



Grip op je eigen
gezondheidsgegevens

~~De zib-transitie~~

Betrouwbaarheid

Marc van Dijk

Directeur Stichting MedMij

Agenda

Wat is MedMij?

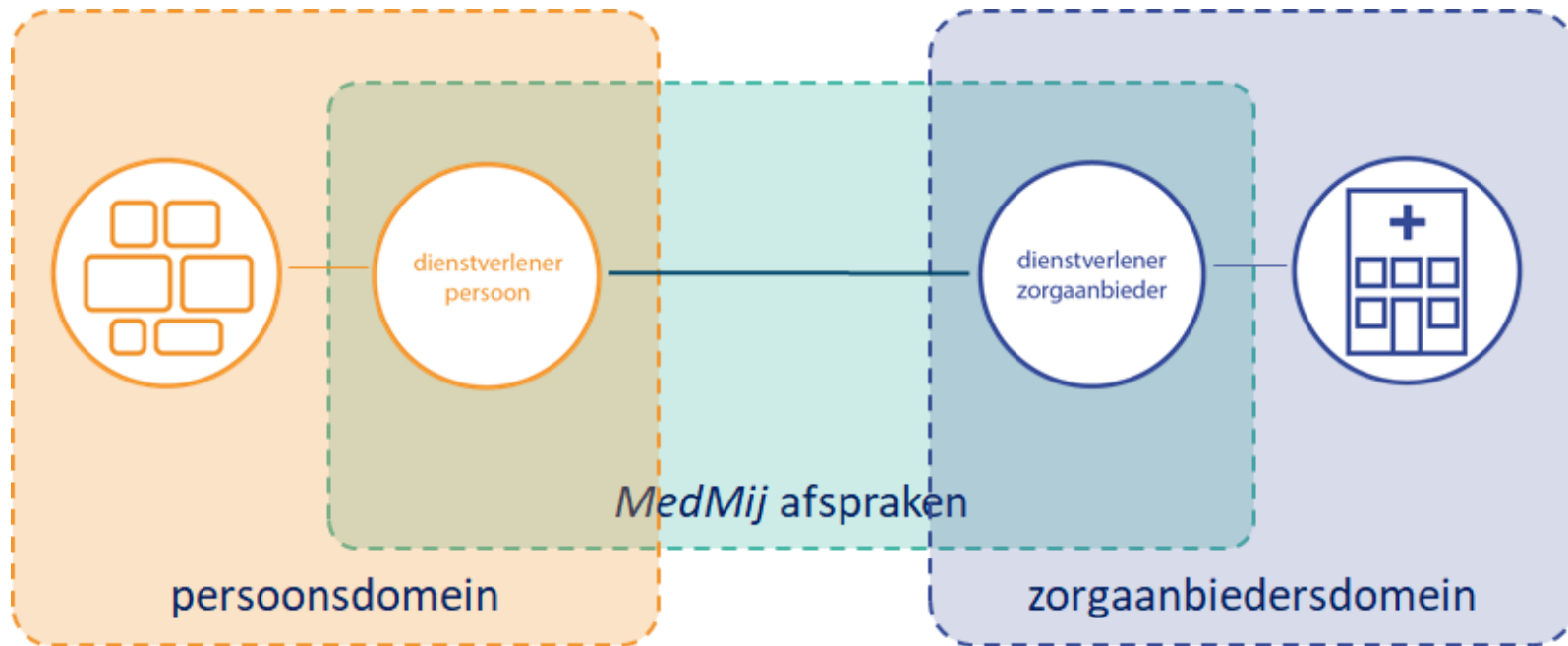
Gebruik

Grootte van het probleem

De oplossingsrichting

Knelpunten

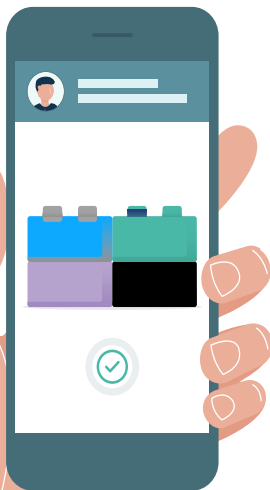
Wat is MedMij?



Gebruik

PGO in cijfers (2022)

24 PGO's met een medmij-label beschikbaar, waarvan 13 actief



87.955 PGO-gebruikers



5.408

Zorgaanbieders op de zorgaanbiederslijst (ZAL)



97%

Van de huisartsen zijn aangesloten op MedMij



77%

Van de 198 zorginstellingen kunnen gegevens aan patiënten beschikbaar stellen via een PGO



