

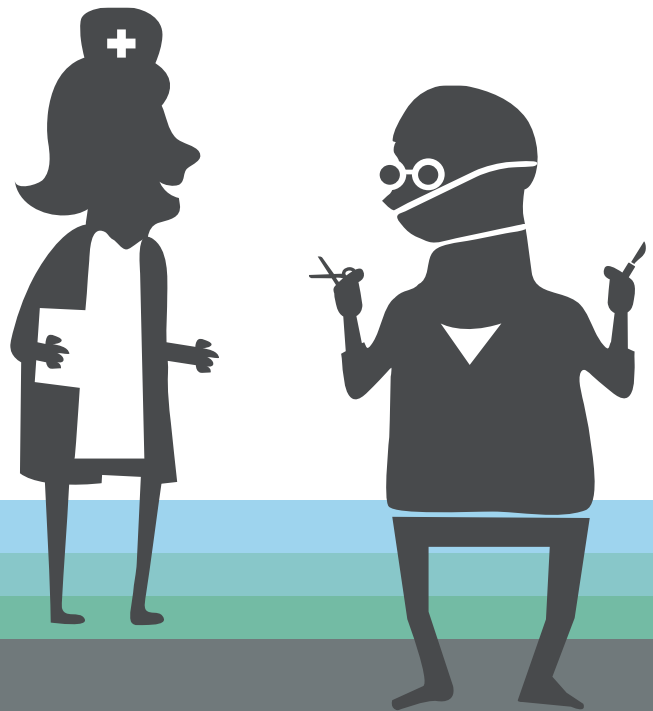
Registratie aan de bron

Zorginformatie delen en optimaliseren

Meer hergebruik van zorginformatie door betere zib-compliance

Een raamwerk als basis voor samenwerking rond zib-compliance

Christine van der Aa
Gé Klein Wolterink
17 juni 2021
Versie 1.1



Documenthistorie

Versie	Datum	Omschrijving
0.1	26 april 2021	Eerste versie voor interne bespreking
0.2	28 april 2021	Bijgewerkt o.b.v. feedback
0.9	29 april 2021	Versie voor verdere bespreking
0.91	6 mei 2021	Toevoeging aan H4 o.b.v. feedback
0.92	16 juni 2021	Kleine aanpassingen voorbeelden en plaatjes
1.0	17 juni 2021	Definitieve versie

Inhoud

Managementsamenvatting	3
1 Inleiding.....	4
2 Implementatie van zibs: waar lopen we tegenaan?	5
2.1 Voorbeelden uit de praktijk	5
2.2 Zib-compliance	8
2.2.1 Gemeenschappelijke factor in de praktijkvoorbeelden	8
2.2.2 Wat is zib-compliance?	8
3 Een raamwerk voor vraagstukken rond zib-compliance.....	9
3.1 Waarom een raamwerk?.....	9
3.2 De opzet van het raamwerk	9
3.2.1 Het uitwisselingsmodel als basis	9
3.2.2 De indeling van het raamwerk	10
3.2.3 Kolom 1: Algemeen.....	11
3.2.4 Kolom 2: Interne inrichting.....	11
3.2.5 Kolom 3: User interface	12
3.2.6 Kolom 4: Externe interface.....	12
3.3 De voorbeelden in het raamwerk geplaatst	13
3.4 Oplossingsrichtingen voor zib-compliance.....	13
4 Het raamwerk als basis voor samenwerking	14
4.1 Doelstelling korte termijn	14
4.2 Doelstelling lange(re) termijn	14
4.2.1 Een online omgeving als middel voor het realiseren van de doelstelling lange(re) termijn	14
Bijlage: lijst met vraagstukken volgens structuur raamwerk	16
Algemene vraagstukken	16
Vraagstukken m.b.t. Interne inrichting.....	18
Vraagstukken m.b.t. User interface	19
Vraagstukken m.b.t. Externe interface	19

Managementsamenvatting

Dit document schetst een structuur voor een op te zetten online omgeving om samen te werken aan het versnellen en verbeteren van de gegevensuitwisseling op basis van zibs. Deze omgeving maakt het mogelijk om vraagstukken rond het implementeren van zibs gezamenlijk te identificeren, prioriteren en aan te pakken. Het doel is om samen oplossingen te vinden voor onderwerpen die nu nog de gegevensuitwisseling beperken, vanwege verschillen in interpretatie en inrichting van zibs in zorginformatiesystemen.

Zorg in Nederland wordt steeds meer netwerkzorg: verschillende (zorg)aanbieders werken samen rond de burger en patiënt op het gebied van gezondheid en zorg. Hiervoor is het kunnen delen en hergebruiken van informatie essentieel. Het programma Registratie aan de bron heeft o.a. zorginformatiebouwstenen (zibs) ontwikkeld om dit mogelijk te maken.

Zibs zijn de afgelopen jaren breed geaccepteerd als standaard¹ om “eenduidig en eenmalig vastleggen, meervoudig gebruik van zorginformatie” mogelijk te maken². In landelijke programma's³ wordt al enige jaren gewerkt aan de implementatie van zibs in diverse zorginformatiesystemen (epd's), voor verschillende toepassingen. Daarbij blijken er nog de nodige knelpunten zijn om het gewenste brede hergebruik van zorginformatie in de praktijk te realiseren.

Een van de belangrijkste knelpunten is het feit dat er te veel verschil is in de manier waarop de zibs in de verschillende systemen worden geïmplementeerd en gebruikt. Bijvoorbeeld vanwege onduidelijkheid over hoe bepaalde aspecten van de zibs bedoeld zijn, of omdat leveranciers of instellingen andere keuzes maken over hoe en welke zibs geïmplementeerd worden. In alle gevallen gaat het ten koste van interoperabiliteit en mogelijkheden tot hergebruik.

We spreken hier van onvoldoende zib-compliance⁴ van de systemen: de implementatie van de systemen is onvoldoende in lijn met de specificatie van de zibs. Het thema zib-compliance beslaat een grote diversiteit aan onderwerpen. Op dit moment ontbreekt een overzicht van en inzicht in al deze zaken. Dit bemoeilijkt een samenhangende aanpak voor het oplossen van deze problematiek.

In dit document wordt een voorstel gedaan voor het structureren van alle onderwerpen in de vorm van een raamwerk. Dit raamwerk is opgezet op basis van het uitwisselingsmodel⁵ dat door Registratie aan de bron is ontwikkeld. Hierdoor maakt het inzichtelijk hoe de verschillende onderwerpen rond zib-compliance samenhangen met stappen in de gegevensuitwisseling.

