

Uitwisselen verpleegkundige gegevens oncologie met behulp van een Clinical Data Ware House



LECTORAAT ICT-INNOVATIES IN DE ZORG

2013

William Goossen
Joep Dille

Uitwisselen verpleegkundige gegevens oncologie met behulp van een Clinical Data Ware House

RAAK-publiek Rapportage 2013

*Dr. W.T.F. Goossen
J. Dille*

COLOFON

Uitwisselen verpleegkundige gegevens oncologie met behulp van een Clinical Data Ware House

Auteurs: Dr. W.T.F. Goossen en J. Dille

Betrokken partijen: Christelijke Hogeschool Windesheim (lectoraat ICT-innovaties in de Zorg, opleidingen op het gebied van Gezondheid en ICT), Isala Academie, Isala Klinieken en Icare Thuiszorg

ISBN: 978-90-77901-55-7

Illustraties: lectoraat ICT-innovaties in de Zorg

Dit is een uitgave van Windesheim
Postbus 10090, 8000 GB Zwolle, Nederland

Niets van deze uitgave mag worden veeleelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever

Dit project is financieel mogelijk gemaakt door SIA RAAK onder projectnummer: 2011-13-41 P
<http://www.innovatie-alliantie.nl>



Voorwoord

Binnen het lectoraat ICT-innovaties in de Zorg werken lectoren, docenten, onderzoekers en studenten van diverse studierichtingen samen. Gezamenlijk onderzoeken zij hoe de zorg in de meest ruime zin van het woord geoptimaliseerd kan worden door ICT-gebruik. Veelal staat de gebruiker hierbij centraal.

In dit onderzoek, onder leiding van dr. William Goossen, staat de elektronische uitwisseling van gegevens centraal, evenals het geschikt maken van deze informatie voor andere doeleinden. Dit onderzoek werd uitgevoerd ten behoeve van informatie-uitwisseling tussen de Isala Klinieken en Icare van oncologische patiëntengegevens, in het bijzonder van slokdarm- en maagcarcinoom patiënten.

Een ziekenhuis heeft een informatie intensief gebruik en kent vele eilandjes in de informatievoorziening. Het was voor de onderzoekers dan ook een hele klus om de gegevens uit verschillende systemen te integreren, de informatie op een eenduidige wijze vast te leggen en deze geschikt te maken voor uitwisseling tussen de beide instanties. Hierbij werd uiteraard ook rekening gehouden met juridische beperkingen vanwege privacy-wetgeving. Dit onderzoek werd uitgevoerd ten tijde van de verhuizing van de Isala Klinieken waardoor de dagelijkse hectiek in een ziekenhuis extra gevoeld werd.

Desondanks is dr. Goossen erin geslaagd om met zijn team bestaande uit docenten, onderzoekers en studenten dit onderzoek vanuit verschillende perspectieven te belichten. In ieder hoofdstuk wordt een facet belicht. Alle componenten die met het onderwerp samenhangen komen aan de orde. Hiermee is een belangrijke stap gezet op weg naar standaarden voor informatieoverdracht van medische gegevens. Tijdens het symposium op 11 december 2013 zullen de gegevens worden gepresenteerd en uiteraard bediscussieerd. Wij hopen hiermee een belangrijke voorzet te geven aan de verdere ontwikkeling van de kwaliteit van elektronische informatieoverdracht van medische gegevens.

Drs. Ineke van der Wal
Directeur kenniscentrum Technologie



Inhoudsopgave

1. Inleiding en onderzoeksaanpak	9
1.1 De project context	9
1.2 Inleiding	10
1.3 State of the art in clinical data warehousing en gegevensuitwisseling	11
1.4 Onderzoeksmethoden	14
1.5 Onderzoeksplan en leeswijzer	14
Referenties	16
2. Overdracht van verpleegkundige gegevens, DCM en het CDWH	19
2.1 Inleiding	19
2.2 Achtergrond	19
2.3 Het project voor de verpleegkundigen	20
2.4 Onderzoeksmethoden	20
2.5 Resultaten	21
2.6 Discussie en conclusie	23
Dankwoord	24
Referenties	24
3. Beoordelen van de kwaliteit van Detailed Clinical Models: validatie van een instrument	25
3.1 Inleiding	25
3.2 Achtergrond	25
3.3 Onderzoeksmethode	26
3.4 Resultaten	27
3.5 Discussie	29
3.6 Conclusie	30
Dankwoord	31
Referenties	31

4. Van Detailed Clinical Model naar Unified Modeling Language en Health Level 7 v3 bericht	33
4.1 Inleiding	33
4.2 Onderzoeksmethode	34
4.3 Resultaten	35
4.4 Discussie en conclusie	37
Dankwoord	38
Referenties	38
5. Klinische dataconcepten: oplossing voor het versnipperde datalandschap in de zorg	39
5.1 Inleiding	39
5.2 Verschuiven managementfocus	40
5.3 Betrokken partijen en vraagstelling	40
5.4 Onderzoeksmethode	41
5.5 Resultaten	46
5.6 Discussie en conclusie	47
Referenties	47
6. Het CDWH meta-data model: het hart voor opslag en terugvinden van patiëntengegevens	49
6.1 Inleiding	49
6.2 Achtergrond	49
6.3 De feitentabel als basis van het CDWH	50
6.4 Extractie, Transformatie en Load	50
6.5 Meta-data	51
6.6 Data uitvoer	52
6.7 Implementatie	52
6.8 Discussie en conclusie	53
Dankwoord	53
Referenties	53
7. Het verzamelen van zorgdata uit bronsystemen in het CDWH	55
7.1 Inleiding	55
7.2 Methoden	55
7.3 Resultaten	56
7.4 Discussie en conclusie	59
Dankwoord	59
Referenties	59
8. Toepassing van DCMs in een CDWH voor uitwisseling van data in de zorg	61
8.1 Inleiding	61
8.2 Methoden	62
8.3 Resultaten	65
8.4 Discussie en conclusie	66
Referenties	67

9. DCM en kwaliteitsindicatoren voor goede (oncologische) zorg	69
9.1 Inleiding	69
9.2 Methode van vaststelling van kwaliteit van (oncologische) zorg en indicatoren	70
9.3 Kwaliteitsindicatoren definitie	71
9.4 Resultaat: drie kwaliteitsindicatoren voor patiënten met sondevoeding na oesophagus resectie	71
9.5 Discussie en conclusie	72
Referenties	73
10. Patiëntengegevens voor medisch wetenschappelijk onderzoek en kwaliteitsregistraties	75
10.1 Inleiding	75
10.2 Regelgeving	75
10.3 De Researchmanager®	76
10.4 Meer waarde in de gegevens	76
10.5 Meer druk op leveren van gegevens	77
10.6 Discussie en conclusie	78
Referenties	78
11. Privacy Aspecten van het CDWH en gegevensgebruik	79
11.1 Inleiding	79
11.2 Gegevens in het CDWH en de wetgeving	79
11.3 Wet bescherming persoonsgegevens	80
11.4 Gerechvaardigde doeleinden gegevensverzameling	81
11.5 Wet op de geneeskundige behandelovereenkomst (WGB0)	83
11.6 Aanbevelingen hanteren juridisch kader	83
11.7 Discussie en conclusie	86
11.8 Aanbevelingen	87
Dankwoord	87
Referenties	87
12. De Business Case voor het CDWH van Isala	89
12.1 Inleiding	89
12.2 Methode voor onderzoeken van de business case voor het CDWH	89
12.3 The Business Case for CDWH	90
12.4 Belangen en impact van CDWH voor de stakeholders	90
12.5 Maatschappelijke businesscase CDWH	91
12.6 Economische businesscase CDWH	91
12.7 Scenario's voor de invoering van het CDWH	92
12.8 Discussie en conclusie	93
Referenties	93

13. Discussie en conclusies CDWH project

13.1 Inleiding

13.2 Vraagstelling 1: verpleegkundige gegevens en detailed clinical models DCM

13.3 Vraagstelling 2: het Clinical Data Ware House CDWH

13.4 Vraagstelling 3: gegevens standaardiseren en uitwisselen met HL7 v3

13.5 Vraagstelling 4: gebruik van gegevens uit verschillende datamarts

13.6 Overige vraagstellingen

13.7 Validiteit en betrouwbaarheid

13.8 Resultaten CDWH project samengevat

Referenties

Overzicht van bijlagen

959596979899100100102103105

1. Inleiding en onderzoeksaanpak

Auteur
Dr. William Goossen, lector ICT-innovaties in de zorg

Dit eerste hoofdstuk beschrijft de aanleiding of context voor het project Clinical Data Ware House (CDWH), de inleiding met centrale probleem- en doelstelling, gehanteerde vraagstellingen, verankering in theorie, verantwoording van methoden en werkwijzen en een leeswijzer.

1.1 DE PROJECT CONTEXT

De elektronische verwerking en uitwisseling van gegevens voor de zorg, specifiek voor ketenzorg, is sinds ruim een decennium speerpunt in het landelijke traject voor het elektronisch patiënten dossier (EPD)¹. Centraal in deze landelijke uitwisseling staan beveiliging, uitwisseling uitsluitend tussen zorgverleners met een behandelovereenkomst, een landelijk station voor uitwisseling (Landelijk Schakelpunt of LSP) en standaardisatie van de uitwisseling. De eerste speerpunten hiervoor waren het waarneembericht voor huisartsen en het medicatiebericht tussen huisartsen, ziekenhuizen en apotheken.

Voor verpleegkundige gegevens waren bij aanvang van het project CDWH nog geen standaarden ontwikkeld, of projecten uitgevoerd (Kaag, 2001, Verwey et al, 2010). Dit terwijl er op dat moment al wel mogelijkheden zijn om verpleegkundige gegevens te standaardiseren (Goossen et al, 2004, 2010, van der Kooij et al, 2006) en elektronisch uit te wisselen (Goossen 2009, Vreeke, 2011). Met dit project CDWH is op dat moment een start gemaakt om in deze leemte te voorzien.

Nictiz heeft in samenwerking met de verpleegkundige beroepsvereniging in 2012 een rapport gepubliceerd met gegevensspecificaties voor de generieke verpleegkundige elektronische overdracht (Vreeke et al, 2011, Nictiz, 2012). Deze landelijke specificaties worden e-Overdracht genoemd. Met e-Overdracht wordt een generieke set gegevens bedoeld die in alle sectoren van de zorg in Nederland bruikbaar kunnen zijn. Hoewel er een aantal gegevens bekend zijn die voor de verpleging prioriteit hebben (zoals vitale functies, pijn, decubitus en ondervoeding om enkele van de indicatoren voor goede zorg van de inspectie gezondheidszorg te noemen) zijn die nog niet opgenomen in de prioriteiten voor het landelijk EPD. Hier wordt echter wel aan gewerkt (Verwey et al, 2010, Vreeke et al, 2011).

De oncologieverpleegkundigen in Isala hebben aangegeven dat deze prioriteiten zeker ook van toepassing zijn op de door hen gegeven zorg, maar dat, in het verlengde daarvan, ook specifiek oncologische gegevens relevant zijn om te worden vastgelegd en uitgewisseld. Het is juist dit laatste punt dat de relevantie onderbouwt van dit project CDWH. De hieraan gekoppelde vraag was ‘Hoe is het mogelijk om gebruik te maken van de landelijk beschikbare materialen, die als one size fits all zijn te kenmerken, met daarnaast de specifieke zaken voor oncologische zorg?’

Data Ware Houses (DWH) zijn in de samenleving erkende ICT toepassingen die al geruime tijd hun waarde bewijzen. Ook in de gezondheidszorg is sprake van deze toepassingen. Er is in de zorg het nodige materiaal te vinden over datawarehousing. Een simpele Google search over datawarehouses in Nederlandse ziekenhuizen levert al gauw een tiental ziekenhuizen en leveranciers op die via persberichten laten weten een of andere vorm te gebruiken. Opvallend is dat de toepassing van CDWH in de zorg zich nog voornamelijk richt op financieel administratieve toepassingen (Diagnose Behandel Relatie of DBC registratie) enerzijds, of op specifieke, ziekte,- onderzoek,- of projectgebonden inrichtingen zoals registraties

¹ Het elektronisch patiënten dossier (EPD) zoals hier bedoeld betreft de landelijke beveiligde uitwisseling van patiënten gegevens tussen bij de behandeling betrokken zorgverleners. Daarnaast wordt met een EPD ook een lokaal in een ziekenhuis gebruikt dossier systeem bedoeld. Dit onderzoek was niet bedoeld om die verwarring op te heffen. Wel zal duidelijk worden gemaakt wanneer het landelijk en wanneer het Isala betreft.

anderzijds. In september 2013, tegen het einde van dit project CDWH, is een eerste perspublicatie te vinden over gebruik van data-analyse voor klinische toepassingen (ICT/Zorg, 2013). Het project CDWH voorziet dus in een leemte: namelijk het ontbreken van toegankelijke kennis over het nut, de inrichting en het gebruik van Clinical Data Ware Houses.

1.2 INLEIDING

Dit rapport doet verslag van de resultaten die geboekt zijn in het project CDWH. De rapportage omvat de periode augustus 2011 tot en met september 2013. In dit project is onderzoek gedaan naar de mogelijkheden om te komen tot een CDWH dat meerdere doelen kan dienen. Dit onderzoek is uitgevoerd door het lectoraat ICT-innovaties in de Zorg, docenten en studenten van de opleidingen Informatica (SIS) en Verpleegkunde (SHC) van Windesheim, samen met medewerkers van Isala en Icare. Een belangrijk onderdeel van het project was het opleveren van een proof of principle² voor het CDWH voor Isala Klinieken en Icare. In het CDWH kunnen patiëntengegevens gestructureerd worden opgeslagen en vervolgens voor meerdere doelen worden gebruikt. In dit project is specifiek gekeken naar twee vormen van gebruik van de gegevens uit het CDWH:

- Ketenzorg in de vorm van elektronische uitwisseling van verpleegkundige gegevens.
- Het aanleveren van gegevens voor kwaliteitsindicatoren die de verpleegkundigen aan de inspectie dienen te rapporteren.

Het project CDWH richtte zich op de oncologieverpleegkundigen van Isala Klinieken en Icare. Omdat bij het opstellen van het project bleek dat zij vooral behoefte hebben aan het gestructureerd elektronisch opslaan, verwerken en uitwisselen van gegevens en daarnaast aan het hergebruiken daarvan is het accent gelegd op de realisatie van een CDWH voor oncologieverpleging. In het onderzoeksvoorstel zijn daarvoor een aantal doelstellingen en verwachte resultaten genoemd, die allen zijn gerealiseerd in de periode van 24 maanden. Enkele aanvullende resultaten zijn geboekt in de vorm van een juridische onderbouwing van de aanpak van gegevensgebruik via een CDWH en het uitwerken van de noodzakelijke data voor een retourbericht voor de ketenzorg.

Een derde vorm van gegevensgebruik uit het CDWH is het uitvoeren van onderzoek. Dit bleek niet haalbaar binnen deze periode als gevolg van de verhuizing van Isala Klinieken die is gerealiseerd in augustus 2013. Het project is enige maanden verlengd, waarin deze doelstelling wordt opgepakt.

Bij het vertalen van de conceptuele voorstelling van een CDWH naar een fysiek CDWH met gestandaardiseerde inhoud met patiënten data zijn een aantal vragen gerezen. De beantwoording hiervan leidde soms tot verdere onderbouwing en specificering van de aanpak, en soms ook tot het pragmatisch vinden van oplossingen voor vakinhoudelijke, organisatorische en technische problemen.

Het onderzoek- en ontwikkelproject is uitgevoerd vanuit de volgende probleemstelling:

Oncologie verpleegkundigen hebben behoefte aan uitwisseling van gegevens tussen ziekenhuis en thuiszorg om de zorg effectief en efficiënt te laten verlopen. Een Clinical Data Ware House (CDWH) wordt gezien als oplossing, maar vereist een goed doordacht ontwerp en inrichting. Daarnaast is de wens gegevens automatisch aangeleverd te krijgen uit het Elektronisch Patiënten Dossier (EPD) en door standaardisatie toe te passen, de gegevens ook voor andere doelen als uitwisseling en kwaliteitsindicatoren te kunnen gebruiken. Sommige van deze ideeën leven al decennia, maar zijn nooit tot uitvoering gekomen. Veelal doordat eenzijdig van een specifieke techniek is uitgegaan, of het geheel nog te kostbaar bleek. In dit voorstel worden die zaken gebundeld op zulk een manier dat optimaal van ervaringen uit de diverse deelgebieden gebruik gemaakt kan worden.

De centrale doelstelling voor het project CDWH is de realisatie van een Clinical Data Ware House voor Isala van waaruit dezelfde gegevens voor meerdere gerechtvaardigde doelen gebruikt kunnen worden. Het project had een aantal subdoelen. Het eerste doel is binnen Isala de gestructureerde invoer van verpleegkundige gegevens op het gebied van oncologische zorg in het EPD van Isala Klinieken (Eridanos) mogelijk te maken en deze vervolgens door te sluizen naar het CDWH. Bijkomende doelstellingen waren het inrichten van een CDWH, het standaardiseren van gegevens op basis van Detailed Clinical Models (DCM) en het realiseren van enkele vormen van gebruik van de data uit het CDWH. Daarnaast was het doel om gezamenlijk methodieken te ontwikkelen waarmee dergelijke gegevensuitwisseling, inrichting van het CDWH, standaardisatie en het definiëren van queries mogelijk worden.

De volgende onderzoeksvragen waren relevant voor dit onderzoek:

1. Kunnen bestaande standaarden worden toegepast om de uitwisseling van verpleegkundige gegevens in de oncologie mogelijk te maken tussen Isala en Icare?
2. Hoe kan een CDWH voor Isala Klinieken worden ingericht voor basisgegevens, verpleegkundige gegevens en voor data over tumoren opdat het CDWH automatisch gevuld kan worden met gegevens uit het EPD?
3. Hoe kunnen de EPD gegevens voor dit doel worden gestandaardiseerd, uitgewisseld en gemapt naar specifieke registraties?

² Met een proof of principle wordt aangetoond dat het principe dat vaak goed beargumenteerd is, feitelijk in de ICT kan worden omgezet en werkt zoals het is bedoeld. Er is echter nog geen sprake van grootschalige toepassing.

4. Welke queries kunnen worden gedefinieerd voor het CDWH om de gegevens te aggregeren voor diverse doelen als kwaliteitsindicatoren, incidentie en prevalentie van ziekten en complicaties en voor de wetenschappelijke studies die Isala uitvoert?

1.3 STATE OF THE ART IN CLINICAL DATA WAREHOUSING EN GEGEVENSUITWISSELING

In deze paragraaf wordt een theoretische onderbouwing aangeboden over datawarehouses zoals die in de zorg worden gebruikt. Er zijn niet of nauwelijks publicaties over elektronische gegevensuitwisseling voor de verpleging, of over datawarehouses in Nederlandse ziekenhuizen die voor klinisch onderzoek worden gebruikt, laat staan voor meerdere toepassingen. Het zoeken op de website van het Nederlands Tijdschrift voor Zorg Administratie NTMA met de term datawarehouse (in verschillende samenstellingen) levert 4 reacties op in de vorm van persberichten. De website van de Vereniging voor Informatievoorziening in de Zorg levert in de uitgebreide ledensectie geen reactie op. Op Google wordt op basis van de term datawarehouse verwezen naar de Stichting Farmaceutische Kerngetallen die zicht biedt op medicatiegebruik in Nederland en waarvoor vele wetenschappelijke publicaties bestaan. Omdat het daarbij om een specifieke datawarehouse gaat voor medicatie en deze bovendien vanuit de wereld van apothekers komt en niet uit die van de (elektronische) patiënten dossiers, valt deze buiten de scope van het CDWH project.

In de Raak projectendatabank http://www.innovatie-alliantie.nl/?id=223&t=RAAK_PBank zijn wel projecten opgenomen over zorg en technologie, zoals domotica, technologie thuis en sociale media, maar geen gaat over uitwisseling van patiëntengegevens en geen over datawarehouses in de zorg. Wel is er voldoende internationale literatuur over datawarehouses beschikbaar die verderop aan de orde komt. Wel zijn er enkel belangrijke bronnen voor dit project gevonden en geraadpleegd, waarbij is gekeken naar het gebruik van gegevens uit een lokaal EPD, elektronische overdrachten en datawarehouses.

De Kluiver en Nibbering (2001) (arts – onderzoekers van de Isalaklinieken) beschrijven hoe het EPD en registratieve systemen weliswaar overlapende gegevens kennen, maar functioneel aan geheel andere eisen moeten voldoen. Zij pleiten ervoor deze functionele eisen te scheiden. Goossen (2009) beschrijft hoe met bestaande standaardmaterialen die door Nictiz zijn ontwikkeld ook voor de verpleging mogelijkheden ontstaan om gestructureerde gegevens uit te wisselen. De e-Overdracht (Vreeke et al, 2011, Nictiz, 2012) is hier een voorbeeld van. Vreeke et al (2011) passen hierbij de Health Level 7 (HL7) Clinical Document Architecture (CDA) toe voor het overdragen van verpleegkundige gegevens. Goossen (2009) pleitte echter, op grond van bestaande implementaties in Nederland, voor gebruik van HL7 v3 Care Record berichten (HL7, 2013) voor dezelfde functionaliteit. De inhoud en onderverdeling in verpleegkundig relevante rubrieken in de e-Overdracht hoeft voor beide benaderingen niet te verschillen. De verschillen zitten meer in de bruikbaarheid voor ketenzorg en continuïteit. HL7 CDA kent vooral een push mechanisme van een (juridisch als één geheel te zien) document dat eenmalig wordt verzonden. Dit kan bruikbaar zijn als zorg eenmalig wordt overgedragen. Het Care Record bericht is vooral gericht op de dynamische kanten van de continuïteit van zorg waarin vele interacties op elkaar volgen en queries³ kunnen worden gebruikt om ook gegevens op te vragen. Dit is vooral geschikt voor situaties waarin de patiënt herhaaldelijk wisselt tussen zorginstellingen. Dit is bij de oncologische verpleegkundige zorg in dit project het geval. Inhoudelijk zijn er geen verschillen ten aanzien van de verpleegkundige gegevens. De inhoudelijke rubrieken in CDA (secties) kunnen in het bericht zonder problemen worden weergegeven via de zogenaamde organizers.

Met de toenemende vragen om eenmaal in het Elektronisch Patiënten Dossier (EPD) vastgelegde gegevens ook voor overige doelen te kunnen gebruiken komt in de zorg een nieuw type CDWH naar voren: een database die voor meerdere doeleinden kan worden gebruikt en om die reden gegevens niet alleen gestructureerd opslaat maar ook mogelijkheden biedt voor het vastleggen van context informatie bij de gegevens en deze gegevens ook voorziet van unieke coderingen en meta data die de uitwisseling in de zorgketens en queries in verschillende formaten toestaat. Dat is een belangrijke uitbreiding van de mogelijkheden die CDWHs bieden. De hier gepresenteerde en gevonden informatie was alleen via de sneeuwbalmethode⁴ beschikbaar.

Hierna volgt een overzicht van de state of the art, die als basis is gebruikt voor het CDWH project. In de literatuur wordt het begrip datawarehouse en clinical datawarehouse niet consistent gebruikt. Een systematische zoektocht in de medische onderzoeksdatabase PubMed leverde uiteindelijk 80 relevante publicaties op. Hier volgt een samenvatting van de bevindingen uit deze literatuurstudie, die direct bruikbaar zijn gebleken voor het opstellen van requirements voor het CDWH project dat hier wordt gerapporteerd. Latere mailings vanuit PubMed in 2012 en 2013 leverden nog een tiental aanvullende relevante artikelen op, echter geen nieuwe bevindingen.

³ Een Query is een specificatie van welke soorten gegevens bij elkaar gezocht moeten worden. Bijvoorbeeld geef het aantal decubituswonden voor alle patiënten die zijn opgenomen op de afdeling oncologie in de periode 1 januari 2012 – 31 december 2012. Deze wordt in een specifieke taal omgezet waarmee de gegevens uit de data opslag worden gehaald.

⁴ Sneeuwbalmethode. Bij deze methode begint de zoekactie bij een sleuteldocument. Dit kan een gerenommeerd werk of een aangeprezen artikel zijn. Een sleuteldocument bevat citaten of verwijzingen naar andere bronnen over hetzelfde onderwerp. Deze leiden naar andere documenten, die op hun beurt weer verwijzingen hebben opgenomen, enzovoort (http://www.eur.nl/ub_informatievaardigheden/ub_instructie_nl/wetenschappelijke_informatie_zoeken_sociale_wetenschappen/zoeken/via_verwijzingen/sneeuwbalmethode/).

Qua zoektermen is gebruik gemaakt van: datawarehouse (7 hits in 2011), data ware house, clinical datawarehouse, clinical data ware house. Hier werden individuele interessante artikelen gevonden met zoektermen conform de zogenaamde medical subject headings (MeSH) op basis waarvan de zoekroutine kon worden aangepast.

De volgende zoekroutine is toegepast: information storage and retrieval/ methods* OR data warehouse AND clinical data warehouse OR *repository AND medical records. Deze leverde februari 2011 een aantal van 285 hits op. Vanwege het doel van het project CDWH is in deze artikelen in de abstract gezocht naar onderwerpen als storage, retrieval, combinations, trends, dss, continuity, research. Tot uitsluiting leidden de volgende onderwerpen “”policy for academic programs, images archive, dissemination of best practices, incentives for data entry, dental photo management, using data mining tools, ICD 9 coding assistants, pressure ulcer wound therapy, data protection, education about CDWH, specific disease findings stemming from DWH, opinions on DWH, PDA use”. Deze onderwerpen zijn weliswaar vaak gerelateerd, maar behandelden niet de analyse, ontwikkeling, inrichting en gebruik van een clinical data ware house. Uiteindelijk bleven 106 artikelen over, die werden opgevraagd, de abstract doorgelezen en vervolgens geheel werden doorgelezen om de literatuursamenvatting voor dit project samen te stellen. Via de PubMed service zijn in juni 2012 (5), april 2013 (3) en augustus 2013 (2) nog enkele artikelen verkregen. Die boden geen nieuwe inzichten. Daarnaast is ook gebruik gemaakt van de sneeuwbalmethode om via trefwoorden, PubMed suggesties, specifieke artikelen na te speuren die in eerste instantie geen relatie leken te hebben, maar toch een belangwekkende aanvulling boden.

Enkele van de eerste bijdragen, waarin melding wordt gemaakt van een repository of CDWH voor de zorg, beschrijven ontwikkelingen in begin jaren 90 (Huff, 1994, Hogg 1995, Ruffin 1995 en Bréant et al 2005). Deze publicaties rapporteren over de inrichting van een CDWH voor het eigen ziekenhuis met als doel consistente gegevens te krijgen uit de veelheid van applicaties. Deze gegevens worden verder in de regel voor één of meer specifieke doelen weer hergebruikt, waarbij onder andere regionale uitwisseling, kwaliteitszorg en financiën worden genoemd. Hiermee wordt de basis voor het CDWH project onderbouwd.

Volgens Sahama en Croll (2007) is een Data Warehouse een data structuur die wordt geoptimaliseerd voor distributie, massale opslag en complexe queries. Volgens hen verzamelt een Data Warehouse geïntegreerde sets van historische data uit een veelheid van operationele zorgsystemen en slaat deze op om ze vervolgens toegankelijk te maken. Zij geven aan uit welke componenten een Data Warehouse moet bestaan en hoe het wordt ontwikkeld. Zij passen dit o.a. toe op het specialisme oncologie, hetgeen voor het onderhavig project van belang is. Ook bij Isala worden we geconfronteerd met een veelheid van operationele zorgsystemen.

Johnson (1996) beschrijft op welke wijze een klinisch informatie systeem en een repository (de database met gegevens over de database zelf) kunnen worden ontwikkeld en ingericht. Zijn ontwerpprincipe kan in het ontwerp van de CDWH worden toegepast om de repository snel te houden voor patiëntgebonden functies en maximaal expressief om de diverse gebruiksdoelen van juiste data te voorzien. Hier komt in feite het eerst de relatie tussen data en meta-data naar voren. Nadkarni en Marengo (2001) specificeren de interne data structuur van een CDWH nog verder. Via de zogenaamde entity – attribute – value database⁵ wordt het mogelijk de zeer heterogene medische data verder te structureren. Dit werk sluit aan bij de Detailed Clinical Models zoals beschreven door Huff et al, 2004, Goossen, Goossen-Baremans en van der Zel, 2010. Een Detailed Clinical Model (DCM) is een relatief klein onafhankelijk logisch informatiemodel, ontworpen om klinische concepten weer te geven op een gestandaardiseerde wijze die geschikt is voor hergebruik (ISO 13972). Een DCM documenteert klinische informatie op het niveau van data-elementen en hun onderlinge relaties als een discrete set van precieze kennis over een klinisch concept, voorzien van unieke coderingen (ISO 13972). Onder klinisch wordt verstaan dat het in de directe zorgverlening in alle sectoren wordt gebruikt. Dit vormt de basis voor het CDWH.

Banek, Tjoa en Stolba (2006) geven handvaten voor de granulariteit van data in een federatief CDWH. Dit granulariteit vraagstuk sluit goed aan op eerder onderzoek van Goossen (2000) waarin een vier lagen model van gegevensgebruik is voorgesteld. Afhankelijk van het gebruiksdoel vindt er selectie en aggregatie plaats van gedetailleerde gegevens, waardoor de granulariteit in de zorg in het primaire proces maximaal is en later afneemt voor andere doelen, zoals vergelijkingen op (inter)nationaal niveau. Informatie-uitwisseling in de zorgketen kan in dit vier lagen model op niveau 1 (feiten) en niveau 2 (verpleegkundige diagnoses, interventies en resultaten) worden gepositioneerd. De andere lagen betreffen 3: lokaal gebruik van gegevens zoals voor het interne onderzoek binnen Isala en 4; landelijke vergelijking, zoals bij de kwaliteitsindicatoren van de inspectie.

Chelico et al (2007) maken ook gebruik van dit federatieve karakter door de data virtueel bij elkaar te brengen op basis van een conceptueel schema. Bréant et al (2005) beschrijven drie belangrijke ontwerp principes voor CDWH ontwikkeling: 1) de granulariteit van de database, het detail niveau van de data, 2) het database model en de architectuur, die beschrijft hoe de data worden gepresenteerd aan eindgebruikers en hoe nieuwe data worden ingevoerd en 3) de life cycle van de database, vanwege de lange termijn schaalbaarheid van de oplossing. Hier tekent zich de

architectuur van het CDWH af en de manier hoe de details uit de bronsystemen van Isala in het CDWH terecht komen. De life cycle verdient later aandacht, maar door de standaardisatie met de Detailed Clinical Models is een goede data definitie aanwezig, en dus ook jaren later hergebruik.

Eaton et al (2008) rapporteren over het belang om de datakwaliteit van de gegevens in een datawarehouse te toetsen en geven aan dat ze daar een kwaliteitsschema voor hebben ontwikkeld. Goossen (2000) stelde eerder al dat voor zorgvuldige ketenuitwisseling en voor aggregatie gebruik van eenheid van taal noodzakelijk is. Ruch et al (2008) beschrijven hoe ze tekst uit een EPD automatisch coderen voordat deze in een CDWH wordt opgenomen. Coderen lijkt daarmee een belangrijke voorwaarde voor consistente datakwaliteit in uitwisseling en in een CDWH. Choquet et al (2010) werken de Information Quality Triangle uit voor de data kwaliteit van CDWH in een generiek framework met kwaliteitsindicatoren en methoden voor de integratie van EPD data in een CDWH.

Naast deze ontwikkelingen van het CDWH zelf, is het van belang te kijken naar de context voor Isala en voor Icare waar bepaalde technische mogelijkheden aanwezig zijn, maar anderen mogelijk niet. Ebidi et al (1999) beschrijven hoe ze via Health Level 7 koppelingen data uit een EPD verkrijgen en opslaan in een CDWH voor verdere analyse. Ook Nictiz gebruikt Health Level 7 voor de ketenzorg en de aanbeveling van Goossen (2009) om dit voor de verpleging toe te passen vult dat perspectief aan. Isala past Health Level 7 v2 toe voor diverse interne koppelingen. Daarmee lijkt een voorkeur te ontstaan om HL7 koppelingen te gebruiken als basis voor het CDWH, zowel voor het binnenkrijgen van de gegevens, als voor de toelevering voor de diverse gebruiksdoelen. Voor de gebruiksdoelen moeten de gegevens dus uit het CDWH worden geëxtraheerd via queries. Wu (2006) geeft aan hoe queries die in Structured Query Language of SQL kunnen worden toegepast om klinische data uit diverse subsystemen bij elkaar te krijgen in een CDWH. Isala is ook van plan Structured Query Language te gebruiken. Matsumura et al (2007) beschrijven een template in XML formaat waarmee de invoer van gegevens in een EPD wordt gestructureerd, een boomstructuur op data wordt toegepast en de gegevens kunnen worden gepresenteerd aan gebruikers. Vervolgens worden dezelfde XML structuren gebruikt om de gegevens over te hevelen in een CDWH. Detailed Clinical Models zijn voor de verpleging beschikbaar en worden in XML geëxporteerd vanuit de data modelleer tool.

In de zorg gelden extra strenge maatregelen voor gegevensbeveiliging. Diverse wetten zoals de wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO), de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (Wet BIG) en de wet bescherming persoonsgegevens (WPB) zijn allen van toepassing en stellen diverse eisen aan de gegevensverwerking. Een kwaliteitsindicator voor CDWH is dan ook de beveiliging van de gegevens en de bescherming van de privacy van patiënten van wie de gegevens in een CDWH zijn opgenomen en worden uitgewisseld. Buczak, Babin en Moniz (2010) beschrijven een methode waarmee een synthetisch EPD⁶ wordt gemaakt door het toepassen van een dummy patiënten identificatie waarmee de uniciteit van het record gegarandeerd wordt, maar voor geen enkele gebruiker van het synthetische EPD en daaruit geëxtraheerde data de identiteit van een patiënt kan worden vastgesteld. Voor de beveiligde uitwisseling van gegevens heeft Nictiz een landelijke infrastructuur opgezet.

Sittig et al (2011) stellen dat er in principe 4 hoofdcategorieën van randvoorwaarden zijn voor projecten rondom CDWH onderzoeksgegevens. Dit zijn 1) een multidisciplinair team dat verantwoordelijk is voor het definiëren en onderhouden van de klinische data specificatie 2) een externe repository van de klinische data inhoud die via een viewer toegankelijk is voor iedereen in de organisatie 3) een interactieve online samenwerkingstool die de ontwikkeling en vaststelling van de data inhoud ondersteunt 4) een instellingsbrede tool waarmee de klinische data en terminologie wordt onderhouden. Szirbik, Pelletier en Chaussale (2006) definiëren 6 stappen in de methodologie om tot een CDWH te komen. Deze stappen bieden een goed kader om de relevante onderzoeksvragen voor het onderhavig project te structureren. Daarbij is gebruik gemaakt van de overige genoemde literatuur.

Concrete invulling van de details voor een CDWH en de gegevensuitwisseling vond plaats op basis van deze literatuur. Voor de data-uitwisseling is van de door Goossen (2009) beschreven aanpak gebruik gemaakt.

Voor dit onderzoek is het CDWH als volgt gedefinieerd: de gestructureerde – van meta-informatie voorziene – opslag van alle persoons- en medische gegevens van patiënten in het ziekenhuis, afkomstig uit meerdere bronsystemen, die legitiem verwerkt worden in meerdere datamarts voor verschillende doeleinden.

Gestructureerde opslag betekent dat gegevens geschikt zijn voor nadere verwerking en analyse, onder andere door specificatie van opslag, datatype en unieke code per gegeven.

Meta-informatie betekent dat er kennis over de gegevens wordt bijgehouden naast het gegeven zelf.

Persoonsgegevens zijn alle gegevens conform de Wet Bescherming Persoonsgegevens (WBP) op basis waarvan iemand geïdentificeerd kan worden.

⁵ Een entity-attribute-value database of EAV omvat een collectie van kenmerken en waarden bij entiteiten. In een EAV data model, beschrijft elk paar van attribuut en waarde een entiteit, en een rij in een EAV tabel slaat een enkel feit op. De EAV heeft drie kolommen: 1 benoemen van entiteit, 2 benoemen van attribuut, o.a. via een externe referentie (identificer) en 3 het vastgelegde waarde of het feit.

⁶ Met een Synthetisch EPD wordt bedoeld dat de data conform de realiteit zijn, maar dat er geen werkelijke patiënten in zijn opgenomen. Het voorzien van een case nummer in plaats van persoonsidentificatie zorgt hiervoor. Met pseudonimisatie wordt hetzelfde effect bereikt.

Medische gegevens zijn alle gegevens over ziekteverschijnselen, diagnostiek, behandeling en zorgbehoeften en zorg die op een individu betrekking hebben, conform de wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO).

Bronsystemen zijn die systemen waarin een gegeven bij het ontstaan ervan direct de eerste keer wordt vastgelegd.

Datamart is in de context van het CDWH een geselecteerde subset van gegevens uit het CDWH om daarmee een specifiek doel te bereiken terwijl aan speciale eisen voor die toepassing wordt voldaan.

Doeleinden zijn de legitieme gebruiksmogelijkheden voor patiëntengegevens zoals overdracht ten behoeve van continuïteit van zorg, vaststellen van kwaliteitsindicatoren of uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek.

1.4 ONDERZOEKSMETHODEN

Voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen wordt een multi-methode benadering gekozen. Een benadering die al decennia als relevant wordt gezien voor complexe gegevensverwerking in de verpleegkundige informatiekunde (Woolery, 1990, Goossen, 1996, 2000), in de evaluatie van zorg ICT (Westbrook et al, 2004; Yu, 2010) en in onderzoek in het algemeen (Smaling, 1996). Voor het CDWH is de onderzoeksmethode als volgt te typeren: het gaat om een complexe informatieanalyse onder verpleegkundigen, aangevuld met een systeemanalyse en systeemontwerp voor het CDWH en de experimentele opzet van zowel het CDWH systeem als de gegevenscommunicatie tussen het CDWH en verschillende zorg-systemen.

Omdat de complexiteit groot is wordt het onderzoek via een op de agile methodiek gebaseerde aanpak uitgevoerd (Highsmith and Cockburn, 2001). Met agile wordt bedoeld dat een klein stukje van de applicatie wordt gebouwd, feedback wordt gevraagd, het ontwikkelde wordt bijgesteld en een nieuw stukje wordt gemaakt. Dit kan via tientallen cycli worden doorlopen. In het CDWH project zijn zo verschillende rondes uitgevoerd, in twee en soms drie parallel lopende stromen: de verpleegkundige stroom van 3 rondes voor de vaststelling van de gegevens, de selectie en uitwerking Detailed Clinical Models, de beoordeling van het gebruik ervan en tot slot de definitie van het gebruik van de kwaliteitsgegevens uit het CDWH voor de dagelijkse praktijk. De ICT stroom bestond in de regel uit twee maal 4 rondes voor de systeemontwerpen, ontwikkeling en de experimenten daarmee.

Omdat het onderzoek zich beperkt tot Isala en Icare is het voorbarig om uitspraken over de generaliseerbaarheid te doen. Te meer daar het grotendeels gaat over de ontwikkeling van informatiesystemen en hun toepassing. In die zin is het onderzoek vooral engineering: ontwerp een technologie, ontwikkel deze en experimenteer er mee. Betrouwbaarheid wordt daarbij eerder gezocht in de kwalitatieve methoden dan in het klassieke experiment of kwantitatieve studies. Smaling (1996) geeft wel een aantal praktische tips om betrouwbaarheid en validiteit van meer kwalitatieve benaderingen te krijgen. Virtuele herhaalbaarheid betekent volgens Smaling (1996) dat een onderzoek of onderdelen ervan in principe kunnen worden herhaald, in principe nog eens kunnen worden uitgevoerd door andere onderzoekers. De aanpak voor CDWH is op dat principe gebaseerd, waarbij alle materialen die zijn gebruikt hiervoor ook beschikbaar staan. Tot slot wordt gedeeltelijk ook aangesloten op actie onderzoek, waardoor in diverse van de bijdragen ook de processtappen expliciet zijn benoemd. Ook hier om interne validiteit van het onderzoek en in theorie herhaalbaarheid te ondersteunen.

1.5 ONDERZOEKSPPLAN EN LEESWIJZER

De hier volgende rondes zijn vooraf aan het project gedefinieerd, en gedurende het traject, als gevolg van vraagstukken die zich bij de uitvoering aandienen, aangevuld met de juridische aspecten van de gegevensverwerking, het op verzoek van de verpleegkundigen definiëren van het retourbericht van Icare naar Isala om daarmee de continuïteit van zorg nog verder te ondersteunen en omwille van de bestending van de resultaten een aanzet voor het uitwerken van de business case. In elke ronde zijn één of meer methoden van onderzoek ingezet voor het beantwoorden van specifieke deelvragen in het onderzoek. Per onderdeel in het onderzoek wordt een kort overzicht met toelichting gegeven. Dit overzicht dient ook als toelichting op de hoofdstukken in dit rapport.

Onderdeel 1

Voor de continuïteit van goede oncologische zorg door verpleegkundigen zijn door de eerste groep studenten de gegevens die noodzakelijk zijn voor de overdracht verkend en gematched met de landelijke e-Overdracht (Nictiz, 2012). In overleg met de verpleegkundigen van ziekenhuis en thuiszorg is vastgesteld welke set van gegevens essentieel is voor gebruik in de oncologiezorg en specifiek voor de uitwisseling van Isala naar Icare. Omdat er behoefte aan was en ruimte in het project is hier later het retourbericht van Icare naar Isala aan toegevoegd. Hiervoor is van semi-gestructureerde interviews gebruik gemaakt en van literatuurstudie. In hoofdstuk 2 wordt dit besproken.

Onderdeel 2

De volgende stap was het standaardiseren van de gegevens op basis van nationale en internationale ontwikkelingen. Detailed Clinical Models bieden hiervoor de medische kennis, unieke (Snomed CT, ICD, LOINC) coderingen, datatypen en datamodellering. In ronde 1, 2 en 3 zijn Detailed Clinical Models geselecteerd, aangepast en nieuw ontwikkeld om de voor de oncologie noodzakelijke zorg inzichtelijk te maken en in het CDWH en Health Level 7 v3 Care Record op te kunnen nemen.

Hoofdstuk 3 bevat de kritische toetsing op kwaliteit van een aantal van de gegevensstandaarden die voor het Isala EPD en voor de uitwisseling voor de oncologie nodig zijn. Beschikbare DCM zijn beoordeeld op bruikbaarheid, en noodzakelijke nieuwe DCM zijn gedefinieerd. Hiervoor is een scoreinstrument vertaald en toegepast.

Onderdeel 3

Dit bevat het opstellen van een logische en technische specificatie voor de uitwisseling van de verpleegkundige gegevens van Isala naar Icare. Hiervoor wordt een bestaande berichtenstandaard gebruikt (Health Level 7 v3 Care Record) en de inhoud van de gegevens in dit bericht wordt ontleend aan de in onderdeel 1 en 2 vastgestelde gegevensset en Detailed Clinical Models. De route van data via DCM naar HL7 Care Record loopt via het modelleren van de Detailed Clinical Models in Unified Modeling Language en via een tool exporteren van de HL7 v3 XML representatie. Hiervoor is gebruik gemaakt van systeemanalyse en systeemontwerp. U treft de rapportage hierover aan in hoofdstuk 4.

Onderdeel 4

Hoofdstuk 5 bevat de rapportage van de logische inrichting van een CDWH die ruwe data uit de verschillende bronsystemen opneemt, deze systematisch opslaat op basis van meta-informatie en waaruit de relevante selecties kunnen worden gemaakt via queries. Hiervoor is gebruik gemaakt van systeemanalyse en systeemontwerp. Door de eerste groep ICT studenten is begonnen met de requirements voor het CDWH, de volgende groep heeft een ontwerp gemaakt en enkele proefopstellingen gemaakt, de daarop volgende groep een pilot ingericht. In de laatste ronde wordt dit experimenteel getest in de praktijk.

Onderdeel 5

De opslag van de gestandaardiseerde data in het CDWH, dient onafhankelijk van specifieke applicaties plaats te vinden om gegevens voor vele doelen te kunnen gebruiken. Hiervoor is gebruik van informatiemodellering van de feiten en van meta-informatie en is een systeem ontworpen. Voor het experiment om dit ontwerp uit onderdeel 4 te implementeren is gebruik gemaakt van de MGRID database⁷.

Onderdeel 6

Definiëren, ontwikkelen en testen van koppelingen tussen EPD en andere bronsystemen en het CDWH voor de oncologie gegevens: automatische invoer van EPD in het CDWH. Hierbij hoort het definiëren van de extractie, transform en load van gegevens uit het huidige EPD en andere bronsystemen via de Health Level 7 versie 3 koppelingen en deze door middel van Detailed Clinical Models identificeren, coderen en mappen op de gewenste import data voor het CDWH. Hiervan is gebruik gemaakt van systeemanalyse en systeemontwerp. Een experiment is voorbereid waarmee de export kan plaatsvinden van op DCM gebaseerde data uit bronsystemen naar XML formaat of andere formaten die door het CDWH kunnen worden ingelezen. U treft dit ontwerp aan in hoofdstuk 7.

Onderdeel 7

Regelen van de overdracht van gegevens van Isala naar Icare thuiszorg op basis van Health Level 7 v3 Care Record bericht. Hier is gebruik gemaakt van systeemanalyse, systeemontwerp, systeemontwikkeling en experimenteren met de toepassing. U treft dit aan in hoofdstuk 8.

Onderdeel 8

Definiëring van queries, rapportages en andere functies van het CDWH is nodig om daarmee rapportages voor kwaliteit, onderzoek en indicatoren te realiseren. Hiervoor is gebruik gemaakt van systeemanalyse en systeemontwerp. Hoofdstuk 9 richt zich vooral op het gebruik van gegevens die uit het CDWH een datamart vult voor kwaliteitszorg. Hoofdstuk 10 richt zich op de toepassing van het CDWH voor een datamart die gegevens naar de Research Manager[®] van Isala stuurt ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek.

Onderdeel 9

Toepassing van queries, rapportages en andere functies van de datawarehouse om daarmee rapportages voor kwaliteit, onderzoek en indicatoren te realiseren heeft nog niet plaats kunnen vinden. De laatste ronde van het project is voorbereid om daarmee een experiment uit te voeren in het najaar van 2013. Tijdens het afsluitende symposium op 11 december 2013 zal hierover verder worden gerapporteerd.

⁷ De MGRID database van de firma MGRID slaat gegevens direct in de HL7 v3 structuur op. Zie hoofdstuk 7 waarin dit nader wordt uitgelegd.

Onderdeel 10

Gedurende het traject bleek er behoefte aan een juridische onderbouwing van het gebruik van gegevens uit het CDWH voor de verschillende doelstellingen. Twee studenten van de HBO juridische opleiding pasten literatuurstudie toe om een handreiking op te stellen voor zorgvuldig data gebruik in het CDWH en de datamarts. Dit is in hoofdstuk 11 beschreven.

Onderdeel 11

Op verzoek van de stuurgroep is gekeken naar de toekomst van het CDWH. Door een internationale student te plaatsen bleek het mogelijk aandacht te schenken aan dit onderdeel. In hoofdstuk 12 treft u een aanzet aan voor een Business Case voor CDWH. De verkenning van de student in de laatste fase van het project CDWH liet zien dat hier eigenlijk geen informatie voor beschikbaar is. Echter om die uitdaging een volgende keer niet blanco te laten starten is gebruik gemaakt van de benadering van business cases voor e-health van Nictiz (Flim, van Loosbroek et al, 2012). De inhoudelijke punten die in een business case aan de orde moeten komen zijn ontleend aan de rapportage van de studente. Hiermee kan de onderbouwing van een investering in CDWH in een later stadium worden opgepakt.

De activiteiten voor deze onderdelen zijn bij aanvang van het project per onderdeel en per ronde in verschillende werkpakketten ondergebracht. Daarbij is voor elk werkpakket een iteratie toegepast waardoor in de loop van de twee jaar projectduur verschillende groepen studenten met (een vervolg van) hetzelfde onderwerp aan de slag konden.

Het project CDWH biedt aldus veelomvattende zaken, die de nodige complexiteit met zich meebrengen. In de volgende hoofdstukken wordt telkens beschreven hoe dat afzonderlijke onderdeel van het project qua vraagstelling en methoden is aangepakt en worden de deelresultaten beschreven. In diverse van deze hoofdstukken zijn de rapportages opgenomen van de studenten die het project hebben uitgevoerd. Deze hebben allemaal de vorm gekregen van een zelfstandig leesbare tekst. Dit is voornamelijk als gevolg van het feit dat een deel van deze bijdragen als zelfstandig artikel is geaccepteerd, ingezonden of nog wordt ingezonden. Elk hoofdstuk heeft andere auteurs, om recht te doen aan wie de meeste input heeft geleverd. Soms is de tekst direct door een student geschreven, soms door de betrokken onderzoekers, soms door de lector. De lector vervult de rol van redacteur van het geheel en deels voor de redactie van de afzonderlijke bijdragen om deze te laten passen in het geheel. Joep Dille heeft vanuit zijn bewakende rol gefungeerd als eindredacteur op het geheel: komen alle onderwerpen die zijn beloofd aan bod en voldoen we aan de doelstellingen? Ook geeft hij zelf zijn visie weer op de rol die het CDWH naar zijn idee kan gaan spelen binnen Isala. Het geheel sluit af met de conclusies ten aanzien van de vraagstellingen: zijn die beantwoord en zijn de doelen bereikt? Maar ook wat zijn de consequenties en welke aanbevelingen kunnen worden gedaan voor toekomstige ontwikkelingen op de diverse onderdelen van het project.

REFERENTIES

- Banek, M., Min Tjoa A., and Stolba N., Integrating Different Grain Levels in a Medical Data Warehouse Federation. Lecture Notes in Computer Science, 2006, Volume 4081/2006, 185-194.
- Bréant C, Thurler G, Borst F, Geissbuhler A. Design of a Multi Dimensional Database for the Archimed DataWarehouse. Stud Health Technol Inform. 2005;116:169-74.
- Buczak AL, Babin S, Moniz L. Data-driven approach for creating synthetic electronic medical records. BMC Med Inform Decis Mak. 2010 Oct 14;10:59.
- Chelico JD, Wilcox A, Wajngurt D. Architectural design of a data warehouse to support operational and analytical queries across disparate clinical databases. AMIA Annu Symp Proc. 2007 Oct 11:901.
- Choquet R, Qouiyd S, Ouagne D, Pasche E, Daniel C, Boussaïd O, Jaulent MC. The Information Quality Triangle: a methodology to assess clinical information quality. Stud Health Technol Inform. 2010; 160(Pt 1):699-703.
- Ebidia, A., Mulder, C., Tripp, B., Morgan M.W., (1999). Getting data out of the electronic patient record: critical steps in building a data warehouse for decision support. Proc AMIA Symp. 1999: 745–749.
- Eaton S, Ostrander M, Santangelo J, Kamal J. Managing data quality in an existing medical data warehouse using business intelligence technologies. AMIA Annu Symp Proc. 2008 Nov 6:1076.
- Flim, C., van Loosbroek, M. et al (2012). De businesscase als succesfactor voor eHealth diensten, Den Haag, Nictiz. [https://www.nictiz.nl/page/Publicaties?mod\[Nictiz_FileCabinet_Module\]\[i\]=747](https://www.nictiz.nl/page/Publicaties?mod[Nictiz_FileCabinet_Module][i]=747) Verkregen op 21 augustus 2013.
- Goossen WTF. Nursing information management and processing: a framework and definition for systems analysis, design and evaluation. International Journal of Biomedical Computing, 1996; 40, 187-195.
- Goossen WTF (2000). Towards strategic use of nursing information. Dissertation University of Groningen, department of medical sciences, Northern Centre for Healthcare Research. ISBN 90 72156 84 6.
- Goossen WTF (2000). Nursing informatics research. Nurse Researcher, 8 (2): 42-54.
- Goossen W, Ozbolt J, Coenen A, Park HA, Mead C, Ehnfors M, Marin H. (2004). Development of a provisional domain model for the nursing process for use within the Health Level 7 RIM. J Am Med Inform Assoc., 11 (3): 186-194.

- Goossen, W. (2009). Sending electronic nursing discharge messages using the HL7 v3 Care Provision standard. Stud Health Technol Inform, 146, 269-275.
- Goossen W, Goossen-Baremans A, van der Zel M, (2010). Detailed Clinical Models: A Review. Healthc Inform Res. 2010 December;16(4):201-214 .
- Goossen-Baremans, A. (2011). Richtlijn Detailed Clinical Model. Amersfoort: Parelsnoer Initiatief, Health Base, OIZ en R4C.
- Health Level 7 (2013). HL7 v3 Care Record Message. Ann Arbor, Health Level 7 Normative Edition 2013. Available through www.hl7.org.
- J Highsmith, A Cockburn (2001). Agile software development: The business of innovation Computer (Volume:34 , Issue: 9) 120 - 127 . DOI 10.1109/2.947100. ieeexplore.ieee.org.
- Hogg RG. A clinical data repository implementation progress report. Medinfo. 1995;8 Pt 1:574-6.
- Huff SM, Haug PJ, Stevens LE, Dupont RC, Pryor TA. HELP the next generation: a new client-server architecture. Proc Annu Symp Comput Appl Med Care. 1994: 271–275.
- Huff SM, Rocha RA, Coyle JF, Narus SP. Integrating detailed clinical models into application development tools. Stud Health Technol Inform. 2004; 107(Pt 2):1058-62.
- Kaag M (2001). Elektronische berichtenuitwisseling. het verpleegkundig overdrachtsformulier als eerste stap. TVZ tijdschrift voor verpleegkundigen, 111, 9, 339-343.
- ICT/Zorg (2013). Ziekenhuis Gelderse Vallei brengt data-analyse op de werkvloer. ICT/Zorg, 1, 1, pp 7.
- ISO 13972 Health informatics - Requirements and methodology for Detailed Clinical Models. Geneva, International Standards Organization. www.iso.org. Last access: 16 July 2013.
- ISO/TS 29585 Health informatics — Deployment of a clinical data warehouse. Geneva, ISO.
- E.P. de Kluiver, E. Nibbering Een allesomvattend elektronisch patiëntendossier is een utopie? Informatie en Zorg, 30 (2) 64-69.
- Matsumura Y, Kuwata S, Yamamoto Y, Izumi K, Okada Y, Hazumi M, Yoshimoto S, Mineno T, Nagahama M, Fujii A, Takeda H. Template-based data entry for general description in medical records and data transfer to data warehouse for analysis. Stud Health Technol Inform. 2007;129 (Pt 1):412-6.
- Nadkarni PM, Marenco L. Easing the transition between attribute-value databases and conventional databases for scientific data. Proc AMIA Symp. 2001:483-7.
- Nictiz (2012). Dataset verpleegkundige e-Overdracht. <http://decor.nictiz.nl/art-decor/decor-project--e-overdracht-> en <http://decor.nictiz.nl/eoverdracht/>. Laatst bezocht op 12 oktober 2013.
- Ruch P, Gobeilla J, Tbahritia I, Geissbühler A. From episodes of care to diagnosis codes: automatic text categorization for medico-economic encoding. AMIA Annu Symp Proc. 2008 Nov 6:636-40.
- Ruffin M. Developing and using a data repository for quality improvement: the genesis of IRIS. Jt Comm J Qual Improv. 1995 Oct;21(10):512-20.
- Sahama TR, Croll PR, (2007). A Data Warehouse Architecture for Clinical Data Warehousing. In: John F. Roddick and James R. Warren, Eds.,. First Australasian Workshop on Health Knowledge Management and Discovery (HKMD 2007), Ballarat, Australia. Conferences in Research and Practice in Information Technology, Vol. 68.
- Smaling, A. (1996). De methodologische kwaliteit van kwalitatief onderzoek. Mogelijke maatregelen. Verpleegkunde, 4, 240 - 254.
- Sittig DF, Wright A, Simonaitis L, Carpenter JD, Allen GO, Doebbeling BN, Sirajuddin AM, Ash JS, Middleton B. The state of the art in clinical knowledge management: an inventory of tools and techniques. Int J Med Inform. 2010 Jan;79(1):44-57.
- Szirbik NB, Pelletier C, Chausaulet T. Six methodological steps to build medical data warehouses for research. Int J Med Inform. 2006 Sep; 75(9):683-91.
- Judith van der Kooij, William T.F. Goossen, Anneke T.M. Goossen-Baremans, Nelleke Plaisier. Evaluation of Documents that Integrate Knowledge, Terminology and Information Models. In: Park HA, Murray P, Delaney C (Eds). Consumer-Centered Computer-Supported Care for Healthy People. Proceedings of NI2006. Amsterdam etc. IOS Press. Pp. 519-522. Studies in Health Technology and Informatics, volume 122.
- Verwey R, Vreeke E, van Duijvendijk I, Zondervan R, (2010). e-Overdracht in de Care. Een inventarisatie. Utrecht, V&VN, Actiz, Den Haag, Nictiz.
- Erna Vreeke, Chel Koene, Irene Kos, Nico Kok, Sonja Jutte, Peter Klumpenaar , Henk Hutink. Dataset voor patiëntoverdracht in de care sector. Den Haag, Nictiz, 2011.
- Warner HR, Olmsted CM, Rutherford BD. HELP--a program for medical decision-making. Comput Biomed Res. 1972 Feb;5(1):65-74.
- Westbrook JI, Braithwaite J, Iedema R, Coiera EW. (2004). Evaluating the impact of information communication technologies on complex organizational systems: a multi-disciplinary, multi-method framework. Stud Health Technol Inform. 2004; 107(Pt 2):1323-7.
- Woolery, L., 1990. Expert Nurses and Expert Systems. Research and development issues. Computers in Nursing, 8, 1, 23-28.
- Wu C. Development of a medical informatics data warehouse. AMIA Annu Symp Proc. 2006:1148.
- Yu P. (2010). A multi-method approach to evaluate health information systems. Stud Health Technol Inform. 2010; 160(Pt 2):1231-5.