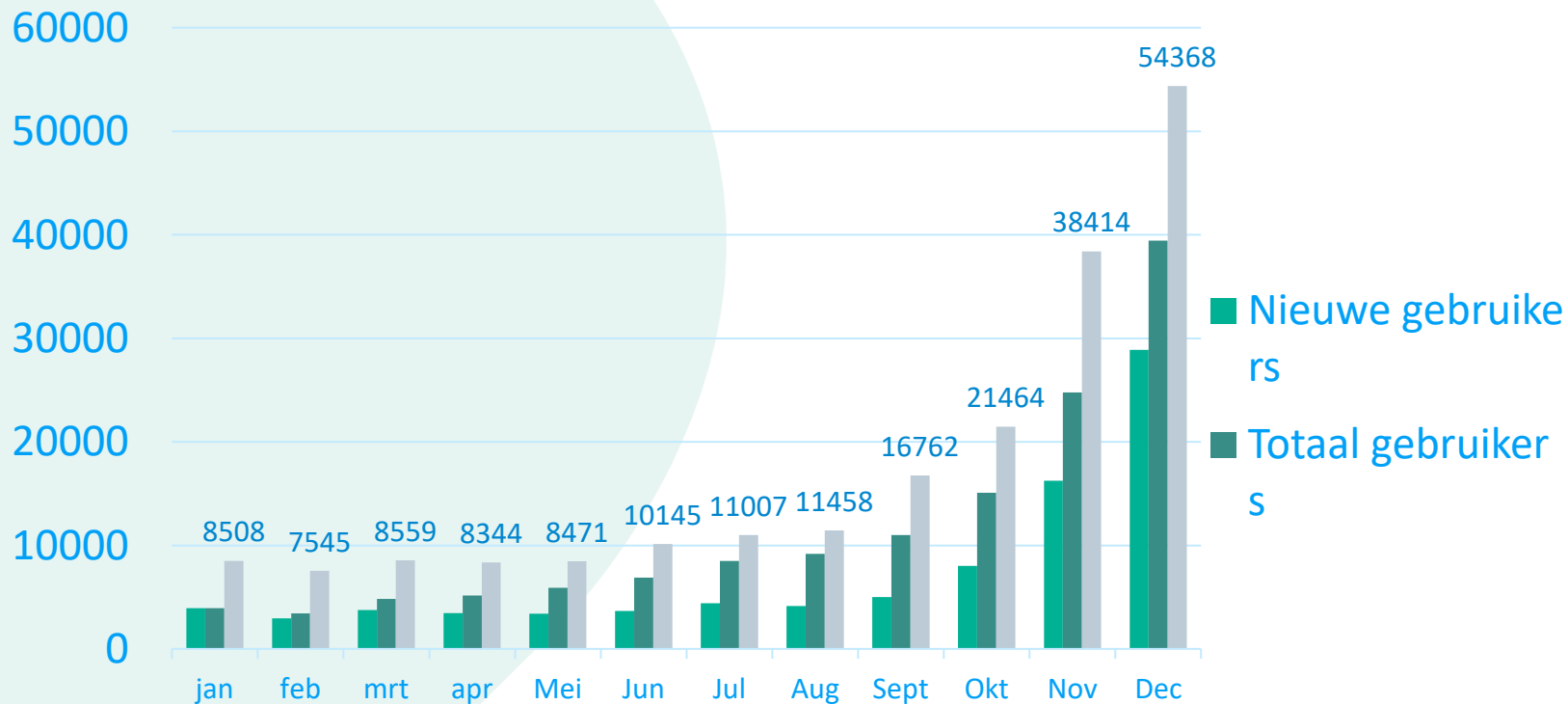
205.045

Data-uitwisselingen

Gebruik per gegevensdienst (2022 en 2023)

	AuthorizationRequestNumbers							
	Totaal 2023	januari	December	november	Oktober	September	augustus	juli
28 - Verzamelen Huisartsgegevens (*) 1.1						337	4.397	1.993
49 - Verzamelen Huisartsgegevens 2.0	37.895	37.895	35.258	23.201	11.681	7.830	2.732	1.821
51 - Verzamelen Documenten 3.0	13.239	13.239	8.630	6.014	4.577	4.012	2.557	3.689
48 - Verzamelen Basisgegevens zorg 3.0	13.432	13.432	8.789	8.490	4.575	4.059	1.408	2.444
47 - Verzamelen Afspraken 2.0	1.864	1.864	1.193	254	227	209	142	135
50 - Verzamelen Basisgegevens GGZ 2.0	567	567	307	209	222	177	142	153
31 - Verzamelen Medicatiegegevens 9.0	63	63	70	28	36	39	31	18
35 - Verzamelen Medicatiegegevens 9.A	82	82	70	58	45	64	33	28
53 - Delen Meetwaarden vitale functies 2.0	12	12	20	135	98	14	14	0
46 - Verzamelen Laboratoriumresultaten 2.0	1	1	0	9	0	1	2	1
58 - Verzamelen Medicatiegerelateerde Overgevoeligheden 2.A	4	4	2	5	3	5	0	2
54 - Overgevoeligheden 2.0	0	0	4	7	0	15	0	2
61 - Verzamelen Basisgegevens Langdurige Zorg 3.0	16	16	25	4	0	0	0	0
	67.175	67.175	54.368	38.414	21.464	16.762	11.458	10.286

Gebruikers per maand in 2022



**Waar lopen we
tegenaan?**

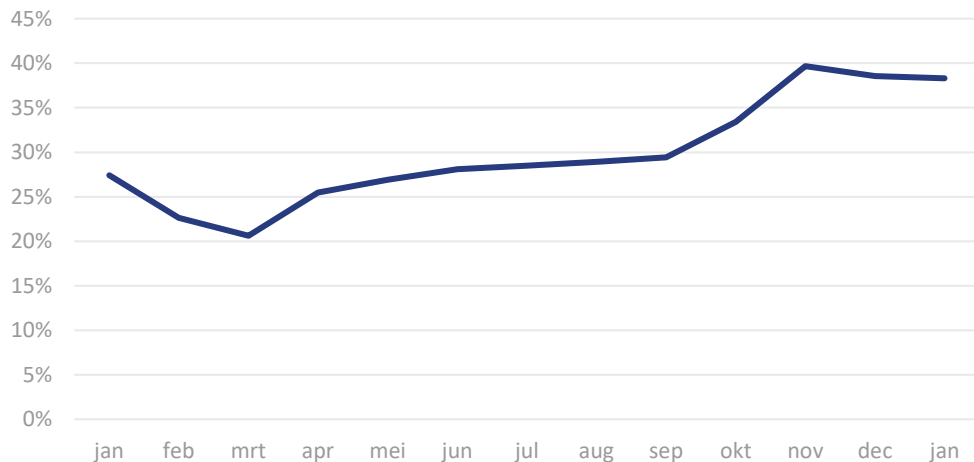
Het probleem

Ondanks kwalificatie en acceptatie

- OPEN → 200+ issues in eerste testweek
 - 2 jaar GLG's
- VIPP 5 → (deel I) 186 issues
- VIPP 5 → (deel II) 184 issues
- InZicht → 43 issues (beperkte scope)
- VIPP GGZ → haakt af, nog 30 van de 88 instellingen live

Het probleem

Percentage burgers dat foutieve respons krijgt /
maand



Acceptatiecriteria zibs en standaarden

Aanwezigheid van

- Richtlijnen
- Houderchap en governance
- Volwassenheid in het veld
- Testtooling en testscripts
- Dataset (voorbeeld dossiers en scenario's)
- Gefaseerde implementatie
- Toetsing in praktijk in gases

Gebruik per gegevensdienst (2022 en 2023)

	AuthorizationRequestNumbers							
	Totaal 2023	januari	December	november	Oktober	September	augustus	juli
28 - Verzamelen Huisartsgegevens (*) 1.1						337	4.397	1.993
49 - Verzamelen Huisartsgegevens 2.0	37.895	37.895	35.258	23.201	11.681	7.830	2.732	1.821
51 - Verzamelen Documenten 3.0	13.239	13.239	8.630	6.014	4.577	4.012	2.557	3.689
48 - Verzamelen Basisgegevens zorg 3.0	13.432	13.432	8.789	8.490	4.575	4.059	1.408	2.444
47 - Verzamelen Afspraken 2.0	1.864	1.864	1.193	254	227	209	142	135
50 - Verzamelen Basisgegevens GGZ 2.0	567	567	307	209	222	177	142	153
31 - Verzamelen Medicatiegegevens 9.0	63	63	70	28	36	39	31	18
35 - Verzamelen Medicatiegegevens 9.A	82	82	70	58	45	64	33	28
53 - Delen Meetwaarden vitale functies 2.0	12	12	20	135	98	14	14	0
46 - Verzamelen Laboratoriumresultaten 2.0	1	1	0	9	0	1	2	1
58 - Verzamelen Medicatiegerelateerde Overgevoeligheden 2.A	4	4	2	5	3	5	0	2
54 - Overgevoeligheden 2.0	0	0	4	7	0	15	0	2
61 - Verzamelen Basisgegevens Langdurige Zorg 3.0	16	16	25	4	0	0	0	0
	67.175	67.175	54.368	38.414	21.464	16.762	11.458	10.286

Conclusie

- Geen betrouwbare interoperabiliteit op basis van zibs
 - ... in geen enkele sector
 - ... voor geen enkel programma
 - ... met geen enkele op zibgebaseerde standaard
- 'Simpel' dossieroverdracht niet mogelijk, programmaonafhankelijk
 - ... laat staan workflow/interactie op basis van zibs

