

Registratie aan de bron

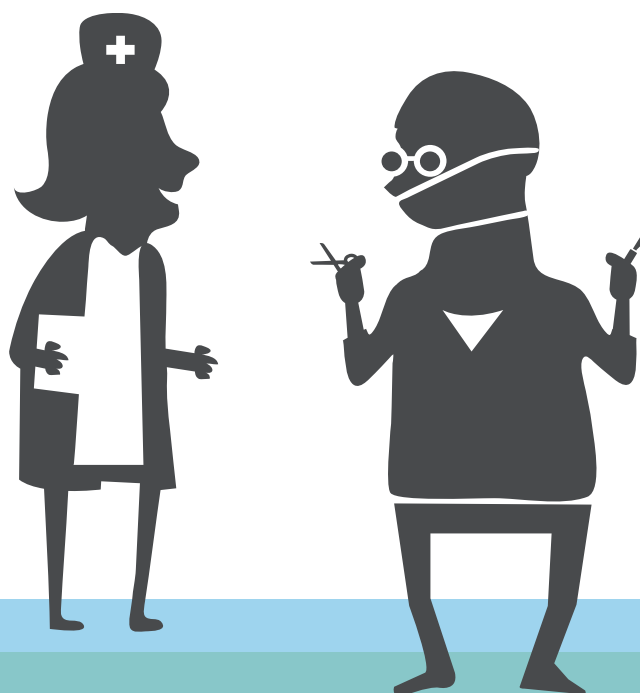
Zorginformatie delen en optimaliseren

Architectuur vol.1

Basisdocument

De grondbeginselen van zorginformatiebouwstenen
en hoe ze gebruikt kunnen worden

April 2017
Versie 1.1



Documenthistorie

Versie	Datum	Omschrijving
1.0	3 nov. 2016	Versie vastgesteld door het Programmteam.
1.1	20 april 2017	Versie vastgesteld door het Programmteam. Wijzigingen t.o.v. versie 1.0: <ul style="list-style-type: none"> Paragraaf 3.5 "Onderlinge verwijzing tussen zib's" aangepast Paragraaf 3.6 "Subbouwstenen" toegevoegd Paragraaf 3.8 "Basiselementen van de zib's" aangepast (voorheen paragraaf 3.7 "Gegevens-elementen impliciet aanwezig in elke bouwsteen")

Nota bene:

Dit document is gebaseerd op de zorginformatiebouwstenen Release 2016.

In de loop van 2017 zal een aantal bouwstenen aangepast worden. Zo zal van een aantal bouwstenen het voorvoegsel "Overdracht" verdwijnen. En ook zal er voor een aantal gegevens-elementen waaronder "Adres" een aparte subbouwsteen komen. Dit soort aanpassingen is in dit architectuurdokument nog niet meegenomen. Zodra de aanpassingen gepubliceerd zijn zal van dit document een nieuwe versie uitgebracht worden waarin die aanpassingen zijn meegenomen.

Het document is tot stand gekomen met inbreng van

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

Contact: info@registratieaandebron.nl

Inhoud

1.	Inleiding	4
1.1	Achtergrond	4
1.2	Het architectuurdocument	4
1.3	Het programma.....	4
2.	Eenduidig vastleggen, meervoudig gebruik	5
2.1	Gegevens en informatie	5
2.2	Het basisprincipe	5
2.3	Eenduidig vastleggen, meervoudig gebruik	6
2.4	De praktijk en het vijflagen architectuurmodel.....	7
3	Zorginformatiebouwstenen (zib's)	9
3.1	Algemeen.....	9
3.2	Positionering van zib's	9
3.3	Definitie.....	10
3.4	Uitwerking	11
3.5	Onderlinge verwijzing tussen zib's	14
3.6	Subbouwstenen	16
3.7	Toelichting op kardinaliteit	17
3.8	Basiselementen van de zorginformatiebouwstenen	18
3.9	Beheer van de zib's	20
4.	Vastleggen en beschikbaar maken van gegevens.....	21
4.1	Inleiding	21
4.2	Een generiek model van een zorginformatiesysteem	21
4.3	Gegevens vastleggen en beschikbaar maken	22
4.4	Inrichting van een zorginformatiesysteem.....	24
4.5	Vulling van een zorginformatiesysteem.....	27
4.6	Meervoudig gebruik stelt eisen aan inrichting en vulling	28
4.7	Compliance.....	29
5.	Delen en uitwisselen van gegevens	30
5.1	Inleiding	30
5.2	Delen en uitwisselen van gegevens ter ondersteuning van het zorgproces	30
5.3	Delen en uitwisselen van gegevens voor afgeleide doeleinden.....	32
	Bijlage 1 - Lijst van afkortingen en begrippen	34
	Bijlage 2 - Overzicht van zorginformatiebouwstenen	35