2. Overdracht van verpleegkundige gegevens, DCM en het CDWH

19

Auteurs

Irene Krediet¹, Ivonne Schoenaker², Berber de Jonge³, Lotte ter Haar⁴, Gerda Berends⁴, Eline Dijkman⁴, Boris van Zalk⁴, Marleen Bekedam⁴, Michael Oud⁴, Denice van Munster⁴, Maaike Visser⁴, Marloes Middelkamp⁴.

2.1 INLEIDING

Dit hoofdstuk omvat het eerste onderdeel van de uitgevoerde onderzoeken in het project CDWH. Hierin wordt ingegaan op de rol die de studenten verpleegkunde en verpleegkundigen van Isala en Icare hebben gehad in het vaststellen van de verpleegkundige dataset voor de overdracht en het selecteren en ontwikkelen van Detailed Clinical Models.

In dit onderzoek stond de eerste vraagstelling centraal:

1. Kunnen bestaande standaarden worden toegepast om de uitwisseling van verpleegkundige gegevens in de oncologie mogelijk te maken tussen Isala en Icare?

In dit hoofdstuk wordt eerst de achtergrond toegelicht, het project beschreven, de toegepaste methode toegelicht, de resultaten besproken en een discussie en conclusie gepresenteerd. Het accent ligt daarbij op aanwezige standaarden voor de te gebruiken gegevens in de elektronische uitwisseling.

2.2 ACHTERGROND

Vanuit de behoefte om de zorg bij overdracht effectiever en efficiënter te kunnen verlenen dienen gegevens gestructureerd en elektronisch te worden overgedragen en opgeslagen, om vervolgens te kunnen worden verwerkt, uitgewisseld en hergebruikt. In Den Haag vonden in 2010 15.000 overdrachten per jaar plaats: 62% van deze patiënten gingen terug naar huis en 38% werd doorverwezen naar een verpleeg-, of verzorgingshuis. Van deze patiënten kreeg 22% verpleegkundige zorg, 22% persoonlijke zorg, 14% huishoudelijke zorg en 4% ondersteunende begeleiding. Dit houdt in dat in 82% van alle overdrachten die plaats vonden, er naast medische, ook zorginhoudelijke gegevens in de overdracht moesten staan die nodig zijn voor de verpleging en verzorging van deze patiënten (Verwey, Vreeke, Duijvendijk & Zondervan, 2010).

Om de zorg aan de patiënten te waarborgen is een goede overdracht van de juiste gegevens noodzakelijk. Deze overdracht laat echter nogal eens te wensen over. Zo vond men in 2011 dat veel instellingen gegevens op verschillende manieren en in verschillende systemen invoeren, waarbij er vaak geen sprake is van standaardisatie van de terminologie. Daarnaast kunnen deze systemen vaak niet gekoppeld worden aan andere systemen. Verder blijkt uit het onderzoek dat veel voorkomende fouten binnen de informatieoverdracht terug te koppelen zijn aan het gebrek aan kennis en aan de handelswijze van de zorgverleners zelf. Hierbij moet gedacht worden aan punten als het niet overdragen van de meest actuele informatie, het ontbreken van informatie en/of relevante gegevens en het moeilijk kunnen vinden van cruciale informatie, waardoor deze eenvoudig over het hoofd gezien wordt (IGZ, 2011).

In de gezondheidszorg zijn standaarden voor informatieoverdracht dus van groot belang. Een DCM is een manier om zorginformatie te standaardiseren en te structureren. Het concept van DCM komt van Stan Huff van Intermountain Healthcare (IHC) in Salt Lake City in 2004. Een DCM is een

¹ Onderzoeker project CDWH ² Advanced Nurse Practitioner Isala afdeling oncologie ³ Oncologie verpleegkundige gespecialiseerde thuiszorg Icare

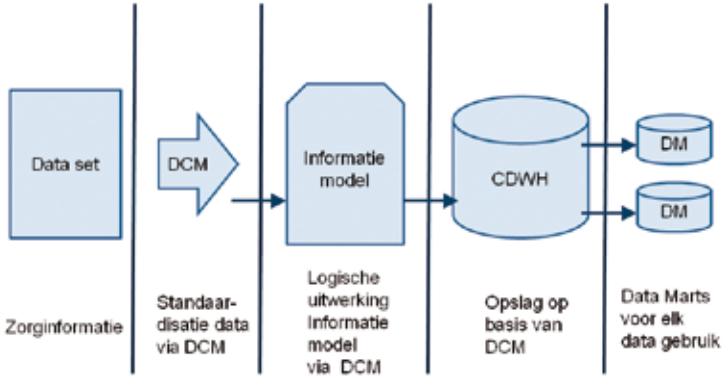
⁴ Student van de opleiding Verpleegkunde ten tijde van het onderzoek

model waarin zorginformatie over een bepaald onderwerp gedefinieerd wordt. In het model worden de kleinste details van de vakinhoud beschreven. In principe worden alle componenten die met een bepaald onderwerp samenhangen in de DCM beschreven. Deze informatie wordt duidelijk georganiseerd aan de hand van standaard modellen en terminologie, waarbij er verschillende technische uitwerkingen mogelijk zijn (Verwey, et al., 2010, Goossen-Baremans, Goossen, van der Zel, 2010, Kramer & Eindhoven, 2010). Het opslaan van de gegevens in een DCM gaat op basis van unieke coderingen uit classificaties of terminologieën (bijvoorbeeld SNOMED CT codes). Hiermee wordt o.a. het vastleggen van gegevens gestandaardiseerd en kunnen indicatoren en management informatie direct uit het elektronische patiënten dossier wordt gehaald zonder extra invoer door zorgverleners (Goossen-Baremans et al., 2010).

Door gebruik te maken van een DCM is er sprake van een eenduidige overdracht, wordt dubbelregistratie voorkomen, en is er sprake van een volledige informatieoverdracht zodat de kwaliteit en de continuïteit van zorg beter kan worden gewaarborgd (V&VN 2011).

Het CDWH project gaat uit van het idee dat de gegevens die worden uitgewerkt in de DCM eerst worden gestructureerd in het informatiemodel, om vervolgens te worden verstuurd naar het CDWH door middel van een HL7 bericht. Het CDWH kan zo vergeleken worden met een elektronisch patiëntendossier. Vervolgens wordt de informatie, die is opgeslagen in het CDWH, naar een datamarkt gestuurd. De ontvanger kan de informatie die nodig is om de zorg te verlenen uit de datamarkt opvragen. Het CDWH kan dus eenvoudig worden gebruikt voor de informatieoverdracht tussen verschillende zorginstellingen (Imhoff, 2011). In onderstaande figuur (Figuur 2.1) is de rol van het DCM in het project RAAK-CDWH weergegeven:

FIGUUR 2.1. ROL VAN EEN DCM IN HET CDWH PROJECT



2.3 HET PROJECT VOOR DE VERPLEEGKUNDIGEN

Het ontwikkelen van DCMs is dus een essentieel onderdeel van het CDWH project. Eerst dient echter duidelijk te worden voor welke gegevens DCMs dienen te worden ontwikkeld. Met andere woorden: Isala en Icare dienen tot overeenstemming te komen welke gegevens essentieel zijn voor de overdracht van gegevens van oncologische zorg van het ziekenhuis naar de thuiszorg en visa versa. Hierbij gaat het om het bepalen van basisgegevens, medische gegevens, verpleegkundige zorggegevens, overige zorginhoudelijke gegevens, en om meer specifiek gerelateerde oncologische gegevens, gerelateerd aan deze basisgegevens, die dienen te worden vastgelegd.

De nieuw te ontwikkelen DCMs zullen worden ontwikkeld volgens de ‘Richtlijn Detailed Clinical Models’ (Goossen-Baremans e.a, 2010). Tevens zal er gebruik worden gemaakt van al bestaande DCMs (Goossen, 2011).

In eerste instantie richt het project zich op de overdracht van de gegevens van het ziekenhuis naar de thuiszorg, maar ook het retour sturen van de gegevens is getoetst op relevantie voor de verpleegkundige zorg. Daarnaast hebben de ontwikkelde DCMs een kwaliteitstoetsing ondergaan.

2.4 ONDERZOEKSMETHODEN

Voor dit onderdeel van het project hebben 9 verpleegkunde studenten, in 3 verschillende groepen, verschillende delen van het project uitgevoerd. Deze groepen hebben zich met de volgende onderdelen bezig gehouden:

- Het op basis van gestructureerde interviews met verpleegkundigen van Isala en Icare samenstellen van de lijst ‘Geïntegreerde lijst oncologische gegevens’ (Bijlage 1 van dit rapport).
- Vanuit deze lijst, zijn al bestaande DCMs uit de landelijk beschikbare projecten gecheckt en eventueel aangepast.
- Verschillende nieuwe DCMs zijn ontwikkeld op basis van de landelijke richtlijn voor Detailed Clinical Models voor de specifieke patiëntgroep patiënten met oncologische ziekten.

In samenspraak met de oncologie verpleegkundigen van Isala en Icare is aan het begin van het project besloten om zich te richten op de groep patiënten met slokdarm en maag carcinoom omdat dit een duidelijke groep van patiënten is die wordt overgedragen aan de thuiszorg voor verdere (na)zorg.

2.5 RESULTATEN

Geïntegreerde vragenlijst en DCM

Om duidelijk te krijgen welke informatie nu nodig is bij de overdracht van oncologie patiënten van het ziekenhuis naar de thuiszorg hebben 2 groepen studenten 5 al bestaande overdrachtslijsten beoordeeld en vervolgens met elkaar geïntegreerd. Deze 5 lijsten zijn aan 13 verpleegkundigen in beide organisaties gezonden. De 5 lijsten zijn de HL7v3 Common Message Element Types⁸ (CMETS) PersonNL, PatientNL, en ProviderNL, afkomstig van de specificaties voor de landelijke infrastructuur van het EPD, (Nictiz, 2013), de lijst van het V&VN/Nictiz project e-Overdracht, en een overdrachtslijst van Isala (zie Tabel 2.1.).

De verpleegkundigen is gevraagd om aan te geven of een specifiek item wel of niet belangrijk is bij overdracht van de oncologische patiënt. Er is zo een geïntegreerde vragenlijst ontwikkeld waarin 80 items zijn vermeld die noodzakelijk zijn bij de overdracht van de oncologische patiënt van Isala naar Icare (Dijkman, ter Haar, en Berends, 2012; Bekedam, Oud en van Zalk, 2013). Items in deze vragenlijst zijn vervolgens in relevante DCMs omgezet en daarna door de IT studenten geïmplementeerd in het CDWH. In een laatste ronde is de lijst ook nog beoordeeld op de relevantie van de gegevens voor de retourgegevens. Hieruit kwam naar voren dat sommige gegevens niet teruggezonden hoeven te worden. Bijvoorbeeld de tumor gegevens. Die zijn al bekend in het ziekenhuis.

TABEL 2.1. (ONDERDELEN VAN) GEÏNTEGREERDE PATIËNTEN VRAGENLIJST

Gebuchte overdrachtslijsten	Nieuw geïntegreerde overdrachtslijst
Zorg Professionele data (HL7 CMET)	
Person data (HL7 CMET)	
Patient administrative data (HL7 CMET)	Geïntegreerde Patiënten Vragenlijst
e-Overdracht lijst V&VN/Nictiz	
Transfer lijst Isala / Icare	

Vanuit deze geïntegreerde vragenlijst zijn beide groepen gaan kijken of er bestaande DCMs, gerelateerd aan de items, voor handen waren. Wanneer er namelijk van een item een DCM aanwezig is, kan dit direct door de IT studenten in het CDWH worden gebruikt. De studenten hebben een lijst van 26 DCMs opgesteld die op het eerste gezicht bruikbaar leken door overlap in de concepten. Deze DCMs waren gedeeltelijk gemaakt in andere projecten (Nictiz, Parelsnoer, OLVG) en ontwikkeld volgens de ‘Richtlijn Detailed Clinical Models’ (Goossen-Baremans, 2010).

Door de tweede groep studenten is er een indeling gemaakt van de 26 DCM in 4 groepen: ‘volledig bruikbare DCM’, ‘makkelijk aan te passen DCM’, ‘moeilijk aan te passen DCM’, en ‘niet bruikbare DCM’. De DCMs die makkelijk konden worden aangepast zijn kloppend gemaakt zodat er, tezamen met de DCMs die geheel bruikbaar zijn, een lijst van in totaal 15 bruikbare DCMs is ontstaan (zie Tabel 2.2.)

Nieuwe DCM

Er zijn door de verschillende studentengroepen een aantal nieuwe DCMs ontwikkeld, gericht op de oncologische patiëntengroep. Als eerste zijn er door de eerste groep 2 DCMs ontwikkeld waarin de tumortypering wordt vastgelegd: de DCM tumorclassificatie maagcarcinoom en de DCM tumorclassificatie slokdarmcarcinoom. Door de tweede groep studenten is er een DCM overdracht sondevoeding bij jejunostomie ontwikkeld (zie Tabel 2.2.) Aan het ontwikkelen van deze DCM hebben de gespecialiseerde verpleegkundigen van Isala en Icare meegewerkt (Dijkman, ter Haar, en Berends, 2012; Bekedam, Oud en van Zalk, 2013).

⁸ Common Message Element Types zijn onderdelen van de HL7 v3 standaard die in vele onderdelen of domeinen van de standaard op een dezelfde manier worden toegepast. Bijvoorbeeld naam, geslacht, Burger Service Nummer dienen overal op dezelfde manier te worden toegepast in de standaard en in de systemen. De CMET zorgt daarvoor.

TABEL 2.2. (NIEUW) ONTWIKKELDE DCMS DOOR DE VERSCHILLENDE STUDENTEN GROEPEN

DCM gerelateerd aan Geïntegreerde vragenlijst		Nieuwe DCM
Persoonlijke gegevens	Wilsverklaring	TNM maagcarcinoom
Sociale gegevens	Voeding	TNM slokdarm carcinoom
Pijn	Verwijzingen	Sondevoeding bij jejunostomie
Barthel-index	Decubitus behandeling	Ondervoeding na een oesophagus cardia resectie
Toepassing hulpmiddelen	Lengte	Herhaalde pijnmeting
Uitscheiding	Overgevoeligheid	Postoperatieve wondinfectie na een oesophagus cardia resectie
Diabetes diagnose	Decubitus beschrijving	
Gewicht		

De derde groep studenten heeft nog 3 DCMS ontwikkeld voor een specifieke subgroep: DCM ondervoeding na een oesophagus cardia resectie, DCM Postoperatieve wondinfectie na cardia resectie en de DCM herhaalde pijnmeting.

Retourberichten

De informatie die tot nu toe door de verschillende studenten is verzameld is voornamelijk gericht op de patiënten die worden overgedragen van Isala naar Icare. Eén verpleegkunde student heeft onderzocht of de geïntegreerde vragenlijst en de verzamelde DCMS ook toereikend zijn voor de informatieoverdracht van de thuiszorgorganisatie Icare naar het ziekenhuis Isala: het retourbericht.

Voordat dit kon worden uitgezocht is het traject van informatieoverdracht in kaart gebracht. Het traject van Isala naar Icare wordt in gang gezet wanneer een arts de opdracht geeft tot ontslag. Vervolgens vult een afdelingsverpleegkundige digitaal een formulier in die opdracht geeft tot ontslag. Op dit formulier dient aangekruist te worden of nazorg gewenst is. Indien dit het geval is, krijgt de transferverpleegkundige hier bericht van. Vervolgens bezoekt de transferverpleegkundige de betreffende patiënt om te inventariseren welke zorg gewenst is. Dit in verband met het aanvragen van een CIZ indicatie. Vervolgens neemt de transferverpleegkundige contact op met de thuiszorgorganisatie om de patiënt aan te melden. De afdelingsverpleegkundige vult een overdrachtslijst in. Deze overdrachtslijst bevat de informatie die de thuiszorgorganisatie nodig heeft om de zorg na overplaatsing voort te zetten. Een kopie van deze informatieoverdracht wordt aan de patiënt meegegeven. Daarnaast dient de afdelingsverpleegkundige de informatieoverdracht naar de transferverpleegkundige door te sturen. De transferverpleegkundige zorgt er dan uiteindelijk voor dat de informatie bij de thuiszorgorganisatie terecht komt. Wat in sommige gevallen vergeten wordt is dat de informatieoverdracht niet naar de transferverpleegkundige wordt gestuurd of pas wordt gestuurd als overplaatsing al heeft plaatsgevonden. In dit geval ontvangt de thuiszorgorganisatie de informatie pas als de patiënt al in zorg is.

Er kan geconcludeerd worden dat de informatieoverdracht van Icare naar Isala anders verloopt dan de informatieoverdracht van Isala naar Icare. Het grote verschil is dat wanneer een patiënt vanuit de thuissituatie weer wordt opgenomen in het ziekenhuis, het over het algemeen gaat om een acute situatie. In dat geval wordt een patiënt vaak doorgestuurd door de huisarts die de relevante informatie doorgeeft aan de eerste hulp. Een verpleegkundige overdracht vindt in dit geval niet plaats. Wanneer de opname in het ziekenhuis gepland is, wordt er wel een verpleegkundige overdracht geschreven. Deze informatieoverdracht loopt echter niet via het transferbureau.

Door de student is onderzocht of de geïntegreerde vragenlijst gebruikt kan worden voor het retourbericht van Icare naar Isala. Het enige grote verschil in de informatieoverdracht is dat wanneer een patiënt vanuit de thuissituatie wordt opgenomen in het ziekenhuis, er mogelijk een complicatie is opgetreden. Deze informatie is in de geïntegreerde vragenlijst ingevoerd als een nieuw item (Munster, 2013).

Om te onderzoeken of de in Tabel 2.2. genoemde DCMS gebruikt kunnen worden voor het retourbericht van Icare naar Isala zijn de DCMS in drie groepen ingedeeld: DCMS die een aanpassing nodig hebben met betrekking tot mogelijke complicaties, DCMS die geen aanpassing nodig hebben en geschikt zijn voor het retourbericht en DCMS die niet gebruikt kunnen worden. Deze indeling is ter beoordeling bij Icare en Isala neergelegd aan gespecialiseerde oncologie verpleegkundigen. Hieruit bleek dat de DCM classificatie maagcarcinoom en DCM classificatie slokdarmcarcinoom niet wordt verstuurd van Icare naar Isala. De reden hiervoor is dat de classificatie door een patholoog in het ziekenhuis vastgesteld wordt (Munster, 2013). Ook de DCM diagnose diabetes wordt niet door de thuiszorg gebruikt.

- Een overzicht van de indeling van de DCMS in de 3 groepen is in Tabel 2.3 weergegeven. Naast een lijst van de te gebruiken DCMS voor het retourbericht, staan hier ook de DCMS die dienen te worden aangepast. De aanpassingen van de DCMS richten zich dus op de complicaties die mogelijk op kunnen treden. Voorbeelden van complicaties bij de genoemde DCMS zijn:
- Voeding: Hierbij kan gedacht worden aan moeite met slikken of niet willen eten.
 - Pijnscore meting: Het kan zijn dat de patiënt extreme pijn heeft die niet verklaarbaar is.
 - Uitscheiding: Het kan zijn dat de patiënt problemen heeft bij de uitscheiding. Hierbij kan gedacht worden aan bloed bij de ontlasting, of juist niet naar de wc kunnen, pijn bij het plassen.
 - Sondevoeding bij jejunostomie: Hierbij kan gedacht worden aan een sonde die niet meer in het jejunum ligt of andere complicaties.
 - Bloeddruk: Een patiënt kan een veel te hoge bloeddruk hebben, maar ook een te lage bloeddruk.
 - Hartslag: Een patiënt kan een veel te hoge hartslag hebben, maar ook een te lage hartslag.
 - Lichaamstemperatuur: Een patiënt kan hoge koorts hebben.

TABEL 2.3. OVERZICHT VAN EVENTUELE AANPASSING IN DCM VOOR HET RETOURBERICHT VAN ICARE NAAR ISALA

Detailed Clinical Models	Toevoegen mogelijke complicaties	Bruikbare Detailed clinical models	Geen informatiebericht van Icare naar Isala
Diabetes diagnose			X
Gewicht		X	
Lengte		X	
Overgevoeligheid		X	
Voeding	X		
Sociale gegevens	X		
Decubitus beschrijving		X	
Decubitus behandeling		X	
Pijn	X		
Toepassing hulpmiddelen			X
Wilsverklaring		X	
Uitscheiding	X		
Barthel index		X	
TNM maagcarcinoom			X
TNM slokdarmcarcinoom			X
Sondevoeding bij jejunostomie	X		
Persoonlijke gegevens		X	
Verwijzingen		X	

2.6 DISCUSSIE EN CONCLUSIE

Door de studenten is veel informatie verzameld die nodig is voor de overdracht van oncologie patiënten van Isala naar Icare. Als eerste is er nu één formulier ontwikkeld waarin de informatie van 5 aparte formulieren is geïntegreerd. Deze vragenlijst is nu, na aanpassing, ook geschikt gemaakt voor het retour bericht. Daarnaast zijn er voor een aantal specifieke oncologische problemen DCMS ontwikkeld die voor de overdracht kunnen worden gebruikt. Als laatste is het retourbericht voor deze DCM onderzocht en zijn aanpassingen gemaakt. Al deze informatie kan vervolgens in het CDWH worden ingevoerd zodat de overdracht van oncologie patiënten van Isala naar Icare en visa versa in de toekomst beter zal kunnen verlopen.

Er kan geconcludeerd worden dat de doelstellingen van het werkpakket voor de verpleegkunde studenten die voor dit project zijn gesteld, zijn bereikt: er is overeenstemming bereikt tussen Isala en Icare over een set van verpleegkundige gegevens voor oncologische zorg. Bovendien is het projectdoel geweest om de route Isala – Icare voor het ontslag uit te werken. Dat is dus gelukt, maar tevens is in de loop van het project gebleken dat het wenselijk en mogelijk was om ook het retourbericht te evalueren en definiëren.

Natuurlijk is hier slechts sprake van een heel klein gedeelte van de oncologische zorg van een patiënt die dient te worden overgedragen. Maar het is een begin en een eerste stap naar het opslaan en opvragen van gegevens in het CDWH d.m.v. DCMs. Een belangrijke meerwaarde ten opzichte van het landelijke e-Overdrachtbericht is dat de generieke dataset daarvan ook voor oncologie bruikbaar is. Dit valideert de bruikbaarheid van de e-Overdracht. Daarnaast is een start gemaakt om de generieke gegevens aan te vullen met ziekte of domein specifieke gegevens en DCMs. De informatie die door deze groepen van verpleegkunde studenten is verzameld is dus de basis van waaruit het CDWH verder kan worden opgebouwd. In de volgende hoofdstukken zal dit verder worden beschreven.

DANKWOORD

Het CDWH project bedankt alle betrokken verpleegkundigen van Isala en Icare voor hun inspanningen en feedback om dit project tot een succes te maken.

REFERENTIES

- Bekedam M, Oud M, & van Zalk B. (2013). Projectverslag. Uitwisselen verpleegkundige gegevens oncologie. Werkpakket 2: "Uitwisselen van verpleegkundige gegevens oncologie en Detailed Clinical Models". Zwolle, Windesheim, interne projectdocumentatie. Dijkman E, ter Haar L, & Berends G. (2012). Uitwisselen verpleegkundige gegevens oncologie. Projectverslag. Zwolle: Christelijke Hogeschool Windesheim, Gezondheid en welzijn, interne projectdocumentatie.
- Goossen – Baremans A, Goossen W, Zel van der M, Kramer E, & Enthoven A. (2010). Richtlijn Detailed Clinical Model. Amersfoort: Parelsnoer Initiatief via: [http://www.parelsnoer.org/uploaded/FILES/htmlcontent/CI%20documenten/Richtlijn%20detailed%20clinical%20model%20\(DCM\).pdf](http://www.parelsnoer.org/uploaded/FILES/htmlcontent/CI%20documenten/Richtlijn%20detailed%20clinical%20model%20(DCM).pdf).
- Imhoff C. (2011) Maximizing the data warehouse through information integration and governance. Intelligent solutions. DM review, September, 2012. URL: http://www.intelsols.com/documents/Imhoff_09-02.pdf. Laatst gezien 20-8-2013.
- IGZ (2011). Inspectie voor de Gezondheidszorg. Staat van de Gezondheidszorg 2011. Informatie-uitwisseling in de zorg: ICT lost knelpunten zonder standaardisatie van de informatie-uitwisseling niet op (Webpagina). Utrecht, oktober 2011. URL:http://www.igz.nl/Images/2011-0%20Staat%20van%20de%20Gezondheidszorg%202011_tcm294-310059.pdf Laatst gezien op: 19-11-2012.
- Munster D. (2013). Onderzoeksverslag Detailed Clinical Models. Zwolle: Christelijke Hogeschool Windesheim, Gezondheid en welzijn, interne projectdocumentatie.
- Nictiz, 2013). Implementatiehandleiding HL7 v3 Basiscomponenten. https://www.nictiz.nl/module/360/441/AORTA_BI_Ber_BC_Implementatiehandleiding_HL7v3_basiscomponenten.pdf.
- V&VN (2011). Verpleegkundigen en verzorgenden aan de slag met ICT. (Webpagina). Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland.
- URL: http://www.venvn.nl/LinkClick.aspx?fileticket=r_6HAs9efA4%3d&tabid=3301 Laatst gezien: 26-02-2013.
- Verwey R, Vreeke E, Duijvendijk van I, & Zondervan R. (2010). e-Overdracht in de Care een inventarisatie. Den Haag: Nictiz. Via: <http://www.venvn.nl/Vakdossiers/EZorg/Eoverdracht.aspx>.
- Visser M, Middelkamp M. (2013). Werkwijze studenten Werkpakket 2: Uitwisselen van verpleegkundige gegevens oncologie en Detailed Clinical Models. Project verslag. Zwolle: Christelijke Hogeschool Windesheim, Gezondheid en welzijn, interne projectdocumentatie.

3. Beoordelen van de kwaliteit van Detailed Clinical Models: validatie van een instrument

Auteurs

Denice van Munster¹, Irene Krediet², William Goossen³

3.1 INLEIDING

Dit hoofdstuk omvat het tweede onderdeel van de uitgevoerde onderzoeken in het project CDWH. Ook dit hoofdstuk draagt bij aan de beantwoording van de 1e vraagstelling: Kunnen bestaande standaarden worden toegepast om de uitwisseling van verpleegkundige gegevens in de oncologie mogelijk te maken tussen Isala en Icare? Het accent ligt op de kwaliteit van de beschikbare, aangepaste en ontwikkelde Detailed Clinical Models in het Clinical Data Warehouse project. Er is gebruik gemaakt van een internationaal instrument dat vertaald en gevalideerd is waarmee de kwaliteit van Detailed Clinical Models kan worden vastgesteld.

In dit hoofdstuk wordt eerst de achtergrond toegelicht, het project beschreven, de toegepaste methode toegelicht, de resultaten besproken en een discussie en conclusie gepresenteerd. Het accent ligt daarbij op aanwezige standaarden voor de te gebruiken gegevens in de elektronische uitwisseling.

Het doel van dit artikel is om inzicht te geven in de wijze van controleren van de kwaliteit van de Detailed Clinical Models aan de hand van het meetinstrument 'Quality Metrics for Detailed Clinical Models (Ahn, Huff, Kim en Kalra, 2012).

3.2 ACHTERGROND

In de Nederlandse samenleving is een toename van het aantal overdrachtsmomenten tussen zorginstellingen. Deze toename kan toegeschreven worden aan een stijging van het aantal mensen met een chronische ziekte of met complexere aandoeningen en de verkorte ligduur in het ziekenhuis (V&VN, 2011). In een onderzoek uit 2008 blijkt dat dertien procent van alle mensen, na ontslag uit het ziekenhuis, nazorg nodig hebben (Boersma, 2008). Van deze dertien procent heeft tweeëntwintig procent thuisverpleging nodig. Dit heeft als gevolg dat er veel informatieoverdracht plaatsvindt tussen zorgverleners en zorgverlenende instanties. Het blijkt echter dat deze informatieoverdracht regelmatig te wensen overlaat. Zo worden bijvoorbeeld belangrijke documenten vergeten en/of wordt er geen actuele of onjuiste informatie verstuurd (Verwey et al, 2010). Om dergelijke problemen te voorkomen is de elektronische informatieoverdracht ontworpen. Bij een elektronische informatieoverdracht wordt de zorginformatie digitaal, via een beveiligde verbinding tussen zorgverlenende instanties, naar een ontvanger gestuurd (V&VN, 2011, Verwey et al, 2010, Hübner en Fleming, 2010, Goossen, 2009). De verpleegkundige overdracht wordt hierin als een generieke structuur ontwikkeld. Een ander kenmerk is dat de gegevens die erin opgenomen worden veelal persoonsgegevens, instellingsgegevens en zorggegevens omvatten die nagenoeg voor elke patiënt van toepassing zijn. Echter, deze gegevens vragen een nadere detaillering. Om de details in elektronische dossiers, elektronische rapportages en elektronische overdrachten uit te werken zijn de Detailed Clinical Models ontwikkeld. Deze modellen zorgen ervoor dat er een eenduidige informatieoverdracht ontstaat, dat gegevens hergebruikt kunnen worden voor managementrapportage of onderzoek, en dat er een volledige informatieoverdracht kan worden gerealiseerd (V&VN, 2011).

Voor het RAAK project 'Clinical Data Ware House (RAAK-CDWH)', uitgevoerd bij Windesheim in Zwolle, lectoraat ICT-innovaties in de Zorg, worden de gegevens uit verschillende applicaties in het ziekenhuis gestructureerd opgeslagen in een database, volgens het in de Detailed Clinical Models

¹ Student opleiding Verpleegkunde ten tijde van het onderzoek ² Onderzoeker project CDWH ³ Lector ICT-innovaties in de Zorg.

gespecificeerde formaat. Vervolgens kunnen voor specifieke gebruiksdoelen de daarvoor noodzakelijke deelverzamelingen van gegevens uit het CDWH worden opgehaald. In het CDWH project is één van de doelen het overdragen van elektronische gegevens voor de zorg van patiënten met maag- en/of slokdarmkanker van het ziekenhuis naar de thuiszorg. Om dit te realiseren zal van te voren de verzameling algemene en specifieke Detailed Clinical Models voor de oncologische zorg moeten worden vastgesteld. Daarvoor zal kwaliteit van de Detailed Clinical Models’s gecontroleerd moeten worden.

3.3 ONDERZOEKSMETHODE

Een Detailed Clinical Model is een model waarin zorginformatie over een specifiek onderwerp wordt gedefinieerd en gestructureerd. In het model worden de kleinste details van de vakinhoud beschreven, met andere woorden, alle componenten die met het specifieke onderwerp samenhangen worden in een Detailed Clinical Model beschreven. De grondlegger van de Detailed Clinical Models is Stan Huff van Intermountain Healthcare in Salt Lake City in de Verenigde Staten (Huff, Rocha, Coyle en Narus, 2004). Het doel van een Detailed Clinical Model is het verbeteren van de informatieverwerking en overdracht tussen zorgverleners onderling en tussen zorgverleninginstanties. Ook dient het om de communicatie met ICTers te ondersteunen.

In het kader van het CDWH project worden DCM als volgt toegepast: de gegevens die worden ingevoerd in elektronisch patiënten dossiers of andere applicaties worden gestructureerd opgeslagen volgens het informatiemodel van de Detailed Clinical Models en vervolgens naar het Clinical Data Ware House (CDWH) verstuurd. Het CDWH kan qua inhoud worden vergeleken met de gegevens in een elektronisch patiëntendossier. De Detailed Clinical Models vervullen een belangrijke taak om de kwaliteit van de gegevensvastlegging te regelen. Als de gegevens in het CDWH volgens de specificatie in de Detailed Clinical Models worden vastgelegd voldoen ze aan eisen die aan de uitwisseling gesteld kunnen worden: de betekenis kan door iedere bevoegde worden vastgesteld.

Het RAAK-CDWH project is een 2 jaar lang durend project waar 3 verschillende groepen aan hebben gewerkt. Elke groep heeft een aantal specifieke Detailed Clinical Models ontwikkeld die gericht zijn op de oncologische patiënt, namelijk tumor typering, sondevoeding, verloop van de pijnscore, infectie en ondervoeding. Een aantal van deze Detailed Clinical Models – namelijk diegenen die in een ver stadium van afronding waren – zijn gecontroleerd op hun kwaliteit aan de hand van het meetinstrument ‘Quality Metrics for Detailed Clinical Models’ (Ahn, et al, 2012). Er is geen vergelijkbaar instrument in de literatuur beschikbaar.

Om de kwaliteit van de Detailed Clinical Models te controleren hebben Ahn, Huff, Kim en Kalra (2012) het meetinstrument ‘Quality Metrics for Detailed Clinical Models’ ontworpen. Het meetinstrument bestaat uit 8 kwaliteitsdomeinen en 29 kwaliteitsmetrieken. De kwaliteitsdomeinen onderzoeken: 1. ‘scope and purpose’, 2. ‘stakeholder involvement’, 3. ‘rigor of development’, 4. ‘clarity and presentation’ 5. ‘compliance to standard’, 6. ‘general methodology’, 7. ‘meta-data’, en 8 ‘management and maintenance’. Onder elk kwaliteitsdomein vallen een aantal kwaliteitsmetrieken (zie Bijlage 2 voor het complete originele instrument). Aan de hand van deze kwaliteitsmetrieken wordt uiteindelijk de kwaliteit van het afzonderlijke Detailed Clinical Model vastgesteld.

Voordat de Detailed Clinical Models konden worden gecontroleerd is het meetinstrument vanuit het Engels vertaald naar het Nederlands. Deze vertaling is vervolgens gecontroleerd en voorzien van feedback. Het vertaalde instrument is tevens op face validiteit beoordeeld door de redacteur van de Nederlandse richtlijn voor Detailed Clinical Models en geschikt gevonden voor het hier beschreven doel. Daarna is het meetinstrument toegepast.

De Detailed Clinical Models zijn gescoord op de 29 kwaliteitsmetrieken. Elke metriek kan een score ‘0’ of ‘1’ krijgen, waarbij ‘0’ een afwezigheid van die metriek aangeeft en een ‘1’ de aanwezigheid van die metriek. Alle scores worden bij elkaar opgeteld wat resulteert in de totaalscore die maximaal 29 kan bedragen. Bij een score van 26-29 bezit de Detailed Clinical Models voldoende kwaliteit, bij een score van 21-25 is de kwaliteit van de Detailed Clinical Models twijfelachtig en bij een score van twintig of lager is de kwaliteit van de Detailed Clinical Models onvoldoende.

Er is gekozen om 9 Detailed Clinical Models te controleren. Uit het project RAAK-CDWH zijn dit de nieuw gemaakte Detailed Clinical Models:

- TNM Classificatie maagcarcinoom (1)
- TNM Classificatie oesophaguscarcinoom (2)
- Sondevoeding bij jejunostomie (3)

Results 4 Care en Nictiz (Nictiz, 2013) hebben ook verscheidene Detailed Clinical Models ontwikkeld. Hiervan zijn de volgende Detailed Clinical Models gecontroleerd.

- Lichaamsgewicht (4)
- Pijnscore meting (5)
- Voeding (6)

- Sociale gegevens (7)
- Persoonsgegevens (8)
- Verwijzingen/consultaties (9)

3.4 RESULTATEN

In de onderstaande tabel zijn de resultaten van de negen gecontroleerde Detailed Clinical Models aan de hand van het meetinstrument ‘Quality Metrics for Detailed Clinical Models’ weergegeven. Vertikaal zijn de kwaliteitsdomeinen (nummer 1.x tot en met 8.z) weergegeven met de bijbehorende kwaliteitsmetrieken (zie Tabel 3.1.) Horizontaal de gescoorde Detailed Clinical Models genummerd als hierboven.

TABEL 3.1. DE GECONTROLEERDE DETAILED CLINICAL MODELS									
DCM: Criteria:	1	2	3	4	5	6	7	8	9
1.1	1	1	1	1	1	1	0	1	1
1.2	1	1	1	1	1	0	0	0	0
2.1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
2.2	1	1	1	0	1	1	0	0	0
3.1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
3.2	1	1	1	1	1	1	1	1	1
4.1	1	1	1	1	0	1	0	1	1
4.2	1	1	0	1	1	1	0	1	0
4.3	0	0	0	0	0	0	1	0	0
4.4	1	1	1	1	1	1	1	1	1
5.1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
5.2	0	0	0	1	0	1	1	1	0
5.3	1	1	0	1	1	1	1	1	1
5.4	0	0	0	1	0	1	1	1	0
5.5	1	1	1	1	1	1	0	1	1
5.6	0	0	0	0	0	0	0	0	0
6.1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
6.2	1	1	1	1	1	1	1	1	1
6.3	1	1	1	1	1	1	1	1	1
6.4	1	1	1	1	1	1	1	1	1
6.5	1	1	1	1	1	1	1	1	1
7.1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
7.2	0	0	1	1	1	1	0	0	0
7.3	1	1	1	1	1	1	1	1	1
7.4	0	0	0	1	0	1	0	1	1
7.5	1	1	1	1	1	1	0	1	1
7.6	1	1	1	1	1	1	0	1	1
8.1	0	0	0	1	0	1	0	1	1
8.2	1	1	1	1	1	1	0	1	1
Totaalscore	22	22	21	26	22	26	16	24	21

1 = TNM Classificatie maagcarcinoom, 2 = TNM Classificatie oesofaguscarcinoom 3 = Sondevoeding bij jejunostomie, 4 = Lichaamsgewicht, 5 = Pijnscore meting, 6 = Voeding, 7 = Sociale gegevens, 8 = Persoonsgegevens, 9 = Verwijzingen/consultaties. NB, deze scoring is met het originele, vertaalde instrument uitgevoerd.

Uit deze tabel blijkt dat de Detailed Clinical Models lichaamsgewicht en voeding over voldoende kwaliteit beschikken. De Detailed Clinical Models TNM classificatie maag- en oesophaguscarcinoom, sondevoeding bij jejunostomie, pijnscore meting, persoonsgegevens en verwijzingen/consultaties hebben een twijfelachtige kwaliteit. De Detailed Clinical Models TNM classificatie maag- en oesophaguscarcinoom, sondevoeding bij jejunostomie en verwijzingen/consultaties scoren vooral slecht op het domein ‘Compliance to standard’. De Detailed Clinical Models sociale gegevens is van onvoldoende kwaliteit en scoort slecht op de domeinen ‘Meta data’ en ‘Management and Maintenance’.

Wanneer we kijken naar de verschillende kwaliteitsdomeinen, dan zien we dat alleen in kwaliteitsdomein 3 en 6, waarin het domein ‘Rigor of development’ en het domein ‘General Methodology’ wordt gemeten, alle kwaliteitsmetrieken bij de 9 Detailed Clinical Models aanwezig zijn. Bij alle andere domeinen zijn de vermelde kwaliteitsmetrieken in meer dan de helft van de Detailed Clinical Models niet aanwezig.

Er zijn daarnaast per DCM aanvullingen gewenst:

DCM TNM Classificatie Maagcarcinoom

In de tabel is te zien welke kwaliteitsmetrieken missen in de DCM TNM classificatie maagcarcinoom. De eindbeoordeling van deze DCM is 22.

Aanbevelingen voor de DCM

- Toevoegen van cardinaliteiten in de mapping van de DCM
- Toevoegen van datatypen in de mapping van de DCM
- In de DCM zal beschreven moeten worden wie de TNM classificatie vaststelt

Inmiddels zijn de datatypen en de cardinaliteiten toegevoegd aan de mapping van de DCM. In de DCM is beschreven wie de TNM classificatie maagcarcinoom vaststelt. Deze DCM is nu bruikbaar in de praktijk.

DCM classificatie Oesofaguscarcinoom

In de tabel is te zien welke kwaliteitsmetrieken missen in de DCM TNM classificatie oesofaguscarcinoom. De eindbeoordeling van deze DCM is 22.

Aanbevelingen voor de DCM

- Toevoegen van cardinaliteiten in de mapping van de DCM
- Toevoegen van datatypen in de mapping van de DCM
- In de DCM zal beschreven moeten worden wie de TNM classificatie vaststelt.

Inmiddels zijn de datatypen en de cardinaliteiten toegevoegd aan de mapping van de DCM. In de DCM is beschreven wie de TNM classificatie oesofaguscarcinoom vaststelt. Deze DCM is nu bruikbaar in de praktijk.

DCM Sondevoeding bij jejunostomie

In de tabel is te zien welke kwaliteitsmetrieken missen in de DCM sondevoeding bij jejunostomie. De eindbeoordeling van deze DCM is 21.

Aanbevelingen voor de DCM

- Toevoegen van cardinaliteiten in de mapping van de DCM
- Toevoegen van SNOMED CT codes voor de elementen in de mapping van de DCM
- Toevoegen van datatypen in de mapping van de DCM

Bij het aanpassen van de mapping van de DCM liep ik er tegenaan dat ik voor veel van de medische elementen in de mapping van de DCM geen SNOMED CT codes kon vinden. In plaats van SNOMED CT codes dienen er dus codes ontworpen te worden. De ontbrekende codes voor de elementen dienen nog toegevoegd te worden, evenals het toevoegen van de cardinaliteiten en de datatypen. Deze DCM is momenteel nog niet bruikbaar in de praktijk. Wanneer de aanbevelingen aan de mapping toegevoegd worden is de DCM bruikbaar in de praktijk.

DCM Lichaamsgewicht

In de tabel is te zien welke kwaliteitsmetrieken missen in de DCM lichaamsgewicht. De eindbeoordeling van deze DCM is 26.

Aanbevelingen voor de DCM

- Toevoegen van cardinaliteiten in de mapping van de DCM
- De DCM zal door clinici beoordeeld moeten worden

In de mapping zijn deze cardinaliteiten nog niet toegevoegd. Daarnaast zal deze DCM nog door clinici beoordeeld moeten worden. Indien deze DCM al wel door clinici beoordeeld is zal dit beschreven moeten worden in de DCM. Wanneer deze twee punten toegevoegd worden aan de DCM is de DCM bruikbaar in de praktijk.

DCM Pijnscore meting

In de tabel is te zien welke kwaliteitsmetrieken missen in de DCM pijnscore meting. De eindbeoordeling van deze DCM is 22.

Aanbevelingen voor de DCM

- Het toevoegen van een formele syntax
- Toevoegen van cardinaliteiten in de mapping van de DCM
- Toevoegen van datatypen in de mapping van de DCM

In de DCM zelf zal de formele syntax toegevoegd moeten worden. Dit is nog niet gedaan. Daarnaast zal in de mapping van de DCM de cardinaliteiten en de datatypen toegevoegd moeten worden. Dit is momenteel ook nog niet gedaan. Wanneer deze punten toegevoegd worden aan de DCM is de DCM bruikbaar in de praktijk.

DCM voeding

In de tabel is te zien welke kwaliteitsmetrieken missen in de DCM voeding. De eindbeoordeling van deze DCM is 26.

Aanbevelingen voor de DCM

- De doelgroep dient beschreven te worden in de DCM
- Toevoegen van cardinaliteiten in de mapping van de DCM

In de DCM is momenteel nog geen doelgroep beschreven op wie de DCM gericht is. Dit dient nog toegevoegd te worden. Aan de mapping van de DCM moeten nog cardinaliteiten toegevoegd worden. Wanneer dezen punten toegevoegd zijn aan de DCM is de DCM bruikbaar in de praktijk.

DCM sociale gegevens

In de tabel is te zien welke kwaliteitsmetrieken missen in de DCM sociale gegevens. De eindbeoordeling van deze DCM is 16.

Aanbeveling voor de DCM

- DCM herschrijven

Er missen in de DCM teveel kwaliteitsmetrieken. Deze DCM is niet bruikbaar in het CDWH. Daarnaast is deze DCM niet logisch opgebouwd. Van- daar het voorstel om de DCM volledig te herschrijven.

DCM persoonsgegevens

In de tabel is te zien welke kwaliteitsmetrieken missen in de DCM persoonsgegevens. De eindbeoordeling van deze DCM is 24.

Aanbevelingen voor de DCM

- De doelgroep dient beschreven te worden in de DCM
- De DCM dient door clinici beoordeeld te worden
- Toevoegen van cardinaliteiten in de mapping van de DCM
- In de DCM dient beschreven te worden wie de persoonsgegevens van de patiënt vastlegt

In de DCM dient de doelgroep beschreven te worden. Het doel van de DCM is wel beschreven, maar niet de doelgroep op wie de DCM gericht is. Daarnaast dient de DCM beoordeeld te worden door clinici. Indien de DCM inmiddels beoordeeld is dient dit beschreven te worden in de DCM. In de mapping moeten de cardinaliteiten toegevoegd te worden en als laatste moet in de DCM vastgelegd worden wie de persoonsgegevens van de patiënt vastlegt. Wanneer deze punten beschreven worden in de DCM is de DCM bruikbaar in de praktijk.

DCM Verwijzingen/consultaties

In de tabel is te zien welke kwaliteitsmetrieken missen in de DCM verwijzingen/consultaties. De eindbeoordeling van deze DCM is 21.

Aanbevelingen voor de DCM

- De doelgroep dient beschreven te worden in de DCM
- Toevoegen van cardinaliteiten in de mapping van de DCM
- DCM dient door clinici beoordeeld te worden
- Toevoegen van datatypen in de mapping van de DCM
- In de DCM dient beschreven te worden wie opdracht geeft voor een verwijzing/consultatie

In de DCM dient de doelgroep beschreven te worden. Het doel van de DCM is wel beschreven, maar niet de doelgroep op wie de DCM gericht is. Daarnaast dient de DCM beoordeeld te worden door clinici. Indien de DCM inmiddels beoordeeld is dient dit beschreven te worden in de DCM. In de mapping van de DCM moeten de cardinaliteiten en de datatypen toegevoegd te worden. Als laatste moet in de DCM vastgelegd worden wie opdracht geeft voor een verwijzing/consultatie. Wanneer deze punten beschreven worden in de DCM is de DCM bruikbaar in de praktijk.

3.5 DISCUSSIE

Het meetinstrument ‘Quality Metrics for Detailed Clinical Models’ richt zich op de verschillende onderdelen van de Detailed Clinical Models: zijn alle onderdelen aanwezig of zijn er onderdelen die ontbreken. Uit de resultaten blijkt dat er bij meerdere Detailed Clinical Models op dezelfde kwaliteitsmetrieken laag gescoord wordt. Veelal gaat het hier om simpele toevoegingen die tot een hogere kwaliteit van de Detailed Clinical Models kunnen leiden. De Detailed Clinical Models zijn echter gecontroleerd door één persoon. Om de kwaliteit van de resultaten te verhogen adviseren we om de Detailed Clinical Models door meerdere personen te laten controleren.

Het meetinstrument gaat niet zozeer in op de juistheid van de omschrijvingen en data die opgenomen zijn in de Detailed Clinical Models. Ook gaat het meetinstrument niet in op de vraag of alle componenten die met een bepaald onderwerp te maken hebben voldoende worden beschreven in de Detailed Clinical Models. Het inhoudelijke deel van de Detailed Clinical Models kan dus niet gecontroleerd worden op kwaliteit. De inhoud van de Detailed Clinical Models wordt wel gecontroleerd door klinici. In het huidige formaat van de Detailed Clinical Models wordt bij de meta-informatie aangegeven wie de referent is voor de beoordeling van de klinische relevantie en kwaliteit van de inhoud. In ISO DTS 13972 worden hiervoor ook procedurevoorstellen gedaan (ISO 13972). Met andere woorden: de kwaliteitsbeoordeling van Detailed Clinical Models vraagt zowel om een peer review als om een kwaliteitstoetsing aan de hand van dit meetinstrument, naast het testen van de technische implementatie.

Voor het bepalen van de kwaliteit van de Detailed Clinical Models zijn er 3 kwaliteitsgroepen onderkend in het instrument. Dit zegt echter niet alles. De ene kwaliteitsmetriek is belangrijker in het informatiebericht dan de andere kwaliteitsmetriek. Het is dus niet altijd te zeggen of de Detailed Clinical Models met een score van 24 een mindere kwaliteit heeft ten opzichte van de Detailed Clinical Models met een score van 27. Bij de Detailed Clinical Models met een score van 27 kunnen 2 zeer belangrijke kwaliteitsmetrieken ontbreken bijvoorbeeld de correcte en volledige specificatie van de noodzakelijke data elementen, of van daarbij passende SNOMED CT codes die aan de data gekoppeld moeten worden of de data type. Wanneer deze kwaliteitsmetrieken in een Detailed Clinical Models niet aanwezig zijn wordt het al snel lastig om de gegevens conform de Detailed Clinical Models op te slaan in het CDWH en om een informatiebericht te versturen. De Detailed Clinical Models met een score van 24 kan in praktijk misschien wel werken, omdat er kwaliteitsmetrieken ontbreken die niet zo zeer problemen opleveren voor het versturen van een informatiebericht. De kwaliteitsmetrieken die bij deze Detailed Clinical Models niet aanwezig zijn kunnen zich bijvoorbeeld richten op de toegankelijkheid van de Detailed Clinical Models op startpagina's. Een mogelijkheid om dit op te lossen is om de kwaliteitsmetrieken een gewicht mee te geven.

Een andere mogelijkheid is om bij een vervolgtoeepassing van het instrument een aanpassing van de scores te maken in rubriek 4 'Clarity and presentation'. Namelijk een uitbreiding met een nieuw nummer 4.1. data element specificatie en hernummering van de daarvan afhankelijke items syntax, codificatie, cardinaliteit en domein omschrijving. Het domein zal er dan als volgt uit zien:

Instrument Rubriek 4.1 Data element specificatie

- 1. Definitie: eenduidige representatie van alle noodzakelijke data elementen
- 2. Evaluatie onderwerp: Lijst van alle data elementen 1-n
- 3. Evaluatie methode: controleer of het Detailed Clinical Model een of meer data elementen specificeert om het concept te representeren en data op te slaan
- 4. Scores: ' - 9': Geen expliciete lijst met 1-n data elementen (minus 9 score indien afwezig)
 - i. '1 ': Ja, expliciet lijst van 1-n data elementen aanwezig.

De hernummering zou er zo uit moeten zien:

- Rubriek 4.2. Formele syntax (ongewijzigd, maar hernummeren)
- Rubriek 4.3. Codificatie van Detailed Clinical Models data elementen (ongewijzigd, maar hernummeren)
- Rubriek 4.4. Correcte aanduiding van de cardinaliteit (ongewijzigd, maar hernummeren)
- Rubriek 4.5. Precieze beschrijving van het Detailed Clinical Models domein (ongewijzigd, maar hernummeren)

Vervolgens dient de totaalscore te worden aangepast. Bij een score van 27-30 bezit de Detailed Clinical Models voldoende kwaliteit, bij een score van 22-26 is de kwaliteit van de Detailed Clinical Models twijfelachtig en bij een score van 21 of lager is de kwaliteit van de Detailed Clinical Models onvoldoende. Daarbij zou het ontbreken van een 1 bij het domein 4.1 tot een aftrek van 9 punten moeten leiden opdat in dat geval de kwaliteit van een Detailed Clinical Models altijd onvoldoende wordt.

3.6 CONCLUSIE

Door middel van deze studie kan geconcludeerd worden dat het meetinstrument inderdaad de kwaliteit van Detailed Clinical Models meet door te controleren welke kwaliteitsmetrieken aanwezig zijn in een Detailed Clinical Model en waar verbeteringen nodig zijn. Of dit ook gelijk iets zegt over de hoogte van de kwaliteit van de Detailed Clinical Models hangt echter af van welke kwaliteitsmetrieken ontbreken in de Detailed Clinical Models en welke niet. Er zal bijvoorbeeld gekeken kunnen worden per kwaliteitsdomein hoeveel en welke kwaliteitsmetrieken afwezig mogen zijn, dan wel welke kwaliteitsmetrieken aanwezig moeten zijn. Er dient dus onderscheid te worden gemaakt in de belangrijkheid van de kwaliteitsmetrieken. Wanneer dit is vastgesteld kan er gericht gekeken worden of de kwaliteit van de Detailed Clinical Models voldoende is om in de praktijk te gebruiken. We doen de aanbeveling om de expliciete opname van data elementen – exact het absolute minimum aan specificaties voor een elektronische overdracht – toe te voegen en zwaarder te laten wegen. De Detailed Clinical Models in het project CDWH vragen in een aantal

gevallen nog om verbeteringen. Vooral de Detailed Clinical Model sociale gegevens wordt, op grond van het instrument, getypeerd als onvoldoende en vraagt werk om deze op voldoende kwaliteitsniveau te brengen.

DANKWOORD

Wij willen Anneke Goossen – Baremans van Results 4 Care graag bedanken voor het kritisch toetsen en bijdrage aan de vertaling van het instrument.

REFERENTIES

- Ahn, S., S.M. Huff, Y. Kim, D. Kalra (2012) Quality metrics for detailed clinical models. International Journal of medical informatics 2013 May; 82(5):408-17.
- Boersma, A. (2008) To the POINT?, een onderzoek naar de ondersteuning door POINT van het patienttransferproces (Webpagina). URL: <http://www.verzorgdeoverdracht.nl/SiteCollectionDocuments/Downloads/To%20The%20Point.pdf> Laatst gezien: 18-06-2013.
- Goossen, W. (2009). Sending electronic nursing discharge messages using the HL7 v3 Care Provision standard. Stud Health Technol Inform, 146, 269-275.
- Goossen-Baremans A., van der Zel, M., Kramer, E., Enthoven, A., de Zee, J., Goossen W.Richtlijn Detailed Clinical Model 2010. In: Goossen Baremans (Editor). Amsterdam, Parelsnoer Initiatief, Amersfoort Results 4 Care, Groningen, UMCG, Houten, Health Base. Beschikbaar via http://results4care.wikispaces.com/1.4+DCM_UML_StyleGuide Laatst gezien 5 juni 2013.
- Hübner U., D. Fleming (2010). Standardizing the Electronic Nursing Summary: Motivation, Methods, and Results. In Charlotte A. Weaver Connie J Delaney Patrick Weber Robyn L. Carr Editors: Nursing and Informatics for the 21st Century, 2nd edition. Chicago, IL: HIMSS. Page 193-199.
- Huff, S., Rocha, R., Coyle, J., & Narus, S. (2004). Integrating detailed clinical models into application development tools. Medinfo, 11(Pt 2):1058-62.
- ISO 13972 Health informatics - Requirements and methodology for Detailed Clinical Models. Geneva, International Standards Organization. www.iso.org. Last access: 16 July 2013.
- Nictiz (2013) Detailed Clinical Models (DCM's) (Webpagina). URL: <https://www.nictiz.nl/page/Standaarden/CIDD/Detailed-Clinical-Models>. Laatst gezien 21 juni 2013.
- V&VN (2011), verpleegkundigen en verzorgenden aan de slag met ICT. (Webpagina). Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland. URL: http://www.venvn.nl/LinkClick.aspx?fileticket=r_6HAs9efA4%3d&tabid=3301 Laatst gezien: 26-02-2013.
- Verwey, R., van Duijvendijk, I., Vreeke, E., & Zondervan, R. (2010). e-Overdracht in de Care, een inventarisatie. V&VN, Nictiz, Actiz.



4. Van Detailed Clinical Model naar Unified Modeling Language en Health Level 7 v3 bericht

33

Auteurs

Alexander Kamp¹, Yentl Ellens¹, Frank Boterenbrood², William Goossen³

4.1 INLEIDING

Dit hoofdstuk omvat het derde onderdeel van de uitgevoerde onderzoeken in het project CDWH. Hierin wordt ingegaan op de omzetting van Detailed Clinical Models naar informatiemodellen in Unified Modeling Language en vervolgens naar de Health Level 7 versie 3 Care Record berichtinhoud. Hiervoor is gebruik gemaakt van systeemanalyse en systeemontwerp. Dit hoofdstuk levert een gedeeltelijke bijdrage aan de beantwoording van onderzoeksvragen 1 en 2:

1. Kunnen bestaande standaarden worden toegepast om de uitwisseling van verpleegkundige gegevens in de oncologie mogelijk te maken tussen Isala en Icare?

Dit hoofdstuk biedt inzicht hoe de in de voorgaande hoofdstukken beschreven dataset en de standaardisatie daarvan in de vorm van Detailed Clinical Models kunnen worden omgezet naar logische modellen die binnen het CDWH kunnen worden geïmplementeerd en voor de uitwisseling geschikt kunnen worden gemaakt.

2. Hoe kan een CDWH voor Isala Klinieken worden ingericht voor basisgegevens, verpleegkundige gegevens en voor data over tumoren opdat het CDWH automatisch gevuld kan worden met gegevens uit het EPD?

Dit hoofdstuk geeft inzicht in de methode waarop de gestandaardiseerde gegevens, in de vorm van de logisch gemodelleerde Detailed Clinical Models, worden omgezet naar een technische standaard voor de elektronische communicatie en voor opslag in een CDWH database.

Er wordt aandacht besteed aan de manier waarop de door verpleegkundigen gedefinieerde Detailed Clinical Models worden gemodelleerd in Unified Modeling Language, UML. Vervolgens hoe op basis daarvan de inhoud (payload) wordt gecreëerd van de Health Level 7 versie 3 berichten die gecommuniceerd moeten gaan worden tussen bronsystemen in Isala en het Clinical Data Ware House (CDWH).

Een Detailed Clinical Model is in de eerste ronde een conceptueel informatiemodel waarin medische vakkennis, gedetailleerde gegevensspecificaties en de betekenis van gegevens en gebruikte termen bij elkaar wordt gebracht (ISO 13972). Het wordt gebruikt voor het structureren van gegevens die zijn verkregen uit observaties en/of metingen gedurende een klinische behandeling. Daarbij is het ook mogelijk om de context of situatie waarin de gegevens zijn verkregen te beschrijven. Het verzamelen van relevante informatie voor een Detailed Clinical Model is uitgevoerd door de studenten Verpleegkunde, die ook de relevante Detailed Clinical Models selecteren en aanvullende Detailed Clinical Model selecteren, beoordelen en maken. In de voorgaande twee hoofdstukken is beschreven hoe deze gegevens zijn geselecteerd en hebben geleid tot Detailed Clinical Models en op hun kwaliteit zijn getoetst.

