

Netwerkgorg-architectuur

Document Informatie

Project naam	Netwerkgorg architectuur
Auteur:	C.J.J. van Walsum
Documentnaam:	Netwerkgorgarchitectuur.docx

Distributielijst

aan	Actie	Datum
Menno Bergeman, Freddy Drog, Treant zorggroep	Review	16-10-2019
Thijs Hoogstraten, Willem Schokker, Wietske Wartena, Wilhelmina ziekenhuis	Review	16-10-2019
Meindert Meijer, Martini ziekenhuis	Review	16-10-2019
Leendert Nooitgedagt, Gerrit	Review	16-10-2019
Udo Groen, Marc Seelen, Tom van der Laan, Mark Spit, Bernard van der Laan, Jochen Mierau, UMCG	Review	16-10-2019
Martijn Reijm, Zorgpartners Friesland	Review	6-1-2020
EA team UMCG	Review	16-10-2019

Versiegeschiedenis

Versie#	Versiedatum	Opgesteld door	Versie omschrijving
0.1	16-10-2019	C.J.J van Walsum, Michael van der Zel	Initiële versie
0.2	26-11-2019	C.J.J. van Walsum	Feedback verwerkt
1.0	28-2-2020	C.J.J. van Walsum	Definitieve versie

Inhoudsopgave

1.	Samenvatting.....	5
2.	Doel van het document	6
2.1	Doelgroep	6
3.	Inleiding	6
3.1	Zorg verandert.....	6
3.1.1	Patiënt centraal	6
3.1.2	Kwaliteit van zorg.....	7
3.1.3	Kosten	8
3.1.4	Van overdracht naar gedeeld zorgpad	8
3.2	Informatievoorziening	9
3.2.1	hergebruik van informatie	9
3.2.2	Secundaire informatiebehoefte.....	12
3.2.2.1	procesondersteunende informatie	13
3.2.2.2	sturingsinformatie	13
3.2.2.3	Geaggregeerde informatie.	13
3.3	ationale ontwikkelingen	13
3.3.1	Registratie aan de Bron.....	14
3.3.2	Medmij	14
3.3.3	Twiin	14
3.3.4	Vipp	14
4.	Uitgangspunten	16
5.	Architectuur	16
5.1	Generiek: van overdracht naar inzage	16
5.1.1	Nictiz interoperabiliteitsmodel	17
5.1.2	8 stappen Registratie aan de bron.....	17
5.2	Huidige situatie.....	19
5.2.1	Wet- en regelgeving.....	19
5.2.2	Organisatiebeleid	22
5.2.3	Proces.....	22
5.2.4	Informatie	22
5.2.4.1	Primaire informatie	22
5.2.4.2	Secundaire informatie	23
5.2.5	Applicatie	23
5.2.6	Infrastructuur	23
5.2.7	Security & Privacy	24
5.3	Beoogde doelsituatie	24
5.3.1	Wet- en regelgeving.....	26
5.3.2	Organisatiebeleid	27
5.3.3	Proces.....	27
5.3.4	Informatie	27
5.3.4.1	Primaire informatie	27

5.3.4.2	Secundaire informatie	28
5.3.5	Applicatie	29
5.3.6	Infrastructuur	30
5.3.7	Security & Privacy	30
6.	Transitiestappen	31
6.1.1	De stappen	31
6.1.1.1	Vastleggen	31
6.1.1.2	Opslaan	32
6.1.1.3	Selecteren en Extraheren	32
6.1.1.4	Verzenden	32
6.1.1.5	Uitwisselen	32
6.1.1.6	Ontvangen	33
6.1.1.7	Verwerken	33
6.1.1.8	Hergebruiken	33
6.1.1	De Fases	34
6.1.1.1	Fase 1	34
6.1.1.2	Fase 2	34
6.1.1.3	Fase 3	34
6.1.1.4	Fase 4	34
6.1.1.5	Fase 5	35
Bijlage 1.	Transitietabel	36
Bijlage 2.	Bronnen	37

1. Samenvatting

Zorg verandert. De toenemende druk op de zorg als gevolg van onder anderen. Demografische ontwikkelingen, nieuwe behandeltechnieken en personeelstekorten noopt tot het maken van andere keuzes in het zorgproces.

Keuzes als concentratie van zorg voor kwaliteitsverhoging en kostenverlaging, uitplaatsen van zorg naar plekken dicht bij de woonplaats van de patiënt en het vormen van gedistribueerde zorgpaden dragen bij aan het duurzaam in stand houden van ons zorgsysteem, maar stellen nieuwe eisen aan de procesvoering en niet in de laatste plaats aan de informatievoorziening.

Daar waar in het verleden informatieuitwisseling plaatsvond op geleide van een zorgverlener die een patiënt doorverwees naar een tweede of derde lijn, en daarmee zijn zorgtraject afsloot, zien we nu steeds meer situaties waarin parallelle behandeltrajecten zonder inhoudelijke onderlinge samenhang ontstaan, en dat er wordt gewerkt aan zorgpaden waarin meerdere zorginstellingen een permanente rol hebben; na doorverwijzing van de en patiënt van de tweede- naar de derde lijn, komt de patiënt na de ingreep weer terug in de tweede lijn.

Deze gewijzigde processen stellen andere eisen aan de informatie-uitwisseling. Geconfronteerd met een aantal uitdagingen aan de hand van gedeelde cardiologische zorgpaden zijn de architecten van Treant (als vertegenwoordigers van de Ommelander Ziekenhuis Groep en de Treant zorggroep), Wilhelmina Ziekenhuis, Martini Ziekenhuis en UMCG om tafel te gaan om te bezien hoe we deze informatiestromen het beste zouden kunnen faciliteren. In tweede instantie zijn vertegenwoordigers van Gerrit, als beheerorganisatie en dienstverlener van de regionale zorginfrastructuur en Zorgpartners Friesland aangesloten, zodat de inhoud van dit document gedragen wordt door de inhoudsdeskundigen van alle ziekenhuizen in de noordelijke regio.

Nu het document in zijn eerste versie is vastgesteld, is ook de tijd gekomen om andere zorgpartners mee te nemen in ons gedachtengoed, dat uiteindelijk verder reikt dan de ziekenhuiszorg in de huidige vorm.

Het document is een neerslag van onze reis, waarin we hebben getracht om uit de beschouwingen van de veranderende zorg en onze eigen ervaringen een aantal uitgangspunten te formuleren voor de informatievoorziening. Op basis van de uitgangspunten is een architectuurbeschrijving gemaakt van de huidige situatie, en een architectuurbeschrijving van de beoogde doelsituatie. Als laatste is een transitie-model uitgewerkt aan de hand waarvan we steeds verder optimaliseren in de informatiestroom, totdat we uiteindelijk uitkomen bij ons (voorlopige) eindpunt.

Namens allen die aan het stuk hebben bijgedragen (en nog steeds bijdragen!): dank voor uw interesse!

2. Doel van het document

Het doel van dit document is het vastleggen, verfijnen en borgen van de discussie die in een vijftal ziekenhuizen is gevoerd rond het ondersteunen van netwerkgorgpaden met informatie- en informatietechnologie. Op deze wijze verwachten we een bijdrage te kunnen leveren aan de verbetering van de informatievoorziening in de zorg in Noord Nederland en inzicht te kunnen geven in de bijdrage van bestaande technieken en initiatieven rond deze informatievoorziening, maar ook het definiëren van een “punt aan de horizon” waar al deze initiatieven op termijn toe zouden moeten leiden, om de zorgprocessen optimaal te kunnen faciliteren

2.1 Doelgroep

De doelgroep is eigenlijk iedereen die acteert in een netwerkgorgpad, van IT architect tot zorgverlener. In het document hebben we daarom getracht om zoveel mogelijk IT jargon achterwege te laten, zodat de doelgroep door het taalgebruik niet beperkt zal zijn. Desalniettemin kan het document er tekenen van vertonen te zijn opgesteld door mensen die zich al langere tijd bezig houden met informatie-uitwisseling in de zorg, dus op voorhand excuses voor eventueel jargongebruik

3. Inleiding

3.1 Zorg verandert

De zorg in Nederland is de afgelopen decennia aan grote veranderingen onderhevig geweest, en niets duidt erop dat deze veranderingen in de komende jaren zullen afnemen¹. De veranderingen spelen zich zowel af aan de zorgvraag kant, waar een veranderend bevolkingsprofiel leidt tot andere problematiek dan enige decennia geleden, als aan de zorgaanbod kant, waar steeds verfijndere diagnostiek, toegenomen kennis en steeds verdergaande digitalisering nieuwe mogelijkheden biedt voor de behandeling en preventie van ziekte. De consequentie van de portfoliokeuzes in de zorg is dat een patiënt vaker parallelle trajecten bij meerdere zorgverleners doorloopt. Een andere consequentie is dat in gespecialiseerde zorgpaden meerdere zorgverleners samenwerken.

3.1.1 Patiënt centraal

Een belangrijk aspect van de veranderende zorgvraag is het feit dat de patiënt een steeds belangrijker rol inneemt in het zorgproces. Enerzijds omdat de patiënt zelf “mondiger” is geworden, en op basis van steeds meer toegankelijke informatie zelf op zoek gaat naar mogelijke oorzaken en remedies voor zijn aandoening, maar ook omdat er een verschuiving plaatsvindt van curatie van ziekte naar voorkomen van ziekte, waarbij van de patiënt/burger steeds meer wordt verwacht dat hij de regie neemt over zijn eigen leefwijze en zorg. De ontwikkeling dat de patiënt centraal wordt gesteld wordt dus gestimuleerd door zowel pull-

factoren (de patiënt eist meer van de zorgverlener) als door push-factoren (de patiënt wordt geacht meer regie over de eigen gezondheidssituatie te nemen).

Een voorbeeld van deze ontwikkeling is de stimulering door de rijksoverheid van de Persoonlijke Gezondheids Omgevingen of PGO's. In een PGO kan de patiënt informatie van verschillende zorgverleners combineren, en aanvullen met gegevens uit slimme apparaten als weegschalen en slimme horloges en sensoren. Daarmee heeft de patiënt een plek waar hij zelf zijn dossier kan vervolledigen, en gegevens vanuit verschillende zorgaanbieders kan combineren. De patiënt kiest daarin zelf een PGO. In een goed PGO worden de gegevens getoond op een zodanige manier dat de patiënt daarmee op een zinvolle manier kan interacteren.

Deze regierol van de burger wordt des te belangrijker omdat met verdergaande specialisatie van de zorg de burger steeds vaker te maken zal krijgen met meerdere zorgverleners. De situatie waarin een patiënt in ziekenhuis A wordt behandeld voor haar slaapproblemen, in ziekenhuis B voor haar overgangsklachten en in een UMC voor haar oncologische behandeling is niet meer ongewoon. In de huidige situatie is er geen sprake van automatische overdracht van informatie tussen de 3 ziekenhuizen, omdat de trajecten niet in elkaars verlengde liggen, en er geen sprake is van verwijzingen tussen de huizen in deze gevallen. De patiënt zelf is de enige vorm van informatieoverdracht tussen de zorgverleners, en deze beschikt veelal niet over de detailinformatie.

Als een burger geacht wordt om keuzes te maken in de regie van zijn gezondheidssituatie, moeten daarvoor criteria worden aangereikt. Op basis waarvan moet de burger zijn afwegingen maken? Als consument is hij gewend om afwegingen te maken op basis van 2 hoofdcriteria: kwaliteit en kosten. In navolging van de markteconomie hebben we de afgelopen jaren ook in de zorg deze twee parameters steeds belangrijker zien worden.

3.1.2 Kwaliteit van zorg

Inzicht in de kwaliteit van de zorg wordt steeds meer toegankelijk in de vorm van websites en lijstjes in de pers. De patiënt wil de best mogelijke zorg, en de financiers willen zo veel mogelijk kwaliteit voor hun euro's, dus voor zorgaanbieders is het van belang om een hoog kwaliteitsprofiel in hun zorgaanbod te hebben. Deze kwaliteitsimpuls leidt in sommige gevallen ook tot concentratie van zorgaanbod bij steeds gespecialiserdere instellingen; de rationale is dat het de kwaliteit van een ingreep ten goede komt als de ingreep vaker wordt gedaan: hoe vaker je een handeling uitvoert, des te beter word je erin. Consequentie daarvan is dat er segmentatie optreedt in het zorgaanbod per zorgaanbieder: een ziekenhuis dat maar een beperkt aantal ingrepen van een bepaalde soort doet, stoot deze af naar een ziekenhuis dat daarmee een hoger volume krijgt, en daarmee een hoger kwaliteitsniveau kan leveren. Met het streven naar een hogere kwaliteit van zorg en een hogere transparantie rond dit thema, wordt ook het belang van kwantificeerbare prestatieindicatoren steeds groter. Daarmee wordt ook de registratie en aanlevering van kwaliteitsindicatoren een steeds grotere arbeidsopgave voor de zorgverlener. Daarnaast is er een tendens dat niet alleen de kwaliteit van zorg van belang is, maar de kwaliteitsindicatoren ook de periode na de ingreep in

ogenschouw nemen; de *kwaliteit van leven* na de ingreep wordt steeds belangrijker bij het maken van de afwegingen rond een interventie.

Naast het verbeteren van de kwaliteit van zorg door het consolideren van volume leidt ook de samenwerking op zorggebied tot kwaliteitsverbeteringⁱⁱ. Een randvoorwaarde hiervoor is dat de informatie over de gevolgde procedure en de uitkomsten worden gedeeld, zodat over de grenzen van de zorginstelling heen “best practises” kunnen worden geïdentificeerd en gedeeld.