1. Inleiding

1.1 Achtergrond

Het programma [Registratie aan de bron](#) heeft als doel het structureel verbeteren van de registratie en het hergebruik van patiëntgegevens. In dat kader worden producten ontwikkeld zoals de [zorginformatiebouwstenen](#) (zib's). Het is de bedoeling dat deze producten brede toepassing vinden in de zorg in Nederland. In dit architectuurdokument wordt ingegaan op verschillende thema's met als hoofddoel om achtergrond en inhoud van de ontwikkelde producten duidelijk te maken, de context waarin ze in de zorg in Nederland toegepast kunnen worden en wat er moet gebeuren om de implementatie in de praktijk mogelijk te maken. Het architectuurdokument zal bestaan uit meerdere volumes.

1.2 Het architectuurdokument

Het doel van het architectuurdokument is:

- Het bevorderen van inzicht in
 - [visie en doelstellingen van het programma](#)
 - het concept van de zorginformatiebouwstenen
 - de manier waarop resultaten van het programma in de praktijk toegepast kunnen worden
- Het bevorderen van de implementatie en het gebruik van de resultaten van het programma en daarmee ook van de zib's in de praktijk

Dit document is in eerste instantie bestemd voor projectleiders, inhoudelijk deskundigen, ontwikkelaars, leveranciers en anderen die betrokken zijn bij het programma. Daarnaast is het ook bedoeld voor bestuurders, managers en anderen die geïnteresseerd zijn in visie, doelstellingen en de praktische context van het programma. Het architectuurdokument bestaat uit een aantal volumes rond specifieke thema's. Dit basisdocument is het eerste volume. Voor een actueel overzicht van de gepubliceerde documenten en onderwerpen wordt verwezen naar de website van [Registratie aan de bron](#).

Andere volumes van het architectuurdokument gaan o.a. over de volgende onderwerpen:

- Implementatie van zib's in de praktijk
- Continuïteit van zorg
- Hergebruik voor registraties en onderzoek
- Basisgegevensset Zorg

In het voorliggende document komen de volgende onderwerpen aan de orde:

- Eenduidig vastleggen, meervoudig gebruik (hoofdstuk 2)
- Zorginformatiebouwstenen (hoofdstuk 3)
- Vastleggen en beschikbaar maken van gegevens (hoofdstuk 4)
- Delen en uitwisselen van gegevens (hoofdstuk 5)

1.3 Het programma

Voor informatie over achtergronden en inhoud van het programma wordt verwezen naar de [website](#).

De belangrijkste [doelstellingen](#) die het programma nastreeft zijn:

- Verbeterde patiëntgerichtheid
- Verbeterde coördinatie en continuïteit van zorg
- Verbeterde kwaliteit en outcome

De focus ligt op een structurele verbetering van de registratie en het hergebruik van patiëntgegevens onder het motto "[Eenduidig en eenmalig vastleggen, meervoudig gebruik](#)". Omdat eenduidig vastleggen een voorwaarde is voor eenmalig vastleggen ligt het accent in dit document op "Eenduidig vastleggen, meervoudig gebruik". In de context van het programma worden zib's daarbij als een belangrijk hulpmiddel gezien. Daarover gaat dit document.

2. Eenduidig vastleggen, meervoudig gebruik

2.1 Gegevens en informatie

Voordat wordt ingegaan op de betekenis van "Eenduidig vastleggen, meervoudig gebruik" is het van belang om het verschil tussen gegevens en informatie aan de orde te stellen. In de praktijk wordt dit onderscheid vaak niet of onvoldoende gemaakt hetgeen gemakkelijk kan resulteren in verkeerde conclusies of denkbeelden. Ook bij het lezen en de interpretatie van dit document is het van belang om dit onderscheid scherp aan te houden.

