

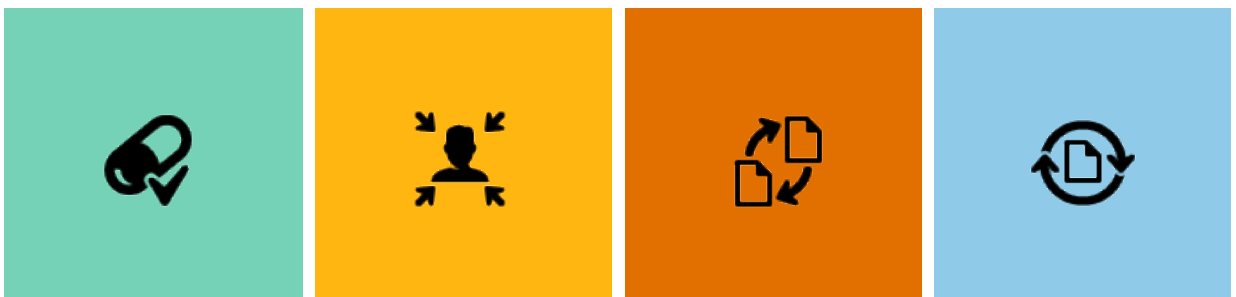
KADERS VOOR EEN DUURZAAM INFORMATIESTESEL

Deel 1: Principes Informatiestelsel voor de zorg

Datum 10 december 2018
Status V1 Vastgesteld



Dit werk valt onder een [Creative Commons Naamsvermelding-GelijkDelen 4.0 Internationaal-licentie](https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/).



(deze pagina is opzettelijk leeg gelaten)

Colofon

Opdrachtgever	Informatieberaad Zorg
Uitvoering	Architectuurcommunity Zorg
	Werkgroep Kaders
Versienummer	V1
Status	Vastgesteld
Contactpersoon	René Hietkamp (Werkgroep Kaders)

Versiebeheer

Versie	Datum	Status en toelichting
V1	16-02-2018	Concept werkgroep: werkdocument van de werkgroep
V1	26-03-2018	Concept open consultatie: documentversie aangeboden voor open consultatie.
V1	24-04-2018	Kandidaat vaststelling: aangepast op basis van de vragen, opmerkingen en aanvullingen verkregen uit de open consultatie.
V1	23-07-2018	Kandidaat vaststelling.2: aangepast op basis van de aanvullende vragen en opmerkingen verkregen uit de kerngroep.
V1	16-11-2018	Kandidaat vaststelling.3: aangepast op basis van het advies van de architectuurboard en aanvullende vragen en opmerkingen uit de kerngroep.
V1	10-12-2018	Vastgesteld: document is vastgesteld door het informatieberaad.

Manifest van het informatiestelsel voor de zorg

Als dienstverleners in de zorg werken we samen aan een duurzaam informatiestelsel, een stelsel waarin we afspraken maken over gegevensuitwisseling tussen dienstverleners, om daarmee tot een betere informatievoorziening te komen. Door middel van principes maken we de uitgangspunten bekend die we hanteren bij het realiseren en implementeren van onze afspraken.

We hanteren de principes die hieronder samengevat zijn weergegeven:

1. Een **persoon neemt gezondheidsinformatie mee** op zijn of haar reis door het zorglandschap en binnen het netwerk van zorgverleners en ondersteuners die zich rondom deze persoon vormt. In deze reis is een eenduidige contextuele interpretatie van taal nodig waarin we kennis kunnen beschrijven, ook over domeinen heen.
2. Iedere dienstverlener is verantwoordelijk voor de implementatie en de kwaliteit van haar eigen informatievoorziening, resulterend in een **goede gebruikservaring** voor eindgebruikers. Eenieder is hier transparant over, geeft inzicht in haar verantwoordelijkheden en is hierop aanspreekbaar.
3. **Data bij de bron** voor een veilig en vertrouwd informatiestelsel. Gezondheidsinformatie in de zorg en ondersteuning betreft informatie over kwetsbare personen in kwetsbare situaties. Vanuit de gedachte van gegevensbescherming door ontwerp blijft gezondheidsinformatie daarom bij de bron, onder de verantwoordelijkheid van de brondossierhouder.
4. Dienstverleners hanteren een **gelijk speelveld** voor alle leveranciers van technologische en infrastructurele diensten. We discrimineren hierin niet omdat deze leveranciers diensten leveren in een private en vrije markt.
5. Het informatiestelsel is **duurzaam** doordat het relevant is en blijft, met een gestandaardiseerde diversiteit op basis van metadata. We omarmen hiermee voor nu en in de toekomst de complexiteit van meerdere standaarden en realiseren een stelsel waarin we kunnen blijven innoveren.
6. Data maken we vindbaar, toegankelijk, uitwisselbaar en herbruikbaar overeenkomstig de **FAIR-data** principes. Hierbij hanteren we een open toegang als het kan en een besloten toegang als het moet.
7. Met onze afspraken richten we ons primair op het definiëren van data die **machineleesbaar** is, zonder daarbij de leesbaarheid voor mensen uit het oog te verliezen. Hiermee verhogen we de uitwisselbaarheid en herbruikbaarheid en openen we de mogelijkheden van data-analyse.
8. Niemand is de baas en daarom werken we **federatief** samen in het informatieberaad aan standaarden voor gegevensuitwisseling en maken met elkaar afspraken over de implementatie daarvan. We houden gezamenlijk hierop toezicht en spreken elkaar aan op het nakomen van onze afspraken.
9. We hanteren **open internationale standaarden** omdat de zorg internationaal is en de leveranciers van informatietechnologie internationaal zijn. Informatie is nodig ongeacht waar iemand vandaan komt of naartoe gaat.

In de verschillende hoofdstukken in dit document kunt u meer lezen over de principes van het informatiestelsel van de zorg.

Inhoudsopgave

1	VOORWOORD	7
2	OVERZICHT VAN DE PRINCIPES	8
3	INLEIDING	11
3.1	WAAROM PRINCIPES?	11
3.2	GEBRUIKERS VAN DE PRINCIPES	11
3.3	LEESWIJZER	12
4	GEHANTEERDE STRUCTUUR	13
5	BASISPRINCIPES	15
5.1	BP1: MENSGERICHT	15
5.2	BP2: ORGANISATIE RONDOM DE MENS	16
5.3	BP3: REGIE OP GEZONDHEID	16
5.4	BP4: VERTROUWEN	17
5.5	BP5: VERANTWOORDELIJK	18
5.6	BP6: VINDBAAR EN TOEGANKELIJK	18
6	AFGELEIDE ORGANISATORISCHE PRINCIPES	20
6.1	AP1 VANUIT EEN GEBRUIKSDOEL.....	20
6.2	AP2 BRUIKBAAR EN GEBRUIKSVRIENDELIJK	21
6.3	AP3 EEN GEMODEREERD ECOSYSTEEM	21
6.4	AP4 FEDERATIEF	22
6.5	AP5 EENDUIDIGE VERANTWOORDELIJKHEID.....	22
6.6	AP6 GESTANDAARDISEERDE DIVERSITEIT	23
6.7	AP7 VERANTWOORD GEBRUIK.....	24
6.8	AP8 TRANSPARANT IN KWALITEIT	24
6.9	AP9 OPEN VOOR INNOVATIE EN VERBETERING	25
7	AFGELEIDE INFORMATIEVOORZIENINGSPRINCIPES	26
7.1	AP10 DECENTRAAL	26
7.2	AP11 HERBRUIKBARE GEGEVENS.....	27
7.3	AP12 REGIE OVER GEGEVENS	27
7.4	AP13 OPEN WAAR HET KAN, BESLOTEN WAAR HET MOET	28
7.5	AP14 EEN GEMEENSCHAPPELIJK VOCABULAIRE	29
7.6	AP15 MACHINELEESBAAR ALS FUNDAMENT	29
7.7	AP16 EEN PERSOONLIJK NETWERK VOOR GEZONDHEID	30
7.8	AP17 ZO WEINIG MOGELIJK, ZO VEEL ALS NODIG	30
7.9	AP18 RESPECTVOL OMGAAN MET GEGEVENS	31
8	AFGELEIDE TECHNOLOGISCHE PRINCIPES	33
8.1	AP19 BESCHIKBAAR EN VINDBAAR.....	33
8.2	AP20 TAAL LOS VAN TRANSPORT	34
8.3	AP21 INTERNATIONALE STANDAARDEN.....	34
9	DE PRINCIPES BINNEN HAAR CONTEXT	36
9.1	STAPSGEWIJZE REALISATIE VAN HET NORMENKADER.....	36
9.2	KENNISMODEL VOOR HET NORMENKADER	37
9.2.1	<i>Gewenste uitkomsten</i>	37
9.2.2	<i>Principes: basisprincipes en afgeleide principes</i>	38
9.2.3	<i>Implicaties</i>	38

9.2.4	<i>Normenkader</i>	38
9.2.5	<i>Oplossingsbouwstenen</i>	38
10	VERKLARENDE WOORDENLIJST	39

1

Voorwoord

Voor u ligt het document “principes informatiestelsel voor de zorg”. Dit document is het gezamenlijke werk van architecten uit het zorgveld (uit de architectuurcommunity) die samen in een werkgroep deze principes hebben gedefinieerd.

De principes zijn gedefinieerd op basis van de vraag van het Informatieberaad Zorg (hierna informatieberaad genoemd) om te komen tot kaders. Zoals u in dit document kunt lezen zijn de principes een eerste stap, voor de werkgroep een belangrijke stap, om uiteindelijk te komen tot een normenkader. Met de principes is het werk van de werkgroep echter nog niet gereed. De principes en haar implicaties vormen de basis om andere richtlijnen te definiëren, maar ook typeringen van bouwstenen en goede praktijkvoorbeelden. Dit alles is nodig om specifieke architecturen te kunnen toetsen.

De werkgroep hanteert als uitgangspunt dat architecten op persoonlijke titel en zonder ruggenspraak actief zijn om gezamenlijk tot de kaders van het informatiestelsel te komen. Dit betekent dat zij de principes niet per se hebben afgestemd met hun eigen organisatie of het geluid van hun eigen organisatie hebben laten weerklinken in de principes. Ze hebben meegewerkt vanuit, en op basis van hun eigen mening, kennis en ervaring. De volgende personen hebben bijgedragen aan de totstandkoming van de kaders: Arno de Boer, Ben van der Stigchel, Björn Brusse, Daniëlle Matser, Elma Molthoff, Eva Marquarita, Frank Ploeg, Gerald Noteboom, Gert Jan Balster, Henk van Bart, Jan Willem Kalkman, Jasper Kuijten, Jasper van Lieshout, Johan Hobelman, John Rijdsijk, Jonas Rubrech, Laura Vermeulen, Pim Volkert, René Hietkamp, René Ostheimer, Rik Durlinger, Rob Stadt, Sergej van Middendorp, Sieds de Jager, Vincent Maas, Vincent van Pelt, Walter de Haan, Wouter Tesink en Yola Park.

Iedereen bedankt voor zijn of haar bijdrage en steun!

René Hietkamp
Trekker werkgroep kaders

2 Overzicht van de principes

De werkgroep heeft zes basisprincipes opgesteld vanuit en impliciet gerelateerd aan de gewenste uitkomsten (de outcome-doelen) van het informatieberaad. De basisprincipes beschrijven de kwaliteit van dienstverlening voor zorgbrede informatiestromen. Ze zijn beschreven in de “ik”-vorm vanuit de wens om de basiseisen vanuit het perspectief van onszelf te beschrijven, te denken vanuit uzelf als patiënt, cliënt of gewoon als persoon die met uw gezondheid of met de gezondheid van uw naasten bezig is. Hiermee wil de werkgroep het belang om vanuit de patiënt, cliënt en burger te denken, als klanten van het zorgstelsel onderstrepen. Impliciet wil de werkgroep hiermee ook het belang van een goede informatievoorziening voor zorgprofessionals benadrukken.

De werkgroep hanteert bij het beschrijven van de principes de term dienstverleners voor alle partijen die actief zijn in de zorg, brondossierhouder zijn en verwerkingsverantwoordelijkheid hebben. Binnen de zorg zijn namelijk vele partijen actief, bijvoorbeeld zorginstellingen, praktijkhouders, zorgverzekeraars, gemeenten en onderzoeksinstituten. Om al deze partijen – die in het informatieberaad vertegenwoordigd zijn – eenduidig te kunnen benoemen wordt door de werkgroep de term dienstverleners gehanteerd.

BP1 *Mensgericht*: “bij het verstrekken van gegevens over mij, aan mij, houden dienstverleners rekening met mijn wensen en kunnen.”

BP2 *Organisatie rondom de mens*: “dienstverleners uit verschillende organisaties delen gegevens over mijn gezondheid, om gezamenlijk toe te werken naar de gewenste uitkomsten van mijn zorg en ondersteuning”.

BP3 *Regie op gezondheid*: “Ik kan regie nemen op de gegevens over mijn gezondheid”.

BP4 *Vertrouwen*: “ik kan er op vertrouwen dat mijn gegevens de juiste zorg krijgen”.

BP5 *Verantwoordelijk*: “ik weet wie verantwoordelijk is voor de verwerking van mijn gegevens en weet wie ik kan aanspreken”.

BP6 *Vindbaar en toegankelijk*: “mijn gegevens zijn eenvoudig te vinden en te hergebruiken.”