Naar betrouwbaarheid van zib uitwisseling

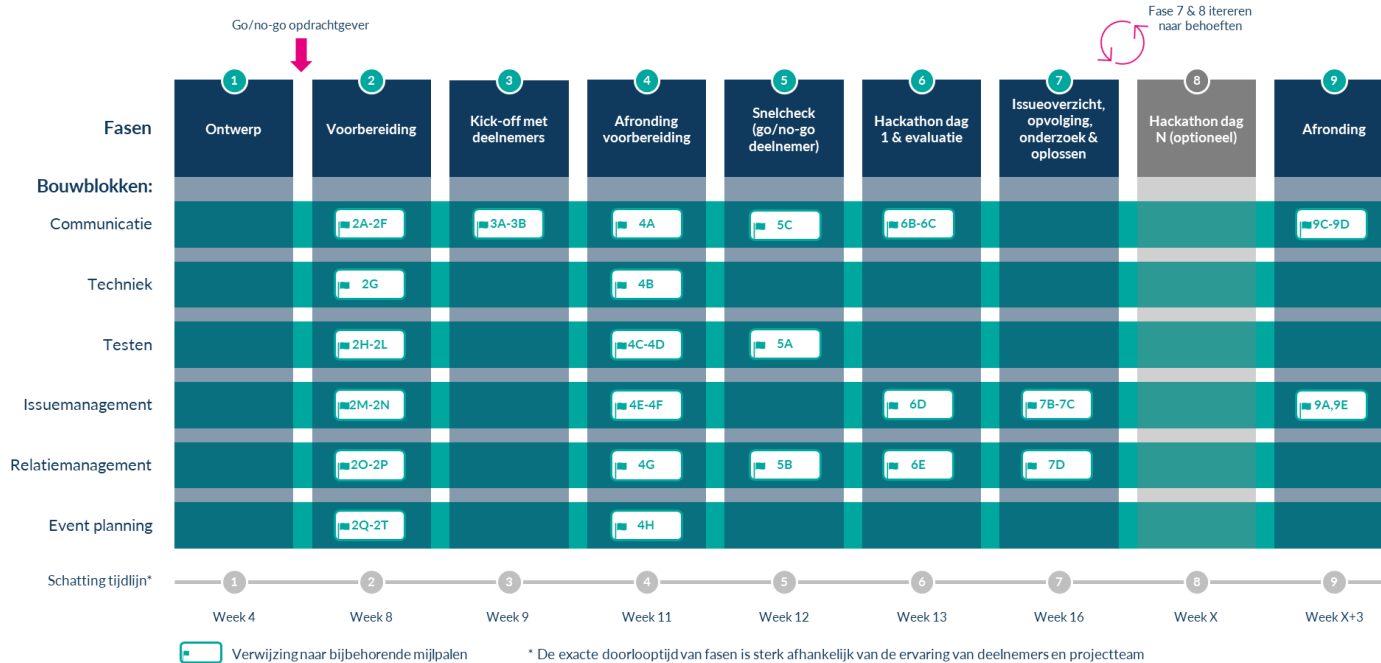
Nu eerst

- Dweilen (hackathons, testen in productie na landelijke uitrol)
 - Met terugkoppeling van gevonden fouten (feedbackloop)
 - Mogelijk standaarden terugtrekken of kenmerken als niet rijp voor gebruik in productie
1. Zorgaanbieder centraal en deze valideren per zorgaanbieder
 - Volledige ketenregie organiseren
 2. Kwaliteit uitwisseling in productie meten
 3. Landelijk valideren
 - Zelftesten mogelijk maken
 4. Standaarden voortaan enten op de praktijk




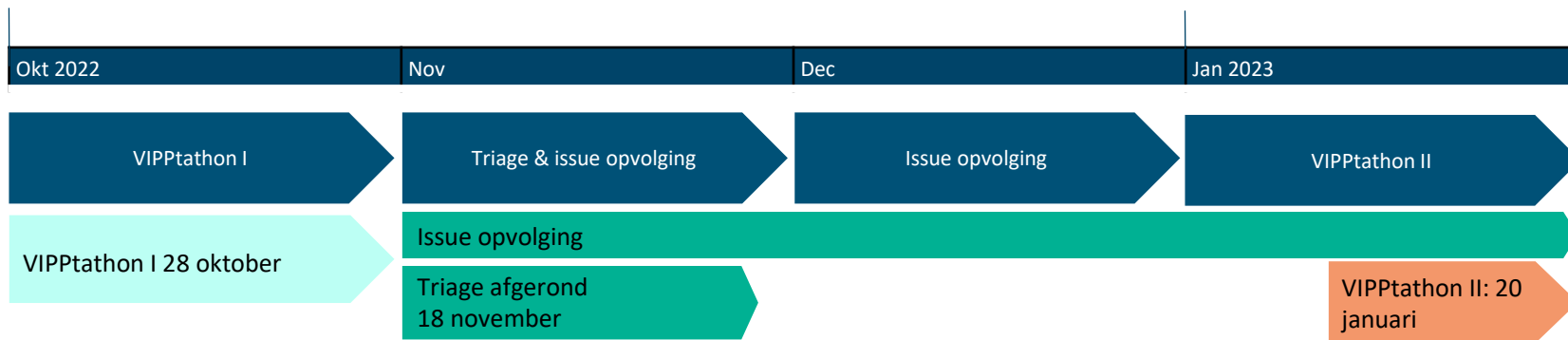
~~Dweilen~~ Hackathons

Blauwdruk hackathons

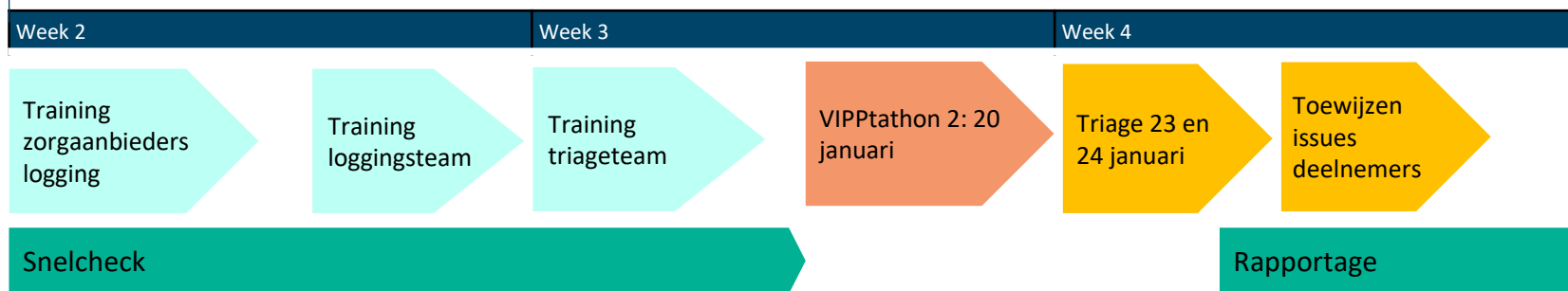


Van triage naar root cause analysis

1. Logging issues
2. Toebedelen issues
3. Onderzoek oorzaak issues
4. Oplossen issues
5. Oplossing delen met triageteam 
6. Onderzoek naar bron van issues
7. Onderzoek of oplossing issues gestandaardiseerd moet/kan worden