Het raamwerk is bedoeld om inzicht te creëren in welke vraagstukken het betreft en hun onderlinge relatie. Daarmee vormt het de basis voor het opzetten van een online omgeving voor het gezamenlijk, met alle relevante partijen, identificeren, prioriteren en uitwerken van deze vraagstukken. Registratie aan de bron werkt in samenwerking met Nictiz aan het realiseren van zo'n omgeving.

¹ Besluit Informatieberaad jan 2018: zibs zijn onderdeel bouwstenen voor een duurzame informatievoorziening in de zorg

² [Hoofdlijnenakkoord Medisch-specialistische zorg 2019-2022](#): gebruik van zibs voor vermindering van de registratielast

³ O.a. de vijf focusprogramma's Registratie aan de bron, MedMij, eOverdracht, Medicatieoverdracht en Twiin
VIPP-programma's: <https://www.informatieberaadzorg.nl/programmas-en-projecten/vipps>

⁴ Onder deze noemer wordt de problematiek ook genoemd in de notitie “Versnelling en verbetering digitale communicatie in de zorg v.1.0 (def)” die begin april 2021 naar het Informatieberaad Zorg (IB) gestuurd is

⁵ <https://www.registratieaandebbron.nl/uitwisselingsmodel>

1 Inleiding

Zorg in Nederland wordt steeds meer netwerkzorg: verschillende (zorg)aanbieders werken samen rond de burger en patiënt op het gebied van gezondheid en zorg. Hiervoor is het kunnen delen en hergebruiken van informatie essentieel. Zorgverleners moeten kunnen beschikken over juiste, volledige en tijdige informatie, zowel voor eigen gebruik als voor het delen met andere partijen. Zorginformatie moet dus op een flexibele, opschaalbare en efficiënte manier opgeslagen en gedeeld kunnen worden. Ook moet het op een eenduidige manier worden vastgelegd, zodat elke gebruiker hetzelfde bedoelt en begrijpt. Dit geldt zorgbreed, over alle zorgdomeinen, met een grote diversiteit aan informatiesystemen en specifieke medische inhoud.

Het programma Registratie aan de bron is opgezet om hieraan bij te dragen. Het uitgangspunt is: eenmalig, gestandaardiseerd vastleggen aan de bron met als doel breed hergebruik. Hiertoe heeft het programma onder andere de zorginformatiebouwstenen (zibs) ontwikkeld.

Zibs zijn de afgelopen jaren breed geaccepteerd als standaard^{6,7}. Inmiddels worden ze ook steeds meer in de praktijk toegepast. Bij implementatie komen allerlei vragen op over het inrichten en gebruik van de zibs. De vraagstukken zijn zeer divers, maar hangen voor een belangrijk deel samen met hoe zibs bedoeld zijn en hoe ze begrepen worden. Daarin is nog veel ruimte voor interpretatie. Betrokken partijen maken daarom nog hun eigen, lokale keuzes om een implementatie tot stand te brengen. Dit leidt tot zodanige verschillen in inrichting dat het beoogde doel, nl. uitwisseling en hergebruik van zorginformatie, maar moeizaam van de grond komt⁸.

Dit alles vatten we samen met de term zib-compliance: de mate waarin zibs conform hun specificatie in de systemen ingericht en gebruikt worden. Er is nu geen omgeving om de voor zib-compliance relevante onderwerpen en partijen bij elkaar te brengen en gezamenlijk afspraken te maken.

Dit document biedt een raamwerk om alle voor zib-compliance relevante onderwerpen in onderlinge samenhang onder te brengen. Daarmee vormt het de basis voor een op te zetten online omgeving om gezamenlijk hieraan te werken. Deze online omgeving maakt het mogelijk om vraagstukken rond het implementeren van zibs gezamenlijk te identificeren, prioriteren en hier oplossingen voor te vinden.

Leeswijzer

Hoofdstuk 2 geeft een aantal voorbeelden van praktijkproblemen en hun onderliggende oorzaken.

Hoofdstuk 3 beschrijft een raamwerk om hier structuur in aan te brengen. Dit wordt geïllustreerd door de voorbeelden uit hoofdstuk 2 in het raamwerk te plaatsen.

Hoofdstuk 4 laat zien hoe het raamwerk als basis kan dienen voor samenwerking op het gebied van zib-compliance, op korte en lange(re) termijn.

⁶ Besluit Informatieberaad jan 2018: zibs zijn onderdeel bouwstenen voor een duurzame informatievoorziening in de zorg

⁷ [Hoofdlijnenakkoord Medisch-specialistische zorg 2019-2022](#): gebruik van zibs voor vermindering van de registratielast

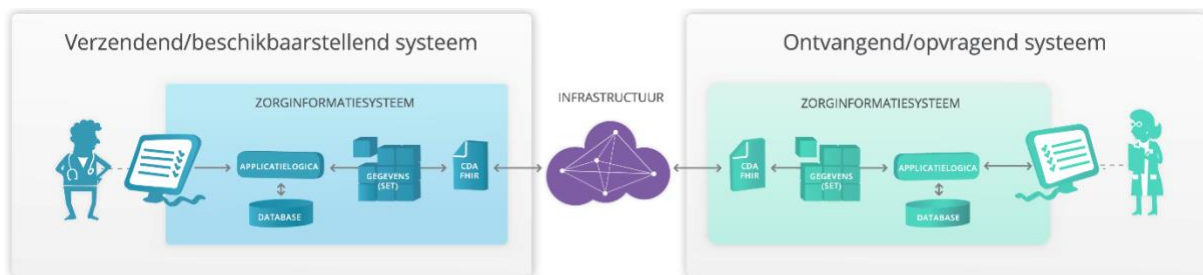
⁸ Notitie "Versnelling en verbetering digitale communicatie in de zorg v.1.0 (def)" die begin april 2021 naar het Informatieberaad Zorg (IB) gestuurd is

2 Implementatie van zibs: waar lopen we tegenaan?

2.1 Voorbeelden uit de praktijk

Registratie aan de bron heeft in de afgelopen jaren diverse implementatieprojecten uitgevoerd. Hierbij zijn de nodige obstakels en vraagstukken naar boven gekomen. Hieronder bespreken we een aantal hiervan aan de hand van praktijkvoorbeelden.

De voorbeelden en hun onderliggende vraagstukken zijn zeer divers van aard en omvang, en kunnen in elke stap in het uitwisselingsmodel van Figuur 1 voorkomen. Ze gaan onder andere over waardelijsten en zibmodellering, en de interne inrichting, user interface en externe interface van een systeem.