Tabel 1 Basisprincipes

De afgeleide principes behandelen de uitgangspunten voor de wijze waarop het informatiestelsel is georganiseerd en zijn een verdere concretisering van de basisprincipes. De afgeleide principes zijn in de “we”-vorm geschreven om uiting te geven hoe we met alle partijen vertegenwoordigd in het informatieberaad samen werken aan het informatiestelsel van de zorg. Het vormt tevens het antwoord op de principes die patiënten, cliënten en burgers ons meegeven in de basisprincipes.

In de afgeleide principes worden de termen gebruikers en eindgebruikers van het informatiestelsel gehanteerd. Hoewel de echte gebruikers van het informatiestelsel mensen zijn, bijvoorbeeld een zorgprofessional of een patiënt, maken zij veelal indirect gebruik van het informatiestelsel. Primair maken zij gebruik van informatiesystemen, zoals een elektronisch patiëntendossier of een persoonlijke gezondheidsomgeving. De informatiesystemen van de dienstverleners zijn met andere woorden de directe gebruikers van het informatiestelsel. Daarom hanteert de werkgroep de term eindgebruikers voor de mensen en de term gebruikers voor de informatiesystemen en -voorzieningen van een dienstverlener.

Organisatorische principes		Relatie met basisprincipe
AP1	<i>Vanuit een gebruiksdoel:</i> “onze bouwstenen zijn ontwikkeld vanuit de eindgebruikers van het informatiestelsel en zijn of haar gebruiksdoelen”.	BP1, BP2, BP3, BP6
AP2	<i>Bruikbaar en gebruiksvriendelijk:</i> “onze gegevensdiensten zijn bruikbaar en gebruiksvriendelijk, en dragen bij aan een goede gebruikservaring”.	BP1
AP3	<i>Een gemodereerd ecosysteem:</i> “we voldoen aan de gemeenschappelijke afspraken om mee te doen aan het informatiestelsel”.	BP4
AP4	<i>Federatief:</i> “we ontwikkelen en beheren het informatiestelsel gezamenlijk”.	BP5
AP5	<i>Eenduidige verantwoordelijkheid:</i> “we hanteren een heldere en eenduidige verantwoordelijkheid en zijn daarop aanspreekbaar”.	BP5
AP6	<i>Gestandaardiseerde diversiteit:</i> “we accepteren contextuele diversiteit, maar streven naar standaardisatie”.	BP1, BP6
AP7	<i>Verantwoord gebruik:</i> “we dragen zorg voor de bescherming van persoonsgegevens”.	BP4
AP8	<i>Transparantie in kwaliteit:</i> “we zijn transparant over de kwaliteit van onze gegevens en gegevensdiensten”.	BP1, BP4, BP5
AP9	<i>Open voor innovatie en verbetering:</i> “we erkennen dat we lerende zijn en continu moeten werken aan verbetering”.	BP4, BP5
Informatievoorzieningsprincipes		Relatie met basisprincipe
AP10	<i>Decentraal:</i> “we houden gegevens decentraal en maken deze toegankelijk bij de bron”.	BP4, BP5
AP11	<i>Herbruikbare gegevens:</i> “onze gegevens worden eenmalig geregistreerd en we borgen herbruikbaarheid voor meervoudig gebruik”.	BP2, BP3, BP6
AP12	<i>Regie over gegevens:</i> “we stellen patiënten, cliënten en burgers in staat om controle en regie te nemen over hun gegevens”.	BP3, BP4
AP13	<i>Open waar het kan, besloten waar het moet:</i> “onze gegevens zijn open waar het kan en besloten, geauthenticeerd en geautoriseerd, waar het moet”.	BP4
AP14	<i>Een gemeenschappelijk vocabulaire:</i> “onze gegevens zijn uitwisselbaar met een gemeenschappelijk vocabulaire zodat we elkaar kunnen begrijpen”.	BP2, BP6

AP15	<i>Machineleesbaar als fundament:</i> “onze gegevens zijn primair leesbaar voor machines, secundair voor mensen”.	BP3, BP6
AP16	<i>Een persoonlijk netwerk voor gezondheid:</i> “we organiseren gegevens in een netwerk voor persoonlijke gezondheid”.	BP2, BP6
AP17	<i>Zo weinig mogelijk, zo veel als nodig:</i> “we minimaliseren de hoeveelheid gegevens die we registreren en uitwisselen, zowel vanuit gegevensbescherming als vanuit efficiency en effectiviteit”.	BP4
AP18	<i>Respectvol omgaan met gegevens:</i> “we onderkennen dat gegevens waarde vertegenwoordigen en handelen daarnaar”.	BP4
Technologische principes		Relatie met basisprincipe
AP19	<i>Beschikbaar en vindbaar:</i> “we zorgen ervoor dat gegevensdiensten altijd en overal beschikbaar en vindbaar zijn”.	BP2, BP5, BP6
AP20	<i>Taal los van transport:</i> “we maken onderscheid tussen taal en transport en koppelen dat los van elkaar”.	BP6
AP21	<i>Internationale standaarden:</i> “we maken gebruik van open standaarden, internationaal boven nationaal”.	BP2

Tabel 2 Afgeleide principes

In hoofdstuk 5, 6, 7 en 8 worden de principes toegelicht met een beschrijving, de implicaties en voorbeelden.

3 Inleiding

In de afgelopen maanden is naar aanleiding van een vraag van het Informatieberaad Zorg (hierna informatieberaad genoemd) door een werkgroep uit de architectuurcommunity gewerkt aan principes. De “Principes van het informatiestelsel voor de zorg” (de principes) is het eerste deel van de “Kaders voor een duurzaam informatiestelsel” (de kaders). De werkgroep heeft de kaders namelijk opgedeeld in drie resultaatdelen:

- Deel 1: Principes van het informatiestelsel voor de zorg (de principes);
- Deel 2: Kwaliteitsrichtlijnen informatiestelsel voor de zorg (de kwaliteitsrichtlijnen);
- Deel 3: Bibliotheek van goede gebruiksvoorbeelden (goede voorbeelden).

Met de **principes** zijn de uitgangspunten voor de uitvoering van het informatiestelsel gedefinieerd, uitgangspunten voor het realiseren van afspraken, convenanten, standaarden, registers, knooppunten en gegevenswoordenboeken. De principes worden toegepast binnen de context van de informatietechnologie en de keuzes die daar gemaakt moeten worden. Binnen het vakgebied van de informatietechnologie worden principes toegepast volgens het “pas toe of leg uit”-principe. Het zijn met andere woorden geen wetmatigheden die verplichtend zijn. Het vakgebied onderkent dat er situaties zijn dat een afwijking moet worden toegestaan, de reden moet dan worden uitgelegd.

Met de **kwaliteitsrichtlijnen** worden de eisen gedefinieerd ten aanzien van de constructie van het informatiestelsel. De kwaliteitsrichtlijnen worden afgeleid vanuit de principes.

Met de **goede voorbeelden** kan zichtbaar worden gemaakt welke implementaties van oplossingsbouwstenen voldoen aan deze eisen. De oplossingsbouwstenen zijn de standaarden en voorzieningen waarmee organisaties elektronisch informatie kunnen uitwisselen.

3.1 Waarom principes?

Principes zijn algemene uitgangspunten. Binnen het vakgebied van de informatievoorziening worden de principes gebruikt als uitgangspunten voor het definiëren van de kwaliteit van de informatievoorziening, maar ook voor het realiseren van standaarden en voorziening en de keuzes die daarbij gemaakt moeten worden. Dit moet ertoe bijdragen dat de juiste informatie op het juiste moment op de juiste plek is om zorg en ondersteuning aan cliënten en patiënten met de gewenste hoge kwaliteit te kunnen leveren.

De principes zijn voor professionals in de informatievoorziening een middel om tot de gewenste kwaliteit te komen van een duurzaam informatiestelsel. Met de principes kan bijvoorbeeld voorkomen worden dat er eilanden in het informatiestelsel ontstaan waartussen geen bruggen van interoperabiliteit gebouwd kunnen worden.

Met de ontwikkeling van principes wordt door de architectuurcommunity opvolging gegeven aan de wens van het informatieberaad en de brief van de minister. De principes vormen de basis voor de uitwerking tot een normenkader waarmee specifieke architecturen en bouwstenen kunnen worden getoetst die voor de gegevensuitwisseling tussen dienstverleners worden gerealiseerd.

3.2 Gebruikers van de principes

De beoogde gebruikers van de principes zijn professionals en betrokkenen in de informatievoorziening van de zorg, zoals architecten, informatiemanagers en projectleiders. Deze principes helpen hen om vorm te geven aan eigen en gezamenlijke projecten gericht op de informatievoorziening en om deze projecten te toetsen op samenhang, kwaliteit en haalbaarheid.

De gegevensuitwisseling in de zorg en ondersteuning, en de informatievoorziening op basis van deze gegevensuitwisseling is het bereik waarvoor de principes van toepassing zijn. De principes richten zich dan ook niet op de zorg zelf.

3.3

Leeswijzer

Met dit document levert de werkgroep de principes op die volgens haar gehanteerd zouden moeten worden voor het informatiestelsel van de zorg. In hoofdstuk 2 is reeds het overzicht gegeven van alle principes. Vanaf hoofdstuk 5 worden de principes toegelicht met een beschrijving, de implicaties en voorbeelden.

In hoofdstuk 4 kunt u lezen over de structuur die voor de beschrijving van de principes is gehanteerd. Hoofdstuk 5 beschrijft de basisprincipes en in hoofdstuk 6, 7 en 8 worden de afgeleide principes beschreven. Hoofdstuk 9 beschouwd de principes in haar context op weg naar een normenkader. De termen en begrippen die in dit document worden gehanteerd zijn verklaard in hoofdstuk 10.

4 Gehanteerde structuur

Dit hoofdstuk beschrijft de structuur die door de werkgroep gehanteerd is om principes te beschrijven.

De principes zijn door de werkgroep onderverdeeld in basisprincipes en afgeleide principes. De basisprincipes beschrijven de kwaliteit van dienstverlening. Ze zijn beschreven in de “ik”-vorm vanuit de wens om de basiseisen vanuit het perspectief van onszelf te beschrijven, te denken vanuit uzelf als patiënt, cliënt of gewoon als persoon die met uw gezondheid of met die van uw naasten bezig is. De principes doen over het algemeen geen uitspraken over de wijze waarop ze moeten worden gerealiseerd (het hoe). De afgeleide principes zijn een meer concrete invulling van het basisprincipe en specifiek gericht op organisatie, informatie (en applicatie) en techniek. De afgeleide principes zijn in de “we”-vorm geschreven om uiting te geven hoe we met alle partijen vertegenwoordigd in het informatiebeeraad samen werken aan het informatiestelsel van de zorg. Het vormt tevens het antwoord op de principes die patiënten, cliënten en burgers ons meegeven in de basisprincipes.

Het beschrijven van de basisprincipes en de afgeleide principes wordt uitgevoerd op basis van een sjabloon¹. Dit sjabloon bestaat uit de naam, een korte uitspraak, een rationale en toelichting, de implicaties en voorbeelden, zie tabel 3.

Naam	Vertegenwoordigd de essentie van het principe.
Stelling	Een omschrijving waarmee de regel kort, bondig en ondubbelzinnig wordt gecommuniceerd.
Rationale	Beschrijft de waarde voor het hanteren van het principe voor het informatiestelsel. In de beschrijving worden motiverende redenen gegeven.
Implicaties	Implicaties benadrukken de eisen waarmee de principes gerealiseerd worden.
Voorbeelden	Een tastbaar voorbeeld van de uitwerking van het principe en de implicaties.

Tabel 3 Sjabloon voor de beschrijving van principes

De afgeleide principes zijn ingedeeld in drie architectuurlagen gebaseerd op TOGAF². Deze drie lagen zijn de organisatorische architectuur, de informatievoorzieningsarchitectuur en de technologische architectuur.

1. De organisatorische architectuur beschrijft de principes voor de organisatie van het informatiestelsel zoals bijvoorbeeld de processen die noodzakelijk zijn voor het functioneren van het ecosysteem.
2. De informatievoorzieningsarchitectuur beschrijft de principes voor applicaties en gegevens waarmee de informatievoorziening – de zorgbrede informatiestromen – in het stelsel wordt gerealiseerd.
3. Principes voor de technologische infrastructuur zijn opgenomen in de technologische architectuur. Dit betreft de technologie die het informatiestelsel als gezamenlijk platform voor zorgbrede informatiestromen laat functioneren.

De werkgroep hanteert bij het beschrijven van de principes de term dienstverleners voor alle

¹ Afgeleid van TOGAF-sjabloon, zie <http://pubs.opengroup.org/architecture/togaf9-doc/m/chap23.html>

² Bron: TOGAF Content Meta Model, zie <http://pubs.opengroup.org/architecture/togaf9-doc/arch/chap34.html>

partijen die actief zijn in de zorg, brondossierhouder zijn en verwerkingsverantwoordelijkheid hebben. Binnen de zorg zijn namelijk vele partijen actief, bijvoorbeeld zorginstellingen, praktijkhouders, zorgverzekeraars en gemeenten. Om al deze partijen – die in het informatieberaad vertegenwoordigd zijn – eenduidig te kunnen benoemen wordt door de werkgroep de term dienstverleners gehanteerd.

