

Registratie aan de bron

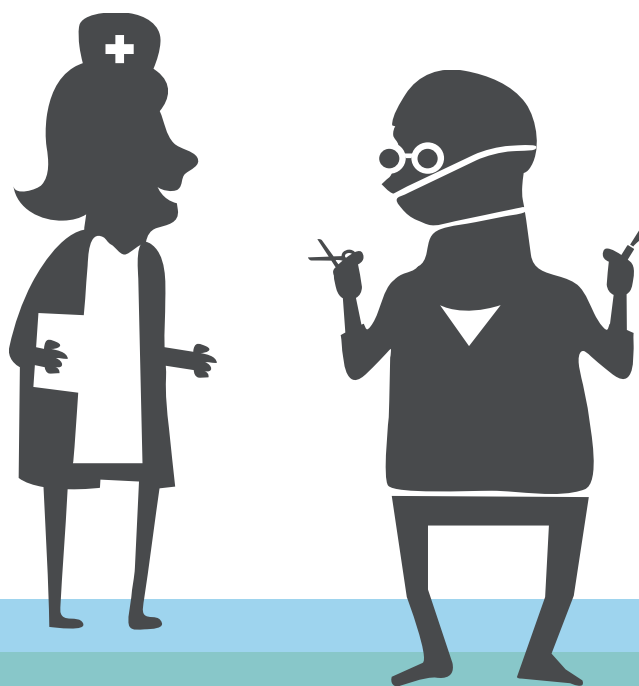
Zorginformatie delen en optimaliseren

Architectuur vol.4

Hergebruik van gegevens voor registraties

De manier waarop zib's gebruikt kunnen worden voor de
aanlevering aan registraties

24 augustus 2017
Versie 1.0



Documenthistorie

Versie	Datum	Omschrijving
1.0	24 augustus 2017	Versie vastgesteld door het Programmteam.

Het document is tot stand gekomen met inbreng van

Naam	Organisatie / rol
Ernst de Bel	Radboudumc
Lindsay Chang	AMC/VUmc
Sjaak Gondelach	UMC Utrecht
Heleen Hoogvliet	LUMC
Gé Klein Wolterink	Adviseur
Igor Schoonbrood	Maastricht UMC+
Fred Smeele	Programmamanagement Registratie aan de bron
Michiel Sprenger	Nictiz
Albert-Jan Spruyt	Nictiz
Ben van der Stigchel	Erasmus MC
Daniël Woning	Isala
Michael van der Zel	UMC Groningen
Christine van der Aa	Informatie-architect
Jos Smakman	Adviseur

Contact: info@registratieaandebron.nl

Inhoud

1	Managementsamenvatting	6
2.	Inleiding	8
2.1	Achtergrond	8
2.2	Doel van dit document	8
2.3	Inhoud van dit document	9
2.4	Aanlevering van gegevens voor onderzoek	9
3	Een referentieoplossing	11
3.1	Inleiding	11
3.2	Het proces van gegevensverwerking	11
3.3	Een referentieoplossing - principes	13
3.4	Eerdere ervaringen en aanbevelingen	14
3.5	Systeemopzet voor de referentieoplossing	15
4	De praktijk.....	18
4.1	Praktische situatie	18
4.2	Generieke systeemoplossing	19
4.3	Praktische systeemoplossing	20
5	Mapping en bewerking van gegevens.....	22
5.1	Inleiding en voorbeelden.	22
5.2	Het principe van mapping en bewerking	22
5.3	Gegevens die te mappen zijn op zib's.....	23
5.4	Gegevens die (nog) niet te mappen zijn op zib's	24
5.4.1	Niet voor alle gegevens bestaan (al) bouwstenen	24
5.4.2	Gegevens met een bepaalde complexiteit.....	24
5.5	Data-extractie	25
6	Varianten en aandachtspunten.....	26
6.1	Vraagt de registratie gegevens die in het zorgproces zijn vastgelegd?	26
6.2	Op welke manier zijn de gegevens beschikbaar?	27
6.3	Wat is de rol van de databewerker?	27
6.4	Uitwisselingsstandaarden – noodzaak voor afspraken.	28
7	Bijlage A - Lijst van afkortingen en begrippen	29
8	Bijlage B – Voorbeeld: aanlevering van gegevens aan de LROI	30
8.1	Inleiding	30
8.2	Het LROI-invulformulier	31
8.3	Systeemoplossing – aanlevering LROI	32
8.4	Ontwerp: mapping en bewerking.....	32
8.5	Aan te leveren gegevens.....	34

8.5.1	Zib-compliant gegevens.....	34
8.5.2	Gegevens die (nog) niet te mappen zijn op zib's.....	35
8.6	Detailspecificatie aan te leveren zib's	37
9	Bijlage C – Voorbeeld: aanlevering van gegevens aan de NWHHT	41
9.1	HHT gegevensregistratie, het principe	41
9.2	Aanlevering HHT gegevens, het principe	42
9.3	Aanlevering HHT gegevens, praktische tussenoplossing	42

Overzicht van figuren

Figuur 1 - Het proces van gegevensverwerking van een kwaliteitsregistratie in algemene zin	11
Figuur 2 - Focus op de aanlevering vanuit het zorginformatiesysteem van de zorgaanbieder	12
Figuur 3 - Aanlevering kwaliteitsregistratie - referentieoplossing	15
Figuur 4 - De referentieoplossing met meerdere ziekenhuizen en registraties.....	17
Figuur 5 - De referentieoplossing voor aanlevering	18
Figuur 6 - Aanlevering kwaliteitsregistratie - praktische situatie	18
Figuur 7 - Generieke systeemoplossing voor aanlevering aan een kwaliteitsregistratie	19
Figuur 8 - Praktische systeemoplossing.....	20
Figuur 9 - Mapping en bewerking	23
Figuur 10 - Alternatieve systeemoplossingen	27
Figuur 11 - Systeemoplossing aanlevering LROI.....	32
Figuur 12 - Systeemoplossing HHT gegevensregistratie	41
Figuur 13 - Aanlevering van gegevens.....	42
Figuur 14 - Aanlevering HHT gegevens; praktische tussenoplossing	43

Overzicht van tabellen

Tabel 1 – Mapping en bewerking	24
Tabel 2 - Voorbeelden van mapping en bewerking voor de LROI-aanlevering	33
Tabel 3 - Aan te leveren zib-compliant gegevens	35
Tabel 4 - Detailspecificatie aan te leveren zib-compliant gegevens	40

1 Managementsamenvatting

Het gebruik van zorginformatiebouwstenen (zib's) voor de aanlevering van gegevens aan een kwaliteitsregistratie is een fundamenteel andere toepassing dan het gebruik van zib's voor ondersteuning van het zorgproces. Gedurende 2016 en een deel van 2017 heeft er binnen het programma Registratie aan de bron een aantal implementatiepilots¹ gelopen met als doel een versnelling van de praktische toepassing van zorginformatiebouwstenen. Deze pilots waren gericht op de aanlevering van gegevens aan de volgende kwaliteitsregistraties: Landelijke Registratie Orthopedische Implantaten (LROI), Nationale Intensive Care Evaluatie (stichting NICE), Nederlandse Werkgroep Hoofd-Hals Tumoren (NWHHT), ParkinsonInzicht en National Cardiovascular Data Registry (NCDR). Tijdens die pilots is er de nodige kennis en ervaring opgedaan over het gebruik van zib's in praktijk in het algemeen en voor de aanlevering van gegevens aan registraties in het bijzonder.

In dit document komen met name de ervaringen en praktische oplossingen die zijn opgedaan in de implementatiepilot "Aanlevering van gegevens aan de LROI" terug in de gebruikte voorbeelden. Daarvoor zijn praktische redenen: dat project is als eerste gestart, het heeft mooie concrete resultaten opgeleverd, de scope is redelijk overzichtelijk, en in de praktijk is gebleken dat een aantal van de principes betreffende aanlevering van gegevens aan een kwaliteitsregistratie goed toe te lichten is aan de hand van dit project. De manier van aanlevering aan de LROI wordt in detail beschreven in hoofdstuk 8, bijlage B van dit document. Aanleveringen aan andere registraties zullen altijd anders van aard zijn. Hoewel sommige basisprincipes in alle gevallen geldig zijn, zullen er in de praktijk vaak afwijkingen zijn die het gebruik van zib's voor een aanlevering soms gemakkelijker, maar in veel gevallen ook (voorlopig) minder voor de hand liggend maken dan bij de LROI. Daarbij is het goed te beseffen dat deze aanpak, en de opgeleverde kennis en resultaten nog behoorlijk nieuw zijn. In de loop van de tijd zullen we nog beter begrijpen op welke manier zib's een rol kunnen spelen bij de aanlevering aan kwaliteitsregistratie, en hoe we dat in de praktijk het beste kunnen realiseren.

Het algemene mechanisme van gegevensverwerking in het kader van aanlevering aan een kwaliteitsregistratie wordt beschreven in het document "Leidraad Kwaliteitsregistraties"², gepubliceerd door Zorginstituut Nederland en Nictiz in januari 2017. Het is de uitdaging om zib's op een dusdanige manier te gebruiken dat de aanlevering van gegevens zoveel mogelijk rechtstreeks uit het epd van de zorgverlener kan gebeuren op basis van gegevens die vastgelegd zijn tijdens het zorgproces en dat er zo weinig mogelijk extra handelingen moeten worden verricht.

Er wordt een referentieoplossing gedefinieerd die voor aanlevering aan een kwaliteitsregistratie in bepaalde gevallen bereikt zou kunnen worden met gebruikmaking van zorginformatiebouwstenen. Deze oplossing is in de praktijk (nog) niet realiseerbaar maar geeft een oplossingsrichting aan die nagestreefd zou kunnen worden en die kan dienen als referentie en vergelijk voor praktische oplossingen. Voor deze referentieoplossing zijn twee principes van toepassing die ook onderdeel zijn van de architectuurprincipes van de Ziekenhuis Referentie Architectuur (ZiRA)³:

1. Kwaliteit is afleidbaar uit het zorgproces
2. Uitwisselen van gegevens vindt plaats op basis van de specificatie van de zorginformatiebouwstenen

In de praktijk zal aan beide principes meestal (nog) niet worden voldaan. Registraties vragen om gegevens die (nog) niet tijdens het zorgproces worden vastgelegd en die ook niet altijd in zib's kunnen worden vertaald. Gegevens worden vaak nog niet gestructureerd vastgelegd tijdens het zorgproces en informatiesystemen zijn (nog) niet altijd in staat om gegevens conform de definitie van zib's op te leveren.

¹ <https://www.registratieaandebron.nl/over-het-programma/projecten/>

² <https://www.zorginzicht.nl/kennisbank/Paginas/Leidraad-kwaliteitsregistraties.asp>

³ <https://sites.google.com/site/zirawiki/>

Maar door de referentieoplossing voor ogen te houden is er wel duidelijkheid over de richting waarin door betrokken partijen gewerkt kan worden.

In de referentieoplossing worden de gegevens handmatig of automatisch tijdens het zorgproces vastgelegd en op het moment van aanlevering, na een fiat van de verantwoordelijke zorgverlener, uit het epd geëxtraheerd in de vorm van “zib-compliant” patiëntgegevens. Zo nodig vindt er een databewerking plaats zoals het verwijderen van privacygevoelige gegevenselementen. De gegevens worden vervolgens aangeleverd aan en verwerkt door de registratie.

In de praktijk zullen er afwijkingen zijn van de referentieoplossing. Dat kan bijvoorbeeld inhouden dat er in een scherm extra gegevens ingevuld moeten worden die (nog) niet tijdens het zorgproces worden vastgelegd. Ook zullen er in de gegevensextractie gegevenselementen meegenomen worden waarvoor (nog) geen zib's bestaan. Daarbij is het goed om op te merken dat er hoe dan ook altijd gegevenselementen zullen zijn waarvoor (nog) geen zib's bestaan omdat voor bepaalde gegevens meervoudig gebruik niet relevant is. Een afwijking van de referentieoplossing kan ook zijn dat een registratie nog niet alle gegevens die zib-compliant zijn, kan verwerken en dat er daarvoor een extra databewerking nodig is.

Voor de aanlevering aan de LROI is een praktische systeemoplossing gekozen waarbij de volgende partijen een rol spelen: het ziekenhuis (Beatrixziekenhuis, Gorinchem), de zorgprofessionals (orthopedisch chirurgen), de leverancier van het epd (Chipsoft), de registratie (LROI) en een databewerker (Reports). De databewerker speelt daarbij een rol, zowel aan de aanleverende kant, bij het ziekenhuis, als aan de ontvangende kant, de registratie. In de praktijk zullen er allerlei varianten mogelijk zijn op de gekozen systeemoplossing, maar de basisfuncties zijn er goed in te herkennen en de oplossing kan dus goed als voorbeeld dienen.

Tijdens het ontwerp van een systeemoplossing voor aanlevering van gegevens aan een kwaliteitsregistratie zullen de gegevens gemapt moeten worden op zib-compliant gegevens, zo nodig in combinatie met een bepaalde bewerking van de gegevens. Dat ontwerp vindt in principe plaats in twee stappen. In de eerste stap vindt er een mapping plaats van de “datadictionary” van de registratie naar zib-compliant gegevens: welke zib's kunnen worden gebruikt voor de aanlevering en welke gegevensbewerking is er nog nodig aan de ontvangende kant zodat de registratie ze kan verwerken. In de praktijk zullen (nog) niet voor alle gegevens zib's bestaan dus een deel zal niet zib-compliant meegegeven worden. Voor de tweede stap geldt dat gekeken moet worden of en hoe de zib-compliant gegevens door middel van een data-extractie uit het epd beschikbaar gemaakt kunnen worden. Dat houdt in dat het epd in staat moet zijn om zib-compliant gegevens vast te leggen en op te leveren, maar ook dat die gegevens door de verantwoordelijke zorgprofessionals, bij voorkeur tijdens het zorgproces, worden vastgelegd. Betrokkenheid van de verantwoordelijke zorgverleners vanaf het begin is dan ook een essentiële voorwaarde voor het realiseren van praktijkoplossingen.

In de praktijk zullen er vele varianten op de beschreven oplossing mogelijk en noodzakelijk zijn. Dat is o.a. afhankelijk van de mate waarin de registratie gegevens vraagt die in het zorgproces vastgelegd zijn. Of van de manier waarop de gegevens beschikbaar zijn zoals in een epd of een dataplatform zoals een data warehouse. Ook kan een databewerker als TTP (Trusted Third Party) verschillende rollen aannemen, zowel aan de aanleverende als de ontvangende kant. Verder kunnen er verschillende oplossingen gekozen worden voor de technische uitwisseling van de gegevens door bijvoorbeeld gebruik te maken van berichten of documenten gebaseerd op de HL7 CDA en HL7 FHIR standaarden.

Het gebruik van zib's voor de aanlevering van gegevens aan kwaliteitsregistraties kent nog veel varianten en ook de nodige uitdagingen. Het zal in bepaalde gevallen, zoals de aanlevering aan de LROI, beter aansluiten bij de praktijk dan in andere gevallen waar het (nog) minder voor de hand ligt wat de toegevoegde waarde is. Maar met de referentieoplossing voor ogen zijn er zeker praktijkimplementaties mogelijk en kunnen betrokken partijen de dialoog aangaan op welke manier vooruitgang kan worden geboekt.

2. Inleiding

2.1 Achtergrond

Het programma Registratie aan de bron⁴ heeft als doel het structureel verbeteren van de registratie en het hergebruik van patiëntgegevens. In dat kader worden verschillende producten ontwikkeld die bedoeld zijn om brede toepassing te vinden in de zorg in Nederland. Het architectuurdocument behandelt verschillende thema's waarmee inzicht wordt gegeven in achtergrond en inhoud van de ontwikkelde producten, de context waarin ze in de zorg in Nederland toegepast kunnen worden en wat er moet gebeuren om de implementatie in de praktijk mogelijk te maken. Het architectuurdocument bestaat uit meerdere volumes.

Volume 1 van het architectuurdocument is het basisdocument met daarin beschreven de definitie en basisbeginselen van de zorginformatiebouwstenen (zib's) en hoe die in de praktijk toegepast kunnen worden. Volume 2 van het architectuurdocument gaat in op de technische implementatie van zib's in de praktijk. De nadruk ligt op de praktische aspecten van de implementatie van zib's op het niveau van de applicaties en de gegevensuitwisseling. Volume 3 van het architectuurdocument heeft als focus de manier waarop zib's in de praktijk gebruikt kunnen worden voor het delen en uitwisselen van gegevens in de zorg als onderdeel van het zorgproces. Dit document, volume 4 van het architectuurdocument heeft als titel "Hergebruik van gegevens voor registratie" en gaat in op de manier waarop zib's in de praktijk gebruikt kunnen worden voor de aanlevering aan registraties.