2023

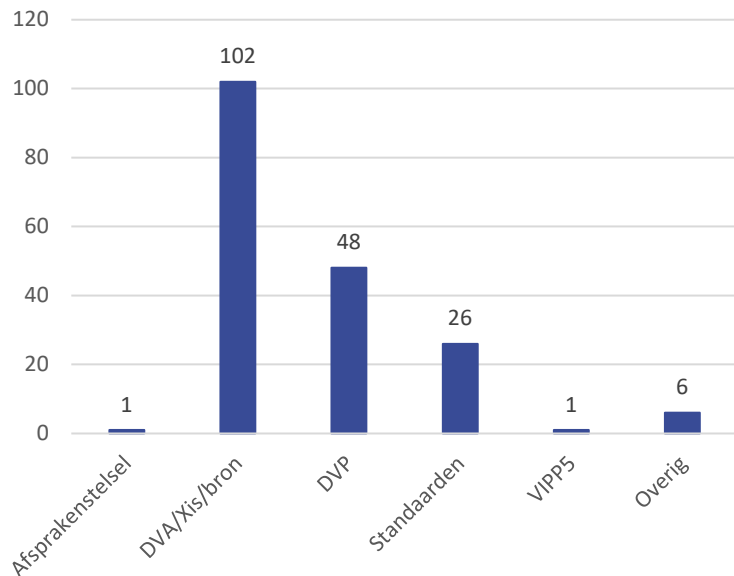


Belangrijkste resultaten

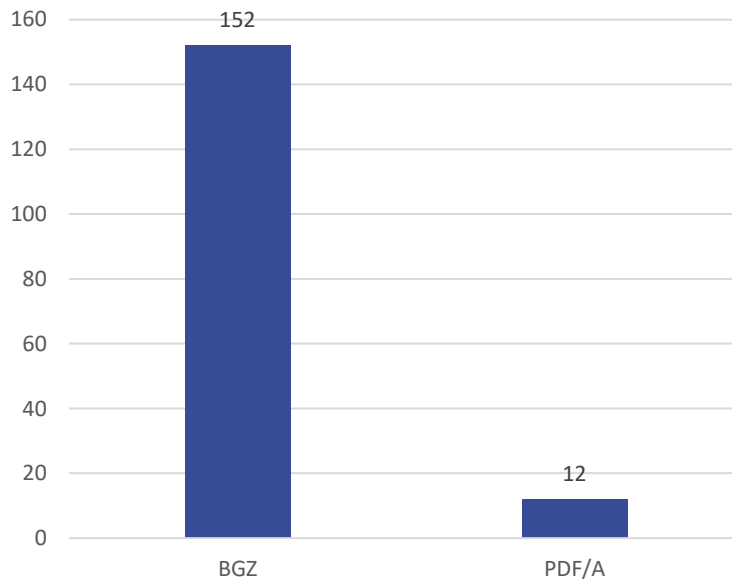
- **184 issues**
 - Op 25 testdossiers met elk 300+ gegevens-elementen getest door 11 PGO's (50.600+)
- **5 onjuist***
 - 2 issues opgelost
 - Overige issues: prioriteit middel
 - Alleen weergave issues (cosmetisch), geen echte onjuiste gegevens
- **T.o.v. VIPPtathon I**
 - Met groter bereik minder issues: 22.400 elementen, 187 issues
 - Aard van de issues: meer cosmetisch