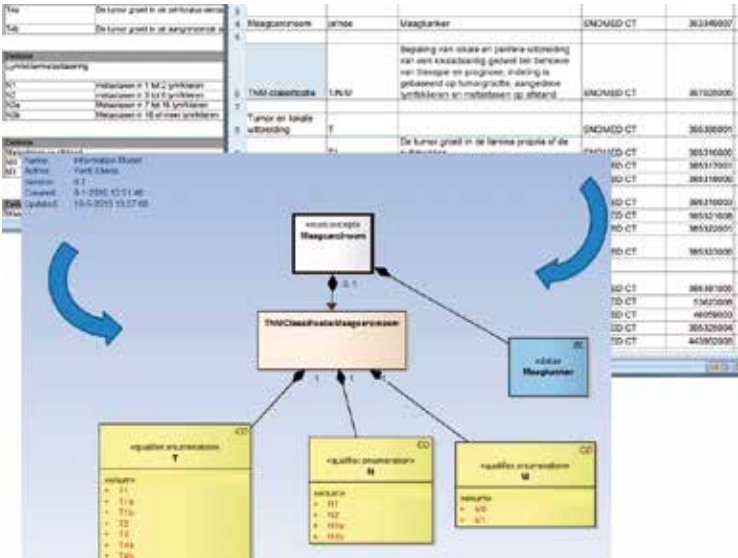
Dit hoofdstuk beschrijft de stappen voor het modelleren en systeemontwerp van de Health level 7 v3 Care Record (HL7, 2013) berichten waarmee de informatie naar het CDWH kan worden gezonden, en later uit het CDWH kan worden gecommuniceerd naar de ketenpartner Icare.

¹ Student ICT-opleiding ten tijde van het onderzoek ² Onderzoeker project CDWH ³ Lector ICT-innovaties in de Zorg

4.2 ONDERZOEKSMETHODE

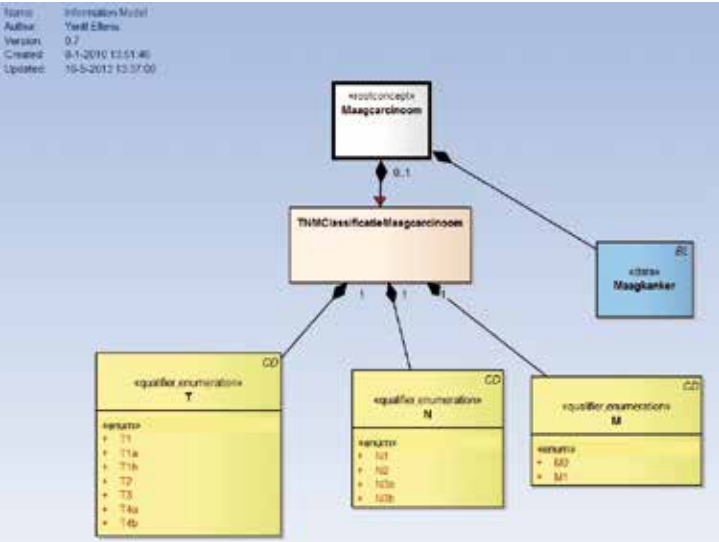
Zodra de DCM inhoudelijk zijn gedefinieerd en beoordeeld wordt in een vervolgstap de inhoud bewerkt tot een informatiemodel in Unified Modeling Language (UML) (Goossen-Baremans, 2010). Dit vindt plaats met behulp van een invoegtoepassing, extensie, binnen het modelleerprogramma Enterprise Architect (Sparx Systems, 2013). Figuur 4.1 illustreert de gehanteerde methode. De gegevens uit de tekst en uit de data tabel worden in de verschillende onderdelen van het UML model opgenomen.

FIGUUR 4.1. HET MAKEN VAN HET INFORMATIEMODEL UIT DE DCM BESCHRIJVING EN GEDETAILLEERDE LIJST VAN GEGEVENS IN EEN EXCEL SPREADSHEET



In figuur 4.2 is een voorbeeld weergegeven van het resultaat van deze modellering: de typering van een maagcarcinoom. In deze extensie voor EA wordt de medisch inhoudelijke context die door de verpleegkundigen in elk Detailed Clinical Model is uitgewerkt, opgenomen in zogenaamde packages. Vervolgens wordt een UML klassendiagram gemaakt. Elk data element krijgt een eigen klasse. In een zogenaamde tagged value wordt bij elk data element de Snomed CT of andere unieke code opgenomen. Het gebruik van de tagged value maakt het mogelijk deze informatie later te exporteren naar de Health Level 7 v3 XML voor het bericht. Elke klasse krijgt ook een data type toewijzing. Hiervoor wordt gebruik gemaakt van een subset van data typen uit de ISO standaard 21090. Relaties tussen klassen wordt aangegeven. Het DCM wordt ook voorzien van een zogenaamd <rootconcept> een rootconcept omvat de unieke identificatie van de DCM door middel waarvan deze in elke vorm van informatie en communicatie technologie herkend kan worden. De unieke identificatie van het rootconcept vormt de basis voor de meta-informatie in het CDWH, voor de verwerking in het Health Level 7 Care Record bericht en voor de opslag in de datamarts. Door dit te gebruiken kan in elke vorm van gegevens verwerking worden herkend of de gegevens aan de eisen voor uitwisseling en gebruik voor andere doelen voldoet.

FIGUUR 4.2. TUMOR NODES METASTASES CLASSIFICATIE (VELDE ET AL, 2011) VAN EEN MAAGCARCINOOM IN UNIFIED MODELING LANGUAGE

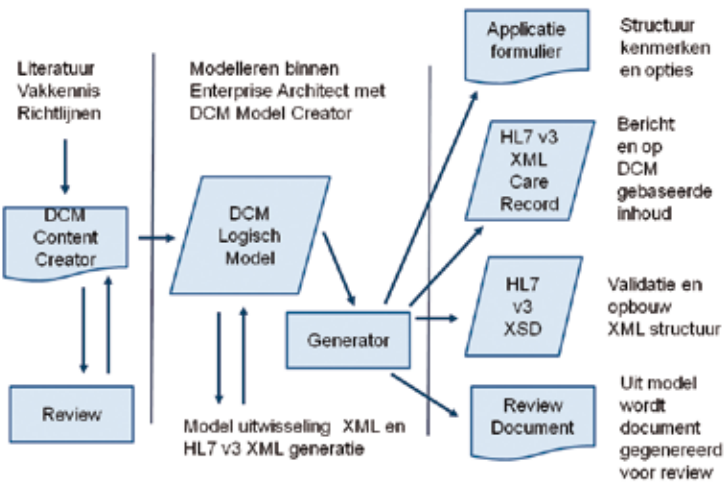


4.3 RESULTATEN

Van modellen naar systeemontwerpen

Vanuit UML wordt vervolgens een Health Level 7 v3 eXtended Markup Language (XML) template gegenereerd. In deze template worden de zorginhoudelijke gegevens, die in de Unified Modeling Language systeemafhankelijk zijn gemodelleerd tot een logisch model, omgezet naar het technisch formaat van het HL7 v3 Care Record bericht, XML. Figuur 4.3 laat zien hoe deze bewerking van DCM naar DCM model in Enterprise Architect naar de verschillende technische uitwerkingen plaatsvindt.

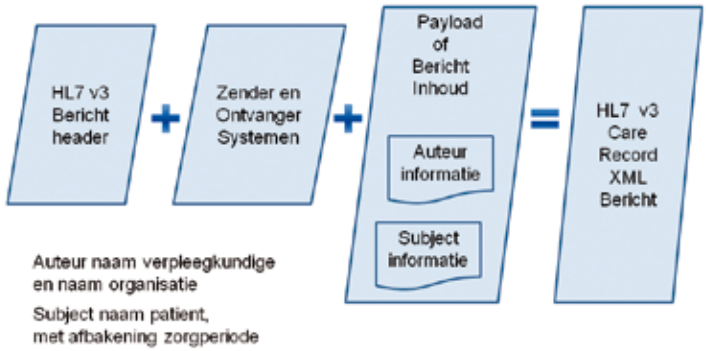
FIGUUR 4.3. PROCES VAN HET OMZETTEN VAN LITERATUUR/VAKKENNIS NAAR DETAILED CLINICAL MODEL (DCM) IN ENTERPRISE ARCHITECT EN VERVOLGENS NAAR TYPEN HL7 V3 BERICHTSTRUCTUREN OF ANDERE WEERGAVEN



Opbouw Health Level 7 v3 Care Record bericht

Is een tot bericht gevormd Detailed Clinical Model nu gelijk een HL7 v3 bericht? Dit antwoord moet negatief beantwoord worden. Een Detailed Clinical Model omgezet naar UML en dan geëxporteerd naar een HL7 v3 template maakt wel deel uit van een HL7 v3 bericht, maar een bericht omvat meer. Een directe vergelijking is te maken met het afdrukken van een brief in leesbare tekst op A4-papier. Zonder een envelop, postzegel (antwoordnummers daargelaten) en een bestaande te identificeren geadresseerde (in de vorm van een naam, adres/postbus met nummer en plaatsnaam) op de envelop wordt de brief niet op de bestemming afgeleverd. Zo is dus ook meer nodig om een HL7 v3 bericht te kunnen versturen én ontvangen. In onderstaand schema is een eenvoudige weergave gemaakt van de opbouw van een HL7 v3 bericht (Figuur 4.4).

FIGUUR 4.4. DE GLOBALE STRUCTUUR VAN EEN VOORBEELD HL7 V3 BERICHT CARE RECORD VOOR CONTINUÏTEIT VAN ZORG



Een HL7 v3 bericht is een XML weergave waarin (groepen) gegevens genest zijn opgenomen. Met behulp van speciale tekens ('tags') zijn kaders aangebracht waardoor gegevens voorzien worden van een context. Op deze manier is ieder element in deze weergave opgebouwd. De structuur die wordt gevormd heeft veel weg van een boomstructuur.

De volgende 3 groepen gegevens zijn opgenomen:

• *Header*

Alle berichten worden voorzien van meta-data: gegevens die iets over het bericht zelf beschrijven. Een paar voorbeelden zijn datum en tijd, identificatienummer van het gemaakte bericht en het doel van het bericht. Ook wordt informatie over de verwerking opgenomen om te vertellen wat het ontvangststelsel bij verwerking terug moet sturen.

• *Communicerende systemen (zender + ontvanger)*

Per systeem wordt aangegeven welke rollen voor dit bericht van toepassing zijn. Dit wordt gedaan door – naast de identificatiecode voor de verwerking – ook het ID en de naam van het systeem op te nemen. Het ID geldt eigenlijk als een soort adres waar het bericht naartoe moet worden gestuurd.

• *Payload*

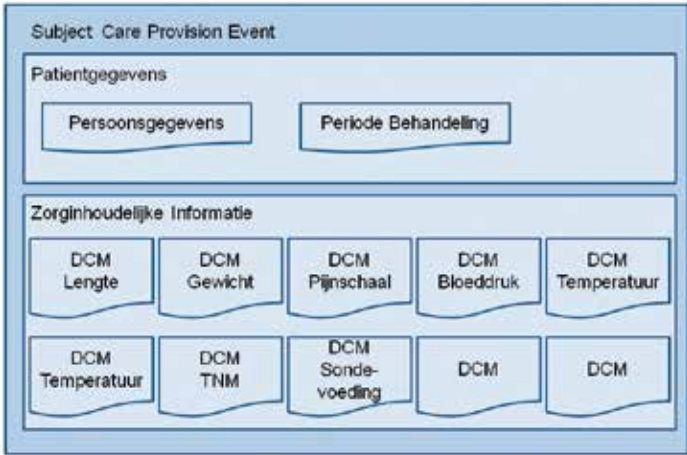
De term Payload staat voor de inhoud van het bericht dat overgebracht moet worden. Per bericht kan de payload een andere ‘lading’ hebben. In het geval van een ‘ControlActProcess’ bestaat het bericht uit een Organisatie (die het bericht heeft samengesteld) en het Subject. Het Subject is het onderwerp waarop het bericht van toepassing is, in het geval van het CDWH de oncologie patiënt. Het subject wordt aangevuld met een groot aantal gegevens over de tumor en de verpleegkundige zorg.

De inhoud van de HL7 v3 berichten – de zogenaamde ‘payload’ – kan variëren. Dit is afhankelijk van het doel wat met het bericht bereikt moet worden. In HL7 v3 zijn domeinen gemaakt waarbinnen berichten zijn ondergebracht die over een bepaald (zorg)thema gaan. Over alle HL7 v3 berichten gezien zijn er veel inhoudscombinaties mogelijk. Ondanks dit hoge aantal leidt dit niet tot een onoverzichtelijke gegevensstructuur. Veelgebruikte combinaties van gegevens zijn verwerkt in gegevensmodellen (CMETs, Common Message Element Types) waardoor berichten uit groepen gegevenssets bestaan. Door deze standaardisatie wordt het samenstellen en ontleden van berichtfragmenten vereenvoudigd en wordt hergebruik gestimuleerd (CMET, 2012).

DCM als inhoud van het Health Level 7 v3 Care Record bericht.

Binnen het onderzoeksproject CDWH voor de uitwisseling van de verpleegkundige gegevens voor oncologische nazorg wordt gebruik gemaakt van de geselecteerde verzameling Detailed Clinical Models. De Detailed Clinical Models worden gebruikt voor het overdragen van zorginhoudelijke gegevens in relatie tot de patiënt. Binnen onderstaand diagram zijn als illustratie 7 Detailed Clinical Models ingevuld (Figuur 4.5). Deze bevatten voorbeeld gegevens van meetbare lichamelijke eigenschappen (lengte, gewicht) en evaluaties van de lichamelijke conditie (visueel zicht, gehoor, motorisch/mentaal, gezondheid, neurologische status). Deze zijn ontleend aan het e-Overdracht bericht (Vreeke et al, 2011). De illustratie bevat dus een aantal van de generieke gegevens die ook voor de oncologische nazorg gewenst zijn. In hoofdstuk 1 zijn de precieze gegevens opgenomen die voor de oncologische nazorg nodig zijn.

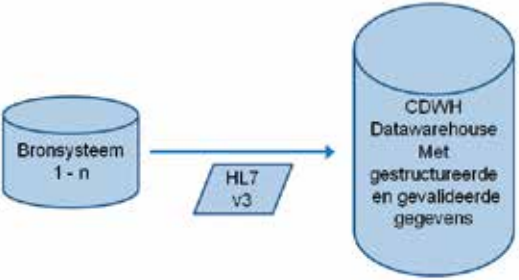
FIGUUR 4.5 STRUCTUUR VAN ‘SUBJECT’ - CONCEPTVERSIE HL7 V3 XML BERICHT OVERDRACHT



Gegevens van bronsystemen naar het CDWH communiceren

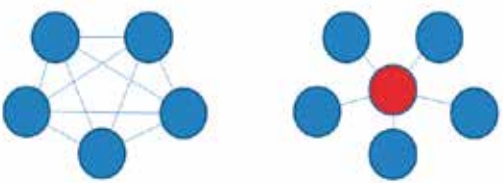
Nu is er een bericht gemaakt, maar hoe gaat het bericht eigenlijk naar zijn bestemming? Hieronder (figuur 4.6) wordt inzichtelijk gemaakt welke stappen er nodig zijn om een bericht vanuit een bronsysteem naar het CDWH te sturen dat is ingericht voor de opslag van klinische gegevens.

FIGUUR 4.6 COMMUNICATIE TUSSEN 2 SYSTEMEN OP EEN VEREENVOUDIGDE MANIER WEERGEGEVEN



Binnen het onderzoeksproject is gekeken naar de mogelijkheden om gegevens zonder handmatige handeling van het ene naar het andere systeem toe te sturen. Om dit te realiseren moet een koppeling tussen het bronsysteem en de bestemming worden gemaakt. Binnen de context van dit onderzoeksproject vervult een broker een functie in het communiceren van berichten tussen systemen. Deze broker wordt dan ook een ‘Message Broker’ genoemd. Het systeem waarop de broker is ondergebracht wordt in het project aangeduid als ‘Brokersysteem’ en staat logisch gezien centraal in het schema (als centraal toegangspunt). Het inrichten van de communicatie tussen applicaties en gegevensopslag wordt ook wel ‘Enterprise Application Integration’ genoemd. In figuur 4.7. wordt de gehanteerde methode beschreven: het gebruik van koppelingen via een centraal (ster typologie) brokersysteem (figuur rechts). Het voordeel van deze benadering is dat het op een gegeven moment (na de aanvankelijke extra inspanning om dit via een standaard als Health Level 7 te doen) zeer kosten effectief is. Elk bron systeem mapt de eigen gegevens op basis van de relevante Detailed Clinical Models naar de broker. De broker verzorgt de verdere communicatie van de bron naar het CDWH. Via de formule N (N-1) kunnen zo de kosten worden geschat. Vanaf ongeveer 4 tot 6 koppelingen ontstaan er grote voordelen⁹. N.B. Isala beschikt over rond de 400 koppelingen. Een centraal brokersysteem is dus essentieel, alleen al uit kostenoverwegingen.

FIGUUR 4.7. VOORBEELD VAN HET TOTAAL AANTAL KOPPELINGEN ALS 6 SYSTEMEN MET ELKAAR COMMUNICEREN, LINKS: DIRECTE KOPPELINGEN TUSSEN ALLE SYSTEMEN, RECHTS: KOPPELINGEN VIA EEN BROKERSYSTEEM



Het brokersysteem heeft daarnaast een aantal mogelijkheden om gegevensstructuren automatisch of volgens een opgezet script om te zetten naar een andere structuur. Tevens houdt het systeem bij of berichten afgeleverd kunnen worden en geeft men feedback naar het systeem wat de gegevens heeft aangeleverd. Hierdoor kan op een centrale locatie worden gecontroleerd of de gegevens op een correcte manier naar systemen worden gestuurd.

4.4 DISCUSSIE EN CONCLUSIE

Binnen het CDWH is de stap om de DCM naar Unified Modeling Language (UML) om te zetten uitgevoerd. Daarmee wordt de conceptuele medische kennis geschikt gemaakt voor logische bewerkingen in informatie en communicatie technologie. Vanuit de logische modellen kan de informatie worden omgezet naar implementeerbare specificaties. In dit hoofdstuk is vooral gekeken naar de stap om van de UML naar de Health Level 7 v3 Care Record berichtinhoud (payload) te komen. Deze aanpak is gedurende volgende fasen in het project toegepast.

Het aanleveren van de gegevens op deze manier vanuit de diverse bronsystemen naar het CDWH heeft helaas nog niet plaats kunnen vinden. Een praktisch probleem belemmerde dit in de eerste cycli van de estafette: de afdeling ICT van Isala is ruim een jaar druk geweest met het voorbereiden van de verhuizing naar een nieuwe locatie. Op deze locatie wordt in hoge mate papierloos gewerkt, waardoor het appel op de ICT omgeving hoog wordt.

In de laatste fase van het project zal dit traject van aanleveren van gegevens uit bronsystemen naar het CDWH worden opgepakt en gerapporteerd tijdens het afrondend symposium in december 2013.

⁹ Bij voorbeeld, als er 10 systemen met elkaar gekoppeld worden, zijn er in het spoke-hub systeem slechts 9 koppelingen nodig, terwijl in het point-to-point systeem 45 verbindingen nodig zijn. Bij een kostprijs van rond € 10.000 tot € 50.000 per koppeling is de business case snel gemaakt.

DANKWOORD

Het team CDWH dankt de heer Michael van der Zel voor de ondersteuning bij het gebruik van de DCM Model Creator, die door Results 4 Care BV ter beschikking is gesteld voor het CDWH project.

REFERENTIES

- CMET. (n.d.). Geraadpleegd op 2 juni 2012 via HL7 International Wiki: http://wiki.hl7.org/index.php?title=Product_CMET.
- Enterprise Application Integration. (n.d.). Geraadpleegd op 2 juni 2012 via Wikipedia: http://nl.wikipedia.org/wiki/Enterprise_Application_Integration.
- Goossen-Baremans, A. (2011). Richtlijn Detailed Clinical Model (Detailed Clinical Model versie 2010). Via: [http://www.parelsnoer.org/uploaded/FILES/htmlcontent/CI%20documenten/Richtlijn%20detailed%20clinical%20model%20%28Detailed Clinical Model%29.pdf](http://www.parelsnoer.org/uploaded/FILES/htmlcontent/CI%20documenten/Richtlijn%20detailed%20clinical%20model%20%28Detailed%20Clinical%20Model%29.pdf).
- Health Level 7 (2013). HL7 v3 Care Record Message. Ann Arbor, Health Level 7 Normative Edition 2013. Available through www.hl7.org.
- ISO 13972 Health informatics - Requirements and methodology for Detailed Clinical Models. Geneva, International Standards Organization. www.iso.org. Last access: 16 July 2013.
- ISO 21090. Health Informatics – Data types. Geneva, International Standards Organization.
- Sparx Systems (2013). Enterprise Architect. <http://www.sparxsystems.eu/enterprisearchitect/newedition/> Bezocht 9 september 2013.
- Velde, C.J.H., Graaf, van der W.T.A., Krieken, van J.H.J.M., Marlijnen, C.A.M. & Vermorken, J.B. (2011). Oncologie bl. 281 – 283. Nederland: Houten, Springer Media B.V.
- Erna Vreeke, Chel Koene, Irene Kos, Nico Kok, Sonja Jutte, Peter Klumpenaar, Henk Hutink. Dataset voor patiëntoverdracht in de care sector. Den Haag, Nictiz, 2011.

5. Klinische dataconcepten: oplossing voor het versnipperde data-landschap in de zorg

Auteurs

Inge Strijker¹, Eric Slotboom² en Ilya Goudappel² en William Goossen³

Geaccepteerd voor het tijdschrift "Informatie".

5.1 INLEIDING

In dit hoofdstuk wordt het vierde onderdeel gepresenteerd van de uitgevoerde onderzoeken in het project CDWH. Hierin wordt ingegaan op de inrichting van het Clinical Data Warehouse. Dit hoofdstuk levert een bijdrage aan de 2e vraagstelling:
Hoe kan een CDWH voor Isala Klinieken worden ingericht voor basisgegevens, verpleegkundige gegevens en voor data over tumoren opdat het CDWH automatisch gevuld kan worden met gegevens uit het EPD?

Dit hoofdstuk geeft inzicht in de methode waarop de gestandaardiseerde gegevens, in de vorm van de logisch gemodelleerde Detailed Clinical Models, zoals in het vorige hoofdstuk toegelicht, worden omgezet naar een technische standaard voor de elektronische communicatie en opslag in een CDWH database. Hiervoor is gebruik gemaakt van systeemanalyse en systeemontwerp. Tevens is de opzet van het experiment met het CDWH voorbereid door middel van systeemontwikkeling.

Zorginstellingen hebben steeds meer behoefte aan standaardisatie van data, terwijl het data- en applicatielandschap van zorgorganisaties juist versnipperd is. De oplossing voor dit probleem is te vinden bij de bron: de kleinst mogelijk klinische dataconcepten. De gezondheidszorg is een informatie-intensief bedrijf. De behoefte aan gegevensverwerking en ondersteuning met ICT neemt exponentieel toe (Goossen, 2011). Deze behoefte heeft verschillende grondslagen. Ten eerste ervaren ziekenhuizen en thuiszorg steeds meer maatschappelijke druk om gegevens te leveren, zowel voor de primaire zorg, als voor indicatoren van de Inspectie voor Gezondheidszorg, allerhande enquêtes, vragenlijsten, verantwoordingsinformatie en bevolkingsstatistieken. Ten tweede komen er steeds meer overdrachtsmomenten in de zorgketen. Dit als gevolg van een toenemend aantal mensen met aandoeningen en een verkorting van de ligduur in het ziekenhuis (Verwey, Vreeke, Duijvendijk, & Zondervan, 2010). Het is al lang geen utopische gedachte meer dat patiëntgegevens geautomatiseerd en veilig mee kunnen gaan bij overdracht van ziekenhuis naar thuiszorgorganisatie. Maar realiteit van alledag is dit nog niet. Ten derde is er veel data in zorginstellingen die, al dan niet verrijkt, gebruikt kan worden voor onderzoeksdoelstellingen. Voorwaarde voor het gebruik van data voor kwaliteitsindicatoren, voor overdracht in ketenzorg en voor onderzoeksdoeleinden is dat deze data op dezelfde wijze, volgens dezelfde standaarden, is opgeslagen in de verschillende bronnen van de verschillende zorginstellingen. Maar dit is wel een actueel probleem. Op dit moment slaan de zorginstellingen data niet op volgens algemeen geldende standaarden. In tegendeel: de zorginstellingen slaan data op in verschillende systemen op diverse manieren, waarbij zij uiteenlopende opslagformaten gebruiken (Goossen, 2009).

Een mogelijke oorzaak van deze kwestie is dat zorgorganisaties, net als veel andere organisaties, vooral een applicatiegerichte visie hanteren op de inrichting van haar informatievoorziening. Ter ondersteuning van ieder cluster van processen plaatst men een applicatie die in staat is dat deel van de organisatie te ondersteunen. Elke applicatie beheert een eigen database en vormt daarmee een eilandje in de informatievoorziening. Deze applicaties kennen vaak overlappende functionaliteiten en zijn veelal niet op elkaar afgestemd. Dit heeft als resultaat de eerder genoemde versplintering van het datalandschap. Hier komt nog bij dat bedrijfsprocessen de eigenschap hebben dat zij dynamisch zijn en bij voortduring

¹ Onderzoeker project CDWH ² Student ICT-opleiding ten tijde van het onderzoek ³ Lector ICT-innovaties in de Zorg

veranderen (Sanden & Sturm, 1997). Dit leidt ertoe dat het datalandschap niet alleen versplinterd is, maar ook instabiel. Dit is geen goed uitgangspunt voor de ondersteuning van zorgprocessen, het opleveren van de gevraagde kwaliteitsindicatoren, voor informatie-uitwisseling in ketenzorg en voor onderzoeksdoeleinden.

5.2 VERSCHUIVEN MANAGEMENTFOCUS

Een oplossing voor de geschetste problematiek is het verschuiven van de managementfocus van applicatiegericht naar data-gericht. Immers, de data vormen het solide hart van de organisatie, waaromheen de steeds veranderende processen het beheer en gebruik van deze data organiseren (Sanden & Sturm, 1997). Maar hoe kan een organisatie, en zeker een zorgverlener, die zich inmiddels geconfronteerd ziet met een uitgebreid en weinig coherent applicatielandschap, in de harde werkelijkheid de omslag maken naar een gegevensgerichte beheerstructuur? Een oplossing is het inrichten van een Operational Data Store (ODS) (Bobak, 2012). Een ODS is een centrale database die als doel heeft alle data die een organisatie vastlegt en uitwisselt (zowel intern als met externe partijen) centraal op één plek te beheren en op gestandaardiseerde wijze aan afnemers ter beschikking te stellen. Het DataWareHouse (DWH) is een bekende vorm van een ODS, die al een tijd zijn toegevoegde waarde bewijst. In de gezondheidszorg is al wel sprake van toepassingen van DWH’s, maar het accent ligt daarbij tot nu toe vooral op de financiële data, o.a. voor de registratie en monitoring van Diagnose Behandel Combinaties (DBC) (Goossen & Dille, 2011). Het inzetten van een Clinical Data Warehouse (CDWH) voor het opleveren van kwaliteitsindicatoren, voor het uitwisselen van patiëntgegevens in ketenzorg en/of onderzoeksdoeleinden kan een essentieel instrument zijn om verschillende redenen. De belangrijkste reden is dat het gebruik van een CDWH dwingt tot de noodzakelijke standaardisatie van data die nodig is voor bovengenoemde doeleinden. Een andere reden is dat het rechtstreeks uitzetten van queries ten behoeve van onderzoek in een Elektronisch Patiënten Dossier (EPD) de performance van productieprocessen kan schaden. Een derde argument is dat vertrouwelijke patiëntgegevens niet in onderzoeksbestanden terecht zullen komen wanneer zorginstellingen een CDWH gebruiken. Men kan een CDWH zo ontwerpen dat zij de data die vereist zijn voor onderzoek op strikt anonieme wijze verstrekt.

Het lectoraat ICT-Innovaties in de Zorg van Windesheim voert, samen met Isala, Isala Academie en Icare Thuiszorg, onderzoek uit naar de te hanteren methoden en technieken om een CDWH op te zetten, naar de werking van een CDWH en de resultaten van het gebruik ervan. Bijzonder in de gehanteerde methodiek is dat gestart wordt met het structureren van klinische data door middel van Detailed Clinical Models (DCM's). Een DCM is een relatief klein onafhankelijk logisch informatiemodel, ontworpen om klinische concepten weer te geven op een gestandaardiseerde wijze die geschikt is voor hergebruik. Het documenteert klinische informatie op het niveau van data-elementen en hun onderlinge relaties als een discrete set van precieze kennis over een klinisch concept. Onder klinisch wordt verstaan dat het in de directe zorgverlening in alle sectoren wordt gebruikt (Goossen-Baremans, 2011). Voorbeelden van klinische concepten zijn: ‘BodyWeight’, ‘Maagcarcinoom’, ‘Pijschaal’, ‘Infectieverschijnselen’ en ‘Diabetes’. Zo zijn er vele duizenden Detailed Clinical Models denkbaar en, voor een deel, al beschreven. Met een vijftientigtal Detailed Clinical Models is ondersteunen van een klinische functie al mogelijk. In de veelheid van klinische concepten, in de complexiteit van de gelaagdheid daarvan, in de brei van applicaties en de steeds veranderende processen in de zorg, verwachten we dat het standaardiseren van het data- en applicatielandschap in de zorg het best uitvoerbaar is door te starten met de data en daarbij uit te gaan van de kleinste mogelijke eenheid, het DCM.

In de volgende paragrafen komt achtereenvolgens aan de orde: de achtergrond van het onderzoek, een beschrijving van het experiment om te komen van Detailed Clinical Models tot een CDWH, de resultaten hiervan en voorstellen voor verbetering. Het artikel eindigt met een conclusie.

5.3 BETROKKEN PARTIJEN EN VRAAGSTELLING

De RAAK-publiek aanvraag die ten grondslag ligt aan dit onderzoek is: ‘Uitwisselen verpleegkundige informatie oncologie met behulp van een Clinical Data Ware House’. Hieronder een beschrijving van de betrokken partijen en de vraagstelling, horend bij deze RAAK-publiek aanvraag.

Windesheim – lectoraat ICT-innovaties in de zorg

Dit lectoraat doet toegepast onderzoek op verschillende gebieden van ICT in de zorg, waaronder telezorg, CDWH, de communicatie tussen zorgverleners en zelfmanagement van patiënten. Het lectoraat is verbonden aan de ICT-opleidingen van Windesheim. Er zijn twee lectoren en negen kenniskringleden (docenten) die onderzoek doen en er worden studenten betrokken bij het onderzoek.

Isala Klinieken

Isala in Zwolle is het grootste topklinische ziekenhuis van Nederland. Er werken 5.400 medewerkers en er zijn 1000 bedden. Per jaar verzorgen zij meer dan 550.000 polikliniekbezoeken en ruim 98.000 opnames en dagbehandelingen. Isala doet veel aan innovatie, opleiding en onderzoek.

Icare Thuiszorg

Icare Thuiszorg is onderdeel van het Espiria concern. Espiria heeft 16.000 medewerkers in dienst. Icare levert een brede diversiteit aan producten en diensten op het gebied van consultatiebureaus en thuiszorg. Een specialisatie is de oncologie bezoeken die zij uitvoeren in samenwerking met Isala.

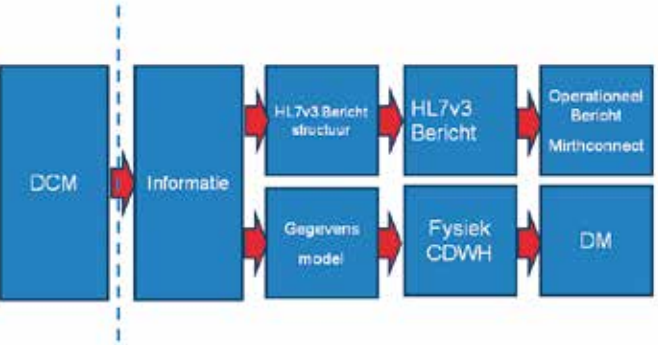
Vraagstelling onderzoek

- De onderzoeksvragen die beantwoord zullen worden vanuit de Raak-publiek aanvraag, zijn de volgende (Goossen & Dille, 2011):
1. Hoe kan een CDWH voor Isala klinieken worden ingericht voor basisgegevens, verpleegkundige gegevens en voor data over tumoren opdat het CDWH automatisch gevuld kan worden met gegevens uit het EPD?
 2. Hoe kunnen de EPD gegevens voor dit doel worden gestandaardiseerd, uitgewisseld en gemapt naar specifieke registraties?
 3. Kunnen bestaande standaarden worden toegepast om de uitwisseling van verpleegkundige gegevens in de oncologie mogelijk te maken tussen Isala en Icare?
 4. Welke queries kunnen worden gedefinieerd voor het CDWH om de gegevens te aggregeren voor diverse doelen als kwaliteitsindicatoren, incidentie en prevalentie van ziekten en complicaties en voor de wetenschappelijke studies die Isala uitvoert?

5.4 ONDERZOEKSMETHODE

Om te komen tot beantwoording van de genoemde vragen, voeren Informatica-studenten en Verpleegkunde-studenten, ondersteund door docenten/onderzoekers van Windesheim, onderzoek uit in samenwerking met stakeholders van Isala Klinieken, Isala Academie en Icare. Het onderzoek vindt plaats in de vorm van een experiment en wordt uitgevoerd als PRINCE 2 project. In figuur 5.1 staan de stappen die zijn genomen in dit project.

FIGUUR 5.1. STAPPEN IN HET CDWH PROJECT VAN DCM NAAR APPLICATIE



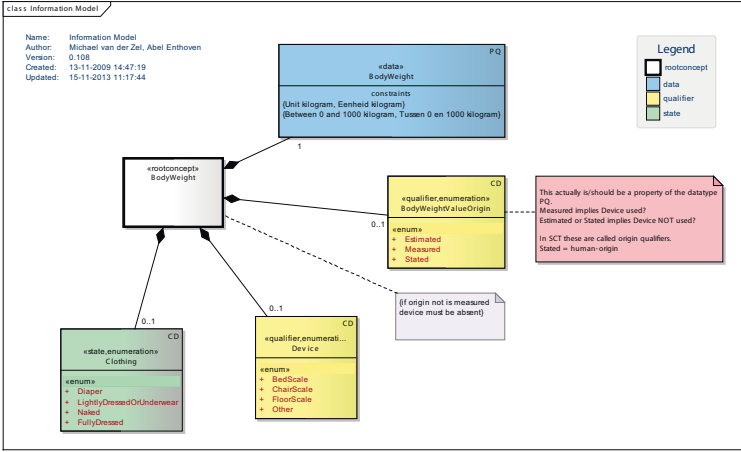
Bij iedere stap hielden de uitvoerders (studenten en docenten) rekening met de eisen vanuit de opdrachtgever. Zo moet het CDWH eenvoudig uitbreidbaar en flexibel zijn. Nieuwe Detailed Clinical Models, dus nieuwe beschrijvingen van klinische concepten, moeten in de toekomst eenvoudig kunnen worden toegevoegd. Daarnaast moeten de responstijden acceptabel zijn. Ook dient het CDWH te voldoen aan de wettelijke eisen ten aanzien van privacy (Schoonhoven & Gaal, 2011). Een algemeen geldende eis vanuit de zorgprocessen is dat data gemakkelijk toegankelijk moet zijn voor de zorgverlener. Immers, beschikbaarheid is een belangrijke universele eis die we aan data stellen (McGilvray, 2008). In de volgende alinea’s wordt de uitvoering van de stappen nader toegelicht.

DCM en Informatiemodel

Het opstellen van de Detailed Clinical Models is uitgevoerd door studenten verpleegkunde (Goossen, Boterenbrood, & Krediet, 2012). Vanuit de Detailed Clinical Models genereerden de studenten informatica informatiemodellen in de vorm van Unified Modeling Language (UML) met behulp van Enterprise Architect. Deze tool beschikt over een ad-in dat in staat is om automatisch vanuit het informatiemodel een HL7v3¹⁰ berichtenstructuur te genereren. Eén van de klinische concepten die in dit experiment is gebruikt is: BodyWeight. Het informatiemodel voor BodyWeight is gegeven in figuur 5.2. In dit informatiemodel zijn de gegevens eenduidig en in een structuur gedefinieerd. In het achterliggende DCM, zijn de klassen en attributen tot in detail beschreven, evenals de attribuuttypen en de toegestane waarden. De toegestane waarden voldoen aan de SNOMED CT¹¹ terminologie standaard. Vanuit dit gegeven informatiemodel is de HL7V3 berichtenstructuur gegenereerd. De informatiemodellen geven ook de basis voor het gegevensmodel in het CDWH.

¹⁰ De organisatie Health Level 7 levert wereldwijde standaarden voor het uitwisselen van informatie. Level 7 staat voor laag 7 van het OSI-model. Deze laag wordt de applicatie laag genoemd. HL7V3 is de standaard die in dit onderzoek gebruikt wordt voor het berichtenverkeer van en naar het CDWH. (www.hl7.org 26-04-2013).
¹¹ SNOMED CT is een internationaal, medisch terminologiestelsel en bevat een grote verzameling standaardtermen met hun synoniemen en unieke codes. De termen worden in de directe patiëntenzorg gebruikt voor de vastlegging van klachten, symptomen, omstandigheden, ziekteprocessen, interventies, diagnoses, resultaten en besluitvorming. SNOMED CT staat voor ‘Systematized Nomenclature of Medicine – Clinical Terms’ en wordt beheerd door de IHTSDO (www.nictiz.nl 26-04-2013).

FIGUUR 5.2. INFORMATIEMODEL DCM BODYWEIGHT



HL7v3 berichtenstructuur

Het HL7v3 bericht is opgebouwd uit twee componenten: de header en de payload met de XML die gegenereerd wordt vanuit het XMI bestand afkomstig van het informatiemodel. De header bestaat uit identificerende informatie, zoals:

- uniek identificatienummer van het HL7v3 bericht;
- overdracht identificatienummer;
- code voor zendende partij;
- code voor ontvangende partij;
- gegevens van de verpleegkundige;
- identificatie afdeling en ziekenhuis;
- gegevens van de patiënt (zoals BSN, postcode, naam, geslacht en geboortedatum).

De payload is gegeven in figuur 5.3 (a en b). De XML-tags zijn met Enterprise Architect automatisch gegenereerd uit het informatiemodel van de DCM. In het eerste figuur staat de template, in het volgende figuur staan de bijbehorende valuesets. Hierin is bijvoorbeeld te zien dat er meerdere values mogelijk zijn voor 'state of clothing', namelijk: 'Diaper', 'LightlyDressedOrUnderwear', 'Undressed' en 'Dressed-appearance'. Voor de laatste twee zijn SNOMED CT codes opgenomen. Op basis van de HL7v3 berichtenstructuur zijn berichten gevuld, klaargezet, verzonden, uitgepakt en verwerkt in het CDWH. Omdat het informatiemodel zowel input was voor de HL7v3 berichtenstructuur als voor het gegevensmodel van het CDWH, pasten deze berichten, zoals verwacht, in het CDWH.

FIGUUR 5.3A. PAYLOAD: FRAGMENTEN UIT DE XML VAN DE DCM BODYWEIGHT; HET EERSTE DEEL A IS DE TEMPLATE, HET TWEEDE DEEL B DE BIJBEHORENDE VALUESETS

```
<?xml version="1.0" encoding="utf-8"?>
<REPC_MT000100UV01.Organizer xmlns:xsi="http://www.w3.org/2001/XMLSchema-instance" xsi:type="REPC_MT000100UV01.Organizer"
xsi:schemaLocation="urn:hl7-org:v3 multicalschemas/REPC_MT000100UV01.xsd" classCode="CONTAINER" moodCode="DEF" xmlns="urn:hl7-
org:v3">
  <!-- Generated by the R4C DCM Model Creator 2012 -->
  <!-- HL7 v3 Normative Edition 2009/2010 Schemas -->
  <id root="9CE7270C-FF7E-40ed-997F-C58AE2503603" />
  <code displayName="BodyWeight" codeSystemName="DCMInternal">
    <originalText>The outcome of the measurement of the body weight of an individual by means of a patient scale.
  --DCM::Language=nl
  Het geheel van resultaten van de lichaamsgewichtmeting van de patient</originalText>
  <translation code="363808001" displayName="body weight measure" codeSystemName="SCT" codeSystem="2.16.840.1.113883.6.96" />
  </code>
  <component typeCode="COMP">
    <observation classCode="OBS" moodCode="DEF">
      <id root="9AA5439F-5FCE-4e75-A6BE-5E47B88DA1D0" />
      <code displayName="BodyWeight" codeSystemName="DCMInternal">
        <originalText>The body weight of the patient.
```

--DCM::Language=nl

```
Het lichaamsgewicht van de patient</originalText>
  <translation code="GEWICHT" displayName="BodyWeight" codeSystemName="SHB" />
  <translation code="27113001" displayName="body weight" codeSystemName="SCT" codeSystem="2.16.840.1.113883.6.96" />
  </code>
  <repeatNumber>
    <low value="1" />
    <high value="1" />
  </repeatNumber>
  <value xsi:type="PQ" unit="" value="" />
  </observation>
</component>
<component typeCode="COMP">
  <observation classCode="OBS" moodCode="DEF">
    <id root="862B2102-1EDD-4c1a-B73E-7A9C95F36586" />
    <code displayName="BodyWeightValueOrigin" codeSystemName="DCMInternal">
      <originalText>Description for recording whether the weight value is measured, stated, or estimated.
```

--DCM::Language=nl

```
Beschrijving of de waarde is gemeten, gerapporteerd of geschat.</originalText>
  <translation code="255395001" displayName="origins" codeSystemName="SCT" codeSystem="2.16.840.1.113883.6.96" />
  </code>
  <repeatNumber>
    <low value="0" />
    <high value="1" />
  </repeatNumber>
  <value xsi:type="CD" displayName="" code="" codeSystemName="BodyWeightValueOrigin" codeSystem="" />
  </observation>
</component>
<component typeCode="COMP">
  <observation classCode="OBS" moodCode="DEF">
    <id root="6BD5C391-7115-4d5f-8FE3-9A8094D113DF" />
    <code displayName="Clothing" codeSystemName="DCMInternal">
      <originalText>Description of the amount of clothing worn at the time of the observation of the weight.
```

--DCM::Language=nl

```
Beschrijving van de mate van gekleed zijn toen het gewicht werd geobserveerd.</originalText>
  <translation code="248159006" displayName="state of clothing" codeSystemName="SCT" codeSystem="2.16.840.1.113883.6.96" />
  </code>
  <repeatNumber>
    <low value="0" />
    <high value="1" />
  </repeatNumber>
  <value xsi:type="CD" displayName="" code="" codeSystemName="Clothing" codeSystem="" />
  </observation>
</component>
<component typeCode="COMP">
  <observation classCode="OBS" moodCode="DEF">
    <id root="41D167FE-334B-4210-810B-C22E71749600" />
    <code displayName="Device" codeSystemName="DCMInternal">
      <originalText>Description of scale type. Especially in repeated measuring of the body weight it is of importance to use the same scale.
```

--DCM::Language=nl

```
Omschrijving van type weegschaal. Met name bij herhaalde metingen van het lichaamsgewicht is het van belang dezelfde weegschaal te gebruiken.
</originalText>
  <translation code="5042005" displayName="patient scale" codeSystemName="SCT" codeSystem="2.16.840.1.113883.6.96" />
  </code>
  <repeatNumber>
    <low value="0" />
    <high value="1" />
  </repeatNumber>
  <value xsi:type="CD" displayName="" code="" codeSystemName="Device" codeSystem="" />
  </observation>
</component>
</REPC_MT000100UV01.Organizer>
```

FIGUUR 5.3B. PAYLOAD: FRAGMENTEN UIT DE XML VAN DE DCM BODYWEIGHT; HET EERSTE DEEL A IS DE TEMPLATE, HET TWEEDE DEEL B FRAGMENTEN VAN DE BIJBEHORENDE VALUESETS

```
<?xml version="1.0" encoding="utf-8"?>
<valueSets xmlns="urn:hl7-org:v3">
  <valueSet name="Concepts">
    <code code="363808001" displayName="body weight measure" codeSystemName="SCT" codeSystem="2.16.840.1.113883.6.96" />
    <code code="GEWICHT" displayName="BodyWeight" codeSystemName="SHB" />
    <code code="27113001" displayName="body weight" codeSystemName="SCT" codeSystem="2.16.840.1.113883.6.96" />
    <code code="255395001" displayName="origins" codeSystemName="SCT" codeSystem="2.16.840.1.113883.6.96" />
    <code code="248159006" displayName="state of clothing" codeSystemName="SCT" codeSystem="2.16.840.1.113883.6.96" />
    <code code="5042005" displayName="patient scale" codeSystemName="SCT" codeSystem="2.16.840.1.113883.6.96" />
  </valueSet>
  <valueSet name="BodyWeightValueOrigin">
    <code code="414135002" displayName="Estimated" codeSystemName="SnomedCT" codeSystem="2.16.840.1.113883.6.96" />
    <code code="258104002" displayName="Measured" codeSystemName="SnomedCT" codeSystem="2.16.840.1.113883.6.96" />
    <code code="278412004" displayName="human-origin" codeSystemName="SCT" codeSystem="2.16.840.1.113883.6.96" />
  </valueSet>
  <valueSet name="Clothing">
    <code code="R4CDCM1-5" displayName="Diaper" codeSystemName="R4C" />
    <code code="R4CDCM1-4" displayName="LightlyDressedOrUnderwear" codeSystemName="R4C" />
    <code code="248160001" displayName="undressed" codeSystemName="SNOMED-CT" codeSystem="2.16.840.1.113883.6.96" />
    <code code="301306007" displayName="Dressed - appearance" codeSystemName="Snomed CT" />
  </valueSet>
  <valueSet name="Device">
    <code code="R4CDCM1-3" displayName="BedScale" codeSystemName="R4C" />
    <code code="R4CDCM1-2" displayName="ChairScale" codeSystemName="R4C" />
    <code code="R4CDCM1-1" displayName="FloorScale" codeSystemName="R4C" />
    <code code="OTH" displayName="different form the other options/ anders dan de genoemde opties" codeSystemName="NullFlavor"
codeSystem="2.16.840.1.113883.5.1008" />
  </valueSet>
</valueSets>
```

Gegevensmodel

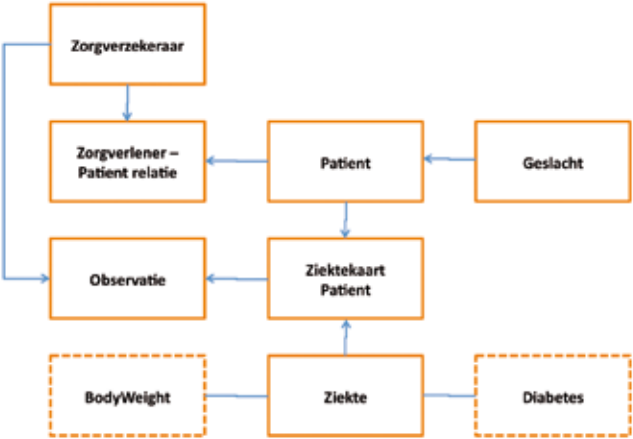
Zo lang als data warehouses een kritisch onderdeel van moderne organisaties zijn, bestaat de vraag wat nu de beste data warehouse architec- tuur is. Er is geen one-size-fits-all strategie om te komen tot een DWH. Ieder te bouwen DWH stelt zijn eigen eisen en komt daarmee tot zijn eigen ontwerp. Twee goeroes op het gebied van data warehouse architectuur worden in discussies vaak aangehaald: Bill Inmon en Ralph Kimball (Tur- ban, Sharda, Delen, & King, 2011). Inmon pleit voor een top-down ontwikkeling, de Enterprise Data Warehouse (EDW) aanpak genoemd. Kimball beschrijft een bottom-up ontwikkeling, Datamart aanpak genoemd. Tabel 5.1 geeft enkele kenmerkende verschillen tussen beide aanpakken.

TABEL 5.1. KARAKTERISTIEKEN INMON EN KIMBALL		
Karakteristiek	Inmon (EDW aanpak)	Kimball (Datamart aanpak)
Aanpak	Top-down	Bottom-up
Architectuur structuur	Organisatiebreed DWH voedt afdelingsdatabases	Datamarts modelleren een enkel bedrijfsproces, consistentie wordt bereikt door middel van een databus en dimensies
Complexiteit methodiek	Complex	Simpel
Data modellering	Subject of data gedreven	Proces georiënteerd
Tools	Traditioneel ERD	Dimensionele modellering
Toegankelijkheid eindgebruiker	Laag	Hoog
Ontwikkeld voor	IT professional	Eindgebruiker
Doel	Het leveren van een technische oplossing gebaseerd op bewezen database methodologieën en technologieën	Het leveren van een oplossing die het voor eindgebruikers mogelijk maakt om binnen redelijke responstijden benodigde data te verkrijgen

Eerder in dit artikel zijn de belangrijkste eisen genoemd over uitbreidbaarheid, responstijden, privacy-aspecten en toegankelijkheid voor zorg- verlener. Naast deze eisen geldt het uitgangspunt, één van de belangrijkste ideeën achter het project, dat er gestart wordt met Detailed Clinical

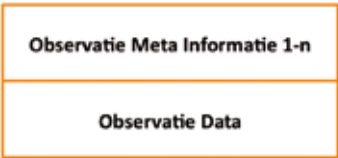
Models. De eisen van uitbreidbaarheid en flexibiliteit, en de data gedreven (DCM) aanpak pleiten voor een EDW aanpak. De andere eisen, als responstijden, juridische beperkingen en toegankelijkheid van data, vragen juist weer om een Datamart aanpak. Daarom hebben de studenten en docenten gekozen voor een gecombineerde aanpak waarbij de Detailed Clinical Models als startpunt zijn genomen. Het CDWH is gebouwd op basis van een Entiteit Relatie Diagram (ERD) (zie figuur 5.4).

FIGUUR 5.4. ENTITEIT RELATIE DIAGRAM VAN HET CDWH



Dit ERD is opgezet vanuit de beschikbare informatiemodellen (afkomstig van de Detailed Clinical Models) van BodyWeight en Diabetes. In dit model is te zien dat Diabetes een voorkomen is van Ziekte, en BodyWeight een voorkomen van Observatie. Op deze manier kunnen meerdere Detailed Clinical Models worden toegevoegd. Naast de data wordt ook de meta-informatie bij elk DCM vastgelegd (Figuur 5.5).

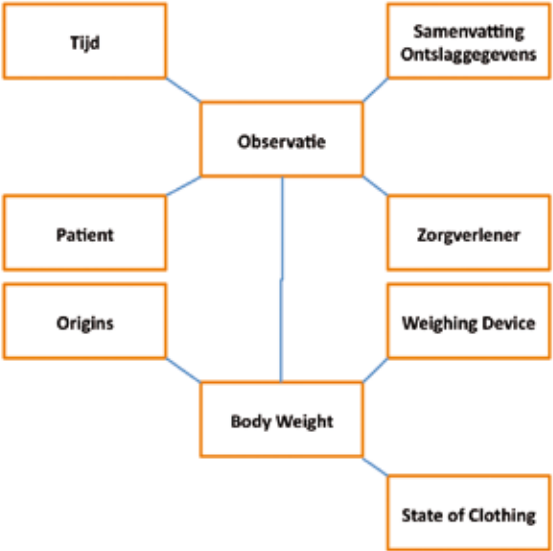
FIGUUR 5.5. (MEDISCHE) OBSERVATIE EN 1 – N META-INFORMATIE VAN DE GEGEVENS



Datamarts

Uitgangspunt van Kimball’s Datamarts is een sterschema (Lek, Habers, & Schmitz, 2006). Een sterschema is een relationeel ontwerp waarbij vanuit één centrale tabel, de feitentabel, verwijzingen zijn naar een of meer andere tabellen, de dimensietabellen, ook wel Snowflake-model genoemd. Voor dit project is een relatief eenvoudig sterschema ontworpen (figuur 5.6).

FIGUUR 5.6. SNOWFLAKE VOOR DATAMART



Dit is gemodelleerd rondom de processen horende bij de overdracht van zorg van oncologiepatiënten, met een specifieke vorm van kanker, van het ziekenhuis naar de thuiszorgorganisatie. In deze overdracht worden de observatiemomenten meegegeven. De observaties gaan in dit model alleen om Bodyweight, maar in werkelijkheid zullen er meerdere dimensies een rol spelen. Dit aantal dimensies is echter wel eindig omdat dit datamart alleen gemaakt is voor de overdacht van een specifiek type oncologiepatiënt. Het sterschema wordt een Snowflake-model doordat rondom Bodyweight de te meten elementen en de meta-informatie zijn opgenomen. De uitvoering hiervan is gedaan met een OLAP-tool van Microsoft.

5.5 RESULTATEN

Ten eerste heeft dit project fantastische resultaten opgeleverd in de samenwerking tussen verpleegkunde en informatica studenten. Zij hebben elkaars taal beter leren spreken en zullen dus met een meer technische blik (verpleegkunde) en met een meer sociale blik (informatica) het werkveld gaan betreden. Dat dit gewenst is, behoeft geen nadere uitleg.

Daarnaast heeft dit experiment een aantal feitelijke resultaten opgeleverd. Met dit experiment is aangetoond dat het niet alleen op logisch niveau mogelijk is te komen van Detailed Clinical Models naar een CDWH en de gevraagde datamarts (voor kwaliteitsindicatoren, informatie-uitwisseling voor ketenzorg en voor onderzoeksdoeleinden), maar dat we dit ook daadwerkelijk uit kunnen voeren. De studenten hebben aangetoond dat het inderdaad uitvoerbaar is om vanuit een DCM een informatiemodel en een HL7V3 berichtenstructuur te genereren, en een bericht te vullen. Ook het klaarzetten, transporteren, ontvangen, uitpakken en verwerken van het bericht in het CDWH werkt. De reden hiervoor is dat het datamodel van het CDWH is gebaseerd op hetzelfde informatiemodel waarmee de berichtenstructuur is opgesteld. Vervolgens hebben studenten de datamarts kunnen definiëren, ontwerpen en ontwikkelen.

De vraag is of de huidige databasestructuur van het CDWH voldoende gelaagdheid heeft om toekomstige uitbreidingen aan te kunnen. Zoals eerder genoemd, kunnen nieuwe klinische concepten relatief eenvoudig worden toegevoegd. Hier dienen we echter twee kanttekeningen bij te plaatsen:

- Wat gebeurt er wanneer we duizenden nieuwe klinische concepten toevoegen? Hoe overzichtelijk is het ERD van het CDWH dan nog? Hoe makkelijk zijn de datamarts dan nog te definiëren en te bouwen? En wat betekent het voor de performance?
- In de zorg worden vaak meerdere klinische concepten met elkaar gecombineerd, in plaats van naar één concept te kijken. Bijvoorbeeld: bloeddruk, gewicht en hartslag. Deze concepten kunnen samen komen in vooraf gedefinieerde composities. Deze composities brengt men, net als de Detailed Clinical Models, op dit moment in kaart. Hoe deze composities een plaats kunnen krijgen in het huidige CDWH, dient nader onderzocht te worden.

Bovengenoemde resultaten en kanttekeningen bieden voldoende aanleiding om het idee van een CDWH vanuit Detailed Clinical Models verder te ontwikkelen. De volgende invalshoeken zijn daarbij interessant: uitbreiden business case, toevoegen Detailed Clinical Models, toevoegen composities, verbeteren ontwerp CDWH, vullen CDWH met werkelijke gegevens uit verschillende systemen, aansluiting realiseren voor nieuwe partijen en nieuwe systemen.

In tabel 5.2 zijn de belangrijkste keuzen uit de beide benaderingen van CDWH samengebundeld. Op basis van de DCM benadering kunnen eindgebruikers meer invloed uitoefenen op het ontwerp, zonder aan de technische consistentie in te boeten.

TABEL 5.2. KARAKTERISTIEKEN DCM AANPAK	
Karakteristiek	DCM aanpak
Aanpak	Bottom-up
Architectuur structuur	Organisatiebreed is mogelijk
Complexiteit methodiek	Simpel
Data modellering	Subject of data gedreven
Tools	Traditioneel ERD en dimenionele modellering
Toegankelijkheid eindgebruiker	Laag
Ontwikkeld voor	Eindgebruiker
Doel	Het leveren van een oplossing die het voor eindgebruikers mogelijk maakt om binnen redelijke responstijden benodigde data te verkrijgen

5.6 DISCUSSIE EN CONCLUSIE

Eerder in dit artikel zijn de karakteristieken van de aanpak van Inmon en Kimball met elkaar vergeleken. De in dit project gehanteerde methodiek neemt het beste uit beide werelden. De karakteristieken van deze methodiek zijn gegeven in tabel 5.1. Ondanks de stappen die nog te nemen zijn, is met de gehanteerde aanpak aangetoond dat een veelheid van gegevens uit diffuse bronnen - met alle semantische uitdagingen van dien - gestandaardiseerd kunnen worden vastgelegd in een CDWH. We kunnen stellen dat dit een mogelijke oplossing is om meer eenheid te krijgen in het versplinterde data- en applicatielandschap in de zorg en daarmee te komen tot degelijke kwaliteitsindicatoren, deugdelijke informatie-uitwisseling in ketenzorg en juiste onderzoeksdata. In dit geheel speelt het vastleggen van meta-data bij de data, om daarmee de relatie te leggen naar de medische achtergrondkennis en de semantiek van de gegevens een uitgesproken rol. Dit wordt gezien als een noodzakelijke aanpak voor een CDWH.

