigingen; Forse inspanning voor het opzetten van een beheerssysteem van de mappings; Up to date houden van verschillende WHO classificaties: gebeurt al in opdracht die bij RIVM ondergebracht is | Actuele terminologieën + gevalideerde mappings daartussen, voorlichtingsbijeenkomsten, website waar de terminologieën en mappings doorzocht kunnen worden, en (aan de achterkant) ook onderhouden kunnen worden |

.....
C.H. van Gool | P.A. Volkert | M. Savelkoul | C. Schoemaker |
J. Melse | J.F. van Sonderen | A.F. Lamain
.....

RIVM Rapport 2018-0081

Dit is een uitgave van:



Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu
*Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport*

Nictiz  Betere gezondheid
door betere informatie

Postbus 1 | 3720 BA Bilthoven