Figuur 1 Het uitwisselingsmodel

Praktijkvoorbeeld 1

Specialist De Vries is hematoloog. Zij wil de oncologische diagnoses van haar patiënten tot op het hoogste detailniveau kunnen vastleggen, om optimale zorg te kunnen geven. De DHD Diagnosethesaurus kent voor haar specialisme voornamelijk meer algemene termen, voldoende om de juiste dbc te kunnen openen. De Vries kan alleen deze termen als diagnose vastleggen, de juiste, meer specifieke diagnose (conform ICD-O) schrijft ze in de decursus weg.

Voor het vastleggen van diagnoses wordt in het ziekenhuis van specialist De Vries de DHD-Diagnosethesaurus (DT) gebruikt. Deze wordt onder andere gebruikt om de financiële afleiding van een diagnose te faciliteren. Meer fijnmazige termen zijn vaak (nog) niet voorhanden omdat een overkoepelende term voor artsen al voldoet voor het openen van een dbc. Daarnaast schiet de zoekfunctie in epd's vaak tekort om snel en efficiënt naar termen te kunnen zoeken en een geschikte selectie te maken. Hoe meer termen, hoe lastiger dat wordt.

Daardoor kan met de DT op dit moment niet alles worden vastgelegd waar de zib Probleem voor bedoeld is. Deze zib is bedoeld om alle medisch relevante informatie rond klachten, symptomen, diagnoses etc. te kunnen vastleggen, op het detailniveau dat voor de zorg van belang is.

Praktijkvoorbeeld 2

Patiënt Jansen is verhuisd en komt voor het eerst bij specialist De Vries. Bij de anamnese vertelt hij over een groot aantal comorbiditeiten en eerdere operaties. Voor zijn huidige klacht is het voor specialist De Vries van groot belang te weten wat de reden was voor een van die operaties. Jansen kan haar dit zelf niet vertellen dus zij vraagt bij Jansens eerdere ziekenhuis diens medische informatie op⁹. Ze ontvangt de Basisgegevensset Zorg (BgZ). De informatie in de sectie Klachten en diagnoses bestaat uit termen uit de ICD-10. Deze zijn te globaal om Jansens voorgeschiedenis goed te kunnen duiden.

De zib Probleem staat voor ProbleemNaam verschillende waardelijsten toe. Dit is gedaan omdat in verschillende zorgdomeinen verschillende codestelsels gebruikt worden, bijvoorbeeld de ICPC in de huisartsenzorg of de DSM in de ggz. Binnen de medisch-specialistische zorg mag behalve de DHD Diagnosethesaurus bijvoorbeeld ook de ICD-10 of de Nationale Kernset Patiëntproblemen (subset van SNOMED CT) gebruikt worden. Er zijn echter geen afspraken gemaakt over wat er in welk domein gebruikt zou moeten worden.

Praktijkvoorbeeld 3

De situatie is vergelijkbaar met de vorige, maar de ontvangen BgZ bevat nu termen uit de DHD Diagnosethesaurus, die De Vries zelf ook gebruikt. In de BgZ staat echter geen zichtbare koppeling tussen een operatie en de diagnose die daarvoor de indicatie is. De lijst met Problemen en Verrichtingen van Jansen is ook zodanig groot, dat het voor De Vries niet mogelijk is om dit redelijkerwijs zelf af te leiden.

Binnen de zibs komen regelmatig verwijzingen naar andere zibs voor, in dit geval een verwijzing naar de zib Probleem die de indicatie is voor een Verrichting. De zib voorziet dus in de door dokter De Vries gewenste informatie, mits deze ook conform het zibmodel in het verzendende systeem is ingericht.

Het datamodel van het verzendende systeem kent echter geen relatie tussen operatie (zib Verrichting) en indicatie (zib Probleem). De verwijzing die in de zib wel bestaat, werkt in de praktijk niet in het systeem. De Vries mist daardoor context.

Praktijkvoorbeeld 4

De kwaliteitsregistratie vraagt verschillende aspecten van een operatie uit, zoals gebruikte technieken, hulpmiddelen en extra handelingen. Deze informatie wordt in het operatieverslag vastgelegd, maar De Vries moet voor de registratie alles overnemen in een apart formulier; het kan niet automatisch, op basis van zibs, uit het epd aangeleverd worden.

In een operatieverslag worden allerlei klinisch relevante gegevens vastgelegd die in zibmodellen passen. Maar dit deel van het epd is met betrekking tot de zibs niet ontsloten. De informatie die dokter De Vries in het operatieverslag zet kan dus niet automatisch, op basis van zibs aangeleverd worden, ook al zou het in het operatieverslag gestandaardiseerd worden vastgelegd.

⁹ Bij alle informatie-uitwisseling in de zorg speelt de AVG een grote rol, maar dat valt niet binnen de scope van dit document.

Praktijkvoorbeeld 5

Specialist De Vries ziet in de verkregen informatie over patiënt Jansen dat hij een ernstige allergie voor penicillines heeft. Ze vraagt hem wat de symptomen van zijn allergische reactie zijn. Hij zegt dat hij jeuk krijgt van pillen. De Vries kan dat niet rijmen met de kwalificatie "ernstig" en moet contact opnemen met zijn vroegere ziekenhuis om te achterhalen dat het om een anafylactische reactie gaat. Ze wil ook weten bij welke specifieke stof men deze reactie heeft gezien. Ook dit ziet ze niet in de BgZ terug.

Als reactie op de vraag van dokter De Vries vertelt de zorgverlener in patiënt Jansens vroegere ziekenhuis dat het daar niet mogelijk is om informatie over allergie-symptomen gestructureerd vast te leggen. Bij navraag bij de leverancier blijkt dat dit wel degelijk mogelijk is, alleen komen die velden pas in beeld door naar beneden te scrollen. Bij deze zorgverlener was dat niet bekend, en de wel zichtbare velden leken afdoende te zijn waardoor hij niet verder zocht. De gegevens rond symptomen waren dus niet vastgelegd omdat de inrichting van het scherm daar geen aanleiding toe geeft.

Praktijkvoorbeeld 6

De Vries schrijft patiënt Jansen een medicijn voor en vertelt hoe hij ze moet gebruiken, omdat tijdstip en wijze van innemen belangrijk zijn voor de werkzaamheid en het voorkomen van bijwerkingen. Hij wordt kort daarna opgenomen op de SEH, omdat hij de instructies niet heeft uitgevoerd. De Vries had dit niet verwacht en gaat uitzoeken wat de reden hiervoor is.

Dokter De Vries wil weten hoe het kan dat Jansen zijn medicaties niet volgens haar instructies heeft ingenomen. Bij navraag in zijn vroegere ziekenhuis blijkt dat Jansen laaggeletterd is maar dit goed weet te verbergen. Zijn vroegere zorgverlener heeft zelf pas laat gemerkt dat Jansen veel informatie niet kan volgen. Hij heeft dit daarom als waarschuwing in het epd vastgelegd. Het was echter niet heel duidelijk waar dit vastgelegd moest worden, de user interface leek hier diverse mogelijkheden voor te bieden. De plaats waar hij de waarschuwing heeft genoteerd is echter niet in de zib Alert opgenomen, en dus ook niet in de verstuurde BgZ.