REFERENTIES

- Bobak, A. R. (2012). Connecting the Data. Westfield: Technics Publications.
- Goossen, W. (2009). Hoe maak je een EPD en wie heeft er wat aan? Een praktische verkenning van een complexe taak. Zwolle: Christelijke Hogeschool Windesheim.
- Goossen, W. T. (2011). Detailed Clinical Models; Kennis en semantiek weergeven met UML en XML. <!Element>, 17, 11-16.
- Goossen, W., & Dille, J. (2011). RAAK-publiek aanvraag 2011; Uitwisselen verpleegkundige gegevens oncologie met behulp van een Clinical Data Ware House. Zwolle.
- William Goossen, Frank Boterenbrood, Irene Krediet (2013). Exchanging nursing oncology care data with use of a Clinical Data Ware House. Proceedings e-Telemed conference, Nice, France, February 2013, 183 to 187.
- Goossen, W., Goossen-Baremans, A., & van der Zel, M. (2010). Detailed clinical Models: a review. Health Inform Res, 16(4) 201-214.
- Goossen-Baremans, A. (2011). Richtlijn Detailed Clinical Model. Amersfoort: Parelsnoer Initiatief.
- Guido Dedene, R. M. (2000). On the integration of the Unified Process Model in a framework for software architecture. Retrieved 4 28, 2013, from PrimaVera working paper, University of Amsterdam: <http://imwww.fee.uva.nl/~pv/PDFdocs/2000-31.pdf>.
- Lek, D. v., Habers, F., & Schmitz, M. (2006). Sterren en Dimensies. Alphen aan den Rijn: Array Publications b.v.
- McGilvray, D. (2008). Executing Data Quality Projects. Burlington: Morgan Kaufmann.
- Sanden, W. v., & Sturm, B. (1997). Informatie-architectuur de infrastructurele benadering. Rosmalen: Panfox Holding BV.
- Schoonhoven, S., & Gaal, L. (2011). Samen Zorgen voor Privacy Juridische en ethische aspecten aan een Clinical Datawarehouse. Zwolle: Business: Windesheim.
- Turban, E., Sharda, R., Delen, D., & King, D. (2011). Business Intelligence A managerial Approach. New Jersey: Prentice Hall.
- Verwey, R., Vreeke, E., Duijvendijk, I. v., & Zondervan, R. (2010). e-Overdracht in de Care; Een inventarisatie. Uitgave van Nictiz.



6. Het CDWH meta-data model: het hart voor opslag en terugvinden van patiëntengegevens

49

Auteurs

Arjen Veldkamp¹, Henk Enting², Frank Boterenbrood³, Inge Strijker³, William Goossen⁴

6.1 INLEIDING

In dit hoofdstuk wordt het vijfde onderdeel gepresenteerd van de uitgevoerde onderzoeken in het project CDWH. Hierin wordt ingegaan op het opslaan en terugzoeken van gegevens in het Clinical Data Warehouse. Dit hoofdstuk levert een bijdrage aan de tweede en vierde vraagstelling voor het project CDWH:

Hoe kan een CDWH voor Isala Klinieken worden ingericht voor basisgegevens, verpleegkundige gegevens en voor data over tumoren opdat het CDWH automatisch gevuld kan worden met gegevens uit het EPD? Hierin wordt ingegaan op het gebruik van de Detailed Clinical Models als meta-informatie voor de feiten in het CDWH. Hiervoor is gebruik gemaakt van systeemontwerp en van informatiemodellering van de feiten en van meta-informatie. Voor het experiment om dit te implementeren is gebruik gemaakt van de MGRID database.

Welke queries kunnen worden gedefinieerd voor het CDWH om de gegevens te aggregeren voor diverse doelen als kwaliteitsindicatoren, incidentie en prevalentie van ziekten en complicaties en voor de wetenschappelijke studies die Isala uitvoert? De meta-informatie is essentieel als basis voor het systematisch terugvinden van gegevens in de database van het CDWH. De beschreven werkwijze levert een gedeelte van het antwoord op deze vraag: het gaat om queries waarin de meta-informatie kan worden gebruikt.

In voorgaande hoofdstukken is beschreven hoe de verpleegkundige inhoud is vastgesteld, hoe die naar Detailed Clinical Models is vertaald en hoe uit de informatiemodellen in Unified Modelling Language de HL7 v3 templates zijn gegenereerd die in het Health Level 7 v3 Care Record bericht zijn opgenomen (HL7, 2013). Ook is in het voorgaande hoofdstuk aangegeven hoe op basis daarvan het CDWH is ontworpen en ingericht. Een Detailed Clinical Model krijgt een unieke identifier. Deze identifier maakt dat alle opgenomen gegevens herkenbaar worden in de gebruikte informatie en communicatie technologie (ICT). Achter deze werkwijze ligt een specifieke gedachtegang ten grondslag. In dit hoofdstuk wordt dit nader toegelicht. Dit wordt gedaan aan de hand van de database MGRID. Deze database is door het bedrijf MGRID ter beschikking gesteld voor dit project. De gehanteerde vraagstelling in dit hoofdstuk is: op welke wijze kunnen de metagegevens zoals die in de Detailed Clinical Models zijn opgenomen bijdragen aan het gestructureerd opslaan, communiceren, terugzoeken en toepassen van zorginhoudelijke gegevens die in het CDWH beschikbaar zijn?

6.2 ACHTERGROND

De verschillende theorieën over de Detailed Clinical Models, de Health Level 7 versie 3 standaard en de verschillende benaderingswijzen voor het CDWH vormen samen een goede combinatie voor een totaalpakket. Om data in zijn puurste vorm op te slaan wordt het Health Level 7 Reference Information Model of HL7 RIM gebruikt. Vanuit het Reference Information Model kunnen de berichten voor de Extractie, Transformatie en Load (ETL) van het CDWH worden afgeleid, vervolgens kan de CDWH database worden gedefinieerd, kunnen de datamarts worden gevormd en tot slot weer berichten worden gemaakt voor de overdracht van gegevens van Isala naar Icare door middel van het Care Record bericht, gevuld met de gegevens voor de verpleegkundig oncologische nazorg.

¹ Student ICT-opleiding ten tijde van het onderzoek ² Ontwikkelaar MGRID ³ Onderzoeker project CDWH ⁴ Lector ICT-innovaties in de Zorg.

Een paar eisen waaraan het CDWH en de datamarts moeten voldaan, zijn:

1. Het optimaal ondersteunen van de business
2. Performance moet optimaal zijn
3. Gemakkelijk te doorzoeken, geen ingewikkelde queries (gebruiksvriendelijk).

Een kant en klare oplossing is voor een CDWH of een datamart niet te geven, aangezien elke business andere eisen heeft. Overigens stelt het CDWH nog een andere eis, de data moet in een HL7v3 structuur gezet kunnen worden. Dit om naast de zorginhoudelijke standaardisatie in de vorm van de Detailed Clinical Models ook ten minste een implementatie standaard toe te passen.

6.3 DE FEITENTABEL ALS BASIS VAN HET CDWH

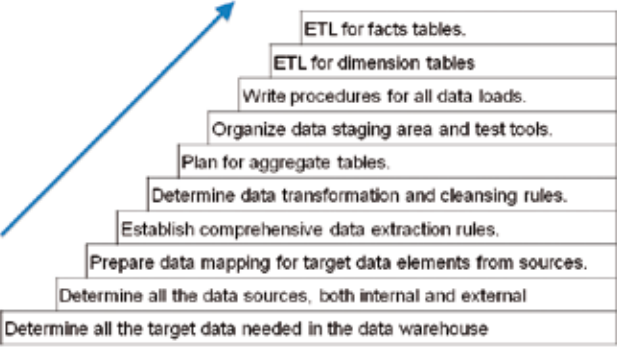
Voor het bericht richting Icare betekent dit dat er een ontslagbericht gegenereerd moet worden. Het bericht zal verschillende observaties bevatten die in de toekomst extreem kunnen variëren. Doordat het onduidelijk is wat er later te verwachten valt, zal het onmogelijk zijn om elk Detailed Clinical Model zijn eigen dimensie te geven. Daarom is gekozen om, net als in het Referentie Informatie Model, te werken met een tabel die de activiteiten en observaties vastlegt: de feitentabel. In het Referentie Informatie Model wordt elk medisch gegeven een zogenaamde “act” klasse. Aanvullende dimensies die vastgelegd zijn zullen altijd voorkomen. Een voorbeeld van zulke dimensies zijn gegevens van patiënt, tijd, locatie en zorgverlener. Dergelijke dimensies komen bijna altijd bij elk gegeven terug en worden daarom ook wel Common Message Element Types (CMET) genoemd. Een derde soort gegevens betreft de meta-informatie over de gegevens zelf: beschrijvingen die aangeven wat voor een soort gegevens het betreft of aanvullende kenmerken. In onderstaande tabel wordt uitgelegd wat de verschillende velden voor rol hebben in de feiten tabel op het moment dat deze opgeleverd is (Tabel 6.1).

TABEL 6.1 DE CDWH FEITENTABEL MET DIMENSIES EN META-INFORMATIE	
Veld	Rol
_id	Identificatie veld per record, door middel van dit veld is het mogelijk verschillende facts (observations) te scheiden.
_patient	Deze dimensie zal de data over een patiënt vasthouden. Voornaam, achternaam, BSN zal hierin worden vastgehouden. De zorgverzekeraar zal een eigen dimensie krijgen.
_time	Deze dimensie zal de tijd van uitvoering vastleggen, de datum, het uur, de minuten en welke dag wordt hierin vastgelegd.
_dcm	Deze dimensie zal de koppeling weergeven tussen de Detailed Clinical Models. Door middel van deze dimensie kan een recordset altijd terug gevormd worden naar een complete DCM.
code	In dit veld zal een code staan over het feit, een feit kan zijn BodyWeight. Een SNOMED-CT of LOINC code is hier gewenst.
codedisplayname	Om queries gemakkelijker te maken, zal een codedisplayname worden meegegeven. Dit is de betekenis van de code in de code-kolom.
codesystem	Omdat we te maken hebben met verschillende code systemen is dit veld benodigd om erachter te komen welk codesysteem er gebruikt is in de code-kolom.
value	De waarde van het gegeven, dit kan variëren van een getal (Physical Quantity) tot een code.
valuedisplayname	Zal de definitie van het veld ‘value’ weergeven, dit veld is geïntroduceerd om queries gemakkelijk te maken.
unit	Ondersteunt het veld ‘value’, als er een Physical Quantity wordt beschreven in het veld value is vaak een eenheid benodigd, deze wordt hierin vastgehouden (Kg bijvoorbeeld).
dischargesequence	Dit veld is geïntroduceerd om het genereren van een HL7-bericht gemakkelijker te maken. Het draagt ook bij aan het kunnen identificeren van verschillende discharges.

6.4 EXTRACTIE, TRANSFORMATIE EN LOAD

Deze feitentabel moet worden gevuld. Hiervoor is de zogenaamde Extractie, Transformatie en Load (ETL) procedure de aangewezen weg (Figuur 6.1). Volgens P. Ponniah (2001) zijn de onderstaande stappen de juiste stappen om te komen tot een goed ETL-proces.

FIGUUR 6.1. DE STAPPEN IN HET EXTRACT, TRANSFROM EN LOAD PROCES VAN HET CDWH



De eerste stap is het bepalen welke data benodigd is in het CDWH, deze data kan uit verschillende bronnen komen (stap 2). Na het bepalen van de benodigde data en bronnen, zal er gekeken moeten worden naar de manier waarop data omgezet kunnen worden naar het formaat van het CDWH. De gevonden data moet namelijk aangepast worden zodat het CDWH deze datatypes en de meta-informatie begrijpt. Hierna moeten regels worden toegepast om data goed te kunnen lezen. Nadat de data gelezen is, moet het systeem de data in de correcte datatypes opslaan. Onnodige informatie wordt weggelaten. Nu we de data hebben bepaald en omgezet, moet het nog worden opgeslagen. De benodigde tabellen om alle data te verzamelen moeten bepaald worden, evenals welke meta-data waar wordt opgeslagen (Figuur 6.2). De data is hierna klaar om opgeslagen te worden in de staging area.

6.5 META-DATA

Het CDWH maakt gebruik van meta-data. De meta-data in een CDWH speelt een belangrijke rol. “Metadata is data about data. Metadata has been around as long as there have been programs and data that the programs operate on”. Figuur 6.2 laat meta-data in de meest simple vorm zien (Inmon, 2000 in Turban et al, 2011).

FIGUUR 6.2 META-DATA EN OBSERVATIE DATA IN DE FEITENTABEL EN EXTRACT, TRANSFORM EN LOAD PROCEDURE



Volgens Inmon (2000 in 2011) is meta-data niets meer dan data over data. Meta-data definieert de betekenis van data. Het vertelt wat je met de data kan of juist niet, echter de context van meta-data speelt een grote rol. Volgens NISO (2001) kan meta-data gesplitst worden in drie soorten:

- Beschrijvend
- Structureel
- Administratief

Beschrijvende meta-data heeft het doel om data te kunnen identificeren, elementen zijn bijvoorbeeld titel en auteur. Het helpt om bronnen apart van elkaar te identificeren. Binnen het CDWH wordt daarom uitgebreid gebruik gemaakt van identifiers.

Structurele meta-data definieert de samenhang van data. Het vertelt welke data onder welk onderwerp hoort. Zoals de naam al aangeeft, vertelt het wat over de structuur. Hier vallen de medische kennisrubrieken onder in een Detailed Clinical Model.

Administratieve meta-data richt zich op elementen als permissies. Het vertelt wie bij de data mag. Een tweede taak die administratieve meta-data op zich neemt is het archiveren, denk aan het opnemen van versie nummers.

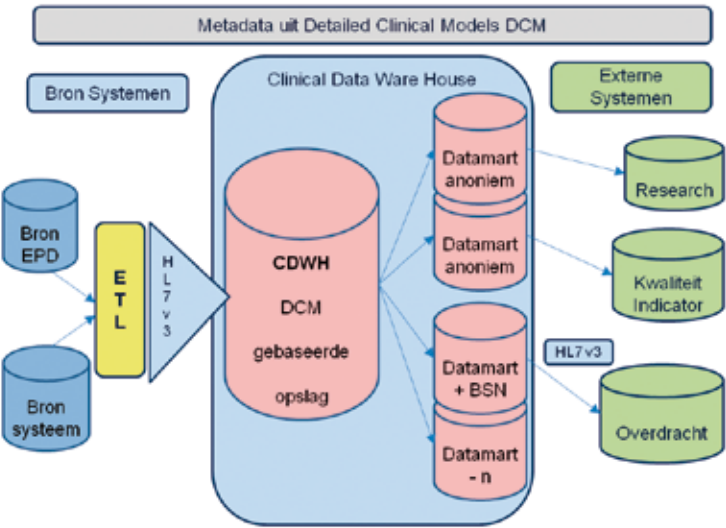
Dankzij meta-data weet een systeem hoe om te gaan met welke data types. Veelvoorkomende types zijn String en Integer, String is in database taal vaak een CHAR of een VARCHAR (VARious CHARacters). Als het type van data een CHAR is, weet de database dat er geen berekeningen uitgevoerd kunnen worden op dit veld. Een CHAR is namelijk een stuk tekst en een stuk tekst kan je niet optellen met een ander stuk tekst ($A + B = AB?$). Dit is wel mogelijk met bijvoorbeeld een Integer, wat in de fysieke wereld een getal presenteert. ($1 + 2 = 3$). Data typen vormen als het ware het hart van de gegevens. Indien iets met een verkeerd data type wordt opgeslagen kunnen vervolgens niet meer de gewenste bewerkingen worden uitgevoerd.

6.6 DATA UITVOER

Naast het opslaan van data heeft een CDWH ook de taak om data te leveren. Zoals in afbeelding 6.1 weergegeven, wordt er verschillende data opgeslagen vanuit verschillende afdelingen (systemen). De uitvoer van data wenst een gelijksoortige opstelling. Door datamarts te definiëren zal elke afdeling/persoon de data krijgen die hij wenst te krijgen om zijn of haar doel te bereiken.

Deze structuur vormt het hart van de CDWH architectuur en wordt in figuur 6.3 afgebeeld (Goossen, Boterenbrood, Krediet, 2013).

FIGUUR 6.3. CDWH MET DE EXTRACT, TRANSFORM EN LOAD (ETL) PROCEDURE VOORAF AAN DE OPSLAG IN HET CDWH, DE EXTRACTIE VOOR GEBRUIK NAAR VERSCHILLENDE DATAMARTS, EEN VOOR ELK GEBRUIKSDOEL, EN DE EXPORT VAN GEGEVENS UIT HET CDWH VOOR DE FUNCTIES ONDERZOEK EN OVERDRACHT NAAR ICARE.



6.7 IMPLEMENTATIE

Voor het experiment is gebruik gemaakt van de MGRID database. MGRID is database technologie speciaal ontwikkeld voor zorg doeleinden. Door dat MGRID specifiek is ontwikkeld om Health Level 7 versie 3 te hanteren, specifiek ook de Health Level 7 (HL7) datatypes, kunnen Care Record (en andere HL7 v3) berichten worden verzameld. Vervolgens kunnen deze conform de specificaties in het HL7 Referentie Informatie Model (RIM) opgeslagen worden. MGRID is niet van scratch gemaakt door het bedrijf MGRID zelf, de basis ligt in PostgreSQL. Je zou kunnen stellen dat MGRID de PostgreSQL technologie ondersteunt en zelf de HL7 versie 3 implementatie heeft geschreven. Door middel van het applicatiedeel "PGAdmin" kan de database worden uitgelezen. Dit is echter slechts een tool om de database uit te lezen en heeft geen invloed op de werking van de database. PGAdmin kan wel de door MGRID geschreven datatypes en functionaliteiten aan.

Bovenop PostgreSQL heeft MGRID de HL7 datatypes geprogrammeerd en een aantal andere functionaliteiten. Een van deze functionaliteiten is het verdelen van de queryload naar verschillende servers. MGRID is schaalbaar, in plaats van een hardwarematige upgrade kiest het bedrijf voor meerdere servers die een database kunnen ondersteunen.

De kennis van HL7 datatypes heeft zo zijn voordelen. Door het opslaan van de berichten in de originele staat, zal een bericht simpel gekopieerd worden naar het CDWH en conform het HL7 RIM worden opgeslagen. Het HL7 RIM, ontwikkeld door de HL7 organisatie, maakt ook gebruik van de HL7 datatypes zoals Physical Quantity. Dat is een getal dat normaal is voorzien van een unit, bijvoorbeeld voor temperatuur in graden Celcius. Een ingewikkelde Extract Transform en Load voor het verzamelen van data is onnodig.

Het MGRID Healthcare DataModel (HDM) is het HL7 versie 3 RIM, geïmplementeerd als database model. In het HL7 RIM wordt gebruik gemaakt van HL7 eigen datatypes, deze zijn als datatypes in de MGRID database geïmplementeerd (Dit zijn de ISO 21090 datatypes). In het HL7 RIM wordt gebruik gemaakt van codes. Hiervoor zijn de HL7 codesystemen geïmplementeerd en daarnaast nog een aantal externe codesystemen, waaronder SNOMED CT en LOINC.

Bij het opslaan van een instance (een set concrete gegevens van een patiënt) in de vorm van een HL7 bericht, zoals Care Record kunnen ook de DCM identifiers worden vastgelegd. Op deze manier worden deze acts, observaties of gewoon de feiten opgeslagen. Vervolgens zijn queries te definiëren HL7 acts, HL7 observaties, kortomde vast te leggen feiten die elk een identifier hebben. Kortgezegd: als gegevens in het HL7 bericht kunnen worden opgenomen, dan kan het ook in MGRID worden opgeslagen. In de XML van HL7 wordt dan de template identifier gebruikt. Bijvoorbeeld: `<templated root="8764678768GHGHF76545" />`.

Die templateld root verwijst dan naar het Detailed Clinical Model waarin de zorginhoudelijk kennis zit en dat zorgt ervoor dat elk data element zijn eigen identifier houdt waarmee altijd de link terug gelegd wordt naar de meta-informatie.

6.8 DISCUSSIE EN CONCLUSIE

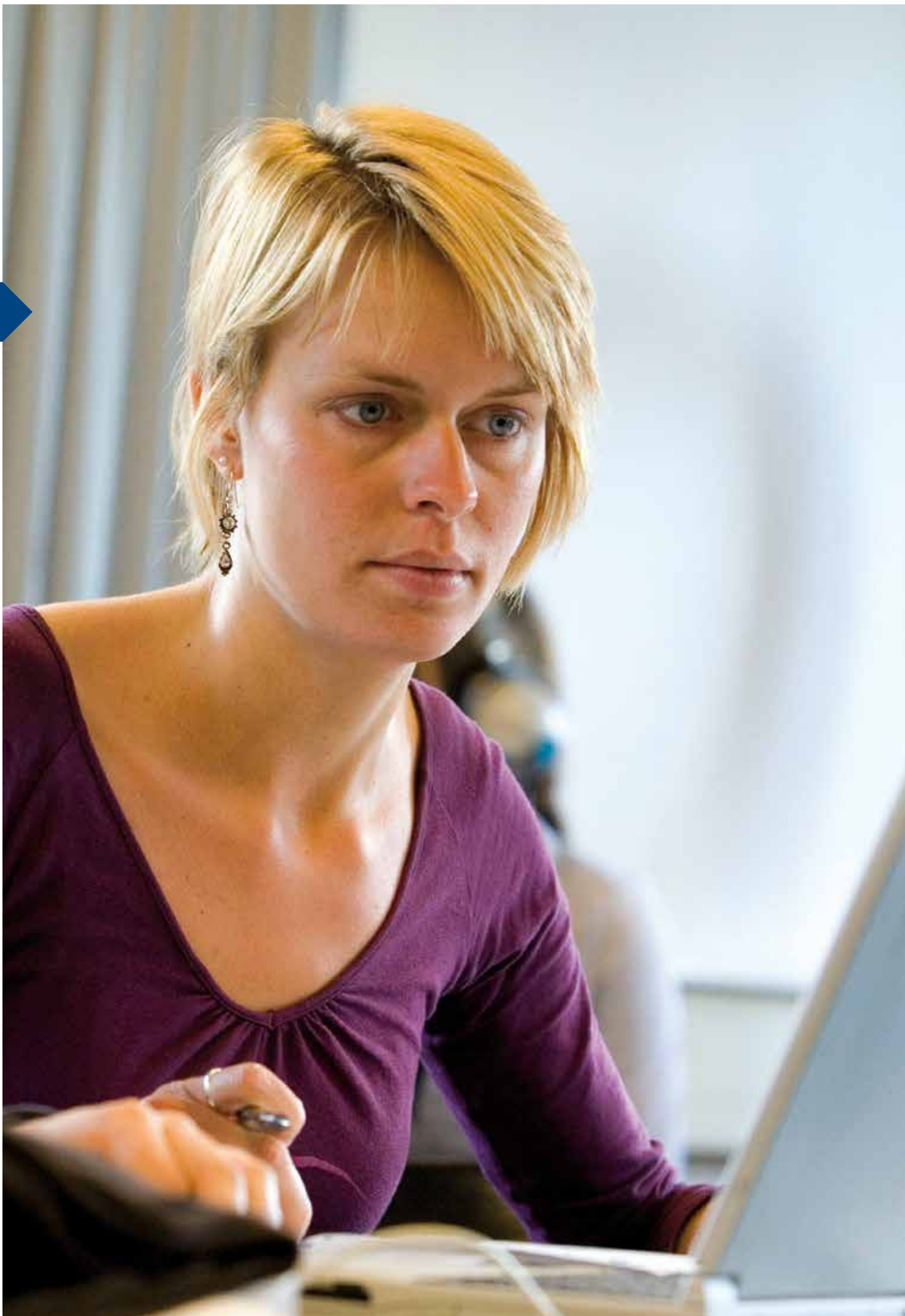
Een CDWH is een database gevuld met waardevolle data. Deze data kan van verschillende bronnen komen en wordt door de Extract, Transform en Load procedure verkregen, in het juiste formaat gebracht en opgeslagen in de staging area. Deze procedure bestaat uit regels en maakt gebruik van de meta-data. Als deze data omgezet is en rijp is om opgeslagen te worden, zal het in het CDWH terug te vinden zijn. De data zal niet meer aangepast of verwijderd worden als het eenmaal is vastgesteld. MGRID vervult een cruciale rol in de opslag omdat alle HL7 kenmerken van de gegevens, inclusief een set aan identifiers en meta-data, mee opgeslagen worden, hetgeen gestructureerde opslag en ook het terugzoeken ondersteunt. Hiermee is een eerste proof of principle neergezet. In een later stadium zal deze aanpak moeten worden uitgebreid met meer gegevens, meer geautomatiseerde aanlevering en uitbreiding van het gebruik ervan.

DANKWOORD

Het CDWH team dankt Henk Enting en MGRID BV voor het sponsoren van het project door middel van het ter beschikking stellen van de MGRID database en het configureren ervan voor het doel van het project.

REFERENTIES

- William Goossen, Frank Boterenbrood, Irene Krediet (2013). Exchanging nursing oncology care data with use of a Clinical Data Ware House. eTELEMED 2013 : The Fifth International Conference on eHealth, Telemedicine, and Social Medicine, pages 183 to 187.
- Health Level 7. Reference Information Model RIM. Ann Arbor, Health Level 7 International.
- Health Level 7 (2013). HL7 v3 Care Record Message. Ann Arbor, Health Level 7 Normative Edition 2013. Available through www.hl7.org.
- ISO 21090. Health Informatics – Data types. Geneva, International Standards Organization.
- National Information Standards Organization (2001). Understanding Metadata. Bethesda MD, NISO Press.
- Ponniah, P. (2001). Data Warehousing Fundamentals. In P. Ponniah, Data Warehousing Fundamentals. Wiley.
- Turban, E., Sharda, R., Delen, D., & King, D. (2011). Business Intelligence A managerial Approach. New Jersey: Prentice Hall.



7. Het verzamelen van zorg-data uit bronsystemen in het CDWH

Auteurs

Frank Boterenbrood¹, Mitchel Duim², Gert-Jan Elbertsen², Rick Kwast², Alexander Kamp², William Goossen³

7.1 INLEIDING

Dit hoofdstuk omvat het zesde onderdeel van de uitgevoerde onderzoeken in het project CDWH. Hierin wordt ingegaan op het analyseren van de situatie van de bronsystemen bij Isala en de mogelijkheden om gegevens te extraheren, transformeren en laden in het CDWH. Daarmee wordt een vervolgstap gezet in het beantwoorden van de 2e vraagstelling voor het project CDWH:

Hoe kan een CDWH voor Isala Klinieken worden ingericht voor basisgegevens, verpleegkundige gegevens en voor data over tumoren opdat het CDWH automatisch gevuld kan worden met gegevens uit het EPD? Hiervoor is gebruik gemaakt van systeemanalyse en systeemontwerp. Voor het experiment om dit toe te passen is alles voorbereid. In december 2013 wordt een rapportage verwacht van de laatste stap: het realiseren van een werkende koppeling tussen enkele bronsystemen en het CDWH en het geautomatiseerd vullen daarvan.

Decennialang heeft Informatietechnologie (IT) de belofte voorgespiegeld alle bedrijfsproblemen eens en voor altijd op te lossen. Tot onze klamme verbijstering echter bleek na elke golf van technologische vernieuwing de wereld alleen maar nóg complexer te zijn geworden, waarbij de nieuwe, glanzende technologieën een extra ballast toevoegden aan de toch al zo uitgebreide erfenis. Inmiddels lijkt de focus van de publieke belangstelling dan ook eindelijk te verschuiven van vooral aandacht voor de techniek naar aandacht voor het hart van de informatievoorziening: de gegevens. Onder de naam 'Big Data' voegt de nieuwste trend zich in het rijtje hot topics. 'Big' verwijst hierbij naar de hoeveelheid van de gegevens. Veel organisaties lijken te bezwijken onder de last van een bijna eindeloze gegevensverzameling, een verzameling die in rap tempo verder groeit.

Deze gegevens bevinden zich – zowel geformaliseerd en ongeformaliseerd – in de databases van de binnen de organisatie beheerde informatiesystemen. Deze informatiesystemen zijn als gevolg van de opeenvolgende ontwikkelingen, hypes en persoonlijke voorkeuren door de jaren heen gerealiseerd met uiteenlopende technologieën. En er is daarbij geen enkele garantie dat zij met elkaar kunnen samenwerken. In de context van de zorg - specifiek de casus van Isala - komt dit onder andere tot uitdrukking in de ongeveer 400 verbindingen die ter plaatse zijn gemaakt tussen de diverse systemen.

Wil een organisatie haar (big) data op een goede manier kunnen inzetten binnen haar bedrijfsprocessen, dan zal deze data allereerst bereikbaar moeten zijn. Dit vereist een samenwerking tussen de diverse informatiesystemen. Informatiesystemen, in het verleden wellicht gerealiseerd met behulp van inmiddels hopeloos achterhaalde of onderling conflicterende technologie of concepten. Dit hoofdstuk gaat uit van de concrete vraagstelling: op welke manier kunnen gegevens uit verschillende bronsystemen van Isala in het CDWH worden opgeslagen en aan welke eisen moet dit voldoen?

7.2 METHODEN

De gebruikte methode voor dit deel is de integratie van gegevens uit verschillende systemen. Het realiseren van een geïntegreerde visie op een gedistribueerde gegevensverzameling is het werkterrein van Enterprise Application Integration (EAI). EAI biedt oplossingen om onwillige, nukkige en mogelijk verouderde systemen tóch met elkaar te laten samenwerken. Om de gegevens van systemen te integreren, bestaan er grofweg twee oplossingen:

¹ Onderzoeker project CDWH ² Student ICT-opleiding ten tijde van het onderzoek ³ Lector ICT-innovaties in de Zorg

There are a variety of possible architectures for data integration, but broadly speaking, most systems fall somewhere on the spectrum between warehousing and virtual integration (Doal et al, 2012).

Met andere woorden: om data geïntegreerd in een informatiehuishouding te verwerken kunnen organisaties er voor kiezen om systemen via een datawarehouse of rechtstreeks met elkaar te laten communiceren. Overigens wordt in het eerste scenario het intermediair vaak een Operational Data Store genoemd (Bobak, 2012).

Wanneer gegevens via een datawarehouse of ODS worden geïntegreerd, slaan systemen hun gegevens op in één centrale database (figuur 7.1).

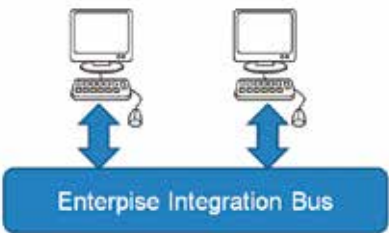
FIGUUR 7.1. GEGEVENSINTEGRATIE VIA ODS



Het ODS vormt het centrale punt waaruit andere informatiesystemen hun informatie kunnen putten. Dit ODS bevat alle gegevens die van belang zijn om met anderen uit te wisselen, en garandeert dat deze gegevens up-to-date zijn.

Bij virtuele dataïntegratie daarentegen, beheren alle systemen hun gegevens in hun eigen database, en zorgt een Enterprise Integration Bus (of Broker) ervoor dat deze gegevens toegankelijk worden (figuur 7.2).

FIGUUR 7.2. VIRTUELE GEGEVENSINTEGRATIE



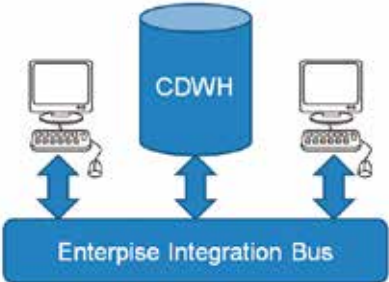
De Enterprise Integration Bus (EIB) slaat zelf geen gegevens op, maar geeft een verzoek om data door aan één of meerdere aangesloten systemen en geeft het antwoord terug aan de aanvrager. De op de EIB aangesloten systemen hebben geen idee waar het verzoek vandaan kwam, en de aanvrager heeft zelf geen idee door welk systeem of welke systemen het antwoord gegeven is. Het hele systeem werkt als één virtueel geheel.

7.3 RESULTATEN

Naar een Clinical Data Ware House CDWH

In het CDWH project zijn beide opties gecombineerd. Systemen worden gekoppeld via een EIB en het Clinical Data Ware House functioneert als Operational Data Store. Het CDWH is de centrale database welke courante, gestandaardiseerde en betrouwbare gegevens bevat (figuur 7.3).

FIGUUR 7.3. ISALA CDWH ARCHITECTUUR



Een CDWH is een bijzondere implementatie van een datawarehouse. Een datawarehouse (DWH) in klassieke zin bestaat uit een geheel van data-base en software technologieën welke het mogelijk maken om uit een veelheid van informatiebronnen, die zowel gestructureerde én ongestructu-reerde data bevatten, zinvolle informatie (business intelligence: BI) te aggregeren.

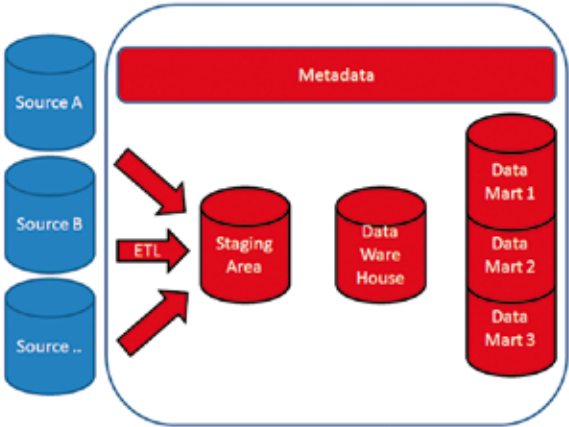
In een dergelijke architectuur worden diverse informatiebronnen door middel van bulk ETL (Extract, Transform, Load) en real-time elementaire CDC (Change Data Capture) processen ontsloten. Gold hierbij tot voor kort dat deze ontsluiting vooral in de vorm van omvangrijke bestandsuitwisse-ling plaatsvond (ETL), tegenwoordig begint het meer en meer gemeengoed te worden gegevenswijzigingen op individuele basis te onderscheppen en aan het DWH toe te voegen. Deze individuele wijzigingen kunnen vanuit een applicatie rechtstreeks aan het DWH worden aangeboden, maar ook worden onderschept uit het bedrijfsproces. We spreken dan van Business Process Monitoring (Smith and Lyle, 2010).

De verkregen informatie wordt ingeladen in het CDWH. Een meta-data laag (meta-data tier) helpt bij de vertaling van de gegevens uit de verschil-lende bronsystemen naar één uniforme definitie, gestructureerde opslag en vervolgens het transport van deelverzamelingen naar de datamarts ten behoeve van het uitvoeren van analyses. Op basis van deze uniforme definitie kunnen de analyses worden aangeboden aan afnemers via de presentatielaag. Afnemers kunnen personen zijn, of andere informatiesystemen.

Datakwaliteit in het CDWH

Een onderdeel van een integratieoplossing in het algemeen, en van een Business Intelligence (BI) oplossing in het bijzonder is de staging area (Giordano, 2010). Een staging area is een database welke de te integreren informatie als eerste ontvangt en waar de mogelijkheid bestaat de kwa-liteit van de ontvangen gegevens te verbeteren (Lee et al, 2006, Loshin, 2001). Een staging area opent de mogelijkheid gegevens ook voor andere toepassingen in verbeterde kwaliteit ter beschikking te stellen (figuur 7.4).

FIGUUR 7.4. STAGING AREA IN CDWH ARCHITECTUUR



Wat een CDWH onderscheidt van een traditioneel datawarehouse, is dat zij gebruik maakt van en inzicht geeft in medische gegevens. Medische gegevens vormen een gegevensgroep waarbij complexiteit en gevoeligheid een grotere rol spelen dan bij meer ‘traditionele’ bedrijfsgegevens gebruikelijk is. Gegevenskwaliteit is zondermeer een aandachtspunt bij een datawarehouse implementatie, maar in een CDWH implementatie vormt zij een basisprincipe. In de praktijk is gegevenskwaliteit overigens een weerbarstig fenomeen. De gegevens in de bronsystemen worden verondersteld van uitstekende kwaliteit te zijn. In de werkelijke wereld valt deze kwaliteit behoorlijk tegen, vaak blijkt dat gegevens in zelfs de meest kritische bronsystemen fouten bevatten en is een datamodellering nodig (Loshin, 2001, Ryu et al, 2006, Mate et al, 2011).

Detailed Clinical Models

Gegevenskwaliteit wordt verbeterd door de gegevens allereerst te voorzien van een goede beschrijving. In dit project vormen de Detailed Clinical Models het startpunt van de ontwikkeling van het CDWH. Een Detailed Clinical Model biedt een manier van structureren van klinische gegevens op een conceptueel en logisch niveau. Detailed Clinical Models zijn volledig onafhankelijk van technische implementaties en daardoor zeer geschikt voor gebruik in een heterogene omgeving. Detailed Clinical Models zijn in dit project omgezet naar informatiemodellen en deze informatiemodel-len vormen de basis van het HL7v3 ontslagbericht. Als de kwaliteit van de Detailed Clinical Models niet voldoende is, zijn de informatiemodellen niet geldig en daarmee ook de HL7v3 templates niet die in het bericht worden opgenomen. De kwaliteit van de Detailed Clinical Models is daar-mee een belangrijke factor in het succes van het project.

Health Level 7 v3

Het CDWH gebruikt de Health Level 7 versie 3 (HL7 v3) standaard voor de uitwisseling van haar gegevens. HL7 is een organisatie die zich toelegt op de ontwikkeling van goede kwaliteitsnormen voor de uitwisseling van klinische gegevens. Het produceerde en onderhoudt twee van de belangrijkste families van de normen: versie 2 en versie 3. Health Level 7 versie 3 wordt gebruikt in dit project omdat het beter geschikt is voor informatie-uitwisseling in heterogene omgevingen en tussen organisaties dan Versie 2. Versie 3 biedt een generiek basisinformatiemodel, het Reference Information Model (RIM). Het HL7 RIM is het centrale informatiemodel waarbinnen alle klinische gegevens kunnen worden gestructureerd. Het HL7 RIM is te zien als een blokkendoos, waarbij door middel van de bouwtekeningen (Zogenaamde Refined Message Information Models) concrete berichtensoorten worden samengesteld en vervolgens in XML worden gerealiseerd.

Een correcte uitvoering van HL7v3 in dit verband vereist dat het CDWH Clinical Statement templates gebruikt die kunnen worden gevuld met bijbehorende gegevens uit haar database. De inhoud van het Clinical Statement sjabloon is gebaseerd op diverse HL7 v3 informatiemodellen, die op hun beurt weer voortkomen uit de vastgestelde DCMs. In dit project is technologie van MGRID voor het CDWH gebruikt. De MGRID CDWH implementatie is in staat klinische gegevens onverkort in de structuur van het HL7v3 RIM op te slaan en te reproduceren.

Extract Transform Load ETL

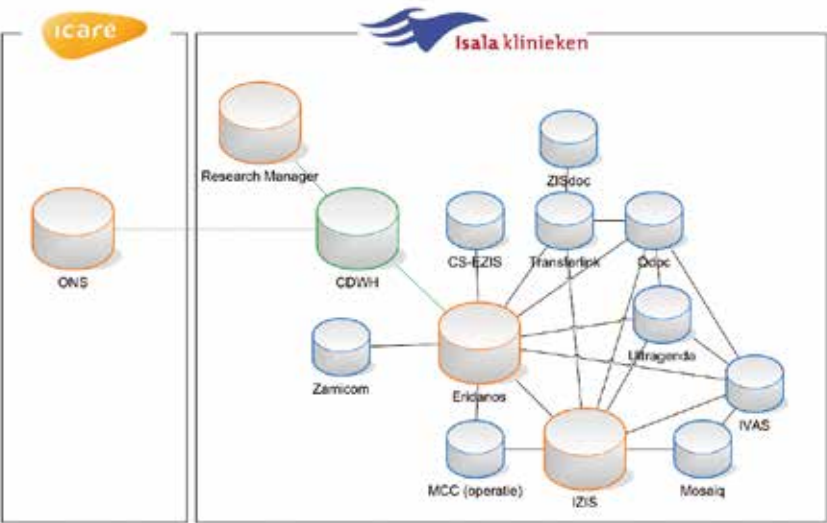
In deze context, hoe ziet het ETL-proces van de RAAK-CDWH implementatie er uit?

Nictiz (Nationaal Ict Instituut voor de Zorg), heeft recent een vernieuwde versie van haar Referentie Domeinen Model (RDZ) voor ziekenhuizen gepubliceerd. Het model toont een beperkte samenvatting van de typerende informatiegebieden van een Nederlands ziekenhuis. Elk omvat informatiegebieden die door middel van de functionaliteit van informatiesystemen dienen te worden ingevuld. Voor een verdieping van deze functionaliteit kan worden verwezen naar de internationale ISO en HL7 standaard Electronic Health Record-System Functional model als het om de patiëntgebonden functies gaat (Goossen, A, 2010).

Het zal duidelijk zijn, dat wanneer elk informatiegebied bediend wordt door meerdere informatiesystemen, het totale applicatielandschap in een middelgroot Nederlands ziekenhuis al snel vele honderden systemen beheert, waarbij elk systeem met haar omgeving verbonden is via tientallen koppelingen. Isala is hierbij geen uitzondering. Niet alle systemen zijn daarbij relevant voor het CDWH, een deel is alleen financieel administratief van aard en valt buiten de context van patiënt gebonden informatie. Er is altijd de noodzaak om de patiënten administratieve gegevens in het CDWH op te nemen, zoals naam, adres en verdere persoonsgegevens van patiënten, opname, verblijf en ontslaggegevens en dergelijke, omdat die klinisch relevant zijn of voor de bepaling van de juiste contexten bij het gebruik van de datamarts.

Een eerste zoektocht naar mogelijke bronsystemen, uitgevoerd in de beginfase van het project, leidde tot de identificatie van een groot aantal mogelijke bronsystemen (figuur 7.5). In totaal geeft Isala aan dat er rond 400 voornamelijk tweewegkoppelingen bestaan. (Niet voor Eridanos bijvoorbeeld, daar kunnen geen gegevens uit geëxporteerd worden

FIGUUR 7.5. BRONSYSTEMEN BINNEN ISALA



Veelbelovend systeem in het cluster van kandidaat-bronsystemen was de positie van het door Isala zelf ontwikkelde elektronische patiënten dossier systeem Eridanos. Eridanos bevindt zich in de positie van toeleverancier van gegevens voor het geplande CDWH, namelijk dat van een centraal systeem dat informatie ontvangt van de omringende systemen. Dit was goed nieuws. Wellicht was het voldoende om via slechts één koppeling tussen CDWH en Eridanos de hele Isala informatievoorziening te ontsluiten! Een nadere bestudering van Eridanos leerde dat dit geen optie was. De informatie in Eridanos was onderworpen aan één van de basisprincipes van gegevenskwaliteit. Indien van data niet bekend is wat de betekenis en context van deze data is, dan is zij onbruikbaar. Van veel gegevens in Eridanos is de context van de medische gegevens vastgelegd door de data in beschrijvende tekstvorm vast te leggen. Op deze wijze kan een medisch specialist met voldoende zekerheid de data interpreteren, maar de vastlegging is niet voldoende gestructureerd om verdere geautomatiseerde verwerking - in andere systemen zoals het CDWH - mogelijk te maken. Hierdoor is Eridanos afgevallen als bronsysteem voor het CDWH.

Mirth Connect als applicatie om gegevens in het CDWH te krijgen

In het RAAK-CDWH project werken meerdere partijen samen. Het CDWH combineert gegevens uit meerdere informatiesystemen van Isala Klinieken en stelt deze gegevens ter beschikking aan diverse doelgroepen. Hierbij is gebruik gemaakt van het open-source pakket Mirth Connect als Enterprise Integration Bus. Mirth Connect is een cross-platform open source product en speelt dus de rol als broker in laatste increment.

7.4 DISCUSSIE EN CONCLUSIE

Ten tijde van het tot stand komen van dit hoofdstuk is de laatste estafetteronde van het project gestart. Deze ronde gaat, op basis van de tot op heden gedefinieerde Detailed Clinical Models, de definitieve bronsystemen identificeren, de extractie interfaces ontwerpen en realiseren en via transform en load procedures de data in het CDWH vastleggen. Daarnaast zullen in deze laatste ronde nieuwe datamarts worden ontworpen voor analytische doeleinden. De uitdaging zal er uit bestaan daadwerkelijk de juiste data te vinden en deze data te combineren tot zinvolle informatie.

DANKWOORD

Het CDWH team dankt het team van Isala ICT en Isala Academie voor hun bijdragen gedurende het project.

REFERENTIES

- Bobak AR, Connecting the data, Westfield, NJ 07090 USA, Technics Publications, 2012.
- Doan A, Halevy A, Ives Z, Principles of Data Integration, Waltham , MA, USA: Elsevier, 2012.
- Mitchel Duim, (2013), Advice Report on the Connectivity Aspect of the CDWH, Zwolle, Student Informatica Windesheim.
- Gert-Jan Elbertsen, Rick Kwast (2012) Communicatiearchitectuur Oncologie, studenten Business IT & Management, Zwolle, Windesheim.
- Giordano, A. D. (2010). Data Integration Blueprint and Modeling: Techniques for a Scalable and Sustainable Architecture. Boston: IBM Press.
- Goossen, A. (2010). Het EHR-S Functional Model, Wiki HL7 International. Versie 16 augustus 2010.
Via: http://wiki.hl7.org/index.php?title=Informatie_over_EHR-S_FM.
- Lee, Y. W., Pipino, L. L., Funk, J. D., & Wang, R. Y. (2006). Journey to Data Quality. Cambridge, Massachusetts: The MIT Press.
- Loshin, D. (2001). Enterprise Knowledge Management, the data quality approach. San Diego: Academic Press. , Bürkle T, Köpcke F, Breil B, Wullich B, Dugas M, Prokosch HU, Ganslandt T. Populating the i2b2 database with heterogeneous EMR data: a semantic network approach. Stud Health Technol Inform. 2011;169:502-6.
- Nictiz (2012), Domain Reference Model for Hospitals version 2, verkregen van www.nictiz.nl op 30-08-2013.
- Ryu, K.-S., Park, J.-S., & Park, J.-H. (2006). A Data Quality Management Maturity Model. ETRI Journal vol.28, no.2, Apr. 2006, 191 - 204.
- Smith, J. G., & Lyle, D. (2010). Lean Integration: An Integration Factory Approach to Business Agility. Boston: Addison-Wesley Professional.



8. Toepassing van DCMs in een CDWH voor uitwisseling van data in de zorg

61

Auteurs

Mitchell Duim¹, Alexander Kamp¹, William Goossen²

8.1 INLEIDING

Dit hoofdstuk omvat het zevende onderdeel van de uitgevoerde onderzoeken in het project CDWH. Hierin wordt ingegaan op het regelen van de overdracht van gegevens van Isala naar Icare thuiszorg op basis van Health Level 7 v3 Care Record bericht. Dit draagt verder bij aan de beantwoording van de eerste vraagstelling voor het project CDWH: Kunnen bestaande standaarden worden toegepast om de uitwisseling van verpleegkundige gegevens in de oncologie mogelijk te maken tussen Isala en Icare? Hier is gebruik gemaakt van systeemanalyse, systeemontwerp, systeemontwikkeling en experimenteren met de toepassing. Het experiment is uitgevoerd op basis van casuïstische gegevens.

Binnen het project RAAK-CDWH is een prototype gerealiseerd van een CDWH. Het project wordt uitgevoerd in een samenwerkingsverband tussen Isala, Icare en het Lectoraat ICT-Innovaties in de Zorg van Windesheim. De uitvoerenden binnen het project zijn Healthcare studenten, ICT-studenten en docenten binnen Windesheim. Het project RAAK-CDWH is een onderzoeksproject waarin de mogelijke voor- en nadelen van een centrale dataopslag in een klinische context wordt onderzocht. De klinische context hierin betreft de uitwisseling van gegevens na de overdracht van een patiënt tussen Isala en ketenpartner Icare. Gegevensoverdracht tussen beide partijen gebeurt op dit moment nog op een ongestructureerde, relatief onveilige en inefficiënte manier. Om de gewenste data te krijgen wordt vaak gebruik gemaakt van communicatiemiddelen als telefonie, e-mail en post. Het project beoogt een werkend prototype van een CDWH in een klinische context op te leveren waar de voordelen van een dergelijke opstelling gedemonstreerd worden. Om een goede demonstratie te kunnen geven is een testcasus gerealiseerd waarin gegevens van een fictieve patiënt worden gecommuniceerd van het CDWH naar het ontvangende systeem van Icare. De resultaten van dit project kunnen de aanleiding zijn voor Isala om hun dataopslag en -architectuur grondig te herzien.

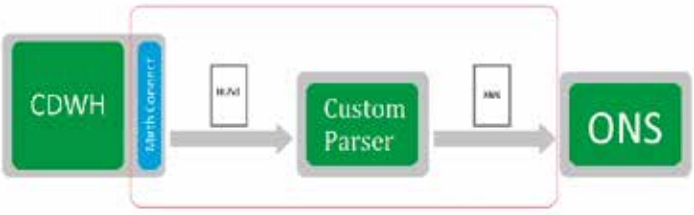
Binnen het project wordt gewerkt in iteratieve fasen van een half jaar, waarbij na elk half jaar een (verbeterd) prototype van een CDWH wordt opgeleverd. Het project zit op het moment in de overgangsfase van de derde naar de vierde iteratie, waarbij de vierde iteratie de laatste binnen het project zal zijn en het uiteindelijke prototype zal opleveren. Binnen de derde iteratie is een werkend prototype van een CDWH opgeleverd die via het message-broker patroon in staat is klinische data te communiceren naar ontvangende systemen.

Om het CDWH in een hub-spoke model¹² op te stellen, wordt gebruik gemaakt van de internationaal bekende standaard HL7v3 voor de bericht-functionaliteit. Het CDWH genereert zogenaamde HL7v3 Care Records (HL7, 2013) op basis van de opgevraagde data in de database. De data zijn geïdentificeerd via de meta-informatie van de Detailed Clinical Models. Vervolgens wordt het gegenereerde bericht opgestuurd over een netwerk, lokaal of het internet, naar het ontvangende systeem. Het ontvangende systeem in de opgeleverde demonstratieopstelling is een softwarematige interface die in staat is berichten in het HL7v3 formaat te ontvangen en deze om te zetten naar een datastructuur die in het doelsysteem van Icare geïmporteerd kan worden. De gewenste uiteindelijke dataflow van de opgeleverde demonstratieomgeving is in het volgende figuur weergegeven (Figuur 8.1):

¹ Student ICT-opleidingen ten tijde van het onderzoek ² Lector ICT-innovaties in de Zorg

¹² Het hub-and-spoke distributie paradigma (of model of netwerk) is een systeem waarin de connecties zijn geregeld als de assen in een spakenwiel, waar alle verkeer langs de spaken (spokes) naar de centrale hub of as wordt geleid. Het model wordt veel gebruikt bijvoorbeeld transport, telecommunicatie en gedistribueerde informatieverwerking. Zie ook figuur 4.7 in hoofdstuk 4.

FIGUUR 8.1. DATAFLOW TUSSEN HET CDWH EN HET ONTVANGENDE SYSTEEM.



Het doel van dit hoofdstuk is om de aanpak van de feitelijke gegevensuitwisseling te beschrijven via het HL7v3 Care Record bericht (HL7, 2013) en de applicaties die daarvoor zijn ontwikkeld of geconfigureerd. Er zal worden stilgestaan bij de voornaamste tools en standaarden die gebruikt zijn (en worden) binnen het project.

8.2 METHODEN

Omdat het doel van het project een Clinical Data Warehouse in het hub-spoke model is, wordt binnen het project zoveel mogelijk gebruik gemaakt van bekende standaarden. Zo wordt de standaard HL7v3 gebruikt voor de technische implementatie van de berichtfunctionaliteit. De Detailed Clinical Models worden hierbij gebruikt als abstractielaag bovenop de technische implementatie van het CDWH. Omdat klinische gegevens mogelijk naar meerdere systemen gecommuniceerd moet worden, is een standaard nodig die de precieze klinische data ondubbelzinnig definieert. Detailed Clinical Models vervullen deze rol binnen het project. In dit onderdeel van het project is geëxperimenteerd met de mogelijkheid om uit het CDWH de op Detailed Clinical Models gebaseerde gegevens te extraheren, deze in een HL7 v3 Care Record bericht op te nemen, deze te communiceren naar een omvormer (parser), deze om te zetten naar XML inhoud die de Icare applicatie ONS kan lezen en de casus gegevens in de notatievelden van ONS aan de verpleegkundigen van Icare te demonstreren.

Detailed Clinical Models

Goossen (2012) stelt dat een van de beoogde voordelen die het gebruik van Detailed Clinical Models biedt, het onafhankelijk maken van de structuur en compleetheid van de klinische data ten opzichte van de technische implementatie is. De technische implementatie voor het communiceren van de klinische data is in dit project de standaard HL7v3, maar wereldwijd worden er meerdere standaarden gebruikt. Detailed Clinical Models bieden een extra abstractielaag waarmee de data gestructureerd kan worden onafhankelijk van welke techniek of technische standaard wordt gebruikt. De Detailed Clinical Models bieden binnen het project een extra abstractielaag waarin de zogenaamde *semantische interoperabiliteit* tussen systemen kan worden bevorderd.

Een ander voordeel van het gebruik van Detailed Clinical Models binnen dit project is dat ze een brug slaan tussen de medewerkers van de primaire zorgprocessen en de medewerkers aan de ICT-kant (Goossen, 2012). Binnen het project was er een nauwe samenwerking tussen Healthcare- en IT-studenten, waarbij de Healthcare studenten de Detailed Clinical Models opstelden, en de IT-studenten de Detailed Clinical Models gebruikten als basis voor de technische implementatie. De Healthcare studenten bepaalden hiermee direct welke data precies gecommuniceerd dienden te worden naar Icare, zodat hier aan technische zijde geen misverstanden over konden ontstaan. Zij konden hier hun eigen expertise aanwenden om het CDWH zo accuraat mogelijke data te laten communiceren.

Een laatste voordeel van het gebruik van de Detailed Clinical Models is dat nu de Detailed Clinical Models opgesteld zijn, ze hergebruikt kunnen worden binnen andere projecten. Detailed Clinical Models bieden, zoals eerder genoemd, een gestandaardiseerde methode voor het structureren van klinische data. De werkelijke kracht van een standaard wordt pas kenbaar zodra de standaard wordt omarmd door meerdere partijen.

Health Level 7 versie 3

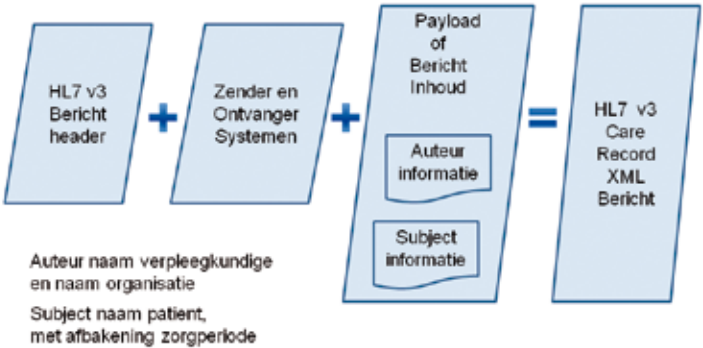
Het CDWH heeft de standaard HL7v3 geïmplementeerd als berichtstandaard voor communiceren van de data. HL7 is een non-profit organisatie die zich focust op het ontwikkelen en onderhouden van kwalitatief hoogstaande standaarden voor de medische wereld. HL7 is opgericht in 1987, en heeft sindsdien een aantal veelgebruikte standaarden uitgegeven. De organisatie legt zich toe op het “leveren van een compleet en uitgebreid raamwerk en daaraan verwante standaarden voor het uitwisselen, integreren, delen en ophalen van elektronische klinische data voor de ondersteuning van de klinische bedrijfsprocessen en het beheer, de levering en de evaluatie van klinische diensten” (Health Level 7 International, 2013). Vanuit een praktisch oogpunt houdt dit in dat HL7 zich bezig houdt (vooral in versie 3 van HL7) met een raamwerk van standaarden die een modulaire presentatie van klinische data geven. Het gebruik van standaarden als HL7 zorgt ervoor dat als een informatiearchitectuur uitgebreid moet worden, het aantal interfaces niet kwadratisch toeneemt.

Versie 3 van HL7 is een bij elkaar horende familie van standaarden ontwikkeld door HL7 Internationaal. De eerste normatieve versie 3 is uitgegeven in 2005. HL7v3 gebruikt een zogenaamde model-driven aanpak ‘gebaseerd op moderne object-georiënteerde softwareontwikkelmethodes gebruikt voor diverse taken als het bouwen van een systeem en het ontwerpen van berichten’ (Health Level Seven, 2009). HL7v3 biedt een centraal raamwerk, het zogenaamde Reference Information Model (RIM), om de data binnen een bericht te structureren. Een andere bekende versie van HL7 is HL7v2. Versie 2 is echter minder geschikt voor het uitwisselen van gegevens tussen organisaties. Binnen organisaties wordt het echter wel weer veel gebruikt (Corepoint Health, 2010).

Omdat HL7v3 op landelijk niveau gebruikt wordt, is het ook geschikt voor gebruik binnen dit project omdat daarmee kennis en materialen kunnen worden gedeeld. Zodra het CDWH eenmaal in staat is berichten te communiceren met HL7v3, kunnen in theorie oneindig veel systemen zich aansluiten in het hub-spoke model met een lineaire, in plaats van een kwadratische toename toename aan interfaces aan systemen.

In onderstaand schema (Figuur 8.2) is een eenvoudige weergave gemaakt van een HL7 v3 Care Provision bericht (Kamp, 2012).

FIGUUR 8.2. DE GLOBALE STRUCTUUR VAN EEN VOORBEELD HL7 V3 BERICHT VOOR HET DOMEIN ‘CAREPROVISION’ (CONTINUÏTEIT VAN ZORG)



Een HL7 v3 bericht is een XML weergave waarin groepen bij elkaar horende gegevens zijn opgenomen. De volgende 3 groepen gegevens zijn opgenomen:

- Header: De meta-data, ofwel de gegevens die iets over het bericht zelf beschrijven.
- Communicerende systemen: Dit zijn per systeem de rollen en identificerende gegevens (id).
- Payload: de inhoud van het bericht dat verstuurd wordt. De payload wordt door de DCM inhoud gedefinieerd en van de gegevens van de individuele patiënt voorzien.

Opslag en transport gegevens

Voor de opslag van de klinische gegevens op het CDWH wordt gebruik gemaakt van het databaseproduct genaamd MGRID. MGRID is een database speciaal ontworpen voor integratie met HL7v3. De interne tabelstructuur van MGRID is gebaseerd op het Reference Information Model van HL7v3. Verder heeft MGRID verscheidene extra datatypes geïmplementeerd die de aansluiting op HL7v3 verder vereenvoudigen.