Totaaloverzicht: issues

Totaal 184 issues

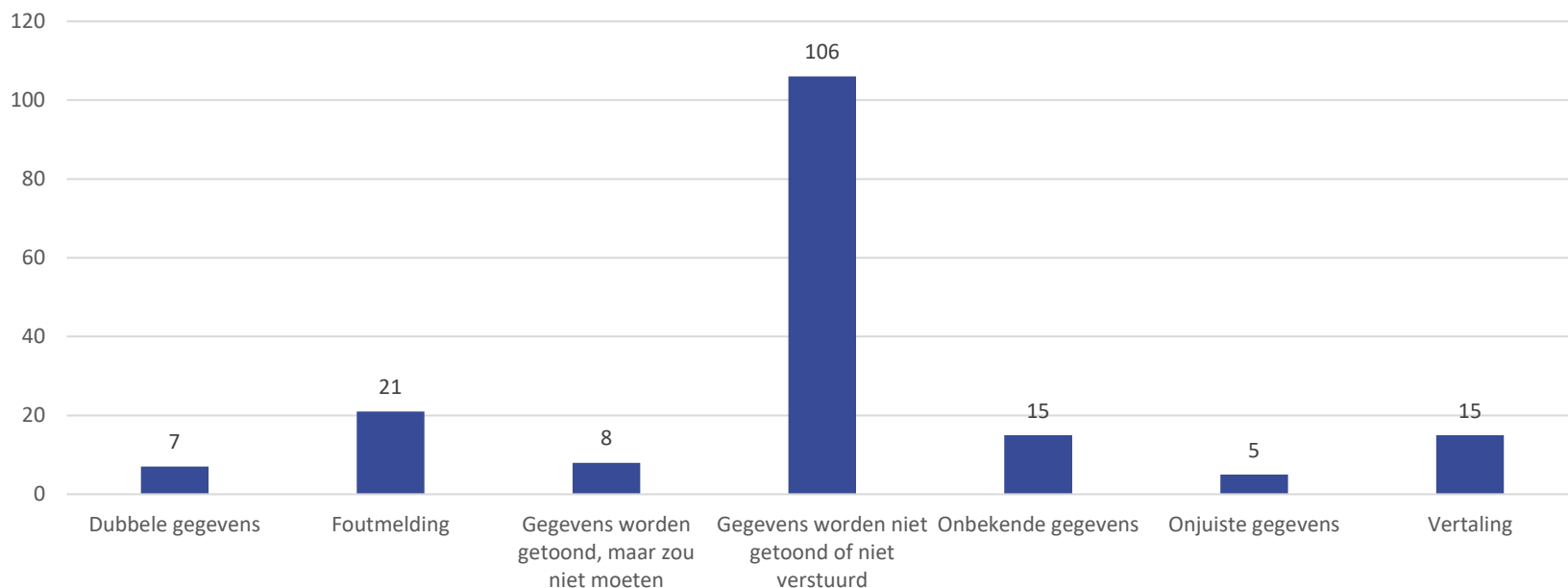


Per gegevensdienst



Totaaloverzicht: categorie

Totaal per categorie

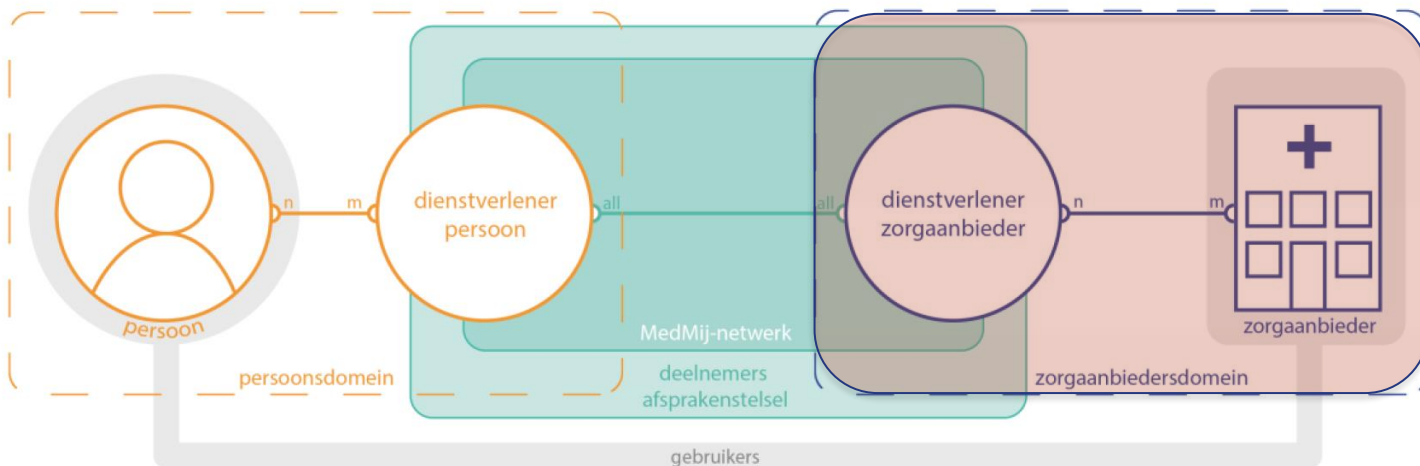




Zorgaanbieder centraal

... en dus niet
de leverancier

Oftewel conform WEGIZ



Wegiz: zorgaanbieder als MedMij-deelnemer



Probleem

Als MedMij staan wij nu te ver af van de zorgaanbieder. Dit openbaart zich in onder andere de volgende problemen:

- Registratie op basis van onjuiste gegevens waardoor zorgaanbieders slecht vindbaar zijn.
- Problemen niet opgelost kunnen worden omdat de DVA een XIS of zorgaanbieder niet kan aanspreken.
- Communicatie met de zorgaanbieder moeizaam tot stand komt bij gevonden kwetsbaarheden.
- In het ontwikkelproces hebben de zorgaanbieders een zeer beperkte stem waardoor geen optimale meerwaarde voor het zorgproces behaald wordt

In het kader van de Wegiz worden zorgaanbieders wettelijk verplicht informatie te delen met de PGO van zijn patiënt. De huidige invulling van de rol borgt onvoldoende dat de zorgaanbieder aan deze verplichting kan voldoen.



Oplossing

Door verantwoordelijkheden in het afsprakenstelsel gelijk te trekken met het wettelijk kader (o.a. AVG en Wegiz) wordt de relatie met MedMij minder complex. De verwachting is dat minder issues in de gegevensuitwisseling ontstaan en issues sneller opgelost worden omdat de verantwoordelijk partij eenvoudiger aangesproken kan worden.

Patiënten gaan dus beschikken over meer én completere data waardoor de patiënt meer de regie kan pakken over zijn gezondheid. Hierdoor kan het gesprek tussen patiënt en zorgverlener gaan over de inhoud van gegevens of de behandeling, in plaats van over verstoringen in de gegevensuitwisseling.

Door samen te werken met zorgaanbieders bij de doorontwikkeling van het afsprakenstelsel ontstaat meer toegevoegde waarde in het zorgproces.

- ✔ Release 2.0 – 9 mei 2023 – fase 1 zorgaanbieder in het stelsel
- ✔ Release oktober 2023 – zorgaanbieder als deelnemer

Keten- monitoring

In praktijk
en productie

Monitoring en logging



Probleem

Het is noodzakelijk om de veiligheid, continuïteit, beschikbaarheid van gegevens en kwaliteit van de gegevensuitwisseling van het afsprakenstelsel te borgen. Op dit moment ontbreekt het daarvoor aan mogelijkheden.



Oplossing

Door gegevens te loggen en die logging beschikbaar te maken voor de regiefunctie kan proactief de kwaliteit van de gegevensuitwisseling gemonitord worden en kunnen afspraken met de deelnemers worden gemaakt over zaken als beschikbaarheid en kwaliteit van de gegevensuitwisseling.

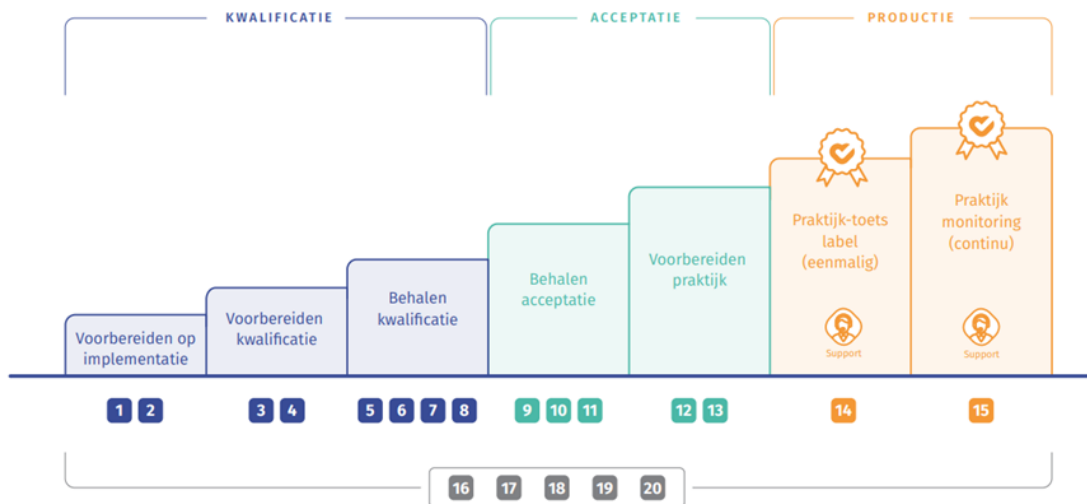
- ✓ release 2.0 – 9 mei 2023 – nog geen verplichte inbouw voor leveranciers
- ✓ release oktober 2023 – verplichte inbouw
- ✓ vanaf oktober 2023 infrastructuur beschikbaar