Praktijkvoorbeeld 7

Specialist De Vries heeft een aantal patiënten overgenomen van dokter Van den Berg die met pensioen is. Patiënt Bakker komt bij haar op consult en zij ziet een diagnose staan waarvan zij niet kan thuisbrengen waarom die gesteld is. Ze ziet geen bijbehorende onderzoeken in het dossier van Bakker.

Dokter Van den Berg, de voorganger van specialist De Vries, heeft in het verleden een BgZ van patiënt Bakker ontvangen, en de diagnoses die hij van belang vond overgenomen. In het dossier staat echter geen indicatie dat deze informatie van een externe bron afkomstig is. Bij uitwisseling tussen systemen moeten gegevens naar de bron traceerbaar zijn en blijven. Daarvoor moeten de nodige metadata meegestuurd kunnen worden. Er zijn echter nog geen afspraken gemaakt over welke metadata meegestuurd zouden moeten worden bij een zib, en deze zijn dus ook nog niet ingericht.

Andere voorbeelden

Naast de hier gegeven praktijkvoorbeelden zijn er nog diverse andere issues die implementaties bemoeilijken. In Bijlage 1 staat nog andere voorbeelden van vraagstukken die bij implementaties naar boven zijn gekomen.

2.2 Zib-compliance

2.2.1 Gemeenschappelijke factor in de praktijkvoorbeelden

De voorbeelden in de vorige paragraaf zijn heel divers. Ze hebben echter wel een gemeenschappelijk onderliggend probleem, namelijk een grote variatie in inrichting van zibs tussen de verschillende systemen. Dit kan allerlei oorzaken hebben, zoals onduidelijkheid over hoe de zibs bedoeld zijn, maar ook verschillen in inrichtingskeuzes die leveranciers, instellingen en zorgverleners maken. Wat ook de oorzaak is, in alle gevallen is er sprake van onvoldoende zib-compliance.

2.2.2 Wat is zib-compliance?

In eerdere documenten van Registratie aan de bron^{10,11} is hier al over gesproken. Het gaat over de mate waarin de implementatie van zibs in een systeem overeenkomt met de specificatie van de zibs en hoe ze bedoeld zijn. Dat betekent het volgende:

Een informatiesysteem is volledig zib-compliant als het zorggegevens conform de specificatie van de zibs kan invoeren, opslaan, delen en tonen¹². "Conform de specificatie" houdt voor een gegeven zib in:

- met alle gegevenselementen
- conform de definitie van die gegevenselementen
- met alle gedefinieerde onderlinge relaties tussen die gegevenselementen
- met de juiste datatypes van die gegevenselementen
- conform de in de zib gedefinieerde waardelijsten

Hoe de gegevens in de database van het betreffende systeem opgeslagen worden is in principe niet relevant, mits aan bovenstaande eisen voldaan kan worden (black box-principe).

¹⁰ [Zib-compliance: een raamwerk en aanpak voor toetsing v1.1 \(2017\)](#)

¹¹ [Architectuurdocument vol.1 \(2017\)](#)

¹² Aanlevering aan een ander systeem, maar ook inzien van gegevens op een scherm door een zorgverlener vallen hieronder.

3 Een raamwerk voor vraagstukken rond zib-compliance

3.1 Waarom een raamwerk?

Als we kijken naar de onderwerpen die reden zijn voor een gebrek aan zib-compliance dan kunnen we constateren dat:

- Het gaat om zaken van heel verschillende aard: klein-groot, simpel-complex, appels-peren;
- De oorzaak deels ligt in onduidelijkheid over hoe een en ander bedoeld is, deels omdat er verschillende (implementatie)keuzes gemaakt worden;
- De issues op verschillende momenten opkomen in projecten die meestal los van elkaar staan;
- Er in die projecten meestal los van elkaar keuzes gemaakt en geïmplementeerd worden.

Een samenhangende aanpak van deze problematiek vergt overzicht over alle relevante vraagstukken op dit gebied. Op dit moment ontbreekt dit nog. Ook is onvoldoende helder waar relevante informatie te vinden is. Daarom stellen we een zib-compliance raamwerk voor, in de vorm van een gestructureerd, samenhangend en inzichtelijk model waarin alle onderwerpen en vraagstukken die met zib-compliance te maken hebben ondergebracht kunnen worden, met als doel:

- Inzicht creëren in vraagstukken die relevant zijn voor zib-compliance en hun onderlinge relatie;
- Een startpunt vormen voor het prioriteren van de vraagstukken;
- De juiste partijen aan de vraagstukken kunnen koppelen;
- Mogelijke werkwijzen voor aanpak voor te stellen;
- Gezamenlijk werken aan oplossingen;
- Toegankelijk maken van beschikbare informatie, afspraken en oplossingen;
- Ondersteunen van implementatie.

3.2 De opzet van het raamwerk

3.2.1 Het uitwisselingsmodel als basis

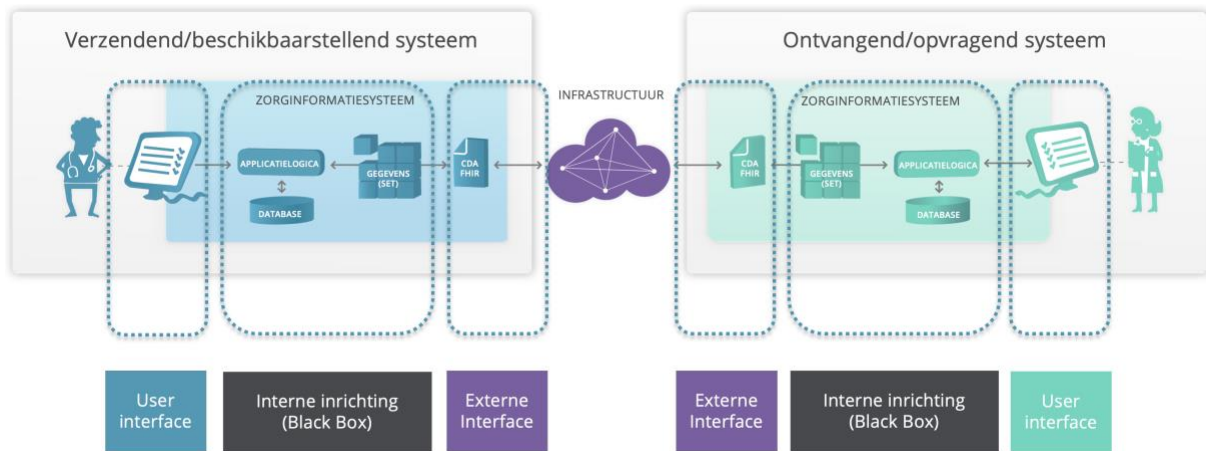
Elke gegevensuitwisseling kent eenzelfde reeks aan stappen die doorlopen moet worden, vanaf vastleggen tot aan hergebruik. In elk van die stappen moeten bij implementatie zaken uitgewerkt worden om de uitwisseling te realiseren. Het Uitwisselingsmodel¹³ van Registratie aan de bron is een hulpmiddel om alle aspecten die hierbij aan de orde komen te structureren en met de juiste partijen aan te kunnen pakken. Hierdoor maakt het inzichtelijk hoe de verschillende vraagstukken rond zib-compliance samenhangen met stappen in de gegevensuitwisseling.