Gedurende 2016 en een deel van 2017 heeft er binnen het programma Registratie aan de bron een aantal implementatiepilots⁵ gelopen met als doel een versnelling van de praktische toepassing van zorginformatiebouwstenen te bewerkstelligen. Deze pilots zijn gericht op de aanlevering van gegevens aan de volgende kwaliteitsregistraties:

- Landelijke Registratie Orthopedische Implantaten (LROI⁶)
- Nationale Intensive Care Evaluatie (stichting NICE⁷)
- Nederlandse Werkgroep Hoofd-Hals Tumoren (NWHHT⁸)
- ParkinsonInzicht⁹
- National Cardiovascular Data Registry (NCDR¹⁰)

Dit document vormt een weerslag van de kennis en ervaring die tijdens die implementatiepilots is opgedaan. Bij het lezen van dit document wordt de inhoud van de documenten volume 1 en volume 2 geacht bekend te zijn.

2.2 Doel van dit document

Het doel van dit document is:

- Het beschrijven van de manier waarop zorginformatiebouwstenen gebruikt kunnen worden voor de aanlevering van gegevens voor kwaliteitsregistratie
- Het beschrijven van de methodieken en do's en don'ts die daarbij aan de orde zijn
- Het bevorderen van inzicht in de mogelijkheden en de beperkingen van de zorginformatiebouwstenen voor deze toepassing
- Het bevorderen van het gebruik van zorginformatiebouwstenen voor deze toepassing.

⁴ <http://www.registratieaandebron.nl/>

⁵ <https://www.registratieaandebron.nl/over-het-programma/projecten/>

⁶ <http://www.lroi.nl/>

⁷ <https://www.stichting-nice.nl/>

⁸ <http://www.nwhht.nl/>

⁹ <http://parkinsoninzicht.nl/>

¹⁰ <http://www.ncdr.nl/>

Dit document is in eerste instantie bestemd voor projectleiders, inhoudelijk deskundigen, ontwikkelaars, leveranciers en anderen die betrokken zijn bij het programma. Daarnaast is het ook bedoeld voor bestuurders, managers en anderen die geïnteresseerd zijn in visie, doelstellingen en de praktische context van het programma.

2.3 Inhoud van dit document

De inhoud van het document is sterk gebaseerd op de kennis en ervaring die zijn opgedaan tijdens de eerdergenoemde implementatiepilots. Het is dus niet alleen een architectuurdocument maar beschrijft ook de “lessons learned”. In dit document komen met name de ervaringen en praktische oplossingen die zijn opgedaan in de implementatiepilot “Aanlevering van gegevens aan de LROI” terug in de gebruikte voorbeelden. Daarvoor zijn praktische redenen:

- dit project is als eerste gestart
- het heeft mooie concrete resultaten opgeleverd
- de scope is redelijk overzichtelijk
- in de praktijk is gebleken dat een aantal van de principes betreffende aanlevering van gegevens aan een kwaliteitsregistratie goed toe te lichten is aan de hand van dit project.

Aanleveringen aan andere registraties zullen altijd anders van aard zijn. Hoewel sommige basisprincipes in alle gevallen geldig zijn, zullen er in de praktijk vaak afwijkingen zijn die het gebruik van zib's voor een aanlevering soms gemakkelijker, maar in veel gevallen ook moeilijker maken dan bij de aanlevering aan de LROI. Daarbij is het goed te beseffen dat deze aanpak, en de opgeleverde kennis en resultaten nog behoorlijk nieuw zijn. In de loop van de tijd zullen we nog beter begrijpen op welke manier zib's een rol kunnen spelen bij de aanlevering aan kwaliteitsregistratie, en hoe dat in de praktijk het best gerealiseerd kan worden.

Dit document is als volgt opgebouwd:

Het proces van aanlevering aan een registratie wordt in algemene zin beschreven in hoofdstuk 3. Aan de hand van de uitgangspunten wordt vervolgens een referentieoplossing geschetst die in de praktijk (nog) niet realiseerbaar is, maar die wel richting geeft aan mogelijke praktijkoplossingen. Hoofdstuk 4 beschrijft de praktische situatie en in hoeverre die afwijkt van de referentieoplossing. Hierin wordt een generieke en praktische systeemoplossing gegeven. Een belangrijk mechanisme bij zo'n praktische implementatie is de manier waarop de door de registratie gevraagde kwaliteitsgegevens worden vertaald naar (al dan niet zib-compliant) gegevens die door het aanleverende systeem opgeleverd moeten worden. Dat mechanisme wordt onder de naam “Mapping en bewerking van gegevens” beschreven in hoofdstuk 5. De oplossingsrichting die in de hoofdstukken 4 en 5 wordt beschreven is redelijk generiek van aard en zal bij de ene registratie beter aansluiten dan bij de andere. In hoofdstuk 6 wordt ingegaan op een aantal variaties en aandachtspunten die in de praktijk kunnen voorkomen en die in zekere mate afwijken van de generieke oplossingen. Het document heeft 3 bijlagen. In hoofdstuk 7, bijlage A is een lijst van afkortingen en begrippen te vinden. Hoofdstuk 8, bijlage B, beschrijft tot in redelijk detail als voorbeeld de aanlevering van gegevens aan de LROI. Hoofdstuk 9, bijlage C, beschrijft de systeemoplossing voor aanlevering van gegevens aan de NWHHT.

2.4 Aanlevering van gegevens voor onderzoek

Alhoewel dit document zicht richt op de aanlevering van gegevens aan kwaliteitsregistraties, zijn er zeker parallellen aan te geven met het hergebruik van zorggegevens voor (bio)medisch onderzoek.

Op dit moment worden gegevens die tijdens het zorgproces worden vastgelegd, slechts beperkt direct hergebruikt voor medisch onderzoek. Vaak worden de gewenste gegevens in het kader van onderzoeksprogramma's handmatig (opnieuw) ingevoerd in de onderzoekssystemen. Het directe hergebruik van zorggegevens in (bio)medisch onderzoek wordt gemakkelijker gemaakt door standaardisatie. Retrospectief onderzoek en het zoeken van patiënten die aan bepaalde inclusiecriteria voldoen, wordt eenvoudiger als de zorggegevens op een eenduidige manier zijn vastgelegd.

Zorggegevens die op een eenduidige manier zijn vastgelegd, zijn herbruikbaar voor wetenschappelijk onderzoek, op een zelfde manier als in dit document beschreven voor de aanlevering aan kwaliteitsregistraties.

Daarnaast zullen er voor een specifiek onderzoek (bijna) altijd gegevens nodig zijn die niet in het reguliere zorgproces vastgelegd worden en waarvoor aanvullende registraties nodig zijn. Ook voor deze onderzoeksgegevens geldt dat het zinvol kan zijn, zorginformatiebouwstenen als uitgangspunt te nemen, bijvoorbeeld voor hergebruik van slechts één of enkele gegevenselementen van een zib of voor het definiëren van aanpassingen of extensies op een zib.

Hergebruik van klinische gegevens voor onderzoek en de rol die zib's daarbij kunnen spelen komt specifiek aan de orde in het programma Data4Lifesciences¹¹ van de NFU¹² (Nederlandse Federatie van umc's), met name in de programmalijn¹³ "Reuse of clinical data for research".

¹¹ <http://data4lifesciences.nl/>

¹² <http://www.nfu.nl/>

¹³ <http://data4lifesciences.nl/programme/the-use-of-digitally-stored-patient-data-for-research/>

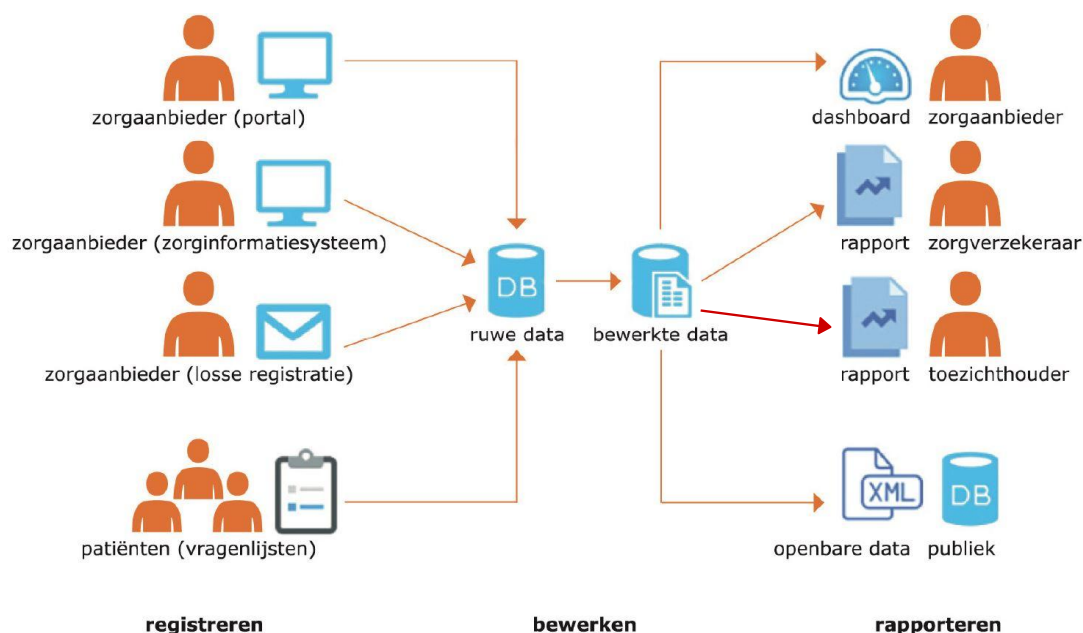
3 Een referentieoplossing

3.1 Inleiding

Aanlevering van gegevens aan kwaliteitsregistraties is een fundamenteel andere toepassing dan het gebruik van gegevens voor ondersteuning van het zorgproces. Dat laatste wordt beschreven in het Architectuurdocument volume 3. In Nederland bestaan vele verschillende registraties en meer specifiek kwaliteitsregistraties. Een goede beschrijving daarvan wordt gegeven in het document "Leidraad Kwaliteitsregistraties"¹⁴, gepubliceerd door Zorginstituut Nederland en Nictiz in januari 2017. In paragraaf 3.2 wordt, aan de hand van informatie uit het genoemde document, een algemene beschrijving gegeven van het proces van gegevensverwerking ten behoeve van aanlevering van gegevens aan een kwaliteitsregistratie. In de daaropvolgende paragrafen wordt een beschrijving gegeven van een referentieoplossing die voor een aanlevering aan een kwaliteitsregistratie in bepaalde gevallen bereikt zou kunnen worden met gebruikmaking van zorginformatiebouwstenen. Deze oplossing is in de praktijk (nog) niet realiseerbaar maar geeft een oplossingsrichting aan die nagestreefd zou kunnen worden en die goed kan dienen als referentie en vergelijk voor praktische oplossingen. Er worden verschillende redenen beschreven waarom de referentieoplossing in de praktijk (nog) niet haalbaar is. Het is van belang hier inzicht in te hebben, omdat in de praktijk blijkt dat de grote diversiteit in registraties ook veel verschil kan maken in de mate waarin de aanlevering de referentieoplossing benadert. In hoofdstuk 4 wordt ingegaan op praktijkoplossingen.

3.2 Het proces van gegevensverwerking

De beschrijving in deze paragraaf is afkomstig uit het document 'Leidraad Kwaliteitsregistraties'. In Figuur 1 is weergegeven hoe in algemene zin het proces van gegevensverwerking van een kwaliteitsregistratie eruitziet.



Figuur 1 - Het proces van gegevensverwerking van een kwaliteitsregistratie in algemene zin

¹⁴ <https://www.zorginzicht.nl/kennisbank/Paginas/Leidraad-kwaliteitsregistraties.aspx>

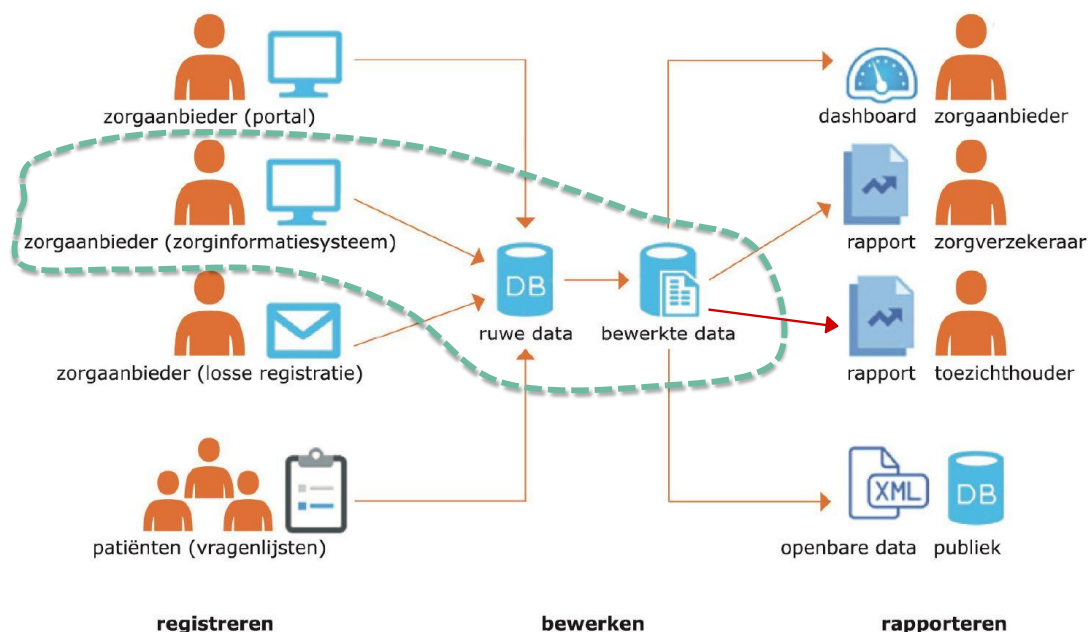
Dit proces bestaat uit de stappen: registreren, bewerken en rapporteren.

Onder 'registreren' wordt verstaan: het proces van data invoeren volgens gezamenlijke afspraken, tot en met vastlegging in een database. Zorgaanbieders nemen vaak deze stap voor hun rekening vanuit hun verantwoordelijkheid voor het zorgproces. Zij leveren een belangrijk deel van de gegevens: over de patiënt, de diagnose, de behandeling, de resultaten. Het is ook mogelijk dat medewerkers van de kwaliteitsregistratie de registratie van de gegevens op locatie van de zorgaanbieders uitvoeren. Verder kunnen ook door patiënten gerapporteerde gegevens in de database worden opgenomen.

Het resultaat zijn in eerste instantie ruwe data die niet altijd direct geschikt zijn om te gebruiken voor rapportages. De stap 'bewerken' maakt de gegevens geschikt daarvoor. Het gaat vooral om activiteiten die ervoor zorgen dat data 'kloppen' (betrouwbaarheid, validiteit) en te begrijpen zijn voor de ontvanger (betekenis geven).

De laatste stap in het proces van gegevensverwerking is rapporteren. De bewerkte data worden geanalyseerd en de onderzoeksvragen van de stakeholders beantwoord. Deze resultaten kunnen in verschillende vormen gerapporteerd worden, bijvoorbeeld als dashboard, in een xml-bestand of als een rapport. Een belangrijke stakeholder van een kwaliteitsregistratie is de deelnemende zorgaanbieder zelf. Hij ontvangt in dat geval een rapportage van de eigen resultaten. Andere stakeholders kunnen zijn: patiënten, zorgverzekeraars, toezichthouders, wetenschappelijke verenigingen, de overheid.

Zoals uit de beschrijving blijkt zijn er verschillende manieren waarop de gegevens geregistreerd kunnen worden. In dit document ligt de focus op de aanlevering vanuit de zorginformatiesystemen van zorgaanbieders: dat is aangegeven door het omcirkelde deel in Figuur 2 .



Figuur 2 - Focus op de aanlevering vanuit het zorginformatiesysteem van de zorgaanbieder

De uitdaging is: hoe kunnen we ervoor zorgen dat de gegevens ten behoeve van de verschillende kwaliteitsregistraties, zo veel mogelijk automatisch, dus met zo weinig mogelijk extra handelingen van de zorgprofessionals, uit de zorginformatiesystemen van de zorgaanbieders aangeleverd kunnen worden?

3.3 Een referentieoplossing¹⁵ - principes

In dit hoofdstuk wordt een referentieoplossing beschreven voor aanlevering aan registraties. Deze oplossing is in de praktijk (nog) niet realiseerbaar maar geeft een oplossingsrichting aan die in bepaalde gevallen (niet perse alle) nagestreefd zou kunnen worden en die goed kan dienen als referentie en vergelijk voor praktische oplossingen. Voor de referentieoplossing zijn twee principes van toepassing die ook onderdeel zijn van de architectuurprincipes¹⁶ van de Ziekenhuis Referentie Architectuur (ZiRA)¹⁷:

1. Kwaliteit is afleidbaar uit het zorgproces¹⁸
2. Uitwisselen van gegevens vindt plaats op basis van de specificatie van de zorginformatiebouwstenen¹⁹

Deze twee principes worden hieronder verder uitgewerkt.