Tijdens het zorgproces worden gegevens vastgelegd. Informatie ontstaat als de gegevens worden geïnterpreteerd in een bepaalde context. Dat betekent dat dezelfde gegevens tot verschillende informatie kunnen leiden afhankelijk van context en bijvoorbeeld ook voortschrijdend inzicht. Zo kan men bij interpretatie (achteraf) ten bate van wetenschappelijk onderzoek en kwaliteitsdoeleinden, maar ook in geval van overdracht, epidemiologie en facturering tot een andere beschrijving of duiding van gegevens komen dan tijdens het klinische proces was geregistreerd. Dat betekent dat het in eerste instantie gaat om meervoudig gebruik van gegevens. Of en hoe die gegevens leiden tot zinvolle informatie is afhankelijk van de interpretatie van die gegevens binnen de context waarvoor hergebruik nagestreefd wordt.

Bij de toepassing van zib's in de praktijk blijkt de grootste uitdaging vaak te liggen in de vraag op welke manier de gegevens in de juiste context geplaatst kunnen worden zodat ze op de juiste manier geïnterpreteerd (kunnen) worden. In een volgend volume van het architectuurdokument wordt verder ingegaan op de complexiteit die dat in de praktijk op kan leveren en welke oplossingsrichtingen daarvoor gevonden worden. In het voorliggende volume worden m.n. de basisprincipes beschreven.

2.2 Het basisprincipe

Het motto van het programma Registratie aan de bron is: "Eenduidig vastleggen, meervoudig gebruik". Aan de hand van Figuur 1 gaan we verder in op wat dat betekent.

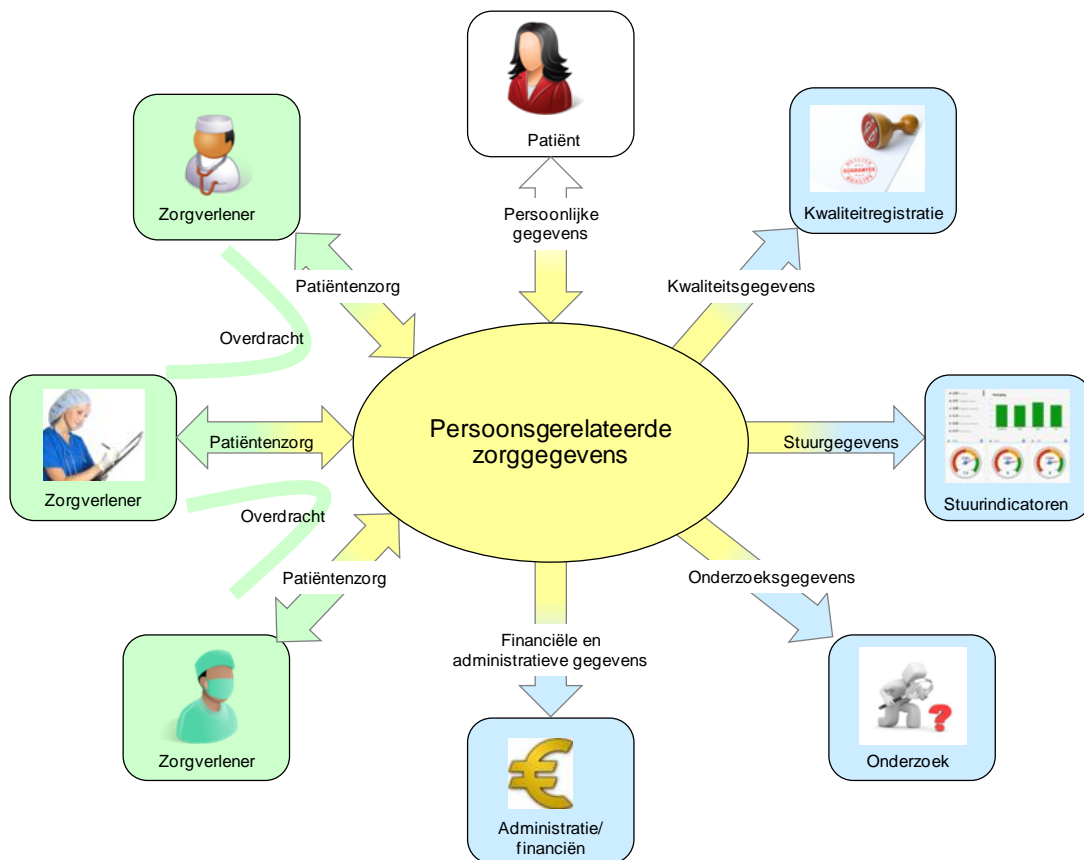
In de figuur is het wensbeeld weergegeven dat er voor elke patiënt persoonsgerelateerde zorggegevens bestaan die worden vastgelegd door de patiënt zelf (en mogelijk zijn of haar mantelzorgers) en door verschillende zorgverleners die een behandelrelatie hebben met de patiënt. Die gegevens zijn volledig of deels, en altijd onder strikte voorwaarden, beschikbaar voor andere zorgverleners en uiteraard ook voor de patiënt zelf. Daarnaast zijn diezelfde gegevens, ook onder strikte voorwaarden, volledig of deels ook beschikbaar voor afgeleide doeleinden zoals aanlevering van gegevens aan kwaliteitsregistraties, onderzoek, financiële en administratieve doeleinden en voor het genereren van stuurindicatoren.