Deze vallen globaal in drie thema's uiteen:

- Interne inrichting - Het epd als black box; hoe werkt dit en waar liggen de complicaties;
- User interface - Wat betekent zib-compliance voor de schermen van de gebruikers;
- Externe interface - Wat betekent het voor de technische interface met andere systemen.

Figuur 2 toont deze zib-compliance thema's in relatie tot het uitwisselingsmodel.

¹³ <https://www.registratieaandebron.nl/uitwisselingsmodel>; <https://www.registratieaandebron.nl/tools/videos-en-animaties/animatie-het-uitwisselingsmodel>



Figuur 2 Zib-compliance in relatie tot het uitwisselingsmodel

3.2.2 De indeling van het raamwerk

De basisopzet van het raamwerk is weergegeven in Figuur 3. Het bestaat uit vier kolommen die elk een thema adresseren. De eerste kolom heeft als titel "Algemeen" en bevat onderwerpen over de zibs en zibmodellen in het algemeen, en hoe ze bedoeld zijn. De andere drie kolommen komen overeen met de onderverdeling uit het uitwisselingsmodel in Figuur 2.

Zib-compliance raamwerk			
Algemeen <i>Zibmodellen en hoe ze bedoeld zijn.</i>	Interne inrichting <i>Het epd als black box; hoe dat werkt, waar complicaties liggen.</i>	User interface <i>Wat het betekent voor de schermen van de gebruikers.</i>	Externe interface <i>Wat het betekent voor de uitwisseling met andere systemen.</i>
<ul style="list-style-type: none"> • XX • XX • XX • XX • XX • XX • XX • XX • XX • XX 	<ul style="list-style-type: none"> • XX • XX • XX • XX • XX • XX • XX • XX • XX • XX 	<ul style="list-style-type: none"> • XX • XX • XX • XX • XX • XX • XX • XX • XX • XX 	<ul style="list-style-type: none"> • XX • XX • XX • XX • XX • XX • XX • XX • XX • XX

Figuur 3 - Het zib-compliance raamwerk (basisopzet)

Compliance van de interne inrichting is hierbij een voorwaarde; als dat niet geregeld is, dan is het onmogelijk om gegevens op een zib-compliant manier vast te leggen en te delen. De ervaring leert inmiddels dat dit de kolom is waarin de meeste vraagstukken opkomen. In de derde kolom volgt de compliance van user interface, relevant om gegevens via de schermen in te voeren en terug te lezen. Tot slot in de vierde kolom compliance van de externe interface, van belang als gegevens gedeeld worden met andere systemen.

In de volgende paragrafen volgt een beschrijving van de thema's van de vier kolommen.

3.2.3 Kolom 1: Algemeen

Onder dit thema vallen onderwerpen die te maken hebben met het principe en de specificatie van de zibs, de zibmodellen en hoe ze bedoeld zijn. Basisinformatie over de zibs is te vinden op de zibs wiki (<https://zibs.nl/wiki/>) en daaraan gerelateerde pagina's. Deze basisinformatie is niet voldoende voor een eenduidig beeld van wat het precies inhoudt en hoe er in de praktijk mee omgegaan moet worden. Er zijn nog diverse onderwerpen die meer verheldering behoeven, bijvoorbeeld in de vorm van praktijkvoorbeelden. In andere gevallen kan het nodig zijn om afspraken over interpretatie en gebruik van zibs en de zibmodellen te maken.

Over sommige praktische en theoretische aspecten van de zibs en de zibmodellen bestaat wel meer informatie maar het is niet altijd duidelijk dát die er is en wáár die te vinden is. In de praktijk blijkt het ook dan niet altijd duidelijk hoe er bij een implementatie mee omgegaan moet worden.

Voorbeelden van onderwerpen in deze categorie:

- definities en betekenis van concepten en gegevenselementen van zibs en de zibmodellen
- kardinaliteit en conformiteit
- terminologiebinding
- extensibiliteit van waardenlijsten

3.2.4 Kolom 2: Interne inrichting

Onder dit thema vallen onderwerpen die te maken hebben met de interne inrichting van het informatiesysteem, hoe dat werkt en welke vraagstukken met betrekking tot zib-compliance dat met zich meebrengt.

Zoals uit Figuur 2 blijkt, gaat het met name over hoe gegevens, die via scherm invoer of een koppeling worden aangeboden, in de interne database van het systeem worden opgeslagen en hoe ze weer opgevraagd en geëxtraheerd kunnen worden.

Een fundamenteel punt daarbij is of de interne structuur van de database al dan niet gemodelleerd is op basis van de concepten en modellen van zibs. Bij recent ontworpen systemen kan dat het geval zijn, maar in de meeste gevallen zal dat niet zo zijn. Het eigen, vaak al jarenlang bestaande datamodel blijft dan het uitgangspunt, en gegevens moeten via mapping door de applicatielogica op een zib-compliant manier opgeslagen en weer opgevraagd worden. We spreken daarbij van het black box-principe zoals in § 2.2.2 benoemd.

In principe is dit een acceptabele werkwijze, maar in de praktijk blijkt dit tot het grootste aantal onduidelijkheden, beperkingen en afwijkingen met betrekking tot zib-compliance te leiden.

Voorbeelden van onderwerpen in deze kolom:

- Afwijkende betekenis van concepten en gegevenselementen;
- Ontbrekende gegevenselementen;
- Afwijkende datatypes ;
- Afwijkende of incomplete waardenlijsten;
- Ontbrekende relaties tussen bepaalde gegevenselementen of zibs;

3.2.5 Kolom 3: User interface

Dit thema omvat onderwerpen die te maken hebben met de zib-compliance van de user interface; wat het betekent voor de schermen van de gebruikers.