Principe 1:

Kwaliteit is afleidbaar uit het zorgproces

Dat betekent dat gegevens die aan een kwaliteitsregistratie worden aangeleverd, gegevens zijn die door de zorgverlener, handmatig of automatisch (door een registrerend systeem), in het kader van het zorgproces worden vastgelegd in het zorginformatiesysteem, of gegevens die daarvan afgeleid kunnen worden.

Discussie.

Dit is het meest belangrijke principe. Gegevens die niet als onderdeel van het zorgproces worden vastgelegd, dan wel eenduidig af te leiden zijn van op die manier vastgelegde gegevens, moeten per definitie via een extra handeling worden vastgelegd. Dat kan bijvoorbeeld zijn doordat de zorgverlener de gegevens via een portaal van de kwaliteitsregistratie invoert, of in een aparte module van het gewone zorginformatiesysteem.

Het is een van de meest essentiële punten die geadresseerd moeten worden om de registratielast van de zorgprofessionals omlaag te krijgen. Dit punt staat los van het feit of er al dan niet gebruik gemaakt wordt van zorginformatiebouwstenen en valt daarmee verder ook buiten de scope van dit document. Maar het is wel een belangrijke, zo niet de belangrijkste reden waarom in veel gevallen extra handelingen van zorgprofessionals nodig zijn voor het aanleveren van kwaliteitsgegevens.

Principe 2:

Uitwisselen van gegevens vindt plaats op basis van de specificatie van de zorginformatiebouwstenen.

Dat heeft consequenties, zowel voor de registraties en de gegevens die door hen worden opgevraagd (principe 2A), als voor de aanleverende zorgorganisaties en hun zorginformatiesystemen (principe 2B).

Principe 2A:

Voor de registratie geldt: de gegevens die door de registratie worden opgevraagd zijn gebaseerd op de informatiemodellen van de zorginformatiebouwstenen (zib's), d.w.z. dat ze zib-compliant²⁰ zijn, of kunnen daarvan afgeleid worden.

¹⁵ Benadrukt wordt dat het hier niet gaat om een oplossing die in alle situaties van aanlevering nagestreefd zou moeten worden maar dat het een oplossingsmodel betreft dat kan dienen als referentie en vergelijk voor praktische oplossingen. De ervaring leert dat die heel divers zijn.

¹⁶ <https://sites.google.com/site/zirawiki/principes>

¹⁷ <https://sites.google.com/site/zirawiki/>

¹⁸ <https://sites.google.com/site/zirawiki/principes#TOC-Basisprincipe-5:-Kwaliteit-is-afleidbaar-uit-het-zorgproces>

¹⁹ <https://sites.google.com/site/zirawiki/principes/afgeleideprincipes/gegevens-words-uitgewisseld-volgens-de-specificatie-van-de-zorginformatiebouwstenen>

²⁰ <https://www.registratieaandebron.nl/middelen/downloads/>

Discussie.

Dit houdt in dat er eenheid van taal is wat betreft het informatiemodel van de gegevens die door de registratie worden opgevraagd. Op dit moment is dat niet het geval. De definitie van de gegevens die door een registratie worden gevraagd is in de meeste gevallen specifiek voor die registratie. Er is (nog) geen sprake van harmonisatie.

Principe 2B:

Het aanleverende zorginformatiesysteem (epd etc.) is in staat om, op informatieniveau, de gevraagde kwaliteitsgegevens volgens het informatiemodel van de zorginformatiebouwstenen, d.w.z. op een zib-compliant manier, aan te leveren.

Discussie.

Ook dit is op dit moment nog geen realiteit. Het achterliggende idee is dat een zorginformatiesysteem de gegevens niet voor elke kwaliteitsregistratie volgens een ander informatiemodel hoeft aan te leveren, maar alleen conform het informatiemodel van de zib's.

Nuancering: niet voor alle gegevens zijn zib's gedefinieerd

In het voorgaande is ervan uitgegaan dat voor alle gegevens die aangeleverd moeten worden vanuit zorginformatiesystemen naar registraties, zib's bestaan. Vanuit het streven naar een volledige (en zo mogelijk automatische) aanlevering lijkt het wenselijk dat er voor alle, c.q. zoveel mogelijk van de gegevens een informatiemodel in de vorm van een zib bestaat. Maar in de praktijk zal dat niet altijd het geval zijn. Het aantal zib's zal beperkt zijn omdat ze alleen voor die gegevens worden ontwikkeld, waarvoor het vanwege hergebruik zinvol wordt geacht. Ook zullen er voorlopig nog gegevens zijn waarvoor nog geen zib's ontwikkeld zijn terwijl dat nog wel gaat gebeuren. In de praktijk is dat geen probleem; voor die gegevens wordt per geval afgesproken welk gegevensmodel gebruikt wordt.

3.4 Eerdere ervaringen en aanbevelingen

Gedurende 2014 en 2015 is in het project²¹ "Zorgproces en Kwaliteitsindicatoren: zorgketen HHT" de mogelijkheid onderzocht van hergebruik van patiëntgebonden registraties ten behoeve van kwaliteitsindicatoren in de zorgketen van patiënten met hoofd-halstumoren door middel van het gebruik van zorginformatiebouwstenen.

Daaruit zijn verschillende bevindingen en aanbevelingen naar voren gekomen die zijn beschreven in het eindrapport²² en die prima aansluiten bij de in de vorige paragraaf genoemde uitgangspunten:

- Neem het zorgproces als uitgangspunt voor een evenwichtige set kwaliteitsindicatoren.
- Streef ernaar om per zorgketen een minimale dataset te hebben die gebaseerd is op een kernset van indicatoren die meetbaar en inhoudelijk zinvol zijn.
- Streef er naar dat voor alle informatie elementen die nodig zijn om een kwaliteitsindicator te kunnen bepalen of er bereidheid is om dit daadwerkelijk aan de bron, dat wil zeggen tijdens het zorgproces, te registreren of dat de informatie direct kan worden afgeleid.
- Indien er geen bereidheid is voor registratie heroverweeg c.q. verwijder de betreffende indicator.
- Baseer de uitwerking van indicatoren op de bestaande zib's en houdt de antwoordcategorieën en definities gelijk.
- Overweeg om bij het uitschrijven van de indicatoren en de variabelen ervoor te zorgen dat deze zo beschreven worden dat ze gelezen kunnen worden door mensen maar ook door computers. eMeasure²³ kan hierbij van dienst zijn.
- Kijk nogmaals kritisch naar de indicatoren of er nog reductie kan plaatsvinden met name de items die extra geregistreerd moeten worden voor de indicatoren.

²¹ <https://www.registratieaandebron.nl/over-het-programma/projecten/>

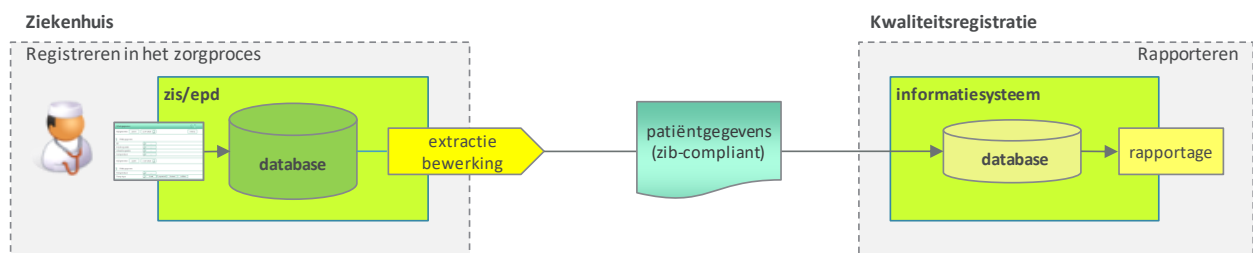
²² Het eindrapport "20151023_Registratie_ad_Bron_HHT_Eindverslag_FINAL" is te downloaden op https://www.registratieaandebron.nl/img/projecten/20151023_Registratie_ad_Bron_HHT_Eindverslag_FINAL.pdf

²³ http://www.hl7.org/implement/standards/product_brief.cfm?product_id=97

- Benadruk het belang van registratiediscipline bij zorgverleners en laat de registratie zo dicht mogelijk aansluiten bij het zorgproces.
- Zorg dat er geen wildgroei ontstaat van nieuwe zib's maar ga steeds kritisch na of bestaande zib's, al dan niet met een kleine aanpassing, gebruikt kunnen worden.
- Gebruik zib's voor inrichten huidige epd en voorbereiden aanschaf nieuw epd.
- Faciliteer dat zorgverleners aan de bron gecategoriseerd en gecodeerd kunnen registreren in plaats van in open tekstvelden.

3.5 Systeemopzet voor de referentieoplossing

In Figuur 3 is een schets weergegeven van een systeemopzet voor de referentieoplossing.



Figuur 3 - Aanlevering kwaliteitsregistratie - referentieoplossing

Registratie

De zorgprofessional in het ziekenhuis werkt met een zis/epd en legt de voor het zorgproces relevante gegevens vast in het kader van het zorgproces. Gegevens kunnen ook automatisch worden vastgelegd middels een systeem als een PDMS (Patiënt Data Management System), door een zorgprofessional op een ander moment zijn vastgelegd of overgedragen, of aangeleverd zijn door de patiënt. Om Figuur 3 simpel te houden zijn deze opties daar niet in weergegeven.

Op het moment dat er gegevens aangeleverd moeten worden aan de kwaliteitsregistratie vindt er een stap plaats die twee onderdelen kent, namelijk een extractie en een bewerking.

Extractie

Extractie houdt in dat gegevens uit de database worden opgehaald op basis van bepaalde selectieregels²⁴ die horen bij de aanlevering aan de betreffende registratie. Zo'n selectieregel kan bijvoorbeeld zijn:

- Selecteer alle verrichtingen van een bepaalde patiënt van het afgelopen jaar
- Selecteer alle actuele labuitslagen van een bepaalde patiënt van het type klinische chemie

Bewerking

Vervolgens kan er in bepaalde gevallen een bewerking²⁵ op de geselecteerde gegevens plaatsvinden. Die bewerking kan verschillende vormen aannemen. Voorbeelden van mogelijke bewerkingen zijn:

- Bepaal de hoogste en de laagste hartfrequentie gemeten tijdens een verrichting
- Verwijder bepaalde gegevenselementen die in het kader van de privacy niet aangeleverd mogen worden

De extractie die nodig is voor de aanlevering is een functionaliteit die in het aanleverende zorginformatiesysteem geïmplementeerd moet zijn. De functionaliteit bewerking kan als onderdeel van het zorginformatiesysteem geïmplementeerd zijn, maar het kan ook een systeem zijn dat buiten het

²⁴ Voor de manier waarop zo'n selectie plaatsvindt wordt verwezen naar Architectuurdocument volume 2.

²⁵ Benadrukt wordt dat het in veel praktische gevallen (nog) niet mogelijk is om bewerkingen automatisch uit te voeren zoals in deze tekst wordt beschreven. Dat kan bijvoorbeeld zijn omdat er specifieke medische kennis nodig is om de bewerkingen uit te voeren of omdat er een bepaalde context van de gegevens nodig is die niet beschikbaar is.

zorginformatiesysteem staat en een bewerking op de geëxtraheerde gegevens uitvoert. Uitgangspunt bij de systeemopzet voor de referentieoplossing is dat de gegevens die het epd verlaten zib-compliant zijn. Meer informatie over zib-compliance is te vinden in het document “Zib-compliance, een raamwerk voor aanpak en toetsing²⁶”.

Aanlevering

De gegevens die het resultaat zijn van de selectie en bewerking worden aangeleverd aan de kwaliteitsregistratie waar de gegevens ontvangen worden. Daar worden ze opgeslagen in het eigen informatiesysteem, voor verdere verwerking.

Overige aandachtspunten

Naast het feit dat aan de uitgangspunten die hierboven beschreven staan voldaan moet worden, zijn er nog andere zaken die in een praktische oplossing meegenomen moeten worden. Daarbij valt o.a. te denken aan de volgende punten:

- Zorgprofessionals willen vaak controle hebben over welke informatie er op een bepaald moment aangeleverd wordt
- Uit het oogpunt van privacy en informatieveiligheid moet er kritisch gekeken worden naar wat er overgestuurd wordt

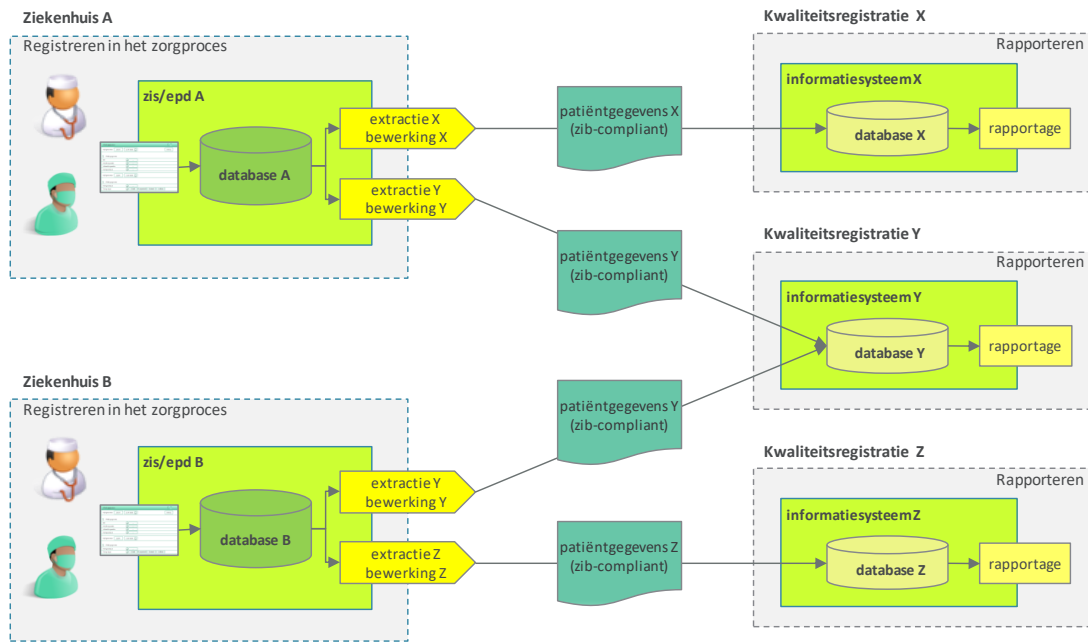
Meerdere ziekenhuizen, meerdere registraties

In Figuur 4 is een situatie geschetst met twee ziekenhuizen en drie kwaliteitsregistraties. De principes zijn hetzelfde als hiervoor beschreven. Gegevens worden tijdens het zorgproces vastgelegd door zorgprofessionals en in de systemen opgeslagen. Op het moment dat ziekenhuis B gegevens wil aanleveren aan kwaliteitsregistratie Y wordt een data-extractie gedaan op basis van de selectieregels voor kwaliteitsregistratie Y. Dat zijn in principe dezelfde selectieregels als ziekenhuis A gebruikt voor aanlevering aan kwaliteitsregistratie Y; het kan zijn dat er wat verschillen zijn omdat gegevens op een andere manier in het epd staan.

De voordelen van zo'n oplossing gebaseerd op de referentieoplossing zijn evident:

- Zorgprofessionals hoeven alleen maar gegevens te registreren die voor het zorgproces van belang zijn; er zijn geen extra handelingen nodig voor de aanlevering aan kwaliteitsregistraties
- Leveranciers van zorginformatiesystemen hoeven geen specifieke oplossingen te bouwen voor aanlevering aan verschillende registraties maar alleen een mechanisme waarmee verschillende selecties van patiëntgegevens gemaakt kunnen worden, voor de verschillende kwaliteitsregistraties
- Zorgaanbieders hoeven niet allerlei verschillende oplossingen te organiseren voor de aanlevering aan de verschillende kwaliteitsregistraties, maar kunnen gebruik maken van het hiervoor beschreven selectiemechanisme
- Kwaliteitsregistraties krijgen de gegevens op uniforme wijze aangeleverd van alle aanleverende instanties, op basis van de informatiemodellen die zijn gedefinieerd in de zib's.

²⁶ <https://www.registratieaandebron.nl/pdf/Zib-compliance%E2%80%93v1.pdf>



Figuur 4 - De referentieoplossing met meerdere ziekenhuizen en registraties

4 De praktijk

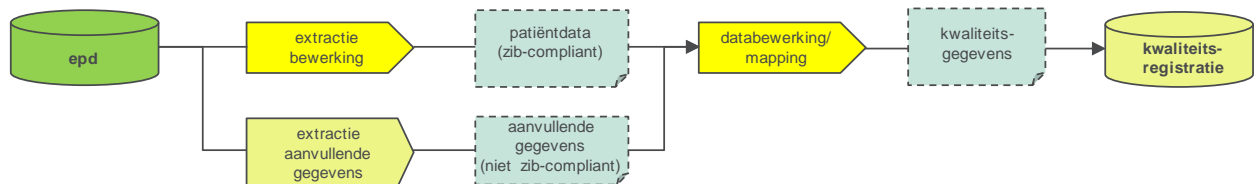
4.1 Praktische situatie

De referentieoplossing voor de aanlevering zoals beschreven in hoofdstuk 2 is nog eens in sterk vereenvoudigde vorm weergegeven in Figuur 5.