Validatie

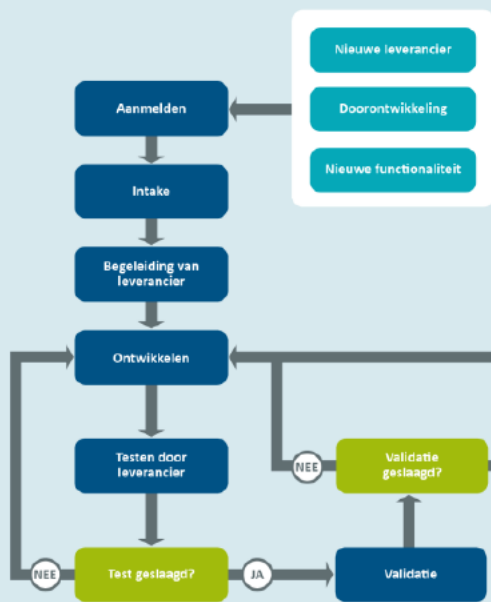
Toetreding maar
dan in volwassen-
heidsstappen

Volwassenheidsmodel

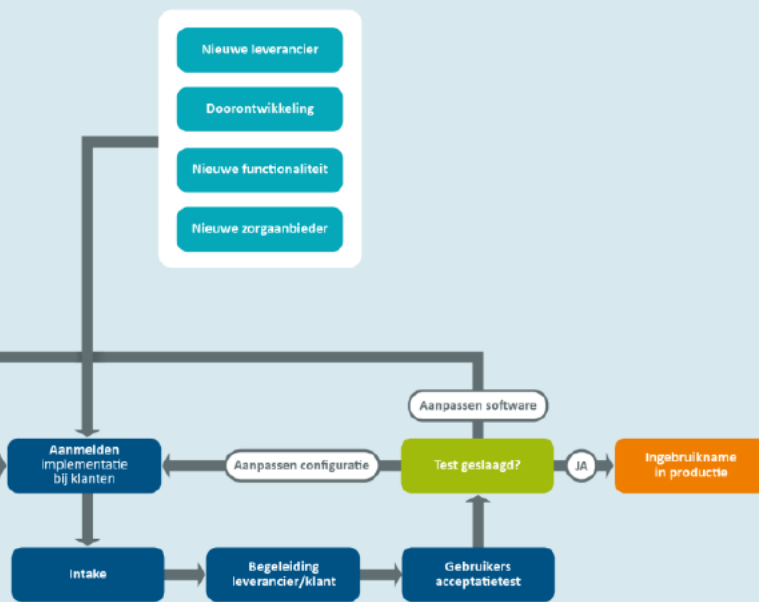


- | | |
|-----------------------------------|-------------------------------|
| 1 Onboarding | 11 APK toets |
| 2 Best practice | 12 Proof of practice |
| 3 Unhappy flows | 13 End2end |
| 4 Testtooling & testscript | 14 Praktijk-toets |
| 5 Startgesprek | 15 Praktijk monitoring |
| 6 Planningsgesprek | 16 SP testomgeving |
| 7 Testtooling-spreekuur | 17 Testscript |
| 8 Formele kwalificatie | 18 Feedback-loop |
| 9 Samen compliant maken | 19 Klantreizen |
| 10 Formele acceptatie | 20 Begeleiding |

Softwareleveranciers



Softwareleveranciers en zorgaanbieders



Standaarden



Ingrijpen in standaarden

- Kleiner, granulariteit
- Programma-/doelonafhankelijk
- Verplicht ontwikkeld vanuit de praktijk
- Verplicht gepilot in de praktijk
- Verplichte ketentesten en hackathons vóór landelijke uitrol

Samenvatting

Don'ts	Do's
Van uitsluitend systemen valideren	Naar zorgaanbieders en hun systemen valideren
Van alleen toetsing tijdens toetreding	Naar ook toetsing tijdens productie
Van validatie door Nictiz	Naar zelfvalidatie
Van architecten	Naar eindgebruikers
Van standaarden vanuit theorie	Naar standaarden vanuit registratiepraktijk



Knelpunten

Zib-wilsverklaring

Validatieproces
(systeem vs.
zorgaanbieder)

Knelpunt A

- Zib-wilsverklaring
 - Niet werkende zib die in meerdere sectoren wordt uitgerold
- eAfspraak
 - Gemaakt voor ziekenhuizen en werkt daar
 - Lastig te mappen in andere sectoren maar daar wel uitgerold (werkt daar dus nu ook niet)
- Kunnen jullie een feedbackloop inrichten zodat voor elke praktijkervaring standaarden sneller worden aangepast?

Knelpunt B

- Granulariteit van gegevensdiensten
 - Te grote verzamelingen passen per definitie nooit
 - Zorgproducten kunnen afwijken waardoor niet elke zorgaanbieder de gehele BGZ administreert

Knelpunt C

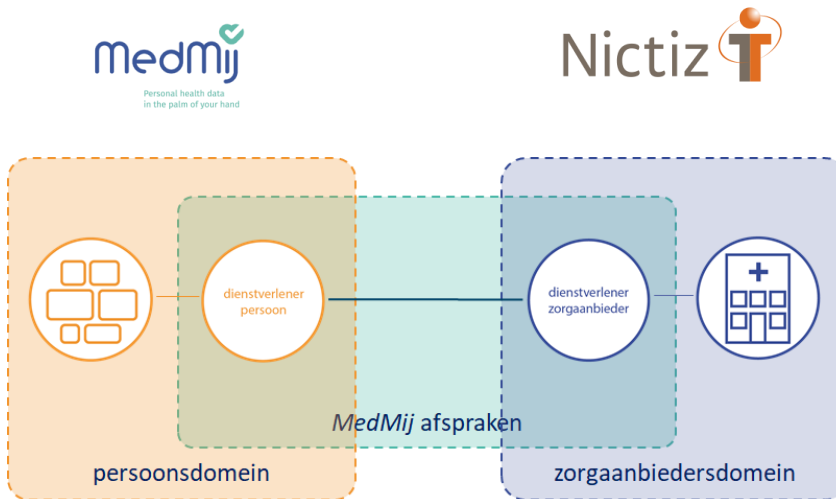
- Maak een zibs-usecase en doelonafhankelijk
- En release deze landelijk (programma-onafhankelijk)

Bijlage I - voorbeelden

Inhoud

Voorbeelden

- Prioriteit
- Categorie (onjuist)
- Label



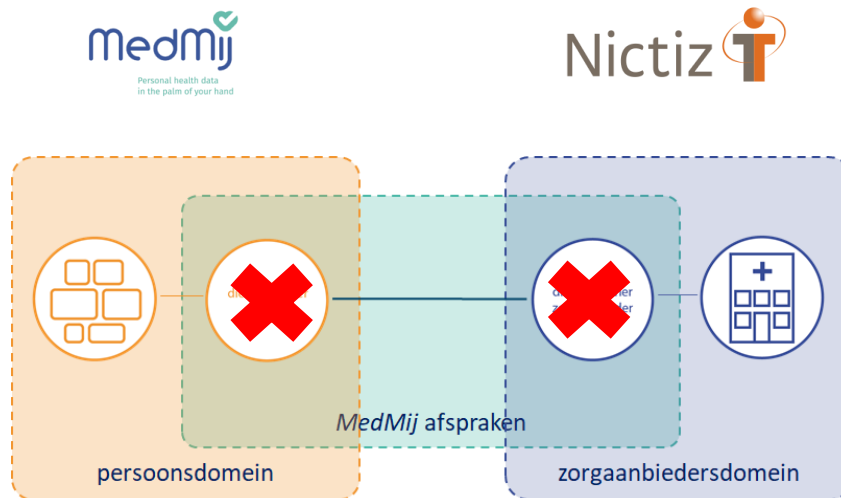
Prioriteit hoog (49)