Het is aan de leverancier om in samenspraak met de gebruikers keuzes te maken m.b.t. het functionele ontwerp en de inrichting van de schermen. Maar om gegevens op een zib-compliant manier in te kunnen voeren of uit te lezen moeten schermen aan bepaalde voorwaarden voldoen.

Zo moet de term die in de user interface voor een bepaald gegevenselement van een zib gebruikt wordt, voor de gebruiker exact dezelfde betekenis hebben als bedoeld in de specificatie van de zib. En die term kan voor hetzelfde gegevenselement bijvoorbeeld verschillen voor het scherm van een pgo, een huisartseninformatiesysteem of ziekenhuisinformatiesysteem. Ook de wijze van uitvragen is hierbij relevant: bedoelt en begrijpt iedereen hetzelfde?

In deze kolom zullen met name onderwerpen te vinden zijn die een verduidelijking geven van wat wel en niet zib-compliant is voor de schermen.

Zachte compliance.

Tot nu toe is vooral sprake geweest van harde zib-compliance: een bepaald aspect is zib-compliant of niet. Maar ook "zachte zib-compliance" kan van belang zijn. Hiermee wordt bedoeld de mate waarin de gebruiker daadwerkelijk wordt ondersteund door het systeem om de gegevens op een zib-compliant manier in te voeren. Als een bepaald gegeven wel zib-compliant kán worden ingevoerd maar het is niet zichtbaar of staat in een ander tabblad, dan ontbreekt het aan zachte compliance (zie voorbeeld 5).

3.2.6 Kolom 4: Externe interface

Als gegevens gedeeld worden met andere systemen (opgevraagd, beschikbaar gesteld, uitgewisseld), is het van belang dat ook de externe interface, de technische koppeling met de systemen zib-compliant is.

In deze categorie staan onderwerpen die te maken hebben met de mate waarin een systeem de gegevenselementen van de zibs volledig en ondubbelzinnig kan mappen van het interne datamodel naar een communicatiestandaard en vice versa. Voor CDA gaat het om mapping op CDA Entry Level Templates, voor FHIR op FHIR-resources, wat betreft de definitiecode, datatype, waardelijst, structuur en onderlinge relaties van de gegevenselementen.

Ook horen hier onderwerpen m.b.t. metadata en de manier waarop je gegevens waarvoor geen zibmodel bestaat, aan een bericht kunt toevoegen.

3.3 De voorbeelden in het raamwerk geplaatst

Ter illustratie van de inrichting van het raamwerk zijn in Figuur 4 de eerdergenoemde voorbeelden in de kolommen geplaatst:

Zib-compliance raamwerk			
Algemeen Zibmodellen en hoe ze bedoeld zijn.	Interne inrichting Het <i>epd</i> als black box; hoe dat werkt, waar complicaties liggen.	User interface Wat het betekent voor de schermen van de gebruikers.	Externe interface Wat het betekent voor de uitwisseling met andere systemen.
<p><u>Voorbeeld 1</u> DHD Diagnosethesaurus</p> <ul style="list-style-type: none"> Dekking DT onvoldoende voor doelstelling zib Probleem <p><u>Voorbeeld 2</u> Gebruik ICD-10</p> <ul style="list-style-type: none"> Nog geen heldere afspraken wanneer welk codestelsel gebruikt moet/mag worden 	<p><u>Voorbeeld 3</u> Verwijzingen tussen zibs</p> <ul style="list-style-type: none"> Zib Verrichting verwijst naar de zib Probleem die indicatie voor de ingreep is Deze relatie is niet aanwezig in het informatiesysteem <p><u>Voorbeeld 4</u> Gegevens operatieverslag</p> <ul style="list-style-type: none"> Operatieverslag is niet ontsloten m.b.t. zibs Automatische aanlevering OK-gegevens op basis van zibs niet mogelijk 	<p><u>Voorbeeld 5</u> Onzichtbare velden in UI</p> <ul style="list-style-type: none"> Gegevens-elementen zib Allergielntolerantie zijn wel ingericht in de user interface Maar zodanig vormgegeven dat ze voor de gebruiker onzichtbaar zijn <p><u>Voorbeeld 6</u> Waarschuwingen</p> <ul style="list-style-type: none"> In de user interface is niet duidelijk waar gegevens over waarschuwingen ingevoerd moeten worden, om als zib Alert verstuurd te worden 	<p><u>Voorbeeld 7</u> Externe gegevens</p> <ul style="list-style-type: none"> Diagnoses overgenomen uit andere instelling Geen metadata waaruit dit blijkt

Figuur 4 Praktijkvoorbeelden in het raamwerk

3.4 Oplossingsrichtingen voor zib-compliance

Elk van deze vraagstukken vraagt om een eigen uitwerking. Afhankelijk van het onderwerp zijn de volgende oplossingsrichtingen denkbaar:

<ul style="list-style-type: none"> Verduidelijking 	<ul style="list-style-type: none"> Verwijzing naar reeds bestaande kennis of oplossingen Een verduidelijkende tekst Een voorbeeld als verduidelijking Een praktijksituatie die als goed voorbeeld voor de te volgen werkwijze geldt
<ul style="list-style-type: none"> Afspraak 	<p>Een afspraak hoe in de praktijk met een bepaald aspect omgegaan moet worden. Daarbij moet duidelijk zijn:</p> <ul style="list-style-type: none"> Hoe die afspraak tot stand is gekomen Wat de scope is (waarvoor geldt de afspraak wel en waarvoor niet) Wie zich eraan gecommitteerd heeft
<ul style="list-style-type: none"> Eis 	<p>Een eis hoe met een bepaald aspect omgegaan moet worden in de praktijk. Daarbij moet duidelijk zijn:</p> <ul style="list-style-type: none"> Wie de eis stelt Wat de scope is (waarvoor geldt de afspraak wel en waarvoor niet)

4 Het raamwerk als basis voor samenwerking

Het raamwerk biedt een structuur om overzicht en inzicht te krijgen in de veelheid aan vraagstukken rond zib-compliance. Daarmee biedt het een basis aan alle betrokken partijen om gezamenlijk te werken aan de aanpak van deze vraagstukken. Hieronder wordt beschreven hoe dit doel op korte en langere termijn vorm kan krijgen.

4.1 Doelstelling korte termijn

In de Bijlage zijn diverse vraagstukken die in de afgelopen jaren bij het programma bekend zijn geworden opgenomen. Hierin is de grote diversiteit terug te zien, o.a. qua omvang, thematiek, relevante partijen en urgentie. Door de onderwerpen in te delen volgens de structuur van het raamwerk, wordt het mogelijk om binnen een thema de onderwerpen te prioriteren, en desgewenst te bundelen.