Om de gewenste data uit de database te halen om vervolgens op een correcte manier te verzenden, zijn twee interfaces opgezet aan beide kanten van de verbinding. De opgehaalde data wordt verpakt in het formaat HL7v3 om vervolgens over een netwerk verzonden te worden. De eerste interface is gebouwd bovenop de CDWH database en is verantwoordelijk voor het genereren en verzenden van het HL7v3 bericht. De tweede interface staat aan de ontvangende kant van de demonstratieomgeving en is verantwoordelijk voor het ontvangen van het HL7v3 bericht, en het interpreteren van dit bericht om vervolgens een valide XML bestand te genereren die geïmporteerd kan worden in ONS. Voor de bouw van beide interfaces zijn twee agile sprints ingericht waarin elke interface een apart ontwerp, ontwikkel en opleverfase heeft gehad. Voor het ontwerp van beide interfaces zijn requirements opgesteld die het gewenste gedrag van de interfaces beschrijven.

Het verzendende systeem

Het opensource softwareprogramma genaamd Mirth Connect wordt binnen het CDWH gebruikt als message broker. Mirth Connect beheert alle interfaces naar externe systemen en heeft de functionaliteit om klinische data uit MGRID te halen, een HL7v3 bericht te genereren en deze vervolgens op te sturen naar het ontvangende systeem. Mirth Connect is zeer geschikt voor gebruik op het CDWH om een aantal redenen. Het is een

opensource en gratis programma, het ondersteunt uitbreiding door middel van plugins, en het biedt een heldere grafische user interface die het programma zeer toegankelijk maakt.

Zoals eerder genoemd zijn voor de Mirth Connect interface requirements opgesteld die het gewenste gedrag beschrijven. De voornaamsten hiervan zijn opgenomen in Tabel 8.1. Met de term ‘Discharge Summary’ wordt in de requirements het type bericht bedoeld wat gebruikt is in de demonstratieomgeving om de berichten mee te verzenden.

TABEL 8.1 REQUIREMENTS MIRTH CONNECT INTERFACE

De applicatie moet de gewenste data uit de database halen.
De applicatie moet een HL7v3 Discharge Summary vullen met de opgehaalde data.
De applicatie moet de gegenereerde HL7v3 Discharge Summary verzenden naar de ontvangende applicatie.
De applicatie moet wachten op een bevestigingsbericht van de ontvangende applicatie.
Als de applicatie geen bevestigingsbericht ontvangt, moet het de gegenereerde HL7v3 Discharge Summary opnieuw verzenden.

Het ontvangende systeem

Binnen de opgeleverde demonstratieomgeving haalt Mirth Connect klinische data uit MGRID, gebaseerd op een casus, en verstuurt deze vervolgens over een netwerk naar een extern systeem. Om demonstratieve redenen is er gekozen om hier een laptop voor te gebruiken. Op deze laptop is een applicatie geïnstalleerd die als HL7v3 interface dient, en ontvangen berichten omzet in een formaat wat in Icare’s systeem ONS geïmporteerd kan worden. Hiervoor is een door Icare aangeleverde specificatie in de vorm van een XML schema gebruikt. De ontvangende applicatie, de HL7v3 Converter, is geschreven in de programmeertaal Java door de auteur van dit paper en toenmalig student aan Windesheim. Ook voor deze interface zijn in de ontwerpfase requirements opgesteld, de voornaamste requirements zijn opgenomen in Tabel 8.2.

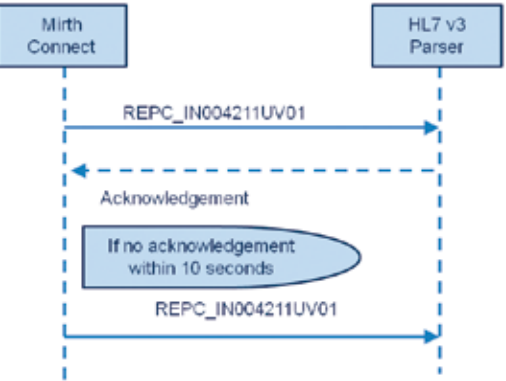
TABEL 8.2 REQUIREMENTS VOOR DE HL7 V3 BERICHTCOVERTER

De applicatie moet ‘luisteren’ naar binnenkomende HL7v3 berichten.
De applicatie moet ontvangen HL7v3 berichten valideren.
De applicatie moet een XML bestand genereren die geïmporteerd kan worden in ONS.
De applicatie moet het gegenereerde XML bestand valideren.
De applicatie moet een bevestigingsbericht versturen naar het CDWH.

Betrouwbaarheid verbinding

Een zeer belangrijk punt in het communicatiepatroon tussen de twee interfaces is dat de betrouwbaarheid van de verbinding gegarandeerd wordt. Om dit te bereiken wordt gebruik gemaakt van een communicatiepatroon dat dit afdwingt door middel van ontvangstbevestigingen van berichten. Concreet houdt dit in dat het CDWH, nadat het een HL7v3 bericht heeft verstuurd, moet wachten op een ontvangstbevestiging van het ontvangende systeem. Wordt er geen ontvangstbevestiging ontvangen door het CDWH binnen een bepaalde tijdsperiode, dan moet het bericht opnieuw verzonden worden. Op deze manier kan de betrouwbaarheid van de verbinding op een logisch niveau gewaarborgd worden. Het gebruikte communicatiepatroon is weergegeven in het volgende interactie overzicht (Figuur 8.3).

FIGUUR 8.3. INTERACTIEOVERZICHT VAN DE DATAFLOW TUSSEN HET CDWH EN HET ONTVANGENDE SYSTEEM



8.3 RESULTATEN

In de laatste fase van de derde iteratie van het project is een werkend prototype van een CDWH opgeleverd. In dit CDWH is een specifieke datamart ingericht voor de overdracht van Isala naar Icare. Het CDWH is in staat gebleken HL7v3 Care Records te genereren en deze vanaf Isala te versturen over een netwerk naar het ontvangende systeem bij Icare. Het ontvangende systeem heeft van het ontvangen bericht een XML-bestand gegenereerd in het formaat wat Icare heeft opgesteld voor de import-interface op ONS. De gegevens in het HL7 v3 Care Record bericht worden getoond in ONS in zogenaamde notitie velden. Hiermee is het complete pad van input van de verpleegkundigen, via de opslag in het CDWH naar de technische implementatie van de gegevenscommunicatie afgelegd.

Over het algemeen kan gesteld worden dat de derde iteratie van het RAAK-CDWH project geslaagd is. Er zijn van te voren requirements opgesteld waar de interfaces aan beide kanten van de verbinding, de Mirth Connect interface en de ontvangende applicatie, aan moeten voldoen. De Mirth Connect heeft tijdens de acceptatietests een slagingspercentage van 89% van deze requirements behaald (Duim 2013), waarbij de resterende 11% verklaard wordt door een bekende bug binnen Mirth Connect, die ook bekend is verder in de Mirth Connect community. Mirth Connect biedt binnen de applicatie invoervelden waarin JavaScript code ingevoerd kan worden om zo gewenst gedrag te realiseren wat niet mogelijk is met de grafische gebruikersinterface. Het interpreteren van JavaScript door Mirth Connect gaat echter nog geheel niet vlekkeloos en kan leiden tot min of meer onvoorspelbaar gedrag door Mirth Connect. Het wordt aangeraden gebruik te maken van de functionaliteit die de grafische gebruikersinterface biedt, of gebruik te maken van de vele plugins die gebouwd worden binnen de community en ook erkend worden als legitiem. Op deze issues na wordt een perfect HL7v3 bericht gegenereerd wat verzonden kan worden over een netwerk. Het volgende figuur (Figuur 8.4) bevat een snippet¹³ van het HL7v3 bericht met de data uit de database.

FIGUUR 8.4. SNIPPET HL7V3 BERICHT

```
<!-- Dit is de patient aan wie de zorg is verleend / waar de Care Provision betrekking op heeft -->
<subject typeCode="SBJ">
  <patient classCode="PAT">
    <!-- BSN van patient -->
    <id extension="20039509" root="2.16.840.1.113883.2.4.6.3"/>
    <!-- ziekenhuis ID patient NB OID en extensie zijn fictief en moeten
          vervangen door eigen ziekenhuis OID en extensie per patient -->
    <id extension="5463652" root="2.16.840.1.113883.2.4.99.23444.112"/>
    <addr>
      <!-- postcode van patient -->
      <postalCode>8061 </postalCode>
    </addr>
    <statusCode code="active"/>
    <Person classCode="PSN" determinerCode="INSTANCE">
      <!-- naam van patient -->
      <name>
        <given>Dirk</given>
        <family>Jansen</family>
      </name>
      <administrativeGenderCode code="M" codeSystem="2.16.840.1.113883.5.1"/>
      <birthTime value="196505291414"/>
      <deceasedInd value="false"/>
      <multipleBirthInd value="false"/>
      <multipleBirthOrderNumber value="-1"/>
    </Person>
  </patient>
</subject>
<!--Lichaamsgewicht op basis van DCM (Fragment) -->
<organizer classCode="CATEGORY" moodCode="EVN">
  <templateId root="9CE7270C-FF7E-40ed-997F-C58AE2503603"/>
  <effectiveTime> 20130909
</effectiveTime>
  <code code="363808001"
    codeSystem="2.16.840.1.113883.6.96"
    codeSystemName="SCT" displayName="body weight measure"/>
  <component typeCode="COMP">
    <!-- BodyWeight -->
    <!-- Lichaamsgewicht -->
    <observation classCode="OBS" moodCode="EVN">
      <templateId root="9AA5439F-5FCE-4e75-A6BE-5E47B88DA1D0"/>
      <code code="27113001"
        codeSystem="SCT" displayName="BodyWeight" />
      <value unit="kg" value="78" xsi:type="PQ"/>
    </observation>
  </component>
```

¹³ Een snippet is een korte omschrijving van een pagina die de zoekmachines in de resulaten tonen, of een uittreksel uit een groot bestand. In de getoonde XML voorbeelden gaat het om een fragment.

De ontvangende applicatie heeft een slagingspercentage gehaald van 96% (Duim, 2013). Er kwam bij het importeren van het gegenereerde bestand één issue naar voren, waardoor de import niet compleet succesvol was. Deze issue is bekend en gedocumenteerd, en gaat in de volgende iteratie van het project opgelost worden. De issue betreft ontbrekende eisen in de documentatie. Binnen de specificatie die door Icare is geleverd wordt niet elke eis genoemd die ONS stelt aan de importbestanden. Voor het identificeren van de enkele data eenheden binnen het bericht wordt een identificatienummer gebruikt die aan een standaard moet voldoen. Deze standaard is niet opgenomen in de documentatie en kon daarom niet meegenomen worden in de HL7v3 Converter. Op deze ene issue na wordt een volledig valide XML bestand gegenereerd wat voldoet aan alle verdere eisen binnen de ONS-specificatie en alle data bevat die het HL7v3 bericht bevatte. Een snippet van het gegenereerde XML bestand kan gezien worden in figuur 8.5.

8.4 DISCUSSIE EN CONCLUSIE

FIGUUR 8.5. SNIPPET GEGENEREERD XML BESTAND

```
<client>
  <id>2.16.840.1.113883.2.4.6.320039509</id>
  <gender>1</gender>
  <nameUsage>0</nameUsage>
  <birthname>Jansen</birthname>
  <prefixBirthname/>
  <initials>DJ</initials>
  <firstname>Dirk</firstname>
  <mutationAction>1</mutationAction>
  <address>
    <mutationAction>1</mutationAction>
    <type>1</type>
    <homeNumber>12</homeNumber>
    <zipcode>8061  </zipcode>
    <begindate>2000-01-01</begindate>
  </address>
  <note>
    <mutationAction>1</mutationAction>
    <id>-2</id>
    <content>Statuscode: active</content>
  </note>
  <note>
    <mutationAction>1</mutationAction>
    <id>-2</id>
    <content>deceasedInd: false</content>
  </note>
</client>
<content>

<note>
  <mutationAction>1</mutationAction>
  <id>0.8897768625167299</id>
  <content>>null
    templated root: 9AA5439F-5FCE-4e75-A6BE-5E47B88DA1D0
    code code: 27113001
    codeSystem: SCT  displayName: BodyWeight
    value
    displayName:
    unit: kg
    value: 78
  </content>
</note>
```

Voor deze uitwerking is een beperkte set van zeven DCMs gebruikt. Hoewel dit aantal voldoende was voor het prototype om aan te tonen dat verpleegkundige informatie vanuit de CDWH Datamart naar Icare kon worden gestuurd, is in een volgende cyclus het gewenst om beduidend meer DCM van grotere variatie toe te voegen.

De data die in het CDWH zijn opgenomen zijn nog geen real life data. Er is gebruik gemaakt van door de zorgverleners aangeleverde casuïstiek. Het realiteitsgehalte daarvan is door de directe betrokkenheid van de zorgverleners in het project als hoog in te schatten.

Het CDWH heeft nog een vergelijkbaar traject nodig om de invoer van data vanuit bronsystemen via de Extract, Transform en Load procedure in het DCM formaat in het CDWH en vervolgens de afzonderlijke datamarts te krijgen. Dit staat gepland voor de afrondende fase van het project. Ook is om de scope van de sprints beperkt te houden nog geen aandacht geschonken aan de kwaliteit van de presentatie van de gegevens in de ONS applicatie. Ook dat wordt voor de volgende iteratie voorzien.

De enige issue die naar voren kwam had te maken met het systeem van Icare, ONS. Icare stelt (terecht) strikte voorwaarden en eisen qua structuur aan bestanden die geïmporteerd worden. Deze eisen zijn opgenomen in een document dat Icare aan het uitvoerende team aangeleverd heeft. Dit document is echter niet helemaal compleet. Sommige details die de structuur beschrijven van het importbestand zijn niet opgenomen in dit document, waardoor dit pas tijdens de testfasen naar boven kwam. Buiten bovengenoemde issue zijn er geen grote problemen naar voren gekomen. De demonstratieomgeving heeft de mogelijke voordelen van een dergelijke architectuur aangetoond. Binnen het project was een nauwe samenwerking tussen de Healthcare en IT-studenten en dit heeft geleid tot een goede demonstratieomgeving. De Detailed Clinical Models hebben een onvervangbare rol gespeeld binnen het ontwikkelen van het CDWH. Het feit dat er voor het structureren van de klinische data een standaard werd gebruikt heeft zeer geholpen. Fouten die normaal veel voorkomen in interdisciplinair werk werden hiermee voorkomen. De aansluiting van de Detailed Clinical Models op de technische implementatie van de berichtfunctionaliteit, HL7v3, verliep ook zeer soepel. Geen noemenswaardige issues kwamen hieruit naar voren.

REFERENTIES

- Corepoint Health. (2010). The HL7 Evolution: Comparing HL7 Version 2 to Version 3, Including a History of Version 2.
- Duim, M. (2013). Acceptance test report. Zwolle, Christelijke Hogeschool Windesheim, ICT, interne projectdocumentatie.
- Goossen, W. (2012). Toelichting Detailed Clinical Models. Vereniging van organisaties voor ICT in de Zorg.
- Alexander Kamp (2012). Van Detailed Clinical Model via HL7 v3 bericht naar CDWH Project ‘uitwisselen verpleegkundige gegevens oncologie’, ICT-opleidingen, Windesheim, Zwolle , interne projectdocumentatie.
- Health Level Seven. (2009). HL7 Healthcare Development Framework Version 1.5 Release 1. Opgehaald van <http://www.hl7.org/v3ballot/html/help/hdf/hdf.htm>.
- Health Level 7 (2013). HL7 v3 Care Record Message. Ann Arbor, Health Level 7 Normative Edition 2013. Available through www.hl7.org.
- Health Level Seven International. (2013, 3 11). About HL7. Opgehaald van Health Level Seven International: <http://www.hl7.org/about/index.cfm?ref=nav>.



9. DCM en kwaliteits-indicatoren voor goede (oncologische) zorg

69

Auteurs

Irene Krediet¹, Ivonne Schoenaker², Hank Berber³, Maaike Visser⁴ en Marloes Middelkamp⁴

9.1 INLEIDING

Dit hoofdstuk omvat het achtste onderdeel van de uitgevoerde onderzoeken in het project CDWH. Hiermee wordt een gedeelte van de vierde vraagstelling van het project CDWH beantwoord: Welke queries kunnen worden gedefinieerd voor het CDWH om de gegevens te aggregeren voor diverse doelen als kwaliteitsindicatoren, incidentie en prevalentie van ziekten en complicaties en voor de wetenschappelijke studies die Isala uitvoert? Het gaat in dit hoofdstuk om het definiëren van de queries en rapportages van het CDWH om daarmee rapportages voor kwaliteitsindicatoren te realiseren. Hiervoor is gebruik gemaakt van systeemanalyse en systeemontwerp.

Binnen Isala loopt het project Kwaliteitsregistratie bij de afdeling Kwaliteit en Veiligheid. Het project Kwaliteitsregistratie heeft belangrijke raakvlakken met het project CDWH omdat in beiden sprake is van het gebruik van gestandaardiseerde gegevens. Vanuit deze visie richten wij ons in dit deel van het project op de vraag hoe gegevens uit de kwaliteitsregistratie, zoals opgeslagen in het CDWH, kunnen bijdragen aan goede kwaliteit van zorg. Het gaat hierbij om die gegevens of indicatoren die naast klinisch relevant voor de patiënt, ook voor zorginstellingen relevant zijn als kwaliteitsparameters voor goede zorg.

We richten ons op het gebruik van Detailed Clinical Models (DCM)¹⁴ om de kwaliteit van de geleverde zorg vast te stellen. Door deze DCMs te gebruiken kan er op gestructureerde wijze worden geobserveerd en gerapporteerd door verschillende behandelaars en door het gehele ziekenhuis. Hierdoor komt er inzicht in de geleverde kwaliteit. Vanuit het invoerprogramma in het ziekenhuis wordt deze informatie van de DCMs verzonden naar het Clinical Data Warehouse (CDWH). De gegevens moeten zijn gestandaardiseerd om bruikbaar te zijn. De data kan vanuit verschillende software verzonden zijn, maar het CDWH zet dit om naar een eenduidig bestandstype en geeft hier een unieke code aan. Vanuit het CDWH kan de data ook weer opgevraagd worden waardoor er voor de patiënt dus een continue controle op de zorg is, maar ook door onderzoekers of door kwaliteitscontroleurs.

In dit onderdeel van het project heeft een groep van verpleegkunde studenten onderzoek gedaan welke indicatoren van direct belang zijn voor een goede kwaliteit van zorg bij de specifieke groep patiënten waarvoor eerder een specifieke DCM is ontwikkeld, namelijk patiënten die sondevoeding krijgen bij een oesophagus cardio resectie. Voor deze indicatoren hebben de studenten 3 DCMs ontwikkeld, die door de IT studenten uit het project weer in het CDWH zijn gebruikt. Voordat wij specifiek ingaan op deze nieuw geformuleerde DCMs, geven wij eerst een algemene uitleg over wat er wordt verstaan onder goede kwaliteit van (oncologische) zorg, en wat kwaliteitsindicatoren zijn.

De vraagstellingen hiervoor zijn:

1. Welke kwaliteitsindicatoren op het domein van de verpleegkundige oncologie kunnen in het CDWH worden opgenomen en hoe kunnen die via een datamart worden verkregen?
2. Op welke manier zouden de aldus verkregen en voor rapportage aan de inspectie gezondheidszorg (IGZ) gereed gemaakte kwaliteitsindicatoren hergebruikt kunnen worden in het primaire zorgproces?

¹ Onderzoeker project CDWH ² Advanced Nurse Practitioner Isala afdeling oncologie ³ Oncologie verpleegkundige gespecialiseerde thuiszorg Icare ⁴ Student van de opleiding Verpleegkunde ten tijde van het onderzoek

¹⁴ Voor een nauwkeurige uitleg over DCM en het CDWH verwijzen wij naar eerdere hoofdstukken

9.2 METHODE VAN VASTSTELLING VAN KWALITEIT VAN (ONCOLOGISCHE) ZORG EN INDICATOREN

Kwaliteit van zorg is iets wat de laatste jaren steeds meer aandacht in de media krijgt. Patiënten willen steeds meer de mogelijkheid hebben om inzicht te krijgen in de kwaliteit die geleverd wordt. Zij willen in staat gesteld worden om een weloverwogen keuze te kunnen maken, gebaseerd onder andere op de kwaliteit die verschillende zorginstanties leveren. Ook de overheid wil steeds meer weten welke kwaliteit er geleverd wordt, en door welke instellingen. Zo nodig kunnen er maatregelen worden genomen om de kwaliteit die geleverd word binnen de ziekenhuizen te verbeteren (Hollands, 2002, Muijs, de Vries & van Zoest, 2012).

Door gebruik te maken van indicatoren in de zorg is het mogelijk om naar de kwaliteit van bepaalde zorgaspecten te kijken. Wanneer blijkt dat de kwaliteit niet afdoende is, kunnen er interventies gestart worden om de kwaliteit van dat zorgaspect te verbeteren. Een indicator binnen de zorg heeft dus eigenlijk meerdere functies, namelijk het ontdekken van kwaliteitsproblemen en het monitoren van doorgevoerde kwaliteitsverbeteringen, zowel voor de patiënt als voor de zorginstellingen. Beiden kunnen in theorie vanuit het CDWH worden verkregen. Ook is het door het gebruik van indicatoren mogelijk voor patiënten om inzicht te krijgen in de kwaliteit die een ziekenhuis levert. Hierdoor kunnen ze een overwogen besluit nemen voor welk ziekenhuis of zorginstantie ze kiezen. Door naar bepaalde zorgaspecten te kijken, deze te specificeren en daarna aan indicatoren te koppelen wordt de kwaliteit van zorg namelijk kwantificeerbaar en wordt transparant welke kwaliteit een ziekenhuis levert.

Kwaliteit van oncologische zorg

Voordat er specifieke indicatoren kunnen worden onderzocht, dient eerst duidelijk te zijn wat er onder goede oncologische zorg wordt verstaan. Er is een set algemene kwaliteitscriteria voor de oncologische zorg opgesteld door de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties. In deze set wordt beschreven wat kankerpatiënten verwachten bij hun behandeling (NFK, 2009). Vanaf 1 januari 2010 heeft de Inspectie voor de Gezondheidszorg ook richtlijnen vastgesteld, waarbij deze set is geïntegreerd (IGZ, 2010).

Zo is het belangrijk dat alle betrokken zorgverleners en de kankerpatiënt samenwerken en effectief communiceren, om zo tot een optimaal behandelresultaat te komen. Ook is het belangrijk dat de kwaliteit van leven die de patiënt ervaart centraal staat in de zorgverlening. Om adequate zorgverlening te kunnen bieden is het belangrijk dat de zorgverlening afgestemd wordt op de individuele patiënt, integraal is, en multidisciplinair georganiseerd. Wanneer de patiënt er voorkeur voor heeft, kunnen de naasten van de kankerpatiënt bij de behandeling en de (na)zorg betrokken worden. Het overdragen van gegevens behoort effectief en veilig georganiseerd te worden. Er dient afgestemd te worden wie welke taken heeft en wie welke verantwoordelijkheden heeft en wat de stappen in het behandelproces zijn. Wanneer dit gedaan wordt is het effect voor de patiënt dat deze de zorg vanaf de screening tot diagnostiek en de nazorg of eventuele palliatieve zorg als een gestroomlijnd geheel ervaart.

Om goede zorg te kunnen verlenen is het verder nodig dat informatie van en over de patiënt correct opgenomen wordt in het patiëntendossier en dat voorafgaand aan ieder consult de betrokken zorgverlener kennis heeft van de informatie uit het zorgdossier. Het is belangrijk dat alle informatie en voorlichting eerlijk, volledig en voor de patiënt begrijpelijk overgedragen wordt. De keuzes die de patiënt maakt dienen gerespecteerd te worden, en de privacy gewaarborgd. Voor patiënten dient er één vast aanspreekpunt te zijn gedurende de behandeling. Daarnaast dient er voor iedere patiënt één geactualiseerd behandelplan aanwezig te zijn.

Patiënten verwachten dat de overheid en zorgverleners een actieve rol innemen in het bevorderen van gezond leven. Daarnaast willen ze dat de zorg transparant is en vergelijkbaar met elkaar. De patiënten zouden graag zien dat de diagnose snel gesteld word en dat de doorlooptijden kort zijn. Patiënten willen ook graag volledig geïnformeerd worden en betrokken worden bij het maken van beslissingen.

Voorafgaand aan de behandeling wordt er samen met de patiënt gesproken over onderwerpen als de voedingstoestand, conditie, mogelijke gevolgen, behandeling, gewenste ondersteuning, kinderwens, gevolgen voor de intimiteit en seksualiteit etc.

Bij elke patiënt wordt de behoefte aan psychosociale zorg gescreeend. Daarnaast wordt er ondersteuning geboden aan het zelfmanagement en word dit gestimuleerd. Dit geldt ook voor de re-integratie. Patiënten willen graag dat zorgverleners ze attenderen op de meerwaarde van patiënten organisaties. De zorg aan kankerpatiënten wordt geleverd door verschillende disciplines binnen de zorgverlening, waardoor het belangrijk is dat er een goed functionerend multidisciplinair team is voor elke patiënt, zodat de communicatie tussen de verschillende disciplines effectief verloopt. De patiënt wil gezien worden als ervaringsdeskundige.

Wat is nu goede zorg voor de specifieke groep van patiënten die sondevoeding krijgen bij een oesophagus cardia resectie? De Maag-Lever- Darm Stichting vermeldt een aantal specifieke aspecten die voor deze groep van belang zijn (MLD 2010). Zo is het is de taak van zowel de verpleegkundige als de arts om, naast het geven van sondevoeding, ook advies over mogelijke voedingsinname te geven. Het advies kan bestaan uit (afhan-

kelijk van de situatie): niets eten of drinken, alleen helder vloeibare dranken drinken (thee, water), alleen vloeibare voeding consumeren (vla, pap, appelmoes), alleen gemalen voeding consumeren en eten en drinken wat de patiënt verdragen kan. De sonde dient dagelijks vier tot zes maal per dag doorgespoeld te worden met 20 á 30 ml schoon water.

De verpleegkundige zorg voor patiënten met een oesophagus carcinoom kan daarbij het beste worden verleend door verpleegkundigen die specifieke kennis en ervaring met dit ziektebeeld hebben. Daarnaast kunnen de dieetmaatregelen voor patiënten met een inoperabel oesophaguscarcinoom het beste gericht zijn op de kwaliteit van leven die de patiënt ervaart. De bij de behandeling betrokken zorgverleners dienen op de hoogte te zijn van psychosociale nazorg. Hierbij kan gedacht worden aan een lotgenotengroep (Oncoline, 2013).

9.3 KWALITEITSINDICATOREN DEFINITIE

Om een gefundeerde uitspraak te kunnen doen over de kwaliteit van zorg is het noodzakelijk om op valide wijze (dus met behulp van indicatoren) te kunnen meten of er wordt voldaan aan de kwaliteitscriteria zoals deze beschreven is in een evidence-based richtlijn die door de wetenschappelijke verenigingen is geautoriseerd. Meestal worden indicatoren gebaseerd op een richtlijn (zie hierboven). Er is echter niet altijd een evidence-based richtlijn aanwezig. Wanneer dat laatste het geval is word een indicator afgestemd op het best beschikbare bewijs die over de kwaliteit van zorg voorhanden is. Het is ook mogelijk dat indicatoren het startpunt zijn voor een nog te vormen richtlijn. Daarnaast kunnen de gegevens die verzameld zijn reden zijn om een bestaande richtlijn te herzien of aan te passen (Beersen, Kallewaard, Croonenborg, Everdingen, Barneveld, 2007).

De Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) vermeldt in de basisset kwaliteitsindicatoren voor ziekenhuizen in 2013 de volgende definitie voor een indicator:

‘Een kwaliteitsindicator geeft een signaal over de (kwaliteit van de) zorg op grond waarvan de inspectie kan besluiten nader onderzoek te verrichten’ (Inspectie voor de Gezondheidszorg, 2012).

Door het verzamelen van gegevens over een bepaalde indicator kan procentueel gezien worden hoe vaak de indicator in de praktijk daadwerkelijk gebruikt wordt.

9.4 RESULTAAT: DRIE KWALITEITSINDICATOREN VOOR PATIËNTEN MET SONDEVOEDING NA OESOPHAGUS RESECTIE

Welke (kwaliteits) indicatoren zijn nu van belang voor de specifieke patiëntengroep die sondevoeding krijgen bij een oesophagus cardia resectie? Waarom zijn deze indicatoren van belang, hoe worden ze gemeten, en hoe geven ze inzicht in de kwaliteit van zorg? De groep verpleegkunde studenten heeft, na literatuur onderzoek en na overleg met gespecialiseerde verpleegkundigen, gekozen om drie indicatoren verder uit te werken in een DCM te weten: de indicatoren pijn, ondervoeding en infectie (Visser en Middelkamp, 2013). Deze 3 DCMs zullen in het CDWH worden opgeslagen.

Pijn

Bij patiënten met kanker is pijn een veel voorkomend symptoom. Het achterhalen van de oorzaak van de pijn, als wel een goede analyse en meting van de pijn is nodig om een adequate behandeling van pijn voor patiënten op te zetten. De doelstelling van pijnbehandeling is om de pijnverving van de patiënt tot een draaglijk niveau terug te brengen (Zichtbare Zorg, 2009). Pijn bij kanker is in de meeste gevallen (75-80%) gerelateerd aan de tumor zelf. Bij 15-19% van de patiënten kan de pijn worden toegeschreven aan de antikanker behandeling. In de overige 3-5% is de pijn niet toe te schrijven aan de kanker of de behandeling ervan. Patiënten met kanker kunnen verschillende soorten pijn ervaren. Patiënten kunnen last hebben van plots opkomende pijn, ook wel acute pijn genoemd. Daarnaast kunnen patiënten last hebben van intermitterende pijn, die weer weggaat en terug komt. Patiënten kunnen ook last hebben van chronische pijn, dit is een constante vorm van pijn (Vissers, Diejen van, Mulder, Dongen van, 2007)

Door de studenten is een DCM *herhaalde pijnmeting* ontwikkeld. Deze nieuwe DCM is gebaseerd op de al bestaande DCM pijn (zie hoofdstuk 7). Pijn is een subjectieve beleving en iedere patiënt ervaart dit anders. Door herhaald te meten krijgt de zorgverlener meer inzicht in de pijnbeleving van de patiënt. Wanneer er sprake is van een gestructureerde pijnmeting, kan een effectieve pijnbestrijding worden gegeven. Doordat de verschillende metingen in het CDWH worden opgeslagen wordt het verloop van de pijn zichtbaar. Zo kan de behandelaar bijvoorbeeld een gemiddelde score van de pijn berekenen of een onverwachte piek opsporen. Uit het verloop van een aantal metingen kan een trend zichtbaar worden. Ideaaltypisch werkt de pijnbestrijding zo goed dat de trend afloopt (de pijn dus minder wordt). Ook zijn de gegevens beschikbaar voor meerdere behandelaars. Hierdoor is het mogelijk om de pijnbestrijding zo optimaal mogelijk te laten aan sluiten bij de patiënt en deze bij te stellen wanneer blijkt dat de pijnbestrijding niet afdoende is of wanneer blijkt dat de pijnbestrijding te hoog is en er dus afgebouwd kan worden met de pijnbestrijding.

Ondervoeding

Bij patiënten met een onbehandeld oesofagus carcinoom is gewichtsverlies aantoonbaar bij ruim 90% van de patiënten (Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen, 2005). Het energiemetabolisme verandert namelijk ten gevolge van de ziekte. In verhouding breekt een lichaam in ziekte meer spiermassa af, waardoor de eiwitbehoefte toeneemt. Het is belangrijk om patiënten die in een slechte voedingstoestand verkeren, alsnog voldoende energie en eiwitten te geven. Tijdig ingrijpen heeft als gevolg dat de spierkracht verbeterd, kwaliteit van leven verbetert en het aantal complicaties, de opnameduur en de sterfte vermindert (IGZ 2012).

48% van de patiënten gaat vanuit het ziekenhuis naar huis met sondevoeding. Na één jaar gebruikt 22 % van de patiënten nog steeds aanvullende drinkvoeding om de voedingsbehoefte te dekken (Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen, 2012). Dit is vaak het gevolg van postoperatieve voedingsgerelateerd klachten zoals galstenen en psychosociale klachten met betrekking tot de voeding, slikproblemen etc. (Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen 2010). Wanneer orale voeding niet voldoende mogelijk is, kunnen sondevoeding en parenterale voeding een mogelijkheid zijn om ondervoeding tegen te gaan (Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen, 2012).

Door de studenten is daarom een DCM ondervoeding na een oesophagus cardia resectie ontwikkeld. Door de gegevens uit de DCM in het CDWH op te slaan, is het nu mogelijk om inzicht te krijgen in het gewichtsverlies van de patiënt, ter voorkoming van ondervoeding. Ook hier kan het verloop zichtbaar worden voor de behandelaar en kunnen ook meerdere behandelaars de gegevens inzien.

Postoperatieve wondinfectie

Patiënten met kanker hebben een verhoogd risico op het oplopen van een infectie door micro-organismen (Veenhof & Voute, 2000). Het oplopen van een infectie in het ziekenhuis kan een ernstige complicatie van een ziekenhuisopname zijn of van een ingreep. De kans op een ziekenhuisinfectie is groot bij bijvoorbeeld een operatie, maar hangt ook af van de gevolgen van de aandoening van de patiënt, de soort ingreep en de hygiëne van het ziekenhuis. Infecties veroorzaken een hogere kans op sterven, verlengde opnameduur en hogere kosten (Gezondheidszorg 2012).

Door de indicator *DCM postoperatieve wondinfectie* te gebruiken is het mogelijk om op een vroeg moment de infectie op te sporen en interventies in te zetten. Voor de patiënt betekent dit dat de wondinfectie snel behandeld zal worden en hij er minder ongemak van zal ondervinden. Door gebruik te maken van de door de studenten ontwikkelde DCM postoperatieve wondinfectie, die vanuit het CDWH kan worden opgevraagd, is het mogelijk om op duidelijk wijze te rapporteren en te signaleren, waardoor de diagnose eerder gesteld kan worden.

9.5 DISCUSSIE EN CONCLUSIE

Uit het onderzoek van de studenten kan worden geconcludeerd dat, om aan goede oncologische zorgverlening te kunnen voldoen, er aan een aantal eisen voldaan dient te worden. Deze eisen zijn door de overheid en door patiëntenverenigingen opgesteld.

Door gebruik te maken van indicatoren in de zorg is het mogelijk om naar de kwaliteit van bepaalde zorg te kijken. Deze indicatoren worden met behulp van DCM in het CDWH ingevoerd en kunnen ook weer vanuit het CDWH worden opgevraagd. Door deze werkwijze wordt het transparant hoe het met de kwaliteit van de zorg aan de patiënten, maar ook hoe het met de zorg in het ziekenhuis is gesteld. Wanneer blijkt dat de kwaliteit niet afdoende is, kunnen er interventies gestart worden om de kwaliteit van dat zorgaspect te verbeteren.

Voor de zorg aan patiënten die een oesophagus cardia resectie hebben ondergaan zijn er vele indicatoren belangrijk. In dit onderdeel van het project is er gekozen om de kwaliteit van de zorg op de gebieden van pijn, postoperatieve wondinfectie en ondervoeding, door middel van specifieke nieuw ontwikkelde DCM, in de gaten te houden. Deze nieuw ontwikkelde DCM kunnen als kwaliteitsindicator worden gebruikt en daardoor bijdragen aan het verbeteren van de zorg voor de individuele patiënt als ook voor de zorg in het algemeen. Dit kan door hun invoer en gebruik in het CDWH. Deze op de DCM gebaseerde kwaliteitsindicatoren kunnen vanuit het CDWH in principe worden aangeleverd aan de inspectie IGZ. De technische uitwerking daarvan in een datamart kan nu worden aangepakt. De tweede toepassing om de gegevens weer zichtbaar te maken voor het primaire proces kan ook ter hand worden genomen, maar dit vraagt een implementatie traject in het elektronisch patiënten dossier. In het CDWH kan al wel worden gestart met de voorbereiding om dit ook op individueel persoonsniveau vast te leggen en de vergelijkende gegevens (trendweergaven) al te gaan vastleggen in een daarvoor bestemde datamart. Deze beschreven cyclus kan dan op korte termijn ook voor de directe zorgverlening worden gebruikt en niet alleen voor rapportage van kwaliteitsindicatoren. Daarmee ontstaat een nieuwe dimensie in het gebruik van kwaliteitsindicatoren: niet meer achteraf rapporteren, maar pro-actief gebruiken om de zorg in de juiste richting te sturen.

REFERENTIES

- Beersen N, Kallewaard M, Croonenborg JJ, Everdingen JJE, Barneveld TA. (2007) Handleiding indicatorontwikkelingKwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg. CBO.
- Hollands LE. (2002). Elementen van kwaliteitszorg. Begrippen en opvattingen over kwaliteitszorg. In L. e. Hollands, Elementen van kwaliteitszorg. Begrippen en opvattingen over kwaliteitszorg. Utrecht: Lemma BV.
- Inspectie voor de Gezondheidszorg (2012). Kwaliteitsindicatoren Basisset ziekenhuis 2013. Den Haag, IGZ.
- MLD (2010). Informatie van de maag-Lever en Darm stichting en de Nederlandse vereniging van Maag-darm en Lever artsen Sondevoeding via een voedingsstoma. Nederhorst den Berg: Dunnebier print.
- Muijs J, de Vries L, van Zoest J. (2012) Transparantie in het ziekenhuis. Een kwantitatief onderzoek naar de mate waarin verpleegkundigen rapporteren over interventies en evaluatie van zorg met betrekking tot vier kwaliteitsindicatoren in een ziekenhuis in Nederland. Academie Gezondheidszorg. Ede: Christelijke Hogeschool. Url: <http://www.surfsharekit.nl:8080/get/smpid:13536/DS1> Laatst gezien op: 18-04-2013.
- Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen (2005). Preventie ondervoeding in de preoperatieve fase (webpagina) Url:<http://www.oncoline.nl/oesophaguscarcinoom>. Laatst gezien: 04-03-2013.
- Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen (2010). Voedingsgerelateerde klachten in de postoperatieve fase (webpagina) URL: <http://www.oncoline.nl/oesophaguscarcinoom> Laatst gezien op: 24-02-2013.
- NFK (2009) Kwaliteitscriteria voor de oncologische zorg. Opgesteld vanuit het perspectief van patiënten en naasten. Url: www.nfk.nl/mmbase/.../Kwaliteitscriteria_Oncologische_zorg.pdf Laatst gezien op: 13-05-2013.
- Oncoline (2013), Oesfaguscarcinoom. URL: <http://www.oncoline.nl/oesophaguscarcinoom> Laatst gezien op: 24-02-2013. URL:http://www.oncoline.nl/index.php?pagina=/richtlijn/item/pagina.php&id=33099&richtlijn_id=773 Laatst gezien: 22-04-2013.
- Veenhof CHN, Voute PA. (2000). Behandeling van kanker. Hoofdstuk 5: Infectie en kanker. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Visser M, Middelkamp M. (2013). Werkwijze studenten Werkpakket 2: Uitwisselen van verpleegkundige gegevens oncologie en Detailed Clinical Models. Project verslag. Zwolle: Windesheim, Gezondheid en welzijn. interne projectdocumentatie.
- Vissers KCP, van Diejen D, Mulder S, van Dongen R. (2007) Pijn info. Mechanisme n van pijn bij kanker. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Zichtbare Zorg (2009). Externe indicatoren voor Pijn bij kanker bij volwassenen. Den Haag: Zichtbare zorg.



10. Patiëntengegevens voor medisch wetenschappelijk onderzoek en kwaliteitsregistraties

75

Auteur

Joep Dille¹

10.1 INLEIDING

Dit hoofdstuk omvat een aanvulling op het achtste onderdeel van het CDWH project zoals beschreven in hoofdstuk 9. Hiermee wordt een tweede gedeelte van de vierde vraagstelling van het project CDWH beantwoord: Welke queries kunnen worden gedefinieerd voor het CDWH om de gegevens te aggregeren voor diverse doelen als kwaliteitsindicatoren, incidentie en prevalentie van ziekten en complicaties en voor de wetenschappelijke studies die Isala uitvoert? Het gaat in hoofdstuk 10 om het definiëren van de queries en rapportages van het CDWH om daarmee datamarts te ontwikkelen die op termijn gegevens naar de Research Manager® van Isala sturen ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek. Hiervoor is gebruik gemaakt van systeemanalyse en systeemontwerp.

In 1998 is de Wet Medisch wetenschappelijk Onderzoek met mensen (WMO, 2012) van kracht geworden. Het doel van de wet is de veiligheid van de proefpersonen te garanderen en de kwaliteit van het medisch wetenschappelijk onderzoek te waarborgen. In 2006 is deze wet nog een keer aangescherpt en aangepast aan de European Clinical Trial Directive (ECTD, 2013). Daardoor is Good Clinical Practice (GCP, 2013), de regelgeving die vanuit het werkveld sinds eind jaren 80 ontwikkeld is, bindend verklaard. De wet geldt voor al het medisch wetenschappelijk onderzoek, dus niet alleen het onderzoek dat door farmaceutische- en device industrie wordt opgezet maar ook voor onderzoek dat door artsen in ziekenhuizen wordt gedaan.

Het doel van deze bijdrage is om de regelgeving rondom gegevens voor medisch wetenschappelijk onderzoek samen te vatten en een overzicht te geven van de wijze waarop binnen Isala de huidige ICT omgeving daar al aan tegemoet komt.

10.2 REGELGEVING

Deze regelgeving bevat ook artikelen over het verzamelen en opslaan van data in het kader van medisch wetenschappelijk onderzoek. De gedachte daarachter is dat als de verzamelde data ondeugdelijk zijn en geen valide uitspraken mogelijk maken de proefpersonen onnodig aan een risico zijn blootgesteld. De belangrijkste artikelen op het terrein van de dataverzameling zeggen (GPC, 2013):

- Het systeem moet gevalideerd zijn;
- Er moeten Standard Operating Procedures (SOP's) zijn voor het verzamelen en opslaan van data;
- Het systeem moet niet toegankelijk zijn voor onbevoegden;
- Het systeem moet blinding kunnen garanderen, delen van de database moeten voor gebruikers die niet voor dat deel geautoriseerde zijn, niet toegankelijk zijn;
- Er moet een audit trail zijn van ieder dataveld, waardoor zichtbaar is wie, wat, wanneer heeft ingevuld;
- Er moeten back up's zijn van de databestanden.

De de Inspectie voor de Volksgezondheid, (IGZ, 2013), beschrijft in haar instructie presentatie 'ICT in klinisch onderzoek' deze uitgangspunten nog eens. Deze voorwaarden betekenen dat het gebruik van de office toepassingen excel en access en de dataverzamelfunctionaliteit van statistische programma's als SPSS en SAS vanaf 2006 niet meer gebruikt mogen worden voor dataverzameling voor medisch wetenschappelijk onderzoek

¹ Manager Research Bureau, Isala Academie.

dat onder de wet WMO valt. Onderzoek geïnitieerd vanuit de industrie maakt al sinds de eerste jaren van deze eeuw gebruik van ‘elektronische case record forms’ (e-CRF’s), die aan deze standaarden voldoen. Onderzoek dat is opgezet door specialisten in ziekenhuizen voldoet in de meeste gevallen nog niet aan deze regelgeving. Dit noodzaakte toenmalig minister van VWS Klink, naar aanleiding van het rapport over het probiotica onderzoek (IGZ, 2009), in het voorjaar van 2010 tot het schrijven van een brief (Klink, 2010) naar ziekenhuis bestuurders, onder wier verantwoordelijkheid medisch wetenschappelijk onderzoek in haar huis valt. De kern van de brief is dat bestuurders ervoor moeten zorgen dat onderzoekers onder haar verantwoordelijkheid de wet- en regelgeving zullen respecteren. Eén van de 5 aanwijzingen die in de brief genoemd worden is een verantwoorde dataverzamelingsprocedure en het gebruik van een deugdelijke database.

10.3 DE RESEARCHMANAGER®

In 2009 is dit knelpunt in de Isala al onderkend en is er naar oplossingen gezocht. In eerste instantie is er geprobeerd een commercieel op de markt verkrijgbaar pakket aan te schaffen. Dit bleek onbetaalbaar voor een publieke instelling. Ook open source oplossingen bleken te gecompliceerd om op grote schaal bruikbaar te zijn. Uiteindelijk is ervoor gekozen om samen met een software ontwikkelaar uit de regio een eigen systeem te bouwen. Aan het systeem zijn een aantal functionele eisen gesteld;

- Voldoet aan de wet- en regelgeving;
- Is gebruikersvriendelijk;
- Maakt de onderzoeker autonoom;
- Is betaalbaar;
- Is webbased.

Dit is de Researchmanager® geworden. In de loop van 2009 is de eerste pilot van start gegaan. Dit omvatte de registratie van alle patiënten die bij de nucleaire geneeskunde een cardio spect CT scan moesten ondergaan. In een jaar tijd werd van meer dan 4000 patiënten data verzameld. Het systeem bleef onder die datalast stabiel en kon gevalideerd worden. In de loop van 2010 werd de database opengesteld voor algemeen gebruik. Voor het gebruik wordt een minimale vergoeding berekend om hostingskosten en doorontwikkeling te kunnen financieren. De database blijkt een enorm succes en is een stimulans om data te registreren en onderzoek te doen. In korte tijd werden er binnen Isala meer dan 100 datasets in gebruik genomen.

Aan het gebruik van de Researchmanager® kleeft één nadeel. Informatie moet vaak voor een tweede maal worden ingevoerd. Eerst in het elektronisch patiënten dossier (EPD) en daarna in de Researchmanager®. Dit vergt een extra personele inzet en verhoogd de kans op interpretatie verschillen en het maken van fouten. Technisch is het mogelijk om de Researchmanager® te koppelen aan Eridanos, het Elektronisch Patiënten Dossier (EPD) van de Isala, maar in de praktijk blijken er toch een paar hindernissen te zijn. Een ervan is dat in Eridanos de meeste gegevens ongestructureerd worden opgeslagen, namelijk in mooi overzichtelijke tekstvelden, maar gericht op de dagelijkse zorg. Dat vraagt dan toch nog een handmatige invoer om gestructureerde informatie in de Researchmanager® te krijgen.

10.4 MEER WAARDE IN DE GEGEVENS

In dezelfde periode deed zich nog een andere ontwikkeling voor. Veel medisch specialist onderzoekers werden zich ervan bewust dat er tijdens het zorgproces een schat aan gegevens verzameld wordt die vrijwel niet wordt gebruikt. Deze gegevens kunnen gebruikt worden om de kwaliteit en het effect van de zorgverlening te meten. Zo zou je bijvoorbeeld de pijnscore van alle patiënten die met een niersteenkoliëk op de eerste hulp belanden en medicatie A hebben gekregen kunnen vergelijken met patiënten die medicatie B hebben gehad. Door deze bewustwording is de druk vanuit de medisch specialisten groep om hergebruik mogelijk te maken toegenomen. Om een aantal redenen blijkt het in de praktijk moeilijk om dergelijke informatie op een juiste manier uit het EPD te extraheren.

De aard van de informatie

Informatie die verzameld is in het primaire proces is bedoeld voor overdracht van patiënten gegevens van de ene zorgverlener aan de andere en moet daarom duidelijk en volledig zijn. Veel informatie ligt daarom opgeslagen in tekstvelden en is daarmee vrijwel onbruikbaar voor onderzoek. Informatie die nodig is voor onderzoek beperkt zich tot de alternatieven ja/nee, een getal of een datum. Daarom concludeerden de Kluiver en Nibbering (2001) al dat het heel moeilijk is om een EPD te ontwikkelen dat ook voor onderzoek en registratie geschikt is. Gegevens zijn alleen te begrijpen in hun context, daarom kozen zij voor een rigoureuze scheiding tussen het zorginformatie systeem en de onderzoeksdatabase. Zuiderent en Berg (2002) waarschuwen in hun artikel ‘Hergebruik van zorginformatie’ ook voor dit fenomeen en roepen op tot grote terughoudendheid bij het hergebruiken van zorginformatie voor onderzoek.

Populatiebepaling

Om een zuivere populatie te krijgen moet de diagnose volstrekt eenduidig geregistreerd zijn. Om de onder 11.4.1 genoemde reden is dat vaak niet mogelijk waardoor gekozen moet worden voor een second best oplossing. Hier een voorbeeld om een dergelijk complex proces te illustreren. In 2010 moesten gegevens verzameld worden van alle patiënten die een tumor hadden in het colorectale gebied en die geopereerd waren. De aanname werd gemaakt dat al deze patiënten op het multi disciplinair overleg (MDO) van het oncologisch centrum besproken worden. Deze aanname leidde tot de afspraak dat alle patiënten met deze diagnose die besproken waren op het MDO in de database opgenomen zouden worden. Voor er met de uiteindelijke analyse van de data begonnen werd, werd ter controle de populatie in de database vergeleken met de DBC administratie, dat is de financiële administratie. Op een groep van 200 patiënten werd een verschillenlijst van 50 patiënten geconstateerd. De les die daaruit getrokken kon worden was dat in 2010 15% van de patiënten niet besproken waren op het MDO en dat 15% van de DBC’s niet correct waren geadminestreerd. Op zichzelf natuurlijk al een belangrijke les die geleid heeft tot een aantal verbeterpunten.

Data in series

Veel data ligt opgeslagen in series. Bijvoorbeeld een serie hemoglobine bepalingen of bloeddrukken bij een operatie patiënt. Het vergt een specialistisch oordeel om te bepalen welke waarden uit die serie opgenomen moet worden op een specifieke plek in de database, indien deze voor een specifiek onderzoek zal worden gebruikt.

De beperkingen binnen het ICT domein

Veiligheidsprotocollen schrijven voor dat er geen directe koppelingen gemaakt worden op databases die het primaire proces ondersteunen. In het verleden zijn daar slechte ervaringen mee opgedaan. Om aan de vraag om informatie te kunnen voldoen zou de ICT afdeling van de Isala vele koppelingen moeten maken op kopieën van databases die het primaire proces ondersteunen of Excel exports moeten aanleveren. De personele capaciteit daarvoor ontbreekt eenvoudig.

Op dit moment lopen er een aantal losse pilots binnen de Isala die onderzoeken wat de mogelijkheden voor hergebruik van data zijn. Deze hebben nog geen breed toepasbare oplossing geboden en blijven hangen in het koppelen van Excel exports uit verschillende systemen. De beste resultaten worden tot nu toe behaald met het gebruik van Cognos. Cognos is een Business Intelligence en Financial Performance Management tool van IBM (Cognos, 2013). In Cognos kunnen gegevens uit verschillende bronnen bij elkaar worden gebracht en nader geanalyseerd. Cognos blijkt voor het gebruik in het medische domein ook goed toepasbaar te zijn. Toch wordt er gewaarschuwd, door met name mensen uit de ICT hoek, dat er grenzen zijn aan het gebruik van Cognos voor de medische toepassing. Deze hebben dan met name te maken met de mate van detaillering en complexiteit van de medische data.

10.5 MEER DRUK OP LEVEREN VAN GEGEVENS

In de afgelopen 2 jaar is de druk om een oplossing te vinden alleen maar toegenomen. Steeds vaker worden medisch specialisten verplicht om kwaliteitsgegevens aan te leveren. Vanuit de Inspectie voor de Volksgezondheid (IGZ), de verzekeraars en/of de beroepsverenigingen wordt geprobeerd indicatoren te ontwikkelen die iets kunnen zeggen over de kwaliteit van de zorg die geleverd wordt. Het belang om goede cijfers aan te leveren is erg groot omdat de gevolgen ingrijpend kunnen zijn. Verzekeraars kunnen de vergoedingen voor bepaalde ingrepen stoppen of een ziekenhuis kan slecht uit de AD of Elsevier lijsten komen waardoor patiënten liever een deur verder gaan. De registratielast is door de grote vraag naar indicatoren en het streven van het ziekenhuis om goede cijfers aan te leveren enorm toegenomen. In 2012 moesten in de Isala voor IGZ (IGZ, 2013) en ZiZo (ZiZo, 2013) meer dan 800 indicatoren worden aangeleverd.

Ondertussen is er een discussie ontstaan over de waarde van kwaliteitsindicatoren. Wat zegt bijvoorbeeld een doorlooptijd of een wachttijd over de kwaliteit van de geleverde zorg. Uitkomst indicatoren, zoals bijvoorbeeld het aantal nabloedingen of infecties na een bepaalde operatie, zeggen veel meer over die kwaliteit. Beroepsverenigingen gaan daarom nog een stap verder en verzamelen grotere datasets om ook uitkomst indicatoren te kunnen laten zien en context informatie te verzamelen. De databases van de Dutch Clinical Audit (DICA, 2013) zijn daar een voorbeeld van, een initiatief van de oncologisch chirurgen in Nederland. Per patiënt moeten er meer dan 200 parameters worden verzameld. Andere visies gaan nog verder en vinden dat de patiënttevredenheid de maat zou moeten zijn om de kwaliteit van de geleverde zorg te evalueren. Dat betekent dat er gezocht moet worden naar een valide manier om patiënten te ondervragen over hun ervaringen tijdens een behandeling in het ziekenhuis en die data moeten ook weer digitaal vastgelegd worden.

Deze ontwikkelingen betekenen dat de registratielast alleen nog maar zal toenemen en waarschijnlijk zal exploderen in de komende jaren. In de Isala worden nu al 10-tallen FTE’s besteed om data te verzamelen en te interpreteren. Daarom neemt de druk toe om te zoeken naar ICT oplossingen om data die in het primaire proces worden verzameld opnieuw te gebruiken.

10.6 DISCUSSIE EN CONCLUSIE

Dit dilemma, namelijk de hoge druk vanuit de kliniek om zorgdata te hergebruiken aan de ene kant en de vraagtekens die geplaatst moeten worden bij de kwaliteit van die data en de praktische beperkingen aan de andere kant, is voor de Isala het uitgangspunt geweest om in 2011 samen met het lectoraat ‘ICT in de Zorg’ te gaan zoeken naar oplossingswegen. Deze lijken te liggen in het inrichten van een Clinical Data Ware House (CDWH) en het gebruik van Detailed Clinical Models (DCM’s). Het CDWH wordt in een aantal van de andere hoofdstukken beschreven en richt zich op het nauwkeurig vastleggen van precieze gegevens uit de directe zorg. Maar niet in het EPD zelf, maar als kopie. De functie is - vooral ook juridisch - te zien als een verlengstuk van het EPD waarin de gegevens ook op naam en toenaam van de patiënt worden vastgelegd. Maar in tegenstelling tot het EPD zelf worden de gegevens op de DCMs gebaseerd opgeslagen, zodanig dat het nauwkeurig terugzoeken mogelijk wordt. Omdat voor elke indicator, elk onderzoek en toepassing er regels gelden, specifieke subsets van gegevens nodig zijn en in veel gevallen apart consent moet worden gegeven krijgt elk onderzoek zijn eigen datamart.

Hiermee hoopt Isala in de toekomst te kunnen voldoen aan de wensen aan goed gestructureerde gegevens die voor verschillende doelstellingen gebruikt kunnen worden en onder de condities die door wet en regelgeving terecht worden vereist.

REFERENTIES

- WMO (2012). Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen
http://www.ccmo-online.nl/hipe/uploads/downloads_catw/WMO%207-2012.pdf. Website bezocht 2 oktober 2013.
- European Clinical Trail Directive (2013). Directive 2001/20/ec of the European Parliament and of the Council of 4 april 2001
http://www.eortc.be/services/doc/clinical-eu-directive-04-april-01.pdf. Bezocht 2 oktober 2013.
- GCP 2013. Internationaal richtsnoer voor Good Clinical Practice voor het onderzoek met geneesmiddelen, vertaling naar de Nederlandse Praktijk.
http://www.ccmo-online.nl/hipe/uploads/downloads_cato/richtsnoer%20GCP%20mrt%202003.pdf . Bezocht 2 oktober 2013.
- GCP (2013). Internationaal richtsnoer voor Good Clinical Practice voor het onderzoek met geneesmiddelen, vertaling naar de Nederlandse Praktijk. artikel 5.5.3.
- IGZ (2011). Presentatie ICT in klinisch onderzoek http://www.science-alliance.nl/clinicaltrialcongres/images/jeanet%20eland.ppt#1
Bezocht 2 oktober 2013.
- IGZ (2009). Onderzoek naar de PROPATRIA-studie.
http://www.ccmo-online.nl/hipe/uploads/downloads_cato/Onderzoek_naar_de_Propatria-studie.pdf. Bezocht 2 oktober 2013.
- Klink (2010) Brief minister Klink dd 8 april 2010, met als kenmerk PG/E 2988581 en als titel ‘verantwoordelijkheid bij medisch-wetenschappelijk onderzoek’.
- Kluiver E. de, E. Nibberkink, (2001) ‘Een allesomvattend Electronisch Patienten Dossier een Utopie?’ Informatie en Zorg 30(2): 64-69.
- T. Zuiderent, M. Berg, (2002). ‘Hergebruik van Zorginformatie’. Informatie en Zorg 31(2): 40-42.
- COGNOS, (2013). Analytics software Cognos. http://www-01.ibm.com/software/analytics/cognos/ Bezocht 2 oktober 2013.
- IGZ (2013). IGZ indicatoren set. http://www.igz.nl/Images/Basisset%20ziekenhuizen%202013-def_tcm294-332358.pdf. Bezocht 1 augustus 2013.
- ZiZo (2013). ZiZo indicatoren set http://www.zichtbarezorg.nl/page/Ziekenhuizen-en-ZBC-s/Kwaliteitsindicatoren/Uitvraag-2013.
Bezocht 1 augustus 2013.
- DICA (2013). Dutch Institute Clinical for Audit. Website DICA http://www.clinicalaudit.nl/. Bezocht 2 oktober 2013.