Onderwerp en nummer

- Labwaarde ontbreekt; 184

Beschrijving:

- In het bronsysteem is een uitslag bekend
- In de PGO wordt de uitslag niet getoond



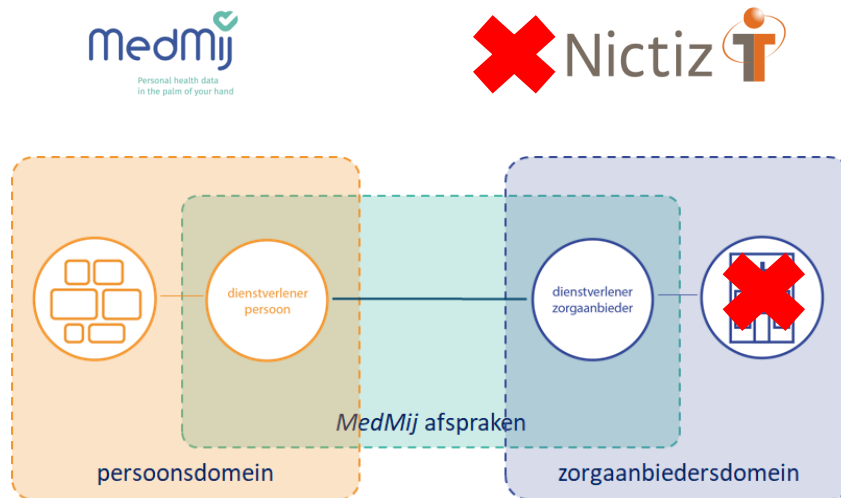
Prioriteit hoog (49)

Onderwerp en nummer:

- Foutmelding verrichtingen; 31

Beschrijving:

- Foutmeldingen worden niet geregistreerd in ZIS, waardoor de PGO een foutmelding geeft
- Onderzoek of ZIS een ander resultaat zou moeten geven door Nictiz
- Mogelijk gevolg: aanpassing van de standaard



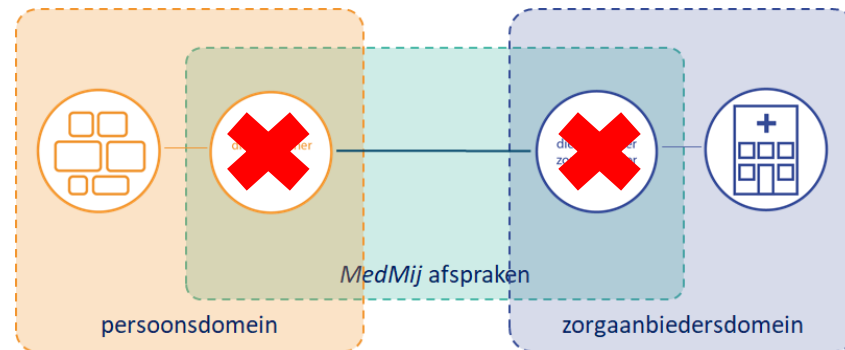
Categorie gegevens worden niet getoond of niet verstuurd (106)

Onderwerp en nummer

- Ernst allergie niet zichtbaar; 127

Beschrijving

- Onderzoek naar oorzaken:
 - EPIC 1 bron voor ernst
 - Extensie wordt verwacht door PGO, maar is niet verplicht
 - Indien gebruik extensie, dan is een codelijst verplicht
- Vervolgacties: verduidelijken standaard en controle bij DVZA of de extensie wordt meegestuurd.



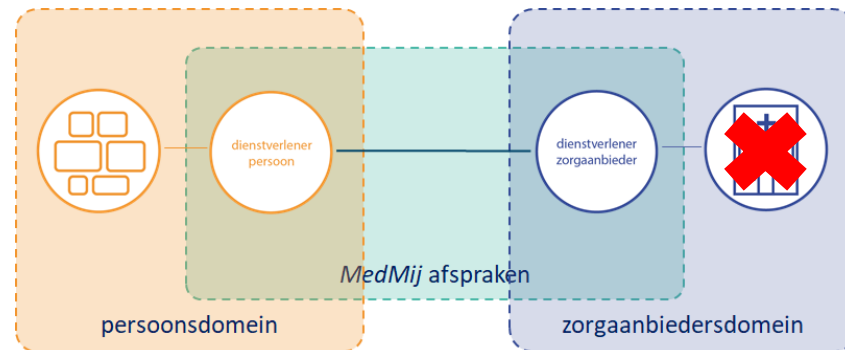
Categorie gegevens worden niet getoond of niet verstuurd (106)

Onderwerp en nummer

- Naam vaccin ontbreekt in bron; 160

Beschrijving

- Testdossier zorgaanbieder bevat geen naam van het vaccin



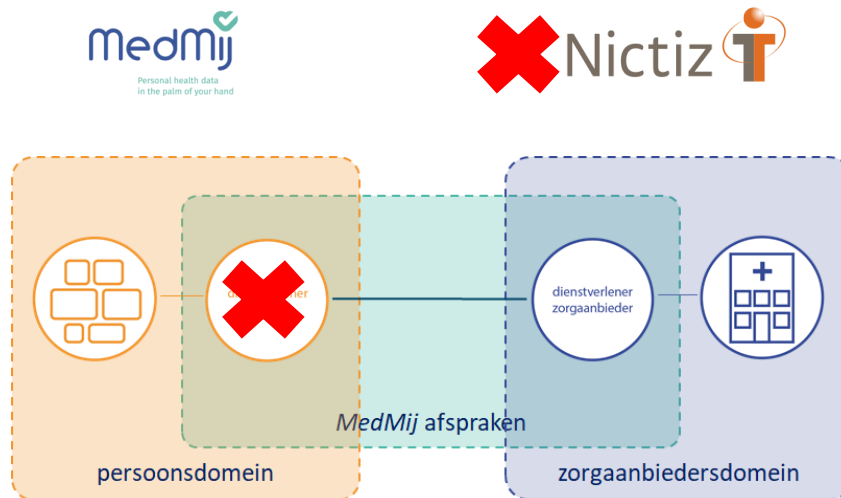
Categorie onjuiste gegevens (5)

Onderwerp en nummer

- Behandelaanwijzing gelabeld als wilsverklaring; 164

Beschrijving

- Het lijkt of labels gewisseld zijn
- Onderzoek: Nictiz onderzoekt wat toegestaan is
- Vervolgactie: doorzetten naar specifieke PGO om op te lossen