3.1.3 Kosten

Kwaliteit moet worden afgewogen tegen de kosten. Zeker in tijden van stijgende zorgkosten moet worden gekeken naar hoe de beperkte middelen optimaal kunnen worden ingezet, en wordt van de zorgverlener gevraagd om een zo hoog mogelijke kwaliteit en kwantiteit te leveren tegen zo laag mogelijke kosten. De consolidatie van specialistische zorgactiviteiten heeft dan ook niet alleen een kwaliteitsverhogend aspect, maar ook een kostenverlagend doel; zo leiden zorgportfoliokeuzes er bijvoorbeeld toe dat de patiënt voor laag-complexe ingrepen niet langer bij een universitair medisch centrum terecht kan, omdat de relatief kostbare infrastructuur van een UMC beter kan worden ingezet voor hoog-complexe ingrepen. Specialisatie en portfoliokeuzes leiden ertoe dat patiënten met meer zorgverleners in aanraking komen dan in eerdere periodes. Waar het lokale ziekenhuis vroeger een groot zorgaanbod had, zal er nu voor steeds meer aandoeningen worden doorverwezen naar verder gelegen zorginstellingen. Dit betekent dat er meer doorverwezen zal gaan worden naar instellingen die de zorg beter of kosten-efficiënter kan leveren.

De vervolgstap op specialisatie is dat niet alleen voor volledige zorgpaden of aandoeningen wordt gekeken naar de optimale zorgaanbieder, maar dat ook binnen een zorgpad voor iedere stap zal worden gezien waar de activiteit het beste kan worden uitgevoerd, op basis van een kwaliteits- en kostenoverweging.

Bij doorverwijzing naar een andere zorginstelling is een belangrijke kostenbesparing het voorkomen van dubbele diagnostiek; de zorginstelling waarnaar wordt doorverwezen moet kunnen doorbouwen op de informatie die in het voorgaande traject is vergaard, zonder opnieuw onderzoek te hoeven doen die in het eerdere traject ook al zijn gedaan. Denk hierbij aan beeldvorming of laboratoriumonderzoek.

3.1.4 Van overdracht naar gedeeld zorgpad

Wanneer een patiënt van de ene zorgverlener naar de andere zorgverlener wordt doorverwezen, is er momenteel veelal sprake van overdracht; het zorgpad bij de ene zorgverlener wordt beëindigd en de partij waarnaar wordt doorverwezen start een nieuw zorgpad op. Wanneer binnen een zorgpad meerdere partijen betrokken zijn, worden de verantwoordelijkheidslijnen vager, en zal er meer afstemming nodig zijn tussen de verschillende actoren in het traject. De onderlinge afhankelijkheden in een gedeeld zorgpad in een *netwerkgzorg*-setting zijn vele malen sterker dan in een overdracht/ opstart nieuw zorgpad situatie. Voor de patiënt kan een gedeeld zorgpad naast de verhoogde zorgkwaliteit ook op een andere manier aantrekkelijker zijn; in de zorgpaden die voor Hartnet zijn uitgewerkt komt een patiënt na ingreep in het UMCG sneller terug in het “eigen” ziekenhuis. In de huidige verwijs-

en overdrachtssituatie wordt de patiënt verder vaak gevraagd om hetzelfde verhaal bij de diverse zorgverleners opnieuw te vertellen. Dit leidt tot een verhoging van de onzekerheid van de patiënt, die zich toch al in een kwetsbare positie bevindt, omdat deze er kennelijk niet vanuit kan gaan dat de eerder verstrekte informatie bij alle zorgverleners bekend is (“...en als hij dit niet weet, wat weten ze dan nog meer niet? Moet ik nu alles opnieuw vertellen? En heb ik deze zorgverlener wel alles verteld? Of ben ik nu wat vergeten?”)

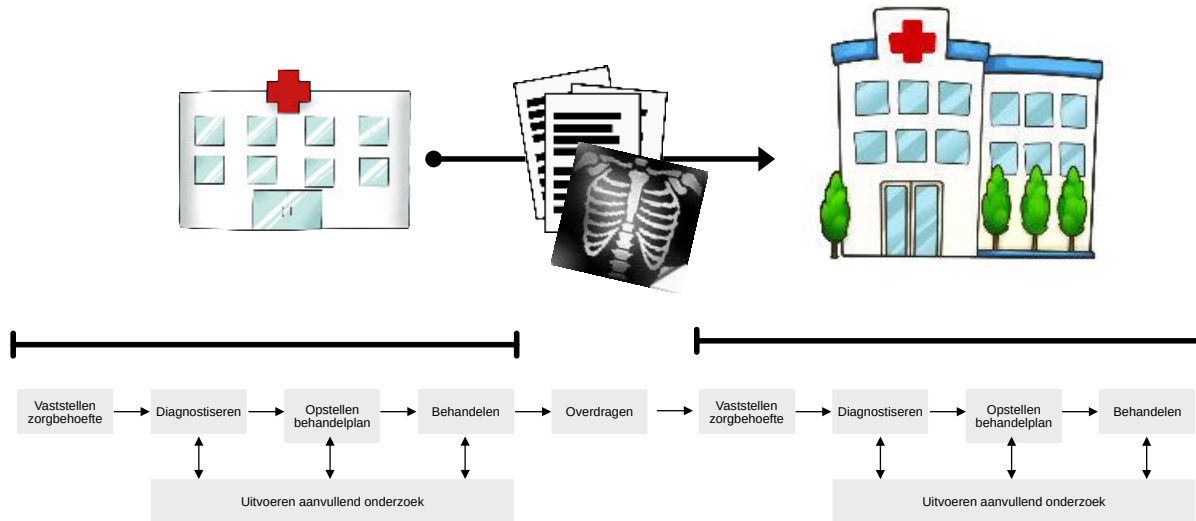
3.2 Informatievoorziening

De veranderingen in de zorg raken de informatievoorziening met volle sterkte. Die informatievoorziening is niet alleen volgend op de ontwikkelingen, maar in veel gevallen randvoorwaardelijk voor de gewenste optimalisatie. Dubbele diagnostiek kan bijvoorbeeld alleen worden voorkomen wanneer afspraken worden gemaakt tussen zorgverleners over welke informatie moet worden verzameld, en hoe deze informatie wordt gedeeld, zodat deze kan worden hergebruikt in het vervolgtraject. De informatieuitwisseling tussen zorgverleners is in de huidige overdrachtssituatie al niet optimaal, maar is te behappen met een combinatie van analoge en digitale middelen. Wanneer er informatie binnen een gedistribueerd zorgpad zowel “upstream” als “downstream” moet vloeien, en informatie uit voorgaande stappen actief moet worden hergebruikt in de vervolgstappen zijn echter de veelal documentgebaseerde uitwisselingsmechanismen niet langer bruikbaar; deze mechanismen zijn vooral ingericht op punt-naar-punt verkeer, waarbij het consolideren en controleren van informatie-elementen uit verschillende bronnen in vrijwel alle gevallen menselijke tussenkomst vragen.

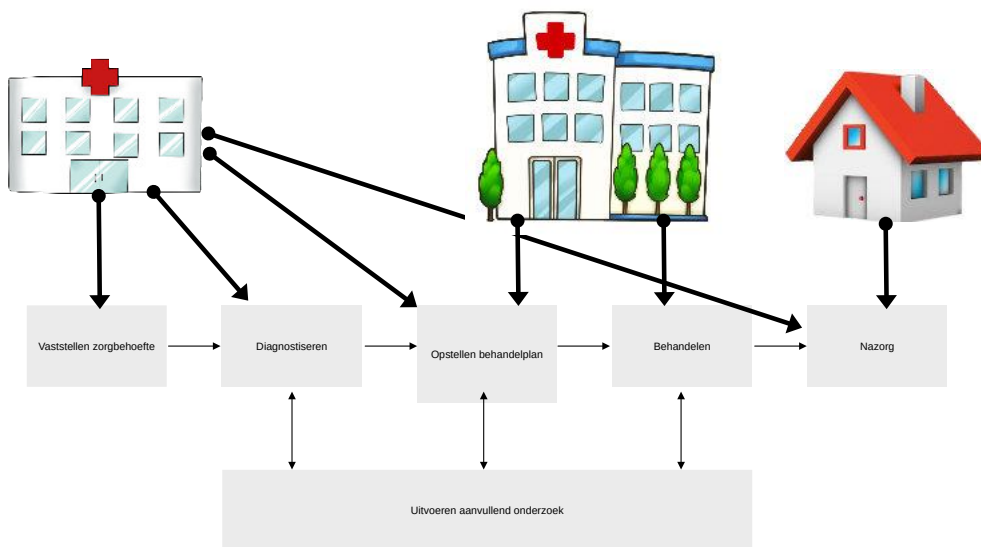
Met een toenemende informatiestroom tussen instellingen wordt dat onwerkbaar. Daarnaast is veel informatie in prozavorm beschikbaar, waardoor ook voor de overname van die informatie (bijvoorbeeld wilsverklaring, overgevoeligheden, medicatie) handmatig moeten worden overgenomen

3.2.1 hergebruik van informatie

In de huidige zorgsituatie is er voornamelijk sprake van informatieuitwisseling wanneer de patiënt wordt overgedragen naar een andere zorgverlener. Het zorgpad bij zorgverlener A wordt afgesloten, de informatie voor de verwijzing naar zorgverlener B wordt opgesteld, en bij zorgverlener B wordt een nieuw zorgpad opgestart. De informatiestroom is voornamelijk “downstream”; de uiteindelijke ontslagbrief zal door zorgverlener B worden opgestuurd naar de huisarts, maar niet automatisch naar het tweedelijns ziekenhuis.



In *Netwerkgorg* is echter sprake van 1 zorgpad, waarin de verschillende processtappen door actoren uit verschillende zorginstellingen worden uitgevoerd. In tegenstelling tot de situatie



van een klassieke overdracht, komt de patiënt binnen het zorgpad weer terug bij zorgverlener A, die in hetzelfde zorgpad de verpleging en nazorg op zich neemt. In een dergelijk zorgpad moet informatie van zorgverlener B terugvloeien naar zorgverlener A voordat het zorgpad is afgesloten. Er is in dit geval sprake van informatieuitwisseling op processtap-niveau, in plaats van informatieuitwisseling op procesniveau. Onderstaande schets illustreert dat.



Bovenstaande manier van informatieuitwisseling vindt al uitgebreid plaats tussen de specialismen *binnen* een zorginstelling; de bevindingen op de CSO, OK, IC worden vastgelegd in

een centraal EPD en zijn vervolgens raadpleegbaar voor artsen en verpleegkundigen in de rest van het proces. Wat een gedistribueerd zorgpad in de *netwerkgorg* anders maakt, is dat de betrokken afdelingen en specialismen tot verschillende zorginstellingen behoren, waarmee de mogelijkheid van het gezamenlijk werken in 1 dossier in de meeste gevallen niet haalbaar is. De informatie zal dus moeten worden uitgewisseld tussen zorginstellingen en -systemen op een vergelijkbare manier als dat nu gebeurt binnen een zorginstelling, zodat de informatie uit voorgaande processtappen herbruikbaar is binnen de vervolgstappen in dat zorgpad. Echter: in een *netwerkgorgomgeving* gebeuren deze stappen over de grenzen van een zorginstelling of zorgverlener heen.

De uitdaging ligt erin dat de verschillende zorgverleners veelal verschillende werkwijzen hebben, of tenminste verschillende informatiesystemen die onderling niet altijd compatibel zijn.

Een voorwaarde voor het hergebruik van informatie is niet alleen dat er overeenstemming over de informatie zelf is, maar ook dat de informatie wordt aangeleverd in een vorm die het voor de actor in de vervolgstap mogelijk maakt om de informatie in de vervolgstappen te gebruiken. Zo is het bijvoorbeeld van belang dat bestaande medicatie wordt ingevoerd in het informatiesysteem van de vervolgactor, zodat bij conflicterende medicatie er een automatische waarschuwing kan worden gegenereerd. Dat kan niet wanneer de medicatie als ongestructureerde lijst is ingescand in het systeem. Om gebruik te kunnen maken van de applicatielogica is gestructureerde vastlegging met discrete waarden noodzakelijk. Veel van de informatie in een overdrachtssituatie is gericht op het lezen door een menselijke actor, die al dan niet de informatie handmatig invoert in een informatiesysteem. Als dit een eenmalige handeling is aan het begin van een zorgtraject, dan is dat wellicht nog overkomelijk, maar naarmate de informatiestromen intensiever worden, wordt dit al snel een foutgevoelig, tijdrovend en daarmee kostbaar proces.

Om deze reden zijn wij ervan overtuigd dat een architectuur die *netwerkgorg* kan ondersteunen gebaseerd moet zijn op een zo hoog mogelijk aandeel *discrete data*, en moet zijn gericht op het hergebruiken van de data in de eigen systemen van de zorgverlener. De informatie moet met zo min mogelijk inspanning, idealiter zonder menselijke tussenkomst kunnen worden hergebruikt in het proces.