Dienstverleners participeren met gegevensdiensten in het informatiestelsel en zijn verwerkingsverantwoordelijke overeenkomstig de definitie in de Algemene verordening gegevensbescherming. Dit om onderscheid te maken met leveranciers die in opdracht van de verwerkingsverantwoordelijke diensten uitvoeren en (mogelijk) verwerker zijn, maar niet de verwerkingsverantwoordelijke zijn. De dienstverleners – zijnde de verwerkingsverantwoordelijken – zijn verantwoordelijk voor handhaving van de afspraken die in het informatieberaad zijn overeengekomen, ook als deze door leveranciers gerealiseerd en geïmplementeerd worden.

5 Basisprincipes

De werkgroep heeft zes basisprincipes opgesteld vanuit en impliciet gerelateerd aan de gewenste uitkomsten (de outcome-doelen) van het informatieberaad. Hoewel de basisprincipes een tijdloos karakter hebben, zijn ze door de relatie met de outcome-doelen niet tijdloos en zullen periodiek geëvalueerd en bijgesteld moeten worden. De basisprincipes beschrijven de kwaliteit van dienstverlening voor zorgbrede informatiestromen.

1. *Mensgericht*: “bij het verstrekken van gegevens over mij, aan mij, houden dienstverleners rekening met mijn wensen en kunnen”.
2. *Organisatie rondom de mens*: “dienstverleners uit verschillende organisaties delen gegevens over mijn gezondheid, om mij de uitkomsten van zorg en ondersteuning te kunnen geven die ik wil”.
3. *Regie op gezondheid*: “Ik kan regie nemen op de gegevens over mijn gezondheid”
4. *Vertrouwen*: “ik kan er op vertrouwen dat mijn gegevens de juiste zorg krijgen”
5. *Verantwoordelijk*: “ik weet wie verantwoordelijk is voor de verwerking van mijn gegevens en weet wie ik kan aanspreken”
6. *Vindbaar en toegankelijk*: “mijn gegevens zijn eenvoudig te vinden en te hergebruiken.”

De basisprincipes worden beschreven door middel van een stelling en een toelichting die de motiverende redenen van de stelling beschrijft. De ik-vorm wordt voor de basisprincipes aangehouden om het principe persoonlijk te maken en het vanuit het perspectief en de wensen te beschrijven van mensen die als patiënt, cliënt of gewoon als persoon met hun gezondheid of die van hun naasten bezig zijn. “Ik” moet hierbij ook worden gelezen als de wettelijke vertegenwoordiger als een patiënt, cliënt of persoon hier niet zelf toe in staat is.

Ieder principe beschrijft eveneens de implicaties van het principe. Deze zijn beschreven als richtlijnen waaraan de dienstverleners binnen het informatiestelsel zich moeten conformeren en kunnen zijn toegelicht door middel van voorbeelden.

5.1 BP1: Mensgericht

Bij het verstrekken van gegevens over mij, aan mij, houden dienstverleners rekening met mijn wensen en kunnen.

Er zijn grote verschillen tussen mensen in hun wensen en kunnen, in hun sociale omgeving en daarmee in de mate waarin zij willen of zelf in staat zijn mee te doen in het digitale tijdperk. Zij kunnen daarin zelfs afhankelijk zijn van hun naasten, familie en mantelzorgers. De zorg is er echter voor iedereen en is mensgericht. Door te informeren op meerdere manieren, via verschillende kanalen en samen te beslissen moet voor iedereen, die daartoe in staat is, de mogelijkheid bestaan om regie kunnen nemen op gegevens over zijn of haar gezondheid.

Implicaties

1. Een dienstverlener borgt dat er rekening wordt gehouden met mijn digitale vaardigheden voor het informeren en delen van gegevens.
2. Een dienstverlener borgt het gebruik van de wereldwijde toegankelijkheidsstandaard WCAG (alleen van toepassing voor eindgebruikers indien gebruik wordt gemaakt van een web-interface).
3. Een dienstverlener die gegevens via een gebruikersinterface presenteert aan een eindgebruiker borgt dat deze gegevens zodanig worden aangeboden dat deze door de eindgebruiker te begrijpen en te interpreteren zijn, door context te geven en terminologie te hanteren die op de eindgebruiker is afgestemd.
4. Een dienstverlener respecteert mijn keuze dat elektronisch niet meedoen ook een optie is.

5. Een dienstverlener laat mij zelf beslissen met wie ik informatie wil delen, op een voor mij begrijpelijke wijze.
6. Een dienstverlener borgt dat ik mij kan laten vertegenwoordigen door een derde.

Voorbeelden

1. Ik mag kiezen tussen een elektronisch medicatieoverzicht of een papieren.
2. Ik kan bepalen welke gegevens mijn mantelzorger kan zien.
3. Ik kan aangeven dat laboratoriumuitslagen alleen met mijn huisarts gedeeld worden.

5.2 BP2: Organisatie rondom de mens

Dienstverleners uit verschillende organisaties delen gegevens over mijn gezondheid, om gezamenlijk toe te werken naar de gewenste uitkomsten van mijn zorg en ondersteuning.

De zorg gaat om zorgverlening en ondersteuning. De zorg rondom een persoon organiseren is de omslag maken om vanuit mensen te denken en niet meer vanuit stelsels en systemen, om te denken in het netwerk van gegevens dat om mij heen wordt verzameld. Hierdoor hoef ik mijn verhaal maar één keer te vertellen. Hierdoor kan mijn gegevensnetwerk mij ondersteunen met mijn gesprekken en beslissingen over de uitkomsten van zorg en ondersteuning. Mijn gegevens en mijn gegevensnetwerk moeten mij helpen om het goede gesprek te kunnen voeren, om samen te beslissen over de gewenste uitkomsten en de zorg en ondersteuning die ik daarvoor nodig heb.

Implicaties

1. Een dienstverlener borgt dat ik mijn gegevens kan verzamelen en delen zodat ik niet, onnodig herhaaldelijk, iedere keer mijn verhaal hoef te vertellen.
2. Een dienstverlener zorgt dat gegevens vindbaar, toegankelijk, uitwisselbaar en herbruikbaar zijn zodat gegevens in mijn netwerk beschikbaar zijn om de kwaliteit en de continuïteit van mijn zorgverlening en ondersteuning te garanderen en mij in mijn keuzes te ondersteunen.

Voorbeelden

1. Dienstverleners maken gebruik van voorgeschreven standaarden voor gegevensuitwisseling.
2. Mijn arts maakt hergebruik van een recent bloedonderzoek indien een herbepaling niet opportuun is.
3. Informatie over mijn aandoening, beperking, stoornis of handicap kan ik gebruiken bij het aanvragen van zowel langdurige zorg als ondersteuning.

5.3 BP3: Regie op gezondheid

Ik kan regie nemen op de gegevens over mijn gezondheid.

Regie op mijn gezondheid kan ik verkrijgen door inzicht te verkrijgen in de gegevens die voor mij relevant zijn, door mijn netwerk van gegevens te organiseren. Om keuzes te kunnen maken moet ik goed geïnformeerd zijn. Niet alleen door te beschikken over mijn eigen gegevens, maar ook door deze te kunnen vergelijken met de gegevens van anderen (geanoniseerd) en inzicht te hebben in de kennis die over mijn aandoening bekend is. Om regie te kunnen voeren over mijn zorgproces heb ik inzicht nodig in de kwaliteit van een zorgaanbieder, zoals geleverde kwaliteit van zorg en ondersteuning, logistieke kwaliteit (afspraken en wachtlijsten) en financiële kwaliteit. Deze kwaliteitsgegevens zijn gebaseerd op de primaire bronregistraties³ (zodat er minder registratielast is), inclusief mijn oordeel over de uitkomsten. Zo kan ik keuzes maken op basis van de juiste gegevens.

³ De registratie die worden gebruikt ter ondersteuning van de zorgprocessen en de plaats waar een gegeven of document voor de eerste keer is vastgelegd.

Regie nemen op mijn gezondheid betekent ook dat ik de spil ben in het netwerk van mijn zorgprofessionals, naasten, familie, mantelzorgers e.a. Ik kan gegevens met iedereen in mijn netwerk delen en stel zo iedereen op de hoogte. Net als dat ik mijn zorgverleners informeer, informeren ze mij ook actief over nieuwe gebeurtenissen en over nieuwe informatie.

Implicaties

1. Een dienstverlener borgt dat gegevens alleen met mijn expliciete toestemming worden gedeeld, tenzij er een andere wettelijke grondslag is die het delen van gegevens rechtvaardigt. Dit overeenkomstig de Algemene verordening gegevensbescherming.
2. Een dienstverlener implementeert gegevensdiensten en borgt dat deze vindbaar zijn en dat de gegevens beschikbaar worden gesteld op basis van primaire registraties.
3. Een dienstverlener zorgt dat ik proactief word geïnformeerd als er elektronisch voor mij relevante nieuwe gegevens beschikbaar zijn.
4. Een dienstverlener die gegevens elektronisch aan mij presenteert, borgt dat de taal en gehanteerde terminologie voor mij begrijpelijk zijn.
5. Een dienstverlener borgt dat gegevens van context zijn voorzien, de context die ik nodig heb om gegevens te interpreteren en op waarde te schatten.

Voorbeelden

1. Als een nieuw voorschrift aan mij is verstrekt, dan krijg ik hiervan bericht in mijn persoonlijke gezondheidsomgeving en wordt mijn medicatieoverzicht aangepast.
2. Ik ben goed geïnformeerd over mijn behandeling en de uitkomsten.
3. Ik kan de kwaliteit van mijn zorgaanbieder vergelijken met anderen.
4. Ik ben in staat om de juiste vragen te stellen over mijn behandeling omdat ik goed geïnformeerd ben en mijn behandeling kan vergelijken met de behandeling en uitkomsten van andere personen (geanonimiseerd) met dezelfde aandoening. Andere personen die deze gegevens expliciet gedeeld hebben voor vergelijkingen.

5.4 BP4: Vertrouwen

Ik kan er op vertrouwen dat mijn gegevens de juiste zorg krijgen.

Vertrouwen dat ik de juiste zorg krijg betekent ook vertrouwen dat mijn gegevens de juiste zorg krijgen. Gegevens over mijn gezondheid vertegenwoordigen waarde, zijn vertrouwelijk en kunnen mij schaden als ze openbaar worden. Ik vertrouw deze gegevens toe aan anderen om de kwaliteit en de continuïteit van mijn zorgverlening en ondersteuning te garanderen. Daarbij ga ik ervan uit dat de beschikbaarheid, kwaliteit, vertrouwelijkheid, integriteit en bescherming van de gegevens gewaarborgd zijn. Ik moet er ook van uit kunnen gaan dat de gegevens gebruikt worden voor het leveren van goede zorg in de gehele keten en dat mijn zorgverlener transparant is over het gebruik van de gegevens.

Implicaties

1. Een dienstverlener borgt een veilige informatievoorziening: dienstverleners voldoen aan wet- en regelgeving, aan de normen voor informatiebeveiliging en zijn daar transparant over.
2. Een dienstverlener voorziet in normen voor toegangsbeleid, identificatie, authenticatie en autorisatie overeenkomstig de NEN7510-norm (wettelijk vereist voor zorgaanbieders).
3. Een dienstverlener hanteert normen voor transparantie over de kwaliteit van gegevensdiensten en het gebruik van mijn gegevens; en borgt daarmee dat ik kan raadplegen wie mijn gezondheidsgegevens heeft ingezien.

Voorbeelden

1. Mijn medisch specialist is goed geïnformeerd over mijn medicatiegebruik bij het voorschrijven van nieuwe medicatie.

2. Mijn huisarts voldoet aan de NEN7510-norm⁴.
3. Ik kan alleen inloggen op het vereiste beveiligingsniveau.
4. Dienstverleners leggen vast wie inzage heeft gehad in mijn gezondheidsinformatie. Dit overeenkomstig NEN7513.

5.5 BP5: Verantwoordelijk

Ik weet wie verantwoordelijk is voor de verwerking van mijn gegevens en ik weet wie ik kan aanspreken.

De beschikbaarheid, integriteit en vertrouwelijkheid van gegevens zijn van groot belang. Om een goede kwaliteit in de keten te kunnen garanderen is het noodzakelijk dat ik terugkoppeling kan geven als in de vastlegging of verwerking⁵ van mijn gegevens iets niet goed gaat of dat gegevensdiensten niet de juiste kwaliteit bieden. Alleen door terugkoppeling te geven kan de kwaliteit worden geborgd en kan het gegevensgebruik waardevol blijven. Ik moet dan ook weten wie verwerkingsverantwoordelijke is en wie ik kan aanspreken.

Implicaties

1. Een dienstverlener borgt dat gegevens herleidbaar zijn naar de bron: de verwerkingsverantwoordelijke die de gegevens heeft geregistreerd. Hierdoor kan een patiënt, cliënt of persoon de verwerkingsverantwoordelijke aanspreken.
2. Een dienstverlener maakt duidelijk hoe zij aanspreekbaar is voor vragen en klachten over de verwerking van gegevens en de werking van gegevensdiensten. Dit is overeenkomstig de Algemene verordening gegevensbescherming.

Voorbeelden

1. Een dienstverlener heeft een klachtenloket ingericht voor correcties, vragen en klachten over de verwerking van de gegevens.
2. Dienstverleners voldoen aan NEN7513.