Figuur 5 - De referentieoplossing voor aanlevering

In de praktijk wordt (nog) niet aan de eerdergenoemde uitgangspunten voldaan maar wordt gewerkt met (tussen)oplossingen volgens het principe dat is weergegeven in Figuur 6.



Figuur 6 - Aanlevering kwaliteitsregistratie - praktische situatie

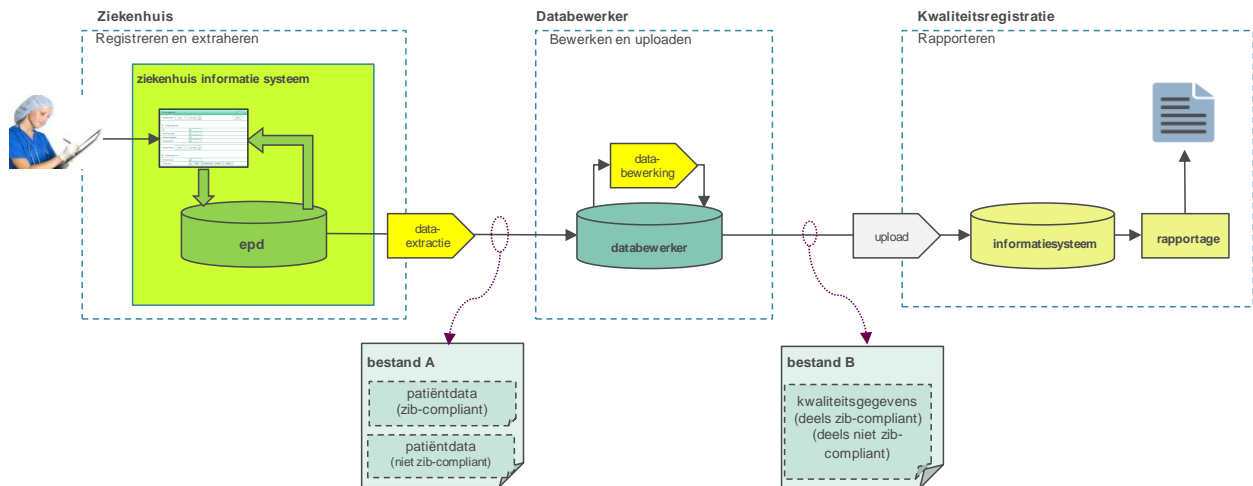
Uitgangspunt is dat vanuit het epd zoveel mogelijk van de gevraagde gegevens op een zib-compliant manier worden opgeleverd (zoals in de referentieoplossing). Omdat de registratie (nog) niet (voor alle gegevens) in staat is om dergelijke gegevens te verwerken vindt er een extra stap "databewerking/mapping" plaats. In die stap worden zib-compliant gegevens omgezet in gegevens die op dit moment passen in de aanlevering aan de registratie. Dat kan een simpele vorm van mapping zijn, maar ook een wat complexere bewerking waarbij gegevens uit meerdere zib's volgens een bepaald algoritme gecombineerd en verwerkt worden. Een voorbeeld van een simpele mapping is de rookstatus van een patiënt. Deze wordt overgedragen via de zib TabakGebruik, die voor de TabakGebruikStatus een waarden kent (waaronder: rookt dagelijks, rookt soms, rookt passief, ex-roker, nooit gerookt). Voor een bepaalde registratie wordt deze omgezet naar de twee gevraagde waarden: rookt en rookt niet. Met het register zijn afspraken gemaakt hoe die mapping eruitziet. Daarnaast is het zo dat (nog) niet alle gewenste gegevens zib-compliant kunnen worden geëxtraheerd. Dat betekent dat er altijd nog een deel van de gegevens via een parallel pad, hier genoemd "aanvullende gegevens", worden verwerkt.

Door te kiezen voor een benadering zoals weergegeven in Figuur 6 is het mogelijk om in de bestaande situatie op een pragmatische manier aan de slag te gaan. Naarmate er meer kwaliteitsgegevens op basis van zib's worden gespecificeerd zal de noodzaak voor een expliciete stap "databewerking/mapping" afnemen en zal er ook minder informatie via het parallelpad van aanvullende gegevens hoeven te lopen. Stap voor stap kan toegewerkt worden naar de referentieoplossing. Of die ooit volledig bereikt wordt is niet op voorhand te zeggen maar dat is ook niet zo relevant omdat de voordelen ook eerder al gerealiseerd worden:

- Er hoeven (bijna) alleen maar gegevens vastgelegd te worden die ook relevant zijn voor het zorgproces
- Een epd hoeft (bijna) alleen maar gegevens op te leveren die zib-compliant zijn

4.2 Generieke systeemoplossing

Een generieke systeemoplossing kan er dan uitzien zoals weergegeven in Figuur 7.



Figuur 7 - Generieke systeemoplossing voor aanlevering aan een kwaliteitsregistratie

In de praktijk zullen er allerlei varianten voorkomen maar de principes zijn vaak wel te herleiden tot deze opzet.

In het systeemontwerp zijn twee belangrijke blokken te herkennen voordat de aanlevering plaatsvindt:

- Registreren en extraheren
- Bewerken en uploaden

Deze blokken worden hierna beschreven. Ook hiervoor geldt: het is een principebeschrijving, in de praktijk zullen er allerlei varianten kunnen voorkomen.

Registreren en extraheren

Deze stappen vinden plaats binnen het epd. De zorgverlener registreert zoveel mogelijk informatie binnen het zorgproces, handmatig dan wel automatisch. De aan te leveren gegevens zijn gerelateerd aan het zorgproces en worden vastgelegd door de zorgverlener die verantwoordelijk is voor aanlevering aan de kwaliteitsregistratie. Het epd toont hiertoe een scherm waarin informatie met betrekking tot de aanlevering is bijeengebracht, op basis van in het epd geregistreerde gegevens. De zorgverlener controleert in het scherm of de op deze wijze uit het epd gegenereerde gegevens kloppen, en past deze zo nodig aan.

Het kan zijn dat voor bepaalde gegevens in het epd meerdere instantiaties beschikbaar zijn waaruit niet automatisch een keuze kan worden gemaakt. Deze worden via het scherm getoond aan de zorgverlener, die dan een keuze kan maken welke instantiatie voor deze specifieke aanlevering relevant is. Het kan ook zijn dat er bepaalde gegevens ontbreken die niet in het epd vastgelegd zijn. De zorgverlener kan deze gegevens aanvullen in het scherm. Als alle gegevens voor de aanlevering volgens de verantwoordelijke zorgverlener compleet en correct zijn kan hij of zij de gegevens accorderen voor aanlevering.

Vervolgens vindt de extractie plaats. Daarbij worden de gegevens voor aanlevering door het epd voor een deel omgezet in zib-compliant gegevens en voor een deel in niet-zib-compliant gegevens. In de systeemopzet van Figuur 7 wordt het resultaat van die extractie weergegeven als bestand A. Dat kan bv. een xml-bestand zijn.

Bewerken en uploaden

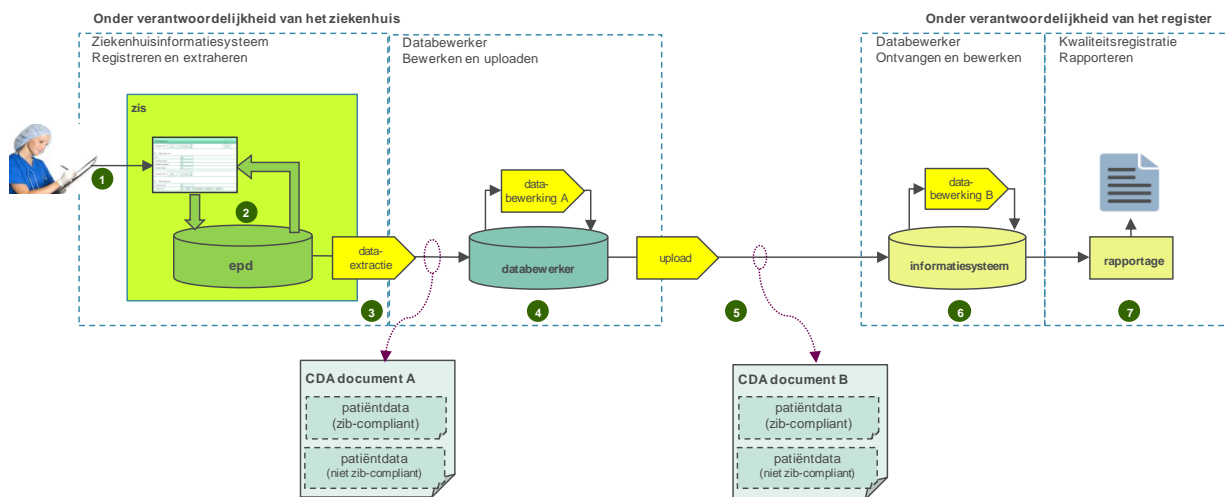
Zoals eerder is aangegeven kan het zijn dat op bepaalde gegevens nog een databewerking moet plaatsvinden om te komen tot de gegevens zoals die door de kwaliteitsregistratie gevraagd worden. Dat kan een simpele bewerking zijn, zoals het eerdere voorbeeld van het omzetten van de een aantal mogelijke waarden van de TabakGebruikStatus naar rookt ja/nee. Maar het kan ook een meer complexe bewerking zijn zoals het combineren van de gegevens uit een aantal zib-instantiaties om d.m.v. een van tevoren gedefinieerd algoritme een bepaalde waarde te bepalen.

De keuze waar deze bewerking moet plaatsvinden (binnen het epd, elders binnen het ziekenhuis, bij een derde partij of bij de kwaliteitsregistratie) kan verschillen van situatie tot situatie.

Van belang is ook om goed te kijken naar eisen betreffende privacyaspecten. Die kunnen ook van invloed zijn op de keuze waar welke functionaliteit in de systeemoplossing wordt geïmplementeerd.

4.3 Praktische systeemoplossing

Een mogelijke praktische variant van de systeemoplossing is weergegeven in Figuur 8.



Figuur 8 - Praktische systeemoplossing

De hier weergegeven oplossing is gebaseerd op de oplossing zoals die is gerealiseerd in de implementatiepilot "Aanlevering van gegevens aan de LROI". Meer details zijn te vinden in Bijlage B.

De bij de aanlevering betrokken partijen zijn:

- Het ziekenhuis
- De leverancier van het gebruikte epd
- Een dataverwerker
- De registratie

In de figuur zijn de volgende stappen te herkennen:

1. De zorgprofessional werkt tijdens het zorgproces in het epd.
2. De gegevens voor aanlevering zoals die zijn opgeslagen in het epd worden in een scherm getoond aan de zorgprofessional. Deze kan de gegevens controleren, zo nodig aanpassen of aanvullen, en accorderen voor aanlevering.
3. De gegevens komen beschikbaar uit het epd (extractie) in de vorm van een van tevoren gedefinieerd HL7 CDA-document A (xml), met daarin de patiëntgegevens die benodigd zijn voor de aanlevering. Een deel van de gegevens wordt op een zib-compliant manier meegegeven in het HL7 CDA-document A, een ander deel op een niet-zib-compliant manier.

NB: voor de gegevens die op een zib-compliant manier meegegeven worden geldt in deze implementatie dat de volledige zib-instantiaties meegegeven worden, ook als bepaalde gegevenselementen voor deze specifieke aanlevering niet relevant zijn.

4. Document A met de patiëntgegevens gaat naar een databewerker die, onder verantwoordelijkheid en binnen de muren van het ziekenhuis, o.a. de volgende bewerkingen op de gegevens uitvoert:
 - De patiëntgegevens in het document worden geanonimiseerd.
 - Van de zib-compliant patiëntgegevens worden die gegevenselementen eruit gefilterd die voor de aanlevering aan het register niet relevant zijn.
5. Het resterende HL7 CDA-document B wordt door de databewerker via een upload doorgestuurd naar de databewerker van het register.
6. De ontvangen patiëntgegevens worden opgeslagen in de database van de kwaliteitsregistratie en er wordt een databewerking B uitgevoerd om de ontvangen gegevens om te zetten in een vorm die voor het register bruikbaar is.
7. Op basis van de ontvangen gegevens genereert het register de rapportages. Er wordt ook een terugkoppeling gegeven naar de aanleverende partijen. Die terugkoppeling is in de figuur niet weergegeven.

Kenmerken van deze systeemoplossing:

- De zorgprofessional heeft volledige controle over de gegevens die aangeleverd worden.
- Voor de gegevens die uit het epd geëxtraheerd worden geldt het volgende:
 - De gegevens worden zoveel mogelijk zib-compliant meegegeven.
 - In het geval de gegevens zib-compliant meegegeven worden geldt dat de “gehele zib”, d.w.z. met alle gegevenselementen voor zover bekend in het epd, meegegeven worden. Dit wil zeggen dat er in het epd geen filtering plaatsvindt op de gegevenselementen die onderdeel zijn van de zib.
- Binnen de muren van het ziekenhuis is een databewerker actief die de patiëntgegevens anonimiseert en die de gegevenselementen die onderdeel zijn van de zib maar niet van belang voor het register eruit filtert zodat er geen ongeoorloofde en ongewenste informatie het ziekenhuis verlaat.
- Aan de ontvangende kant zorgt een databewerker ervoor dat de ontvangen gegevens omgezet worden in een format dat door het register verwerkt kan worden. Deze databewerker kan dezelfde partij zijn als aan de ziekenhuiskant, maar dat hoeft niet.

In de praktijk zijn er allerlei varianten op deze systeemoplossing mogelijk.

5 Mapping en bewerking van gegevens

5.1 Inleiding en voorbeelden.

In de huidige situatie is het (in het algemeen) nog niet zo dat de gegevens die door een registratie worden gevraagd, gedefinieerd zijn op een zib-compliant manier.

Voorbeeld 1.

De registratie wil weten of de patiënt rookte (ja/nee) ten tijde van een verrichting en kan (nog) niet omgaan met een waarde gebaseerd op de waardelijst die hoort bij de zib TabakGebruikStatus die meerdere waarden kan aannemen. Als de gegevens zib-compliant worden aangeleverd moet er een bewerking plaatsvinden waarbij een mapping wordt gemaakt van de waarden van de waardelijst van de TabakGebruikStatus naar de waarden ja/nee.

Voorbeeld 2.

De registratie wil weten welke diagnose hoort bij een bepaalde verrichting waarbij de diagnose in principe een keuze is van één diagnose uit een door de registratie opgestelde, specifieke lijst van bijvoorbeeld orthopedische diagnoses. Een diagnose die wordt aangeleverd op een zib-compliant manier wordt bijvoorbeeld gedefinieerd door de SNOMED CT-code. Dan is er een bewerking nodig waarbij de SNOMED CT-code omgezet moet worden naar een selectie uit de vooraf vastgestelde lijst van diagnoses.

Voorbeeld 3.

De registratie wil weten op welke locatie van een zorgaanbieder (bv. ziekenhuis) een bepaalde verrichting (bv. een orthopedische operatie) heeft plaatsgevonden en gebruikt een eigen waardelijst waarin alle relevante zorgaanbieders met de bijbehorende locaties opgenomen zijn. Om de locatie van de zorgaanbieder op een zib-compliant manier aan te leveren kan de zib Zorgaanbieder gebruikt worden. De zorgaanbieder kan worden geïdentificeerd aan de hand van het ZorgaanbiederIdentificatieNummer (bv. de AGB-code) dat onderdeel is van de zib, maar dat geeft geen uitsluitel over de locatie (een zorgaanbieder kan dezelfde AGB-code hebben op verschillende locaties). Dat betekent dat ook het adres meegegeven moet worden in de zib-instantiatie. De bewerking bestaat er in dit geval uit dat een mapping gemaakt moet worden van de combinatie van AGB-code en het adres naar de zorgaanbieder/locatie combinaties op de eigen waardelijst van de registratie.