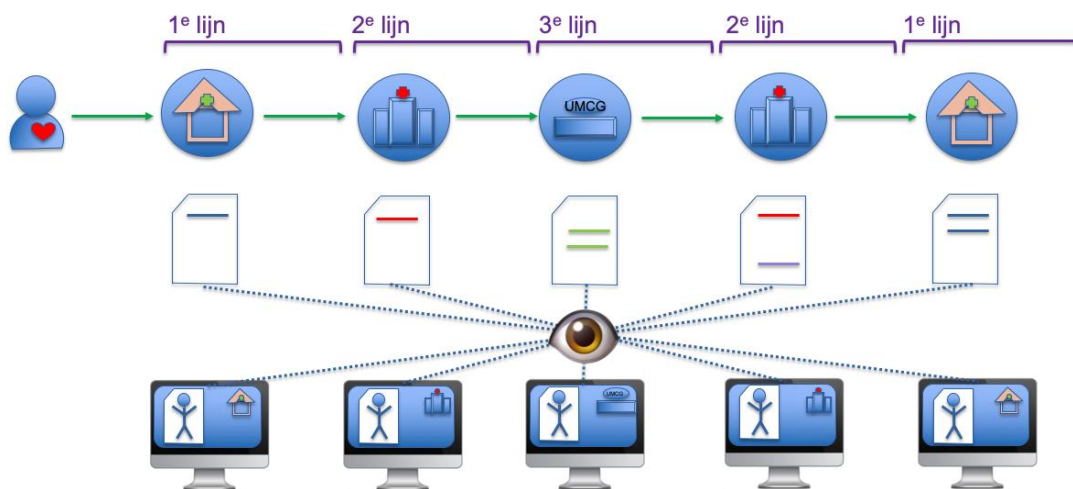
Van overdracht naar inzage

Met een verhoging van de informatiedichtheid komt al snel de capaciteit van de informatieverwerking als bottleneck aan de orde. In een ideaalsituatie waarbij alle informatie over een bepaalde patiënt (of patiëntgroep) die bij alle bij de patiënt betrokken zorgverleners aanwezig zou zijn beschikbaar zou worden gesteld dreigt al snel het gevaar van “information overload”. Zelfs als alle data discreet worden gedeeld en zou kunnen worden opgenomen in het eigen EPD, is lang niet alle data die over een patiënt in een leven lang is verzameld relevant voor een specifiek zorgpad, of voor de zorgverlener in de specifieke stap binnen dat zorgpad. Soms kan vooraf worden bepaald welke informatie voor wie relevant is, maar dat is niet in alle gevallen mogelijk. Dit betekent dat de architectuur een voorziening moet bieden voor *inzage* in alle informatie, met filtermogelijkheden op bijvoorbeeld informatietype (“geef alle laboratoriumuitslagen voor deze patiënt”), periode (“geef alle informatie over deze patiënt over de afgelopen 16 maanden”), bron (“geef alle informatie uit ziekenhuissystemen”). of

zorgpad (“geef alle voor dit zorgpad relevante informatie over deze patiënt”). Deze informatie moet dan op een zodanige manier worden gepresenteerd dat de zorgverlener die informatie kan raadplegen en uitsluitend die informatie die voor het vervolgtraject en dossiervoering relevant is, kan overnemen in het eigen dossier.

Op deze manier kunnen ook verschillen in de dossiers van de verschillende zorgverleners worden gereconcilieerd. Een latexallergie die in ziekenhuis A is geregistreerd, maar niet voorkomt in het recentere allergieoverzicht van ziekenhuis B, kan door ziekenhuis A worden gehandhaafd, terwijl de aanvullende gegevens van ziekenhuis B wordt toegevoegd.

De architectuur voor *netwerkgorg*-zorgpaden wordt dan ook primair gericht op *inzage* in geconsolideerde discrete informatie uit diverse bronnen, met de mogelijkheid tot overname in de eigen systemen voor die informatie-elementen die relevant zijn voor de vervolgstappen in het zorgpad.



De scope van dit document betreft in principe de volledige zorgketen, dus vanaf de eerstelijns zorg (huisartsen) tot het verzorgingstehuis. De geschetste doelarchitectuur en de benoemde informatiestandaarden kunnen dan ook in de gehele keten worden gebruikt.

3.2.2 Secundaire informatiebehoefte

Herbruikbaarheid is in de voorgaande paragrafen gebruikt in de zin van herbruikbaarheid van de data binnen de zorgcontext. Dit gebeurt op basis van toestemming van de patiënt, die daarmee instemt met het gebruik van de data in de zorgcontext. Daarnaast is het ook mogelijk om afleidingen en samenstellingen van die data te doen. Op het moment dat hierbij het doel van de dataverzameling wordt gewijzigd (bij voorbeeld voor wetenschappelijk onderzoek in plaats van individuele zorgverlening) is additionele toestemming nodig. Indien die toestemming is gegeven is door het gebruik van discrete gegevens op basis van de primaire registratie meer inzicht mogelijk, door hiervan secundaire informatiebehoefte af te leiden. Deze valt uiteen in

een aantal informatiegebieden: procesondersteunende informatie, sturingsinformatie en geaggregeerde informatie.

3.2.2.1 procesondersteunende informatie

Met procesondersteunende informatie bedoelen we in deze context de informatie die nodig is om het zorgpad te continueren. Denk bijvoorbeeld aan workflowmechanismen die zorgdragen voor de werkplanning en terugkoppeling van resultaten. Zo kennen we in de huidige situatie al verwijzingen, orders, uitslagen, notificaties. Sommige van deze mechanismen kunnen worden overgenomen in een *netwerkgorg* zorgpad, terwijl voor andere nieuwe oplossingen bedacht zullen moeten worden.

3.2.2.2 sturingsinformatie

Voor alle *netwerkgorg* processen geldt dat hoe meer actoren er bij een proces betrokken zijn, des te belangrijker wordt de meta-informatie over het proces. Een patiëntreis langs verschillende zorgverleners vereist afstemming, afspraken en voortgangscontrole. Dit geldt zowel op individueel niveau als op procesniveau: waar ontstaan de bottlenecks, waar liggen optimalisatiemogelijkheden, wat kunnen de schakels van elkaar leren? Idealiter wordt deze informatie afgeleid van de zorgregistraties binnen het primaire proces, en is voor deze sturingsinformatie geen separate registratie noodzakelijk. Voor de architectuur betekent dit dat de informatiearchitectuur afgeleide procesinformatie moet kunnen faciliteren.

3.2.2.3 Geaggregeerde informatie.

De uitwisselingsarchitectuur is primair gericht op de uitwisseling van informatie die voor de zorgverlening voor de individuele patiënt noodzakelijk is, maar deze informatiestroom kan ook bijdragen aan de kennisvorming en zorgverbetering wanneer deze op een hoger aggregatieniveau beschikbaar wordt gesteld. Een belangrijk voordeel van discrete informatie is dat deze eenvoudig kan worden geaggregeerd en gecombineerd met andere informatie om op deze manier tot nieuw inzicht te leiden. Dit houdt in dat de uitwisselingsarchitectuur ook moet kunnen voorzien in geaggregeerde informatie op primair- en secundair niveau; voor de primaire zorginformatie bijvoorbeeld door de vergelijking tussen patiëntcohorten, of het volgen van bepaalde patiëntgroepen mogelijk te maken, maar ook voor de secundaire informatiebehoefte, bijvoorbeeld door het volgen van de voortgang en KPI's in een bepaald zorgpad. Op deze wijze kan bijvoorbeeld een score van een individuele patiënt op een Kwaliteit van Leven vragenlijst worden getoond tegen de achtergrond van een gemiddelde score van vergelijkbare patiënten, waardoor de ruwe data in een context kan worden geplaatst. Belangrijke voorwaarde voor het gebruik van persoonsdata voor een ander doel dan waarvoor deze is verzameld is dat voor het nieuwe doel ook toestemming is van de patiënt.

3.3 nationale ontwikkelingen

Uitwisseling van zorgdata is in de afgelopen jaren een nationaal thema geworden. De minister van Medische zorg en Sport heeft in de afgelopen periode herhaaldelijk aangegeven dat er verbetering dient plaats te vinden in de uitwisseling van zorggegevens tussen zorgverleners en patiënt en tussen zorgverleners onderling.^{iii, iv, v} In dat kader is een aantal nationale

programma's gestart die tot verbetering van de landelijke uitwisseling van zorgdata moet leiden.

3.3.1 Registratie aan de Bron

Het eerste programma dat we in dit kader willen noemen is het programma "registratie aan de bron" dat in 2014 is gestart door de 8 UMC's en Nictiz, en waarbij de NVZ, V&VN en de FMS zich hebben aangesloten. Belangrijke wapenfeiten van dit programma zijn het concept van de Zorginformatiebouwstenen (ZIBS) en de Basisgegevensset Zorg (BGZ), een combinatie van een aantal ZIBS waarmee invulling gegeven wordt aan de minimale gegevensset die voor de "continuïteit of care" noodzakelijk is. Belangrijk aspect van de ZIBS is dat het niet alleen een datastandaard is, maar binnen de standaard ook wordt vastgelegd hoe een bepaalde waarde tot stand komt, en welke waardelijsten, classificatie- en codestelsels worden gebruikt. Op deze manier kan een ontvanger van de data erop vertrouwen dat de gegevens op een gestandaardiseerde manier zijn vastgelegd en gecodeerd.

3.3.2 Medmij

Medmij is een afsprakenstelsel dat onderliggend is aan de Persoonlijke Gezondheids Omgevingen (PGO's). De doelstelling is om de patiënt in staat te stellen om meer regie over zijn gezondheid te nemen door de informatie van verschillende zorgaanbieders te combineren in een Persoonlijke Gezondheids Omgeving naar keuze van de patiënt. Voor de uitwisseling van de gegevens tussen zorgverlener en patiënt schrijft het Medmij afsprakenstelsel de ZIBS voor als informatiedrager.

3.3.3 Twiin

In veel regio's wordt beeldmateriaal tussen ziekenhuizen uitgewisseld op basis van de XDS standaard. Een aantal zorgverleners hebben zich verenigd in Regionale Samenwerkingsorganisaties (RSO's) die een gezamenlijke XDS infrastructuur beheren, waardoor in een aantal regio's grootschalig radiologiebeelden worden uitgewisseld. Deze regionale infrastructuren zijn echter beperkt tot de regio en kunnen niet of beperkt worden ingezet voor landelijke uitwisseling. Het Twiin programma zet zich in om deze regionale netwerken om te vormen tot een landelijk dekkend netwerk

3.3.4 Vipp

Het programma Versnelling Informatieuitwisseling Patiënt en Professional (VIPP) is een implementatieprogramma dat geen eigen standaarden ontwikkeld, maar aansluit bij standaarden die door Registratie aan de Bron (BGZ) en Medmij (PGO's) worden ontwikkeld. Vipp stimuleert het gebruik van deze standaarden door het beschikbaar stellen van subsidiegelden aan zorginstellingen die projecten willen starten die deze doelstellingen dichterbij brengen.

Deze projecten richten zich met name op het verbeteren van de uitwisseling van informatie tussen zorgverlener en patiënt, maar bevatten elementen waarop in de architectuur zal worden teruggevallen.

Deze nationale plannen bouwen in een hoge mate op elkaar door en versterken elkaar; de afspraken over datadefinitie en semantiek die door Registratie aan de Bron zijn vastgelegd in de definitie van de Zorginformatiebouwstenen zijn hergebruikt en vastgesteld in de Medmij standaard voor het gebruik in PGO's. Deze standaard wordt weer gestimuleerd in de VIPP regelingen. Het programma TWIIN bouwt door op de bestaande infrastructuren van de RSO's in de diverse regio's. Het is de intentie om ook in deze *netwerkgorg*-architectuur door te bouwen op de nationale standaarden en deze te versterken. Hierdoor kunnen we niet alleen gebruik maken van investeringen die al worden gedaan in het kader van de nationale plannen, maar borgen we ook dat een regionaal opgezet *netwerkgorg*-traject relatief eenvoudig opschaalbaar is naar een landelijke schaal.

4. Uitgangspunten

Op basis van bovenstaande kunnen we een aantal uitgangspunten benoemen die door de architectuur moet worden ingevuld om daadwerkelijk *netwerkgorg* te kunnen ondersteunen.

- De architectuur moet voldoen aan de hierboven genoemde standaarden
- De architectuur moet generiek zijn en voor verschillende zorgpaden en specialismen toepasbaar zijn.
- Alle actoren in het zorgpad hebben inzage in dezelfde informatie, op basis van de gegeven toestemming van de patiënt en de behandelrelatie met die patiënt.
- Informatie blijft primair bij de bron en wordt zo min mogelijk gerepliceerd
- Informatie wordt benaderd vanuit het eigen informatiesysteem
- Informatie kan worden overgenomen in het eigen informatiesysteem wanneer daaraan behoefte is
- De informatie wordt gepresenteerd op basis van de specifieke informatiebehoefte, bijvoorbeeld
 - Actief zorgpad
 - Alle zorgepisodes van de afgelopen 2 jaar
 - Alle benodigde informatie voor een gedefinieerd specifiek zorgpad
 - Alle labuitslagen van de afgelopen 4 maanden
- De architectuur gaat uit van een haalbare transitie vanuit bestaande werkwijzen en technieken. Deze transitie wordt verder beschreven in paragraaf 6
- De architectuur voldoet aan wet- en regelgeving en maakt compliancy op het gebied van privacy en security mogelijk.
- De architectuur rust op de verleende toestemming door de patiënt. De patiënt bepaalt of gegevens worden gedeeld, en heeft inzicht in wie de gegevens raadpleegt of overneemt.
- De architectuur is gebaseerd op standaarden en vendor-neutraal, taal en transport zijn gescheiden zodat vendor-lock-in wordt voorkomen.

5. Architectuur

5.1 Generiek: van overdracht naar inzage

Deze architectuur is een poging om de procesgang van *netwerkgorg* te ondersteunen met een informatiestroom die functioneel, veilig, flexibel, duurzaam en opschaalbaar is.

In deze architectuur maken we gebruik van een tweetal referentiemodellen om de huidige situatie, de beoogde doelsituatie en de tussenliggende transitiestappen te beschrijven; het Nictiz interoperabiliteitsmodel en de 8 generieke stappen van overdracht zoals deze door het project “registratie aan de bron” zijn beschreven. In deze stappen proberen we de overgang van de huidige situatie naar de gewenste situatie te beschrijven. Het is daarbij van belang te beseffen dat iedere fase uiteindelijk een transitiefase is. Wat we in dit document als doelarchitectuur beschrijven is een situatie die de ultieme ideaalsituatie, het Utopia, zo veel

mogelijk benaderd als binnen de beperkingen van tijd en geld realistisch wordt geacht. Het is daarbij echter wel van belang om die ideaalsituatie in het oog te houden; de vijand van het ultieme is altijd het goede.