5.6 BP6: Vindbaar en toegankelijk

Mijn gegevens zijn eenvoudig te vinden en te hergebruiken.

Alleen data die vindbaar is kan hergebruikt en gedeeld worden. Door mij en mijn dienstverleners binnen de wettelijke en ethische kaders toegang te verschaffen tot gegevens kunnen deze gedeeld en hergebruikt worden. Hergebruik van data voor andere doeleinden dan waarvoor deze initieel is vastgelegd, zoals voor onderzoek, vergelijking en ontwikkeling van nieuwe behandelmethoden en medicatie, kan uitsluitend plaatsvinden wanneer ik daarvoor expliciet toestemming heb gegeven binnen wettelijke en ethische⁶ kaders.

Implicaties

1. Een dienstverlener conformeert zich aan de FAIR-dataprincipes⁷.
2. Een dienstverlener waarborgt dat mensen het recht hebben om de persoonsgegevens te ontvangen die een organisatie van hen heeft geregistreerd, dit overeenkomstig de Algemene verordening gegevensbescherming.

Voorbeelden

1. Ik kan eenvoudig vinden welke dienstverlener informatie over mij geregistreerd heeft, en

⁴ NEN7510 is de sectorspecifieke uitwerking van de internationale norm ISO 27001, 27002 en 27799, voor de Nederlandse gezondheidszorg. Grootste verschil tussen de internationale en nationale norm is dat wij in Nederland het burgerservicenummer (BSN) hebben; een vergelijkbare vorm van persoonsidentificatie kennen ze in het buitenland niet. Dit is de reden dat NEN 7510 zich specifiek richt op de te nemen beveiligingsmaatregelen wat betreft de beschikbaarheid, integriteit en vertrouwelijkheid van patiëntgegevens in de zorg.

⁵ Verwerking zoals gedefinieerd in de Algemene verordening gegevensbescherming.

⁶ Normen en protocollen vastgesteld door beroepsgroepen en in het medisch beroepsgeheim.

⁷ Meer informatie over FAIR kan gevonden worden op <https://www.dtls.nl/fair-data/fair-principles-explained>.

- alleen met mijn toestemming kan dat.
2. Mijn medisch specialist kan eenvoudig vinden wie mijn huisarts is en heeft via mijn huisarts inzicht in mijn medische historie, met mijn toestemming.
 3. Ik kan mijn gegevens elektronisch verkrijgen van mijn dienstverlener.
 4. Ik kan gegevens delen met mijn dienstverlener.

6 Afgeleide organisatorische principes

De afgeleide organisatorische principes behandelen de regels en richtlijnen voor de wijze waarop het informatiestelsel is georganiseerd. De afgeleide principes zijn een verdere concretisering van de basisprincipes. In dit hoofdstuk gericht op de organisatie van het informatiestelsel.

In de afgeleide principes worden de termen gebruikers en eindgebruikers van het informatiestelsel gehanteerd. Hoewel de echte gebruikers van het informatiestelsel mensen zijn, bijvoorbeeld een zorgprofessional of een patiënt, maken zij veelal indirect gebruik van het informatiestelsel. Primair maken zij gebruik van informatiesystemen, zoals een elektronisch patiëntendossier of een persoonlijke gezondheidsomgeving. De informatiesystemen van de dienstverleners zijn met andere woorden de directe gebruikers van het informatiestelsel. Daarom hanteert de werkgroep de term eindgebruikers voor de mensen en de term gebruikers voor de informatiesystemen en -voorzieningen van een dienstverlener.

1. *Vanuit een gebruiksdoel*: “onze bouwstenen zijn ontwikkeld vanuit de eindgebruikers van het informatiestelsel en zijn of haar gebruiksdoelen”.
2. *Bruikbaar en gebruiksvriendelijk*: “onze gegevensdiensten zijn bruikbaar en gebruiksvriendelijk, en dragen bij aan een goede gebruikservaring”.
3. *Een gemodereerd ecosysteem*: “we voldoen aan de gemeenschappelijke afspraken om mee te doen aan het informatiestelsel”.
4. *Federatief*: “we ontwikkelen en beheren het informatiestelsel gezamenlijk”
5. *Eenduidige verantwoordelijkheid*: “we hanteren een heldere en eenduidige verantwoordelijkheid en zijn daarop aanspreekbaar”.
6. *Gestandaardiseerde diversiteit*: “we accepteren contextuele diversiteit, maar streven naar standaardisatie”.
7. *Verantwoord gebruik*: “we dragen zorg voor de bescherming van persoonsgegevens”.
8. *Transparantie in kwaliteit*: “we zijn transparant over de kwaliteit van onze gegevens en gegevensdiensten”.
9. *Open voor innovatie en verbetering*: “we erkennen dat we lerende zijn en continu moeten werken aan verbetering”.

In de onderstaande paragrafen zijn de afgeleide organisatorische principes verder uitgewerkt.

6.1 AP1 Vanuit een gebruiksdoel

Onze bouwstenen zijn ontwikkeld vanuit de eindgebruikers van het informatiestelsel en zijn of haar gebruiksdoelen.

Het informatiestelsel, de gegevensdiensten en de bouwstenen zijn er voor haar eindgebruikers. De bouwstenen moeten kunnen samenwerken om het gebruiksdoel van een patiënt, cliënt, burger of zorgprofessional te realiseren. De bouwstenen moeten daarom beschouwd worden vanuit de context van een gebruiksdoel en de reis die een eindgebruiker maakt om dat doel te behalen. Hiermee wordt de samenhang bewaakt. Hergebruik van bouwstenen staat hierbij voorop.

Relatie met basisprincipe

BP1 Mensgericht

BP2 Organisatie rondom de mens

BP3 Regie op gezondheid

BP6 Vindbaar en toegankelijk

Implicaties

1. Dienstverleners definiëren bouwstenen vanuit een gebruiksdoel en een scenario om dat gebruiksdoel te realiseren. Het gebruiksdoel en het scenario worden gebaseerd op relevante praktijksituaties.
2. Dienstverleners definiëren en specificeren bouwstenen gemeenschappelijk.
3. Een dienstverlener maakt hergebruik van reeds gedefinieerde bouwstenen die binnen haar context relevant zijn.

Voorbeelden

1. Zorgaanbieders hebben een patiëntreis gedefinieerd voor een patiënt en zijn of haar weg naar de gewenste uitkomsten.
2. De ontwikkeling van bouwstenen is gebaseerd op use cases.

6.2 AP2 Bruikbaar en gebruiksvriendelijk

Onze gegevensdiensten zijn bruikbaar en gebruiksvriendelijk, en dragen bij aan een goede gebruikservaring.

Mensen maken gebruik van het informatiestelsel met een doel voor ogen en willen dat doel op een eenvoudige manier en een gebruikersvriendelijke manier kunnen bereiken. Een van de succesfactoren voor een goed werkend informatiestelsel is de gebruikservaring, waaronder de vindbaarheid, consistentie, voorspelbaarheid, beschikbaarheid en betrouwbaarheid van diensten en het ontzorgen van haar gebruikers.

Relatie met basisprincipe

BP1 Mensgericht

Implicaties

1. Een dienstverlener definieert een gegevensdienst vanuit het perspectief van haar eindgebruikers en gebruiksdoelen.
2. Een dienstverlener borgt een optimale gebruikservaring.
3. Een dienstverlener borgt dat haar gegevensdiensten tijdig blijven reageren, ook bij zeer hoge werkdruk.

Voorbeelden

1. Data is eenvoudig te vinden en te delen.
2. De eindgebruikers waarderen de gegevensdienst voor haar gebruikservaring.

6.3 AP3 Een gemodereerd ecosysteem

We voldoen aan de gemeenschappelijke afspraken om mee te doen aan het informatiestelsel.

Het informatiestelsel is open voor iedere dienstverlener die aan de afspraken voldoet. Hierbij wordt een gelijk speelveld geboden aan marktpartijen, zoals leveranciers van technologische en infrastructurele diensten, om dienstverleners hierbij te ondersteunen. De afspraken zijn gezamenlijke afspraken van het informatieberaad en zullen door de dienstverleners, die vertegenwoordigd zijn in het informatieberaad, worden nageleefd. Dienstverleners borgen dat zij betrouwbaar, vertrouwd en toegerust zijn om gegevensdiensten aan te kunnen bieden binnen het informatiestelsel van de zorg. Iedere dienstverlener is autonoom en zelfstandig en kan haar eigen keuzes maken om te voldoen aan de afspraken.

Relatie met basisprincipe

BP4 Vertrouwen

Implicaties

1. Een dienstverlener borgt dat haar gegevensdiensten alleen toegankelijk zijn voor

- dienstverleners die voldoen aan de afspraken van het informatieberaad.
2. Een dienstverlener hanteert de afspraken die gezamenlijk in het informatieberaad zijn afgesproken.
 3. Een dienstverlener vertaalt de afspraken naar haar leveranciers en verwerkers en handhaaft deze.
 4. Dienstverleners hanteren een gelijk speelveld voor leveranciers (zoals leveranciers van software en infrastructurele diensten) voor de implementatie van gegevensdiensten en bouwstenen. Dit overeenkomstig de wettelijke vereisten uit de mededingingswet.
 5. Een dienstverlener implementeert gegevensdiensten op basis van de gezamenlijk gedefinieerde, en voor de gegevensdienst relevante, bouwstenen.
 6. Een dienstverlener borgt dat een gegevensdienst voldoet aan de kwaliteitsrichtlijnen van de bouwstenen waaruit de gegevensdienst is opgebouwd.

Voorbeelden

1. Een dienstverlener maakt gebruik van de bouwstenen van het informatiestelsel, de bouwstenen die door het informatieberaad geaccordeerd zijn.
2. Softwareleveranciers die werken aan iStandaarden ontvangen een Groene Vink.
3. MedMij modereert de afspraken door middel van deelnemersovereenkomsten.

6.4 AP4 Federatief

We ontwikkelen en beheren het informatiestelsel gezamenlijk.

Voor het informatiestelsel wordt een federatief model gehanteerd voor de ontwikkeling en het beheer van het stelsel. Het beheer wordt uitgevoerd via een federatie van dienstverleners die in het informatieberaad samen werken aan het informatiestelsel. Federatief wordt als een organisatievorm gedefinieerd waarbij iedere dienstverlener haar eigen autonomie en zelfstandigheid behoudt, maar gezamenlijk verantwoordelijk zijn voor de generieke afspraken die in het informatieberaad gemaakt worden en daar ook aan gehouden zijn. Het ontwikkelen en beheren omvat alleen het gezamenlijk ontwikkelen, beschikbaar stellen, beheren en definiëren van architectuurbouwstenen en bouwstenen voor standaarden en/of profielen. De softwarematige implementatie van bouwstenen in gegevensdiensten is een verantwoordelijkheid van dienstverleners zelf.

Relatie met basisprincipe

BP5 Verantwoordelijk

Implicaties

1. Dienstverleners werken samen in het informatieberaad en zijn gezamenlijk verantwoordelijk voor de definitie, het beschikbaar maken en het beheer van bouwstenen.
2. Dienstverleners zorgen zelf voor de implementatie van gegevensdiensten. Om aan deze verantwoordelijkheid uitvoering te geven, hanteren dienstverleners duidelijke afspraken met leveranciers over gebruik van vastgestelde bouwstenen.

Voorbeelden

1. De referentiearchitectuur van het informatiestelsel is gezamenlijk ontwikkeld, is open en mag door iedereen worden gebruikt.
2. De architectuurcommunity werkt samen aan de ontwikkeling van architectuurbouwstenen.
3. Een ziekenhuis kiest voor de gegevensdienstimplementatie van haar EPD/ZIS-leverancier.
4. Een fysiotherapeut kiest voor een SAAS-oplossing om haar gegevensdiensten te implementeren.

6.5 AP5 Eenduidige verantwoordelijkheid

We hanteren een heldere en eenduidige verantwoordelijkheid en zijn daarop aanspreekbaar.

De verantwoordelijkheden van dienstverleners worden eenduidig gehanteerd overeenkomstig de geldende wet- en regelgeving. Het moet duidelijk zijn wie aansprakelijk is voor een gegevensdienst zodat patiënten, cliënten en burgers duidelijkheid hebben wie zij kunnen aanpreken over de dienstverlening. Met name vigerende wetgeving voor gegevensbescherming speelt een belangrijke rol. Gegevensdiensten worden daarom altijd geïmplementeerd onder verantwoordelijkheid van een verwerkingsverantwoordelijke en deze is ook aanspreekbaar en aansprakelijk hiervoor. Ook in een gemodereerd informatiestelsel dat federatief samenwerkt, blijft de eigen verantwoordelijkheid bestaan en is eenieder aansprakelijk voor haar eigen dienstverlening.

Relatie met basisprincipe

BP5 Verantwoordelijk

Implicaties

1. Een dienstverlener is verantwoordelijk overeenkomstig vigerende wet- en regelgeving.
2. Een dienstverlener implementeert gegevensdiensten op basis van gezamenlijk gedefinieerde bouwstenen.
3. Een dienstverlener is verantwoordelijk voor de realisatie van haar gegevensdiensten en het implementeren van de bouwstenen waaruit de gegevensdienst is samengesteld.
4. Een dienstverlener geeft voor haar gegevensdiensten helder en duidelijk aan hoe zij aangesproken kan worden bij vragen en/of klachten over haar dienstverlening.