Om de benodigde samenwerking tot stand te brengen moeten betrokken partijen aan deze lijst kunnen bijdragen en meedenken over de indeling, prioritering en aanpak van vraagstukken. Daarvoor zal het raamwerk met deze lijst online beschikbaar worden gesteld.

Naast deze vooral informerende doelstelling gaat Registratie aan de bron daadwerkelijk aan de slag met enkele van de onderwerpen. Zo kan het programma geschikte werkwijzen onderzoeken en ontwikkelen voor verschillende typen vraagstukken en oplossingsrichtingen. Er wordt gestart met vraagstukken die op dit moment spelen, en voor veel partijen relevant zijn.

Twee daarvan komen in Q2 2021 al aan de orde:

- Het eerste onderwerp gaat over hoe blauwdruk-zibs als Meting, geïntroduceerd in Zib Publicatie 2020, in de praktijk (moeten) gaan werken.
- Het tweede vraagstuk betreft anonimisering. Bij projecten rond aanlevering aan kwaliteitsregistraties op basis van zibs komt de vraag op hoe die anonimisering in de praktijk kan worden opgelost.

In overleg met andere partijen zullen nog enkele onderwerpen geselecteerd en opgepakt worden.

4.2 Doelstelling lange(re) termijn

Gedurende 2021 kan het programma (dat per 1 april 2022 afloopt) nog onderwerpen uit het raamwerk agenderen en opvolgen. Maar ook daarna blijft structurele samenwerking tussen alle partijen op het gebied van zib-compliance nodig. Er moet dus een geschikte omgeving gecreëerd worden waarbinnen alle betrokken partijen uit alle domeinen elkaar kunnen vinden. Veel onderwerpen zullen eind 2021 nog niet behandeld zijn, en er zullen ook regelmatig nieuwe vraagstukken naar boven komen. Door hier samen aan te werken kunnen lokale, variabele keuzes vermeden worden.

4.2.1 Een online omgeving als middel voor het realiseren van de doelstelling lange(re) termijn

Een online omgeving is voor deze doelstelling de aangewezen vorm. Het moet zorgbreed toegankelijk zijn, alle partijen die betrokken zijn bij zib-implementaties moeten hieraan deel kunnen nemen. Met het raamwerk voor zib-compliance als basis voor de inrichting van zo'n omgeving worden vraagstukken op een gestructureerde manier toegankelijk gemaakt. Voor het aanpakken ervan kan gebruik gemaakt worden van de ervaringen die in 2021 met de eerste onderwerpen worden opgedaan.

Een dergelijke omgeving moet diverse taken kunnen ondersteunen, onder andere:

- Het moet een groot aantal onderwerpen op basis van het raamwerk toegankelijk maken;
- Partijen moeten onderwerpen kunnen aanmelden, vinden, bespreken en opvolgen;
- Het moet samenwerking tussen betrokken partijen faciliteren;
- Het moet gebruiksvriendelijk zijn voor een grote diversiteit aan doelgroepen, bijvoorbeeld beleidsmakers, zorgprofessionals, ICT-medewerkers, projectleiders, kwaliteitsmedewerkers;
- Het moet alle relevante kennis binnen of buiten het raamwerk tonen en toegankelijk maken;
- ...

Dit sluit aan bij de reeds bestaande plannen voor een Kennisplatform. Al eerder is onderkend dat de kennis en hulpmiddelen die binnen het programma Registratie aan de bron zijn ontwikkeld, ook na beëindiging van het programma beschikbaar moeten blijven.

Dit vereist ook een vorm van governance, met name voor de inhoudelijke kant. Er zal een redactieraad of autorisatieraad met inhoudelijk deskundigen gevormd moeten worden ter ondersteuning, en om acties uit te zetten en op te volgen. Ook moet er bijvoorbeeld een proces komen om voorgestelde oplossingen vast te stellen en uit te laten voeren.

Om dit alles van de grond te krijgen en alle relevante partijen hierin bij elkaar te brengen is een professionele aanpak nodig. Het programma Registratie aan de bron trekt daarom in samenwerking met Nictiz een kwartiermaker aan, om een platform op te zetten en te ontwikkelen.

Bijlage: lijst met vraagstukken volgens structuur raamwerk

De lijst hieronder bevat een losse verzameling van vraagstukken en onderwerpen die in de loop van de tijd bij Registratie aan de bron bekend zijn geworden. Ze zijn hier gecategoriseerd volgens de verschillende thema's van het raamwerk, maar niet verder geredigeerd.

Algemene vraagstukken

Onduidelijkheid over hoe zibs bedoeld zijn, en hoe ze geïnterpreteerd moeten worden

- Concepten zijn onvoldoende scherp en eenduidig gedefinieerd, bijvoorbeeld
 - FunctioneleOfMentaleStatus
 - Alert
 - Medicatiezibs
- De teksten in de tabellen in de zibs-wiki geven regelmatig onvoldoende duidelijkheid over wat er exact bedoeld wordt met een bepaald gegevenselement.
- Wat houden data reference resp. context reference exact in?
 - Wordt er naar een hele zib verwezen, of alleen naar een bepaald gegevenselement in die verwezen zib – en welk element dan?
 - Horen verwezen zibs integraal bij een zib? En tot op welk niveau van verwijzingen binnen verwijzingen binnen verwijzingen dan?
 - Hoe hoort dit in een systeem te werken?
 - Hoe hoort dit voor een zorgverlener eruit te zien?
- Hoe zijn datatypen exact bedoeld?
 - Bijvoorbeeld II heeft een definitie, maar wordt in de praktijk niet gebruikt
- Hoe moeten de nieuwe blauwdruk-zibs in de praktijk werken?
 - Leidt dit tot grote aantallen nieuwe zibs?
 - Hoe kan dit technisch gerealiseerd worden?
- Wat houdt terminologiebinding in?
 - Moet dit in een systeem terug te vinden zijn, en zo ja hoe?
 - Wat is het belang hiervan bij vastleggen en uitwisselen?
- Veel documentatie over zaken die wel opgelost zijn is niet vindbaar, of niet bekend bij gebruikers
 - Hoe zou je een BgZ kunnen uitbreiden
 - Wat betekent required/optional/kardinaliteit/conformance etc.?
 - Wat betekent extensibiliteit van waardelijsten
- In hoeverre kloppen de zibmodellen met de werkelijkheid?
 - Bv. Tabakgebruik stuit vaak op problemen (te uitgebreid, niet uitgebreid genoeg)
 - Ook ProbleemTypen leveren problemen op
 - Zijn ze uitvoerbaar (technisch in de systemen), werkbaar (voor de gebruiker)?