11. Privacy Aspecten van het CDWH en gegevensgebruik

Auteurs

W. Goossen¹, F. Boterenbrood², C. Schoonhoven³, L.G. Gaal³

11.1 INLEIDING

Gedurende het project rezen er vragen over de wet en regelgeving ten aanzien van het opslaan van gegevens in het CDWH en de verschillende gebruiksdoelen die voor de datamarts voorzien waren. Twee studenten van de juridische opleiding van Windesheim hebben daarom een verkenning gedaan naar de van toepassing zijnde wet en regelgeving rondom een Clinical Data Ware House. In dit hoofdstuk is een samenvatting en bewerking opgenomen van hun afstudeerscriptie.

Dit hoofdstuk richt zich op de randvoorwaarden en beperkingen die de wet stelt aan de verwerking van medische gegevens. De Wet bescherming persoonsgegevens (hierna: Wbp) stelt immers eisen aan de verwerking van persoonsgegevens. Er zijn redenen genoeg om aan de juridische en ethische consequenties van verwerking van medische gegevens gericht aandacht te besteden.

In het CDWH wil Isala gegevens uit verschillende deelsystemen bij elkaar brengen en voor diverse doelen kunnen benutten. Daarnaast heeft Isala de behoefte om de gegevens geautomatiseerd aangeleverd te krijgen uit het EPD en door standaardisatie deze gegevens ook voor doelen als het uitwisselen van zorggegevens te kunnen gebruiken.¹⁵

Het doel van het onderzoek is dat duidelijk is welke juridische en ethische beperkingen aan het uitwisselen van medische gegevens, in het bijzonder verpleegkundige gegevens voor oncologische zorg, en het gebruik van deze gegevens voor wetenschappelijk onderzoek zitten, zodat de opdrachtgever deze bevindingen mee kan nemen bij het inrichten van een CDWH. Om deze doelstelling te realiseren, is de volgende centrale onderzoeksvraag geformuleerd:

‘Welke handelingen met betrekking tot het gebruik van patiëntengegevens in wetenschappelijk onderzoek en in uitwisseling met ketenpartners kunnen door Isala worden verricht, zodat de rechten van de patiënten gewaarborgd worden.’

11.2 GEGEVENS IN HET CDWH EN DE WETGEVING

Gegevens zijn feiten of begrippen die zowel geautomatiseerd als door menselijk handelen kunnen worden weergegeven. Gegevens bevatten onder andere kenmerken van personen, zaken en handelingen uit de werkelijkheid.¹⁶ Persoonsgegevens geven direct of indirect, informatie over een persoon. Directe persoonsgegevens geven duidelijk feitelijke informatie over een persoon, bijvoorbeeld ‘Naam-, Adres- en Woonplaats gegevens’ (hierna: NAW- gegevens), iemands geboortedatum of geslacht. Directe gegevens zijn ook gegevens die een waarde geven over een bepaalde persoon, bijvoorbeeld iemands IQ. Indirecte gegevens zijn gegevens die indirect iets vertellen over een bepaald persoon, bijvoorbeeld over zijn maatschappelijke status.

Naast directe en indirecte gegevens bestaan er ook bijzondere gegevens. Dit zijn gegevens over iemands ras, politieke gezindheid, godsdienst of levensovertuiging, gezondheid, seksuele leven en lidmaatschap van een vakvereniging. Strafrechtelijke veroordelingen zijn ook bijzondere gege-

¹ Lector ICT-innovaties in de Zorg ² Onderzoeker project CDWH ³ Student juridische opleiding ten tijde van het onderzoek
¹⁵ W. Goossen, & J. Dille, RAAK-publiek aanvraag. Uitwisselen verpleegkundige gegevens oncologie met behulp van een Clinical Datawarehouse, Zwolle 2011.
¹⁶ Online encyclopedie. <http://www.encyclo.nl/begrip/Gegevens> . Geraadpleegd op 2 april 2012.

vens. Het verwerken van bijzondere gegevens kan een grote inbreuk vormen op de privacy van betrokkenen. Daarom gelden er strikte voorwaarden en strenge regels voor de verwerking van deze bijzondere gegevens.¹⁷

11.3 WET BESCHERMING PERSOONSgegevens

Allereerst is het doel van de Wet bescherming persoonsgegevens (hierna: Wbp) van belang en wordt de relatie tussen de Wbp en het CDWH toegelicht.

De Wbp vindt zijn grondslag in artikel 10 van de Grondwet.¹⁸ In dit artikel is bepaald dat de wet regels dient te stellen voor de bescherming van de persoonlijke levenssfeer bij het verwerken van persoonsgegevens. In de Wbp is daarom geregeld wat er allemaal wel en niet mag met persoonsgegevens. Als persoonsgegevens gebruikt worden, kan men in de Wbp vinden welke rechten men heeft. Zo heeft men recht op informatie, recht op inzage in de gegevens en kan men in verzet gaan tegen het gebruik van deze gegevens. Organisaties zijn verplicht betrokkenen te informeren over de verwerking van zijn of haar persoonsgegevens.¹⁹

In het CDWH worden gegevens gestandaardiseerd volgens de methode van ‘Detailed Clinical Models’ (hierna: DCM). De gegevens in de DCM geven directe en indirect informatie over een natuurlijk persoon. Het gaat hier om NAW-en medische gegevens. De gegevens zijn daarom persoonsgegevens in de zin van artikel 1 sub a Wbp. De verwerking van persoonsgegevens kan elke handeling of elk geheel van handelingen met betrekking tot persoonsgegevens inhouden, zoals het verzamelen, vastleggen, wijzigen, raadplegen, gebruiken, verstrekken door middel van doorzending en met elkaar in verband brengen van gegevens. De Wbp geldt zowel voor de geautomatiseerde verwerking van persoonsgegevens als voor sommige handmatige verwerkingen. Daarnaast is het relevant waar de activiteiten waarvoor persoonsgegevens worden verwerkt, plaatsvinden. In dit geval vinden de activiteiten voornamelijk plaats op de afdeling Oncologie van Isala. Bovenstaande leidt ertoe dat op grond van artikel 1 sub b Wbp Isala in het CDWH persoonsgegevens gaat verwerken en de Wbp dus van toepassing is.

Het verzamelen van persoonsgegevens ligt behoorlijk gevoelig. Daarom heeft de Wbp erin voorzien dat brancheorganisaties, zoals de ‘Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen’, een eigen gedragscode kunnen opstellen ex. artikel 25 Wbp. Wanneer een brancheorganisatie voldoende bedrijven vertegenwoordigt, dan toetst het College bescherming persoonsgegevens (hierna: CBP) de code inhoudelijk. Na goedkeuring volgt een verklaring van het CBP, die ook in de Staatscourant wordt gepubliceerd. Het voordeel van een gedragscode is dat de wetgeving is vertaald naar een specifieke branche en dus heel bruikbaar is voor bedrijven. Artikel 25 lid 5 Wbp bepaalt dat een gedragscode maximaal vijf jaar geldig is. Isala heeft in haar voorlichtingsmateriaal een privacyparagraaf opgenomen die gebaseerd is op de Gedragscode Gezondheidsonderzoek.²⁰ Deze gedragscode dateert echter uit 2004. Zoals hiervoor aangegeven geldt een gedragscode slechts vijf jaar en is deze gedragscode dus officieel niet meer geldig. Wel dient deze gedragscode nog steeds als leidend te worden beschouwd. De norm voor informatiebeveiliging in de zorg, de NEN 7510, biedt daarnaast een extra waarborg voor de beveiliging.²¹

Het is verder belangrijk om vast te stellen wie verantwoordelijk is voor de gegevensverwerking in het CDWH. De Wbp legt namelijk een aantal verplichtingen op aan de verantwoordelijke, zoals de meldingsplicht. De verantwoordelijke is verplicht om de gegevensverwerking te melden bij het CBP of, indien er een functionaris is benoemd, bij deze functionaris. Artikel 28 lid 1 Wbp schrijft voor wat er in de melding moet worden vermeld. Echter geeft artikel 29 Wbp een aantal uitzonderingen op voornoemde regel. De verantwoordelijke kan een beroep doen op dit artikel en is daarmee vrijgesteld van de meldingsplicht. Het betreft hier onder meer verwerking van persoonsgegevens die niet geautomatiseerd plaatsvindt. Isala valt met betrekking tot het CDWH niet onder één van deze uitzonderingen en moet zich houden aan de verplichting van artikel 28 Wbp.

De verantwoordelijke is degene die bevoegd is om het doel en de middelen te bepalen ex. artikel 1 sub d Wbp. Hij beslist in dat geval of, en zo ja, welke gegevens worden verwerkt, met welk doel dat gebeurt en op welke wijze dat geschiedt. Het gaat om de rechtspersoon, de natuurlijke persoon, het bestuursorgaan of ieder ander die formeel bevoegd is deze beslissingen te nemen. Isala is in dit geval degene die beslist welke gegevens worden verwerkt en maakt hierbij gebruik van het CDWH. Ook stelt zij het doel van de gegevensverwerking vast. Om deze redenen is Isala de verantwoordelijke. Waar wij hieronder dus spreken over de verantwoordelijke, wordt hiermee de Raad van Bestuur van Isala bedoeld.²²

Artikel 6 Wbp bepaalt dat persoonsgegevens in overeenstemming met de wet en op behoorlijke en zorgvuldige wijze verwerkt moeten worden. Dit houdt in dat men bij het verwerken van persoonsgegevens niet alleen de Wbp in acht moet nemen, maar ook andere relevante wetten. In dit geval is ook de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (hierna: WGBO) van belang.²³

De rechten en plichten van patiënten en hulpverleners zijn onder meer vastgelegd in de WGBO.²⁴ Als een hulpverlener een patiënt behandelt, dan heeft de patiënt op grond van de WGBO een geneeskundige behandelingsovereenkomst met de hulpverlener. De patiënt en de hulpverlener hoeven hiervoor geen contract te tekenen, maar zij moeten zich simpelweg houden aan de rechten en plichten die voortvloeien uit de WGBO. Zo dient de hulpverlener de patiënt te informeren over de huidige gezondheidstoestand, de aard en het doel van het onderzoek en de behandeling, de te verwachten gevolgen en de risico's van het onderzoek en over andere methoden van onderzoek of behandeling die voor de patiënt in aanmerking komen. De patiënt dient de hulpverlener duidelijk en volledig te informeren zodat de hulpverlener op een verantwoorde wijze kan onderzoeken en behandelen. Daarnaast dient hij zoveel mogelijk mee te werken aan onderzoek en behandeling door de adviezen en voorschriften op te volgen die de hulpverlener aan de patiënt geeft. Naast deze verplichtingen heeft de patiënt ook een aantal rechten. Hij heeft recht op duidelijke informatie over zijn gezondheidstoestand, recht op inzage in zijn medisch dossier en recht op een second opinion van een andere deskundige. Ook mag hij op basis van de informatie die hij heeft gekregen van de hulpverlener beslissen of hij toestemming geeft voor onderzoek of behandeling.²⁵

Naast rechten en plichten van patiënten en hulpverleners, stelt de wet ook een aantal eisen aan gegevensverwerking.

11.4 GERECHTVAARDIGDE DOELEINDEN GEGEVENSVERZAMELING

Persoonsgegevens mogen slechts voor welbepaalde, uitdrukkelijk omschreven en gerechtvaardigde doeleinden worden verzameld, aldus artikel 7 Wbp. Welke doeleinden dit zijn wordt omschreven in artikel 8 Wbp. Daarnaast mogen gegevens, zoals beschreven in artikel 9 Wbp, niet verwerkt worden op een wijze die onverenigbaar is met de doeleinden waarvoor zij zijn verkregen. Tot slot kent de Wbp nog een aantal aanvullende voorwaarden. Zo geeft artikel 11 Wbp normen over de kwaliteit van gegevens, gaat artikel 10 Wbp in op de bewaartermijnen van persoonsgegevens en geven de artikelen 12, 13 en 14 Wbp regels over de beveiliging van de gegevens.

Bovenstaande artikelen leiden tot een zestal beginselen van gegevensverwerking, te weten: transparantie, doelbinding, rechtmatige grondslag, bewaartermijnen, kwaliteit van gegevens en beveiliging. Deze beginselen zijn van toepassing op het CDWH.

Het vereiste van transparantie houdt in dat de betrokkene op de hoogte dient te worden gesteld van de gegevensverwerking. Het doel van de gegevensverwerking is hierbij ook van belang: een uitdrukkelijk omschreven en gerechtvaardigd doel²⁶ en mogen zij niet verder worden verwerkt op een wijze die onverenigbaar is met de doeleinden waarvoor ze zijn verkregen.²⁷ Of een verwerking onverenigbaar is, beoordeelt de verantwoordelijke aan de hand van artikel 9 lid 2 Wbp. Dit artikel geeft een aantal criteria.. De verwerking wordt niet als onverenigbaar aangemerkt indien er voldoende voorzieningen zijn getroffen die uitsluiten dat gegevens voor andere doeleinden worden gebruikt dan historische, statistische of wetenschappelijke doeleinden, aldus artikel 9 lid 3 Wbp.

Zoals hiervoor aangegeven, dienen de gegevens voor een bepaald doel verwerkt te worden. De gegevens in het CDWH voor twee doeleinden gebruikt. Het eerste doel betreft de uitwisseling met de ketenpartner, Icare. Het tweede doel betreft het gebruik van gegevens voor wetenschappelijk onderzoek. Hierbij kan onderscheid worden gemaakt tussen medisch- wetenschappelijk onderzoek, kwaliteitsregistratie en overige onderzoeken. Medisch- wetenschappelijk onderzoek bij patiënten van Isala kan alleen plaatsvinden als de Medisch Ethische Toetsingscommissie (hierna: METC) een positief oordeel heeft gegeven over het onderzoek en de Raad van Bestuur haar goedkeuring heeft verleend voor de start van het onderzoek. De patiënten moeten daarnaast zelf hun toestemming verlenen voor deelname middels het ondertekenen van een toestemmingsformulier. Voorafgaand aan het onderzoek krijgen de deelnemers mondelinge en schriftelijke informatie over het onderzoek, zodat men op de hoogte is van de gang van zaken. Mocht men toch af willen zien van deelname, kan men zich ook na het ondertekenen van het toestemmingsformulier nog terugtrekken.²⁸

In tegenstelling tot bij medisch- wetenschappelijk onderzoek, hoeft ten behoeve van statistisch of wetenschappelijk onderzoek geen toestemming worden verkregen van de patiënt voor het gebruik van zijn of haar gegevens. Dit geldt alleen als het onderzoek een algemeen belang dient, het onderzoek niet zonder de desbetreffende gegevens kan worden uitgevoerd, er gebruik wordt gemaakt van niet identificeerbare gegevens en voor zover de betrokken patiënt tegen een verstrekking niet uitdrukkelijk bezwaar heeft gemaakt.²⁹ Ook voor kwaliteitsregistratie en overige onderzoek hoeft geen toestemming verleend te worden door patiënten.

Het derde beginsel van gegevensverwerking bepaalt dat voor het verwerken van persoonsgegevens een rechtmatige grondslag nodig is. Hier is sprake van indien de patiënt ondubbelzinnige toestemming heeft verleend voor de gegevensverwerking, er sprake van een vitaal belang is, de gegevensverwerking noodzakelijk is voor de uitvoering van een overeenkomst waarbij de patiënt partij is, voor het nakomen van een wettelijke verplichting, voor het goed vervullen van een publiekrechtelijke taak of voor het behartigen van een gerechtvaardigd belang. Dit laatste op de voorwaarde dat het de fundamentele rechten en de vrijheid van de patiënt niet schaadt (o.a. recht op bescherming van de persoonlijke levenssfeer).³⁰

¹⁷ Rijksoverheid. <<http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/persoonsgegevens/vraag-en-antwoord/wat-zijn-persoonsgegevens.html>>. Geraadpleegd op 2 april 2012.

¹⁸ Zie bijlage 1. ¹⁹ Rijksoverheid. <<http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/persoonsgegevens/vraag-en-antwoord/wat-regelt-de-wet-bescherming-persoonsgegevens-wbp.html>>. Geraadpleegd op 2 april 2012. ²⁰ B. de Winter, Privacy in het internettijdperk (pagina 61 t/m 63), Den Haag: SDU Uitgevers bv 2011. ²¹ Nederlands Normalisatie-Instituut, NEN 7510: Informatiebeveiliging in de zorg, 2011. ²² R.A. Thieme Groen, Privacyreglement voor patiënten en medewerkers van de Isala Klinieken, 2009. ²³ T.F.M. Hooghiemstra, Privacy bij ICT in de zorg (blz. 35 – 37), Deventer: Kluwer 2001.

²⁴ De WGBO is opgenomen in boek 7, titel 7, afdeling 5, van het Burgerlijk Wetboek. ²⁵ Rijksoverheid. <<http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/rechten-van-patienten-en-clienten-in-de-zorg/vraag-en-antwoord/hoe-zijn-de-rechten-en-plichten-van-de-arts-en-de-patient-geregeld.html>>. Geraadpleegd op 16 april 2012. ²⁶ Artikel 7 Wbp.

²⁷ Artikel 9 lid 1 Wbp. ²⁸ Isala. <<http://www.isala.nl/patient/afdelingen/Oncologie/onderzoekonderwijs/Pages/default.aspx>>. Geraadpleegd op 12 april 2012. ²⁹ Artikel 7:458 BW.

³⁰ Artikel 8 Wbp.

De wet stelt termijnen voor het bewaren van persoonsgegevens. Zo bepaalt artikel 10 lid 1 Wbp dat persoonsgegevens niet langer identificeerbaar mogen worden bewaard dan noodzakelijk is voor de doeleinden waarvoor zij zijn verkregen. Lid 2 van dit artikel noemt een uitzondering op deze regel. Volgens dit lid mogen persoonsgegevens langer worden bewaard als ze voor historische, statistische of wetenschappelijke doeleinden bedoeld zijn. Er moeten dan echter wel de nodige maatregelen zijn getroffen om te waarborgen dat de gegevens alleen voor deze doeleinden worden gebruikt.

In het kader van de zorg is ook artikel 454 lid 3 WGBO van toepassing. Volgens dit artikel moeten documenten die betrekking hebben op de behandeling van een patiënt, ten minste tien jaar worden bewaard.³¹

Zoals beschreven geeft artikel 11 Wbp normen over de kwaliteit van gegevens. Dit artikel schrijft voor dat men alle gegevens moet verwerken die voor het beoogde doel noodzakelijk zijn. Gegevens die niet van belang zijn mogen dus niet worden verwerkt. Evenmin mogen er te weinig gegevens worden verwerkt. Er mogen dus geen gegevens ontbreken die noodzakelijk zijn voor het doel. Daarnaast bepaalt lid 2 van artikel 11 Wbp dat de gegevens juist en nauwkeurig behoren te zijn. Het is in dit kader van belang dat de gegevens, die van belang zijn voor het doel, nog toereikend zijn.^{32,33}

Zoals hiervoor aangegeven, geven de artikelen 12, 13 en 14 van de Wbp regels met betrekking tot de beveiliging van persoonsgegevens. Met name artikel 13 is van groot belang. Dit artikel bepaalt dat de verantwoordelijke passende organisatorische en technische maatregelen moet treffen om de persoonsgegevens te beveiligen tegen verlies of enige vorm van onrechtmatige verwerking. Onder technische maatregelen worden de logische en fysieke maatregelen van het informatiesysteem en de Privacy-Enhancing Technologies (hierna: PET) maatregelen verstaan. Onder organisatorische maatregelen worden de maatregelen met betrekking tot de inrichting van de organisatie en de gegevensverwerking verstaan. De maatregelen moeten zorgen voor een juiste beveiliging en zijn daarnaast gericht op het voorkomen van onnodige gegevensverwerking. Hierbij moet rekening worden gehouden met de stand van de techniek en de kosten van de realisatie.

Op welk niveau de persoonsgegevens beveiligt dienen te worden, is afhankelijk van de risicoklasse. Onder risico wordt in dit geval de kans verstaan dat er ongewenste gevolgen intreden en de betrokkene, de verantwoordelijke of de bewerker schade lijdt. Als er een groot risico is, worden er ook hogere eisen gesteld aan de beveiliging dan wanneer er sprake is van een klein risico. Er zijn een drietal aspecten van invloed op het risico en daarmee op het beveiligingsniveau. Ten eerste is van belang wat de aard van de persoonlijke gegevens is, voor welk doel het gebruikt en verwerkt wordt en welke invloed dit vervolgens heeft op de maatschappelijke positie van de betrokkene. Voor bijzondere persoonsgegevens gelden bijvoorbeeld zwaardere eisen dan voor "gewone" persoonsgegevens.³⁴ Echter in combinatie met de omvang, het beoogde doel en het gebruik kunnen ook deze "gewone" persoonsgegevens een hoger beveiligingsniveau vereisen. Er kan dus worden gesteld dat hoe gevoeliger de gegevens zijn, hoe meer eisen er worden gesteld aan de beveiliging. Ten tweede is het voor de effectiviteit van de te nemen maatregelen van belang dat de organisatie beseft wat de noodzaak is van de beveiliging en het zorgvuldig omgaan met persoonlijke gegevens. Ten slotte is ook de ICT-omgeving van invloed op het beveiligingsniveau.³⁵

Om te bepalen in welke risicoklasse de persoonsgegevens vallen dient men een analyse te doorlopen die bestaat uit een aantal stappen³⁶ op basis waarvan de risicoklasse wordt vastgesteld.³⁷ Bij elke risicoklasse hoort een bepaald niveau van beveiliging. De vier risicoklassen zijn:³⁸

- risicoklasse 0: Publiek niveau;
- risicoklasse I: Basis niveau;
- risicoklasse II: Verhoogd risico;
- risicoklasse III: Hoog risico.

De bovenstaande risicoklassen zijn cumulatief. Hoe hoger het risico, hoe hoger de gestelde eisen. De verwerker is degene die de risicoklasse dient te bepalen door middel van bovengenoemde analyse en moet dit ook kunnen verantwoorden. Op het moment dat de risico's van de verwerking in kaart zijn gebracht, komen de aspecten uit artikel 13 Wbp met betrekking tot de te nemen maatregelen aan bod.³⁹

Een passend beveiligingsniveau is een vereiste om gegevens uit te wisselen. De NEN 7510⁴⁰ dient als kapstok voor de invulling van de te nemen organisatorische en technische maatregelen naar aanleiding van artikel 13 Wbp.

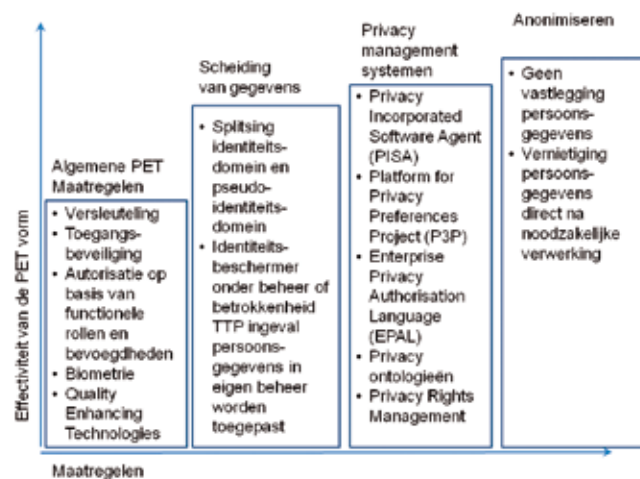
11.5 WET OP DE GENEESKUNDIGE BEHANDELOVEREENKOMST (WGBO)

Daarnaast speelt de WGBO een rol. In de WGBO is een geheimhoudingsplicht vastgelegd voor hulpverleners. In dit kader moet de hulpverlener zorg dragen voor de beveiliging van de gegevens van patiënten. Hierbij is de "zorg van een goed hulpverlener" ofwel de "professionele standaard" ex. artikel 7:453 BW van belang. Dit artikel omvat alle normen en regels die een hulpverlener bij het uitvoeren van zijn werkzaamheden in acht moet nemen.⁴¹

Technische maatregelen die kunnen worden genomen ter bescherming van de privacy, zijn de zogenoemde PET-maatregelen. Er kan onderscheid gemaakt worden tussen vier PET-vormen. De eerste PET-vorm betreft algemene maatregelen, zoals versleuteling en toegangsbeveiliging. De tweede PET-vorm betreft het scheiden van gegevens. Een derde PET-vorm betreft privacymanagementsystemen. Tot slot is het mogelijk volledig anonimiseren toe te passen.

In figuur 11.1 worden de verschillende PET-vormen kort weergegeven. Hieruit wordt duidelijk dat de ene vorm meer bescherming biedt dan de ander. Om deze reden spreken we hier ook wel over "de PET-trap".⁴²

FIGUUR 11.1 DE PRIVACY ENHANCING TECHNIQUES TRAP



11.6 AANBEVELINGEN HANTEREN JURIDISCH KADER

In deze paragraaf koppelen wij de resultaten van het onderzoek aan de doelstelling: duidelijk maken welke juridische beperkingen kleven aan het uitwisselen van medische gegevens, in het bijzonder verpleegkundige gegevens voor oncologische zorg, en het gebruik van deze gegevens voor wetenschappelijk onderzoek, zodat de opdrachtgever deze bevindingen mee kan nemen bij het inrichten van een CDWH.

Welke gegevens worden gebruikt voor het CDWH en met welk doel?

Het CDWH van Isala is in eerste instantie bedoeld voor oncologische gegevens, gespecificeerd tot patiënten die maag- of slokdarmkanker hebben. Uit de beschouwing blijkt dat de gegevens die in het CDWH terecht komen, persoonsgegevens zijn. De gegevens geven direct of indirect informatie over een persoon. In het CDWH komen namelijk directe gegevens, zoals voor- en achternaam, adres, woonplaats, geboortedatum en het burgerservicenummer (hierna: BSN), van de patiënt. In de bijlagen wordt een overzicht weergegeven van de gegevens die gebruikt worden in het CDWH. Verder zijn een groot deel van de gegevens in het CDWH bijzondere gegevens, zoals een samenvatting van de zorg/ziekte van de patiënt, het gebruik van sondevoeding, de persoonlijke verzorging, het psychisch functioneren en een medicatie overzicht van de patiënt. Deze gegevens gaan over de gezondheid van de patiënt en zijn derhalve bijzondere gegevens.

De gegevens in het CDWH worden voor twee doelen gebruikt, namelijk voor gegevensuitwisseling met de ketenpartner, Icare, en het gebruik van deze gegevens voor wetenschappelijk onderzoek, zoals medisch- wetenschappelijk onderzoek, kwaliteitsonderzoek en overige onderzoeken.

Welke eisen worden gesteld aan het verwerken van de gegevens in het CDWH qua uitwisseling?

Hiervoor is gebleken dat er een zestal beginselen voor gegevensverwerking zijn, te weten: transparantie, doelbinding, rechtmatige grondslag, bewaartermijnen, kwaliteit van gegevens en beveiliging. Het transparantiebeginsel bepaalt dat de betrokkenen, in dit geval de patiënten, op de hoogte moeten worden gesteld van de gegevensverwerking. Met betrekking tot het transparantiebeginsel kan worden gesteld dat Isala tal van ge-

³¹ T.F.M. Hooghiemstra, Privacy bij ICT in de zorg, Deventer: Kluwer 2001. ³² T.F.M. Hooghiemstra, Privacy bij ICT in de zorg, Deventer: Kluwer 2001. ³³ L.B. Sauerwein & J.J. Linneman, Handleiding voor verwerken van persoonsgegevens (blz. 27-28), Den Haag 2002. ³⁴ Artikel 17 t/m 23 Wbp (zie bijlage 1). ³⁵ G.W. van Blarkom & J.J. Borking, Beveiliging van persoonsgegevens (blz. 23 t/m 25), Den Haag 2001. ³⁶ Bij de analyse wordt aangenomen dat de persoonsgegevens rechtmatig worden verwerkt. ³⁷ Artikel 1 sub b Wbp. ³⁸ G.W. van Blarkom & J.J. Borking, Beveiliging van persoonsgegevens (blz. 26-29), Den Haag 2001. ³⁹ G.W. van Blarkom & J.J. Borking, Beveiliging van persoonsgegevens (blz. 18-19), Den Haag 2001. ⁴⁰ Nederlands Normalisatie-Instituut, NEN 7510, Informatiebeveiliging in de zorg, 2011.

⁴¹ S. Nouwt, 'De beveiligingsplicht in wet en Regelgeving', <http://www.nvma.nl/nl/publicaties/data/Special%20NEN7510_juni05_DEF.pdf>. Geraadpleegd op 10 mei 2012.

⁴² R. Koorn e.a., Privacy Enhancing Technologies: Witboek voor beslissers (blz. 27 t/m 31), 2004..

gevens verwerkt. Gegevensverwerking is dan ook een vrij vanzelfsprekend begrip, ook voor de patiënten. Welke gegevens er verwerkt worden en met welk doel is hierbij echter wel van belang. Hiervoor is naar voren gekomen dat de Wbp een aantal criteria stelt ter beoordeling van de verenigbaarheid tussen het doel en de verwerking van gegevens. Een doel van verwerking van de gegevens in het CDWH is uitwisseling met de ketenpartner, Icare. Het doel waarvoor de gegevens door Isala zijn verkregen betreft in eerste instantie een medisch doel. Verwerking voor uitwisseling met Icare stemt hiermee overeen. Ten tweede wordt gekeken naar de aard van de gegevens. Het betreft in dit geval bijzondere persoonsgegevens, waar zorgvuldig mee om moet worden gegaan. Het derde criterium kijkt naar de gevolgen van de beoogde verwerking voor de betrokkene. Voor de betrokkene, in dit geval de patiënt, hoeft het geen grote gevolgen te hebben dat gegevens worden uitgewisseld met Icare. Voorwaarde hier is wel dat slechts die gegevens worden uitgewisseld die voor een goede behandeling noodzakelijk zijn. Ten vierde wordt gekeken naar de wijze waarop de gegevens zijn verkregen. Het betreft gegevens die door patiënten zelf zijn gegeven, maar ook gegevens die men naar aanleiding van de behandeling heeft verkregen. Voor deze behandeling moet de patiënt instemmen. Het betreft hier dus geheel legitiem verkregen gegevens. Het laatste criterium betreft de mate waarin jegens de patiënt is voorzien in passende waarborgen. Het gaat hier met name om de beveiliging van de gegevens. Uit het vierde beginsel, bewaartermijnen, blijkt dat persoonsgegevens in beginsel gedurende tien jaren moeten worden bewaard. Tot slot speelt ook de kwaliteit van gegevens een rol. De gegevens moeten echt van belang zijn voor goede zorg. Ook toegangsbeveiliging is hierbij van belang. Afhankelijk van iemands functie moet hij gerechtigd zijn om bepaalde gegevens in te zien. Daarnaast dienen deze gegevens juist en nauwkeurig te zijn.

Welke eisen gelden tan aanzien van gegevensgebruik voor wetenschappelijk onderzoek?

Hier worden alleen de beginselen behandeld die met betrekking tot gebruik van de gegevens voor wetenschappelijk onderzoek afwijken van bovenstaande voor de uitwisseling. Ten eerste gaat het hier om het beginsel ‘doelbinding’. Naast het uitwisselen van gegevens met de ketenpartner Icare, is ook het gebruik van gegevens voor wetenschappelijk onderzoek een doeleinde van het CDWH. Uit artikel 9 lid 3 Wbp blijkt dat verwerking van gegevens voor historische, statistische of wetenschappelijke doeleinden niet als onverenigbaar hoeft worden beschouwd indien de verantwoordelijke voldoende voorzieningen heeft getroffen ter verzekering dat de verwerking alleen ten behoeve van deze specifieke doeleinden geschiedt. Isala zal dus maatregelen moeten treffen om te waarborgen dat de gegevens niet voor andere doeleinden gebruikt worden. Ten tweede wijkt ook het beginsel ‘bewaartermijnen’ af. Persoonsgegevens mogen op grond van artikel 10 lid 2 Wbp langer worden bewaard voor zover ze voor historische, statistische of wetenschappelijke doeleinden worden bewaard. Wel dienen ook in dit geval de nodige voorzieningen te worden getroffen om te waarborgen dat de gegevens alleen voor deze doeleinden worden gebruikt.

Wat zijn de grondslagen voor het verwerken van de gegevens in het CDWH?

In deze paragraaf worden de grondslagen voor het verwerken van gegevens in het CDWH beschreven.

Op de gegevensverwerking in het CDWH is de grondslag ‘ondubbelzinnige toestemming’ van toepassing. De patiënt komt namelijk met de arts een geneeskundige behandelingsovereenkomst overeen. Door akkoord te gaan met de behandelingsovereenkomst, wordt voldaan aan de voorwaarden waaraan gegevens op grond van ondubbelzinnige toestemming mogen worden verwerkt. Deze voorwaarden zijn dat er sprake is van toestemming voor bepaalde verwerking van gegevens, ex. artikel 8 Wbp jo. artikel 7:450 BW jo. artikel 7:454 BW, de toestemming uit vrije wil is geuit, de patiënt op de hoogte is van de gang van zaken, ex. artikel 7:456 BW en er geen twijfel is over de inhoud en strekking van de toestemming, ex. artikel 7:450 jo. artikel 7:451 BW. Tussen uitwisseling en wetenschappelijk onderzoek is voor deze grondslag geen onderscheid te maken, omdat in beide gevallen een geneeskundige behandelingsovereenkomst aan de gegevensverwerking ten grondslag ligt.

De grondslag ‘noodzakelijk voor uitvoering van een overeenkomst’ is ook op de gegevensverwerking in het CDWH van toepassing. Als een arts een patiënt behandelt, dan hebben deze partijen op grond van de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (hierna: WGBO) een geneeskundige behandelingsovereenkomst gesloten. De gegevens in het CDWH zijn afkomstig van patiënten die door artsen van Isala worden of zijn behandeld. Tussen uitwisseling en wetenschappelijk onderzoek is voor deze grondslag eveneens geen onderscheid te maken.

Het blijkt verder dat de grondslag ‘wettelijke plicht’ van toepassing is op de gegevensverwerking in het CDWH. Bij deze grondslag moet een duidelijk verband bestaan tussen de wettelijke plicht en het verwerken van gegevens. Uit de WGBO blijkt dat de hulpverlener de zorg van een ‘goed hulpverlener’ in acht moet nemen en daarbij professioneel behoort te handelen.⁴³ Hiermee wordt op zekere hoogte voorzien in een medische zorgplicht. Isala moet Icare immers van de juiste informatie voorzien voor verdere hulpverlening. Daarbij dient zij rekening te houden met de geheimhoudingsplicht ex. artikel 7:457 BW. Daarnaast dient een goed hulpverlener bijdrage te leveren aan de geneeskundige kennis om de zorg te verbeteren. Deze grondslag is daarom op beide doeleinden van toepassing.

De grondslag ‘vitaal belang’ is niet op de gegevensverwerking van toepassing, omdat er voor de gegevensverwerking in het CDWH geen sprake is van medische urgentie. Er is eigenlijk alleen sprake van medische urgentie als een patiënt zelf geen toestemming meer kan geven. Dit geldt zowel voor uitwisseling als wetenschappelijk onderzoek.

De grondslag ‘publiekrechtelijke taak’ is niet van toepassing op de gegevensverwerking in het CDWH, omdat zowel Isala als Icare geen publiekrechtelijke taken uitvoeren. Tussen uitwisseling en wetenschappelijk onderzoek is ook geen onderscheid te maken.

De laatste grondslag ‘gerechtvaardigd belang’ is zowel voor de uitwisseling als voor wetenschappelijk onderzoek, niet van toepassing op de gegevensverwerking in het CDWH. Voor deze grondslag mogen gegevens niet verwerkt worden, indien het belang in de toekomst nog niet vaststaat. Zoals eerder aangeven, worden de gegevens van patiënten in het CDWH voor twee doeleinden gebruikt. Voordat deze gegevens voor één van deze doelen worden gebruikt, staan zij opgeslagen in het CDWH. Tot de verwerking is het dus nog niet duidelijk voor welk doel de gegevens worden gebruikt. Voorts is de verwerking van gegevens middels het CDWH niet noodzakelijk. Isala wisselt nu ook al gegevens met Icare uit, maar nog niet via de digitale weg. Ook worden er al patiëntengegevens gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek. Nu gebeurt dit in verschillende systemen. Het voordeel van het CDWH is dat gegevens niet dubbel ingevoerd hoeven te worden en dat controle op naleving van privacybescherming beter te regelen is door het gebruik van een privacymanagementsysteem.

Op welk niveau dienen de gegevens in het CDWH te worden beveiligd?

Eerder is aangegeven dat dient te worden bepaald in welke risicoklasse persoonsgegevens vallen. De laatste stap van deze analyse is het vaststellen van de risicoklasse. De risicoklasse bepaalt het niveau van de beveiliging. Aan de hand van deze risicoklasse, wordt duidelijk op welk niveau de gegevens in het CDWH dienen te worden beveiligd (Tabel 11.1). Met behulp van het onderstaande schema bepalen wij tot welke risicoklasse de gegevensverwerking in het CDWH behoort. De gegevens in het CDWH zijn gegevens afkomstig van oncologische patiënten van Isala. Het gaat dus om gegevens van één ziekenhuis in Nederland, gespecificeerd tot één afdeling. Naar onze mening gaat het bij de gegevensverwerking in het CDWH om het verwerken van weinig persoonsgegevens. Uit de deelvraag ‘welke gegevens spelen een rol bij het CDWH?’ is gebleken dat zowel persoonsgegevens als bijzondere gegevens een rol spelen in het CDWH. Wanneer wij weinig persoonsgegevens koppelen met bijzondere gegevens, dan komen we uit op risicoklasse 2. Het CDWH dient dus minimaal op risicoklasse 2 te worden beveiligd. Het niveau van deze risicoklasse is ‘verhoogd risico’.⁴⁴ Soms moet het niveau van beveiliging op risicoklasse 3: ‘hoog risico’, worden geclassificeerd. Dit is het geval wanneer de ziekte levensbedreigend is.

TABEL 11.1. RISICOKLASSEN VOOR GEGEVENS				
Aard van de gegevens:	Aard van de verwerking	Persoonsgegevens	Bijzondere persoonsgegevens	Financiële en/of economische gegevens
Hoeveelheid persoonsgegevens (aard en omvang)			Conform artikel 16 Wbp	
Weinig persoonsgegevens	Lage complexiteit van verwerking	Risicoklasse 0	Risicoklasse 2	Risicoklasse 2
Veel persoonsgegevens	Hoge complexiteit van verwerking	Risicoklasse 1	Risicoklasse 3	

De vastgestelde risicoklasse brengt met zich mee dat Isala beveiligingsmaatregelen moet treffen om de privacy van patiënten te waarborgen. Deze maatregelen worden hierna verder behandeld.

Worden er beperkingen gesteld aan het gebruik van gegevens uit het CDWH?

In de beschouwing en voornoemde paragrafen is duidelijk geworden dat er eisen worden gesteld aan het verwerken van gegevens. Dit levert een aantal beperkingen op voor het uitwisselen van gegevens tussen Isala en Icare door middel van het CDWH, namelijk dat er slechts gegevens mogen worden uitgewisseld die voor goede zorg noodzakelijk zijn, er sprake moet zijn van een geneeskundige behandelingsovereenkomst, de gegevens ter zake moeten dienen en niet bovenmatig mogen zijn. Daarnaast valt de verwerking in de risicoklasse ‘verhoogd risico’ en zullen er dus maatregelen moeten worden genomen op het gebied van beveiliging.

Naast bovenstaande beperkingen geldt ten aanzien van het gebruik van de gegevens uit het CDWH voor wetenschappelijk onderzoek nog dat voor medisch-wetenschappelijk onderzoek toestemming moet worden verkregen en dat voor onderzoek alleen niet identificeerbare gegevens mogen worden gebruikt.

⁴³ A.W. van Lomwel & E-B van Veen, De WGBO: De betekenis voor de hulpverleners in de gezondheidszorg, Lelystad: Koninklijke Vermande bv 1996.

⁴⁴ G.W. van Blarkom & J.J. Borking, Beveiliging van persoonsgegevens (blz. 26-29), Den Haag 2001.

Op welke wijze kunnen eventuele beperkingen aan het gebruik van het CDWH worden weggenomen?

In deze paragraaf wordt beschreven op welke wijze de beperkingenkunnen worden weggenomen.

Er mogen slechts gegevens worden uitgewisseld die voor goede zorg noodzakelijk zijn

Het is van belang dat alleen de gegevens die relevant zijn voor het verlenen van goede zorg, worden uitgewisseld. Het vaststellen van de dataset voor de overdracht is daarvoor geschikt.

Er moet sprake zijn van een geneeskundige behandelingsovereenkomst

Voor een geneeskundige behandelingsovereenkomst hoeft geen schriftelijke toestemming te worden gegeven. Op het moment dat de patiënt behandeld wordt, stemt hij in met de behandeling. Om zekerheid te verkrijgen over deze behandelingsovereenkomst, kan Isala patiënten laten tekenen voor deze instemming.

De gegevens moeten ter zake dienen en mogen niet bovenmatig zijn

Om ervoor te zorgen dat de gegevens relevant en niet overmatig zijn, kan men gebruik maken van een algemene PET-maatregel. Door middel van toegangsbeveiliging kan worden bewerkstelligd dat niet iedereen toegang heeft tot alle gegevens. De functie of rol die iemand binnen een organisatie heeft bepaald in dit geval de gegevens die hij in mag zien.

De verwerking valt in de risicoklasse ‘verhoogd risico’ hetgeen maatregelen op het gebied van beveiliging vereist

Voor beveiliging van de gegevens kan in eerste instantie gebruik gemaakt worden algemene PET-maatregelen. Zoals hiervoor al aangegeven dient er gewerkt te worden met autorisatie. Daarnaast kan men gebruik maken van een privacymanagementsysteem. Het is verder van belang dat ook de ketenpartner, in dit geval Icare, aan het privacybeleid voldoet.

Voor medisch-wetenschappelijk onderzoek moet toestemming worden verkregen

Voor het gebruik van herleidbare gegevens, zoals bij medisch-wetenschappelijk onderzoek, is in beginsel uitdrukkelijk toestemming nodig. Patiënten moeten middels het ondertekenen van een toestemmingsformulier, toestemming verlenen als zij mee willen doen aan het onderzoek. Patiënten zullen dus in dit geval ook toestemming moeten geven als hun gegevens afkomstig zijn uit het CDWH. Ten behoeve van statistiek of wetenschappelijk onderzoek kunnen patiëntengegevens zonder toestemming van de patiënt worden gebruikt. Deze patiëntengegevens dienen afgeschermd te zijn en niet herleidbaar tot de patiënt.

Voor onderzoek mogen alleen niet identificeerbare gegevens worden gebruikt

In het CDWH worden gegevens verwerkt voor twee doeleinden. Een van die doeleinden betreft het gebruik van deze gegevens voor wetenschappelijk onderzoek. Zoals hiervoor aangegeven mogen hiervoor alleen niet identificeerbare gegevens worden gebruikt. De gegevens moeten dus worden geanonimiseerd.

11.7 DISCUSSIE EN CONCLUSIE

In het begin van dit hoofdstuk is de doelstelling van het onderzoek weergegeven. Om deze doelstelling te realiseren, is een centrale onderzoeksvraag opgesteld, te weten: ‘Welke handelingen met betrekking tot het gebruik van patiëntengegevens in wetenschappelijk onderzoek en in uitwisseling met ketenpartners kunnen door Isala worden verricht, zodat de rechten van de patiënten gewaarborgd worden?’

Uit de analyse van de wetgeving en de passende aanpak blijkt dat er een aantal maatregelen moeten worden genomen om de privacy van patiënten te waarborgen. Ten eerste moet Isala ervoor zorgen dat er slechts gegevens worden uitgewisseld die voor goede zorg noodzakelijk zijn. Men moet dus gegevensminimalisatie toepassen bij de uitwisseling. Daarnaast dient er sprake te zijn van een geneeskundige behandelingsovereenkomst. Hiervoor hoeft echter geen schriftelijke toestemming door de patiënt te worden gegeven. Verder dient Isala ervoor te zorgen dat de gegevens relevant zijn en niet overmatig. Men dient ervoor te zorgen dat alleen de personen die naar aanleiding van hun functie bevoegd zijn de gegevens in te zien, hiervoor toegang wordt verleend.

Daarnaast moeten er andere maatregelen op het gebied van beveiliging worden genomen. Zo kan men bijvoorbeeld gebruik maken van een privacymanagementsysteem om ervoor te zorgen dat het privacybeleid automatisch afgedwongen wordt. Ten slotte dienen er maatregelen te worden genomen met betrekking tot het gebruik van gegevens uit het CDWH voor wetenschappelijk onderzoek. Isala dient toestemming van de patiënt

te krijgen voor deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek en Isala moet ervoor zorgen dat voor onderzoek alleen niet identificeerbare gegevens worden gebruikt. Dit kan men realiseren door de gegevens te anonimiseren.

11.8 AANBEVELINGEN

Deze paragraaf bevat mogelijke acties dan wel maatregelen omtrent de inpassing van de onderzoeksresultaten binnen de organisatie. We maken hierbij gebruik van een top 3, welke is voortgekomen uit voorgaande paragrafen.

- 1. **Anonimiseren van gegevens:** de gegevens dienen geanonimiseerd te worden indien zij gebruikt worden voor wetenschappelijk onderzoek. Dit kan het beste door middel van volledige anonimiteit. De gegevens moeten dan in Research Manager worden geplaatst. Op deze wijze kunnen de overige gegevens alsnog worden gebruikt voor de uitwisseling en is er geen enkele koppeling te maken met de identificatiegegevens. Er moeten dus maatregelen voor controle op datakwaliteit in het CDWH opgenomen worden.
- 2. **Gegevensminimalisatie bij uitwisseling:** zoals aangegeven mogen alleen de gegevens die relevant zijn voor het verlenen van goede zorg worden uitgewisseld met Icare. Ethische aspecten spelen hier echter ook een rol. Patiënten geven aan dat zij vinden dat Icare over de juiste gegevens moet beschikken om hen goed van dienst te kunnen zijn. Het betreft hier ook gegevens die niet onontbeerlijk vallen onder het begrip “goede zorg”, bijvoorbeeld emotionele gebeurtenissen.
- 3. **Inzien gegevens voor uitwisseling:** Wij bevelen aan om de gegevens voor de uitwisseling aan de patiënten te laten zien. Hierdoor wordt met-een voldaan aan het vereiste van transparantie. Daarnaast zal het bijdragen aan de tevredenheid van de patiënten.

DANKWOORD

Het CDWH team dankt mr. Theo Hooghiemstra voor het mogen gebruiken van het privacy raamwerk PWD voor deze opdracht.

REFERENTIES

- C. Schoonhoven, L.G. Gaal, (2012). Samen Zorgen voor Privacy. Juridische en ethische aspecten aan een Clinical Datawarehouse. Zwolle, Studenten Recht, Business, Windesheim in opdracht van lectoraat ICT-innovaties in de Zorg. Interne rapportage.
- A.W. van Lomwel & E-B van Veen, De WGBO: De betekenis voor de hulpverleners in de gezondheidszorg, Lelystad: Koninklijke Vermande bv 1996.
- B. de Winter, Privacy in het internettijdperk, Den Haag: Sdu Uitgevers 2011.
- G. van Schaaijk, Praktijkgericht juridisch onderzoek, Den Haag: Boom juridische uitgevers 2011.
- G.A.I. Schuijt e.a., Leidraad voor juridische auteurs, Deventer: Kluwer 2004.
- J.H.J. Terstegge,Wet bescherming persoonsgegevens, Den Haag 2002.
- S.M. Huydecoper, Wet bescherming persoonsgegevens en ICT, Den Haag: Sdu Uitgevers 2006.
- T.F.M. Hooghiemstra, Privacy bij ICT in de zorg, Deventer: Kluwer 2001.
- G. van der Wal, Staat van de gezondheidszorg. Utrecht 2011.
- G.W. van Blarckom & J.J. Borking, Beveiliging van persoonsgegevens. Den Haag 2001.
- H.A. Bremer, Beleidsdocument uitwisselen van gegevens. Zwolle 2011.
- H.A. Bremer, Informatiebeveiligingsbeleid Isala Klinieken. Zwolle 2011.
- L.B. Sauerwein & J.J. Linneman, Handleiding voor verwerken van persoonsgegevens. Den Haag 2002.
- Nederlands Normalisatie-Instituut, NEN 7510. Informatiebeveiliging in de zorg, 2011.
- R. Koorn, e.a., Privacy Enhancing Technologies, Witboek voor beslissers, 2004.
- R.A. Thieme Groen, Privacyreglement voor patiënten en medewerkers van de Isala Klinieken, 2009.
- S.M. Artz & G.W. van Blarckom, De Wet bescherming persoonsgegevens en biometrie. Privacy, een technisch vraagstuk? 2002.
- T.F.M. Hooghiemstra, Privacyraamwerk PWD, 2011.
- Tweede Kamer der Staten Generaal, Memorie van Toelichting. Wet bescherming persoonsgegevens. Den Haag 1997 – 1998.
- W. Goossen & J. Dille, Projectvoorstel RAAK publiek. Uitwisselen verpleegkundige gegevens oncologie met behulp van een Clinical Data Warehouse, Zwolle 2011.
- F. Boterenbrood, Werkplan werkpakket 6 juridische en ethische aspecten. Uitwisselen verpleegkundige gegevens oncologie, Zwolle 2012.
- G. Buimer, Handleiding afstuderen, Zwolle 2012.



12. De Business Case voor het CDWH van Isala

89

Auteurs

Ionana Manciu², Frank Boterenbrood³, William Goossen¹

12.1 INLEIDING

Tegen het einde van het project CDWH is door de stuurgroep goedkeuring gegeven om met het oog op de toekomstige toepassing van de resultaten een nadere verkenning te doen naar de business case. Een internationale student was geïnteresseerd in dit project en wilde de business voor het CDWH uitzoeken. In dit hoofdstuk is een samenvatting en bewerking opgenomen van haar studieopdracht.

In toenemende mate wordt ook in de zorg voor innovaties gewerkt aan de business case. Sterker nog, een belangrijk deel van de projecten van het lectoraat ICT-innovaties in de Zorg richt zich op het speuren naar de langdurige beklijving van e-health projecten en initiatieven. Op het moment dat de student zich meldde met de vraag of deze voor het CDWH mocht worden opgepakt, bleek dat goed te passen bij vraagstukken die in de loop van het tweede jaar van het CDWH project naar voren kwamen: hoe houden we de ontwikkelde kennis, “proofs of principle” en samenwerking in stand en op welke manier kunnen er vervolgen aan worden gegeven bijvoorbeeld in een complete proof of concept. Overleg binnen het CDWH onderzoeksteam, stuurgroep en met de kenniskring van het lectoraat hebben er toe geleid daarom een hoofdstuk te weiden aan de business case.

Een aspect van de business case is een kosten - baten of kosten effectiviteits analyse. Omdat er nauwelijks uitgewerkte business cases beschikbaar waren voor de student, is dat onderdeel niet in daadwerkelijke cijfers uitgewerkt. Echter, omdat de andere factoren minstens even belangrijk zijn, is deze samenvatting toch opgenomen. Het algemeen doel van deze business case is om het Isala management de noodzakelijke informatie te bieden om een beslissing te nemen over de implementatie van een CDWH.

De volgende concrete doelstellingen zijn gehanteerd voor het uitwerken van deze business case (Manciu, 2013):

- Identificeren welke resources nodig zijn (kosten) en welke voordelen worden verkregen door Isala door middel van een CDWH
- Identificeren welke uitdagingen CDWH heeft voor het ziekenhuis en bieden van oplossingen om deze uitdagingen hanteerbaar te maken.
- Daarbij zin de volgende lange termijn doelen te formuleren voor de Business Case:
- Reduceren van de kosten voor de algemen business processen, projectkosten en ICT kosten
- Verbeteren van de effectiviteit van de uitwisseling van data van Isala naar partners
- Implementeren van consistent bedrijfsprocessen, rapportages en (wetenschappelijk) onderzoek.

12.2 METHODE VOOR ONDERZOEKEN VAN DE BUSINESS CASE VOOR HET CDWH

De verkenning naar de business case voor het CDWH is als volgt opgepakt. Manciu (2013) geeft aan dat er niet alleen naar een financiële uitwerking moet worden gezocht. Er zijn meer factoren van belang om de beslissing te onderbouwen. Flim et al (2012) noemen dit de maatschappelijke business case. In de maatschappelijke business case wordt een afweging gemaakt van de voordelen van het CDWH ten aanzien van de effectiviteit van het verzamelen, verwerken en hergebruiken van de klinische gegevens uit de verschillende bronsystemen en doelstellingen. Er wordt geen impact verwacht op de effectiviteit van de zorg zelf. Manciu (2013) praat in dit verband over de inschattingen die worden gemaakt, zowel ten aanzien van de maatschappelijke als ten aanzien van de economische aspecten. Deze inschattingen zijn altijd opinies over de toekomst en daardoor niet zo nauwkeurig als vaak gesuggereerd.

¹ Lector ICT-innovaties in de Zorg ² Student ICT-opleiding ten tijde van het onderzoek ³ Onderzoeker project CDWH

Manciu (2013) volgde deze stappen:

1. Identificren van de huidige en gewenste staat van de gegevensverwerking en het project CDWH en presenteren van de gap en wijze waarop de gewenste (soll) situatie duurzaam kan worden neergezet
2. Uitwerken van een mogelijke benadering van Data Governance
3. Uitzoeken wat de voordelen en uitdagingen zijn voor het CDWH
4. Completeren van een kosten - voordelen analyse
5. Aanbevelingen doen

Op grond van Flim et al (2012) kunnen enkele scenario's worden gepositioneerd rondom de mate waarin het CDWH alle bronsystemen aftapt en alle doelen voor data gebruik via een serie datamarts kan ondersteunen. Daarmee wordt dit hoofdstuk afgesloten.

De uitwerking van de business case qua kosten en baten is in het volgende model opgenomen. Omdat een vertaling de essentie van dit verhaal tekort zou doen is dit integraal overgenomen uit het rapport van Manciu (2013).

12.3 THE BUSINESS CASE FOR CDWH

According to Manciu (2013), this indicative business case recommends a one-off capital investment of € Wm with end-user license costs of € Xm based on an initially targeted n number of users. A corresponding capitalized hardware investment of € Ym will be required. A recurring annual support & maintenance cost of 18% is anticipated based on industry averages. An average development cost of € Zm is expected based upon an annual business growth rate of 5% p.a.

There is a business need for this warehouse arising from a lack of standardized and structured data being consistently used within the organiza-tion. These issues ultimately impact the patients being served by the clinic. From a technical perspective, the required patient data is residing is numerous ISALA systems and is being hazardously sourced and fed into a variety of applications. The costs of maintaining these solutions is no longer sustainable and the quality of information provision needs to be improved.

The proposed solution is a clinical data warehouse integrated in a hub and spoke architecture, which will be designed to provide in the need of research, strategic information (KPI) and communication with key partners. The data warehouse will hold the business intelligence for the organi-zation and will serve as a single version of the truth. The detailed data governance framework is centered around the control and support of busi-ness definitions, business rules and master data through a stewardship framework to ensure that data provided to users is of the highest quality.

A number of business benefits have been identified and these are estimated at €Am p.a. representing a payback period of B years. The investment is expected to yield an economic value of €Cm p.a. This is within industry standards for similar sized projects detailed further in the financial section of this business case. Considerable intangible benefits will also be achieved as part of the scoped deliverables of the project. The key benefits are:

1. Real-time consolidation of financial and medical data becomes practical
2. The availability of a single correct source of data
3. Reduced IT costs
4. Increased use of Business Intelligence
5. More widely available data (present and past)
6. Wider use of dashboards, pre-built analytics, and standard reports

Appropriate risk mitigation measures will be implemented for the key risks presented later in this document. The biggest risk is in the area of pa-tient data confidentiality and this will be mitigated through traditional IT information security standards. Based upon the tangible and intangible business & technical benefits, this report recommends the implementation of the data warehouse and corresponding information governance framework.

Het hier kort benoemde rekenmodel (Manciu, 2013) laat zich in een vervolgtraject goed verder invullen.

12.4 BELANGEN EN IMPACT VAN CDWH VOOR DE STAKEHOLDERS

Voor CDWH zijn de volgende stakeholders relevant (Manciu, 2013) en hun belangen worden kort toegelicht:

Groep 1: de afdeling ICT van Isala en de gebruikers van data en verantwoordelijken voor de informatiehuishouding en architectuur. Hun belang is een kosteneffectieve ICT infrastructuur die de strategisch gewenste data tijdig en correct ter beschikking stelt voor de bedrijfsprocessen.

Groep 2: Chief Information Officers, Chief Technology Officers en medisch specialisten / onderzoekers. Deze groep is verantwoordelijk voor data kwaliteit, invoer van gegevens, kwaliteitsindicatoren en rapportages.

Groep 3: Medewerkers van ICT die verantwoordelijk zijn voor alle systemen en hun werking en patiënten van Isala in engere zin, wiens data in het CDWH worden opgeslagen. Zij zorgen voor tijdige, valide en betrouwbare gegevens die veilig zijn opgeslagen en veilig worden verwerkt.

Groep 4: Communicatiepartners, met name alle patiënten en professionals van communicatiepartners van Isala, zoals 1e lijn zorginstellingen, apotheken, huisartsen enzovoort. Daarnaast Isala Academie, waar gegevens verder worden verwerkt tot onderzoeksresultaten. Ook de ontvangers van rapportages, zoals inspectie IGZ en ZiZo kunnen hiertoe worden gerekend. Zij willen graag tijdig correcte gegevens en rapportages ontvangen.

12.5 MAATSCHAPPELIJKE BUSINESSCASE CDWH

Isala denkt dat met het CDWH de volgende doelstellingen zijn te bereiken (Manciu, 2013). Het gaat dan vooral om een aanpak voor het verkrijgen van gestandaardiseerde data die vervolgens bijdragen aan:

- Beter gebruik van resources
- Uitwisseling van gestandaardiseerde elektronische data met partners en instanties
- Analyse op basis van hergebruik van historische data
- Reductie in het kritische tijdspad voor statistische analyse van data en snelle feedback
- Globalisatie en uitwisselen van kennis
- Voldoen aan wet en regelgeving

12.6 ECONOMISCHE BUSINESSCASE CDWH

In de economische business case voor het CDWH kan te zijner tijd de baten en onkosten analyse worden opgesteld. De ontwikkeling zal voortgang vinden zodra er voldoende garanties zijn dat de baten groter zijn dan de uitgaven. Daarbij wordt vooral gekeken naar de structurele financiering. In deze structurele financiering worden de projectkosten meegenomen in de vorm van afschrijving op de ontwikkelingen.