Voorbeelden

1. De zorginstelling is gegevensverantwoordelijke voor de gegevensdienst en voldoet aan NEN7513.
2. De zorginstelling heeft een klachtenloket ingericht voor vragen en klachten over de verwerking van de gegevens.
3. Softwareleveranciers bieden componenten aan om gegevensdiensten te realiseren.

6.6 AP6 Gestandaardiseerde diversiteit

We accepteren contextuele diversiteit, maar streven naar standaardisatie.

Er bestaat in de zorg een grote diversiteit aan standaarden en voorzieningen voor gegevensuitwisseling. Deze diversiteit is a priori geen probleem en is een uitvloeisel van de diversiteit in domeinen door contextuele verschillen en gevraagde functionaliteit. De context van een gegevensuitwisseling bepaalt uiteindelijk wat noodzakelijk is, wat juridisch mag en ook welk vocabulaire er wordt gesproken. Diversiteit zal er met andere woorden altijd zijn, is zelfs noodzakelijk en wordt daarom als zodanig ook geaccepteerd. Binnen de diversiteit zal echter worden gestreefd naar standaardisatie om gegevens herbruikbaar en uitwisselbaar te maken.

Relatie met basisprincipe

BP1 Mensgericht

BP6 Vindbaar en toegankelijk

Implicaties

1. Bouwstenen voor het informatiestelsel worden door dienstverleners voor een doelgroep en binnen de kaders van een context (het domein) gedefinieerd en beheert, het domein waarin zij werkzaam zijn.
2. Dienstverleners definiëren domeinen vanuit het perspectief van een doelgroep en gericht op herbruikbaarheid en uitwisselbaarheid.
3. Een dienstverlener borgt dat hergebruik wordt gemaakt van bestaande bouwstenen.

Voorbeelden

1. Zorginformatiebouwstenen (ZIB) kunnen specifiek zijn voor een domein, maar altijd gericht op herbruikbaarheid.

2. Voor medische hulpmiddelen in de curatieve zorg (prothese, tracheostoma, apparatuur etc.) wordt een ander vocabulaire gehanteerd dan voor hulpmiddelen in de Wmo (trippelstoel, traplift, scootmobiel).
3. Verschillende standaarden kunnen naast elkaar bestaan in het informatiestelsel, afhankelijk van context, toepassing en geschiktheid. Medicatieverstrekkingen worden bijvoorbeeld gecommuniceerd via HL7-berichten en radiologische beelden worden gedeeld via een XDS-documentregister.

6.7 AP7 Verantwoord gebruik

We dragen zorg voor de bescherming van persoonsgegevens.

Bescherming van persoonsgegevens en het vertrouwen daarin is essentieel voor een goede werking van het informatiestelsel. Zonder vertrouwen zullen mensen het informatiestelsel niet willen gebruiken. Een verantwoord gebruik in de geest van wet- en regelgeving voor gegevensbescherming is dan ook noodzakelijk. Dit betekent dat maatregelen voor gegevensbescherming proactief worden geïmplementeerd, niet reactief. Maar ook dat in het ontwerp van een bouwsteen uitdrukkelijk de maatregelen voor gegevensbescherming worden benoemd. Een verantwoord gebruik betekent ook dat verantwoording over het gebruik wordt gegeven.

Relatie met basisprincipe

BP4 Vertrouwen

Implicaties

1. Een bouwsteen voor een gegevensdienst beschrijft expliciet de ontwerpmaatregelen voor de bescherming van persoonsgegevens (gegevensbescherming door ontwerp).
2. Een dienstverlener hanteert het uitgangspunt van dataminimalisatie.
3. Een dienstverlener beschrijft de maatregelen voor gegevensbescherming van verwerkingsverantwoordelijke naar verwerkingsverantwoordelijke.
4. Een dienstverlener beschrijft de beschermende maatregelen voor de gehele levenscyclus van de gegevens die zij verzamelen.
5. Een dienstverlener is (elektronisch) transparant over het gebruik van persoonsgegevens. De implicaties worden al vereist door de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG).

Voorbeelden

1. Een bouwsteen voor een betrouwbaar netwerk is gezamenlijk gedefinieerd en beschrijft dat gegevens door versleuteling worden beschermd.
2. Een bouwsteen beschrijft niet alleen hoe een patiënt data kan delen, maar ook kan verwijderen.
3. Een zorginstelling biedt een gegevensdienst voor inzicht in het gebruik van persoonsgegevens.

6.8 AP8 Transparant in kwaliteit

We zijn transparant over de kwaliteit van onze gegevens en gegevensdiensten.

Een lage kwaliteit van gegevens zorgt dat het onvoldoende mogelijk is om de gegevens en de zorg rondom een persoon te organiseren. Er is een duidelijk verband tussen gebruikerservaring en de kwaliteit van gegevens. En zeker in de zorg kan kwaliteit van gegevens het verschil maken tussen leven en dood. Kwaliteit van gegevens gaat niet alleen over de inhoud, maar bijvoorbeeld ook over de beschikbaarheid van data via gegevensdiensten. Het betreft alle kenmerken van kwaliteit van zowel de gegevens als de gegevensdienst. Gegevens moeten bijvoorbeeld direct beschikbaar zijn als het nodig is, en "wanneer nodig" is niet te voorspellen. Informatie over de kwaliteit van gegevens en gegevensdiensten moeten de gebruiker daarom helpen bij het op waarde schatten van de dienst en het gebruik van de gegevens van de dienst.

Relatie met basisprincipe

BP1 Mensgericht

BP4 Vertrouwen

BP5 Verantwoordelijk

Implicaties

1. Een dienstverlener geeft inzicht in de kwaliteit van haar gegevens en gegevensdiensten.
2. Dienstverleners definiëren gezamenlijk in een bouwsteen voor een informatiestandaard wat de gewenste kwaliteit van de gegevens is en hoe dit kan worden gecontroleerd en worden gemeten.
3. Een dienstverlener borgt de onweerlegbaarheid van de bron van gegevens zodat zij aangesproken kan worden op de kwaliteit en herbruikbaarheid van de gegevens.

Voorbeelden

1. Een ziekenhuis toont het percentage beschikbaarheid van haar gegevensdiensten.
2. Gegevenskwaliteit wordt inzichtelijk gemaakt op volledigheid van gegevens.
3. De kwaliteit van een gegevensdienst wordt beschreven op basis van ISO-norm 25010.
4. Gegevenskwaliteit wordt gemeten op basis van aantal klachten.
5. Een huisarts heeft een klachtenloket op haar website.

6.9 AP9 Open voor innovatie en verbetering

We erkennen dat we lerende zijn en continu moeten werken aan verbetering

Leren is een continu proces, ook voor het informatiestelsel. Leren van fouten, maar ook leren door nieuwe innovaties, nieuwe informatietechnologie en door nieuwe of voortschrijdende inzichten. Om voor de zorg, maar vooral voor de patiënten, cliënten en burgers relevant en betrouwbaar te blijven moet het informatiestelsel zich blijven ontwikkelen.

Relatie met basisprincipe

BP4 Vertrouwen

BP5 Verantwoordelijk

Implicaties

1. Dienstverleners hanteren een PDCA-cyclus voor de ontwikkeling en het beheer van architecturale bouwstenen.
2. Bouwstenen voor gegevensdiensten worden gedefinieerd op basis van moderne methoden en technieken, geïnspireerd op de nieuwste architecturale inzichten en ervaringen (ook uit andere sectoren en branches).
3. Een bouwsteen wordt gezamenlijk beheerd conform NEN7522 en kent een change management procedure.

Voorbeelden

1. De architectuurcommunity hanteert een feedbackmechanisme.
2. Innovaties worden onderzocht door middel van een proof-of-concept.

7 Afgeleide informatievoorzieningsprincipes

De afgeleide informatievoorzieningsprincipes behandelen de regels en richtlijnen voor de informatievoorziening binnen het informatiestelsel. De afgeleide principes zijn een verdere concretisering van de basisprincipes. In dit hoofdstuk gericht op de informatievoorziening (met gegevens en applicaties) van het informatiestelsel.

1. *Decentraal*: “we houden gegevens decentraal en maken deze toegankelijk bij de bron”.
2. *Herbruikbare gegevens*: “onze gegevens worden eenmalig geregistreerd en we borgen herbruikbaarheid voor meervoudig gebruik”.
3. *Regie over gegevens*: “we stellen patiënten, cliënten en burgers in staat om controle en regie te nemen over hun gegevens”.
4. *Open waar het kan, besloten waar het moet*: “onze gegevens zijn open waar het kan en besloten, geauthenticeerd en geautoriseerd, waar het moet”.
5. *Een gemeenschappelijk vocabulaire*: “onze gegevens zijn uitwisselbaar met een gemeenschappelijk vocabulaire zodat we elkaar kunnen begrijpen”.
6. *Machineleesbaar als fundament*: “onze gegevens zijn primair leesbaar voor machines, secundair voor mensen”.
7. *Een persoonlijk netwerk voor gezondheid*: “we organiseren gegevens in een netwerk voor persoonlijke gezondheid”.
8. *Zo weinig mogelijk, zo veel als nodig*: “we minimaliseren de hoeveelheid gegevens die we registreren en uitwisselen, zowel vanuit gegevensbescherming als vanuit efficiency en effectiviteit”.
9. *Respectvol omgaan met gegevens*: “we onderkennen dat gegevens waarde vertegenwoordigen en handelen daarnaar”.

In de onderstaande paragrafen zijn de afgeleide informatievoorzieningsprincipes verder uitgewerkt.

7.1 AP10 Decentraal

We houden gegevens decentraal en maken deze toegankelijk bij de bron.

Een dienstverlener is binnen het informatiestelsel de bron van haar eigen gegevens, die onder haar verantwoordelijkheid zijn ontstaan, van haar eigen brondossier. Het uitgangspunt is dat gezondheidsgegevens eenmalig bij de bron worden geregistreerd⁸ en bij de bron toegankelijk worden gemaakt. Hoewel aggregatie en publicatie van data overal kan plaatsvinden vinden we het belangrijk, gedacht vanuit gegevensbescherming door ontwerp, dat gezondheidsgegevens onder de verantwoordelijkheid van de bron blijven en verantwoordelijkheid niet wordt gecentraliseerd. Ook in het geval van clouddiensten blijft de verantwoordelijkheid bij de dienstverlener. Het informatiestelsel is daarom een ecosysteem van decentrale gegevensdiensten.

Relatie met basisprincipe

BP4 Vertrouwen

BP5 Verantwoordelijk

Implicaties

1. Een dienstverlener implementeert haar eigen gegevensdienst en maakt hiermee de gegevens toegankelijk waarvan zij de bron is.

⁸ Hieruit mag niet worden geconcludeerd dat gegevens niet redundant kunnen worden opgeslagen bij de dienstverlener die hergebruik maakt van de gegevens. Dit om gebruiksvriendelijkheid en tijdigheid van applicaties te kunnen garanderen. Onweerlegbaarheid van de bron en onveranderlijkheid van de gegevens zijn in dat geval van belang.

2. Een dienstverlener borgt de onweerlegbaarheid⁹ van de bron van gegevens zodat herkenbaar is dat zij de bron is.

Voorbeelden

1. Een ziekenhuis maakt gegevens uit haar EPD/ZIS toegankelijk.
2. VZVZ heeft een aggregatiedienst voor het toegankelijk maken van gegevens uit verschillende bronnen.

7.2 AP11 Herbruikbare gegevens

Onze gegevens worden eenmalig geregistreerd en we borgen herbruikbaarheid voor meervoudig gebruik.

Eenmalige registratie, herbruikbaarheid en meervoudig gebruik van gegevens dient om de last van eindgebruikers in het informatiestelsel te verminderen, in de eerste plaats voor de patiënt. Patiënt, cliënten, burgers en zorgprofessional leggen alleen gegevens vast die nodig zijn, vanuit het perspectief van gezondheid of het verlenen van zorg en ondersteuning. De last van medisch onderzoek kan bijvoorbeeld geminimaliseerd worden als hergebruik wordt gemaakt van eerdere vastleggingen. Patiënten, cliënten en burgers willen hun verhaal het liefst ook maar één keer hoeven te vertellen. Meervoudig gebruik van gegevens moet ook tot lagere kosten leiden, tot administratieve lastenverlichting en tot gebruik voor (wetenschappelijk) onderzoek. De basis hiervoor is dat gegevens vindbaar, toegankelijk en uitwisselbaar zijn.

Relatie met basisprincipe

BP2 Organisatie rondom de mens
BP3 Regie op gezondheid
BP6 Vindbaar en toegankelijk

Implicaties

1. Een dienstverlener hanteert de FAIR-data principes en haar implicaties.
2. Een dienstverlener hanteert een procedure voor authenticatie van de dienstverlener die de gegevens verzamelt voor hergebruik.
3. Een dienstverlener borgt de onweerlegbaarheid¹⁰ van de bron van gegevens zodat dienstverleners aangesproken kunnen worden op de kwaliteit en herbruikbaarheid van de gegevens.

Voorbeelden

1. Persoonlijke gezondheidsomgeving waarin een patiënt haar pijnbeleving bijhoudt en het ziekenhuis die informatie gebruikt bij pijnbestrijding.
2. Een ziekenhuis authenticereert de dienstverlener die gegevens verzamelt, met toestemming van de patiënt, en logt de gegevens van de dienstverlener in een log overeenkomstig NEN7513.
3. Een medicatievertrekking is uniek identificeerbaar
4. Voor onweerlegbaarheid van de bron wordt een PKI-certificaat gebruikt.