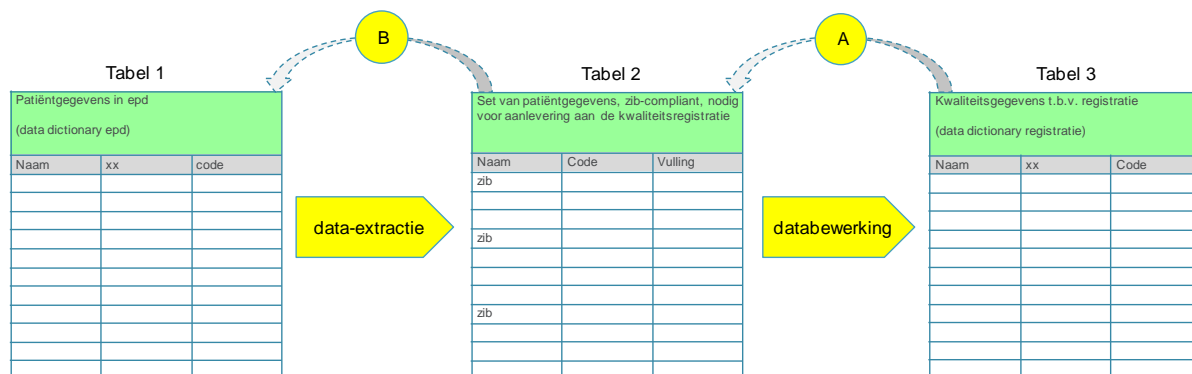
Voor genoemde voorbeelden ligt het voor de hand dat op enig moment de registratie wel in staat is om zib-compliant gegevens te ontvangen en te verwerken.

Opgemerkt moet worden dat er zich in de praktijk meer ingewikkelde vraagstukken voordoen als het gaat om de mapping van gegevens vanuit het epd naar gegevens waar een registratie mee kan omgaan, maar genoemde voorbeelden zijn een goed uitgangspunt om het principe van mapping en bewerking verder uit te werken.

5.2 Het principe van mapping en bewerking

Het principe van mapping en bewerking heeft betrekking op de manier waarop de gegevens uit het epd geëxtraheerd worden, op een zib-compliant manier beschikbaar gemaakt worden en vervolgens via

een databewerking omgezet worden in kwaliteitsgegevens voor het register. De stappen van dat proces zijn met de gele pijlen data-extractie en databewerking weergegeven in Figuur 9.



Figuur 9 - Mapping en bewerking

Tabel 1 in de figuur is een representatie van de manier waarop patiëntgegevens in het epd zijn opgeslagen. Dat kan bijvoorbeeld vastgelegd zijn in een data dictionary van het epd. Tabel 2 is een representatie van de set van gegevens die uit het epd wordt geëxtraheerd ten behoeve van aanlevering aan het kwaliteitsregister en die op een zib-compliant manier wordt gedefinieerd. Tabel 3 is een representatie van de kwaliteitsgegevens die op basis van een databewerking van de gegevens in tabel 2 worden samengesteld voor aanlevering aan het register. Die gegevens zijn in het algemeen gedefinieerd aan de hand van een data dictionary die is opgesteld door de registratie.

Nota bene: om het principe te beschrijven wordt ervan uitgegaan dat alle informatie die uit het epd wordt aangeleverd voor de registratie op een zib-compliant manier gedefinieerd kan worden. In de praktijk zal dat meestal niet zo zijn, maar dat is voor de uitwerking van het principe niet van belang.

In de ontwerpfase moet er als het ware een “terugvertaling” of “mapping” gemaakt worden die uitgaat van de kwaliteitsgegevens die door het register gevraagd worden. Voor elk van die gegevens moet vastgesteld worden op welke manier die in de vorm van zib-compliant informatie aangeleverd kan worden, dan wel in de vorm van zib-compliant gegevens waarop een databewerking wordt uitgevoerd om te komen tot de gevraagde gegevens voor de registratie. Die stap van “terugvertaling” is weergegeven door pijl A in Figuur 9. Vervolgens moet zorgvuldig vastgesteld worden of en op welke manier die gegevens op die manier uit het epd beschikbaar gemaakt kunnen worden. Dat is weergegeven door pijl B in dezelfde figuur.

Feitelijk wordt in de ontwerpfase de set van gegevens zoals die, vaak in de vorm van een data dictionary, is gedefinieerd voor aanlevering aan de kwaliteitsregistratie, omgezet in

- een set van gegevens die op een zib-compliant manier gedefinieerd zijn en die via data-extractie moeten worden aangeleverd uit het epd en
- een set van bewerkingen op die zib-compliant gegevens om d.m.v. databewerking te komen tot de aan het register aan te leveren en te verwerken gegevens.

Ten overvloede wordt hier nogmaals vermeld dat dat in de praktijk (soms lang) niet voor alle gevraagde gegevens mogelijk zal zijn. Maar dat doet aan het te volgen principe niets af.

5.3 Gegevens die te mappen zijn op zib's.

We kijken eerst naar de mapping van de data dictionary van het register op zib-compliant gegevens; overeenkomend met pijl A in Figuur 9.

In de tabel hieronder volgt een drietal eenvoudige voorbeelden van de manier waarop gegevens uit de data dictionary van het register gemapt worden op gegevens die zib-compliant zijn en welke databewerking er nodig kan zijn.

#	Gevraagd kwaliteitsgegeven		Aan te leveren gegevens (zib-compliant)	Databewerking (om van de zib-compliant gegevens naar het gevraagde kwaliteitsgegeven te komen)
	Data item in de data dictionary van het register	Toelichting		
1	Patiënt identificatie	BSN	Een instantiatie van de zib Patiënt met gevuld PatiëntIdentificatienummer met BSN van de patiënt waarvoor de aanlevering plaatsvindt.	Geen bewerking nodig
2	Patiënt leeftijd		Een instantiatie van de zib Patiënt met gevuld Geboortedatum van de patiënt waarvoor de aanlevering plaatsvindt.	De leeftijd wordt uitgerekend door de geboortedatum af te trekken van de huidige datum
3	Patiënt rookgedrag	Opties: • rookt ja • rookt nee	Een instantiatie van de zib TabakGebruik met gevuld TabakGebruikStatus van de patiënt waarvoor de aanlevering plaatsvindt. TabakGebruikStatus kent een codelijst met de meerdere waardes (waaronder: rookt dagelijks, rookt soms; rookt passief; ex-roker; niet roker, nooit gerookt; anders)	De waarde van de codelijst moet via mapping omgezet worden naar de waarde rookt ja of rookt nee. Deze mapping moet met het register afgestemd worden.

Tabel 1 – Mapping en bewerking

5.4 Gegevens die (nog) niet te mappen zijn op zib's

Niet alle gegevens die door registraties gevraagd worden zullen (al) op zib's te mappen zijn. De twee belangrijkste redenen daarvoor zijn:

- Niet voor alle gegevens zullen (al) bouwstenen bestaan of ontwikkeld worden
- Het door de registratie gevraagde gegeven heeft een bepaalde mate van complexiteit die niet aansluit bij de aanlevermogelijkheden die de zib's bieden

5.4.1 Niet voor alle gegevens bestaan (al) bouwstenen

Niet voor alle gegevens die door registraties gevraagd worden zullen (al) bouwstenen bestaan of ontwikkeld worden, maar alleen voor die gegevens waarvoor dat van belang is in het kader van meervoudig gebruik. Een registratie zal daarom dus ook vaak gegevens opvragen waarvoor geen zib's bestaan. Voor de aanlevering maakt dat geen verschil; het betekent enkel dat er een ander logisch gegevensmodel gebruikt wordt dan het gegevensmodel van de zib-standaard.

In paragraaf 8.5.2 in de bijlage wordt voor het project "aanlevering aan de LROI" een aantal voorbeelden gegeven. Daaruit blijkt dat voor een deel van die gegevens geldt dat aanlevering op basis van zib's op enig moment toch mogelijk zou zijn mits bestaande bouwstenen worden aangepast of uitgebreid, bepaalde codelijsten worden ontwikkeld, maar soms ook door op procesniveau afspraken te maken over de manier waarop gegevens met het juiste detailniveau en op de juiste plek en het juiste moment worden vastgelegd. Daarnaast zullen er gegevens blijven bestaan waarvoor het (voorlopig) niet waarschijnlijk is dat er zib's voor ontwikkeld zullen worden, zoals gegevens die heel specifiek zijn voor een bepaald domein.

5.4.2 Gegevens met een bepaalde complexiteit

Het komt voor dat gegevens die door een registratie gevraagd worden een bepaalde complexiteit kennen, bijvoorbeeld doordat ze sterk afhankelijk zijn van een bepaalde context. Ze kunnen dan niet op een eenduidige manier uit het epd opgevraagd worden.

Een voorbeeld daarvan is het volgende:

Bij de aanlevering aan de registratiestichting NICE (Nationale Intensive Care Evaluatie) moeten de diagnoses bij IC-opname meegegeven worden. Brandwonden worden daarbij als volgt omschreven: “Brandwonden (ook inhalatiebrandwonden) die tot IC-opname hebben geleid. Indien er meerdere redenen zijn tot IC-opname dan moeten de brandwonden zo ernstig zijn dat deze, zonder het overig lijden, alsnog tot IC behandeling zouden impliceren.” In principe zou het, mits geregistreerd, af te leiden zijn of een patiënt als diagnose brandwonden heeft, maar de bijkomende conditie m.b.t. verschillende opnameredenen is dermate complex dat dit niet rechtstreeks uit die gegevens af te leiden is. Dit vergt een klinische blik en interpretatie.

5.5 Data-extractie

In de vorige paragraaf is beschreven hoe de door de registratie gevraagde gegevens “vertaald” worden naar gegevens die zib-compliant zijn, en deels niet zib-compliant. Vervolgens is de vraag of die gegevens ook inderdaad zo d.m.v. data-extractie uit het epd beschikbaar te maken zijn.

In eerste instantie is het daarvoor nodig dat de inrichting van het epd dusdanig is dat het mogelijk moet zijn om de voor een registratie benodigde gegevens op een zib-compliant manier in het systeem vast te leggen en ook op te vragen. Wat het betekent dat een systeem zib-compliant is, wordt toegelicht in het document “Zib-compliance, een raamwerk voor aanpak en toetsing”²⁷.

Daarnaast moeten de gegevens ook daadwerkelijk tijdens het zorgproces in het systeem geregistreerd worden. Dan gaat het over:

- volledigheid van gegevens: bv. beschikbaarheid van de juiste diagnose
- correctheid van gegevens: veel ziekenhuizen zijn nog helemaal niet bezig met datamanagement
- gestructureerdheid van gegevens en het gebruik van de juiste waardelijsten

In de praktijk is het nodig om eerst duidelijk te krijgen wat er al in het epd beschikbaar is aan gegevens, en wat nog niet. Vervolgens kan gekeken worden of het wenselijk is om bepaalde gegevens die nu nog niet in het epd worden vastgelegd, maar wel voor de kwaliteitsregistratie noodzakelijk zijn, voortaan ook in het epd vast te leggen tijdens het zorgproces. Dan zijn die data ook beschikbaar voor de zorgaanbieder zelf i.p.v. alleen voor de registratie. Daarna kan in het mappingbestand een opzet gemaakt worden voor extractieregels voor de data uit het epd.

Een praktisch punt is het feit dat het soms niet alleen gaat om registratie van gegevens binnen één organisatie als een ziekenhuis, maar ook om gegevens die mogelijk eerder en/of elders zijn vastgelegd. Een voorbeeld hiervan op orthopedisch vlak is bij een heupimplantatie de vraag naar een eerdere verrichting aan dezelfde heup. Als deze heeft plaatsgevonden in een ander ziekenhuis is het de vraag of en hoe deze gegevens op een gestructureerde manier opgenomen zijn in het epd. Een vergelijkbaar voorbeeld is de vraag naar de chronische diagnoses van de patiënt bij de aanlevering naar de stichting NICE. Als deze diagnoses zijn gesteld bij een andere zorgaanbieder dan is het ook hier de vraag of en hoe deze gegevens op een gestructureerde manier opgenomen zijn in het epd.

²⁷ <https://www.registratieaandebron.nl/pdf/Zib-compliance%E2%80%93v1.pdf>

6 Varianten en aandachtspunten

In de voorgaande hoofdstukken is op een generieke manier beschreven hoe zib's een rol kunnen spelen in de aanlevering van gegevens aan een kwaliteitsregistratie. Die beschrijving is voor een groot deel gebaseerd op kennis en ervaring die is opgedaan tijdens de eerdergenoemde implementatiepilots en dan met name het project "Aanlevering van gegevens aan de LROI". Elk praktijkgeval zal echter verschillend zijn en afwijken van de hier beschreven generieke aanpak en oplossing. Het zal ook zeker zo zijn dat aanleveringen aan bepaalde registraties zich beter lenen voor een aanpak zoals beschreven in dit document dan andere. In dit hoofdstuk wordt ingegaan op een aantal zaken die zich in de praktijk voordoen en die tot afwijkende oplossingen kunnen leiden, dan wel die de nodige aandacht behoeven.

Dit hoofdstuk is niet per se volledig wat betreft alle mogelijke varianten en aandachtspunten die zich kunnen voordoen, maar beoogt een eerste inzicht te geven in dat soort zaken. Naarmate meer ervaring wordt opgedaan zal het inzicht in de mogelijk varianten en daarbij behorende mogelijkheden en onmogelijkheden toenemen.

6.1 Vraagt de registratie gegevens die in het zorgproces zijn vastgelegd?

Al eerder is aangegeven dat dit een essentieel punt is. In het voorbeeld van de LROI geldt voor een groot deel van de gegevens die gevraagd worden dat ze gerelateerd zijn aan een specifieke verrichting zoals het implanteren van een nieuwe heup. Het ligt hier voor de hand dat er een redelijke overlap is tussen de door het register gevraagde gegevens en de gegevens die in de context van het zorgproces (het uitvoeren van de verrichting) worden vastgelegd. Bepaalde gegevens werden voor aanvang van het project weliswaar nog niet door de zorgverlener in het epd geregistreerd maar het was een relatief kleine stap om tijdens het project op dat gebied procesafspraken met de betrokken zorgverleners (de orthopedisch chirurgen) te maken om die gegevens in het vervolg wel in de context van het zorgproces vast te leggen.

Voor een andere implementatiepilot, de aanlevering aan de NCDR (National Cardiovascular Data Registry), gelden soortgelijke overwegingen als voor de aanlevering aan de LROI.

De aanlevering van gegevens aan de stichting NICE (National Intensive Care Evaluatie) is een heel ander geval. Het gaat in dat geval om een groot aantal gegevens. Een belangrijk onderdeel daarvan zijn bijvoorbeeld de gegevens betreffende chronische diagnoses en diagnoses bij IC-opname. Dit betreft een lange lijst van diagnoses, soms met een specifieke interpretatie of een diagnose relevant is in het kader van de NICE-aanlevering. Een voorbeeld daarvan is de diagnose diabetes²⁸. Daar geldt als minimale voorwaarde dat de diagnose diabetes voor de IC-opname gesteld moet zijn en dat in het kader daarvan medicatie voorgeschreven moet zijn. Een ander voorbeeld is de diagnose chronisch cardiovasculaire insufficiëntie²⁹ waarvoor ook in de toelichting expliciet aangegeven wordt in welk geval wel of niet gescoord moet worden. Dat is dus geen informatie die is gerelateerd aan het lopende zorgproces zoals bij de LROI-aanlevering maar informatie betreffende de status van de patiënt

²⁸ In de handleiding voor de NICE staat daarover het volgende

Diagnose diabetes: De patiënt heeft een medicatie-afhankelijke vorm van diabetes. De diagnose moet voor de huidige IC opname gesteld zijn. Diabetes welke enkel met een dieet wordt gereguleerd, wordt hier niet gescoord. De patiënt moet een insulinepreparaat en/of orale antidiabetica gebruiken. Vrouwen die tijdens hun graviditeit "zwangerschapsdiabetes" ontwikkelden, maar nu medicatie-vrij zijn, scoren ook niet.

²⁹ In de handleiding voor de NICE staat daarover het volgende.

Diagnose chronisch cardiovasculaire insufficiëntie: angina of symptomen in rust of bij minimale inspanning (aankleden en verzorging) (New York Heart Association klasse IV). Alleen de strikte NYHA IV scoren. Een patiënt die voor zijn CABG heparine, nitroglycerine iv en/of IABP heeft in verband met instabiele AP, moet men hier altijd scoren. Dus symptomen in rust of bij minimale inspanning (NYHA IV). De aanwezigheid van cardiomyopathie, ernstig klep- of coronairlijden op zich (zonder de functionele NYHA IV) mag niet aangegeven worden als zijnde cardiovasculaire insufficiëntie.