5.1.1 Nictiz interoperabiliteitsmodel

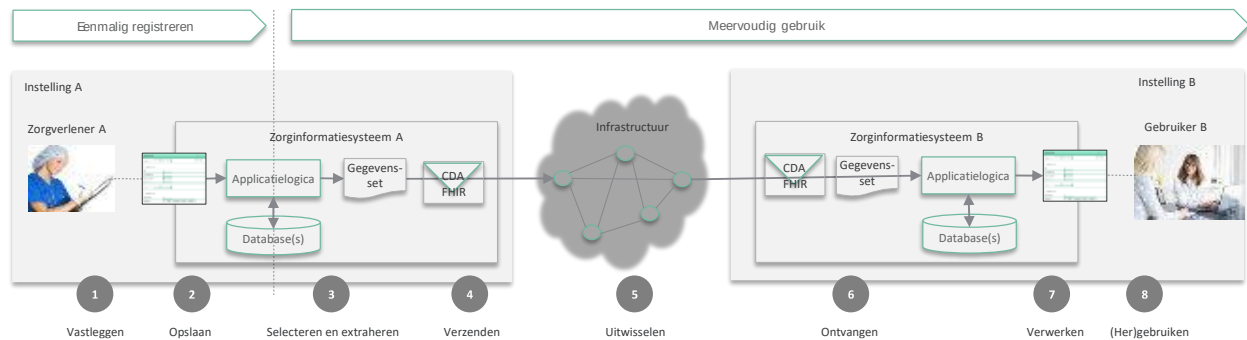
Netwerkgorg is meer dan alleen een technische oefening. Om duurzame en waardevolle interoperabiliteit te bewerkstellingen moet op een aantal verschillende niveaus afspraken worden gemaakt tussen de partijen. Om deze niveaus inzichtelijk te maken heeft het NICTIZ het Interoperabiliteitsmodel ontworpen. In de praktijk moeten alle lagen in het model zijn geadresseerd om duurzame informatieuitwisseling mogelijk te maken. In de praktijk richten veel initiatieven zich op een of twee van de NICTIZ interoperabiliteitslagen, en wordt bijvoorbeeld alleen gekeken naar een technische infrastructuur of een specifieke applicatie om uitwisseling mogelijk te maken, maar ontbreekt eensgezindheid over de informatie definitie, of is er organisatietechnisch onvoldoende geregeld op het gebied van beleid, governance en financiering om de oplossing duurzaam operationeel te houden.



De doelarchitectuur behandelt dan ook alle aspecten van dit interoperabiliteitsmodel.

5.1.2 8 stappen Registratie aan de bron

Op basis van de huidige uitwisselingspraktijk is in het kader van het project “Registratie aan de Bron” een schema opgesteld waarin de 8 stappen die voor de uitwisseling in de huidige situatie benodigd zijn worden weergegeven.



Tussen de registratie van de zorggegevens bij zorgverlener A en het hergebruik van die gegevens door zorgverlener B zitten 6 stappen die noodzakelijk zijn om de gegevens te kunnen hergebruiken.

1. Vastleggen

De informatie wordt door de zorgverlener vastgelegd in het informatiesysteem

2. Opslaan

De informatie wordt in het informatiesysteem gestructureerd opgeslagen

3. Selecteren en Extraheren

De uit te wisselen informatie wordt verzameld uit de verschillende systemen en veelal samengevat in briefvorm.

4. Verzenden

De documenten worden verzonden volgens een bepaald bestandsformaat.

5. Uitwisselen

De informatie wordt uitgewisseld over een specifieke infrastructuur

6. Ontvangen

De informatie wordt ontvangen in instelling B

7. Verwerken

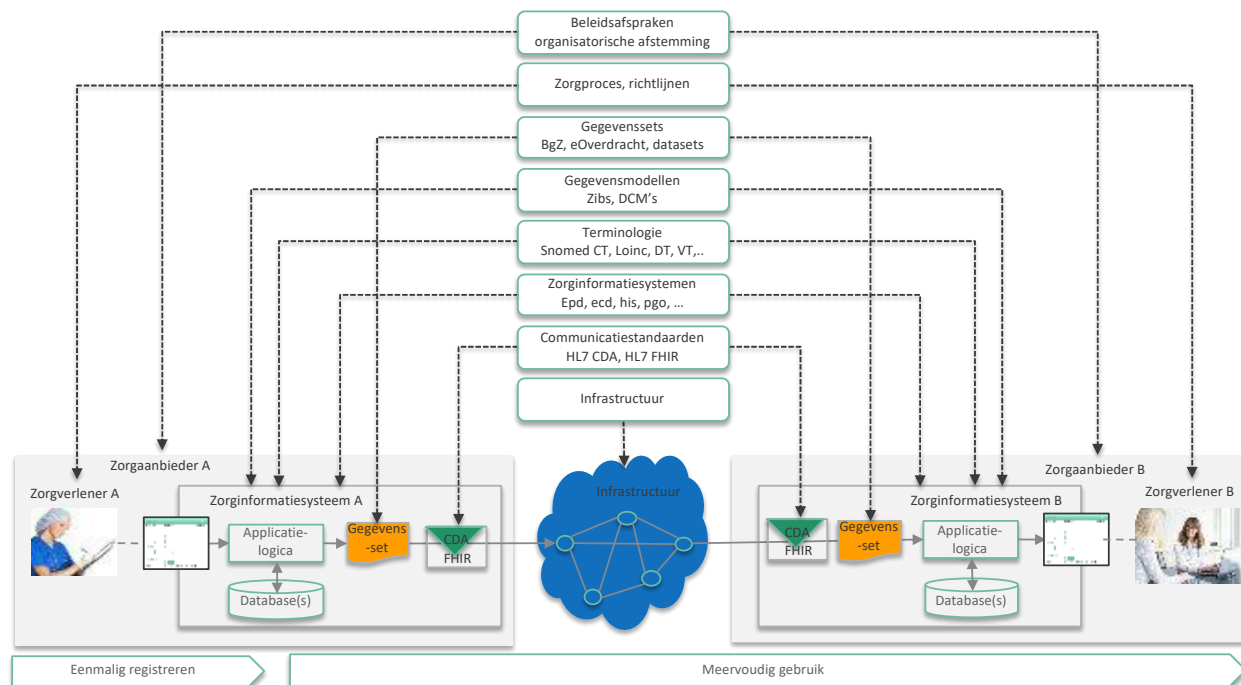
De informatie wordt verwerkt in de informatiesystemen

8. Hergebruiken

De informatie wordt opnieuw gebruikt door zorgverlener B in het vervolgproces.

Deze stappen zullen verder worden toegelicht in § 6.

Kijkend naar deze 8 generieke stappen wordt al snel duidelijk dat het uitwisselen van data meer omvat dan een bestand van locatie A naar locatie B verplaatsen. Onderstaande afbeelding geeft de relatie weer tussen het uitwisselingsproces en de lagen van het NICTIZ interoperabiliteitsmodel:



Tussen de zorgaanbieders zal er afstemming moeten zijn over de overdracht en opname van patiënten, er moeten afspraken worden gemaakt over het zorgpad, inclusiecriteria, en richtlijnen over welke patiënten kunnen worden doorverwezen. Er moet overeenstemming zijn over welke set van gegevens nodig is voor een bepaald zorgpad, hoe de gegevens gestructureerd en gemodelleerd worden, en welke semantiek en terminologie wordt gebruikt om een bepaalde status aan te geven. Er dient afstemming te zijn over de applicatietechniek die door beide zorgverleners wordt gebruikt, de communicatiestandaarden die worden gebruikt en beide zorgverleners moeten tenminste aangesloten zijn op dezelfde infrastructuur om een verzonden bericht ook daadwerkelijk te laten aankomen.

Het is van belang om hierbij te beseffen dat het in de schets dan nog maar gaat over 2 zorgaanbieders, en de informatie nog steeds als gegevensset een upstream pad aflegt, terwijl de *netwerkgzorg* meerdere zorgaanbieders over de hele keten zal bevatten, informatie zowel up- als downstream beschikbaar moet zijn. Toch is dit model een goede weergave van de huidige praktijk, en nemen we het als uitgangspunt voor de beschrijving van de huidige situatie.

5.2 Huidige situatie

5.2.1 Wet- en regelgeving

Op het gebied van zorg is de volgende (specifieke) wet- en regelgeving van toepassing: AVG/uAVG^{viii}

Zodra er sprake is van de verwerking van persoonsgegevens is de Algemene Verordening Gegevensbescherming van toepassing. Deze Europese verordening overstijgt de nationale wetgeving en gaat uit van een generaal verbod op het verwerken van (bijzondere) persoonsgegevens. Verwerken in de zin van de AVG is:

een bewerking of een geheel van bewerkingen met betrekking tot persoonsgegevens of een geheel van persoonsgegevens, al dan niet uitgevoerd via geautomatiseerde procedés, zoals het verzamelen, vastleggen, ordenen, structureren, opslaan, bijwerken of wijzigen, opvragen, raadplegen, gebruiken, verstrekken door middel van doorzending, verspreiden of op andere wijze ter beschikking stellen, aligneren of combineren, afschermen, wissen of vernietigen van gegevens;

Hieronder valt dus ook het raadplegen en opvragen van gegevens. De bepalingen van de AVG bevat de borging van een aantal rechten van belanghebbenden en de bijbehorende plichten van de verwerkende instantie. De Uitvoeringswet Algemene Verordening Gegevensverwerking (uAVG) is de nationale implementatie van de Europese verordening. Deze volgt in grote lijnen de verordening, die zoals gezegd ook leidend is boven de nationale implementatie, en kent nog een aantal verbijzonderingen van de verordening.

De belangrijkste bepalingen zijn:

- Persoonsgegevens mogen alleen worden verwerkt met toestemming van de betrokkene
- Het verwerken van bijzondere persoonsgegevens (waaronder zorgdata) is verboden zonder expliciete toestemming van de betrokkene
- Gegevensverzamelingen mogen uitsluitend worden gebruikt voor het doel waarvoor ze zijn aangelegd en toestemming is verleend, en niet zonder toestemming voor andere doelen worden gebruikt
- De betrokkene heeft recht op
 - Inzage in de gegevens
 - Rectificatie van de gegevens
 - Inzage in de ontvanger van de gegevens
 - Wissen van de gegevens
 - Bezwaar tegen het verwerken van de gegevens.

De AVG houdt dus in dat gegevensverzamelingen die zijn aangelegd in het kader van een behandelingsovereenkomst zonder toestemming niet mogen worden aangewend voor andere doelen dan die behandeling. Daarmee is ook voor onderzoek dat niet onder de WMO valt toestemming nodig. De uitzondering hierop is de situatie waarin het onevenredige belasting vormt voor de patiënt of onevenredig veel inspanning is voor de onderzoeker/zorgverlener om achteraf toestemming en de patiënt wel is geïnformeerd over eventueel gebruik voor onderzoek en hem/haar de mogelijkheid is geboden om bezwaar aan te tekenen tegen het 'nader gebruik' van zijn medische gegevens of resterend lichaamsmateriaal voor wetenschappelijk nWMO onderzoek (zie art. 6.9 van de AVG en de nationale Interpretatie daarvan, de uAVG)

WGBO^{viii}

De wet op de geneeskundige behandelovereenkomst bevat bepalingen rondom de dossierplicht van de zorgverlener en de voorwaarden waaronder tot behandeling mag worden over gegaan. Op basis van deze wet mag informatie over de patiënt niet worden gedeeld met

anderen (anders dan rechtstreeks betrokkenen bij de behandelingsovereenkomst), tenzij hiervoor toestemming is verleend. Daarnaast geeft de wet de patiënt recht op inzage, recht op amendement en recht op vernietiging van de gegevens.

Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg (WABPZ)^{ix}

De Wet Aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg is een aanpassing van de wet “gebruik burgerservicenummer in de zorg” en bevat de artikelen van deze wet én de artikelen van de Wet Cliëntenrechten bij elektronische verwerking van gegevens (zie § 5.3.1) die per 28 juli van 2018 van kracht zijn geworden.

Deze wet legt de zorgverlener de verplichting op om de patiënt voor te lichten over de werking van de diverse elektronische uitwisselingssystemen, te wijzen op zijn rechten en (artikel 15a) de gegevens van de patiënt slechts na expliciete toestemming uit te wisselen.

WMO^x

Hoewel de Wet Medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen zich richt op “medisch-wetenschappelijk onderzoek waarvan deel uitmaakt het onderwerpen van personen aan handelingen of het opleggen aan personen van een bepaalde gedragswijze;” en dit binnen de scope van de gegevensuitwisseling binnen dit document niet primair aan de orde zal zijn, is het toch van belang om deze wetgeving in ogenschouw te nemen wanneer het gewenst is de zorgdata te gebruiken voor onderzoek. De WMO bevat bepalingen waarbinnen het mogelijk is om wetenschappelijk onderzoek te doen op, inclusief onderzoek op dossierdata. Wanneer het onderzoek niet wordt omvat voor de WMO, het niet-WMO plichtig onderzoek (nWMO) gelden nog steeds de bepalingen in de AVG en WGBO.

	Zorg	WMO-plichtig onderzoek	nWMO onderzoek
WGBO	behandelovereenkomst (ook mondeling) is default grondslag. -bij opstellen behandelplan of delen met derden: geïnformeerde toestemming	Toestemming art 457	-toestemming default art 457 -bezwaar procedure art 458 indien onevenredig belasting en privacy is gewaarborgd
WMO	nvt	Schriftelijk toestemming verplicht	nvt
GDPR/uAVG ¹	-als geen wettelijke grondslag of door behandel-overeenkomst: toestemming voor elke nieuwe gegevensverwerking	gespecificeerde toestemming -affirmative action -aantoonbaar	Toestemming zie WMO -art 24/28: uitzondering zoals WGBO art 458
WABPZ	Expliciete toestemming voor elektronisch delen van gegevens	nvt	nvt

¹ Verordening heeft voorrang op nationale wetgeving

5.2.2 Organisatiebeleid

Er is op globaal niveau afstemming en overeenstemming over het verwijzingsproces en de criteria die maken dat een patiënt kan worden doorverwezen van de eerstelijns zorg naar een tweede- of derdelijns zorginstelling, en tussen tweedelijns en derdelijns zorginstellingen.