Een belangrijke onderbouwing voor de business case CDWH wordt gevormd door de business case van andere applicaties en de werkzaamhe-den die nodig zijn de huidige overdrachten en rapportages te verzorgen. Juist omdat het CDWH integraal gebruik moet maken van bestaande infrastructuur en bronsystemen kan de potentie van duizenden patiënten per jaar voor een dergelijke bestaande toepassing bijdragen aan het realiseren van hun business case.

Manciu (2013) zet een aantal stappen op een rij om tot een kosten – voordelen analyse te komen. Deze stappen zijn in tabel 12.1 opgenomen.

TABEL 12.1 .PROCEDURES & STEPS TO ACHIEVE BENEFITS FROM CDWH (MANCIU, 2013).

- | | |
|---|---|
| 1 | Determine the impact of implementing the new enhanced technology, CDWH. |
| 2 | Determine the impact of not implementing the new enhanced technology CDWH |
| 3 | Estimate the cost of purchasing the Hardware and Software |
| 4 | Estimate the cost of producing three Datamarts |
| 5 | Estimate the cost of implementing additional policies, procedures, rules |
| 6 | Estimate the cost of hiring new personnel and additional resources to implement proposed policies, procedures and services |
| 7 | Estimate the cost of training personnel |
| 8 | Estimate the cost of maintenance of the CDWH |
| 9 | Asses the implementation of costs and benefits against system and data to determine the importance to the organization, taking into consideration their costs and relative impact |

Maar de stappen moeten uiteindelijk worden ingevuld met de baten en onkosten. Daarvoor is tabel 12.2 opgenomen. Het in tabel 12.2 opgenomen model wordt door Nictiz aanbevolen voor het bepalen van de business case voor zorg ICT toepassingen (e-health) (Flim et al, 2012). De tabel is aangevuld met de parameters zoals Manciu (2013) deze beschreef. Ook voor de security en governance is een stelpost aangevuld (€ Gm.).

TABEL 12.2. REKENMODEL BUSINESS CASE CDWH			
Omschrijving	Opbrengsten / baten	Omschrijving	Uitgaven / onkosten
Business benefits have been identified and estimated	€Am p.a.	one-off capital investment	€ Wm
economic value	€Cm p.a.	end-user license costs	€ Xm
		capitalized hardware investment with a recurring annual support & maintenance cost of 18% anticipated based on industry averages.	€ Ym
		average development cost expected based upon an annual business growth rate of 5% p.a.	€ Zm
savings of simplified yet improved security and governance.		data security and governance	€ Gm

12.7 SCENARIO’S VOOR DE INVOERING VAN HET CDWH

Uit de verkenning zijn de volgende componenten naar voren gekomen.

Mogelijke ontwikkelscenario’s voor het CDWH bij Isala

Scenario 1. Alle administratieve en zorginhoudelijke (klinische) gegevens uit bronsystemen worden bij elkaar gebracht in het CDWH. Het CDWH dient als juridisch correcte verzameling opgeslagen gegevens per individuele patiënt. Vanuit het CDWH wordt telkens een nieuwe datamart gemaakt als deze opgeslagen gegevens voor een specifiek doel worden gebruikt. Uitgangspunt is dat voor elk gebruiksdoel helder wordt gemaakt wat dit doel is en welke subset van gegevens daarvoor noodzakelijk is en of deze gegevens identificeerbaar dan wel anoniem moeten zijn.

Scenario 2. Alleen de basisadministratie (NAW, geboortedatum, geslacht en BSN bijvoorbeeld) en relevante zorginhoudelijke gegevens (er wordt al bij de bronsystemen een selectie gemaakt wat relevant is) worden opgenomen in CDWH.

Scenario 3. Alleen de basisadministratie en een beperkte subset van bronsystemen worden op het CDWH aangesloten.

Scenario 4. Alleen de basisadministratie, een beperkte subset van bronsystemen en een selectie van de zorginhoudelijke gegevens worden bijeengebracht in het CDWH.

Het spreekt voor zich dat het uitgebreidste scenario 1 de hoogste kosten met zich meebrengt, terwijl het maar de vraag is of deze inspanningen de moeite lonen. Bijvoorbeeld uit monitoring systemen van de intensive care (een mogelijk bron systeem) kunnen elke seconde waarden van hartslag, bloeddrukken en dergelijke worden vastgelegd, de monitor valideert deze op basis van een algoritme en kiest de meest nauwkeurige waarde voor elke minuut. De zorgverlener valideert een waarde per uur die in het dossier wordt opgeslagen. Mogelijk is voor de duur van een opname alleen de hoogste, de laagste en een gemiddelde waarde van belang. Welke gegevens gaan nu naar het CDWH?

Scenario 4 is op die manier het goedkoopst, waarbij vermoedelijk wel snel effecten zullen worden bereikt. Het is goed mogelijk met scenario 4 te beginnen, enkele bronsystemen aan te sluiten (EZIS, Apenio, Eridanos en wellicht enkele meetsystemen voor fysiologische waarden) waarmee dan direct een behoorlijke verzameling van noodzakelijke administratieve gegevens en zorginhoudelijke gegevens in het CDWH terecht komen. Zodra het mechanisme van de Extract Transfer en Load voor de invoer en de selectie en verwerking in een datamart werkt, en de verschillende doelen worden gehaald vanuit CDWH data, kan op geleide van prioriteitenstelling worden overgegaan tot scenario 3, vervolgens 2 etcetera.

Zodra de diverse bronsystemen de gewenste gegevens in het CDWH kwijt kunnen, kan worden overwogen om tot vernieuwing van bron systemen over te gaan (b.v. EZIS, Eridanos en Apenio te vervangen door een modern Elektronisch patiënten dossier) kunnen ook besparingen worden bereikt op beheer.

12.8 DISCUSSIE EN CONCLUSIE

De business case voor het CDWH is niet volledig in te vullen. M.n. de financiële onderbouwing blijkt een lastig vraagstuk omdat hier nauwelijks voorbeelden van beschikbaar zijn gekomen voor de verkenning. Desondanks zijn diverse factoren naar voren gekomen die een rol spelen bij de uitwerking van een business case. De belangrijkste conclusie is echter dat de verwachte voordelen van het beschikken over gestructureerde en gestandaardiseerde gegevens van alle patiënten een fors bedrijfsvoordeel biedt op de onderdelen vereenvoudiging van het ICT landschap, vereenvoudiging van het beschikbaar krijgen van valide en betrouwbare data, en besparingen op het huidige werk voor (externe) rapportages en wetenschappelijk onderzoek. Heel veel van het huidige werk hiervoor wordt handmatig gedaan, vaak “on top of the job”, dus als extra werk, waar bijvoorbeeld een zorgprofessional of onderzoeker zelf nauwelijks voordeel van heeft. Een belangrijke voorwaarde voor een succes met CDWH is dat stakeholders worden betrokken in het afwegings en ontwikkelingsproces en ook zelf direct voordelen ervaart.

REFERENTIES

• Flim C, van Loosbroek M et al (2012). De businesscase als succesfactor voor eHealth diensten, Den Haag, Nictiz.
https://www.nictiz.nl/page/Publicaties?mod[Nictiz_FileCabinet_Module][i]=747 Verkregen op 21 augustus 2013.

•Ioana Alexandra Manciu (2013). Business Case a Proposal To: Isala Clinics. Zwolle, Windesheim, interne studieopdracht project CDWH.



13. Discussie en conclusies CDWH project

95

Auteur

Dr. William Goossen¹

13.1 INLEIDING

In deze afsluiting van de CDWH rapportage wordt teruggekeken op de vraagstellingen, de aanpak en de resultaten. Ook zullen bij de resultaten kanttekeningen worden geplaatst. Er wordt vastgesteld of de doelen zijn bereikt.

Het onderzoek en ontwikkelproject is uitgevoerd vanuit de probleemstelling dat oncologie verpleegkundigen behoefte hebben aan uitwisseling van gegevens tussen ziekenhuis en thuiszorg om deze zorg effectief en efficiënt te laten zijn. Daarnaast is de wens gegevens automatisch aangeleverd te krijgen uit het Elektronisch Patiënten Dossier (EPD) en door standaardisatie toe te passen de gegevens ook voor andere doelen als uitwisseling en kwaliteitsindicatoren te kunnen gebruiken.

Sommige van deze ideeën leven al decennia, maar zijn nooit tot uitvoering gekomen. Of, ze worden als de bekende eilanden van informatisering ontwikkeld, waardoor alle betrokken stakeholders met extra werk worden opgezadeld. Vooral patiënten klagen soms dat hen wel 30 keer dezelfde vraag wordt gesteld. En dit herhaald vragen is dan niet bedoeld om een en ander te verifiëren, maar is nodig doordat de volgende professional in de zorgketen gewoon niet beschikt over de aanwezige informatie. Dit komt veelal doordat eenzijdig van een specifieke techniek is uitgegaan, of het geheel integreren nog te kostbaar bleek. Soms staat een eenzijdige business case dit ook in de weg.

Een Clinical Data Ware House (CDWH) wordt gezien als oplossing, maar vereist een goed doordacht ontwerp en inrichting. Het voordeel van een project als het CDWH is dat al deze veronderstellingen bij elkaar gebracht kunnen worden en via het proof op principle kan worden aangetoond dat een goed doordacht ontwerp werkt. In dit project CDWH zijn dergelijke ontwikkelingen in de informatievoorziening in de zorg gebundeld op zulk een manier dat optimaal van ervaringen uit de diverse deelgebieden gebruik gemaakt kan worden en het geheel meer wordt dan de som van de onderdelen.

De centrale doelstelling is de realisatie van een Clinical Data Ware House voor Isala van waaruit dezelfde gegevens voor meerdere gerechtvaardigde doelen gebruikt kunnen worden. Hier zijn subdoelen voor uitgewerkt. Vanuit de centrale doelstelling van het CDWH project zullen achtereenvolgens de vraagstellingen worden gepresenteerd en wordt aangegeven of deze is beantwoord en of de subdoelen zijn bereikt.

Het geheel wordt afgesloten met een korte analyse van vraagstukken rondom validiteit en betrouwbaarheid en een overzicht van de resultaten en hun bruikbaarheid.

¹ Lector ICT-innovaties in de Zorg, Windesheim

13.2 VRAAGSTELLING 1: VERPLEEGKUNDIGE GEGEVENS EN DETAILED CLINICAL MODELS DCM

In het project CDWH zijn de volgende onderzoeksvragen beantwoord. De vraagstelling rondom de verpleegkundige gegevensoverdracht wordt hier als eerste gepresenteerd. De beantwoording van deze vraag vond plaats in hoofdstukken 2 en 3.

1. Kunnen bestaande standaarden worden toegepast om de uitwisseling van verpleegkundige gegevens in de oncologie mogelijk te maken tussen Isala en Icare?

Uit hoofdstuk 2 blijkt dat de e-Overdracht van Nictiz, Actiz en V&VN (Vreeke et al, 2011) ook voor de oncologische zorg als gegevensstandaard kon worden gebruikt. In hoofdstuk 2 komt echter duidelijk naar voren dat de “one size fits all” aanpak van e-Overdracht enerzijds kan worden bevestigd en tegelijk ook twee vraagstukken kent. De bruikbaarheid van de e-Overdracht wordt in dit project CDWH aangetoond, verpleegkundigen bij Isala en Icare herkennen zich daar in. Het kunnen gebruiken voor CDWH van de in de e-Overdracht opgenomen set gegevens binnen de verpleegkundige zorg voor oncologische patiënten valideert de e-Overdracht in belangrijke mate. Toch is het geen panacee voor alle overdrachten, maar een prima begin. Het eerste vraagstuk heeft betrekking op wat volgens de verpleegkundigen van Isala en Icare in de set gegevens in de overdracht voor oncologie is opgenomen. Niet alle gegevens zijn nodig om in retourberichten op te nemen. Als bij de eerste overdracht een en ander van A naar B gaat (van ziekenhuis Isala naar thuiszorg Icare in ons voorbeeld) is het gewenst om over de vastgestelde set te kunnen beschikken. Maar omdat duidelijk is dat er ook een heropname zal plaatsvinden in het kader van de behandeling wordt duidelijk dat iets wat in het ziekenhuis al bekend is (de ziekte bijvoorbeeld) niet weer van de thuiszorg naar het ziekenhuis hoeft te worden teruggestuurd. In de context van de juridische kant: de doelbinding van gegevens en het zoveel mogelijk beperken van de omvang is dat alleen maar goed. Daar geeft het project CDWH antwoord op.

Een tweede vraagstuk is dat de landelijke e-Overdracht (Vreeke et al, 2011) eigenlijk nooit genoeg is. Elke patiënt brengt zijn individuele (opname) geschiedenis met zich mee, waardoor soms persoonsspecifieke zorggegevens moeten kunnen worden aangevuld. Het is niet duidelijk of de e-Overdracht daarin kan voorzien. Het in CDWH gebruikte HL7 v3 Care Record (Health Level 7, 2013) is juist ontwikkeld om te individualiseren en biedt daardoor meer perspectief voor patiënten voor zorg op maat. Ook het feit dat elke ziekte een andere serie gegevens over onderzoek, diagnose en behandeling met zich meebrengt, vraagt dit om domein specifieke aanvullingen op de basisgegevens uit de e-Overdracht. Ook hier voorziet het HL7 v3 Care Record in. Het volgende kan hierover worden gesteld. Het HL7 v3 Care Record is gekozen als standaard voor CDWH omdat Nictiz dit al voor een viertal domeinen heeft uitontwikkeld en toepast. Het voldoet bovendien aan alle voorwaarden voor de verpleegkundige overdracht (Goossen, 2009). Het HL7 v3 Care Record heeft bewezen potentie om ziekte specifieke gegevens toe te voegen aan de set basisgegevens van de e-Overdracht. Ook voor deze gegevens geldt dat in het retourbericht CDWH niet alles meer hoeft te worden opgenomen.

Met andere woorden: het blijkt dat een gestandaardiseerde gegevensset nodig en bruikbaar is, maar voor de individuele patient niet alles wat nodig is omvat. Afhankelijk van de fase in het communicatieproces verschilt het welke gegevens er feitelijk moeten worden doorgegeven. Een dynamisch te vullen HL7 v3 Care Record bericht – waarin dus in het systeem zoals het CDWH per patient kan worden gekozen welke gegevens precies nodig zijn – heeft verreweg de voorkeur. Helaas is dat nog niet de manier waarop het op dit moment wordt toegepast. Ook in dit CDWH traject hebben we dat nog niet kunnen realiseren. Het is wel een aanbeveling voor toekomstig onderzoek.

Ten aanzien van de beantwoording van de eerste onderzoeksvraag kunnen we concluderen dat conform de beschrijving in hoofdstuk 2 de verpleegkundigen prima in staat zijn geweest om op basis van beschikbare gegevensspecificaties van e-Overdracht, HL7 basiscomponenten en de specifieke zorg voor oncologie patiënten een heldere en overzichtelijke lijst gegevens op te stellen. Er is overeenstemming bereikt tussen Isala en Icare over een set van verpleegkundige gegevens voor de elektronische overdracht van oncologische zorg, waarbij het tweeweg verkeer ook is vastgesteld.

In de vraagstelling komt niet alleen naar voren of de gewenste gegevens voor overdracht duidelijk te maken zijn, maar ook of deze zijn te standaardiseren. De gegevens zijn nader gestandaardiseerd in de vorm van Detailed Clinical Models (conform ISO DTS 13972) en voor een belangrijk deel voorzien van coderingen uit de internationale standaard terminologie Snomed CT. Voor de uitwisseling is gebruik gemaakt van het hiervoor al genoemde en sinds eind 2012 normatieve Health Level 7 Care Record bericht dat in opdracht van Nictiz is ontwikkeld (Health Level 7, 2013). Het Care Record bericht wordt onder andere gebruikt in de perinatologie, diabetes ketenzorg, traumazorg en jeugdgezondheidszorg (met een aanpassing voor medicatievoorschriften). Alle data elementen in deze berichten moeten voor het goed functioneren van de semantische uitwisseling van een unieke – niet wijzigbare – code worden voorzien. Landelijk worden hiervoor diverse classificaties en coderingen gebruikt. Het meest uitgebreide codeersysteem is Snomed CT. Voor CDWH zijn deze bestaande standaarden als basis genomen en zij bleken toepasbaar. Maar, hoewel veel Snomed CT codes voor de noodzakelijke data elementen voor de oncologische zorg aanwezig blijken, ontbreken er ook de nodige. Met andere

woorden: niet alle voor CDWH en oncologische zorg noodzakelijke data kunnen met Snomed CT worden gecodeerd. Dat feit was al bekend uit de Nederlandse proef voor gebruik van Snomed CT in HL7 berichten (van der Kooij et al, 2006) en door de ontwikkeling van in dit project hergebruikte Detailed Clinical Models, maar wordt in het CDWH traject wederom bevestigd. Dit is in hoofdstuk 3 onderwerp van de kwaliteitstoetsing geweest.

Ondertussen worden zo ruim 8 jaar data gecodeerd met Snomed CT voor gebruik in HL7 berichten. Vanuit het project CDWH wordt geconstateerd dat het dan tijd wordt dat een Nederlandse extensie op Snomed CT wordt gerealiseerd om de ondertussen duizenden ontbrekende codes te kunnen toevoegen. Hier ligt een taak voor Nictiz, die ten onrechte nog niet is opgepakt.

De kritische evaluatie van de beschikbare Detailed Clinical Models (DCM) en degene die door het CDWH project voor oncologische zorg zijn gemaakt leverde deels verrassende resultaten op. Niet verrassend is dat een aantal van de DCM die uit het landelijk traject voor de generieke overdracht komen (Nictiz, 2013) en voor CDWH als standaard worden hergebruikt niet geheel aan de eisen voldoen. De persoonsgegevens zijn eigenlijk niet als ‘clinical model’, maar als ‘administrative model’ bedoeld. Natuurlijk zijn ze op een vergelijkbare manier uit te werken, maar het was er eigenlijk niet voor bedoeld. Dan kan er wat ontbreken zoals in hoofdstuk 3 is vastgesteld.

Lastiger wordt het als zorginhoudelijke DCM niet conform de ISO DTS (ISO 13972) zijn uitgewerkt. Enkele in hoofdstuk 3 getoetste DCM hebben daar last van. Dan voldoen ze eigenlijk niet helemaal aan de eisen die er aan worden gesteld. Het idee is juist dat DCM landelijk beschikbaar zijn en dat nieuwe projecten die zich met gegevensuitwisseling en gegevenshergebruik bezig houden een snelle start kunnen maken. Zij kunnen, zoals ook door de verpleegkundigen en de studenten in het CDWH project is gedaan en in hoofdstukken 2 en 3 is beschreven, relevante DCM selecteren en direct toepassen. Dat proces gaat nog niet zonder slag of stoot. Op grond van de bevindingen in het CDWH project met de kwaliteitstoetsing van DCM wordt een review door zorgverleners en technische toetsing van DCM aangeraden alvorens ze geheel in het publieke domein kunnen worden aangeboden.

De meerwaarde blijkt in dit project vooral als de DCM voor een specifieke toepassing worden ingezet, zoals het overdragen via HL7 v3 Care Record, het gestructureerd opslaan in het CDWH of het benutten van de gestandaardiseerde gegevens in verschillende datamarts. De aanbeveling hier is het continueren van het werk van het DCM Quality Center van het Nederlands Normalisatie Instituut. Het lectoraat is hiervan lid en dit dient gecontinueerd te worden om in de toekomst over steeds betere DCM te beschikken.

Voor de oncologie zijn in dit project aanvullende DCM gemaakt, zoals voor tumor typering en zorg voor sondevoeding, omdat deze specifieke onderwerpen niet in de landelijke collecties beschikbaar zijn. Doordat verschillende projecten landelijk ontbrekende DCM ontwikkelen en zorgvuldig laten reviewen en testen wordt de collectie langzaam aan groter. Ze blijven echter een (essentieel!) hulpmiddel om andere doelen te bereiken. Het vertaalde en gebruikte instrument van Ahn et al (2012) dat in het project CDWH is toegepast en in hoofdstuk 3 beschreven biedt relevante inzichten in de kwaliteit van DCM. De bevinding uit het project CDWH dat de kern van een DCM – de collectie data elementen – niet apart als score item is opgenomen zien wij als een ernstige ommissie. De student, docent en lector zijn voornemens dit betreffende hoofdstuk te publiceren in een internationaal tijdschrift, omdat deze bevindingen ook voor andere ontwikkelaars van belang zijn. Omdat de aanpassing en toepassing een nieuw onderzoek ter validering zou vragen wordt in de bijlage het gebruikte instrument weergegeven. Door het DCM Quality Center bij NEN zal echter de bijgestelde versie, aangevuld met het voorgestelde item voor scores van data-elementen in de toekomst worden gebruikt (NEN, 2013). Ook de verbetervoorstellen voor DCM die uit het project CDWH naar voren komen zullen daar worden aangeboden.

De vraagstelling kan dus worden beantwoord. Standaarden als de HL7 basiscomponentengids, de dataset uit de landelijke e-Overdracht, Snomed CT terminologie en coderingen en Detailed Clinical Models blijken goed toepasbaar voor vraagstukken rondom de verpleegkundige overdracht. In de diverse hoofdstukken is aannemelijk gemaakt dat verpleegkundigen in staat zijn algemene verpleegkundige gegevens te selecteren en standaardiseren. Het adagio dat gebruikers niet weten wat ze willen wordt daarmee naar het rijk der fabelen verwezen. Verpleegkundigen weten precies wat ze aan gegevens nodig hebben voor goede zorg en kunnen hiervan precieze omschrijvingen opstellen. Al de noodzakelijke gegevens kunnen in het CDWH worden ingevoerd zodat de overdracht van oncologie patiënten van Isala naar Icare en later ook naar andere ketenpartners en ook de retourzending van gegevens in de toekomst beter zal kunnen verlopen.

13.3 VRAAGSTELLING 2: HET CLINICAL DATA WARE HOUSE CDWH

Dit leidt ons naar de tweede vraagstelling rondom het Clinical Data Ware House (CDWH). Deze vraagstelling luidt:

2. Hoe kan een CDWH voor Isala Klinieken worden ingericht voor basisgegevens, verpleegkundige gegevens en voor data over tumoren opdat het CDWH automatisch gevuld kan worden met gegevens uit het EPD?

Uit de literatuurstudie zijn een aantal eisen naar voren gekomen voor een CDWH. Die eisen zijn als basis gebruikt om een uitgebreide architectuur analyse te maken voor CDWH. De situatie bij Isala met een grote veelheid van bronsystemen met totaal ongeveer 400 koppelingen is complex. Het vroeg dan ook enige tijd voordat hiervan een helder beeld ontstond. De verkenning enerzijds, maar ook later het neerzetten van het ontwerp werd belemmerd door DE prioriteit van de afdeling ICT van Isala: de verhuizing van twee locaties per augustus 2013 en de noodzaak in het nieuwe ziekenhuis te beschikken over een aangepaste ICT infrastructuur. De afdeling Isala ICT stond daardoor enkele jaren op scherp. Dit was bij de start van het CDWH project bekend, maar toch hebben we besloten het door te zetten.

Binnen het CDWH is de stap om de DCM naar Unified Modeling Language (UML) om te zetten uitgevoerd. Daarmee wordt de conceptuele medische kennis geschikt gemaakt voor logische bewerkingen in de informatie en communicatie technologie, specifiek bronsystemen, toelevende berichten, CDWH, datamarts en daaruit af te leiden toepassingen. Vanuit deze logische modellen kan de informatie worden omgezet naar de implementeerbare specificaties die voor de systemen nodig zijn. Er is in het traject CDWH vooral gekeken naar de stap om van de DCM in UML – inclusief de meta-informatie – naar de Health Level 7 v3 Care Record berichtinhoud (payload) te komen. Dit is in hoofdstuk 4 uitgebreid beschreven. Deze aanpak is gedurende volgende fasen in het project toegepast. Het aanleveren van de gegevens op deze manier vanuit de diverse bronsystemen naar het CDWH heeft bij het ter perse gaan van de rapportage nog niet plaats kunnen vinden.

Studenten zijn in staat gebleken om een goed architectuurontwerp voor het CDWH te ontwikkelen. Figuur 6.3 uit hoofdstuk 6 geeft hiervan een goed beeld. In dit beeld leveren de diverse bronsystemen via de extract, transfer en load procedure gegevens aan naar het CDWH, deze worden conform de DCM gestandaardiseerd en vervolgens integraal in het CDWH opgeslagen, voorzien van de meta-informatie uit de DCM.

De zorg kent vele doelen voor het (her)gebruik van gegevens. Maar dit hergebruik is aan stricte regels gebonden. Voor zorgvuldig gebruik van medische data dient er in juridische zin een doelbinding te zijn en een zo beperkt als mogelijke set van gegevens gebruikt te worden. Vandaar dat het rechter deel van de CDWH architectuur een hele verzameling datamarts oplevert. Per datamart kan worden vastgesteld wat het doel is, welke gegevens daar precies voor nodig zijn en in welke mate er specifieke consent van de patiënt nodig is. Elke datamart houdt dus ook de eigen juridische verantwoording bij.

De inzichten over datawarehouses uit de informatiekunde, specifiek het top-down enterprise datawarehouse volgens Inmon en de bottom-up datamarts volgens Kimball (Turban et al (2011)) worden in onze aanpak innig verenigd. Dit vormt de kern van het CDWH, die in hoofdstukken 5 en 6 uitvoerig is beschreven. Deze architectuur biedt een ziekenhuis een heldere strategie en ook praktische mogelijkheden om per bronsysteem de koppeling naar het CDWH te ontwikkelen en per gebruiksdoel voor gegevens een datamart in te richten. Hoewel de casus voor CDWH onderzoek alleen betrekking heeft op Isala, zijn deze leerervaringen naar andere ziekenhuizen en zorginstellingen te generaliseren indien ze worden afgestemd op de lokale situatie en van dezelfde landelijk beschikbare standaardcomponenten gebruik wordt gemaakt.

Ondanks de stappen die nog te nemen zijn, is met deze methode aangetoond dat een veelheid van gegevens uit diffuse bronnen – inclusief de semantische uitdagingen daarin – door de DCM gestandaardiseerd kunnen worden vastgelegd in een CDWH. Dit is een mogelijke oplossing om meer eenheid te krijgen in het versplinterde data- en applicatielandschap in de zorg en daarmee te komen tot degelijke kwaliteitsindicatoren, deugdelijke informatie-uitwisseling in ketenzorg en juiste onderzoeksdata.

Het vastleggen van meta-data bij de data, waarmee de relatie wordt gelegd naar de medische context en de semantiek van de gegevens wordt gezien als een noodzakelijke aanpak voor een CDWH. Door de feitelijke toepassing van dit principe in de MGRID database is aangetoond dat dit ook technisch te realiseren is. De uitdaging blijft om de extract, transfer en load operatie uit enkele bronsystemen die in hoofdstuk 7 is beschreven ook feitelijk in de praktijk toe te passen. Het ontwerp staat nu echter wel. In de laatste fase van het project zal dit traject van aanleveren van gegevens uit bronsystemen naar het CDWH worden opgepakt en gerapporteerd tijdens het afrondend symposium in december 2013.

13.4 VRAAGSTELLING 3: GEGEVENS STANDAARDISEREN EN UITWISSELEN MET HL7 V3

3. Hoe kunnen de EPD gegevens voor dit doel worden gestandaardiseerd, uitgewisseld en gemapt naar specifieke registraties?

De standaardisatie heeft zoals eerder aangegeven plaats gevonden in de vorm van vaststelling van de data door de oncologieverpleegkundigen en studenten verpleegkunde, zoals in hoofdstuk 2 is gerapporteerd. Vervolgens zijn Snomed CT codes toegevoegd en er DCM van gemaakt, zoals in hoofdstuk 2 en 3 is gerapporteerd. Door middel van een instrument (Quality Metrics for Detailed Clinical Models), dat vertaald en gevalideerd is (face validity) kon de kwaliteit van de Detailed Clinical Models worden gescoord en de kwaliteit ervan worden verbeterd (Hoofdstuk 3). Een

belangrijke stap die door de studenten ICT is uitgevoerd is het omzetten van de data elementen uit de DCM teksten en tabellen naar logische modellen in Unified Modeling Language (UML) (Hoofdstuk 4). De keuze voor UML is arbitrair en pragmatisch. Alternatieven zijn bijvoorbeeld de aan de CEN 13606-2 ontleende archetype definition language of ADL (ISO 13606-2), W3C Resource Description Framework (RDF) Triplets⁴⁵ (W2C, 2013) en/of de Web Ontology Language of OWL (W3C, 2013-2), die zich op RDF baseert. Ook hadden direct Health Level 7 templates gebruikt kunnen worden (HL7, 2013b). Daarin wordt de medische tekst direct omgezet in de HL7 v3 XML weergave. De keuze voor UML is gebaseerd op de volgende voordelen. UML in relatie met beschikbare programma's daarvoor kunnen alle aspecten van de DCM weergeven: de conceptuele medische inhoud, de logische modellen, inclusief binding aan codes, en de vertaling naar een grote veelheid van technische formaten, waaronder ADL en HL7 v3 templates. De UML tools staan bovendien tracking en tracing toe: het opnemen van een verzameling DCM in composities, zoals voor het overdrachtsbericht is gedaan met de payload ofwel de medische gegevensinhoud. Ook past de compositie weer in een groter architectuur ontwerp. RDF en OWL hebben in principe vergelijkbare zeggingskracht in het medisch domein, maar minder ICT mogelijkheden. ADL is in Nederland afgezien van een drietal zorgsystemen nauwelijks in gebruik. UML kennis is ook in Nederland breed beschikbaar. Bovendien is op basis van overleg met verschillende projecten en instanties een specificatie in UML tot stand gekomen waar een UML tool voor beschikbaar is: de DCM Style Guide en DCM Model Creator (R4C, 2013). Hiermee kan ieder in principe zelf DCM maken en via het NEN DCM Quality Center laten toetsen. Ook dat is een reden waarom er in het project CDWH van deze standaardproducten gebruik is gemaakt.

De ICT studenten hebben er aldus voor gezorgd dat de door de studenten verpleegkunde geselecteerde of gemaakte DCM in UML beschikbaar waren en deze direct geëxporteerd naar HL7 v3 templates. Deze HL7 v3 templates zijn in het HL7 v3 Care Record opgenomen. In dit rapport zijn daarvan enkele illustraties gegeven in hoofdstuk 5 en 8. Een belangrijk verschil tussen het CDWH project met de landelijk gehanteerde aanpak wordt juist gevormd door dit geautomatiseerd opstellen van een HL7 v3 bericht. De huidige praktijk elders is nog steeds moeizaam handmatig puzzelwerk, voor CDWH zijn tools gemaakt die consistent de gewenste specificaties opleveren. Bovendien wordt landelijk nog veel gebruik gemaakt van de watervalmethode voor ICT ontwikkeling. Eerst wordt enkele jaren tijd gebruikt om de gewenste dataset vast te stellen, vervolgens wordt deze in het HL7 v3 formaat omgezet en van coderingen voorzien en daarna wordt wederom handmatig het HL7 bericht of soms ook document gemaakt. Een route die zoals uit dit CDWH project is aangetoond via de route DCM in UML formaat naar HL7 v3 templates tot enkele maanden kan worden ingekort.

In dit project CDWH is bovendien geëxperimenteerd met de agile benadering, waarin kleine stukken eerst worden uitgewerkt, ontwikkeld en getest, alvorens met aanvullingen verder te gaan. In die zin is het ontwikkelen, testen van het HL7 v3 Care Record bericht snel gegaan, zeker als in aanmerking wordt genomen dat er ook nog een applicatie moest worden uitgedacht, ontwikkeld en getest. Omdat de ontvangende applicatie van Icare deze berichtenstandaard niet ondersteund is een Java parser gemaakt die het HL7 v3 Care record bericht omzette naar een vorm van XML die door de ontvangende applicatie wel kon worden ingelezen en getoond. De uitwisseling van deze gegevens van Isala naar Icare is via een extractie van casusgegevens uit het CDWH en de inbedding van deze gegevens in het HL 7 v 3 Care Record bericht mogelijk gebleken. Het is jammer dat dit nog niet met echte patiënten gegevens heeft kunnen plaatsvinden doordat er nog geen brongegevens konden worden ingelezen. Ook is – doelbewust – het aantal DCM dat is gebruikt beperkt gebleven. Dit aantal was voldoende voor het prototype om aan te tonen dat verpleegkundige informatie vanuit de CDWH Datamart naar Icare kon worden gestuurd, maar in een volgende ontwikkelcyclus is het gewenst om beduidend meer DCM van grotere variatie toe te voegen. Dit is gepland voor het afsluitend semester. Ook hiervan zullen de resultaten tijdens het congres op 11 december 2013 worden gepresenteerd.

Nu dit werkt voor een datamart is het aannemelijk dat het proof of principle eenvoudig is uit te breiden naar de andere datamarts. Zo staat nog op de agenda voor CDWH om de gegevens voor kwaliteitsindicatoren en voor onderzoek in afzonderlijke datamarts onder te brengen en naar de doelsystemen door te sluizen voor de daar uit te voeren analyses. De route standaardiseren data op basis van DCM, naar HL7 v3 omzetten, uitwisselen, opslaan en aanleveren aan datamarts biedt de voorwaarde van het hub-spoke model: namelijk 1 standaard methode, terwijl systemen die nog niet aan die standaard voldoen wel gewoon mee kunnen doen doordat een parser het formaat kan leveren dat voor een specifiek doel gewenst is.

13.5 VRAAGSTELLING 4: GEBRUIK VAN GEGEVENS UIT VERSCHILLENDE DATAMARTS

4. Welke queries kunnen worden gedefinieerd voor het CDWH om de gegevens te aggregeren voor diverse doelen als kwaliteitsindicatoren, incidentie en prevalentie van ziekten en complicaties en voor de wetenschappelijke studies die Isala uitvoert?

Door het uitblijven van koppelingen tussen de bronsystemen van Isala en het CDWH is het nog niet mogelijk geweest om de specifieke datamarts te vullen met gestructureerde gegevens uit bronsystemen van Isala. Wel is het mogelijk gebleken hiervoor systeem ontwerpen te maken en kunnen

⁴⁵ Het Resource Description Framework of RDF is een framework om informatie op het web te presenteren. Een triplet omvat meestal subject, predicaat of eigenschap en object en relateert deze drie aan elkaar. Bijvoorbeeld de patient (subject) heeft pijn (eigenschap) in de slokdarm (object).

in het najaar twee experimenten hiervoor starten. Uit hoofdstuk 9 over de verpleegkundige kwaliteitsindicatoren worden een of meer indicatoren ontleend waarvan uit een nog te selecteren bronsysteem de relevante gegevens van een groep patiënten zullen worden verkregen. Via de standaardisatie in het CDWH zullen deze in de specifieke datamart voor de indicatoren worden opgenomen. Het mappen van gegevens uit het CDWH naar kwaliteitsindicatoren is al geanalyseerd en ontworpen zoals hoofdstuk 9 laat zien. Voor de zorg aan patiënten die een oesophagus cardia resectie hebben ondergaan zijn er vele indicatoren belangrijk. Voor het project is er gekozen om de kwaliteit van de zorg voor pijn, postoperatieve wondinfectie en ondervoeding door middel van specifieke nieuw ontwikkelde DCM in de gaten te houden. Het experiment daarvoor is voorbereid. Daarmee ontstaat een nieuwe dimensie in het gebruik van kwaliteitsindicatoren: niet meer achteraf rapporteren, maar pro-actief gebruiken om de zorg in de juiste richting te sturen.

Een tweede optie is het in het CDWH invoeren van een beperkte subset onderzoeksgegevens van een lopend onderzoek van Isala Academie. Hiervoor is voorwerk gedaan, maar het ontwerp van de datamart moet nog plaatsvinden. Omdat een verlenging is verleend kunnen in het laatste semester de doelen voor het geautomatiseerd invoeren van gegevens in het CDWH en het realiseren van een query op de datamart voor kwaliteitsgegevens nog worden gerealiseerd. Daarvoor zijn ook alle zaken geregeld en de resultaten van deze laatste ronde zullen tijdens het congres CDWH op 11 december 2013 worden gepresenteerd. Met het CDWH hoopt Isala in de toekomst te kunnen voldoen aan de wensen aan goed gestructureerde gegevens die voor verschillende doelstellingen gebruikt kunnen worden en onder de condities die door wet- en regelgeving terecht worden vereist. Elke indicator, elk onderzoek en elke toepassing kent eigen regels, vraagt een specifieke subsets van gegevens en vaak apart consent. Daarom krijgt elk onderzoek zijn eigen datamart.

13.6 OVERIGE VRAAGSTELLINGEN

Uit de analyse van de wet- en regelgeving blijkt dat er een aantal maatregelen moeten worden genomen om de privacy van patiënten te waarborgen. Deze worden hier kort benoemd naar aanleiding van hoofdstuk 11. Ten eerste moet Isala ervoor zorgen dat er per gebruiksdoel in het kader van de geneeskundige behandelingsovereenkomst (overdracht aan bij behandeling en zorg betrokkenen) slechts de minimale en relevante gegevens worden uitgewisseld die voor goede zorg noodzakelijk zijn. Hiervoor hoeft geen schriftelijke toestemming door de patiënt te worden gegeven. Het de patiënt de gegevens in de overdracht laten zien is een goede methode.

Andere maatregelen op het gebied van beveiliging zijn bijvoorbeeld een privacymanagementsysteem om ervoor te zorgen dat het privacybeleid automatisch afgedwongen wordt en consent wordt bewaard. De maatregelen met betrekking tot het gebruik van gegevens uit het CDWH voor wetenschappelijk onderzoek kunnen het best op basis van expliciete toestemming van de patiënt worden bewaard als het gaat om deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek. Isala moet ervoor zorgen dat voor onderzoek alleen niet identificeerbare gegevens worden gebruikt. Dit kan men realiseren door de gegevens te anonimiseren in de specifieke datamarts.

Voor het invullen van de business case voor CDWH is een aanzet gegeven. Hierin komen zowel de maatschappelijke business case: de voordelen voor stakeholders, als de economische business case, de kosten versus de baten en effecten, aan de orde. Alleen de voordelen konden in hoofdstuk 12 worden uitgewerkt omdat er nauwelijks inzicht is in de kosten. Dit kan in een vervolgtraject expliciet worden opgepakt.

13.7 VALIDITEIT EN BETROUWBAARHEID

Een belangrijke vraag bij elk onderzoek is die van de validiteit en betrouwbaarheid van het uitgevoerde onderzoek. Omdat we in essentie toch vooral te maken hebben met de traditie van kwalitatief onderzoek wordt aangesloten bij Smaling (1996). Validiteit binnen een onderzoeksproject betreft volgens Smaling (1996) vooral de deugdelijkheid van de argumenten (verzamelde gegevens) en de redenering (de onderzoeksopzet en de analyse) die tot de onderzoeksconclusies geleid hebben. Deze argumenten en redeneringen moeten vrij zijn van systematische vertekeningen. Maatregelen om vertekening te voorkomen zijn onder andere bijhouden van veldnotities of dagboeken, reacties vragen van informanten en participanten, verzamelen van context materiaal, hanteren van een aanvaarde onderzoeksopzet en vormen van triangulatie.

Elk van de studenten heeft een uitgebreide rapportage opgesteld van het eigen projectdeel. Dit is toegankelijk voor controle en is in het huidige project telkens ook kritisch bekeken door een opvolgende studentengroep. Alle stappen en materialen zijn uitvoerig besproken en kritisch geanalyseerd door de betrokken partners, zowel in de onderzoeksgroep als in de stuurgroep. Het context materiaal is vooral ontleend aan de al genoemde landelijke standaardisatieproducten, aan de documentatie van Isala en Icare, zowel qua oncologische zorg (landelijke richtlijnen) als de aanwezige applicaties. De onderzoeksopzet is per deelproject beschreven en ontleend aan de algemeen gebruikelijke aanpak voor dat onderdeel. Tot slot is triangulatie veelvuldig toegepast, niet in het laatst door de herhaalde confrontatie van het vraagstuk met verschillende studenten groepen.

Betrouwbaarheid is volgens Smaling (1996) de afwezigheid van toevallige of onsystematische vertekeningen van het object van studie. In kwalitatief onderzoek betekent betrouwbaarheid herhaalbaarheid van tussen- en eindresultaten van een onderzoek. Virtuele herhaalbaarheid bete-

kent dat een onderzoek of onderdelen ervan in principe kunnen worden herhaald, in principe nog eens kunnen worden uitgevoerd door andere onderzoekers. Voor CDWH is getracht elke stap in het onderzoek afzonderlijk te beschrijven in de voorgaande hoofdstukken. Daarmee wordt het mogelijk per onderdeel kritisch te analyseren wat er is gedaan, hoe dat is gedaan en waarom.

Een belangrijk punt van discussie is dan welk type onderzoek is uitgevoerd en wat het doel was en of aanvaarde methoden zijn toegepast. Het centrale doel: ontwikkelen van een CDWH dat meerdere doelen kan dienen kan vooral gezien worden als een exploratieve aanpak van een ontwikkeling. Goossen (2000) noemt voor de verpleegkundige informatiekunde (als subdomein van de medische informatiekunde) relevante vraagstellingen en verschillende volgende soorten onderzoek. Een eerste vraagstelling betreft welke gegevens van de patient de verpleegkundige nodig heeft om haar werk – verlenen van continue zorg – goed te doen. Dit wordt door Goossen (2000) gezien als analytische methode, en dit omvat onder andere diverse vormen van informatieanalyse. Bij de analytische methoden horen in toenemende mate ook systeem evaluaties (o.a. Van Gennip en Talmon, 1995, Brender, 2006). Deze evaluaties worden meer en meer in de ontwikkeling van systemen geïntegreerd. In de KAVAS methodiek is daar een start mee gemaakt (Brender et al, 1995) op basis van een integratie van kwaliteitsaspecten in de systeemontwikkeling en systeemevaluatie. In KAVAS worden vier interactieve fasen onderscheiden die vele feedback loops en iteraties kennen: 1) exploratie, 2) validiteits test, 3) functionaliteit en 4) impact. Deze vier fasen worden hierna als ordening gebruikt om de verschillende hoofdstukken te bezien vanuit het vraagstuk validiteit en betrouwbaarheid.

Analyse van exploratie

Door verpleegkundigen uit de oncologische zorg van zowel Isala als Icare in meerdere ronden en door drie opeenvolgende studentengroepen te laten interviewen is een vorm van gegevenstriangulatie toegepast (Smaling, 1996) die in hoge mate zowel de validiteit (hebben we datgege wat nodig is voor de continuïteit van oncologische zorg) als de betrouwbaarheid (komen andere groepen met dezelfde vraagstelling tot vergelijkbare resultaten) ten goede komt. Doordat drie studentengroepen opeenvolgend dezelfde materie hebben besproken met verpleegkundigen, kritische aanvullingen op de specificaties hebben gedaan, daarbij gebruik hebben gemaakt van landelijk beschikbare en gevalideerde materialen (e-Overdracht, bestaande Detailed Clinical Models, bestaande en beproefde HL7 v3 basiscomponenten) en er een definitieve lijst is gemaakt waarover consensus is bereikt, doen wij de inschatting dat de informatieanalyse valide en betrouwbaar is geweest.

Dit beeld wordt bevestigd door de kwaliteitstoetsing van de gebruikte Detailed Clinical Models. Deze Detailed Clinical Models vormen de kern van de systeemspecificaties voor het CDWH namelijk de vast te leggen gegevens en hun meta-informatie. Deze gegevens en Detailed Clinical Models zijn door het voorleggen aan de verpleegkundigen en aanvullend uitvoeren van de kwaliteitstoets geverifieerd voor hun gebruiksdoel: uitwisselen van verpleegkundige gegevens voor continuïteit van oncologische zorg. Volgens Engelbrecht, Rector en Moser (1995), later bevestigd door Brender (2006), verwijst verificatie naar de interne statische checks van de systemen of systeemcomponenten zonder testen. Dit bestond voor CDWH uit de toets tegen specificaties of regels (zoals bij de kwaliteitstoets van de Detailed Clinical Models) en een face validity beoordeling door externe experts. In het geval van CDWH hebben de oncologie verpleegkundigen van Isala en van Icare gefungeerd als externe experts ten opzichte van de drie groepen studenten verpleegkunde die de Detailed Clinical Models maakten. Echter, op het punt van betrouwbaarheid komen wel issues naar voren. Zo ontbreekt het essentiële van Detailed Clinical Models (de feitelijke gegevens) in het instrument, waardoor dit achteraf gezien geen volledig betrouwbare scoring geeft. Ook blijken op grond van de analyse er soms andere essentiële onderdelen te ontbreken in een specifiek Detailed Clinical Model. Om tot volledig betrouwbare Detailed Clinical Models te komen wordt een verdere verbetering aanbevolen. Wij denken daarmee voldoende zorgvuldig te zijn geweest ten opzichte van het gestelde doel. Echter, een aanvullende verificatie kan plaatsvinden door bijvoorbeeld via het DCM Quality Center bij het Nederlands Normalisatieinstituut een peer review te laten uitvoeren.

Analyse van validiteit

Hier noemen Brender et al (1995) het technisch verifiëren en valideren van de ontwerpen van het systeem en de output (correct, compleet, consistent en robuust). Opnieuw denken we door de sequentie van 4 groepen ICT studenten die de specificaties hebben opgesteld, getoetst aan de eisen vanuit de zorginhoud en Detailed Clinical Models en getoetst aan de bestaande situatie qua systemen bij Isala, bij te hebben gedragen aan een valide en betrouwbare beschrijving van het CDWH. Echter, een belangrijk kritisch punt is hier van toepassing. Het gaat nog steeds om de ontwerpen van het CDWH. De output is nog niet gecontroleerd op correctheid, compleetheid, consistentie en robuustheid van de gegevens die in het CDWH zullen komen. Dat is een belangrijk aandachtspunt voor de laatste ontwikkelronde van CDWH.

Analyse van functionaliteit

In het toetsen van de functionaliteit wordt vastgesteld of het systeem (in ons geval het prototype CDWH) aan de gebruikseisen voldoet. Er heeft een verificatie van deze werkwijze plaatsgevonden met zorgverleners en ICT verantwoordelijken. Echter, omdat het op basis van casusmateriaal is gedaan is een hertoets met “echte” patiëntengegevens noodzakelijk. Dit is slechts duidelijk gemaakt aan de hand van de verpleegkundige overdracht waarvoor een datamart kon worden opgesteld en gevuld met casuïstische gegevens. Het vullen van het CDWH uit bronsystemen is wel-

iswaar gespecificeerd, maar nog niet toegepast. Ook het werken met andere datamarts, zoals voor de kwaliteitsindicatoren, heeft nog niet plaatsgevonden. Het is te prematuur om hier dan uitspraken te doen over validiteit, anders dan de face validiteit die is ontstaan door de toetsing aan de wensen van de verpleegkundigen en aan de wensen van Isala Academie en Kwaliteitsbureau. Qua betrouwbaarheid voor de gegevenskwaliteit kan nog geen enkele uitspraak worden gedaan, anders dan dat de specificaties zoals die in de Detailed Clinical Models zijn aangeleverd in principe zijn op te slaan en terug te zoeken uit de toegepaste database MGRID. En qua output van de overdrachtsgegevens is er eigenlijk alleen sprake van wat er in is gestopt aan casus gegevens is er ook uitgekomen. Dit toont wel de werking aan van het prototype en bevestigt de proof of principle: er kan aan de diverse voorwaarden worden voldaan en er kan een werkend systeem worden gemaakt. Nu naar de volgende stap: wat is de impact.

Analyse van impact

In het project CDWH is door de late start van de feitelijke implementatie de impact niet vast te stellen. Dat is overigens gebruikelijk voor systeemontwikkeling. Van idee tot realisatie en gebruik omvat vele jaren ontwikkeling. CDWH is daarop geen uitzondering. Vanuit de vraagstukken van validiteit en betrouwbaarheid wordt aanbevolen door te gaan met de invoering en na invoering een evaluatie uit te voeren om de impact en daarbij horende kwaliteit van gegevens vast te stellen.

Engineering

Goossen (2000) noemt nog een andere vorm van onderzoek in de verpleegkundige informatiekunde: engineering. Dit is een aanpak helpt om een andere fundamentele onderzoeksvraag te beantwoorden: Welke vorm van informatie management en verwerking is noodzakelijk om hergebruik van klinische (verpleegkundige) gegevens uit elektronische patiënten dossiers te ondersteunen? (Goossen, 2000). Daarvoor moeten naast de inhoudelijke vragen rondom welke gegevens enzovoort ook systemen gewoon worden gebouwd. In het CDWH traject zijn legio engineering methoden toegepast. Die van systeemanalyse, modellering, systeemontwerp, bouwen van prototypen van systemen en het toetsen van een van deze prototypen in de praktijk (de elektronische overdracht Isala – Icare).

Hier zijn enkele van de kwalitatieve methoden toegepast die Smaling (1996) voorstelt, namelijk commentaar vragen van collega's buiten het project, goede documentatie en triangulatie. Dit commentaar vragen werkte met de toetsing van de aanpak met het Lifelines project van het UMCG in Groningen en met het toetsen van de database inrichting bij MGRID. Doordat MGRID vervolgens in het project ging participeren leverde wel een bijdrage aan de kwaliteit van de ontwerpen en de pilot voor overdracht, maar dit raakte tegelijk wel de objectiviteit: vanaf dat moment vondt geen onafhankelijke beoordeling meer plaats. De afzonderlijke projectstappen en ontwikkelde inzichten, ontwerpen en prototypen zijn duidelijk gedocumenteerd. De rapportage in de hoofdstukken hiervoor zijn daar veelal samenvattingen van. Ook hier is sprake geweest van triangulatie doordat vanuit de techniek de studenten in vier groepen vanaf de tweede groep startten met een kritische review van het werk van de voorgaande groep en dit voorlegde aan het CDWH team voor bespreking en beslissingen.

Overdraagbaarheid

Tot slot is het gewenst om aandacht te schenken aan het vraagstuk van generaliseerbaarheid of overdraagbaarheid van het CDWH project. Smaling (1996) is daarover duidelijk: Overdraagbaarheid (transferability) komt neer op de bruikbaarheid of benuttingswaarde van het uitgevoerde onderzoek. Dit is voornamelijk gebaseerd op analogieredeneringen. Het is duidelijk dat niet de onderzoeker bepaalt of, en zo ja, welke analogieën bestaan tussen de onderzochte situatie en niet onderzochte situatie, maar de lezer van het onderzoeksrapport. Wij concluderen uit de vele persberichten en nieuwtjes dat er in de Nederlandse zorg behoefte is aan datawarehouses. Uit de wetenschappelijke literatuur blijkt dat er veel aspecten komen kijken om dat goed in te richten. Op basis van deze literatuur waren wij in staat om daaruit overdraagbare bevindingen te destilleren en integreren in het project CDWH. Wij denken dat de behoefte enerzijds en de door ons toegepaste en verantwoordde systematiek ook anderen kan helpen om een goed CDWH te ontwikkelen en exploiteren. Dit onverlet dat het huidige project zelf nog tot implementatie moet leiden en zal moeten worden geëvalueerd. Volgens Brender (2006) is het doel van de evaluatie of van de assessment het systeem – het CDWH dus - in een organisatie context, namelijk die van Isala en Icare, niet alleen het technische construct van een werkende applicatie en datamarts. Kortom: wat hebben Isala en Icare hier aan in de toekomst? Qua aanpak van de evaluatie wordt voorgesteld om gebruik te maken van de recente inzichten van Nykänen et al (2011), en de praktische voorbeelden van Brender et al (2013).

13.8 RESULTATEN CDWH PROJECT SAMENGEVAT

Samengevat zijn nu aan het eind van het project de volgende resultaten beschikbaar:

1. Een set van gestructureerde gegevens voor oncologische (na)zorg waarover overeenstemming is tussen Isala en Icare. Ook is er overeenstemming over het gebruik van de landelijke set uit de e-Overdracht, die daarmee gevalideerd is.
2. Een verzameling gestandaardiseerde DCM voor oncologische overdracht op basis waarvan gegevens in het CDWH kunnen worden opgeslagen en hergebruikt. Bovendien is een kwaliteitstoetsing uitgevoerd waarover in de wetenschappelijke literatuur zal worden gerapporteerd.

3. Een proof of principle voor een CDWH op basis van Detailed Clinical Models voor de gegevensstructurering en de uitwerking van gebruiksmogelijkheden van de zogenaamde datamarts. De datamarts worden gevuld door later de juiste queries te gaan draaien over de data in het CDWH. De datamarts voor uitwisseling van gegevens en die voor kwaliteitsindicatoren zijn gedefinieerd.
4. De datamart voor de overdracht kon nog niet automatisch uit bron applicaties en daardoor niet uit het CDWH worden gevuld. Daarom is een set met casuïstische gegevens ontwikkeld en in de datamart opgenomen. Op basis daarvan is de uitwisseling van een beperkte set oncologie gegevens van Isala uit de datamart gerealiseerd via het gestructureerde Health Level 7 v3 Care Record bericht. Doordat de overdracht naar een applicatie gaat die geen Health Level 7 v3 berichten kan lezen is een vertaler ontwikkeld voor de ontvangende applicatie bij Icare. Via deze omzetting naar het lokale formaat kan de inhoud van dit bericht door Icare worden getoond aan de verpleegkundigen in de ONS applicatie.
5. Voor het gebruik van een datamart voor onderzoek zijn afspraken gemaakt in het kader van de verlenging van het project. In het najaar van 2013 wordt een experiment uitgevoerd.
6. Voor het lectoraat zijn de opzet en inrichting van het CDWH, de methode van standaardisatie met DCM en de uitwerking van het Health Level 7 v3 Care Record bericht toegevoegd aan de bibliotheek van methoden, technieken en instrumenten voor ICT-innovaties in de zorg. Er zijn nieuwe projectvoorstellen ontwikkeld waarin deze kennis verder kan worden uitgebouwd.
7. De juridische onderbouwing en voorstellen voor concrete maatregelen en de uitwerking van de aanpak om de business case vast te stellen vormen waardevolle extra's op het originele plan.
8. Voor SIS en SHC zijn de resultaten van het CDWH project vertaald in onderwijs over ICT in de zorg in de vorm van lesmodulen, aanpassing van de minor zorg en ICT en een e-learning omgeving die vooral het thema CDWH, BIG data in de zorg en datamarts behandelt. Daarnaast is een aantal publicaties in wetenschappelijke tijdschriften, conferenties en professionele tijdschriften gerealiseerd of in voorbereiding. De kennisdisseminatie zal op 11 december 2013 plaatsvinden in de vorm van een afsluitend symposium.

Daarmee kan worden geconstateerd dat het centrale doel om een CDWH te maken en de gestandaardiseerde gegevens daaruit voor een andere toepassing te gebruiken is bereikt. Door het toepassen van de grote hoeveelheid standaard componenten en deze voor Isala en Icare te configureren lijkt een grote mate van herhaalbaarheid van de aanpak in andere zorginstellingen mogelijk. De uitbouw naar gebruik voor meerdere doelen uit dezelfde CDWH staat gepland voor de komende maanden en worden binnenkort gerapporteerd.

REFERENTIES

- Ahn, S., S.M. Huff, Y. Kim, D. Kalra (2012) Quality metrics for detailed clinical models. International Journal of medical informatics 2013 May; 82(5):408-17.
- Brender J, (2006). handbook of evaluation methods for health informatics. Amsterdam, etc., Elsevier Academic Press.
- J. Brender J. Talmon, N. de Keizer, P. Nykänen, M. Rigby, E. Ammenwerth, (2013). STARE-HI – Statement on Reporting of Evaluation Studies in Health Informatics Explanation and Elaboration. Applied Clinical Informatics, Vol. 4: Issue 3 2013, pp. 331-358. <http://dx.doi.org/10.4338/ACI-2013-04-RA-0024>
- Engelbrecht R, Rector A, Moser W (1995). Verification and Validation. In: Gennip EMSJ van en Talmon JL (Eds.). Assessment and evaluation of information technologies in Medicine. 51-66.
- Gennip EMSJ van en Talmon JL (Eds.) (1995). Assessment and evaluation of information technologies in Medicine. Amsterdam, IOS Press.
- Goossen WTF (2000). nursing informatics research. Nurse Researcher, 8 (2): 42-54.
- Health Level 7 (2013). HL7 v3 Care Record Message. Ann Arbor, Health Level 7 Normative Edition 2013. Available through www.hl7.org. Last accessed 3 oktober 2013.
- Health Level 7 (2013b). HL7 v3 Template Specification. Ann Arbor, Health Level 7 Normative Edition 2013. Available through www.hl7.org. Last accessed 3 oktober 2013.
- ISO DTS 13972 Health informatics - Requirements and methodology for Detailed Clinical Models. Geneva, International Standards Organization. www.iso.org. Last accessed: 16 July 2013.
- ISO 13606-2:2008 Health informatics -- Electronic health record communication -- Part 2: Archetype interchange specification. Geneva, International Standards Organization. www.iso.org. Last accessed 3 oktober 2013.
- Kooij van der J, Goossen WTF, Goossen-Baremans ATM, Jong, de, M, Beek, van, L., (2006). Using SNOMED CT codes for coding information in Electronic Health Records for stroke patients. In: A. Hasman et al. (Eds.). Ubiquity: Technologies for Better Health in Aging Societies. Proceedings of MIE2006. IOS Press. Pp. 815-823. European Notes in Medical Informatics, volume 2, no 2, 2006.
- NEN (2013). Verslag van de vergadering van het NEN DCM Quality Center van 1 oktober 2013. Delft, NEN.
- Nictiz (2013). Verzameling detailed clinical models generieke overdracht. www.nictiz.nl. Laatst bezocht 25 september 2013.
- Nykänen P, Brender J, Talmon J, de Keizer N, Rigby M, Beuscare-Zephir MC, Ammenwerth E. Guideline for Good Evaluation Practice in Health Informatics (GEP-HI). Int J Med Inform 2011; 80: 815-827

- Results 4 Care (2011). DCM UML Styleguide. Verkrijgbaar via http://results4care.wikispaces.com/1.4+DCM_UML_StyleGuide. DCM Model Creator open source plug in voor Enterprise Architect: http://results4care.wikispaces.com/1.6+DCM_ModelCreatorENG Bezocht 3 oktober 2013.
- Smaling, A. (1996). De methodologische kwaliteit van kwalitatief onderzoek. Mogelijke maatregelen. Verpleegkunde, 4, 240 - 254.
- Turban, E., Sharda, R., Delen, D., & King, D. (2011). Business Intelligence A managerial Approach. New Jersey: Prentice Hall.
- Erna Vreeke, Chel Koene, Irene Kos, Nico Kok, Sonja Jutte, Peter Klumpenaar, Henk Hutink. Dataset voor patiëntoverdracht in de care sector. Den Haag, Nictiz, 2011.
- W3C (2013). Resource Description Framework (RDF). <http://www.w3.org/TR/rdf-concepts/>. World Wide Web Consortium. Bezocht 3 oktober 2013.