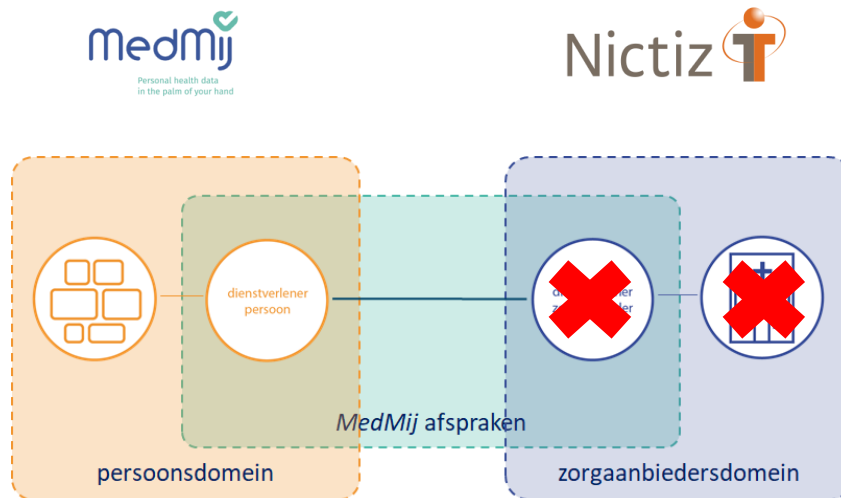
Categorie onjuiste gegevens (5)

Onderwerp en nummer

- Verkeerd format (start/stop datum);
191

Beschrijving

- Datum staat beschreven als: *01-01-0102*
- Mogelijk eigen functie toegevoegd in HIX



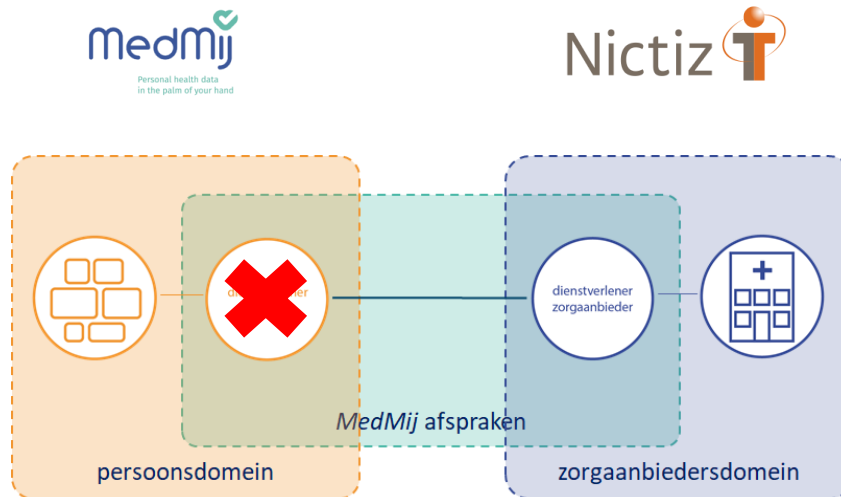
Deelnemer DVP (48)

Onderwerp en nummer

- Niet alle data wordt getoond; 149

Beschrijving

- Er mist wat data in de gegevensuitwisseling
 - Einddatum moet leeg zijn
 - Naam wordt niet getoond
 - Plaats van de code



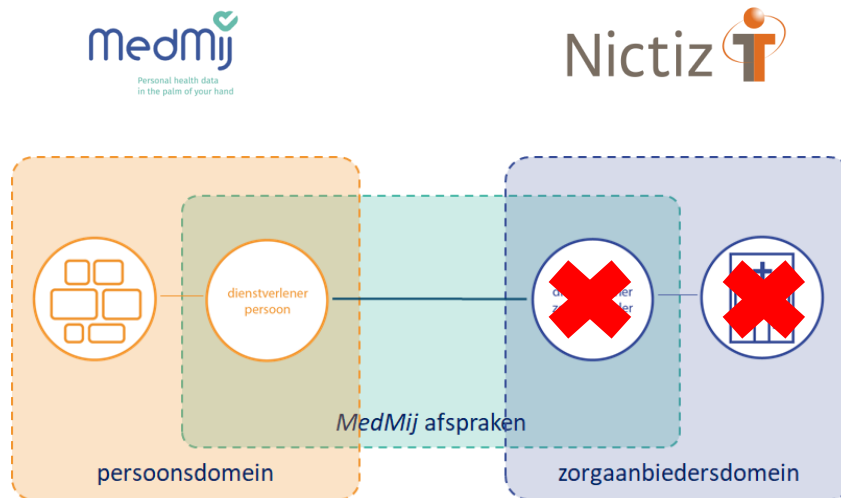
Deelnemer DVA/XiS/Bron (100)

Onderwerp en nummer

- BgZ is niet binnen 60 seconden op te halen; 33

Beschrijving

- Bij eerdere testen blijkt het niet mogelijk om binnen 60 seconden de hele BGZ op te halen. Daardoor stopt het ophaalproces na 60 seconden (time-out). Keuze: elk FHIR-profiel apart ophalen. Maar dat is niet werkbaar voor de eindgebruiker.



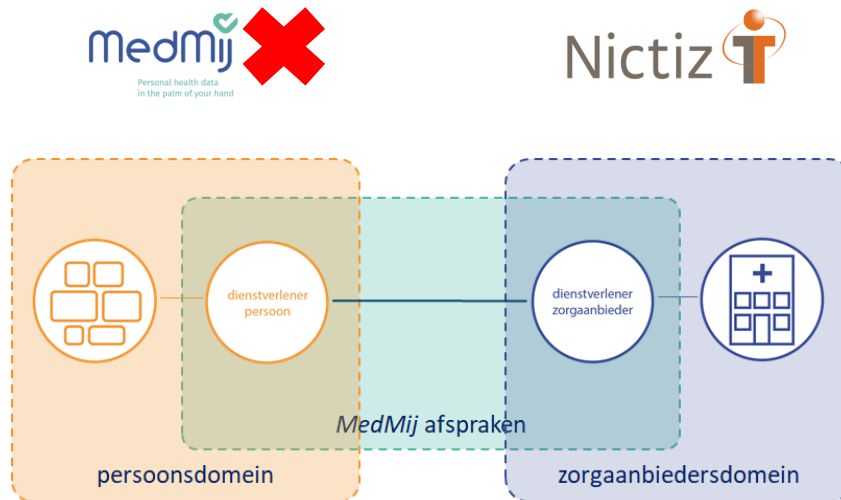
Deelnemer afsprakenstelsel (1)

Onderwerp en nummer

- Opvragen met 2 scopes tegelijk werkt niet; 119

Beschrijving

- Topicus vraagt op met 2 scopes (BgZ en PDFa) tegelijk maar dat geeft een 500 terug



Deelnemer standaarden (26)

Onderwerp en nummer

- Engelstalige termen; 189

Beschrijving

- “Original order”
- Onderzoek:
Nictiz: voor “order status” is een Nederlandse versie geschreven, onderzoek of dit is opgenomen in de BGZ