5.2.3 Proces

Op het niveau van de zorgverlening aan de patiënt kan de traditionele werkwijze worden gezien als het doorlopen van een zorgtraject bij zorgverlener A dat bij verwijzing wordt afgesloten. In sommige zorgpaden zijn hier al andere afspraken over gemaakt, dus het is van belang te realiseren dat dit per situatie anders kan zijn, maar de meest extreme variant is de volgende: De patiënt wordt doorverwezen naar zorgverlener B, die een nieuw zorgtraject opstart. De ervaringen van zorgverlener A worden verzameld en samengevat in een document dat wordt opgestuurd naar zorgverlener B. Onderstaand schema verduidelijkt deze werkwijze: er is sprake van 2 separate zorgtrajecten, bij 2 zorginstellingen, die met elkaar zijn verbonden door een “downstream” flow van documenten.

Omdat zorgverlener B zijn eigen zorgtraject opstart zal deze toch zeker willen zijn van de diagnose van zorgverlener A alvorens er tot interventie wordt overgegaan. Daarmee zullen labonderzoeken toch nog maar even opnieuw worden gedaan (de collega gebruikt toch nét even andere referentiewaarden), eventuele ander aanvullend onderzoek opnieuw uitgevoerd om de voorlopige diagnose van zorgverlener A te bevestigen.

In deze situatie is er feitelijk niet sprake van één gezamenlijk proces, maar hoeft alleen overeenstemming te bestaan over het verwijzingsproces en de criteria van doorverwijzing.

5.2.4 Informatie

5.2.4.1 Primaire informatie

Dossiergegevens

De informatie die in de huidige situatie wordt uitgewisseld bestaat voornamelijk uit een verwijsbrief, eventueel aangevuld met aanvullende informatie uit het dossier van de patiënt, gebaseerd op het betreffende protocol. Deze informatie wordt in documentvorm opgeleverd, in fysieke vorm (documenten mee met de patiënt, gefaxte informatie) of in sommige gevallen als een gedigitaliseerd document, scan of documentextractie uit het bronsysteem en als PDF overgedragen. Verwijzingen uit de eerste lijn worden grotendeels verzorgd via een digitale verwijzing via Zorgdomein. De informatie wordt veelal specifiek voor de overdracht vastgelegd. Afhankelijk van de wijze waarop de informatie tijdens het zorgpad is vastgelegd en opgeslagen kan informatie uit het EPD worden ingevoegd in de verwijsbrief, maar er zijn geen vastgelegde afspraken over vorm, inhoud en semantiek of coderingen in de verwijzing. De consequentie hiervan is dat de gegevens moeten worden gelezen en geïnterpreteerd door een menselijke actor, hetzij de zorgverlener, hetzij de medisch administratief medewerker alvorens te kunnen worden opgenomen in het informatiesysteem van de ontvangende partij. Andere gegevens

moeten actief worden opgehaald vanuit de ontvanger. Zo kan het Verstrekkingen Overzicht worden opgehaald bij het Landelijk Schakelpunt.

Beelden

Voor beelduitwisseling is de regio Noord Nederland een voorbeeld voor de rest van het land. Via een gezamenlijke infrastructuur is beelduitwisseling tussen vrijwel alle ziekenhuizen in Groningen, Friesland en Drenthe mogelijk. Beelden worden aangemeld in een centrale repository, kunnen worden ingezien met een XDS viewer, en worden overgenomen in het eigen PACS als dat noodzakelijk of gewenst is. In de huidige situatie wordt het radiologieverslag nog niet gedeeld, maar realisatie van die functionaliteit wordt later dit jaar verwacht.

Informatieaggregatie

De informatie die wordt uitgewisseld is grotendeels niet-discreet, en kan niet worden geaggregeerd. De informatie is gericht op de individuele patiënt en laat zich niet combineren tot populatiestudies.

5.2.4.2 Secundaire informatie

Procesondersteunende informatie

De procesondersteunende informatie wordt veelal los via een ander kanaal (telefoon, fax) meegeleverd; er is voor verwijzingen tussen ziekenhuizen geen integrale oplossing. Voor verwijzingen van de eerste naar de tweede lijn wordt veelal Zorgdomein ingezet, die een combinatie kan leveren van primaire informatie en procesondersteunende informatie.

Sturingsinformatie

Aangezien er geen sprake is van 1 samenhangend proces is er geen- of nauwelijks geaggregeerde informatie over het procesverloop beschikbaar en zijn er geen overkoepelende dashboards mogelijk zonder het handmatig opvragen en verzamelen van de informatie

5.2.5 Applicatie

De informatie wordt veelal als al-dan-niet-digitaal document aangeboden, en als document, pdf of scan opgeslagen onder het tabje “documenten” in het doel-epd, en moet door een menselijke actor worden gelezen en geïnterpreteerd om de informatie te kunnen hergebruiken in het vervolgtraject. Informatie die discreet moet worden overgenomen in het doel-epd (denk aan overgevoeligheden, medicatie, wilsbeschikking) moet handmatig worden ingevoerd en kan niet discreet worden overgenomen.

Naast de EPD's zijn een aantal hulpapplicaties in gebruik om de informatieuitwisseling mogelijk te maken. Denk hierbij aan de diensten van Zorgdomein, Zorgmail, faxapplicaties en fysieke faxen, mailclients maar ook de XDS repository en viewer.

5.2.6 Infrastructuur

De huidige situatie kenmerkt zich door een groot aantal informatiegebonden infrastructuren en een beperkte herbruikbaarheid van die dedicated infrastructuren voor andere informatiestromen. De infrastructuren die in gebruik zijn betreffen:

- Fysieke documenten/post
- Fax
- XDS
- Zorgdomein
- Zorgmail
- Gerritmail
- Reguliere mail

5.2.7 Security & Privacy

Hoewel er betrekkelijk weinig zaken digitaal worden uitgewisseld betekent dit niet dat de uitwisseling conform wet- en regelgeving gebeurt. Zo moet de borging dat de patiënt toestemming heeft gegeven voor het uitwisselen in het proces van de verwijzende partij worden geregeld, kunnen fysieke documenten verkeerd geadresseerd worden, faxen met patiëntinformatie naar de verkeerde fysieke faxmachine worden gestuurd, waar ze zonder toezicht kunnen blijven liggen. Maar ook binnen de digitale wereld is nog niet alles pais en vree; zo is voor veel van de mail-uitwisseling de persoonlijke herleidbaarheid en authenticatie nog onvoldoende sterk voor het formeel veilig gebruik van het kanaal voor zorggegevens. Op basis van de winst voor de patiëntenzorg worden deze kanalen derhalve zo veilig mogelijk toegepast; een duurzame en toekomstvaste oplossing dient echter wel aan de vigerende security eisen te voldoen. Een patiënt die geen toestemming heeft gegeven tot het delen van zijn gegevens met zorgverleners in de regio (of landelijk) zal niet worden opgenomen in de index, en de gegevens van die patiënt worden niet getoond in de regioviewer. Gegevens die op basis van een gegeven toestemming zijn overgenomen in een ander dossiersysteem blijven daar staan, ook nadat de gegeven toestemming vanaf het bronsysteem wordt teruggetrokken. Wel wordt gelogd welke gegevens zijn

5.3 Beoogde doelsituatie

Als we de ideaalsituatie moeten beschrijven dan is dat een situatie waarin alle informatiesystemen van zorgverleners verbonden zijn met een gemeenschappelijke infrastructuur, en waarover gestandaardiseerde informatie vrijelijk stroomt tussen de zorgverleners. Op basis van een centraal register van zorgcontacten kan het informatiesysteem van een individuele zorgverlener uitvragen welke zorgverleners nog meer beschikken over de gegevens van een bepaalde patiënt, de informatiesystemen van de zorgverleners in kwestie raadplegen en de gevraagde informatie tonen in het uitvragende systeem. De informatie blijft daarbij in de bronsystemen en wordt niet verplaatst; immers: als de informatie toegankelijk is, is er geen noodzaak om deze fysiek te verplaatsen naar het uitvragende systeem. Wanneer het nodig is om de informatie in het uitvragende systeem op te nemen, bijvoorbeeld om alarmering of beslissingsondersteuning mogelijk te maken, dan is dit mogelijk, maar het uitgangspunt is dat de data zoveel mogelijk in de bron blijft, inzage wordt gerealiseerd, en overdracht van informatie daarmee wordt geminimaliseerd.

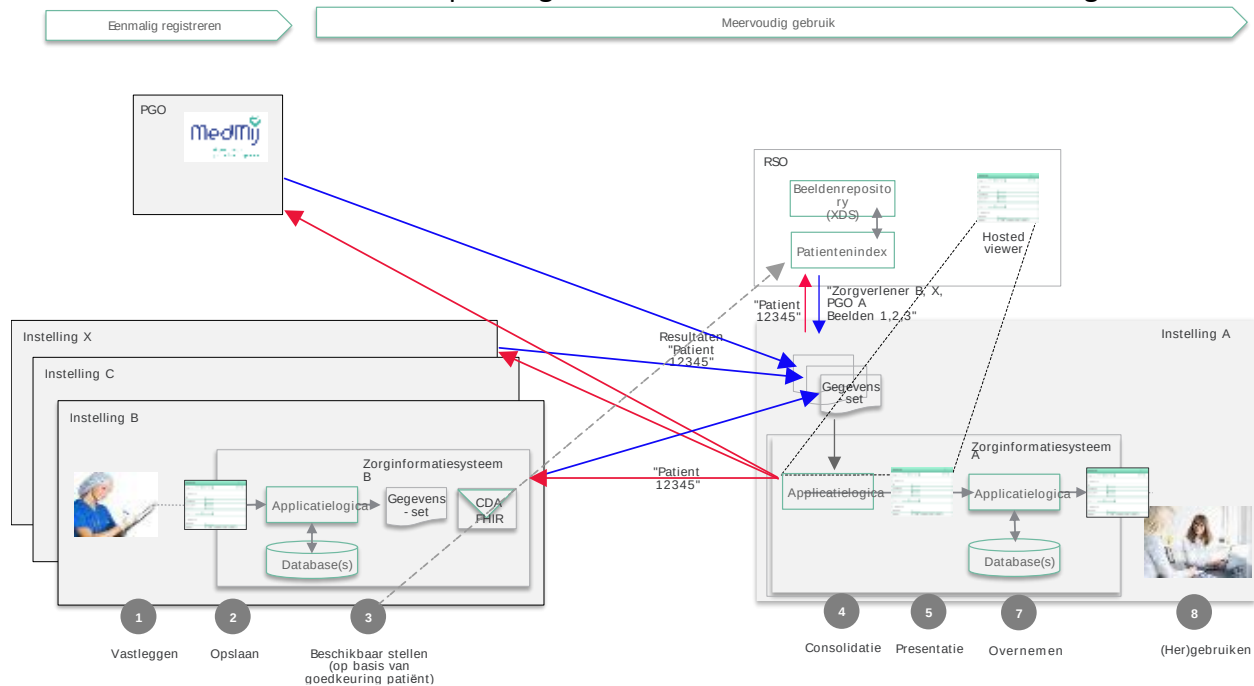
In deze doelarchitectuur bereiken we de ideaalsituatie nog niet volledig, maar zetten we een eerste stap op weg naar die ideaalsituatie met middelen die op korte termijn de procesvoering

ondersteunen. De doelarchitectuur beschrijft dan ook de situatie die we in fase 5 willen bereiken.

Onderstaande schets geeft een overzicht over een informatieuitwisselingsmethodiek die in staat is om:

- ...informatie van meerdere zorgverleners op te vragen
- ...te consolideren in een integraal overzicht
- ...dat kan worden geraadpleegd vanuit het informatiesysteem van de zorgverlener zelf
- ...en van waaruit de zorgverlener relevante gegevens kan overnemen in het eigen dossier.

We beginnen dit hoofdstuk met een algemeen overzicht van de oplossing, waarna de verschillende elementen van de oplossing in de rest van het hoofdstuk worden toegelicht.



Dit concept maakt gebruik van een gemeenschappelijke interface die op basis van bestaande informatiestandaarden gegevens opvraagt, consolideert en presenteert. We nemen bijvoorbeeld een use case voor een acute zorgpatiënt die zich bij een ziekenhuis meldt:

In dit voorbeeld stelt zorginstelling B een vraag aan een (regionale) index over de beschikbaarheid van informatie over een hen onbekende patiënt. De index geeft terug bij welke zorgverleners de patiënt bekend is, en de zorginstelling benadert de betreffende zorgverleners met het verzoek de informatie over deze patiënt aan hun ter beschikking te stellen. Daarnaast kan de regionale index op basis van de al verzamelde informatie in de XDS repository aangeven of- en welke beelden er beschikbaar zijn voor de patiënt. Wanneer de betrokken patiënt bij de zorgverlener toestemming heeft gegeven voor het delen van de informatie met andere zorgverleners, levert deze de gevraagde gegevens aan. De gevraagde informatie wordt uitgevraagd en aangeleverd in de vorm van Zibs met discrete waarden en aangevuld met eventuele beelden. Dit kan voor onbekende patiënten bijvoorbeeld de Basisgegevensset Zorg (BGZ) zijn, maar ook andere combinaties van Zibs. Deze opgevraagde gegevens worden in de viewer geconsolideerd en in een timeline van de patiënt gezet.

In de viewer wordt de extern opgehaalde informatie vergeleken met de informatie in het eigen EPD, en worden lacunes, en conflicten ter beoordeling aangeboden aan de aanvrager. De geconsolideerde informatie wordt gepresenteerd op een manier dat deze raadpleegbaar is vanuit het informatiesysteem van de aanvrager. De opvragende gebruiker selecteert de informatie-elementen die hij wil overnemen in het eigen EPD voor het verdere verloop van de behandeling.