Bijlagen

Bijlage 1: Lijst verpleegkundige gegevens voor opname in het CDWH en uitwisseling in de zorgketen Isala – Icare

Bijlage 2: Begrippenlijst

Bijlage 3: Afkortingenlijst

Bijlage 4: Kwaliteitsinstrument Detailed Clinical Models

Bijlage 5: DCM: Sondevoeding

Bijlage 6: Query CDWH MGRID

Bijlage 1:

Lijst verpleegkundige gegevens voor opname in het CDWH en uitwisseling in de zorgketen Isala – Icare

ORGANISATION AND CARE PROFESSIONAL	
Organisation	
Name Organisation	
Department	
Street	
Number	
Addition to number	
Letter	
Postcode	
City	
Country	
PO Box	
Contactdata	
Phone	
E-mail	
Fax	
Mobile	
Emergency contact	
Identification care professional	
AGB code	
Care Facility	
Name	
Title	
Name according to GBA	
Voorvoegsel name	
Name as used	
Initials	
PATIENT DATA	
Care facility number (local) ZIN	
AGB-Z number care facility	
Identity	
BSN	

Name
Title
Surname GBA
Voorvoegsel surname
Name as used
First name
Call name
Initials
Date of birth
Indicator deceased
Date of decease
Gender
Marital status
Language
GBA
Street
House number
Addition to number
Letter to number
Addition to number
Postcode
City
Country
Contact data patient
Primary contact
Emergency contact
Mobile
Email
Data contact person
Type
Person
Primary contact
Emergency contact
Mobile

Address of stay / holiday
Street name
House number
Addition to house number
letter to house number
Postcode
City

General Practitioner data
General practitioner

DATA IN THE EXCHANGE MESSAGE
Care as given:
Follow up care requested to
Follow up requested by:
Date of care transfer
Actual nursing diagnoses;
Goals
Reason for transfer
Reason for continuation of care
How does the patient experience the transfer
What are patients expectations for the future?

General transfer data
Complete by:
Contactperson nursing / function
To care facility
Responsible physician
Co-treatment by:
Admission date into hospital
Discharge date hospital
Reason for admission
Reason for transfer
Medical history
Diagnose
Summary of present illness
Allergy
Infection / risk for
Length
Weight

Nutrition / Metabolism
Diabetes and type
Diabetes policy
Diet
Problems with drinking and eating (e.g. swallowing).
Eating habbits
Comments eating
Dental prothesis
Tube feeding
Date of tube placement
Drip

Wound
Wound care
Drain
Drain policy
Condition skin
Decubitus + grade
Decubitus policy

Excretion
Urine (in)continence
Aid for miction
Defaecation (in)continence
Defaecation frequency
Aid for Toileting
Incontinence materials
Stoma (urine/ faeces)
Catheter á demeure

Mobility /Activity
Transfer (in bed/bed<-> chair)
Mobility
Fall risk
Aids for mobilty (stick, rollator, wheelchair).
Help given by persons for mobility
Hygiene personal
Dress and undress
Toilet visiting
Help with eating
Help with drinking
Personal care
Oxygen use

Sleep and Rest
Sleep
Sleep medication
Disturbed sleep and wake pattern
Sleep habits

Cognition
Pain
Vision
Aids for vision (lenses, glasses)
Senses
Hearing
Aids for hearing
Communication problems
Disorientation in time, place or person
Judgement
Concentration
Understanding and speaking language
Short and long term memory
Confusion
Psychological functions (mood, behaviour, emotion)

Self and disease experience

Experience disease
Insight in disease
Mood with respect to disease
Living situation
Family
Children (#)

Living situation

Adjustments for home
Contact with family / significant others
Informal carers
Professional help
Disciplines participating in care

Personal Opinions

Relevant information with respect to sexuality and procreation
Faith
Habits and rituals

Additional data

DNR
Euthanasia
Medication list
Medication orders
Outpatient clinic appointments
Additions

Bijlage 2: Begrippenlijst

AWBZ

De Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) is een verzekering die medische kosten dekt die niet onder de zorgverzekering vallen en die door niemand op te brengen zijn.

Betrokkene

Degene op wie een persoonsgegeven betrekking heeft.

Clinical Data Ware House

CDWH. Het ontwerp en de inrichting van een klinische database met elektronische persoon- en zorggegevens van kankerpatiënten. Dit leidt tot een betere nazorg voor patiënten en betere facilitering van gegevens voor oncologisch onderzoek.¹

DCM

Detailed Clinical Model (DCM) is een nieuwe manier om zorginformatie te structureren. Hierin worden vakkennis, data specificatie en terminologie gecombineerd in informatiemodellen waarmee diverse technische uitwerkingen mogelijk zijn.²

Espria

Deze organisatie biedt professionele diensten aan op het gebied van zorg, welzijn, wonen en maatschappelijke dienstverlening.

Patiëntengegevens

De gegevens van oncologische patiënten binnen de Isala Klinieken.

Regieverpleegkundige

Een verpleegkundige die naast de patiëntenzorg belast is met de bedrijfsvoering van een afdeling en het waarnemen van taken van de hoofdverpleegkundige.³

Research manager

Het huidige systeem van Isala dat gebruikt wordt voor wetenschappelijk onderzoek.

Verwerking van persoonsgegevens

Elke handeling of elk geheel van handelingen met betrekking tot persoonsgegevens, waaronder in ieder geval het verzamelen, vastleggen, ordenen, bewaren, bijwerken, wijzigen, opvragen, raadplegen, gebruiken, verstrekken door middel van doorzending, verspreiding of enig andere vorm van ter beschikkingstelling samenbrengen, met elkaar in verband brengen, alsmede het afschermen, uitwisselen of vernietigen van gegevens.

Wmo

De Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) regelt dat mensen met een beperking de voorzieningen, hulp en ondersteuning krijgen die ze nodig hebben.

¹ Christelijke Hogeschool Windesheim, <<http://www.windesheim.nl/nlnl/onderzoek/onderzoeksthemas/gezondheid-en-welzijn/ict-innovaties-in-de-zorg/clinical-datawarehouse/>>. Geraadpleegd op 21 mei 2012. ² Detailed Clinical Model. <<http://www.detailedclinicalmodels.nl/>>. Geraadpleegd op 21 mei 2012. ³ Online encyclopedie. <<http://www.encyclo.nl/begrip/regieverpleegkundige>>. Geraadpleegd op 4 juni 2012.

Bijlage 3:

Afkortingenlijst

CDWH

Clinical Data Warehouse

CMET

Common Message Element Types

DBC

Diagnose Behandel Combinaties

DCM

Detailed Clinical Models

EAI

Enterprise Application Integration

EIB

Enterprise Integration Bus

EPD

Elektronisch Patiënten Dossier

ERD

Entiteit Relatie Diagram

ETL

Extractie, Transformatie en Load

HL7

Health Level 7: een internationale standaard voor uitwisselen van zorggegevens

ODS

Operational Data Store

RIM

Reference Information Model

UML

Unified Modeling Language

WBP

Wet Bescherming Persoonsgegevens

WGBO

Wet op de Geneeskundige Behandelings Overeenkomst

XML

eXtended Markup Language

Bijlage 4:

Kwaliteitsinstrument Detailed Clinical Models

Domein 1. Scope en doel

1.1 DOEL VAN DE DCM		
1	Definitie:	Beschrijving van de doelen voor de ontwikkeling en het gebruik van de DCM inhoud
2	Evaluatieonderwerp:	DCM inhoud (instantiatie) of DCM metadata
3	Evaluatiemethode:	Bestaat er een beschrijving van de doeleinden
4	Scores:	• 0 : Doel wordt niet beschreven • 1: Doel wordt beschreven

1.2 ADEQUATE BESCHRIJVING VAN DE DOELGROEP VAN DE DCM		
1	Definitie:	De beschrijving van de doelgroep voor de DCM is van toepassing
2	Evaluatieonderwerp:	DCM inhoud (Instantiatie) of DCM metadata
3	Evaluatiemethode:	Bestaat er een beschrijving van de informatie over de doelgroep als symptoom, ziekte, geslacht, leeftijd, afdeling en DCM gebruiker
4	Scores:	• 0: Doelgroep wordt niet beschreven • 1: Doelgroep wordt beschreven

Domein 2. Betrokkenheid van de belanghebbenden

2.1 CLINICI BETROKKEN BIJ DE ONTWIKKELING (OF HET ONTWERPEN) VAN DCM'S		
1	Definitie:	Waren er clinici betrokken bij de ontwikkeling of het ontwerpen van de DCM die geholpen hebben bij het verwerken van de eisen van de eindgebruiker.
2	Evaluatieonderwerp:	DCM inhoud of DCM metadata
3	Evaluatiemethode:	controleer of er clinici hebben deelgenomen aan de ontwikkeling of het ontwerpen van de DCM
4	Scores:	• 0: Geen deelname van clinici of de deelname van clinici is niet bekend • 1: Clinici hebben deelgenomen

2.2 DE CLINICI BETROKKEN BIJ DE BEOORDELING/GOEDKEURING VAN DE DCM		
1	Definitie:	Waren er clinici betrokken bij de bij de beoordeling en/of goedkeuring van de geschiktheid van gebruikte definities. (binnen een organisatie/ zonder organisatie)
2	Evaluatieonderwerp:	DCM metadata (Bijdrager/ beoordelaar), Inhoud DCM (instantiatie), taal (ADL, XML, UML, OWL, etc.), administratieve documenten
3	Evaluatiemethode:	Het aantal clinici dat betrokken is bij de beoordeling (en/of goedkeuring) van de inhoud van de DCM (Instantiatie)
4	Scores:	• 0: Geen clinici betrokken of hun betrokkenheid is niet bekend. • 1: Clinici hebben deelgenomen

Domein 3. Striktheid van ontwikkeling

3.1 VERMELDING VAN REFERENTIE(S) VAN DE DCM ONTWIKKELING		
1	Definitie:	Vermelding van de bronnen waaruit data elementen gevonden zijn voor de DCM
2	Evaluatieonderwerp:	DCM metadata, Inhoud van de DCM (instantiatie)
3	Evaluatiemethode:	Evaluatie van de inhoud in het referentiedeel (Bijvoorbeeld richtlijnen, medische boeken, huidige praktijk, etc.)
4	Scores:	• 0: Ontoereikende referenties • 1: Geschikte referenties

3.2 JUISTHEID (UITDRUKKING VAN GEBRUIKSPATRONEN)		
1	Definitie:	Het model voldoet aan de feiten van de wereld zoals wij deze kennen, elk data element en mogelijke waarden zijn nauwkeurig omschreven
2	Evaluatieonderwerp:	Data elementen van de inhoud van de DCM
3	Evaluatiemethode:	Klinische evaluatie over de omvang van gebruikte patronen in de data elementen van de inhoud van de DCM
4	Scores:	• 0: Weinig of geen van de gebruikspatronen zijn opgenomen in de data elementen • 1: Gebruikspatronen zijn opgenomen in de data elementen

Domein 4. Duidelijkheid en presentatie

4.1 FORMELE SYNTAXIS		
1	Definitie:	Eenduidige weergave in een formele syntaxis
2	Evaluatieonderwerp:	Taal (codes van data-elementen geschreven in ADL, XML, UML, OWL, etc.)
3	Evaluatiemethode:	Controleren of de inhoud van de DCM eenduidig in de formele syntaxis wordt weergegeven
4	Scores:	• 0: Geen gebruik van formaliteiten • 1: Gebruik van formele syntaxis

4.2 CODERING VAN DE TEKST DATA-ELEMENTEN IN DE DCM		
1	Definitie:	Codering van de DCM inhoud om berekeningen te vergemakkelijken (als het mogelijk en geschikt is om een item te coderen moet dit item altijd gecodeerd worden, voorbeelden van codering: naam ontwikkelaar, numerieke waarden)
2	Evaluatieonderwerp:	Data-elementen, Taal (codes van de data-elementen zijn geschreven in ADL, XML, UML, OWL, etc.)
3	Evaluatiemethode:	Controleren of er voor elk data-element een code is
4	Scores:	• 0: De data heeft geen code • 1: De data heeft een code of is niet van toepassing

4.3 PASSEND GEBRUIK VAN CARDINALITEIT		
1	Definitie:	Zijn de cardinaliteiten die gebruikt zijn in de DCM passend?
2	Evaluatieonderwerp:	DCM inhoud (instantiatie)
3	Evaluatiemethode:	Controleren of de cardinaliteiten die zijn gebruikt voor data-elementen van de DCM passend zijn
4	Scores:	• 0: Cardinaliteiten zijn niet passend • 1: Cardinaliteiten zijn passend

4.4 PRECIEZE VERMELDING VAN HET DOMEIN VAN DE DCM		
1	Definitie:	Of een domeinnaam precies is aangegeven op plaatsen als startpagina's en bibliotheken over evaluatiedoelen van de DCM inhoud (instantiatie). (De mate waarin een domeinnaam en domein instantiaties bij elkaar passen, bijvoorbeeld: medicatievolgorde en medicatiedomein)
2	Evaluatieonderwerp:	Startpagina of domeinnaam aanduiding document van de DCM inhoud (instantiatie)
3	Evaluatiemethode:	Controleren of het makkelijk is om te zien tot welk domein de inhoud van een DCM behoort.
4	Scores:	• 0: Het domein en de voorbeelden komen niet met elkaar overeen • 1: Het domein en de voorbeelden komen in hoge mate met elkaar overeen

Domein 5. Naleven van de standaard

5.1 HET GEBRUIK VAN INTERNATIONALE STANDAARD TERMINOLOGIE		
1	Definitie:	Opname van, of het mappen met internationale standaard terminologie in de DCM, maar alleen indien van toepassing
2	Evaluatieonderwerp:	Inhoud (instantiatie) van de DCM, terminologie bindingen, taal (codes van de data-elementen geschreven in ADL, XML, UML, OWL, etc.)
3	Evaluatiemethode:	Controleren of de terminologie die gebruikt wordt in de DCM overeenkomt met de internationale standaard terminologie
4	Scores:	• 0: Geen gebruik van internationale standaard terminologie • 1: Gebruik van internationale standaard terminologie of niet van toepassing

5.2 GEBRUIK VAN INTERNATIONALE STANDAARD DATA TYPES		
1	Definitie:	Het gebruik van, of het mappen met internationale standaard data typen zoals ISO21090 of HL7 V3 XML data typen als de data typen van de DCM
2	Evaluatieonderwerp:	DCM datatype referenties
3	Evaluatiemethode:	Controleren of de internationale standaard datatypen zijn gebruikt in de DCM
4	Scores:	• 0: Internationale standaard datatypen zijn niet gebruikt • 1: Internationale standaard datatypen zijn gebruikt

5.3 HET GEBRUIK VAN EEN INTERNATIONALE STANDAARD MEETEENHEDEN		
1	Definitie:	Zijn er internationale standaarden voor meeteenheden als UCUM en SNOMED CT gebruikt in de inhoud van de DCM (instantiatie)? Gebruikt de DCM meeteenheden die gemapt zijn naar dergelijke internationale standaard meeteenheden
2	Evaluatieonderwerp:	Meeteenheden in de DCM
3	Evaluatiemethode:	Controleer of er voor elke passend data element een juiste code is gebruikt
4	Scores:	• 0: Internationale standaard maateenheden zijn niet gebruikt • 1: Internationale standaard maateenheden zijn gebruikt

5.4 ONDERZOEK VAN HET GEBRUIK VAN DATATYPES		
1	Definitie:	Zijn de datatypes goed gebruikt in de DCM (instantiatie)?
2	Evaluatieonderwerp:	Inhoud van de DCM (instantiatie)
3	Evaluatiemethode:	Controleren of de datatypes goed gebruikt zijn in de DCM (instantiatie)
4	Scores:	• 0: Datatypes zijn niet gespecificeerd of verkeerd gebruikt • 1: Datatypes zijn gespecificeerd en goed gebruikt

5.5 OMGAAN MET UITZONDERINGEN OM GEBRUIK TE MAKEN VAN INTERNATIONALE STANDAARD TERMINOLOGIEËN		
1	Definitie:	In het geval van het ontbreken van adequate concept(en) of term(en) in ieder internationale standaard terminologie systeem, moet de DCM organisatie de wijze waarop er met uitzonderingen wordt omgegaan specificeren (gebruiken van locale codes, verzoeken om concept toe te voegen aan het geïnteresseerde internationale standaard terminologie systeem) op het organisatorisch niveau in plaats van op het niveau van een enkele DCM
2	Evaluatieonderwerp:	Gerelateerde documenten (interne richtlijnen of beleid)
3	Evaluatiemethode:	Review van documenten of interviews van de betrokken personen
4	Scores:	• 0: Uitzonderingen niet behandeld • 1: Uitzonderingen behandeld

5.6 ONDERZOEK VAN DE KWALITEIT VAN DE MAPPING NAAR INTERNATIONALE STANDAARD TERMINOLOGIEËN		
1	Definitie:	Is er een proces onderzoek naar de geschiktheid van mapping naar de internationale standaard terminologie op organisatorisch niveau?
2	Evaluatieonderwerp:	Kwaliteitsborging beleid, implementatie documenten, startpagina berichten
3	Evaluatiemethode:	Controleer of een proces voor kwaliteitcontrole van de mapping is gespecificeerd in het evaluatieonderwerp
4	Scores:	• 0: Mapping proces van kwaliteitscontrole is niet gespecificeerd • 1: Mapping proces van kwaliteitscontrole is gespecificeerd

6. Algemene methodologie

6.1 GEBRUIK VAN MODIFIERS		
1	Definitie:	Worden modifiers gebruikt bij elke DCM? Voorbeelden zijn een prenatale baby beschreven in het dossier van de moeder, informatie over de donor in het dossier van de getransplanteerde patiënt
2	Evaluatieonderwerp:	Interview met DCM ontwikkelaar, documenten (over data elementen en attributen), inhoud van de DCM (instantiatie)
3	Evaluatiemethode:	Interviews betrokken personen, review van documenten
4	Scores:	• 0: Modifiers zijn niet gebruikt • 1: Modifiers zijn gebruikt of zijn niet van toepassing

6.2 HERKOMST VAN INFORMATIE		
1	Definitie:	Specificatie van de informatiebronnen
2	Evaluatieonderwerp:	DCM interview met de ontwikkelaar, documenten (over data elementen en attributen), inhoud van de DCM (instantiatie), Referentie Model
3	Evaluatiemethode:	Interviews met betrokken personen, documenten controleren
4	Scores:	• 0: Informatie herkomst attriboot is niet beschikbaar • 1: Informatie herkomst attriboot is beschikbaar

6.3 PASSENDE ONDERSTEUNING VOOR 'NEGATION'		
1	Definitie:	Is er ondersteuning voor een 'negation' mechanisme opgenomen in de DCM
2	Evaluatieonderwerp:	Interview met DCM ontwikkelaar, documenten (over data elementen en attributen), inhoud van de DCM (instantiatie)
3	Evaluatiemethode:	Interviews van de betrokken personen, documentbeoordelingsproces
4	Scores:	• 0: Geen ondersteuning van 'negation' mechanisme • 1: Ondersteuning van 'negation' mechanisme aanwezig of niet van toepassing

6.4 PASSENDE ONDERSTEUNING VOOR WAT IN DE GESCHIEDENIS HEEFT PLAATSGEVONDEN		
1	Definitie:	De informatie is voorzien van historische datum en tijd
2	Evaluatieonderwerp:	Interview met DCM ontwikkelaar, documenten (over data elementen en attributen), inhoud van de DCM (instantiatie)
3	Evaluatiemethode:	Interviews van de betrokken personen, documenten controleren
4	Scores:	• 0: Geschiedenis mechanisme bestaat niet • 1: Geschiedenis mechanisme bestaat of is niet van toepassing

6.5 PASSENDE NATUURLIJKE TEKST		
1	Definitie:	Commentaar in DCM (instantiatie), als aanvulling op de gecodeerde waarde is weergegeven als een 'reactie' in plaats van de gecodeerde waarde
2	Evaluatieonderwerp:	Documenten, de inhoud van de DCM of de taal (ADL, XML, UML, OWL, etc.)
3	Evaluatiemethode:	Toegestane waarde, attriboot bestaat
4	Scores:	• 0: Natuurlijke tekst voor het data-element is niet toegestaan • 1: Natuurlijke tekst voor het data-element is toegestaan of niet van toepassing

7. Metadata

7.1 ONTWIKKELAAR VAN DE DCM		
1	Definitie:	Beschrijving van de ontwikkelaar van de DCM (instantiatie) (organisatie)
2	Evaluatieonderwerp:	Inhoud van de DCM (instantiatie),DCM metadata, taal (ADL, XML, UML, OWL, etc.)
3	Evaluatiemethode:	Bestaat er een dergelijke beschrijving van de ontwikkelaar van de DCM
4	Scores:	• 0: Ontwikkelaar wordt niet beschreven • 1: Ontwikkelaar wordt beschreven

7.2 PASSENDE BESCHRIJVING VAN DE DISCIPLINE VAN DE DCM GEBRUIKER		
1	Definitie:	Beschrijving van de discipline van de inhoud van de DCM (instantiatie (zoals arts, chirurg, verpleegkundige, apotheker).
2	Evaluatieonderwerp:	Inhoud van de DCM (instantiatie) of de DCM meta data.
3	Evaluatiemethode:	Of er een dergelijke beschrijving van gebruikers bestaat en of deze toereikend is.
4	Scores:	• 0: Niet beschreven • 1: Beschreven

7.3 VERSIE VAN DE DCM		
1	Definitie:	Versie van de DCM (instantiatie)
2	Evaluatieonderwerp:	Inhoud van de DCM, metadata van de DCM, en/of taal (ADL, XML, UML, OWL, etc.)
3	Evaluatiemethode:	Aanwezigheid van informatie over de versie van de DCM en de feitelijke betekenis ervan (gepubliceerd, concept)
4	Scores:	• 0: De versie van de DCM is niet aangegeven • 1: De versie van de DCM is aangegeven

7.4 TOEGANKELIJKHEID VAN DE METADATA		
1	Definitie:	Is de metadata die wordt beschreven in de DCM toegankelijk voor het publiek?
2	Evaluatieonderwerp:	Inhoud van de DCM (instantiatie) of de DCM meta data
3	Evaluatiemethode:	Controleren of de metadata voor het publiek toegankelijk is op een startpagina of een bibliotheek voor DCM's
4	Scores:	• 0: Metadata is niet toegankelijk voor het publiek • 1: Metadata is toegankelijk voor het publiek

7.5 OMVANG VAN DE METADATA		
1	Definitie:	Hoeveel metadata wordt er gegeven voor de inhoud van de DCM (instantiatie)?
2	Evaluatieonderwerp:	Inhoud van de DCM (instantiatie) of de DCM metadata.
3	Evaluatiemethode:	Controleren of de metadata zoals ontwikkeling, vervaldatum , laatste update datum, goedkeuring van de organisatie en klinische trefwoorden toegankelijk zijn.
4	Scores:	• 0: Onvoldoende metadata • 1: Voldoende (volledig gespecificeerde) metadata

7.6 OPEN TOEGANG TOT DE BEOORDELING EN/OF GOEDKEURING VAN RESULTATEN VAN DE DCM		
1	Definitie:	Publieke toegang tot de resultaten van de beoordeling en/of goedkeuring van de DCM
2	Evaluatieonderwerp:	Metadata van de DCM (Goedkeurder, goedkeuring van de organisatie), administratieve documenten, startpagina
3	Evaluatiemethode:	Zijn de resultaten toegankelijk
4	Scores:	• 0: Dergelijke informatie als datum van de goedkeuring, de inhoud van de goedkeuring (goedkeuing van de organisatie, of goedkeuring van de vervaldatum is niet toegankelijk. • 1: Informatie als datum van de goedkeuring, de inhoud van de goedkeuring (goedkeuring van de organisatie) of goedkeuring van de vervaldatum is toegankelijk

8. Beheer en onderhoud

8.1 ORGANISATIE VAN HET ONDERHOUD VAN DE DCM		
1	Definitie:	Publiekelijke toegankelijkheid van de organisatie zie de DCM onderhoud
2	Evaluatieonderwerp:	Metadata van de DCM , administratieve documenten, startpagina
3	Evaluatiemethode:	Is de informatie toegankelijk of niet
4	Scores:	• 0: De organisatie voor het onderhoud van de DCM is niet toegankelijk • 1: De organisatie voor het onderhoud van de DCM is toegankelijk

8.2 VOORZIEN VAN FEEDBACK VAN GEBRUIKERS VAN HET MECHANISME VAN DE DCM		
1	Definitie:	Is het voor gebruikers mogelijk om feedback te geven op de inhoud van de DCM of verzoeken in te dienen voor toevoeging van data elementen?
2	Evaluatieonderwerp:	Startpagina of opslagplaats van DCM's
3	Evaluatiemethode:	Controleren of het mogelijk is om feedback te geven op DCM startpagina's of bibliotheken
4	Scores:	• 0: Feedback kan niet toegevoegd worden • 1: Feedback kan toegevoegd worden

Bijlage 5: DCM: Sondevoeding

Marleen Bekedam, Boris van Zalk, Michael Oud
Data: 14-1-2013
Herzien door Maaïke Visser en Marloes Middelkamp
Data: 07-03-2013

1 Van toepassing indien er geen gerelateerde documenten gevonden zijn, wanneer het niet toegankelijk is voor publiek of als er geen voorbeelden worden weergegeven in de DCM instantiatie.
2 Van toepassing indien er geen gerelateerde documenten gevonden zijn, wanneer het niet toegankelijk is voor publiek of als er geen voorbeelden worden weergegeven in de DCM instantiatie.
3 Van toepassing indien er geen gerelateerde documenten gevonden zijn, wanneer het niet toegankelijk is voor publiek of als er geen voorbeelden worden weergegeven in de DCM instantiatie.
4 Van toepassing indien er geen gerelateerde documenten gevonden zijn, wanneer het niet toegankelijk is voor publiek of als er geen voorbeelden worden weergegeven in de DCM instantiatie.

Vertaald door Denice van Munster en Anneke Goossen op basis van het originele Engelstalige instrument van Ahn et al (2013).
Ahn, S., S.M. Huff, Y. Kim, D. Kalra (2012) Quality metrics for detailed clinical models. International Journal of medical informatics 2013 May;82(5):408-17.
Dit werk is uitgevoerd als onderdeel van het Clinical Data Ware House project van Windesheim lectoraat ICT innovaties in de zorg. Voorjaar 2013.



Isala Academie



1.0	Model	119
1.1	Doel (Purpose)	119
	1.1.1 Doelstelling:	119
	1.1.2 Reden	119
	1.1.3 Groep patiënten:	119
1.2	Wetenschappelijke Onderbouwing (Evidence base)	119
	1.2.1 Wat is sondevoeding?	119
	1.2.2 Hoe wordt sondevoeding toegediend?	120
	1.2.3 Neus-Maag sonde	120
	1.2.4 Maagsonde/PEG sonde	120
	1.2.5 Neus-jejunumsonde	120
	1.2.6 Chirurgisch ingebrachte dunne darmsonde	120
	1.2.7 Sondevoeding	120
1.3	Informatiemodel (Information model)	120
1.4	Werkwijze (Instructions)	125
1.5	Interpretatierichtlijnen (Interpretation)	125
1.6	Zorgproces/Afhankelijkheid (Care process)	125
1.7	Referenties (References)	125
1.8	Disclaimer (Disclaimer)	126
1.9	Copyrights (Copyrights)	126

1.0 MODEL

Creation. Date	20121204
DCM.authors	Boris van Zalk Marleen Bekedam Michael Oud Maaike Visser Marloes Middelkamp
DCM.authors.informationmodel	Boris van Zalk Marleen Bekedam Michael Oud Maaike Visser Marloes Middelkamp
DCM.descriptionLanguage	Nederlands
DCM.effective.Date	20130114
DCM.format	UML/XMI
DCM.id	
DCM.Name	DCM sondevoeding
DCM.Publisher	Project Clinical Data Warehouse Windesheim
DCM.version	0.4
Development status	Reviewed by I. Schoenaker Data: 7/12/2012 Reviewed by P. Vos 7/12/2012 Reviewed by B. de Jonge 7/12/2012 Reviewed by W. Goossen Data: 13/12/2012 Reviewed by M. Visser Data: 07-03-2013 Reviewed by M. Middelkamp Data: 07-03-2013
Publication status	Approved for testing

1.1 DOEL (PURPOSE)

- 1.1.1 Doelstelling:** Het komen tot een volwaardige overdracht m.b.t. sondevoeding.
- 1.1.2 Reden:** Door het bijhouden van de huidige stand m.b.t. sondevoeding worden zaken bekend waarin de patiënt verkeerd. Hierdoor kan er een nieuw volwaardig eetpatroon ontstaan.
- 1.1.3 Groep patiënten:** Dit model heeft betrekking op patiënten die momenteel (deels) voeding binnen krijgen. Daarnaast kunnen er situaties zijn waarvoor het beschreven onderwerp niet bedoeld is.

1.2 WETENSCHAPPELIJKE ONDERBOUWING (EVIDENCE BASE)

1.2.1 Wat is sondevoeding?

Sondevoeding is een kant-en-klare vloeibare voeding die via een flexibel slangetje in de maag of de dunnen darm komt. Dat slangetje wordt een sonde genoemd. Sondevoeding heeft alle voedingsstoffen die het lichaam nodig heeft. Het is mogelijk dat sondevoeding de gehele dagelijkse voeding vervangt, maar het kan ook een aanvulling zijn op de gewone voeding. Sondevoeding is verkrijgbaar in verpakkingen van 0,5 liter en 1 liter. Er zijn verschillende soorten sondevoeding. Sondevoeding komt rechtstreeks in de maag of de dunne darm. Sondevoeding wordt dus niet geroken en ook niet geproefd (Isala -)

1.2.2 Hoe wordt sondevoeding toegediend?

Aan de sonde komt een toedieningsstelsel dat de sonde verbindt met een fles of pak sondevoeding. Er zijn twee manieren om de hoeveelheid sondevoeding te regelen. Er is een toedieningsstelsel met een rolregelklem. Op deze wijze is de rolregelklem strakker of juist losser in te stellen waardoor de gewenste inloopsnelheid van de sondevoeding wordt geregeld.

De sondevoeding kan ook met een voedingspomp worden geregeld. Met de pomp wordt de hoeveelheid sondevoeding geregeld in ml per minuut. De pomp maakt meer geluid, maar geeft ook een signaal wanneer de sondevoeding niet goed doorloopt (UMC Utrecht -).

1.2.3 Neus-Maag sonde

Deze sonde loopt via de neus, keel en slokdarm naar de maag.

De sonde merkt de patiënt in het begin bij het slikken. De verpleegkundige of arts brengt deze sonde in (UCM St. Radboud 2012).

1.2.4 Maagsonde/PEG sonde

Deze sonde wordt rechtstreeks door de buikwand in de maag ingebracht. Deze sonde wordt geplaatst als sondevoeding maanden moet worden gebruikt. Wanneer de sonde op de endoscopische afdeling wordt ingebracht, wordt dit een Percutane Endoscopische Gastrostomie (PEG) sonde genoemd. Wanneer de sonde wordt ingebracht op de röntgenafdeling wordt dit een Percutane Radiologische Gastrostomie (PRG) sonde genoemd (UCM St. Radboud 2012).

1.2.5 Neus-jejunumsonde

Deze sonde loopt via de neus, keel, slokdarm, maag en komt uit in de dunne darm (jejunum). In het begin voelt u deze sonde bij het slikken, maar dit gevoel went (UCM St. Radboud 2012).

1.2.6 Chirurgisch ingebrachte dunne darmsonde

Deze sonde wordt tijdens een buikoperatie ingebracht. Het uiteinde van de sonde ligt in de dunne darm (jejunum) en komt door de buikwand naar buiten (UCM St. Radboud 2012).

1.2.7 Sondevoeding

Sondevoeding is een vloeibare vorm van voeding die alle voedingsstoffen bevat die een patiënt nodig heeft. Deze voeding kan een aanvullende functie hebben of ‘normale’ voeding geheel vervangen (UCM St. Radboud 2012).

Sondevoeding wordt rechtstreeks in de maag of dunne darm ingebracht via een sonde. Bij een jejunostomie wordt sonde standaard in de dunne darm gebracht. Het doel van sondevoeding is het voorkomen van voedingtekort en verzwakking van het lichaam wanneer een patiënt niet in staat is op een andere manier voldoende voeding binnen te krijgen (UCM St. Radboud 2012).

1.3 INFORMATIEMODEL (INFORMATION MODEL)

BETROKKEN BEHANDELAARS		
Verwijzen naar CMET provider, met toevoeging van code voor voedingsverpleegkundige		
Concept	Definitie	
Diëtist ziekenhuis	Gegevens m.b.t. diëtist ziekenhuis	
	Naam	Vrije tekst
	Telefoonnummer	Vrije tekst
	E-mail	Vrije tekst
Voedingsverpleegkundige	Gegevens m.b.t. voedingsverpleegkundige	
	Naam	Vrije tekst
	Telefoonnummer	Vrije tekst
	E-mail	Vrije tekst

SONDEVOEDING EN MATERIALEN VIA FACILITAIR BEDRIJF			
Concept	Definitie		
Toedieningsweg	De route waarop de voeding in contact wordt gebracht met het gewenste lichaamsdeel		
	Neus-maagsonde		
	Neus-duodenumsonde		
	Neus-jejunumsonde		
	PEG-sonde		
	Jejunostomie		
Concept	Definitie		
Doel sondevoeding	Weergave van het te behalen doel aan de hand van het geven van sondevoeding		
	Palliatieve zorg		
	Verbeteren/handhaven voedingstoestand		
	Gewichtstoename		
	Voorkomen verslechtering voedingstoestand		
	Verbeteren/handhaven groeicurve		
Concept	Definitie		
Reden sondevoeding	Weergave van reden gebruik sondevoeding		
	Orale voeding onvoldoende		
	Orale voeding beperkt mogelijk		
	Orale voeding niet mogelijk		
	Orale voeding niet toegestaan		
Concept	Definitie		
Verwachte duur	Verwachte periode waarin de zorgvrager voeding krijgt toegediend m.b.t. van een sonde		
	Onbekend		
	> 6 weken		
	< 6 weken		
	Tot volledige orale intake mogelijk is		
Concept	Definitie		
Soort sondevoeding	Soort sondevoeding, welk toegediend wordt aan de zorgvrager		
	Nutrison Proteïn Plus MF		
	Nutrison Proteïn Plus		
	Nutrison Low Energy MF		
	Nutrison Energy MF		
	Nutrison Energy		
	Nutrison MF		
	Nutrison		
	Nutrison Concentrated		
	Cubison		
	Nutrini MF		
	Nutrini Energy MF		
	Nutrini Max MF		
	Nutrini Max Energy MF	Vrije tekst	
	Hoeveelheid sondevoeding	Weergave van hoeveelheid ondevoeding per verpakking in ml	
		500 ml	
		1000 ml	
		1500 ml	
		2000 ml	

Concept	Definitie
Toediening, extra informatie	<i>Extra benodigde informatie t.b.v. de toediening van sondevoeding</i>
	Continue toediening
	Per portie
	Alleen 's nachts
	Alleen overdag
Concept	Definitie
Aantal keren per dag	<i>Het aantal keer sondevoeding per dag in porties</i>
	2
	3
	4
	5
	6
	7
	8

Concept	Definitie
Opklimschema	<i>Een door een diëtist opgesteld schema m.b.t. de opbouw van sondevoeding</i>
	Vrije tekst
Afbouwschema	<i>Een door een diëtist opgesteld schema m.b.t. de afbouw van sondevoeding</i>
	Vrije tekst

Concept	Definitie
Stand voedingspomp	<i>De stand van de voedingspomp in milliliter per uur voor de sonde op het moment dat de patiënt ontslagen wordt</i>
	Cijfer (ml/uur) conform de stand op de voedingspomp

Concept	Definitie
Materiaal sonde	<i>Het materiaal waarvan de sonde gemaakt is</i>
	PVC
	Polyurethaan (PUR)
	Siliconen

Concept	Definitie
Diameter (Charrière)	<i>De doorsnee van de sonde in Charrière (eenheid)</i>
	8 Ch
	9 Ch
	10 Ch
	12 Ch
	14 Ch

Concept	Definitie
Reserve sonde besteld	<i>Is er een extra sonde aanwezig op het moment dat de huidige sonde niet meer functioneert?</i>
	<i>N.v.t. bij jejunostomie</i>
	Ja
	Nee

Concept	Definitie
Voedingspomp	<i>Weergeeft in welke samenstelling de patiënt naar huis gaat met de voedingspomp</i>
	Pomp + tas
	Pomp + infuuspaal
	Pomp + tas + infuuspaal

Concept	Definitie
Type voedingspomp	<i>Weergeeft welk type voedingspomp de patiënt in gebruik heeft</i>
	Vrije tekst

Concept	Definitie
Nummer voedingspomp	<i>Het toegewezen nummer van de voedingspomp zodat bijgehouden kan worden welke in gebruik zijn en welke niet</i>
	Vrije tekst (alfanumeriek)

Concept	Definitie	
Facilitair bedrijf	Het facilitair bedrijf dat de sonde faciliteert	
	Naam:	Vrije tekst
	Telefoonnummer:	Vrije tekst

Machtiging tot	De datum tot wanneer de patiënt gemachtigd is voor het gebruik van de voedingspomp
	dd-mm-jjjj

Concept	Definitie	
Instructie	Instructie m.b.t. het gebruik maken van de sondevoedingspomp	
	Ja	Door thuiszorg
		Door afdelingsverpleegkundige
		Door voedingsverpleegkundige
		Door facilitair bedrijf
	Nee, patiënt is bekend met sondevoeding	

Concept	Definitie	
Facilitair bedrijf	Het facilitair bedrijf dat de sondevoeding faciliteert	
	Naam:	Vrije tekst
	Telefoonnummer:	Vrije tekst
Machtiging tot:	De periode die aangevraagd is door diëtist, zodat de patiënt voeding en materialen kan bestellen bij het facilitair bedrijf	
	Einddatum	

SONDEVOEDING EN MATERIALEN VIA FACILITAIR BEDRIJF

Concept	Definitie	
Datum plaatsing	De datum waarop de sonde geplaatst is	
	dd-mm-jjjj	
Vervangen na	De periode waarna de sonde moet worden vervangen	
	N.v.t. bij jejunostomie	Vrije tekst

Vervangen door	<i>De instelling/discipline die de sonde dient te vervangen</i>	
	N.v.t. bij jejunostomie	
	Endoscopie	
	Thuiszorg	

Afspraak gemaakt op	<i>De datum waarop de afspraak tot vervanging van de sonde staat</i>	
	N.v.t. bij jejunostomie	dd-mm-jjjj

Uitvoeringsverzoek	Verklaring van de arts, dat de thuiszorg een handeling mag verrichten; bv sonde vervangen of PEG wisselen	
	N.v.t. bij jejunostomie	
	Ja	
	Nee	

MEDICATIE	
Concept	Definitie
Medicatie via sonde noodzakelijk?	<i>Bepaling of de toediening van medicatie noodzakelijk is via de sonde</i>
	Ja
	Nee
	Vrije tekst, medicatielijst/overdracht

VOEDING PER OS	
Concept	Concept
Toegestaan	<i>Bepaling of en welke vorm van voeding is toegestaan</i>
	Nee
	Ja, alleen water
	Ja, helder vloeibaar
	Ja, vloeibaar
	Ja, wat lukt dat mag
	Ja, normale voeding
Uitgangssituatie	<i>De mate en consistentie van de ingenomen voeding door de patiënt op de dag voor ontslag</i>
	Vrije tekst
Concept	Concept
Drinkvoeding	<i>Keuze voor het geven van geconcentreerde vloeibare voeding</i>
	Ja
	Nee
Hoeveelheid per dag	<i>Hoeveelheid van de drinkvoeding per dag</i>
	Getal in ml
Concept	Concept
Behoefte	<i>De voedingswaarden die de patiënt nodig heeft per dag?</i>
	Kcal
	Getal
Sondevoeding levert	Gram eiwit
	Getal
	Getal

Concept	Concept
Lengte	<i>De lengte van de patiënt in cm</i>
	getal in cm, maar zit al in het DCM Lichaamslengte dus bij uitwerking naar dit DCM verwijzen

Concept	Concept
Gewicht	<i>Het gewicht van de patiënt in kg</i>
	Normaal gewicht
	Getal in kg, gebruik hiervoor het DCM Lichaamsgewicht om het normaal bestaande gewicht aan te geven
	Opname gewicht
	Getal in kg, herhaling gebruik DCM Lichaamsgewicht
	Gewicht ontslag
	Getal in kg, herhaling gebruik DCM Lichaamsgewicht

Concept	Concept
BMI	De Body Mass Index (BMI) van de patiënt
	Getal, maar zit al in het DCM nl.parelsnoer.BodyMassIndex dus bij uitwerking naar dit DCM verwijzen

Concept	Concept
Weegafpraak	Bepaling welke afspraken er zijn omtrent het regelmatig wegen van de patiënt
	1 keer per week
	2 keer per week
	1 keer per maand

OBSERVATIE	
Concept	Definitie
Observatie: huid en hechtingen	<i>Huid en hechtingen worden geobserveerd om mogelijke complicaties te voorkomen.</i>
	Vrije tekst

OPMERKINGEN EN TOELICHTING	
Concept	Definitie
Opmerkingen en toelichting	<i>Aanvullende opmerkingen en toelichting met betrekking tot het gebruik van sondevoeding, -hulpmiddelen etc.</i>
	Vrije tekst

1.4 WERKWIJZE (INSTRUCTIONS)

Dit model dient ingevuld te worden op het moment dat een patiënt met sondevoeding wordt overgedragen aan een thuiszorgorganisatie. De patiënt is bezig tot een volwaardig eetpatroon te komen en sondevoeding ondersteunt de patiënt hierbij. Het vaststellen van de mate waarin en de hoeveelheid sondevoeding die gegeven wordt, wordt vastgesteld door een diëtist. De praktische werking en het gebruik van de sonde wordt door een voedingsverpleegkundige ingevuld.

1.5 INTERPRETATIERICHTLIJNEN (INTERPRETATION)

In het informatiemodel zijn de weergegeven gegevens gebaseerd op het bestand 'Overdracht sondevoeding thuis' toegepast bij de Isala klinieken door voedingsverpleegkundigen en diëtisten. Dit bestand is aangeleverd door Dhr. Vos, voedingsverpleegkundige bij de Isala klinieken.

De behaalde resultaten, aan de hand van het toepassen van dit informatiemodel, leiden tot een totaal beeld van de huidige stand van zaken waarin de patiënt verkeerd gedurende het komen tot een volwaardige overdracht m.b.t. het krijgen van sondevoeding.

1.6 ZORGPROCES/AFHANKELIJKHEID (CARE PROCESS)

Deze DCM is ontwikkeld met als doel het overdragen van patiëntgegevens met betrekking tot sondevoeding als gevolg van een oesophagus- cardia resectie. Deze overdracht betreft de periode waarin een patiënt na behandeling ontslagen wordt uit het ziekenhuis en overgedragen wordt aan de thuiszorg. Hierbij dient relevante informatie met betrekking tot de sonde en sondevoeding te worden overdragen vanuit het ziekenhuis aan de thuiszorg om de patiënt te laten komen tot een volwaardig eetpatroon.

1.7 REFERENTIES (REFERENCES)

Isala (-), *Wat is sondevoeding?* (Webpagina)
URL: <http://www.isala.nl/patient/afdelingen/dietetiek/specialevoedingthuis/sondevoeding/Pages/Watissondevoeding.aspx>
Laatst gezien: 12-03-2013

UMC St. Radboud (2011), *Percutane Endoscopische Jejunostomie (PEJ). Patiënteninformatie*. UMC St. Radboud, Nijmegen.
URL: http://www.umcn.nl/Informatiefolders/6575-Percutane_Endoscopische_-i.pdf
laatst geraadpleegd op: 07-03-2013.

UMC St. Radboud (2012), *Sondevoeding. Patiënteninformatie*. UMC St. Radboud, Nijmegen.
URL: http://www.umcn.nl/Informatiefolders/2134-Sondevoeding_-i.pdf
Laatst gezien: 07-03-2013.

UMC Utrecht (-), *Sondevoeding per sonde*. (Webpagina)
URL: <http://www.umcutrecht.nl/subsite/CF-centrum/Zorg-voor-volwassenen/Specialistische-therapie/Sondevoeding-per-sonde.htm>
Laatst gezien op: 12-03-2013

1.8 DISCLAIMER (DISCLAIMER)

De Christelijke Hogeschool Windesheim, lectoraat ICT-innovaties in de Zorg, en medewerkers, studenten en projectpartners (verder Windesheim) besteden, als opdrachtgever en uitvoerder(s), de grootst mogelijke zorg aan de correctheid, betrouwbaarheid en actualiteit van de gegevens in dit Detailed Clinical Model (DCM). Onjuistheden en onvolledigheden kunnen echter voorkomen. Windesheim aanvaardt geen aansprakelijkheid voor schade als gevolg van onjuistheden of onvolledigheden in de aangeboden informatie. Windesheim aanvaardt evenmin aansprakelijkheid voor schade die het gevolg is van problemen veroorzaakt door of inherent aan het verspreiden van informatie via het internet, zoals storingen of onderbrekingen van of fouten of vertraging in het verstrekken van informatie of diensten door Windesheim of aan Windesheim via de website van Windesheim of via e-mail of anderszins langs elektronische weg.

Tevens aanvaardt Windesheim geen aansprakelijkheid voor eventuele schade die geleden wordt als gevolg van het gebruik van gegevens, adviezen of ideeën verstrekt door of namens Windesheim via dit DCM. Windesheim is niet verantwoordelijk voor de inhoud van informatie in dit DCM, waarnaar of waarvan met een hyperlink of anderszins wordt verwezen.

In geval van tegenstrijdigheden in de genoemde DCM-documenten en -bestanden geeft de meest recente en hoogste versie van de vermelde volgorde in de revisies (versie management) de prioriteit van de desbetreffende documenten weer.

Indien informatie die in de elektronische versie van dit DCM is opgenomen ook schriftelijk wordt verstrekt, zal in geval van tekstverschillen de schriftelijke versie bepalend zijn. Dit geldt indien de versieaanduiding en datering van beiden gelijk zijn. Een definitieve versie heeft prioriteit boven een conceptversie. Een gereviseerde versie heeft prioriteit boven een eerdere versie. Het is mogelijk dat anderen in dit domein gebruik maken van andere coderingen en value sets dan in dit DCM zijn gebruikt. In dat geval stelt Windesheim het op prijs hiervan op de hoogte te worden gesteld.

Voor de coderingen is bij voorkeur gebruik gemaakt van terminologieën zoals Snomed CT en LOINC, dan wel van een van de classificaties uit de WHO family of classifications (b.v. ICP, ICD10, ICF, ICNP). Daarnaast zijn waar deze in gestandaardiseerde terminologieën ontbreken in het DCM interne code(s) toegevoegd. De codes die zijn toegepast zijn naar onze mening de best mogelijke match tussen het data item (variabele en/of waardedomein) en het concept/de concepten zoals die zijn opgenomen in de terminologie of classificatie.

Het is in sommige gevallen mogelijk dat bij zeer strikte analyse van een van deze terminologieën er variaties naar voren komen die net zo goed, of wellicht beter matchen, bijvoorbeeld als een ander perspectief wordt gekozen. Er bestaat een kleine kans dat in de toekomst codes voor bepaalde data items worden gewijzigd.

Daar waar we geen codering hebben kunnen vinden zijn voorlopig alleen eigen coderingen gebruikt en zullen de ontbrekende concepten bij onder andere Snomed CT worden ingebracht.

1.9 COPYRIGHTS (COPYRIGHTS)

Terms of Use:

Het DCM is open source, met andere woorden vrij te gebruiken, mits in ongewijzigde vorm. Veranderen van inhoud en coderingen wordt gezien als een inbreuk op de auteursrechten en copyrights en is schadelijk voor het gebruiksdoel: realiseren van semantische interoperabiliteit.

U kunt wel wijzigingsvoorstellen sturen aan wtf.goossen@windesheim.nl onder vermelding van DCM. Deze voorstellen zullen door Windesheim worden beoordeeld. Dat kan leiden tot:

- 1. Herziening van het DCM (nieuwe versie) en uitwerkingen als e.e.a. wordt geaccepteerd.
- 2. Variant(en) op het DCM, die op een lokale situatie zijn toegesneden.

Windesheim zal de melder daarover informeren.

Bijlage 6:
Query CDWH MGRID

Arjan Veldkamp, Frank Boterenbrood, William Goossen

Wat is SQL?

SQL is een relationele gegevenstaal. Dat wil zeggen dat de taal is ontworpen om tabellen en tabelstructuren te manipuleren (Wiegerink, 2007)

Elke SQL database is in staat om de opvraagtaal SQL te implementeren. Hoewel de taal SQL in elke database zijn eigen dialect kent zijn de overeenkomsten groot en kunnen de databases omgaan met elkaar statements. SQL staat voor Structured Query Language en is vrij te implementeren voor elke database. ISO en ANSI proberen samen te komen met een SQL standaard. Om de database aan te spreken moet een query gevormd worden. Een query geschreven om een Microsoft SQL server aan te spreken kan er anders uitzien dan een query die bedoeld is om PostgreSQL aan te spreken. Ook de datatypen voor SQL zijn grotendeels gestandaardiseerd. Echter, er zijn wel (kleine) verschillen te constateren. Een oorzaak van het verschil tussen SQL databases kan voortkomen uit het gebruik van verschillende implementaties van datatypen. Bijvoorbeeld: ANSI SQL stelt dat het aftrekken van twee datums DATE - DATE zou moeten leiden tot een 'interval'. Dit is niet in elk DBMS op dezelfde manier geïmplementeerd. En daarom zou je wel verschillen tussen queries kunnen zien.

Via een query kunnen verschillende opdrachten worden gegeven aan de database. SQL is een combinatie van een aantal talen.

SQL bevat een aantal subtalen die overeenkomen met verschillende soorten van taken of werkzaamheden. De belangrijkste zijn de Data Definition Language (DDL) en de Data Manipulation Language (DML). (Wiegerink, 2007)

Een DDL is een opdracht die een tabel in de database kan creëren. Het kan ook regels afdwingen waar de database aan moet voldoen (datatypes en constraints). De DML bevat de query commando's; tabelinhoud en gegevens uit de database kunnen hierdoor worden opgevraagd. Een derde taal die SQL bevat is een DCL (Data Control Language). De DCL gaat om met rechten van gebruikers in de database. Het geven van rechten tot de database en welke acties er allemaal uitgevoerd mogen worden zijn in detail geregeld door deze taal. SQL is een combinatie van meerdere talen is de conclusie die we kunnen trekken.

Hoe ziet een SQL-query er uit?

Met een query (Engels voor vraagstelling) wordt in de informatica een opdracht bedoeld die aan een database wordt gegeven om een bepaalde actie uit te voeren, die ook potentieel gegevens terug geeft. (Wikipedia, 2013)

Zoals de quote al suggereert is een query een vraag aan de database. Een query is een taal die gebruikt wordt in de ICT om te communiceren met de database. Queries kunnen verschillen per database, maar meestal is de opzet hetzelfde. De verschillen zijn vaak terug te vinden in het gebruik van quotes. Een basis select-query heeft altijd de volgende opbouw:

SELECT <velden> FROM <tabel>

De woorden SELECT en FROM zijn operatoren van de database. Deze namen zijn bekend in de database en geeft het commando om een selectie uit de tabel te halen. Door het woord FROM te gebruiken is het duidelijk uit welke tabel er informatie gehaald moet worden.

Vervolgens kunnen selectie operatoren worden bijgeschreven welke altijd met het woord WHERE wordt opgehaald.

Door een extra WHERE-clausule is het mogelijk alleen rijen te selecteren die aan een bepaalde voorwaarde voldoen. Deze operatie heet selectie. (Wiegerink, 2007)

Door de where zal de query er zo uit zien:

SELECT <velden> FROM <tabel> WHERE <veldnaam> = <waarde>

Zoals het citaat beweert zal hierdoor een selectie worden uitgevoerd op de records (rijen) in de database. De volgorde van de operatoren is belangrijk in de SQL. Als de operatoren in een andere volgorde worden opgeschreven zal de query foutief zijn en kan de database de query niet begrijpen.

Een SQL-query kan erg groot en uitgebreid worden, zo zijn joins (het koppelen van tabellen) en de rekenfuncties van SQL nog niet besproken.

Wat zijn de consequenties van gebruik van MGRID en SQL?

MGRID is gebaseerd op PostgreSQL. MGRID erft automatisch veel van de functionaliteit die PostgreSQL met zich meebrengt. Datatypes die door MGRID zijn gefabriceerd op basis van de Health Level 7 versie 3 Data Types Release 2 zijn beschikbaar in de queries.

Een interessante feature wat MGRID heeft geïmplementeerd is het kennen van de codesystemen LOINC en SNOMED. Een displayname ophalen van een code kan met het volgende commando:

select displayname('409586006'::cv('SNOMED-CT')); (MGRID, 2013)

Een direct gevolg is dus de opbouw van de query. Een voordeel van deze query is het inperken van het aantal velden die benodigd zijn. Een tweede voordeel wat het met zich meebrengt is het wegnemen van verwarring, dit dankzij de geaccepteerde codesystemen.

Een nadeel wat PostgreSQL en MGRID bij zich dragen is de ingewikkelde query structuur die zo ontstaat. Door de vele opties die mogelijk zijn in PostgreSQL en de MGRID technologie kunnen query's qua grootte snel groeien. De complexiteit van de query is vooral afhankelijk van de complexiteit van de vraag die je wilt beantwoorden en de structuur van het onderliggende datamodel (HL7). Het werken met de HL7 datatypes, vooral de complexe datatypes vergt een leerproces, maar de uiteindelijke queries (op het HL7 model) worden door bijvoorbeeld het ondersteunen van de genoemde codesystemen als Snomed CT kleiner. Ervaring is wel een vereiste voor het werken met MGRID.

Hoe kan een verpleegkundig gegeven uit de CDWH worden gehaald?

Als deze informatie wordt toegepast op een van de aan een DCM voor pijnscore ontleend gegeven, de Visueel Analoge Scale (VAS) score, kan zulk een query er als volgt uitzien.

SELECT <velden> FROM <tabel> WHERE <veldnaam> = <waarde>

Kan dan als volgt er uit zien

SELECT displayname ('443394008'::cv('SNOMED-CT'),visual analog scale pain score);

FROM <tabel patiënten afdeling oncologie>

WHERE <ontslagdatum> = < > BETWEEN 20130101 AND < 20130831 >

WHERE <painscore = ?>

Dit levert dan een resultaten tabel op waarin de pijnscore op de VAS van alle patiënten van de afdeling oncologie die zijn ontslagen tussen 1 januari 2013 en 31 augustus 2013. Het vraagteken bij de laatste WHERE staat dan voor de feitelijk in te vullen waarde van de score per patiënt.

DCM pijnscore v 0.99. Amsterdam, OLVG / Zwolle, Windesheim project CDWH.

MGRID. (2013). Home. Opgeroepen op 21 5, 2013, van MGRID: www.mgrid.net

SQL.org. (2013). Constraints. Opgeroepen op 5 23, 2013, van SQL.org: http://www.sql.org/sql-database/postgresql/manual/ddl-constraints.html

http://en.wikipedia.org/wiki/SQL#Data_types benaderd 15 augustus 2013.

Wiegerink, L. (2007). Relationale databases en SQL. In L. Wiegerink, J. Bijpost, & M. de Groot, Relationale databases en SQL. Academic service.

Wikipedia. (2013). Database. Opgeroepen op 5 23, 2013, van http://en.wikipedia.org/wiki/Database







Lectoraat ICT-innovaties in de Zorg

De komende jaren komt er heel wat op de gezondheidszorg af: een stijgende zorgvraag waarbij het aantal zorgverleners naar verhouding veel minder hard stijgt, een groeiende vraag naar zorgarrangementen voor bijvoorbeeld zelfstandig wonende ouderen en toenemende concurrentie op prijs en kwaliteit. Om hieraan te kunnen voldoen moeten de zorgprocessen op slimme en doelmatige wijze ingericht worden. Een optimale inzet van ICT in de zorg is daarbij noodzakelijk.

Het lectoraat ICT-innovaties in de Zorg richt zich daarom op de vraag hoe structurele inbedding van ICT-innovaties in de zorgpraktijk bewerkstelligd kan worden. Hiervoor doet het lectoraat praktijkgericht onderzoek naar aandachtsgebieden als telezorg en de communicatie tussen zorgverleners en zelfmanagement van patiënten. Onderzoeksvragen die daarbij centraal staan: Waar hebben patiënten of cliënten behoefte aan en welke randvoorwaarden stellen ze daarbij? Wat zijn de effecten van nieuwe technologie, en wordt de zorg er beter van? Door onderzoek te doen kan advies verleend worden aan een gezondheidsinstelling of ontwikkelaars van applicaties over een resultaatgerichte aanpak, met als uiteindelijk doel het zorgproces met ICT-oplossingen te optimaliseren en de registratielast te verminderen.

Het lectoraat ICT-innovaties in de Zorg maakt onderdeel uit van het kenniscentrum Technologie van Windesheim en is nauw verbonden met de opleiding Verpleegkunde en de ICT-opleidingen.

WWW.WINDESHEIM.NL