Onder strikte voorwaarden betekent in ieder geval (afhankelijk van de specifieke situatie) :

- dat de patiënt daarvoor toestemming moet hebben gegeven of geen bezwaar kenbaar hebben gemaakt (afhankelijk van het specifieke geval)
- dat er een behandelrelatie is tussen de patiënt en de betreffende zorgverlener
- dat er wordt voldaan aan alle (wettelijke) randvoorwaarden betreffende privacy en informatieveiligheid

Wettelijke kaders daarvoor zijn vastgelegd in de

- Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst ([WGBO](#))
- Wet op de Bescherming Persoonsgegevens ([WBP](#))
- Algemene Verordening Gegevensbescherming ([AVG](#)); de Europese Privacyverordening die geldt vanaf mei 2016



Figuur 1 - Eenduidig vastleggen, meervoudig gebruik; een wensbeeld

2.3 Eenduidig vastleggen, meervoudig gebruik

Gegevens worden eenduidig vastgelegd op het moment van ontstaan. Het kan hierbij zowel gaan om gegevens die worden gegenereerd door een apparaat (zoals een bloeddrukmeter of een ecg-meter) of die worden vastgelegd door een zorgverlener (bv. tijdens de anamnese of tijdens een operatie), de patiënt zelf of een mantelzorger. Een bepaald gegeven (zoals gewicht of bloeddruk) kan in de loop van de tijd meerdere malen worden vastgelegd. Al deze patiëntgegevens die worden vastgelegd zijn in principe onderdeel van de persoonlijke zorggegevens van de patiënt en zouden idealiter, en onder genoemde voorwaarden, beschikbaar moeten zijn voor andere zorgverleners die bij de behandeling betrokken zijn.

Voorbeelden:

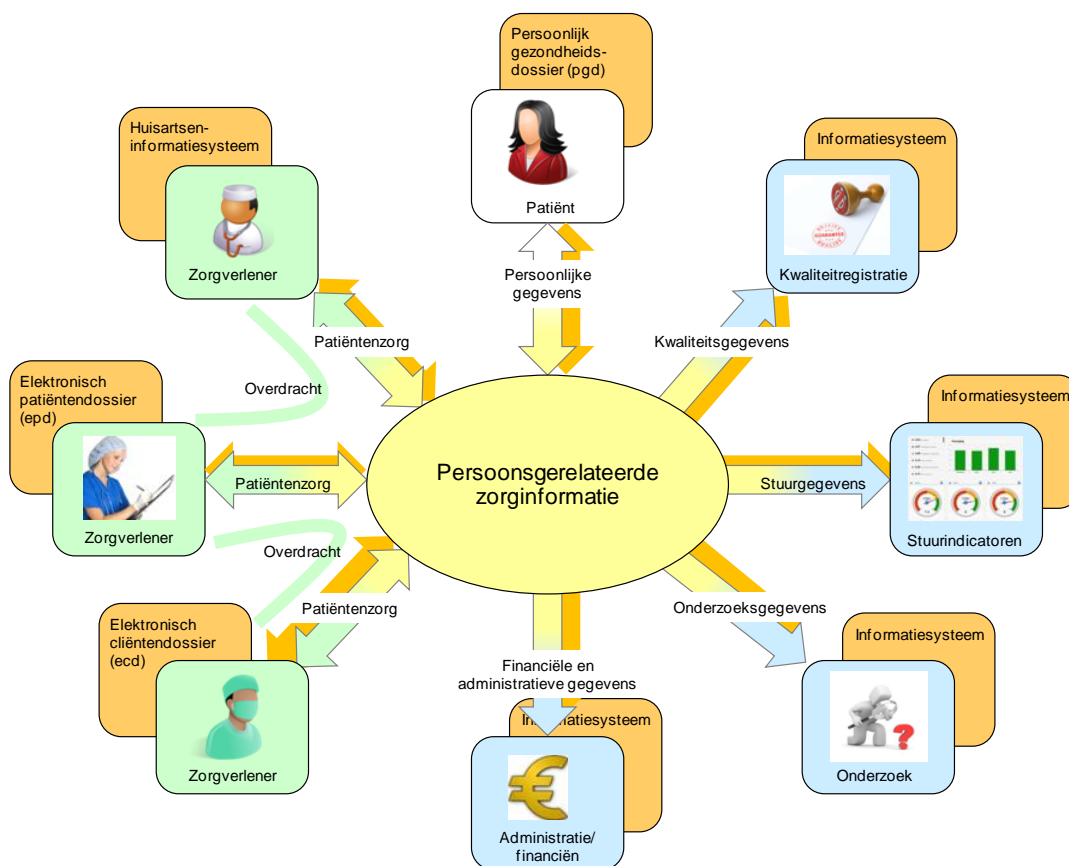
- De huisarts registreert het medicatiegebruik en de allergie-intoleranties van de patiënt in het informatiesysteem van de huisarts. Als de patiënt in bewusteloze toestand wordt binnengebracht op de spoedeisende hulp (SEH) van een ziekenhuis gebruikt de spoedarts de gegevens betreffende medicatiegebruik en allergie-intoleranties zoals die zijn vastgelegd door de huisarts als uitgangspunt voor de behandeling
- Direct na een operatie waarbij een nieuwe heup is geïmplantéerd registreert de orthopeed het type en het identificatienummer van het heupimplantaat in het informatiesysteem van het ziekenhuis. Voor de aanlevering van (afgeleide) informatie aan de landelijke registratie van orthopedische implantaten (LROI) wordt gebruik gemaakt de gegevens die door de orthopeed zijn vastgelegd in het epd van het ziekenhuis direct na de operatie
- Bij een patiënt met hartfalen wordt het gewicht van de patiënt d.m.v. een eHealth oplossing elke dag gemeten door de patiënt en (automatisch) geregistreerd door de hartfalenverpleegkundige in

het informatiesysteem van de afdeling cardiologie binnen het ziekenhuis. In het geval van een patiënt met hartfalen wordt in geval van een exacerbatie die leidt tot een acute ingreep voor het bepalen van de juiste narcose door de anesthesist gebruik gemaakt van het laatste gewicht zoals dat via de dagelijkse meting via de eHealth oplossing is vastgelegd

- De diagnose die door een arts tijdens het zorgproces is vastgelegd wordt buiten het zorgproces ook gebruikt voor de financiële afhandeling (dbc) en kan ook gebruikt worden bij het identificeren van potentiële researchkandidaten of als inclusiecriteria voor een kwaliteitsregister.

2.4 De praktijk en het vijflagen architectuurmodel

Zorggegevens betreffende een bepaalde patiënt worden in de praktijk opgeslagen in verschillende omgevingen en diverse informatiesystemen zoals weergegeven in Figuur 2.