Omdat de granulariteit van de opgevraagde gegevens hoog is wordt een grote mate van vrijheid verkregen voor zowel de presentatie, als een eventuele download van de individuele gegevenselementen, en kan de informatie worden afgestemd op de specifieke informatiebehoefte van die situatie. In sommige gevallen kan dat de volledige medische geschiedenis van een patiënt zijn in de vorm van de BGZ, of een uitbreiding daarvan, maar in andere gevallen kan het specifieke informatie zijn die voor een bepaald zorgpad of een bepaalde doelgroep relevant is. Doordat de informatie discreet wordt opgehaald in de vorm van losse ZIBS, betekent dit dat de discrete informatie zich zonder veel moeite laat aggregeren tot informatie op populatie- of patiëntcategorieniveau, voor gebruik bij kwaliteitsindicatoren, procesverbeteringen en uitkomstgerichte zorg. Voor grotere datasets voorziet de architectuur in een populatieviewer, die op de wijze van een “personal health train” datasets kan creëren op basis van de gepubliceerde zorginformatie; wederom indien hiervoor toestemming is verleend door de patiënt.

De manier van werken met een centrale index en informatie die direct uit de bronsystemen wordt overgenomen is overigens niet nieuw; nu al wordt de beelduitwisseling tussen ziekenhuizen in onze regio in grote lijnen op een vergelijkbare manier gerealiseerd middels het XDS-platform.

5.3.1 Wet- en regelgeving

Wet Cliëntenrechten bij elektronische verwerking van gegevens^{xi}

De wet- en regelgeving in §5.2.1 is in de doelsituatie volledig van kracht, en zal naar verwachting in de toekomst worden aangevuld met bepalingen uit de Wet Cliëntenrechten bij elektronische verwerking van gegevens. Delen van deze wet zijn als Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg (WABPZ) per 28 juli van 2018 al van kracht zijn geworden, maar waar de WABPZ (onder meer) de zorgverlener verbiedt om zonder toestemming van de patiënt gegevens te delen met partijen buiten de behandelingsovereenkomst, stelt de wet Cliëntenrechten hieraan nog strengere eisen: de wet geeft de patiënt de mogelijkheid om per type zorginformatie en per behandelaar te bepalen welke gegevens mogen worden gedeeld. De invoering van deze wetgeving is wederom uitgesteld, en het ministerie van VWS bestudeert de impact van het wetsvoorstel. Er mag echter in het kader van dit document worden uitgegaan van strengere eisen aan transparantie en vastlegging van de toestemming voor het delen van gegevens met anderen dan de direct betrokkenen, en naar alle waarschijnlijkheid een lager detailniveau van de vastlegging van de toestemming. In de doelarchitectuur geven we ons rekenschap van deze trend door te streven naar een hoge mate van transparantie, en een zo groot mogelijke mate van invloed van de patiënt op de gegevensstromen.

5.3.2 Organisatiebeleid

In de doelsituatie is er een samenwerkingsverband tussen de verschillende zorgorganisaties waarin de governance, de doorontwikkeling, het beheer en de financiering van de centrale componenten (de codebase van de viewer, de index) van de beoogde oplossing is ondergebracht. Naast deze “technische” governance dienen ook de professionele en organisatorische afspraken die met het concept “netwerkgorg” samenhangen te worden belegd. Hierbij gaat het bijvoorbeeld over de afspraken rond de inrichting van de zorgpaden, de inclusiecriteria en informatiebehoefte in het zorgpad, maar ook de afspraken rond de financiering van de verschillende handelingen in het zorgpad, en de administratieve afhandeling daarvan.

5.3.3 Proces

In de doelsituatie is er niet langer sprake van dat iedere zorgverlener zijn eigen zorgpad opstart, maar wordt samengewerkt met verschillende actoren binnen een zorgpad. Er is dus sprake van één proces waarin meerdere actoren samenwerken. Dit betekent ook dat de informatie niet alleen maar downstream wordt gedeeld, maar informatie uit de derde lijn moet ook weer terugstromen naar de tweede lijn en verder naar de eerste lijn om de vervolgstappen daar goed te kunnen uitvoeren. Er wordt in de keten dus meer gebruik gemaakt van informatie die in de voorliggende stap is vastgelegd. Daarmee wordt het aantal spelers in de keten groter, en dit maakt dat het praktischer is om over te gaan naar geconsolideerde inzage van de informatie, dan naar het over en weer repliceren ervan. Het proces of de zorgpaden spelen zich af binnen de kaders van de afspraken die zijn gemaakt over werkwijze, inclusiecriteria, doorlooptijd en financiering van de *netwerkgorg*paden (zie organisatiebeleid)

5.3.4 Informatie

5.3.4.1 Primaire informatie

De focus van de *netwerkgorg*architectuur ligt vooral op wat we de Primaire informatie noemen; informatie die noodzakelijk is om het zorgproces inhoudelijk te ondersteunen. Doelstelling is om alle secundaire informatie af te leiden uit de primaire informatievastlegging, zonder dat daarvoor additionele handelingen of registraties nodig zijn.

Dossiergegevens

Informatie wordt gestructureerd, discreet en op een gestandaardiseerde manier overgebracht. Er wordt gebruik gemaakt van afgesproken, internationale standaarden in zowel data- als coderingslijsten. De data wordt in samenhang gepresenteerd op een manier die past bij de inhoudelijke context van de vraag; zo kunnen labwaarden uit verschillende bronnen in een grafiek worden samengevoegd om een trend te kunnen bepalen. Data blijft in de bron en wordt alleen gerepliceerd indien het proces daarom vraagt.

Beelden

In de timeline van de viewer wordt aangegeven of, en welke beelden er van de patiënt bekend zijn, op basis van de XDS index en repository. Voor het daadwerkelijk bekijken en opvragen van de beelden wordt gebruik gemaakt van de bestaande XDS infrastructuur.

5.3.4.2 *Secundaire informatie*

Naast de primaire informatie willen we in deze architectuur ook aandacht schenken aan de secundaire informatiestroom. Deze is niet “secundair” in de typering van “minder belangrijk” maar is veelal randvoorwaardelijk, of een afgeleid gebruik van de informatie die voor het zorgpad wordt vastgelegd. Door de vastlegging volgens de zibs wordt aan een groot aantal informatie-elementen bijvoorbeeld ook een tijdstempel vastgelegd. Op basis van dit tijdstempel zijn doorlooptijden en KPI’s rechtstreeks af te leiden uit de registratie van de zorg, zonder dat hiervoor additionele administratieve handelingen nodig zijn.

Procesondersteunende informatie

Procesondersteunende informatie wordt per zorgpad bepaald, en zoveel mogelijk gezamenlijk met- of op basis van de primaire informatiestroom meegegeven. “Verwijzingen” tussen zorginstellingen worden zoveel mogelijk gerealiseerd als ware het interne orders of verplaatsingen, op basis van onderlinge afspraken die per *netwerkgzorgpad* kunnen worden gemaakt. Het voordeel van het combineren van bijvoorbeeld verwijzingsinformatie met de inhoudelijke informatie is dat eenvoudig kan worden geconstateerd of de set met afgesproken informatie voor een verwijzing compleet is. Omdat een groot deel van de informatiestroom op basis van Pull-principe wordt gerealiseerd, hoeft ook een minder grote set aan informatie met de “verwijzing” worden meegegeven; de gegevens zijn immers beschikbaar in de bronsystemen.

Sturingsinformatie

Sturingsinformatie kan worden afgeleid vanuit de gestructureerd vastgelegde zorginformatie, en beslaat het gehele zorgpad, over de actoren heen. Uitgangspunt van deze architectuur is dat er geen separate registratie noodzakelijk is voor het kunnen volgen van een patiënt door een gedistribueerd zorgpad heen, maar dat statusveranderingen, outcome en doorlooptijden worden afgeleid uit de primaire registratie zonder additionele handelingen. Zo bevatten alle ZIBS een “datestamp” en omdat de gedeelde zorgpaden zijn beschreven is ook af te leiden wanneer welke informatie (contact, labuitslag) kan worden verwacht. Door de sturingsinformatie direct af te leiden uit de registratie van het medisch handelen kan een helder beeld van de individuele patiënt, maar ook voor groepen patiënten worden gegenereerd zonder dat daarvoor additioneel handelingen worden vereist.

Informatieaggregatie

Belangrijke afnemers van geaggregeerde informatie zijn kwaliteitsregisters en wetenschappelijk onderzoek. De informatie die volgens deze architectuur wordt vastgelegd en uitgewisseld is discreet, en kan worden geaggregeerd. De informatie is primair gericht op de individuele patiënt maar laat zich eenvoudig combineren tot populatiestudies. De zorgviewer is primair ingericht op het genereren van overzichten voor individuele patiënten, kleinere populaties, en de combinatie van beiden (individuele patiënt ten opzichte van populatie). Voor grootschalige datasets voorzien we een tweede “populatieviewer” die geoptimaliseerd is voor de presentatie en verwerking van grotere hoeveelheden data. Op deze wijzen kunnen kwaliteitsregisters worden gevuld met patiëntgebonden data die in de gehele zorgketen wordt verzameld, zodat aspecten

als waardegedreven zorg en kwaliteit van leven-vragenlijsten kunnen worden afgenomen in de tweede en eerste lijn, en toch kunnen worden gebruikt door andere partners in de zorgketen.

5.3.5 Applicatie

De realisatie van de doelarchitectuur rust op de invulling van een aantal architectuurbouwblokken. Deze bouwblokken zijn:

- Patiëntindex

De Patiëntindex bevat een verwijzing naar de zorgverleners bij wie de patiënt bekend is. Door middel van de patiëntindex kan een informatievraag over een specifieke patiënt worden gericht aan alleen die zorgverleners die een relatie hebben met de patiënt in kwestie, en waar is geregistreerd dat de patiënt toestemming geeft tot het delen van zijn data met andere zorgverleners. Deze index is niet zonder uitdagingen; immers: door aan te geven dat de patiënt bekend is bij bijvoorbeeld een categoriaal ziekenhuis of een psychiatrische instelling, kan impliciet informatie worden gegeven over de gezondheidssituatie van de persoon in kwestie. Door opname in het register te koppelen aan de toestemming voor het delen van de zorgdata kan dit bezwaar worden ondervangen. Een voorbeeld van een dergelijke index is de index die nu binnen Noord Nederland al wordt gebruikt voor het delen van de XDS-beelden.

- ZorgViewer

In de zorgviewer worden de aangeleverde gegevenssets van de verschillende zorgverleners rond een specifieke patiënt geconsolideerd en getoond; de BGZ van de verschillende zorgverleners wordt vergeleken en getoond, waarbij tegenstrijdigheden en afwijkingen worden uitgelicht. Het hoofdscherm van de viewer zal bestaan uit een tijdlijn van de patiënt waarin de diverse zorgepisodes grafisch worden weergegeven, waarbij bijvoorbeeld contactmomenten, beelden medicatie en labuitslagen worden gecombineerd zodat een trend kan worden afgeleid. De zorgviewer beschikt over de mogelijkheid om te filteren op specifieke informatie rond een zorgpad, informatiesoort, periode, zodat de juiste informatie wordt getoond in de juiste context.

De zorgviewer biedt de mogelijkheid om relevante informatie over te nemen in het eigen informatiesysteem. De viewer kent een centrale codebase, maar wordt lokaal bij de zorgverleners uitgevoerd, zodat de informatie zonder tussenstap kan worden geraadpleegd, de vertrouwelijkheid van de gegevens wordt geborgd en de bronhouder kan voldoen aan de loggingplicht in het kader van NEN 7513.

- PopulatieViewer

Waar de Zorgviewer is gericht op het verschaffen van inzicht in de gezondheidssituatie van een individuele patiënt, is de Populatieviewer gericht op het uitvragen van datasets over grotere populaties. Dit kan zijn voor de aanlevering van data aan kwaliteitsregisters, maar ook voor het ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek. Hierbij dient aandacht te worden besteed aan de mate van herleidbaarheid naar natuurlijke personen, en het correct gebruik van toestemming- of bezwaarregisters voor afgeleid gebruik van de zorgdata. Daar waar de zorgviewer is gebaseerd op inzage van individuele patiëntdata, zonder directe overname van de gegevens, is de Populatieviewer gebaseerd op het verzamelen van de data een aanlevering van datasets.

- Koppelvlak uitgaand

Vanuit ieder zorgsysteem dient informatie te worden aangeleverd. In de afspraken rond Medmij zijn standaarden vastgesteld voor het gebruik in communicatie met PGO's. Op informatiegebied zijn dat de Zorginformatiebouwstenen, op dataformaat praten we over CDA en FHIR, waarbij deze laatste vanwege de flexibiliteit en toekomstvastheid de voorkeur geniet. In deze architectuur is ieder voedend informatiesysteem voorzien van een koppelvlak dat in ieder geval FHIR spreekt, eventueel aangevuld met CDA.

- Koppelvlak inkomend

Belangrijk aspect van hergebruik is dat de relevante aangeleverde informatie eenvoudig kan worden overgenomen in het eigen informatiesysteem van de vragende partij. Hiervoor dient een koppelvlak beschikbaar te zijn dat vanuit de viewer kan worden aangesproken om geselecteerde zibs discreet over te nemen en te reconciliëren in het eigen informatiesysteem.

- Toestemmingsregistratie

De aanleverende informatiesystemen bieden de informatie aan op basis van een geregistreerde toestemming van de patiënt. Deze toestemming wordt primair in de bronsystemen geregistreerd, eventueel vanuit een nationaal toestemmingenregister (OTV) dat door het project Gespecificeerde Toestemming wordt gerealiseerd.

5.3.6 Infrastructuur

De doelarchitectuur is infrastructuur-onafhankelijk; de berichten kunnen zonder beperkingen over ieder gewenst netwerk worden verstuurd. Door encryptie van de berichten is er geen noodzaak tot het communiceren over gesloten netwerken, waardoor opschaalbaarheid van de oplossing naar andere netwerken wordt geborgd.