7.3 AP12 Regie over gegevens

We stellen patiënten, cliënten en burgers in staat om controle en regie te nemen over hun gegevens.

Binnen de wettelijke kaders moeten patiënten, cliënten en burgers in staat zijn om gegevens te verzamelen en te delen. Ook organisaties moeten voor bijvoorbeeld wetenschappelijk onderzoek of kwaliteitsonderzoek gegevens kunnen verzamelen en delen. Gegevens kunnen in deze pas

⁹ De mate van betrouwbaarheid van de onweerlegbaarheid moet per gebruiksdoel bepaald worden.

¹⁰ De mate van betrouwbaarheid van de onweerlegbaarheid moet per gebruiksdoel bepaald worden.

verzameld worden als een ander die gegevens heeft gedeeld, voor persoonsgegevens altijd de betrokken persoon. Een respectvolle en ethische benadering vereist dat de toestemming expliciet en zonder druk tot stand moet zijn gekomen. De gegevens mogen alleen verzameld en gedeeld worden binnen de context van een doel en de relatie die de partijen hebben tot dat doel. Dit moet uitgelegd worden overeenkomstig de doelbinding van het verzamelen van gegevens uit vigerende wetgeving voor gegevensbescherming. Hiermee houdt eenieder controle en regie over haar eigen gegevens. Een basis voor vertrouwen.

Relatie met basisprincipe

BP3 Regie op gezondheid

BP4 Vertrouwen

Implicaties

1. Een dienstverlener hanteert de FAIR-data principes en haar implicaties.
2. Een dienstverlener borgt dat patiënten, cliënten en burgers data kunnen verzamelen en delen.
3. Een dienstverlener borgt een “vrije” toestemming voor hergebruik van gegevens overeenkomstig de vigerende wetgeving voor gegevensbescherming.
4. Een dienstverlener stelt alleen gegevens beschikbaar voor gebruik voor kwaliteitsonderzoek (via kwaliteitsregistraties), wetenschappelijk onderzoek en/of ervarings- en uitkomstmetingen na expliciete toestemming van de betrokken persoon of zijn/haar wettelijke vertegenwoordiger.

Voorbeelden

1. Een patiënt deelt gegevens met zijn of haar huisarts.
2. Cliënt mag onjuiste persoonsgegevens wijzigen of zijn gegevens laten verwijderen (mits er geen wettelijke bezwaren zijn).
3. Een cliënt verzamelt het logboek in zijn of haar persoonlijke gezondheidsomgeving. Het logboek is met de cliënt gedeeld door de zorginstelling door ze toegankelijk te maken.
4. Een patiënt geeft toestemming om een onderzoekresultaat te delen.
5. Een patiënt geeft geen toestemming om met zijn gegevens mee te doen aan een wetenschappelijk onderzoek.

7.4 AP13 Open waar het kan, besloten waar het moet

Onze gegevens zijn open waar het kan en besloten, geauthenticeerd en geautoriseerd, waar het moet.

Hergebruik van gegevens kan alleen plaatsvinden als gegevens toegankelijk zijn. Hierbij is hergebruik voor andere doeleinden dan waarvoor de gegevens zijn vastgelegd ook van belang, bijvoorbeeld voor wetenschappelijk onderzoek. Door binnen de wettelijke en ethische kaders toegang te verschaffen tot gegevens kunnen deze hergebruikt worden voor andere doeleinden dan waarvoor ze zijn vastgelegd.

Relatie met basisprincipe

BP4 Vertrouwen

Implicaties

1. Een dienstverlener hanteert de norm dat gegevens als open data toegankelijk zijn, tenzij vanuit privacy of wettelijke en ethische kaders het noodzakelijk is dat gegevens besloten moeten zijn.
2. Bouwstenen voor gegevensdiensten hanteren alleen protocollen waarin een procedure voor authenticatie en autorisatie is opgenomen.

Voorbeelden

1. Kwaliteitsgegevens over een ziekenhuis zijn als open data toegankelijk.
2. Persoonsgegevens zijn alleen toegankelijk na authenticatie en autorisatie.
3. Een onderzoek krijgt alleen subsidie als de data FAIR wordt gepubliceerd.

7.5 AP14 Een gemeenschappelijk vocabulaire

Onze gegevens zijn uitwisselbaar met een gemeenschappelijk vocabulaire zodat we elkaar kunnen begrijpen.

Gegevens uitwisselbaar maken betekent dat partijen met elkaar moeten kunnen praten, elkaar moeten kunnen begrijpen. Binnen het informatiestelsel is daarom een gemeenschappelijk vocabulaire nodig. De beperkingen van het vocabulaire bepaalt in hoge mate de vrijheid van taal. De vrijheid om nuances te kunnen maken, om contextuele verschillen te kunnen uitdrukken. Het informatiestelsel heeft daarom een gemeenschappelijk vocabulaire nodig, waarin betekenis van een onderwerp eenduidig is gedefinieerd, maar waar ook relaties tussen onderwerpen eenduidig kunnen worden gedefinieerd. Het doel is om elkaar te begrijpen, om verschillen te kunnen overbruggen. Het vocabulaire, maar vooral vertaling, moet dat mogelijk maken.

Relatie met basisprincipe

BP2 Organisatie rondom de mens

BP6 Vindbaar en toegankelijk

Implicaties

1. Een dienstverlener hanteert het vocabulaire van haar doelgroep, de eindgebruikers van het informatiestelsel, waarin de betekenis van een onderwerp eenduidig is gedefinieerd.
2. Dienstverleners hanteren een gemeenschappelijk vocabulaire waarin, naast de betekenis van een onderwerp, ook relaties tussen onderwerpen eenduidig zijn gedefinieerd.
3. Dienstverleners definiëren gezamenlijk bouwstenen voor het vertalen van onderwerpen indien dit niet door middel van vocabulaire opgelost kan worden.
4. Een dienstverlener hanteert het gemeenschappelijke vocabulaire van haar domein in haar gegevensdiensten
5. Dienstverleners die gegevens consumeren uit een gegevensdienst passen zich bij voorkeur aan, aan het vocabulaire in het domein van de gegevensdienst, of vertalen het naar hun eigen domein.
6. Een dienstverlener hanteert in het zorgproces de Nederlandse taal. Rondom de patiënt gebruiken we daar waar mogelijk patiëntvriendelijke termen.

Voorbeelden

1. Voor jeugdzorg is een ontologie gedefinieerd.
2. De zorginformatiebouwsteen hartfrequentie beschrijft de termen en regels voor het vastleggen van een hartfrequentie.
3. Waar nodig wordt een vertaling gemaakt van concepten en definities.

7.6 AP15 Machineleesbaar als fundament

Onze gegevens zijn primair leesbaar voor machines, secundair voor mensen.

Machineleesbaar stellen we boven leesbaarheid voor mensen. Leesbaarheid voor mensen kan namelijk gecreëerd worden op basis van gegevens die leesbaar zijn voor machines. Leesbaarheid door machines en de mogelijkheid voor machines om betekenis te geven aan gegevens is echter noodzakelijk. Het vormt de basis om data te kunnen analyseren. Data-analyse en datawetenschap is noodzakelijk om bijvoorbeeld patiënten en zorgprofessionals samen over de gewenste uitkomsten te laten beslissen, om door machines ondersteuning te geven aan deze beslissingen en om detectie en voorspellingen te doen die helpen bij de preventie en behandeling van aandoeningen.

Relatie met basisprincipe

BP3 Regie op gezondheid

BP6 Vindbaar en toegankelijk

Implicaties

1. Een dienstverlener hanteert een formeel vocabulaire die toegankelijk, gedeeld en breed toepasbaar is voor het representeren van kennis.
2. Een dienstverlener maakt gebruik van een formeel vocabulaire die door machines kan worden begrepen en geïnterpreteerd kan worden.
3. Een dienstverlener wisselt informatie uit door middel van gestructureerde uitwisselingsformaten die machineleesbaar zijn.

Voorbeelden

1. FHIR wordt gebruikt als uitwisselingsstandaard.
2. SNOMED CT Machine Readable Concept Model wordt gebruikt voor uitwisseling medisch gegevens.
3. Het Resource Description Framework (RDF) wordt gebruikt voor de representatie van kennis.

7.7 AP16 Een persoonlijk netwerk voor gezondheid

We organiseren gegevens in een netwerk voor persoonlijke gezondheid

Patiënten, cliënten en burgers verzamelen in hun persoonlijke gezondheidsomgeving gegevens vanuit verschillende bronnen. Al deze bronnen samen vormen het netwerk met de kennis over de gezondheid van een persoon. Het informatiestelsel moet personen in staat stellen om dit netwerk in beeld te brengen, om het netwerk als kennisnetwerk te gebruiken zodat redenering over zijn of haar gezondheid en zijn of haar gewenste uitkomsten mogelijk is. Kennis en het kennisnetwerk vormen hiervoor de basis.

Relatie met basisprincipe

BP2 Organisatie rondom de mens

BP6 Vindbaar en toegankelijk

Implicaties

1. Een dienstverlener hanteert de FAIR-data principes en haar implicaties.

Voorbeelden

1. Data wordt beschreven met rijke metadata.
2. Metadata is toegankelijk, ook als de data zelf niet (meer) elektronisch beschikbaar is. Een patiënt kan daardoor data vinden, ook al is het op papier.
3. In data zijn gekwalificeerde verwijzingen opgenomen naar andere data.

7.8 AP17 Zo weinig mogelijk, zo veel als nodig

We minimaliseren de hoeveelheid gegevens die we registreren en uitwisselen, zowel vanuit gegevensbescherming als vanuit efficiency en effectiviteit.

Het registreren en uitwisselen van grote hoeveelheden data heeft een effect op de privacy van een persoon, het verhoogt de risico's voor gegevensbescherming. Daarnaast zorgt een grote hoeveelheid data ook voor een hogere belasting van de infrastructuur, maar ook voor een hogere belasting van degene die de data moet vastleggen (registratielast) en degene die de data ontvangt en moet verwerken (mogelijke overbelasting). Vanuit het belang van doelbinding, gegevensbescherming, efficiency en effectiviteit wordt daarom gekozen voor minimalisatie van

de hoeveelheid gegevens. Afhankelijk van het doel van de uitwisseling wordt bepaald wat echt nodig is.

Relatie met basisprincipe

BP4 Vertrouwen

Implicaties

1. Een dienstverlener legt niet meer vast dan wat vanuit de primaire processen noodzakelijk is, geoptimaliseerd vanuit het gebruiksdoel.
2. Een dienstverlener wisselt niet meer gegevens uit dan wat in relatie tot het doel noodzakelijk is en vanuit de primaire processen is vastgelegd.
3. Een dienstverlener controleert periodiek dat gegevensuitwisseling en doel in lijn met elkaar zijn en dat data is geminimaliseerd.
4. Een dienstverlener wisselt alleen gegevens uit die door de dienstverlener zelf zijn geregistreerd onder haar verwerkingsverantwoordelijkheid, waar de dienstverlener de bron van is, gecombineerd met verwijzingen naar andere bronnen die noodzakelijk zijn vanuit context, referentie of identificatie.

Voorbeelden

1. In plaats van het opvragen van 'wat-informatie' (welke ziekte of inkomen heeft iemand) kan ook gevraagd worden om 'dat-informatie': is iemand in behandeling, of is het inkomen boven een bepaalde grens.
2. Een zorginstelling heeft in een effectbeoordeling voor gegevensbescherming moeten aantonen dat het principe van dataminimalisatie is toegepast, dat de hoeveelheid data proportioneel is.
3. De gegevens die een patiënt met een specialist heeft gedeeld, met als bron zijn of haar huisarts, zijn niet opgenomen in de dataset die de specialist met de patiënt deelt. Eenieder deelt alleen de data waarvan hij of zij de bron is.

7.9 AP18 Respectvol omgaan met gegevens

We onderkennen dat gegevens waarde vertegenwoordigen en handelen daarnaar.

Gegevens zijn enerzijds een cruciaal bedrijfsmiddel (asset) voor organisaties, en anderzijds een cruciaal middel voor personen, voor hun gezondheid en de zorg en ondersteuning die zij nodig hebben. Gegevens moeten als zodanig beschouwd en behandeld worden, door kwaliteit van gegevens, beveiliging, integriteit, beschikbaarheid, begrip en effectief gebruik te waarborgen

Relatie met basisprincipe

BP4 Vertrouwen

Implicaties

1. Een dienstverlener borgt de kwaliteit van gegevens.
2. Een dienstverlener borgt de integriteit (en daarmee de onveranderlijkheid) van gegevens.
3. De bouwstenen voor gegevensdiensten hanteren alleen protocollen waarin een procedure voor authenticatie en autorisatie is opgenomen.
4. Een dienstverlener borgt dat haar gegevensdiensten altijd beschikbaar en vindbaar zijn.
5. Een dienstverlener borgt de onweerlegbaarheid van de bron van gegevens zodat zij aangesproken kan worden op de kwaliteit en herbruikbaarheid van de gegevens.
6. Een dienstverlener heeft een compleet overzicht van de gegevens die zij verzamelt en waarvoor zij verantwoordelijk is.
7. Een dienstverlener kan vaststellen dat het gebruik van gegevens verenigbaar is met het doel waarvoor het is verzameld.
8. Een dienstverlener beperkt de vertrouwelijkheid van gegevens en de herleidbaarheid naar personen waar mogelijk en waar noodzakelijk.