Figuur 2 - De praktijk; verschillende omgevingen en diverse informatiesystemen

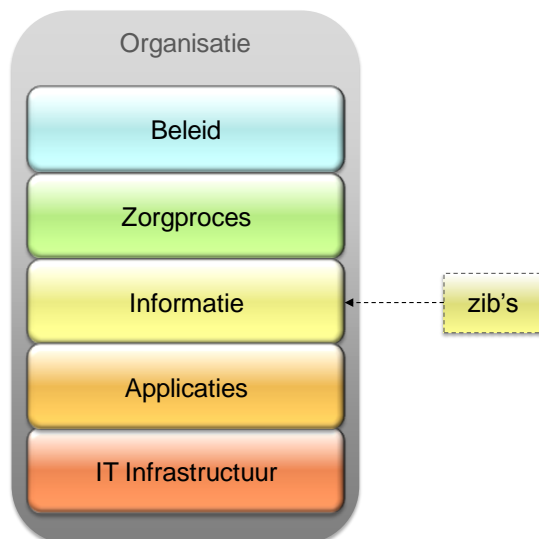
Daarbij valt o.a. te denken aan:

- de huisarts in een huisartsenpraktijk met een huisartseninformatiesysteem (his)
- de specialist in een ziekenhuis met een elektronisch patiëntendossier (epd)
- een zorgverlener in een instelling voor verpleging, verzorging en/of thuiszorg (vvt) met een elektronisch cliëntendossier (ecd)
- de patiënt in de thuisomgeving met een persoonlijk gezondheidsdossier (pgd)
- een laboratorium met een laboratorium informatiesysteem
- een kwaliteitsregistratie met een eigen informatiesysteem
- een onderzoeksinstelling met een eigen informatiesysteem

Om het mogelijk te maken dat gegevens in verschillende omgevingen gebruikt kunnen worden is het allereerst van belang dat er met de vastgelegde gegevens hetzelfde bedoeld wordt, ofwel dat er eenheid van taal is. Dat wordt bereikt door afspraken te maken over de semantiek, de betekenis van de gegevens en gegevensstructuren en die afspraken vast te leggen in de vorm van zorginformatiebouwstenen (zib's).

Het vijflagen architectuurmodel dat is weergegeven in Figuur 3 helpt om duidelijk te maken hoe zib's gepositioneerd moeten worden. Het model beschrijft de samenhang waarbinnen informatieoplossingen in de praktijk worden gerealiseerd binnen een organisatie. Het model is zowel van belang voor een grote organisatie als een algemeen ziekenhuis of universitair medisch centrum (umc), als voor een gezondheidscentrum of huisartsenpraktijk.

De kern van het model wordt gevormd door het zorgproces dat wordt ondersteund door zorginformatie (informatielaag). Die informatie wordt verwerkt in software systemen en applicaties (applicatielaag) en een onderliggende IT infrastructuur. En dat alles moet passen binnen het beleid van de organisatie (beleidslaag).



Figuur 3 - Het vijflagen architectuurmodel en de positionering van zib's

Zorggegevens worden tijdens het zorgproces gegenereerd en vastgelegd in de informatielaag. Door bij het vastleggen gebruik te maken van de specificaties in de zib's wordt eenduidigheid van de gegevens en eenheid van taal op semantisch niveau mogelijk, een noodzakelijke voorwaarde voor meervoudig gebruik van de gegevens. De zib's zijn neutraal ten opzichte van het zorgproces en daarbij behorende use cases. Tegelijkertijd zijn zib's ook neutraal ten opzichte van software systemen, applicaties en de IT infrastructuur.

In het geval gegevens in het kader van onderlinge samenwerking gedeeld en of uitgewisseld worden tussen organisaties, zorgaanbieders c.q. zorgverleners spreken we van interoperabiliteit. Meer informatie over interoperabiliteit is te vinden op de [website van Nictiz](#).

De focus ligt in dit document op het eenduidig vastleggen van gegevens in de informatielaag door gebruik te maken van de specificaties in de zib's met als belangrijkste doel het mogelijk maken van meervoudig gebruik en interoperabiliteit. Voor een praktische realisatie zullen ook allerlei andere zaken op het niveau van bv. de applicatielaag en IT infrastructuurlaag uitgewerkt en geïmplementeerd moeten worden. Daarop wordt ingegaan in een ander volume van dit architectuurdokument.