5.3.7 Security & Privacy

Vertrouwelijkheid is een belangrijke pijler onder de uitwisseling van zorgdata. In deze doelarchitectuur zijn de volgende bouwstenen van belang in de realisatie van een veilige uitwisseling:

- Authenticatie

Dit bouwblok dient in een solutionstadium verder te worden gespecificeerd, maar we denken hierbij aan een gedistribueerd authenticatiemodel op basis van OAuth. Resultaat van dit bouwblok is dat informatie uitsluitend kan worden geraadpleegd door een geauthenticeerd zorgverlener. Dit kan zijn op basis van een vertrouwde authenticatie binnen een zorginstelling, of op basis van een nationaal register of dienst.

- Autorisatie

De vraag van de geauthenticeerde zorgverlener moet leiden tot toegang tot de gevraagde gegevens via het uitgaande koppelvlak. Deze toegang moet binnen de bronsystemen worden ingeregeld.

- Encryptie

Om berichtenverkeer over een open netwerk mogelijk te maken dient de informatie versleuteld te worden verzonden.

- Logging/auditing

Op basis van de AVG heeft de patiënt recht op inzage in wie het dossier heeft geraadpleegd. Om dat in deze architectuur mogelijk te maken, wordt logging voorzien in de bronsystemen van de data. Hierin dient dan te worden bijgeschreven dat zorgverlener A van instelling A de data heeft geraadpleegd middels de Zorgviewer. Op deze manier blijft de eigenaar van de data in staat om verantwoording af te leggen over wie toegang heeft gehad tot de data die onder zijn verantwoordelijkheid vallen.

Hierdoor blijft de data zoveel mogelijk in de bronsystemen, en is logging op toegang en vastlegging van toestemming voor het delen van de gegevens in de bron op dezelfde wijze geregeld als dat nu al geldt voor de interne processen.

Wanneer volledig gebruik wordt gemaakt van de FHIR interface, kan bovendien nog onderscheid worden gemaakt in informatie die is geraadpleegd, en informatie die ook is overgenomen in een ander EPD, waardoor het proces voor de patiënt nog transparanter wordt.

6. Transitiestappen

Vanuit het huidige landschap is het einddoel niet in één stap te bereiken. In de voorgaande paragraaf zijn een aantal bouwstenen benoemd die moeten worden gerealiseerd om het einddoel te bereiken. In de tussentijd moet de toenemende behoefte aan informatieuitwisseling worden gefaciliteerd met de bestaande middelen. In sommige gevallen betekent dit dat er zelfs een keuze voorligt om nog te investeren in de oude technologie om op korte termijn informatieuitwisseling mogelijk te maken, terwijl voor de definitieve oplossing uiteindelijk andere technologische keuzes worden gemaakt. Ook is het in een partnerlandschap mogelijk dat niet alle aangesloten zorgverleners gelijktijdig de overgang naar nieuwe technologie kunnen maken. De architectuur voorziet er daarom in om de eindsituatie te bereiken over de as van de bestaande middelen. Om deze transitie inzichtelijk te maken, maken we gebruik van een matrix, waarin de 8 uitwisselingsstappen uit Registratie aan de bron (zie § 5.1.2) worden gecombineerd met 5 fases. Per fase wordt in 1 of meer van de uitwisselingsstappen een verandering doorgevoerd, waarmee het proces stap voor stap naar de doelsituatie in fase 5 wordt gebracht.

6.1.1 De stappen

In deze paragraaf wordt de transitie beschreven aan de hand van de wijzigingen die in de verschillende stappen nodig zijn om de voortgang in de fases te realiseren.

6.1.1.1 Vastleggen

De transitie in de stap “Vastleggen” betreft in hoge mate het maken van afspraken over hoe- en welke informatie er vastgelegd wordt. Het betreft hier afspraken over de vorm van de informatie, om hergebruik zonder menselijke tussenkomst mogelijk te maken is een transitie van proza naar gestructureerde en discrete vastlegging noodzakelijk, en over de inhoud: welke codestelsels worden gebruikt om de waarde van de data aan te geven. Denk hierbij aan afspraken rondom het gebruik van SNOMED-CT en LOINC. Alle techniek is zinloos wanneer er geen eensgezindheid is over de inhoud van de data. Dit is een belangrijke achtergrond achter het kleinschalig beginnen van de uitwisseling; ongeacht de wijze van transport en datastandaarden moet er overeenstemming zijn over welke informatie moet worden

uitgewisseld. Veelal zullen deze afspraken moeten worden gemaakt op het niveau van zorgpaden. Regionale aanpak leidt hierbij sneller tot resultaat dan landelijke afspraken, maar bij de vaststelling van de informatiebehoefte moet altijd worden gekeken naar de mogelijkheid van opschaling naar een grotere eenheid dan de regio of het specifieke zorgpad. De transitie in deze stap betreft de overgang van het individueel vastleggen van de dossiergegevens in “vrije tekst velden” of notities naar het discreet vastleggen van de gegevens in de daarvoor bedoelde velden, en vervolgens het coderen van de gegevens volgens de nationale afspraken om opschalen mogelijk te maken. De afspraken rondom de Zorginformatiebouwstenen zijn daarbij in deze architectuur de ruggengraat van de informatieoverdracht.

6.1.1.2 Opslaan

In de huidige praktijk komt het nog regelmatig voor dat de benodigde informatie is versnipperd over een groot aantal systemen, of in geval van een centraal platform binnen dat platform niet op een uniforme wijze is vastgelegd. Dit maakt het vergaren van de informatie een tijdrovende klus, zeker als de informatie “verstopt” zit in diverse niet-discrete informatieelden. Deze stap kent daarom een technische transitie van losse afdelingssystemen naar een geconsolideerd dossiersysteem en van tekst naar *discrete data*, met de daarbij behorende procesafspraken binnen een zorginstelling.

6.1.1.3 Selecteren en Extraheren

Als gevolg van de bovenstaande stappen wordt in de huidige situatie veel tijd gebruikt voor het samenstellen van de informatie voor een overdracht. Het vergaren van informatie uit diverse systemen, het onttrekken van specifieke informatie uit een brief of verslag, het samenstellen van een overdrachtsdocument is in de huidige situatie veelal nog handwerk. In de transitie wordt deze werklast allereerst vereenvoudigd in fase 2 en 3 door wijzigingen in de voorgaande stappen, maar vervalt vervolgens volledig wanneer de betreffende informatie-elementen beschikbaar worden gesteld voor uitwisseling (op basis van patiënttoestemming) en op basis van behoefte beschikbaar worden gesteld (van push- naar pull). Het betreft hier overigens niet alleen winst in uitwisseling voor het zorgproces, ook aanlevering aan de diverse kwaliteitsregisters is in hoge mate handwerk in de huidige situatie. Wanneer de stappen Vastleggen en Opslaan worden vormgegeven conform deze architectuur, zal ook bij het aanleveren van gegevens aan kwaliteitsregisters grote tijdsinstaat kunnen worden geboekt, vooropgesteld dat de gevraagde data af te leiden zijn uit de primaire registratie, en conform de afgesproken standaarden worden vastgelegd.

6.1.1.4 Verzenden

De diversiteit aan kanalen maakt dat het verzenden van de informatie complex is; voor beelden geldt een andere werkwijze dan voor dossiergegevens en verwijzingen (XDS, Zorgdomein, Fax). Door informatiestromen te consolideren op een beperkt aantal infrastructuren in fase 2 en 3 kan hierin tijdsinstaat worden gerealiseerd. In fase 5, wanneer wordt overgegaan op Pull-verkeer, vervalt deze stap in zijn geheel.

6.1.1.5 Uitwisselen

In de huidige werkwijzen kent iedere informatiestroom zijn eigen kanaal, en kan de volledige informatiestroom die nodig is alleen door het gebruik van meerdere kanalen worden bediend. Fax, XDS, Zorgdomein, (zorg)mail: nagenoeg alle kanalen zijn noodzakelijk om alle informatie over de patiënt gedeeld te krijgen. De eerste fase in deze stap is het consolideren van zoveel mogelijk informatiestromen op een zo klein mogelijk aantal kanalen. Initieel gebeurt dit door documenten en beelden samen te brengen op het XDS platform, naarmate de hoeveelheid discreet aangeboden informatie toeneemt wordt een FIHR-gebaseerd platform naast het bestaande XDS voor de hoog-volume bestanden en beelduitwisseling op termijn het enige noodzakelijke kanaal waarover de discrete informatie wordt gedeeld. Door de overgang van Push naar Pull kan ook de logging worden teruggebracht naar de bronsystemen van de data, zodat de inzage en het gebruik van de data voor de patiënt inzichtelijk wordt gemaakt aan de bron.

6.1.1.6 Ontvangen

Deze stap oogst de voordelen van de inspanningen die in de voorgaande stappen zijn geleverd. Van het bijeenzoeken van de informatie vanuit de verschillende bronnen waaruit ze worden aangeleverd en het consolideren wordt dit proces in fase 2,3 en 4 steeds verder vereenvoudigd door consolidatie van de kanalen, en steeds discretere aanlevering van de gegevens, totdat de stap in de definitieve Pull-architectuur volledig komt te vervallen.

6.1.1.7 Verwerken

In deze stap wordt de vergaarde informatie in de eerste fase geconsolideerd op een plek in het EPD, bijvoorbeeld de tab “documenten”. In fase 2 wordt deze handmatige handeling geautomatiseerd, mogelijk gemaakt door de consolidatie van de informatie naar 1 kanaal, en in fase 3 wordt de informatie in het bronsysteem handmatig geplaatst in de categoriën van het doelsysteem, bijvoorbeeld medicatie bij medicatie, beelden bij beelden, labuitslagen onder de labuitslagen. In fase 4 wordt ook deze slag geautomatiseerd, wanneer de informatie systeem-herkenbaar gecodeerd is. In fase 5 tenslotte, valt deze stap samen met de stap Hergebruiken, en is geen additionele handeling meer nodig.

6.1.1.8 Hergebruiken

Alle voorgaande stappen hebben uiteindelijk alleen deze stap maar ten doel. Was hergebruik in fase 1 alleen mogelijk als de zorgverlener in kwestie persoonlijk de inhoud van de verschillende documenten tot zich nam, wordt de extern aangeleverde informatie in fase 2, 3 en 4 steeds meer aangeboden binnen de context van het eigen informatiesysteem, totdat de zorgverlener in fase 5 zelf in staat is om op basis van geconsolideerde inzage de informatie uit een diversiteit aan bronnen te raadplegen en desgewenst discreet over te nemen in de eigen systemen om de vervolgprocessen te ondersteunen. Informatie die voor het betreffende zorgpad of de betreffende zorgverlener niet relevant is, kan daarbij door de raadpleger worden gefilterd (tijd, informatietype) zodat het totaalbeeld overzichtelijk blijft. Informatie die lopende het zorgpad door de zorgverlener wordt toegevoegd, wordt op eenzelfde manier beschikbaar gesteld aan de zorgpartijen in de voor- en navolgende processtappen.

6.1.1 De Fases

Bovenstaande paragraaf beschrijft een aantal ontwikkelingen per processtap die in hoofdlijnen de volgende onderwerpen betreffen:

- Van vrije tekst naar gestructureerde en discrete data
- Verandering in infrastructuur van documentgericht naar datagericht
- Van replicatie van data via zenden/ontvangen naar inzage en gerichte overname

De fasering waarin de wijzigingen in de verschillende stappen kunnen worden aangebracht kunnen per zorgpad en per ketenpartner verschillen, en met de verschillende parameters kan flexibel worden omgegaan, maar in hoofdzaak verwachten we een ontwikkeling die 5 fases zal kennen.

6.1.1.1 Fase 1

Fase 1 kenmerkt zich door een grote vrijheid in registratiegraad en opslag van de brondata, waardoor er veel handmatig werk moet worden ingezet voor het verzamelen van de informatie, deze over een veelheid aan infrastructuren wordt *gepushed*, en aan de ontvangende kant veelal in ruwe documentvorm wordt opgeslagen, waardoor hergebruik alleen door menselijk interpreteren van de gegevens kan worden gerealiseerd.

6.1.1.2 Fase 2

In fase 2 wordt de diversiteit aan kanalen beperkt tot een minimaal aantal hoofdkanalen waarover wordt gecommuniceerd. Hierdoor wordt het aan de ontvangende kant eenvoudiger om overzicht te houden over de verschillende informatiestromen, en wordt deze informatie op één plek in het ontvangende systeem weergegeven.

6.1.1.3 Fase 3

In fase 3 wordt de informatie in de eerste stappen vastgelegd volgens lokale afspraken en opgeslagen op gestandaardiseerde locaties in het broninformatiesysteem. Hierdoor neemt de werklast voor het selecteren en klaarzetten van de informatie drastisch af. Omdat de informatie gestructureerd en in hoge mate discreet wordt vastgelegd, is deze eenvoudiger over te nemen in de doelsystemen, de standaard opslaglocatie maakt het verzamelen eenvoudiger. In deze stap gaan we nog wel uit van documentgebaseerde uitwisseling en voorzien we nog een menselijke handeling bij de ontvangende partij om de informatie onder de juiste afdelingen in het doelsysteem in te brengen.

6.1.1.4 Fase 4

In fase 4 is de volledige afspraken set rond Registratie aan de Bron geïmplementeerd, en worden de gegevens vastgelegd en opgeslagen conform de afgesproken codestelsels. De registratielast is daarmee iets toegenomen, maar de winst in de vervolgstappen weegt daar ruimschoots tegenop. De informatie is in zijn volledigheid discreet beschikbaar, maar in dit stadium wordt nog gewerkt met het verzamelen van de informatie in documenten en het verzenden via een centrale infrastructuur.

6.1.1.5 Fase 5

In deze fase is de informatie van de patiënt volledig discreet beschikbaar in de bronsystemen, en is deze informatie na toestemming van de patiënt beschikbaar voor externe zorgverleners op basis van een FIHR koppeling. Er hoeft niet meer geselecteerd, geconsolideerd of klaargezet te worden, omdat de informatie beschikbaar is en op verzoek (pull) wordt aangeleverd. De informatie wordt door de viewer geconsolideerd en gepresenteerd op een manier die voor de zorgverlener in de context van de patiënt relevant is, en een relevante subset van de informatie kan met een druk op de knop worden overgenomen in het eigen informatiesysteem.