9. Een dienstverlener borgt de identiteit en de autorisatie (toestemming van betrokken persoon) van de dienstverlener waarmee zij gegevens uitwisselt.

Voorbeelden

1. Controles op volledigheid van gegevens worden uitgevoerd.
2. Controles op gehanteerd vocabulaire worden uitgevoerd op gegevens.
3. Gegevens zijn voorzien van een digitale serverhandtekening om de onweerlegbaarheid van de bron en de onveranderlijkheid aan te tonen.

8 Afgeleide technologische principes

De afgeleide technologische principes behandelen de regels en richtlijnen voor de technologie binnen het informatiestelsel. De afgeleide principes zijn een verdere concretisering van de basisprincipes. In dit hoofdstuk gericht op de technologie van het informatiestelsel.

1. *Beschikbaar en vindbaar*: “we zorgen ervoor dat gegevensdiensten altijd en overal beschikbaar en vindbaar zijn”
2. *Taal los van transport*: “we maken onderscheid tussen taal en transport en koppelen dat los van elkaar”
3. *Internationale standaarden*: “we maken gebruik van open standaarden, internationaal boven nationaal”

In de onderstaande paragrafen zijn de afgeleide technologische principes verder uitgewerkt.

8.1 AP19 Beschikbaar en vindbaar

We zorgen ervoor dat gegevensdiensten altijd en overal beschikbaar en vindbaar zijn.

De beschikbaarheid en vindbaarheid van gegevensdiensten is een essentieel onderdeel van het informatiestelsel, van het succes van het informatiestelsel. Gegevensdiensten moeten altijd beschikbaar zijn, op ieder moment, overal. Een patiënt, cliënt en burger is mobiel en moet overal, vanaf iedere plek, bij zijn of haar gegevens kunnen. Maar gegevens moeten ook vindbaar zijn. Voor zorgprofessionals, patiënten, cliënten, burgers, onderzoeksinstituten en anderen die op zoek zijn naar relevante gezondheidsgegevens.

Relatie met basisprincipe

BP2 Organisatie rondom de mens

BP5 Verantwoordelijk

BP6 Vindbaar en toegankelijk

Implicaties

1. Een dienstverlener borgt dat haar gegevensdiensten continu beschikbaar zijn en goed blijven presteren, ook bij zeer hoge werkdruk.
2. Een dienstverlener borgt dat haar gegevensdiensten voor patiënten, cliënten en burgers overal, op iedere locatie, via Internet beschikbaar zijn (via een dienstverlener en mits Internet aanwezig).
3. Een dienstverlener borgt dat haar gegevensdiensten voor zorgprofessionals, en voor anderen die werkzaam zijn bij publieke en private organisaties, beschikbaar zijn via de technologische infrastructuur van de organisaties waarvoor zij werkzaam zijn.
4. Een dienstverlener borgt dat gegevensdiensten positief blijven reageren in de betekenis dat er geen infrastructurele fouten ontstaan, maar dat gegevensdiensten functioneel blijven reageren.

Voorbeelden

1. Gegevensdiensten zijn via Internet beschikbaar en vindbaar.
2. De technologische infrastructuur is elastisch schaalbaar en veerkrachtig door de technologische infrastructuur foutbestendig te maken.
3. Een huisarts maakt gebruik van haar eigen huisartsinformatiesysteem voor het uitwisselen van gegevens met een gegevensdienst.
4. Gegevensdiensten worden aan een stresstest en performancetest onderworpen.

8.2 AP20 Taal los van transport

We maken onderscheid tussen taal en transport en koppelen dat los van elkaar.

Taal, het vocabulaire dat gesproken wordt, en het transport zijn verschillende onderdelen. Het vocabulaire en de semantiek van de zorggegevens wordt gedefinieerd in de data-architectuur van de informatievoorziening en resulteert in uitwisselingsformaten. Het transport wordt gedefinieerd in de technologische architectuur inclusief de gegevens die voor het realiseren van het transport noodzakelijk zijn. Het transport van gegevens moet via verschillende kanalen van transport kunnen plaatsvinden. Gegevens kunnen gepubliceerd worden, een resultaat zijn van bevraging, of in een bericht worden verzonden. Het is daarom belangrijk dat de taal van de zorg en de ondersteuning gedefinieerd kan worden ongeacht het kanaal van transport waarin het getransporteerd wordt. Aan de andere kant is het ook belangrijk dat het transport hetzelfde kan blijven, ook als de definities van taal veranderen en andere gegevens getransporteerd moeten worden.

Relatie met basisprincipe

BP6 Vindbaar en toegankelijk

Implicaties

1. Dienstverleners definiëren bouwstenen voor informatiestandaarden (het vocabulaire) los van de bouwstenen voor transport.
2. Standaarden voor transport worden door dienstverleners separaat gedefinieerd van standaarden voor gegevensformaten.

Voorbeelden

1. Een informatiestandaard en uitwisselingsformaat zijn gedefinieerd voor medicatieverstrekking.
2. Een bestand in een uitwisselingsformaat kan worden gedownload, via beveiligde e-mail worden verzonden of als bericht worden opgenomen in een berichtuitwisselingsstelsel.

8.3 AP21 Internationale standaarden

We maken gebruik van open standaarden, internationaal boven nationaal.

Het gebruik van internationale standaarden is het uitgangspunt. Zorg is niet gebonden aan Nederland, zeker niet als iemand dicht bij de grens woont. Maar ook toeristen en patiënten met complexe aandoeningen worden in andere landen behandeld dan het thuisland. Het verzamelen en delen van gegevens moet dan ook internationaal kunnen worden gedaan. Niet voor niets worden ook in Europees verband hiervoor standaarden gedefinieerd. Daarnaast zijn steeds meer softwareleveranciers internationaal actief en implementeren internationale standaarden. Het eenmalig implementeren van een internationale standaard is rendabeler dan het implementeren van meerdere lokale standaarden.

Relatie met basisprincipe

BP2 Organisatie rondom de mens

Implicaties

1. Bouwstenen voor gegevensdiensten hanteren internationale open standaarden (en indien noodzakelijk aangepast aan de Nederlandse context) boven nationale standaarden.

Voorbeelden

1. De Basisgegevensset Zorg (BGZ) wordt als bouwsteen geïmplementeerd, een bouwsteen gebaseerd op de Europese "patient summary".

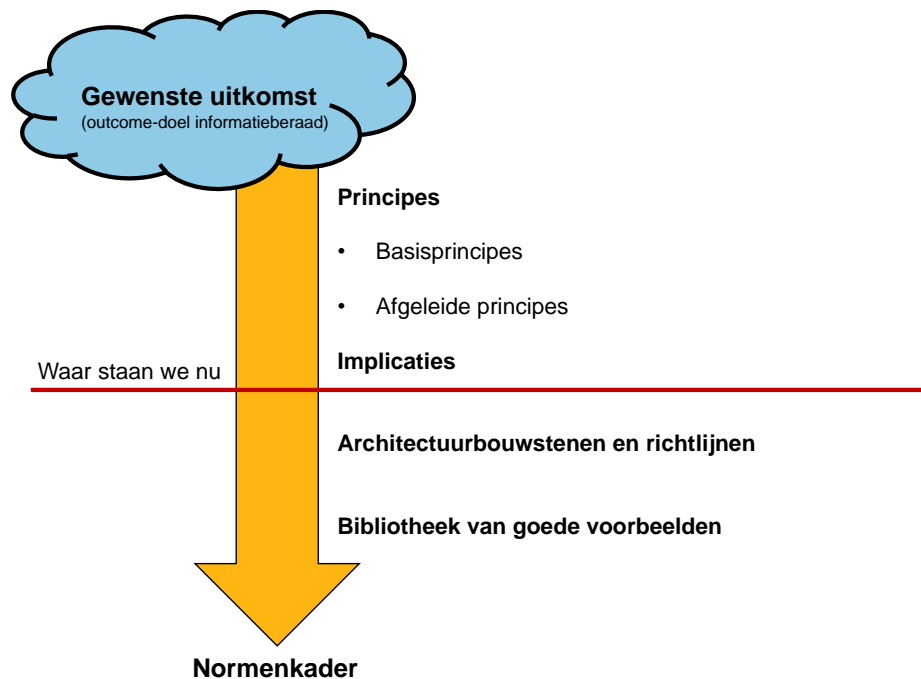
2. Binnen de zorginformatiebouwstenen wordt gebruik gemaakt van internationale ontologieën.

9 De principes binnen haar context

Dit hoofdstuk beschrijft de context van de principes binnen het traject om tot kaders voor het informatiestelsel van de zorg te komen. De kaders worden gedefinieerd als een richtinggevende set van regels, richtlijnen en toetsingscriteria die beschrijven waar specifieke architecturen en bouwstenen aan moeten voldoen, en wat getoetst moet worden. Als werkgroep zien we de kaders als een normenkader, als een referentiearchitectuur. De kaders beschrijven geen functionaliteit, maar beschrijven alleen de principes en de richtlijnen die nodig zijn om tot een duurzaam informatiestelsel te komen.

9.1 Stapsgewijze realisatie van het normenkader

De werkgroep wil stapsgewijs te werk gaan om tot een normenkader te komen, om voldoende ruimte te creëren voor tussentijdse feedback. De eerste stap was het definiëren van de basisprincipes. Met dit document wordt de volgende stap gezet, de afgeleide principes en haar implicaties. De implicaties geven de richtlijnen hoe het principe moet worden gerealiseerd. Het zijn richtlijnen aan de dienstverleners van gegevensdiensten en de bouwstenen van het informatiestelsel. Deze richtlijnen worden opgenomen in het normenkader.



Figuur 1 Stappen om te komen tot een normenkader

Vervolgstappen om te komen tot het normenkader zijn in bovenstaand figuur opgenomen. Door middel van de rode lijn wordt weergegeven waar we als werkgroep nu staan met de definitie van de principes (zowel basisprincipes als afgeleide principes) en haar implicaties.

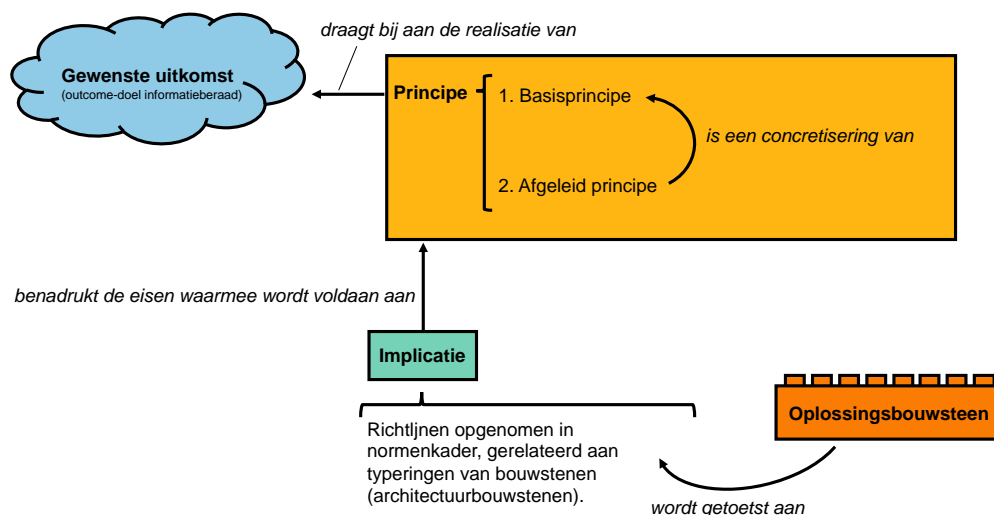
Vervolgstappen voor de werkgroep zijn een verdere doordetailering van de implicaties naar architectuurbouwstenen en richtlijnen in deel 2 van de kaders voor een duurzaam informatiestelsel. De architectuurbouwstenen geven de context weer voor de richtlijnen, als onderwerp waar een richtlijn betrekking op heeft.

Met de goede voorbeelden kan zichtbaar worden gemaakt welke implementaties van oplossingsbouwstenen voldoen aan de richtlijnen en als combinatie van oplossingsbouwstenen

succesvol zijn. De oplossingsbouwstenen zijn de standaarden en voorzieningen waarmee organisaties elektronisch informatie kunnen uitwisselen.

9.2 Kennismodel voor het normenkader

In het hierna weergegeven figuur is het kennismodel opgenomen die de werkgroep als structuur hanteert voor het normenkader. Het kennismodel zal in de onderstaande paragrafen verder worden toegelicht.