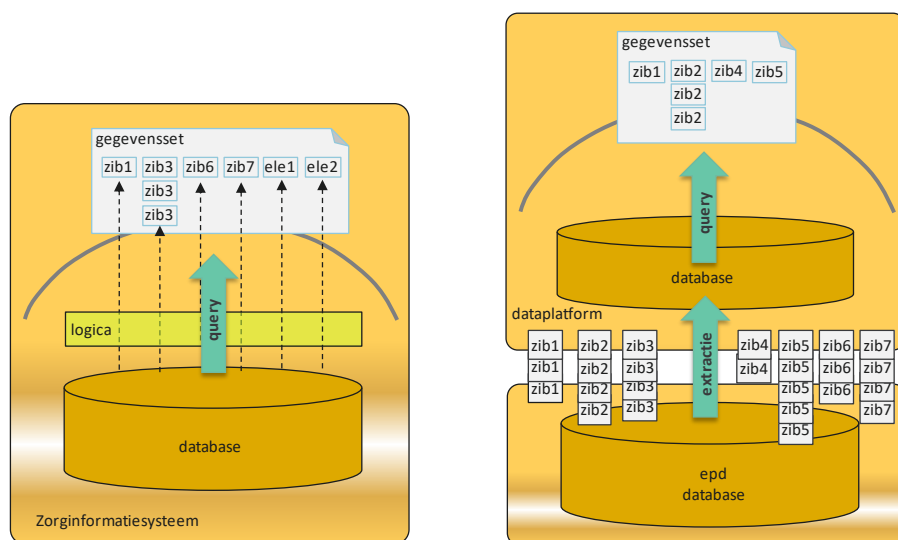
waarvan het de vraag is of het (gezien de specifieke eisen) afgeleid kan worden uit de gegevens die in het epd zijn opgeslagen, omdat er in veel gevallen een klinische beoordeling nodig is. Daarbij is het ook de vraag of de betreffende gegevens wel in het ziekenhuis-epd zijn opgeslagen; de behandeling van diabetes zou bijvoorbeeld geheel in de eerste lijn kunnen plaatsvinden, waardoor er binnen het ziekenhuis geen of onvoldoende informatie hierover aanwezig is.

Uit de resultaten van de implementatiepilot voor de aanlevering aan de NICE kwam dan ook naar voren dat het, in vergelijking met de LROI-pilot, veel lastiger en slechts in zeer beperkte mate mogelijk is om de aanlevering aan de registratie te baseren op zib-compliant gegevens.

De vraag of bepaalde gegevens in een epd beschikbaar zijn heeft te maken met de vraag of en hoe ze geregistreerd zijn. Is dat gebeurd als onderdeel van het zorgproces of zijn ze op een ander moment ingevoerd. En indien het gegevens betreft die in eerste instantie buiten het ziekenhuis zijn gegenereerd, is het van belang of en op welke manier die gegevens in het epd terecht zijn gekomen. Dat kan zijn via een elektronische overdracht vanuit een ander epd, maar het kan ook zijn dat de gegevens tijdens een anamnese handmatig zijn opgenomen en ingevoerd.

6.2 Op welke manier zijn de gegevens beschikbaar?

In de systeemoplossing die in hoofdstuk 3 beschreven is en die aansluit bij de oplossing die is gekozen in de LROI-pilot zijn de gegevens beschikbaar in het epd en worden daaruit geëxtraheerd. Dat komt overeen met de methodiek die beschreven is in Architectuurdocument volume 2, paragraaf 4.2. In onderstaande figuur, afkomstig uit die paragraaf, is die aan de linkerkant weergegeven.



Figuur 10 - Alternatieve systeemoplossingen

In paragraaf 4.3 van Architectuurdocument volume 2 wordt beschreven dat er ook systeemvarianten zijn die gebruik maken van een dataplatform waarin gegevens worden opgeslagen en beschikbaar gesteld. Dat is weergegeven in de rechteroplossing in bovenstaande figuur, afkomstig uit die paragraaf. Dit soort varianten is ook mogelijk als systeemoplossing bij de aanlevering aan registraties. Een specifiek voorbeeld daarvan is de oplossing die is gekozen in de implementatiepilot Aanlevering van gegevens aan de NWHHT (Nederlandse Werkgroep Hoofd-Hals Tumoren). De systeemoplossing die in dat project is gekozen wordt als voorbeeld beschreven in hoofdstuk 9, bijlage C van dit document.

6.3 Wat is de rol van de databewerker?

Zoals uit de gegeven voorbeelden blijkt kan een databewerker als TTP (Trusted Third Party) een belangrijke rol spelen in de systeemoplossing die wordt gekozen. In veel gevallen maken registraties

gebruik van een databewerker voor het ontvangen en verwerken c.q. bewerken van de aangeleverde gegevens. Zoals uit het voorbeeld van de aanlevering aan de LROI blijkt kan een databewerker ook aan de aanleverende kant een rol spelen, bijvoorbeeld op het gebied van:

- Het filteren van de te versturen gegevens
- Het bewerken van de te versturen gegevens
- Het anonimiseren van de te versturen gegevens
- Het versturen van de gegevens.

Daarbij kan één databewerker zowel aan de aanleverende kant als aan de ontvangende kant een rol spelen, maar dat kunnen ook twee verschillende partijen zijn. Uiteraard is het ook mogelijk dat niet van een databewerker gebruik wordt gemaakt en dat de aanleverende en ontvangende partij alle activiteiten zelf uitvoeren.

6.4 Uitwisselingsstandaarden – noodzaak voor afspraken.

Het gaat hier om de “technische aspecten” die ook onderdeel zijn van een praktische implementatie. In een aantal pilots (aanlevering LROI, NCDR en NWHHT) is gebruik gemaakt van een HL7 CDA-document voor de uitwisseling van de gegevens. In andere pilots (zoals aanlevering NICE en ParkinsonInzicht) is gebruik gemaakt van oplossingen gebaseerd op HL7 FHIR. In principe zijn beide oplossingsrichtingen mogelijk. In de genoemde projecten is, vanwege de beschikbare tijd, meestal gekozen voor ad hoc oplossingen.

Om opschaling mogelijk te maken is het ook van belang een landelijke standaard af te spreken voor de CDA-templates en de FHIR-profielen³⁰. Alleen als iedereen dezelfde gebruikt, is sprake van semantische interoperabiliteit en wordt het daadwerkelijke hergebruik van gegevens op grotere schaal ook in de praktijk mogelijk gemaakt. Bovendien wordt de implementatie ondersteund doordat er al een template beschikbaar is en dit dus niet in de afzonderlijke projecten hoeft te worden gemaakt. Hiervoor zijn inmiddels acties uitgezet binnen het programma Registratie aan de bron.

Voor meer informatie en details betreffende de relatie tussen zorginformatiebouwstenen en HL7 CDA en FHIR wordt verwezen naar Architectuurdocument volume 2, hoofdstuk 5, “Uitwisseling op basis van HL7 CDA en FHIR”.

³⁰ Zo worden er ook FHIR-profielen gedefinieerd in de context van het MedMij programma (<http://www.medmij.nl/>)

7 Bijlage A - Lijst van afkortingen en begrippen

Afkorting	Betekenis	Toelichting
CDA	Clinical Document Architecture	HL7 CDA-standaard
DB of db	Database	Wikipedia
dbc	Diagnose Behandel Combinatie	Wikipedia
epd	Elektronisch Patiënten Dossier	
FHIR	Fast Healthcare Interoperability Resources	HL7 FHIR standaard
HL7	Health Level Seven	HL7 Nederland
HHT	Hoofd-Hals Tumoren	
HTTP	Hypertext Transfer Protocol	Wikipedia
LROI	Landelijke Registratie Orthopedische Implantaten	LROI
NCDR	National Cardiovascular Data Registry	NCDR
NFU	Nederlandse Federatie van umc's	NFU
NICE	Nationale Intensive Care Evaluatie	NICE
NWHHT	Nederlandse Werkgroep Hoofd-Hals Tumoren	NWHHT
pgd	Persoonlijk Gezondheidsdossier	
pgo	Persoonlijke Gezondheidsomgeving	Persoonlijke gezondheidsomgeving
TTP	Trusted Third Party	
umc	Universitair Medisch Centrum	
xml	EXtensible Markup Language	Wikipedia
zib	Zorginformatiebouwsteen	Zorginformatiebouwstenen
ZiRA	Ziekenhuis Referentie Architectuur	ZiRA
zis	Ziekenhuisinformatiesysteem	

8 Bijlage B – Voorbeeld: aanlevering van gegevens aan de LROI

8.1 Inleiding

In deze bijlage wordt het voorbeeld van de aanlevering van gegevens aan de LROI, zoals dat is gerealiseerd in het eerdergenoemde versnellingsproject, verder in detail toegelicht.

De partijen die bij het versnellingsproject betrokken waren zijn:

- Het Beatrixziekenhuis³¹ (Gorinchem) met de afdeling orthopedie³² en de IT-ondersteuning
- ChipSoft³³ als leverancier van het HiX epd
- Reports³⁴ als dataverwerker
- De Landelijke Registratie Orthopedische Implantaten (LROI³⁵) als kwaliteitsregister

Het invulformulier dat in de bestaande situatie van de betrokken zorgaanbieder door de zorgverleners gebruikt werd is weergegeven in paragraaf 8.2. Deze formulieren werden door de verantwoordelijke zorgprofessional (orthopedisch arts) ingevuld en op een later moment door een administratief medewerker ingevoerd in het portaal van de kwaliteitsregistratie. NB: in de praktijk zijn er ook andere manieren waarop de gegevens worden verwerkt bij de verschillende zorgaanbieders.

De systeemoplossing die in het kader van het versnellingsproject is gerealiseerd wordt weergegeven en beschreven in paragraaf 8.3. Deze oplossing komt overeen met de oplossing die is beschreven in paragraaf 4.3.

In paragraaf 8.4 wordt vervolgens de manier van mappen en bewerken beschreven die noodzakelijk is om vast te stellen welke zib's aangeleverd moeten worden en welke bewerkingen er in bepaalde gevallen nodig zijn om te komen tot de door de registratie gewenste kwaliteitsgegevens.

De vanuit het epd aan te leveren gegevens worden in paragraaf 8.5 gespecificeerd op hoog niveau, zowel de zib-compliant gegevens (paragraaf 8.5.1), als de gegevens die (nog) niet op zib's te mappen zijn (paragraaf 8.5.2)

Tot slot wordt in paragraaf 8.6 een detailspecificatie gegeven van de zib-compliant gegevens.

Door het project is een Implementatiehandleiding opgeleverd, met daarin uitleg over de gevolgde werkwijze, de opgeleverde documentatie, en aandachtspunten voor volgende implementaties. Deze handleiding is samen met de eindrapportage te vinden op de site³⁶ van Registratie aan de bron.

Nota bene: in het project is gewerkt met de zib's release 2015. In latere releases zijn er aanpassingen geweest op de zib's. Op basis daarvan zou o.a. OverdrachtVerrichting omgezet moeten worden in Verrichting, OverdrachtConcern in Probleem en OverdrachtTekstUitslag in TekstUitslag. Echter om aan te sluiten bij de daadwerkelijke implementatie in het project is de informatie in deze bijlage ook nog gebaseerd op de zib's release 2015.

³¹ <https://www.rivas.nl/beatrixziekenhuis/>

³² https://www.rivas.nl/beatrixziekenhuis/patienten/specialismen-paramedici/specialisme/orthopedie/?tx_roqpatientenvoorlichting_plugin%5Baction%5D=show&tx_roqpatientenvoorlichting_plugin%5Bcontroller%5D=Specialties&cHash=44afd7940424f607b62a6a3fe2ecf7ee


³³ <https://www.chipsoft.nl/>

³⁴ <https://www.reports.nl/>

³⁵ <http://www.lroi.nl/>

³⁶ <https://www.registratieaandebron.nl/in-de-praktijk/goede-voorbeelden/lroi/>

8.2 Het LROI-invulformulier



Hip Primary

Landelijke Registratie Orthopedische Implantaten

Version: January 1, 2015

Hip Primary
Replacement of
hip joint by a
prosthetic implant

Ponsplaatsje of patiëntsticker

Patient

LROI hospital number _____ BSN (Burger Service Number) _____

Postal code (numbers) _____ Length (cm) _____ Weight (kg) _____

Smoking No Yes BMI* _____ * Please fill out length and weight in Body Mass Index (BMI)

Diagnosis

Diagnosis ¹ <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Osteoarthritis (OA) <input type="checkbox"/> Dysplasia <input type="checkbox"/> Rheumatoid arthritis (RA) <input type="checkbox"/> Fracture (acute) <input type="checkbox"/> Osteonecrosis 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Post-Perthes <input type="checkbox"/> Tumour (primary) <input type="checkbox"/> Tumour (metastasis) <input type="checkbox"/> Late posttraumatic <input type="checkbox"/> Inflammatory arthritis <input type="checkbox"/> Other diagnosis, specify _____ 	<small>* Explanation of variable DIAGNOSIS: on other side of this form</small>
--	---	--

ASA classification I Normal healthy patient
 II Patient with mild systemic disease
 III Patient with severe systemic disease that is limiting but not incapacitating
 IV Patient with incapacitating disease that is a constant threat to life

Charley score A Single Hip with OA
 B1 Bilateral Hips with OA
 B2 Previous Total Hip Replacement on the contralateral hip
 C Multiple joints affected with OA or a chronic disease that affects quality of life (especially walking)

Type of operation

Specialism Orthopaedics Trauma Surgery Surgeon code* _____ * Unique number per surgeon (Chosen and known within the hospital) OR BIC-number

Date of operation _____ Assistant surgeon code* _____

Side of operation Right Left

Prosthesis Total hip prosthesis (THP) Resurfacing prosthesis
 Hemi-prosthesis (KHP) Other prosthesis, specify _____

Approach Straight lateral Anterior
 Posterolateral Trochanter Osteotomy
 Anterolateral Other approach, specify _____

Bone graft used² No Yes, autograft Yes, allograft Yes, combination of both

Previous operations (this hip)³

Osteosynthesis <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Yes Osteotomy <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Yes Arthrodesis <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Yes	Girdlestone <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Yes Arthroscopy <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Yes Other previous operations <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Yes
---	--

Cement⁴

Fixation <input type="checkbox"/> Cementless <input type="checkbox"/> Hybrid <input type="checkbox"/> Cemented	Lavage <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Yes Vacuum (mix) <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Yes Pressurising <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Yes	If hybrid fixation, Acetabulum cemented <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Yes Femur cemented <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Yes
--	---	---

Attach sticker cement

1. Explanation variable 'DIAGNOSIS': Only fill out the primary diagnosis.
 Osteoarthritis: All types of osteoarthritis (including arthrosis, arthritis, (secondary) coxarthrosis);
 Dysplasia: All types of dysplasia with a CE-angle of < 20 degrees (including congenital hip dislocation);
 Rheumatoid arthritis (RA): RA in all types (also RA seropositive and RA juvenile);
 Fracture (acute): Placement of primary hip prosthesis within 5 days after hip fracture (including medial/lateral column fracture, femoral neck fracture, trochanter femur fracture);
 Osteonecrosis: Avascular necrosis of the femoral head (AVN);
 Post-Perthes: Primary hip prosthesis as a result of Perthes disease in childhood;
 Tumour (primary): Primary bone tumour (including chondromatosis);
 Tumour (metastases): Metastatic bone tumour (including pathological fracture, M. Kellier, M. Page, hemochromatosis);
 Late posttraumatic: Primary hip prosthesis at least 5 days after trauma (including failure of osteosynthesis, removal of Dynamic Hip Screw (DHS), non-union/pseudoarthrosis after fracture, graft epiphysectomy);
 Inflammatory arthritis: including gout, Behçet's disease, Crohn disease and psoriatic arthritis.

Attach sticker acetabular component (cup, shell, monoblock)

2. Explanation of variable 'BONEGRAFT USED':
 Bonegraft is the procedure to replace missing bone. If bonegraft is used, please specify if this is autograft (bone from the patient), allograft (donated bone) or a combination of both.

3. Explanation variables 'PREVIOUS OPERATIONS (THIS HIP)': please fill out 'yes' or 'no' if the operation is performed (or not) on the concerning hip.
 Osteosynthesis: Reduction and fixation of fractures or pseudoarthrosis with help of metal plates, pins, screws or a combination;
 Osteotomy: Operation in which the bones are cut, reshaped or partially removed to align the load-bearing surfaces of the joint;
 Arthrodesis: Artificial induction of joint ossification between two bones via surgery;
 Girdlestone: Operation where part of the head of the femur is removed without placement of a prosthesis, metal plate etc.;
 Arthroscopy: All arthroscopic procedures related to the hip joint (including arthroscopic retractor).

Attach sticker inlay (bearing, insert)

4. Explanation variables 'LAVAGE', 'VACUUM (MIX)' and 'PRESSURISING':
 Lavage: The use of fluid to wash out any blood, fat or loose debris;
 Vacuum (mix): The use of a vacuum system for the preparation of the bone cement;
 Pressurising: The use of a cement plug in the femur canal and retrograde injecting of cement or pressurising of the cement in the acetabulum.