Bijlage 1. Transitietabel

In onderstaande tabel worden 5 fasen van de transitie in de rijen afgebeeld waarbij iedere fase bestaat uit een lichtblauwe beschrijving van de activiteiten per processtep, en een gekleurde en genummerde balk eronder. Deze balk geeft aan hoeveel arbeid er met de betreffende processtep gemoeid is, waarbij 1 (groen) een processtep is die weinig moeite kost, en 5 (rood) een processtep met veel handelingen aangeeft. Tussen iedere fase is een witte regel aangebracht waarin staat aangegeven welke activiteiten moeten worden ondernomen om naar de volgende fase te komen voor de desbetreffende processtep.

Functionele fase = Staging in roadmap	Stap 1 Vastleggen	Stap 2 Opslaan	Stap 3 Selecteren en extraheren	Stap 4 Verzenden	Stap 5 Uitwisselen	Stap 6 Ontvangen	Stap 7 Verwerken	Stap 8 (Her-) gebruiken
1. Handmatig toevoegen van informatie as-is in eigen systeem	Informatie wordt vastgelegd volgens eigen afspraak van de afdeling of zorgverlener	Informatie wordt opgeslagen volgens eigen systematiek van het bronsysteem	Vervolgens wordt er een selectie gemaakt van gegevens die volgens protocol naar ontvangend ziekenhuis moet en daarna fysiek geëxtraheerd	Deze informatie wordt dan door de medische secretaresse doorgefaxt of gemaild naar de medische secretaresse van het ontvangend ziekenhuis	Uitwisseling over 1-op-1 kanalen: fysiek, fax, mail	Uiteindelijk komt de informatie terecht bij het ontvangend ziekenhuis en wordt dit als zodanig ontvangen	De informatie wordt handmatig op één standaard plek gezet in het EPD door de medische secretaresse. De volgende stappen moeten daarvoor ondernomen worden: 1. Papier wordt ingescand. 2. Digitaal formulier wordt opgeslagen op de PC. 3. Bestand wordt upload binnen het EPD op één plek.	De informatie kan dan gebruikt worden door de zorgverlener. De zorgverlener kan informatie over de patiënt vinden op een specifieke plek binnen het EPD. Deze gegevens zijn niet discreet en resulteert in het doorlezen van een aantal brieven, onderzoeken en (radiologie-)verslagen. Verder moet de zorgverlener zelf informatie overnemen uit deze brieven in het EPD, zoals medicatie en diagnoses. Beeldvorming kan de zorgverlener wel vinden op een juiste plek.
Handjes-schaal (1 t/m 5)		1	2	5	5	5	5	5
Activiteiten om van fase 1 naar fase 2 te kunnen.	Geen verandering	Geen verandering	EPD inrichting: mogelijkheid om informatie vanuit het EPD digitaal te versturen. Aanpassing in inrichting nodig, denk aan berichten over infrastructuur. Werkinstructies aanpassen: verandering in werkwijze. Kan samengaan met een verkorte training op de werkvloer door een superuser.	EPD inrichting: mogelijkheid om informatie vanuit het EPD digitaal te versturen. Aanpassing in inrichting nodig, denk aan berichten over infrastructuur. Werkinstructies aanpassen: verandering in werkwijze. Bijvoorbeeld het aanmelden/klaarzetten van informatie op XDS. Kan samengaan met een verkorte training op de werkvloer door een superuser.	XDS infrastructuur nodig voor alle huizen, zoals dit staat voor beeldvorming. Daarna nodig dat documenten via XDS verstuurd kunnen worden.	Werkinstructies aanpassen: aanmelden XDS (zoals bij Beeldvorming), alleen controle van document of alles is meegestuurd volgens protocol.	Werkinstructies aanpassen. Medische Secretaresse hoeft alleen aan te melden op XDS + juiste documentset te selecteren.	Geen verandering
Volgordeijkheid in Nictiz 5-lagen model								
2. Digitaal beschikbaar van informatie as-is op één plek in eigen systeem	Informatie wordt vastgelegd volgens eigen afspraak van de afdeling of zorgverlener	Informatie wordt opgeslagen volgens eigen systematiek van het bronsysteem	Vervolgens wordt er een selectie gemaakt van gegevens die volgens protocol naar ontvangend ziekenhuis moet en daarna digitaal geëxtraheerd	Deze informatie wordt klaargezet om verzonden te worden via één kanaal	XDS document uitwisseling en beelduitwisseling	Uiteindelijk komt de informatie terecht bij het ontvangend ziekenhuis en wordt dit als zodanig ontvangen en de medische secretaresse zal vooral controleren op volledigheid	De informatie wordt automatisch op één standaard plek gezet in het EPD	De informatie kan dan gebruikt worden door de zorgverlener. De zorgverlener kan informatie over de patiënt vinden op een specifieke plek binnen het EPD, waardoor de toegang tot informatie wordt verhoogd. Deze gegevens zijn niet discreet en resulteert in het doorlezen van een aantal brieven, onderzoeken en (radiologie-)verslagen. Verder moet de zorgverlener zelf informatie overnemen uit deze brieven in het EPD, zoals medicatie en diagnoses. Beeldvorming kan de zorgverlener wel vinden op een juiste plek.
Handjes-schaal (1 t/m 5)		2	2	5	4	3	3	4
Activiteiten om van fase 2 naar fase 3 te kunnen.	Afdelingsbeleid en protocollen controleren en mogelijk aanpassen; Werkinstructies controleren en mogelijk aanpassen; EPD inrichting conform landelijke afspraken (velden en waardelijsten). Let op: geen mapping;	Afdelingsbeleid en protocollen controleren en mogelijk aanpassen; Werkinstructies controleren en mogelijk aanpassen; EPD inrichting conform landelijke afspraken (velden en waardelijsten). Let op: geen mapping;	Geen verandering	Geen verandering	Geen verandering	Werkinstructies aanpassen: aanmelden XDS (zoals bij Beeldvorming), alleen controle van document of alles is meegestuurd volgens protocol. Werkinstructies aanpassen: medische secretaresse of (geneeskunde) student zet informatie op een logische plek binnen het EPD.	Werkinstructies aanpassen. Medische Secretaresse hoeft alleen aan te melden op XDS + juiste documentset te selecteren. Vervolgens op een juiste/logische plek zetten binnen het EPD (ECGs bij functieonderzoeken)	Werkinstructie naar cardioloog, waar men de informatie terug kan vinden. Dit moet op een logische plek, ofwel ECGs onder functieonderzoeken etc.
Volgordeijkheid in Nictiz 5-lagen model								
3. Digitaal beschikbaar van informatie handmatig vertaald in eigen systeem op een logische plek	Informatie wordt minimaal generiek vastgelegd volgens landelijke afspraken	Informatie wordt opgeslagen volgens afspraken landelijke codesystemen in het bronsysteem	Vervolgens wordt er een selectie gemaakt van gegevens die volgens protocol naar ontvangend ziekenhuis moet en daarna digitaal geëxtraheerd	Deze informatie wordt klaargezet om verzonden te worden via één kanaal	XDS infrastructuur nodig voor alle huizen, zoals dit staat voor beeldvorming. Daarna nodig dat documenten via XDS verstuurd kunnen worden.	Uiteindelijk komt de informatie terecht bij het ontvangend ziekenhuis en wordt dit als zodanig ontvangen en de medische secretaresse zal vooral controleren op volledigheid. Vervolgens zet de medische secretaresse en/of een geneeskunde student informatie over in het eigen EPD als discreet	De informatie wordt handmatig op meerdere logische plekken gezet in het EPD	De informatie kan dan (her-)gebruikt worden door de zorgverlener (stap 8). De zorgverlener kan informatie over de patiënt vinden op logische plekken in het EPD. Deze gegevens zijn gedeeltelijk discreet en kan daarom worden hergebruikt.
Handjes-schaal (1 t/m 5)		3	2	3	3	3	2	3
Activiteiten om van fase 3 naar fase 4 te kunnen.	Afdelingsbeleid en protocollen controleren en mogelijk aanpassen; Werkinstructies controleren en mogelijk aanpassen; EPD inrichting conform BgZ zibs; EPD inrichting 'Guiding Principles' volgens BgZ zibs	Inrichting velden en waardelijsten volgens BgZ zibs	Geen verandering	Geen verandering		Werkinstructies aanpassen: rol van medische secretaresse en/of (geneeskunde) student wordt anders. Zijn niet meer betrokken bij het "inladen" van de gegevens in het EPD of het alloceren van de gegevens	Werkinstructie aanpassen: medisch specialist krijgt informatie uit de bron. Controle nodig over klinische correctheid van deze informatie. Indien onjuist, moet een feedback loop naar de bron om deze gegevens te corrigeren.	Werkinstructie naar zorgverlener: informatie op een juiste plek in het EPD met bronregistratie vermelding(?)
Volgordeijkheid in Nictiz 5-lagen model								
4. Automatisch integreren van discrete informatie	Informatie wordt vastgelegd volgens afspraken Basisgegevensset Zorg & zorginformatie-bouw stenen	Informatie wordt opgeslagen volgens afspraken Basisgegevensset Zorg & zorginformatiebouwstenen in het bronsysteem	Vervolgens wordt er een selectie gemaakt van gegevens die volgens protocol naar ontvangend ziekenhuis moet en daarna digitaal geëxtraheerd	Deze informatie wordt klaargezet om verzonden te worden via één kanaal	Over de bestaande infrastructuur wordt de informatie verzonden naar een centrale plek	Uiteindelijk komt de informatie terecht bij het ontvangend ziekenhuis en wordt dit als zodanig ontvangen. De informatie komt automatisch op de juiste plek in het EPD met een herkenbare markering van de bron	De informatie wordt nog klinisch gecontroleerd door een (interventie) cardioloog	De informatie kan dan hergebruikt worden door de zorgverlener. De zorgverlener kan informatie over de patiënt vinden op logische plekken in het EPD. Deze gegevens zijn volledig discreet en kan daarom worden hergebruikt.
Handjes-schaal (1 t/m 5)		3	2	1	2	2	2	2
Activiteiten om van fase 4 naar fase 5 te kunnen.	Geen verandering	Geen verandering	Om informatie beschikbaar te kunnen stellen (indien toestemming patiënt en behandelrelatie arts) is er een infrastructuur nodig die dat aan kan.	Om informatie beschikbaar te kunnen stellen (indien toestemming patiënt en behandelrelatie arts) is er een infrastructuur nodig die dat aan kan.	Om informatie beschikbaar te kunnen stellen (indien toestemming patiënt en behandelrelatie arts) is er een infrastructuur nodig die dat aan kan.	Infrastructuur nodig die informatie beschikbaar kan stellen	Werkinstructie aanpassen: medisch specialist krijgt informatie uit de bron. Controle nodig over klinische correctheid van deze informatie. Indien onjuist, moet een feedback loop naar de bron om deze gegevens te corrigeren. Optie: Error filter in viewer - tonen duplicaten of wisselende informatie	Geen verandering
Volgordeijkheid in Nictiz 5-lagen model								
5. Geïntegreerde inzage van discrete informatie en eventueel extra overnemen naar wens	Informatie wordt vastgelegd volgens afspraken Basisgegevensset Zorg & zorginformatie-bouw stenen	Informatie wordt opgeslagen volgens afspraken Basisgegevensset Zorg & zorginformatiebouwstenen in het bronsysteem	Er wordt geen subset meer gemaakt van de data; data van de patiënt is beschikbaar wanneer deze daar toestemming voor heeft gegeven	Deze informatie is beschikbaar; geen verzendactiviteit noodzakelijk.	Deze informatie is beschikbaar; geen uitwisseling noodzakelijk.	De informatie kan dan opgehaald worden door één van de ziekenhuizen. Deze informatie wordt getoond aan de (interventie) cardioloog om vervolgens overgenomen te worden. Het is te allen tijden mogelijk om het volledige dossier in te zien	De informatie wordt nog klinisch gecontroleerd door een (interventie) cardioloog	De informatie kan dan hergebruikt worden door de zorgverlener. De zorgverlener kan informatie over de patiënt vinden op logische plekken in het EPD. Deze gegevens zijn volledig discreet en kan daarom worden hergebruikt.
Handjes-schaal (1 t/m 5)		3	1	1	1	1	1	1

Bijlage 2. Bronnen

ⁱ https://www.demedischspecialist.nl/sites/default/files/MS2025_Trends_en_ontwikkelingen.pdf, geraadpleegd 16-10-2019

ⁱⁱ <https://nos.nl/artikel/2299284-sterftecijfers-hartpatiënten-omlaag-hartcentra-werken-beter-samen.html>, geraadpleegd 6-9-2019

ⁱⁱⁱ https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/brieven_regering/detail?id=2018Z24626&did=2018D61418, geraadpleegd 6-9-2019

^{iv} https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/brieven_regering/detail?id=2019Z07079&did=2019D14548, geraadpleegd 6-9-2019

^v https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/brieven_regering/detail?id=2019Z15048&did=2019D30923, geraadpleegd 06-09-2019

^{vi} https://eur-lex.europa.eu/legal-content/NL/TXT/?uri=uriserv:OJ.L_.2016.119.01.0001.01.NLD&toc=OJ:L:2016:119:TOC

^{vii} <https://wetten.overheid.nl/BWBR0040940/2018-05-25>

^{viii} <https://wetten.overheid.nl/jci1.3:c:BWBR0005290&boek=7&titeldeel=7&afdeling=5&z=2020-01-01&g=2020-01-01>

^{ix} <http://wetten.overheid.nl/BWBR0023864/2018-07-28>

^x <https://wetten.overheid.nl/BWBR0009408/2018-08-01>

^{xi} https://www.eerstekamer.nl/9370000/1/j9vvhwbtbnzpbzcc_j9vvkfvj6b325az/vjl5l6k6zzzr/f=y.pdf