- Wat zijn instantiaties?
 - Bestaan die in de praktijk?
 - Zijn bv. adresgegevens op T1 nog als “instantiatie” beschikbaar als ze op T2 zijn overschreven?
 - Hoe zit het met het verloop van een Probleem? Die kan evolueren van Klacht via Differentiaal naar Bevestigd; is dat een en hetzelfde Probleem?
 - Idem voor een Verrichting: eerst gepland, later uitgevoerd. Betreft wel dezelfde Verrichting.
 - Idem voor TNM: regelmatig wordt nieuwe stadiëring uitgevoerd, wordt dan de vorige overschreven?

DHD Diagnose- en Verrichtingenthesaurus

- Dekking onvoldoende voor compleet gebruik van zib Probleem / zib Verrichting zoals deze bedoeld zijn;
- Hoe kunnen bezwaren tegen het opnemen van termen in de lijsten verminderd worden?
- Moeten er aparte termen komen voor complicaties en bijwerkingen?

Verschillen in interpretatie van zibs tussen verschillende programma's

- Medicatiezibs: andere uitleg vanuit Medicatieproces dan in wiki

Verschillen tussen systemen m.b.t. benodigde detaillering van zibs

- LIS - epd m.b.t. Laboratoriumuitslag
- EVS - AIS - epd m.b.t. Medicatiezibs
- epd's: alle zibs?

Niet-gebruikte / onduidelijke zibs en zib-gegevenselementen

- TekstUitslag
- ProbleemTypen Symptoom, Bevinding, ...
- Toedieningsafpraak
 - onderdeel van BgZ, maar gaat over instructie apotheek aan gebruiker
 - hoort dat wel in de BgZ?
 - wordt dit gebruikt?
- Alert, FunctioneleOfMentaleStatus
 - veel onduidelijkheid over hoe dit bedoeld is; wordt niet werkbaar gevonden

Versionering en backward compatibility

- Backward compatibility verschillende zib-versies
- Backward compatibility verschillende BgZ-versies
- Backward compatibility pre-zib vastlegging

Vraagstukken m.b.t. Interne inrichting

Inrichting zibs gebaseerd op (arbitraire, technische) keuzes van leverancier en/of afnemer

- Verschillen in welke zibs geïmplementeerd zijn
- Verschillen in welke gegevenselementen van een zib geïmplementeerd zijn
- Verschillen in hoe deze gegevenselementen zijn vormgegeven (datatype, codelijsten, verwijzingen)
 - Bv. datatype II
 - ook overige datatypen nakijken
- Verschillen in hoeverre de onderlinge samenhang binnen een zib gerealiseerd wordt
 - Bepaalde epd's kunnen indicatie niet aan verrichting koppelen
- Hoe om te gaan met onderdelen/relaties etc. die een afnemer niet relevant vindt?
- Wat betekent het als een leverancier bepaalde onderdelen niet heeft, en ook (technisch) niet kán inrichten? Bv. mismatch zib TNM en kankerstadiëringformulering in Epic.

Verschillende opvattingen over wat een zib is

- Is dat iets wat je inbouwt , dus daadwerkelijk inrichten datamodel conform zibs?
 - In hoeverre is dat eigenlijk mogelijk?
 - Worden dan wel alle onderdelen van een epd meegenomen (zie ook issue “onduidelijkheid over welke onderdelen van een informatiesysteem ontsloten worden”)
- Of iets wat alleen gegenereerd wordt op het moment van uitwisselen (black box principe). Dit laatste betekent dus mappen van zibs op eigen datamodel en omgekeerd.
 - Als je geen zibs “inricht”, maar alleen bij uitwisseling ophaalt, en dus moet voor alles moet definiëren wat waar te vinden is, wat betekent dat voor de vergelijkbaarheid tussen de verschillende systemen. Doordat het een black box is, kan systeem A een andere mapping op een zib maken, dan systeem B → niet eenduidig.
 - Voorbeeld Erasmus FunctioneleOfMentaleStatus:
 - Waar moet “FunctioneleOfMentaleStatus” ingevoerd worden?
 - Hoe weet je als invoerder “waar een zib zit”?
 - Hoe wordt bepaald dat een gegeven in zib X dataelement Y terecht komt?
 - Is dat bekend bij de gebruikers?
 - Dit is inherent aan het niet-inrichten van zibs, maar in plaats daarvan het *mappen* van het eigen datamodel *op* de zibs.
- Wat betekent dat voor aanlevering?
 - Is selectieve uitvraag en aanlevering van losse gegevenselementen mogelijk?
 - Of kan een zib alleen in zijn geheel worden aangeleverd?
- Wat betekent dat voor zib-compliance?
 - Is een epd met Visus = LP+ (bij Visus) wel of niet zib-compliant?
 - Kunnen mappings i.h.a. zib-compliant zijn? Alleen bij 1 op 1 mappings? Of ook bij categorisering (maar dat is niet reversibel)

Onduidelijkheid over welke delen van een informatiesysteem ontsloten worden

- Alle velden in de interne database?
- Ook onderdelen als Operatieverslag, PDMS, ...?

Onduidelijkheid over wat er in Voorgeschiedenis hoort

- Zowel m.b.t. gegevens vanuit eigen instelling, als vanuit externe bron
- Hoort dit "afgesloten" te zijn? Of ook "actief"?
- Zibs Probleem en Verrichting? Of ook andere zibs?

Vraagstukken m.b.t. User interface

Eenduidigheid schermen

- Zou vraag/antwoord in een scherm niet ook gestandaardiseerd moeten worden? Hoe weet je anders zeker dat iedereen hetzelfde bedoelt en begrijpt?
- Moet een gebruiker wel weten dat men een zib X aan het invullen is?
- Wat betekent het als het ene systeem zib X volledig heeft geïmplementeerd, en het andere slechts deels; beide zijn zib-compliant maar wat betekent het voor de interoperabiliteit?
- Hoe zaken uitgevraagd worden, welke vraagstelling, welke termen etc.

Vraagstukken m.b.t. Externe interface

Metadata

- Welke metadata zijn nodig?
- Bij welke zib?
- In welke gevallen, voor welk doel (bv. voor verantwoorde reconciliatie)?

Regels AVG bij uitwisseling

- In welke gevallen mag de zib Patiënt (volledig) uitgewisseld worden? Wanneer niet?
- Hoe pakt dat uit bij aanlevering o.b.v. zibs aan kwaliteitsregistraties of onderzoek?
- Is anonimisering verplicht (en mogelijk)?

Opstellen CDA- en FHIR-berichten

- Handleiding, proces, validatie ontbreekt
- Hoe zorgen dat iedereen dezelfde keuzes maakt voor vergelijkbare bericht-onderdelen?