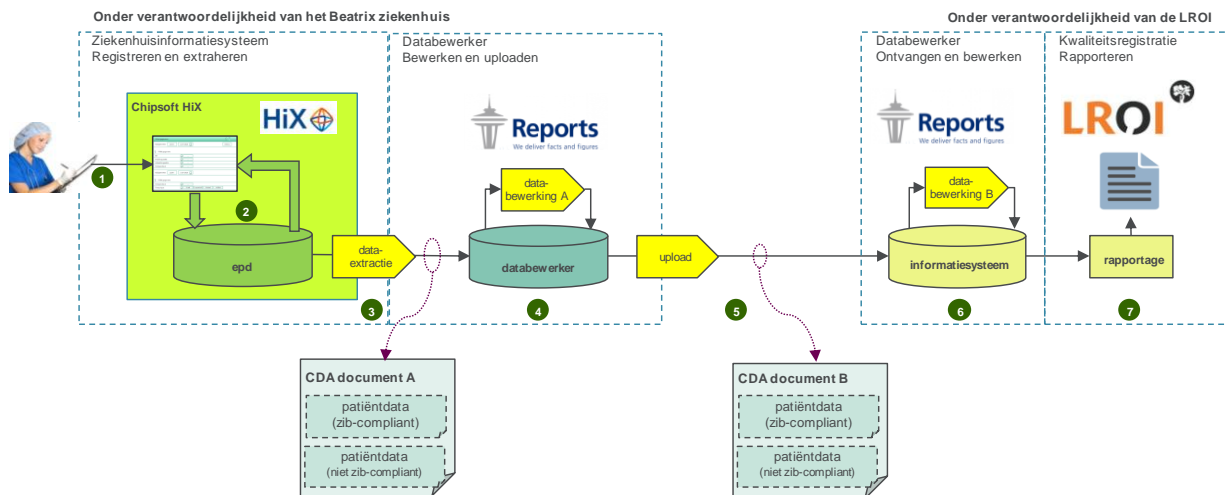
Attach sticker femoral component (main femoral component or main resurfacing femoral component)

Attach sticker head

Do not register any other components like: stem extensions, augmentations, sleeves, necks, cables, claws, screws, head adapters, wedges, spacers etc

8.3 Systemoplossing – aanlevering LROI

In het kader van het versnellingsproject aanlevering LROI is de systemoplossing geïmplementeerd die is weergegeven in Figuur 11.



Figuur 11 - Systemoplossing aanlevering LROI

Voor een beschrijving van de stappen 1 t/m 7 wordt verwezen naar paragraaf 4.3.

8.4 Ontwerp: mapping en bewerking

We kijken eerst naar de mapping van de data dictionary van het register op zib-compliant gegevens; overeenkomend met pijl A in Figuur 9.

In de tabel hieronder volgt een aantal voorbeelden van de manier waarop gegevens uit de data dictionary van het register gemapt worden op gegevens die zib-compliant zijn en welke databewerking er in bepaalde gevallen nodig is. De voorbeelden komen uit de implementatiepilot “Aanlevering van gegevens aan de LROI” en meer specifiek voor de aanlevering van gegevens betreffende een heupimplantatie.

#	Gevraagd kwaliteitsgegeven		Aan te leveren gegevens (zib-compliant)	Databewerking (om van de zib-compliant gegevens naar het gevraagde kwaliteitsgegeven te komen)
	Data item in de data dictionary van het register	Toelichting		
1	LROI hospital number	Dit is een LROI specifiek nummer dat te vinden is in een tabel met alle aan de LROI aanleverende zorginstellingen en hun verschillende geografische locaties (elke locatie heeft een ander nummer)	Een instantiatie van de zib Zorgaanbieder met daarin de gegevens van de aanleverende zorginstelling met minimaal ingevuld: <ul style="list-style-type: none"> ZorgaanbiederIdentificatieNummer (AGB-code) Adresgegevens 	De combinatie van AGB-code en adres is via een mapping één op één om te zetten in de gevraagde code uit de LROI hospital number tabel
2	Geslacht (v.d. patiënt)	Opties: male, female	Een instantiatie van de zib Patiënt met minimaal ingevuld Geslacht op basis van de GeslachtCodelijst (4 opties: undifferentiated, male, female, unknown) van de patiënt waarvoor de aanlevering plaatsvindt..	Er moeten een mapping plaatsvinden van de 4 waarden in de zib naar de 2 waarden van het register. Die mapping moet onderling (aanleverende partij en register) afgestemd worden.

3	BSN (v.d. patiënt)		Een instantiatie van de zib Patiënt met minimaal ingevuld PatiëntIdentificatienummer met BSN van de patiënt waarvoor de aanlevering plaatsvindt.	Geen bewerking nodig
4	Date of hip operation		Een instantiatie van de zib OverdrachtVerrichting met minimaal gevuld de VerrichtingStartDatum van de verrichting waarvoor de aanlevering plaatsvindt..	Geen bewerking nodig
5	Type of operation (hip)	Opties: primary, revision	Een instantiatie van de zib OverdrachtVerrichting met minimaal gevuld het VerrichtingType van de verrichting waarvoor de aanlevering plaatsvindt.. Het verrichtingstype wordt weergegeven op basis van een CBV codelijst met een afgesproken subset van CBV-codes voor heupimplantaties	Er moet een mapping plaatsvinden van de CBV codelijst met de waarden voor heupimplantaties naar primary c.q. revision
6	Side of operation (hip)	Opties: right, left	Een instantiatie van de zib OverdrachtVerrichting met minimaal gevuld de VerrichtingAnatomischeLocatie van de verrichting waarvoor de aanlevering plaatsvindt.. De anatomische locatie van een verrichting wordt weergegeven als een SNOMED CT code voor anatomical structure	Er moet een mapping plaatsvinden van de SNOMED CT code voor anatomical structure naar right c.q. left
	Diagnosis	De diagnose die de reden vormt voor het uitvoeren van de verrichting. In de data dictionary van het register wordt gevraagd om een keuze te maken uit een lijst van 13 specifieke orthopedie gerelateerde diagnoses (zoals Osteoarthritis en Dysplasia) of te kiezen voor "other" en dan vrije tekst in te vullen	Een instantiatie van de zib OverdrachtVerrichting met minimaal gevuld het gegevenselement Indicatie::Probleem van de verrichting waarvoor de aanlevering plaatsvindt. Dat gegevenselement komt wat betreft definitie overeen met het gevraagde data item. Het gegevenselement wordt gevuld met de diagnose die de reden vormt voor de verrichting op basis van een selectie door de zorgverlener uit de mogelijke orthopedische diagnose die onderdeel zijn van de Diagnosethesaurus van de DHD ³⁷ . De diagnose is gecodeerd op basis van SNOMED CT.	Er moet een mapping plaatsvinden van de SNOMED CT code voor de diagnose naar een selectie van een van de 13 diagnoses uit de lijst van de LROI of een vertaling naar de keuze voor "other".

Tabel 2 - Voorbeelden van mapping en bewerking voor de LROI-aanlevering

Uit de voorbeelden in Tabel 2 blijkt dat de bewerkingen die beschreven zijn alleen noodzakelijk zijn om de uiteindelijke vertaling te maken naar de kwaliteitsgegevens zoals de LROI die gewend is te ontvangen. Een voor de hand liggende volgende stap is dat het kwaliteitsregister in staat is om zib-compliant gegevens te verwerken. Dat betekent bijvoorbeeld dat de LROI voor de "Type of operation" (primary/revision) voldoende heeft aan het verrichtingstype uit de CBV-codelijst, waaruit het type wordt geselecteerd. Of dat het register de gevraagde diagnose in de vorm van een SNOMED CT-code kan verwerken, in plaats van deze om te zetten naar één van de 13 diagnoses in de LROI-diagnoselijst.

Tijdens de implementatiepilot kwam deze discussie al op gang en het ligt voor de hand dat dit soort stappen zullen worden gezet.

³⁷ [Dutch Hospital Data \(DHD\)](#)

8.5 Aan te leveren gegevens

In deze paragraaf worden de gegevens gespecificeerd die voor de aanlevering aan de LROI noodzakelijk zijn. In paragraaf 8.5.1 zijn dit de zib-compliant gegevens, in de paragraaf daarna de gegevens die nog niet te mappen zijn op zib's. In het geval van de aanlevering aan de LROI betreft het gegevens die aangeleverd worden per verrichting, zoals het plaatsen van een heupimplantaat.

8.5.1 Zib-compliant gegevens

In onderstaande tabel wordt een overzicht gegeven van alle zib-compliant gegevens die aangeleverd moeten worden. De tabel moet als volgt geïnterpreteerd worden. In de tweede kolom staat de naam van de zib die aangeleverd moet worden en in de derde kolom de vulling van die zib. Zo betekent regel #1 dat de instantiatie van de zib Zorgaanbieder de gegevens moet bevatten van het ziekenhuis dat de aanlevering aan de LROI doet. Regel #2 laat zien dat het om de instantiatie van de zib OverdrachtVerrichting gaat die hoort bij de operatie waarvoor de gegevens verzameld worden. Voor beide regels geldt dat het aantal instantiaties, d.w.z. het aantal keren dat de zib voorkomt, zoals aangegeven in de vierde kolom 1 is. Regel #6 betekent dat er geen, één of meerdere instantiaties kunnen zijn van de zib OverdrachtVerrichting, met betrekking tot de gegevens van eerdere verrichtingen bij dezelfde patiënt aan hetzelfde gewricht.

Een specifiek aandachtspunt dat in de pilot naar voren kwam is het volgende. Voor de aanlevering aan de LROI moeten ook de volgende, aan de verrichting gerelateerde gegevens meegestuurd worden:

- Indicatie van de verrichting – de diagnose die de reden is voor de verrichting
- Product – de gebruikte materialen (implantaten)
- Uitgevoerd door – de assistent-chirurg

Deze gegevenselementen zijn onderdeel van de zib OverdrachtVerrichting en zouden als zodanig opgevraagd moeten kunnen worden. In de praktijk echt blijkt dat het epd nog niet in staat is om deze gegevens in onderlinge samenhang als onderdeel van de zib OverdrachtVerrichting op te leveren, maar wel als “losse” gegevens. Daarom worden deze gegevens als aparte zib's gespecificeerd (regels #3, #4 en #5). De zorgverlener selecteert in het controlescherm uit de daar gepresenteerde opties die instantiaties van de drie zib's die gerelateerd zijn aan de operatie waarvoor de gegevens worden opgevraagd. De relatie tussen de gegevenselementen die binnen een zib verondersteld wordt aanwezig te zijn, maar in de praktische implementatie nog niet gerealiseerd is, wordt feitelijk op “procesniveau” door de zorgverlener aangebracht.

#	Zib	Vulling	Aantal instantiaties
1	Zorgaanbieder	De gegevens van het ziekenhuis dat de aanlevering aan de LROI doet	1
2	OverdrachtVerrichting	De gegevens van de verrichting behorende bij de operatie waarvoor de gegevens verzameld worden. De onderdelen <u>Indicatie (diagnose)</u> en <u>Product (materialen)</u> en <u>UitgevoerdDoor (assistent-chirurg)</u> zijn onderdeel van de zib OverdrachtVerrichting maar kunnen op dit moment niet als zodanig aangeleverd worden door HiX, omdat die relatie niet expliciet bekend is in het systeem. Daarom worden deze gegevens als aparte zib's opgevraagd resp. OverdrachtConcern voor Indicatie (diagnose), MedischHulpmiddel voor Product (materialen) en Zorgverlener voor UitgevoerdDoor (assistent-chirurg).	1
3	OverdrachtConcern (Indicatie)	Het gaat om de diagnose die de indicatie vormt voor de verrichting.	<i>Nul, één of meerdere instantiaties, afhankelijk van het aantal bekende diagnoses</i>
4	MedischHulpmiddel (Product)	De materialen die gebruikt zijn bij de verrichting.	<i>Nul, één of meerdere instantiaties, afhankelijk van</i>

			<i>het aantal bekende producten</i>
5	Zorgverlener (Assistent-chirurg)	Het gaat om de assistent-chirurg (als die er was) behorende bij de verrichting.	1
6	OverdrachtVerrichting	Alle eerdere verrichtingen bij de patiënt aan hetzelfde gewricht.	<i>Nul, één of meerdere instantiaties, afhankelijk van het aantal bekende eerdere verrichtingen</i>
7	Patiënt	De patiëntgegevens van de patiënt die de verrichting heeft ondergaan.	1
8	LichaamsGewicht	Het laatst gemeten gewicht van de patiënt minder dan 0,5 jaar oud ten tijde van de verrichting.	1
9	LichaamsLengte	De laatst bekende lengte van de patiënt minder dan 0,5 jaar oud ten tijde van de verrichting.	1
10	TabakGebruik	TabakGebruikStatus ten tijde van de verrichting.	1
11	AlgemeneMeting	De ASA-score van de meest recente preoperatieve screening.	1

Tabel 3 - Aan te leveren zib-compliant gegevens

8.5.2 Gegevens die (nog) niet te mappen zijn op zib's

In de context van de aanlevering aan de LROI is er een aantal gegevens dat (nog) niet te mappen is op zib's. De lijst van die gegevens ziet er dd. maart 2017 als volgt uit:

- Charnley score, Walch score (codelijst)
- Approach (codelijst)
- Other approach (string)
- Bonegraft, Allograft (codelijst)
- Partial revision (codelijst)
- If partial revision, acetabulum / head / femur / inlay revised (codelijst)
- Fixation (codelijst)
- Lavage, Vacuum, Pressuring (codelijst)

Zonder er verder inhoudelijk al te diep op in te gaan kan vastgesteld worden dat:

- De lijst relatief beperkt van omvang is
- Dat het gegevenselementen betreft die nogal specifiek zijn voor het betreffende vakgebied

Een paar aanvullende opmerkingen:

- Voor de Charnley en Walch scores waren er op het moment van de uitvoering van het project nog geen SNOMED CT codes. Het idee is dat als die codes er wel zijn deze scores kunnen worden vastgelegd in de zib AlgemeneMeting.
- Approach is een werkwijze/techniek, gerelateerd aan de verrichting, maar ten tijde van het project geen onderdeel van de zib OverdrachtVerrichting. Er is een wijzigingsvoorstel ingediend om een gegevenselement Werkwijze (of Techniek) toe te voegen aan de zib OverdrachtVerrichting met SNOMED CT als codelijst, waarin uitgedrukt kan worden hoe de operateur te werk is gegaan.
- Ook Fixation is een werkwijze/techniek; zie opmerking voor Approach.
- Bonegraft en Allograft zijn verrichtingen die ook als zodanig in de CBV verrichtingenlijst zijn opgenomen. Deze kunnen dus als een extra instantiatie van de zib OverdrachtVerrichting worden opgevraagd. Voorwaarde is wel dat dit gedurende het proces ook als verrichting door de zorgverlener moet worden vastgelegd.

- Partial revision is informatie die in principe is af te leiden is uit de CBV verrichtingenlijst mits correct gebruikt.

Zo zijn er nog meer aanvullende opmerkingen te maken, maar dat gaat in de context van dit document te ver. Duidelijk is dat het in principe mogelijk is om ook een deel van deze gegevens t.z.t. aan te leveren op basis van zib's, bv. door een aanpassing/aanvulling te maken op bestaande zib's, door de juiste SNOMED CT-codes beschikbaar te hebben, of door op procesniveau afspraken te maken over de manier waarop gegevens met het juiste detailniveau en op de juiste plek en het juiste moment worden vastgelegd.