Figuur 2 Kennismodel voor de kaders van het informatiestelsel

9.2.1 Gewenste uitkomsten

De gewenste uitkomsten (de outcome-doelen), die als vertrekpunt door de werkgroep zijn gehanteerd, zijn door het informatiebeeraad als volgt geformuleerd¹¹:

1. **Medicatieveiligheid**: Vanaf 1 januari 2019 worden medicatierecepten conform de richtlijn medicatieoverdracht uitgeschreven, waarbij in voorkomende gevallen een met de patiënt afgestemd actueel medicatieoverzicht beschikbaar is.
2. **Patiënt centraal**: Alle zorgaanbieders ondersteunen een gelijkwaardiger samenwerking tussen patiënt en zorgverleners en bieden daarom vanaf 1 januari 2020 aan burgers de mogelijkheid hun medische gegevens elektronisch en gestructureerd in te zien en die gegevens te ontsluiten voor hun persoonlijke gezondheidsomgeving waaraan zij eigen gegevens kunnen toevoegen.
3. **Gegevensuitwisseling en -overdracht**: Per 1 januari 2020 dragen zorgverleners altijd de gegevens die nodig zijn voor goede zorg en behandeling van een patiënt elektronisch, gestandaardiseerd, beveiligd en, tenzij dat onmogelijk is, met toestemming van de patiënt, over aan andere bij het zorgproces van die patiënt betrokken zorgverleners.
4. **Eenmalig vastleggen, meervoudig gebruik**: Vanaf 1 januari 2021 vormt het primaire zorgproces de basis voor gegevensvastlegging in de zorg en worden vastgelegde gegevens hergebruikt voor declaratie, onderzoek, kwaliteitstransparantie en governance.

Deze doelen zijn door de werkgroep vertaald naar globale richtlijnen en regels die gehanteerd moeten worden bij de realisatie van het informatiestelsel, de basisprincipes.

¹¹ Bron: <https://www.informatiebeeraadzorg.nl/outcomedoelen/publicaties/publicaties/2017/3/24/generieke-outcome-doelen-informatiebeeraad>

9.2.2 *Principes: basisprincipes en afgeleide principes*

Principes zijn algemene uitgangspunten om inhoud te geven aan de manier waarop het informatiebeeraad haar missie wil vervullen - het realiseren van een informatiestelsel voor de zorg¹². De principes zijn door de werkgroep onderverdeeld in basisprincipes en afgeleide principes.

9.2.3 *Implicaties*

De implicaties beschrijven de regels en richtlijnen hoe het principe moet worden gerealiseerd. Het zijn regels en richtlijnen aan dienstverleners van gegevensdiensten, en de bouwstenen die zij definiëren. Deze regels en richtlijnen worden opgenomen in het normenkader. Let wel, niet alle regels en richtlijnen worden onder de implicaties genoemd, er worden enkel een aantal uit het normenkader benadrukt die laten zien hoe het principe gerealiseerd moet worden. Het normenkader bevat alle regels en richtlijnen.

De implicaties worden beschreven als regels en richtlijnen aan de dienstverleners van gegevensdiensten van het informatiestelsel, van het informatiestelsel als ecosysteem. En daarmee aan alle bouwstenen die zij realiseren en implementeren.

9.2.4 *Normenkader*

Een normenkader is nodig om de architectuur voor zorgbrede informatiestromen te kunnen beoordelen, om te kunnen toetsen of een bouwsteen past binnen het gewenste informatiestelsel. De werkgroep ziet een referentiearchitectuur voor het gewenste informatiestelsel als een normenkader. Een normenkader met principes, richtlijnen, typering van bouwstenen (architectuurbouwstenen) en goede (praktijk)voorbeelden om specifieke architecturen te kunnen toetsen.

Een referentiearchitectuur¹³ is een generieke architectuur die richtlijnen en opties geeft om op basis daarvan beslissingen te kunnen nemen tijdens de ontwikkeling van een specifieke architectuur en de implementatie van een oplossing. Architecten van leveranciers, die oplossingen in de zorgsector aanbieden, doen in de werkgroep mee met de ontwikkeling van het normenkader om de relatie met het implementeren van specifieke architecturen te borgen.

De implicaties van de principes zijn de eerste regels en richtlijnen die voor het normenkader zijn gedefinieerd.

9.2.5 *Oplossingsbouwstenen*

Een bouwsteen is binnen het informatiestelsel een pakket met functionaliteit waarmee aan een behoefte kan worden voldaan. Bouwstenen kunnen voor meerdere "dingen" worden gedefinieerd (zoals diensten, voorzieningen, gegevens etc.) en worden als "ding" gezien door de experts binnen een domein. We onderkennen oplossingsbouwstenen (standaarden en voorzieningen) en architectuurbouwstenen (typering of classificatie van oplossingsbouwstenen).

De bouwstenen die getoetst worden zijn oplossingsbouwstenen voor een specifieke architectuur. Om huidige en toekomstige bouwstenen te kunnen beoordelen op hun geschiktheid voor de gewenste situatie van het informatiestelsel moeten bouwstenen getypeerd kunnen worden. Door bouwstenen te typeren kunnen richtlijnen aan een bouwsteen worden gekoppeld. Daarom zullen in het normenkader typering van bouwstenen worden gedefinieerd in de vorm van diensten en logische componenten. Dit op basis van goede (praktijk)voorbeelden.

¹² Vrije vertaling van de definitie van een principe uit TOGAF (zie: <http://pubs.opengroup.org/architecture/togaf9-doc/arch/>)

¹³ Definitie gebaseerd op definitie door TOGAF, zie <http://www.opengroup.org/ot/wp-refarchs/p2.htm>

10 Verklarende woordenlijst

In dit document voor de principes van het informatiestelsel worden regelmatig termen en begrippen gebruikt die een nadere toelichting vereisen. In onderstaande tabel zijn de meest voorkomende begrippen toegelicht met een verklaring.

Begrip	Verklaring
Afgeleid principe	Geeft een meer concrete invulling van een basisprincipe. De afgeleide principes zijn te beschouwen als een checklist van kwaliteitskenmerken en geven handvatten op tactisch niveau door hun uitwerking in implicaties en (mogelijke) verwijzingen naar gewenste praktijken in een bibliotheek met goede (praktijk)voorbeelden.
Architectuur	Architectuur is een coherente, consistente verzameling principes, verbijzonderd naar regels, richtlijnen en standaarden die beschrijft hoe binnen het informatiestelsel de organisatie, de informatievoorziening en de technologie zijn vormgegeven en zich voordoen in het gebruik.
Architectuur community	Alle architecten die werkzaam zijn in de zorg en ondersteuning.
Basisprincipe	De basisprincipes zijn principes die de kwaliteit van dienstverlening beschrijven vanuit het perspectief en de wensen van mensen die als patiënt, cliënt of gewoon als persoon met hun gezondheid of die van hun naasten bezig zijn.
Bouwsteen	Een bouwsteen is binnen het informatiestelsel een pakket met functionaliteit waarmee aan een behoefte kan worden voldaan. Bouwstenen kunnen voor meerdere "dingen" worden gedefinieerd (zoals diensten, voorzieningen, gegevens etc.) en worden als "ding" gezien door de experts binnen een domein (definitie op basis van TOGAF). Voor het informatiestelsel is een bouwsteen een standaard of een voorziening (een implementatie waarin een of meerdere standaarden zijn opgenomen).
Bron van gegevens	Zie databron.
Bronregistratie	De plaats waar een gegeven of document voor de eerste keer is vastgelegd. Zie ook dataproducent.
Databron	Een databron kan zowel de oorspronkelijke bron (de dataproducent) zijn als een bron waar een kopie wordt gehouden van de oorspronkelijke bron. Een kopie kan noodzakelijk zijn als dat wettelijk vereist is of als er een verschil in de te hanteren bewaartermijn van gegevens is (een patiënt die zijn of haar gegevens levenslang wil bewaren versus de wettelijk gehanteerde bewaartermijn van een zorgaanbieder).
Dataconsument	De dataconsument gebruikt data afkomstig van een databron.
Dataproducent	De dataproducent is de oorspronkelijke bron van data, waar de data is ontstaan. Zie ook bronregistratie.

Begrip	Verklaring
Dienstverlener	<p>Binnen de zorg zijn vele partijen actief, bijvoorbeeld zorginstellingen, praktijkhouders, zorgverzekeraars, gemeenten en onderzoeksinstituten. Om al deze partijen – die in het informatieberaad vertegenwoordigd zijn – eenduidig te kunnen benoemen wordt de term dienstverleners gehanteerd.</p> <p>Dienstverleners participeren met diensten in het informatiestelsel en zijn brondossierhouder en verwerkingsverantwoordelijke overeenkomstig de definitie in de Algemene verordening gegevensbescherming. Dit om onderscheid te maken met bijvoorbeeld leveranciers die in opdracht van de verwerkingsverantwoordelijke diensten uitvoeren en (mogelijk) verwerker zijn, maar niet de verwerkingsverantwoordelijke zelf zijn.</p>
Domein	<p>Een domein is een afgebakend onderdeel, van het gehele terrein van het informatiestelsel, waarvoor “iets” is gedefinieerd of wordt uitgevoerd. Dat “iets” kan voor het informatiestelsel meestal ingevuld worden met bouwsteen. Een bouwsteen is met andere woorden altijd met een bepaalde scope in gedachten gedefinieerd, namelijk het domein waarvoor het van toepassing is.</p>
Ecosysteem	<p>Een ecosysteem is normaal gesproken een geheel van planten en dieren (bron: Van Dale). Voor het informatiestelsel wordt het ecosysteem gezien als het geheel van dienstverleners die meedoen met de afspraken – afspraken gemaakt in het informatieberaad – voor het realiseren van zorgbrede informatiestromen.</p>
Eindgebruiker van het informatiestelsel	<p>De personen en organisaties die waarde verkrijgen uit het gebruik van het informatiestelsel. Een patiënt verkrijgt bijvoorbeeld waarde doordat zij in haar persoonlijke gezondheidsomgeving de aan haar verstrekte medicatie kan inzien.</p>
Gebruiker van het informatiestelsel	<p>Patiënten, cliënten, burgers, zorgprofessionals en gebruikers bij zorgverzekeraars, zorgkantoren en gemeenten maken veelal indirect gebruik van de gegevensdiensten van het informatiestelsel, namelijk via de informatiesystemen (de applicaties) die hun ter beschikking staan. Deze partijen worden daarom als eindgebruiker gedefinieerd. De gebruikers van gegevensdiensten zijn vooral elektronisch. Alternatief is dat patiënten, cliënten en burgers gebruik maken van een portaal van een dienstverlener. Het portaal is in dat geval de gegevensdienst en de gebruikers zijn eveneens eindgebruiker.</p>
Gegevensdienst	<p>Een gegevensdienst is een dienst waarin gegevens toegankelijk worden gemaakt die geregistreerd zijn door een publieke of private organisatie, zijnde de bron van de gegevens. Een gegevensdienst wordt altijd gedefinieerd op basis van een functie die de organisatie vervult binnen het informatiestelsel.</p> <p>Een gegevensdienst is zelf een bouwsteen, maar is ook samengesteld uit bouwstenen. Bijvoorbeeld de bouwstenen voor het transport van de gegevens en de informatiestandaard.</p>
Implicaties van het principe	<p>Implicaties doen uitspraken over hoe de basis- en afgeleide principes gerealiseerd moeten worden. De implicaties zijn onderdeel van het normenkader waaraan de dienstverleners binnen het informatiestelsel zich conformeren bij het implementeren van bouwstenen.</p>

Begrip	Verklaring
Informatieberaad Zorg	Het Informatieberaad Zorg is ingesteld door de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en is een landelijke tafel waar de belangrijkste partijen in de zorg afspraken met elkaar maken.
Informatiestelsel	Het informatiestelsel is een stelsel van afspraken, convenanten, standaarden en gegevenswoordenboeken voor het realiseren van veilige en betrouwbare zorgbrede informatiestromen ¹⁴ .
Kaders voor het informatiestelsel van de zorg	Met de kaders kan worden getoetst of bouwstenen, die vervat zijn in afspraken, convenanten, standaarden en gegevenswoordenboeken, (nog) voldoen aan de eisen die gesteld worden om de publieke belangen rondom zorgbrede informatiestromen te borgen. De kaders worden gemotiveerd vanuit de principes en gedefinieerd in een normenkader.
Kennismodel	In een kennismodel worden onderwerpen uit een domein, en de onderlinge relaties tussen deze onderwerpen, gemodelleerd. Voor haar eigen werk hanteert de werkgroep kaders een kennismodel voor architectuur. Een kennismodel kan echter ook gemaakt worden voor het patiëntdomein, met onderwerpen die voor een patiënt van belang zijn.
Normenkader	Een richtinggevende set van regels en richtlijnen die beschrijven waaraan een bouwsteen moet voldoen, en wat getoetst moet worden.
Principe	Principes zijn algemene uitgangspunten om inhoud te geven aan de manier waarop het informatieberaad haar missie wil vervullen - het realiseren van een informatiestelsel voor de zorg. Hieronder vallen de basisprincipes en de afgeleide principes.
Referentiearchitectuur	Een referentiearchitectuur is een generieke architectuur die richtlijnen en opties geeft om op basis daarvan beslissingen te kunnen nemen tijdens de ontwikkeling van een specifieke architectuur en de implementatie van een oplossing.
Standaard	Een open (internationale) standaard die door het informatieberaad is vastgesteld.
The Open Group Architecture Framework (TOGAF)	TOGAF is een open internationale standaard die gebruikt wordt voor de beschrijving van de werkwijze en structuur van het informatiestelsel.
Voorziening	Een implementatie, die als voorziening is vastgesteld door het informatieberaad, waarin een of meerdere standaarden zijn opgenomen.

Tabel 4 Toelichting van de meest voorkomende begrippen

¹⁴ Gebaseerd op kamerstuk 32620 nummer 93: Beleidsdoelstellingen op het gebied van Volksgezondheid, Welzijn en Sport