8.6 Detailspecificatie aan te leveren zib's

In deze paragraaf wordt in detail gespecificeerd welke gegevenselementen minimaal aangeleverd moeten worden en met welke informatie die gevuld moeten zijn voor de zib's die zijn gedefinieerd in paragraaf 8.5.1.

	zib	Gegevenselementen van de zib die minimaal noodzakelijk ingevuld zijn	Data - type	Value set	Vulling	Toelichting
1	Zorgaanbieder [1 instantiatie]	• ZorgaanbiederIdentificatieNummer	II	AGB code		De gegevens van het ziekenhuis dat de aanlevering aan de LROI doet
		• Adresgegevens	C			
		○ Straat	ST			
		○ Huisnummer	ST			
		○ Woonplaats	ST			
		• AdresSoort	CD	Codelijst (zie zib Patiënt voor codelijst)	Officieel adres	
2	OverdrachtVerrichting [1 instantiatie]	• VerrichtingStartdatum	TS			De gegevens van de verrichting behorende bij de operatie waarvoor de gegevens verzameld worden. Selectie vindt plaats op basis van VerrichtingType aan de hand van de CBV codelijst voor orthopedische verrichtingen. Verder moet meegegeven worden de locatie (adres) van de verrichting en de gegevens van de uitvoerend chirurg. De onderdelen <u>Indicatie (diagnose)</u> en <u>Product (materialen)</u> en <u>UitgevoerdDoor (assistent-chirurg)</u> zijn onderdeel van de zib OverdrachtVerrichting maar kunnen op dit moment niet als zodanig aangeleverd worden door HIX omdat die
		• VerrichtingAnatomischeLocatie	CD	Snomed CT; anatomical structure	Lateraliteit moet te herleiden zijn; left, right	
		• VerrichtingType	CD	CBV codelijst	Set met relevante termen CBV ijst	
		• Indicatie	C		Dit onderdeel wordt niet gevuld maar de Indicatie wordt apart uitgevraagd	
		○ ProbleemType	CD			
		○ ProbleemNaam	CD			
		• Product (materialen)	C		Dit onderdeel wordt niet gevuld maar de Producten worden apart uitgevraagd	
		○ ProductID	CD			
		• Locatie	C		De gegevens van de zorgaanbiederlocatie waar de verrichting is uitgevoerd	
		○ ZorgaanbiederIdentificatieNummer	II	AGB code		
		○ Adres	C			
		- Straat	ST			
- Huisnummer	ST					

		<ul style="list-style-type: none"> - Woonplaats 	ST			<p>relatie niet expliciet bekend is in het systeem. Daarom worden deze gegevens als aparte zib's opgevraagd resp. OverdrachtConcern voor Indicatie (diagnose), MedischHulpmiddel voor Product(materialen) en Zorgverlener voor UitgevoerdDoor (assistent-chirurg).</p>
		<ul style="list-style-type: none"> - AdresSoort 	CD	Codelijst (zie zib Patiënt voor codelijst)		
		<ul style="list-style-type: none"> • UitgevoerdDoor[Zorgverlener] 	C		De gegevens van de chirurg die de verrichting heeft uitgevoerd	
		<ul style="list-style-type: none"> ○ ZorgverlenerIdentificatieNummer 	II	BIG ID		
		<ul style="list-style-type: none"> ○ Specialisme 	CD	RoleCodeNL (UZI)		
		<ul style="list-style-type: none"> ○ ZorgverlenerRol 	CD	Chirurg = Uitvoerder (zie zib Zorgverlener voor codelijst)		
		<ul style="list-style-type: none"> • UitgevoerdDoor [Zorgverlener] 	G		De gegevens van de assistent-chirurg behorende bij de verrichting. Dit onderdeel wordt niet gevuld maar de gegevens van de assistent-chirurg worden apart uitgevraagd	
		<ul style="list-style-type: none"> ○ ZorgverlenerIdentificatieNummer 	II	BIG-ID		
		<ul style="list-style-type: none"> ○ Specialisme 	CD	RoleCodeNL (UZI)		
		<ul style="list-style-type: none"> ○ ZorgverlenerRol 	CD	Assistent chirurg = Behandelaar (zie zib Zorgverlener voor codelijst)		
3	OverdrachtConcern (Indicatie) [meerdere instantiaties afhankelijk van het aantal bekende diagnoses]	<ul style="list-style-type: none"> • ProbleemType • ProbleemNaam 	CD	Codelijst	Alle relevante diagnoses die bekend zijn voor de patiënt die de verrichting heeft ondergaan. Dit zijn dus meerdere instantiaties van de zib OverdrachtConcern	Het gaat om de diagnose die de indicatie vormt voor de verrichting. In het proces van samenstellen kunnen de diagnoses die bekend zijn bij de patiënt voorgesteld worden aan de zorgverlener die een selectie maakt. In het proces kan al voorgeselecteerd worden op orthopedisch relevante diagnoses maar dat ligt aan de implementatie.
3a	OverdrachtConcern (Handedness) [1 instantiatie]	<ul style="list-style-type: none"> • ProbleemType • ProbleemNaam 	CD	Codelijst	ProbleemType = Bevinding	Bevinding of iemand rechts- of linkshandig is. Alleen van toepassing bij schouder en elleboog.
4	MedischHulpmiddel	<ul style="list-style-type: none"> • ProductID 	CD	GTIN/UDI	GTIN + AI = UDI	De materialen die gebruikt zijn

	(Product) <i>[meerdere instantiaties afhankelijk van het aantal bekende producten]</i>				Alle relevante materialen / producten die bekend zijn voor de patiënt die de verrichting heeft ondergaan. Dit zijn dus meerdere instantiaties van de zib MedischHulpmiddel	bij de verrichting. Er kan bv een selectiegemaakt worden op materialen die in het epd bekend zijn bij de patiënt voor de datum van de verrichting. De zorgverlener kan dan selecteren welke relevant zijn in het kader van aanlevering aan de LROI.
5	Zorgverlener (Assistent-chirurg) <i>[1 instantiatie]</i>	<ul style="list-style-type: none"> ZorgverlenerIdentificatieNummer Specialisme ZorgverlenerRol 	II CD CD	BIG ID Vektis codetabel ZorgverlenerRol = TweedeUitvoerder	De gegevens van de assistent-chirurg die de verrichting heeft uitgevoerd	Het gaat om de assistent-chirurg (als die er was) behorende bij de verrichting. In het proces van samenstellen kunnen de zorgverleners die bekend zijn bij de patiënt voorgesteld worden aan de verantwoordelijke zorgverlener die een selectie maakt. In het proces kan al voorgeselecteerd worden op basis van specialisme maar dat ligt aan de implementatie.
6	OverdrachtVerrichting <i>[meerdere instantiaties afhankelijk van het aantal bekende eerdere verrichtingen]</i>	<ul style="list-style-type: none"> VerrichtingStartdatum VerrichtingAnatomischeLocatie VerrichtingType 	TS CD CD			<p>Alle eerdere verrichtingen bij de patiënt aan hetzelfde gewricht.</p> <p>Indien het onduidelijk is of het een relevante eerdere verrichting betreft kan de relevante zorgverlener hieruit een keuze maken</p>
6a	OverdrachtVerrichting <i>[1 instantiatie]</i>	<ul style="list-style-type: none"> VerrichtingStartdatum VerrichtingType 	TS CD			Er zijn specifieke codes voor het gebruik van allograft of autograft. Deze CBV-codes moeten dan wel door de zorgverlener ingevoerd zijn.
7	Patiënt	<ul style="list-style-type: none"> Adresgegevens 	C			De patiëntgegevens van de

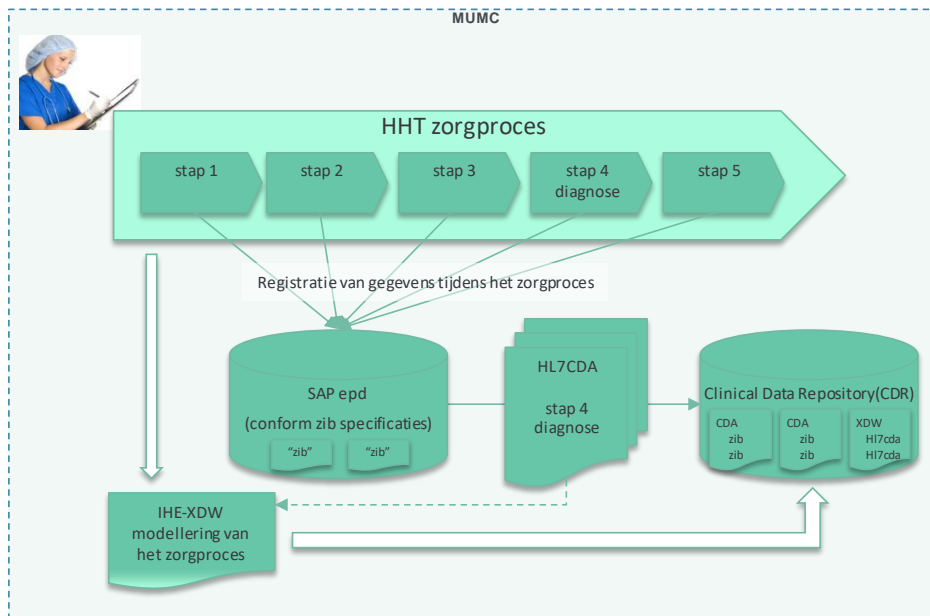
	[1 instantiatie]	<ul style="list-style-type: none"> ○ Postcode ○ Adressoort • Patiëntidentificatienummer • Patiëntidentificatienummer • Geboortedatum • Geslacht • Overlijdensindicator • DatumOverlijden 	<ul style="list-style-type: none"> ST CD II II TS CD BL TS 	<ul style="list-style-type: none"> BSN Ziekenhuis patiëntnummer Codelijst Indien van toepassing 	patiënt die de verrichting heeft ondergaan	
8	LichaamsGewicht [1 instantiatie]	<ul style="list-style-type: none"> • GewichtWaarde • GewichtDatumTijd 	<ul style="list-style-type: none"> PQ TS 	<ul style="list-style-type: none"> Max. 180 dagen voor de verrichting gemeten 		Het laatst gemeten gewicht van de patiënt minder dan 0,5 jaar oud ten tijde van de verrichting
9	LichaamsLengte [1 instantiatie]	<ul style="list-style-type: none"> • LengteWaarde • LengteDatumTijd 	<ul style="list-style-type: none"> PQ TS 			De laatst bekende lengte van de patiënt
10	TabakGebruik [1 instantiatie]	<ul style="list-style-type: none"> • TabakGebruikStatus 	<ul style="list-style-type: none"> CD 			TabakGebruikStatus ten tijde van de verrichting
11	Algemene Meting [1 instantiatie]	<ul style="list-style-type: none"> • Meetuitslag ○ MetingNaam ○ UitslagWaarde ○ UitslagDatumTijd 	<ul style="list-style-type: none"> C CD ANY TS 			De ASA-score van de meest recente preoperatieve screening
12	OverdrachtTekstUitslag [0-2 instantiaties, afhankelijk van of er zowel CT als MRI is uitgevoerd]	<ul style="list-style-type: none"> • TekstUitslagType • TekstResultaat • Verrichting[Verrichting] 	<ul style="list-style-type: none"> CD ST C 	<ul style="list-style-type: none"> TekstUitslagTypeCodelijst 	<ul style="list-style-type: none"> TekstUitslagType = MRI of CT 	Alleen van toepassing bij schouder.

Tabel 4 - Detailspecificatie aan te leveren zib-compliant gegevens

9 Bijlage C – Voorbeeld: aanlevering van gegevens aan de NWHHT

In deze bijlage wordt beknopt de systeemoplossing beschreven die is gekozen voor de pilot Aanlevering van gegevens aan de NWHHT (Nederlandse Werkgroep Hoofd-Hals Tumoren), zoals geïmplementeerd in het MUMC.

9.1 HHT gegevensregistratie, het principe



Figuur 12 - Systemoplossing HHT gegevensregistratie

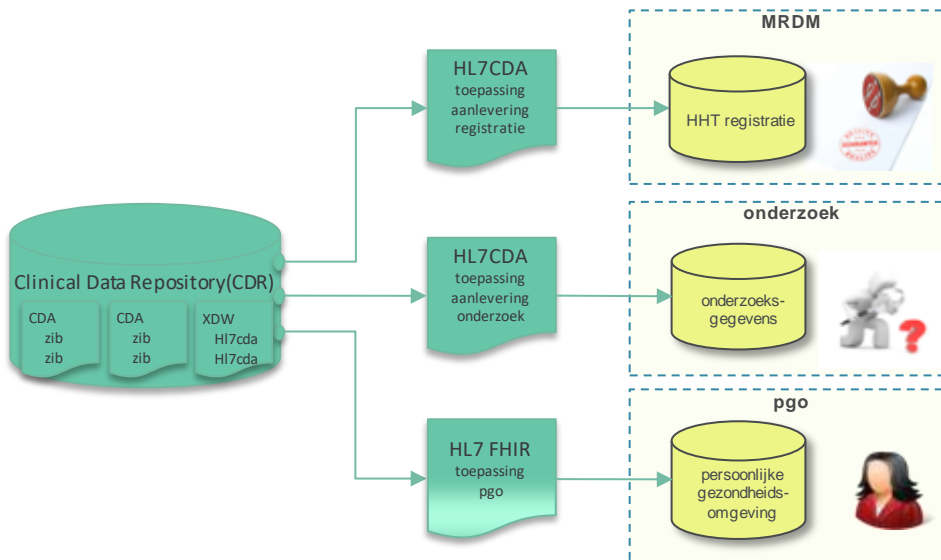
De opzet van de HHT gegevensregistratie is weergegeven in bovenstaande figuur:

- Er is een helder gedefinieerd HHT zorgproces dat bestaat uit 5 stappen (voorbeeld: stap 4 is diagnose)
- Het zorgproces is gemodelleerd in IHE-XDW (met o.a. een definitie van taken, status en input/output documenten)
- Tijdens het zorgproces worden door de zorgverleners gegevens vastgelegd in het SAP epd.
- De gegevens worden in het SAP epd vastgelegd conform zibspecificaties.
- Als een bepaalde stap is afgerond worden de gegevens uit het SAP epd geëxtraheerd naar een Clinical Data Repository (CDR) in de vorm van een HL7 CDA-document:
 - De header en de structuur van de inhoud van het HL7 CDA-document (welke secties erin horen te zitten) zijn gebaseerd op de CCR/CCD-definitie
 - De secties van dat HL7 CDA-document worden vervolgens gevuld met de betreffende gegevens uit het epd conform zibspecificatie horende bij de HHT processtap
 - In het XDW-document horende bij HHT worden de status en de outputdocumenten aangepast

Het resultaat hiervan is het volgende. Na afloop van elke stap in het zorgproces bevat de CDR de gegevens van die stap in de vorm van een HL7 CDA-document, waarbij header en structuur zijn gebaseerd op de CCR/CCD-definitie. Daarnaast bestaat er een XDW-document dat de processtappen koppelt aan de HL7 CDA-documenten. De IHE-XDW-definitie geeft op die manier de context aan de gegevens. Bijvoorbeeld: de diagnose in de context van stap 4 is een andere diagnose dan de

(voorlopige) diagnose tijdens de intake in stap 1. Beide keren wordt de diagnose opgeslagen conform dezelfde bouwsteen, maar de context is anders in stap 1 dan in stap 4.

9.2 Aanlevering HHT gegevens, het principe



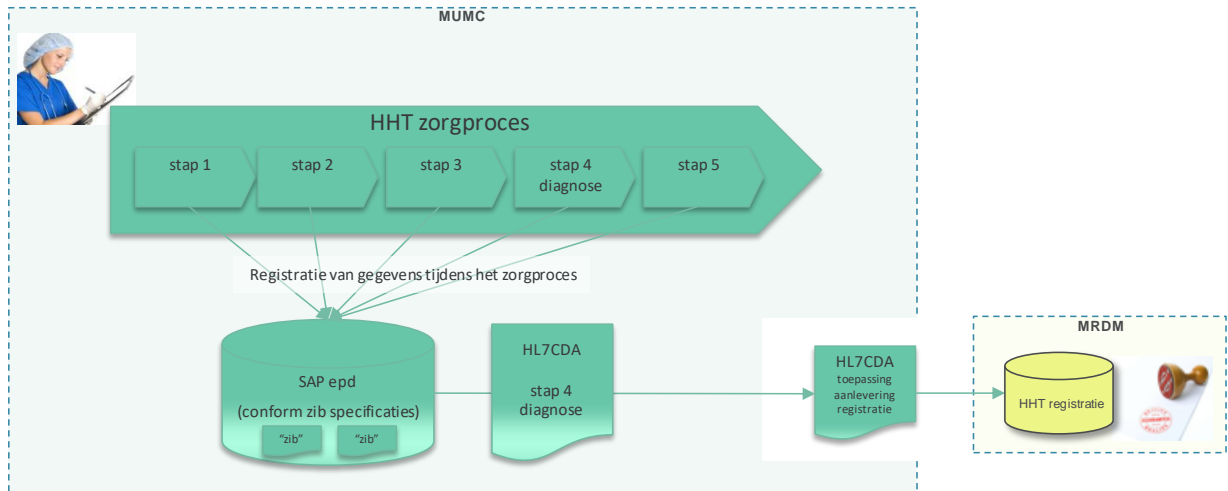
Figuur 13 - Aanlevering van gegevens

Vanuit de CDR is het vervolgens mogelijk om gegevens aan te leveren voor verschillende doeleinden zoals weergegeven in bovenstaande figuur:

- De basis voor aanlevering van gegevens voor o.a. de HHT registratie en bv. onderzoek wordt gevormd door de gegevens die met de contextinformatie uit het zorgproces in de CDR zijn opgeslagen.
- Die gegevens kunnen worden aangeleverd in de vorm van de HL7 CDA-documenten zoals die zijn opgeslagen (wat de bedoeling is voor de HHT registratie-aanlevering)
- Maar er kunnen ook andere samenstellingen van gegevens gegenereerd worden, bv. voor een aanlevering voor onderzoekdoeleinden. Onderzoek is immers een andere use case dan HHT. Voor onderzoek kunnen evt. ook gegevens uit andere processen toegevoegd worden.
- Ook kunnen bijvoorbeeld gegevens uitgewisseld worden met een Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO) middels een HL7 FHIR-koppeling.

9.3 Aanlevering HHT gegevens, praktische tussenoplossing

In de huidige situatie is de CDR nog niet gerealiseerd. Als tussenoplossing wordt het HL7 CDA-document dat per stap van het zorgproces wordt gegenereerd via een SOAP protocol voor de HHT registratie naar MRDM gestuurd. In eerste instantie voor stap 4 van het zorgproces, in een volgende fase wordt er per stap een document gegenereerd. Die situatie is weergegeven in onderstaande figuur.



Figuur 14 - Aanlevering HHT gegevens; praktische tussenoplossing