3 Zorginformatiebouwstenen (zib's)

3.1 Algemeen

Een belangrijk uitgangspunt voor het programma is om zo goed mogelijk aan te sluiten bij de omgeving van de zorgprofessional. Dat betekent dat afspraken op (zorg)informatieniveau, die het zorgproces ondersteunen, leidend zijn en dat afspraken op applicatie- en infrastructuurniveau daarvan worden afgeleid. We maken gebruik van zorginformatiebouwstenen om afspraken vast te leggen over eenheid van taal op het gebied van zorginformatie. Een zorginformatiebouwsteen is een informatiemodel in de vorm van een Detailed Clinical Model (DCM)¹, waarin een zorginhoudelijk concept wordt beschreven in termen van de gegevenselementen waaruit dat concept bestaat, de datatypes van die gegevenselementen etc.

In de afgelopen jaren is er in de context van het programma Registratie aan de bron een aantal zorginformatiebouwstenen ontwikkeld. Een overzicht van de beschikbare zorginformatiebouwstenen is te vinden in Bijlage 2 - Overzicht van zorginformatiebouwstenen. Gedetailleerde en actuele informatie over de beschikbare bouwstenen is te vinden op:

- <https://www.nictiz.nl/standaardisatie/zorginformatiebouwstenen>
- <https://zibs.nl/wiki/zorginformatiebouwstenen>

3.2 Positionering van zib's

Het verschil tussen gegevens en informatie in de context van zorg en zorgprocessen is toegelicht in paragraaf 2.1. Verder is in paragraaf 2.4 al uitgelegd dat zib's gepositioneerd worden in de informatielaag van het vijflagen architectuurmodel (Figuur 3) en dat ze neutraal zijn ten opzichte van het toepassingsgebied, het zorgproces en concrete use cases en ook van software systemen, applicaties en IT infrastructuur.

Voordat verder ingegaan wordt op de definitie en de detailuitwerking wordt de positionering van de zib's nog eens aangescherpt aan de hand van de volgende "pragmatische" definitie:

"Een zib is een model in de informatielaag, dat definieert op welke manier (wat betreft codering, meeteenheid, attributen enz.) een gegevenselement vastgelegd kan worden in een systeem binnen een proces, om interoperabiliteit op semantisch niveau mogelijk te maken, als dat gegevenselement ook in andere processen (en bijbehorende systemen) beschikbaar moet zijn (zoals allergie, huidige medicatie of actuele zwangerschap)."

Een zib is dus een model dat helpt om op informatieniveau gegevens op een eenduidige manier vast te leggen, waarbij eenduidigheid betrekking heeft op het vastgelegde gegeven en niet op de interpretatie van dat gegeven in een bepaalde context. Bijvoorbeeld: een zorgprofessional meet een bloeddruk en legt die eenduidig vast conform de in de zib definitie aangegeven wijze (codering, meeteenheid, attributen enz.). Dat is dan een gegeven of een geconstateerd feit. Hoe die bloeddruk geïnterpreteerd moet worden in de context van de behandeling of gezondheidstoestand van de patiënt, is een ander verhaal. Of anders gezegd: welke informatie het gegeven oplevert, hangt af van de context.

¹ https://nl.wikipedia.org/wiki/Detailed_Clinical_Model

3.3 Definitie

Een zorginformatiebouwsteen is een informatiemodel bestaande uit één of meer gegevenselementen die als geheel een relevant zorginhoudelijk concept beschrijven.

Zorginformatiebouwstenen hebben o.a. de volgende kenmerken. Een zorginformatiebouwsteen:

- is "groot" genoeg om klinisch betekenisvol en relevant te zijn
- is "klein" en generiek genoeg zijn om in relatief veel situaties toepasbaar te zijn
- legt geen technische keuzes voor overdrachtsstandaarden of netwerken vast; een zib is techniek neutraal
- is onafhankelijk van de applicatie waarin de bouwsteen gebruikt wordt
- is generiek gedefinieerd zodat die toepasbaar is binnen zoveel mogelijk zorgprocessen
- kan worden gebruikt in verschillende toepassingen en door verschillende gebruikers:

In de zorginformatiebouwstenen worden afspraken vastgelegd over:

Definitie	<ul style="list-style-type: none"> • Begripsbepaling en omschrijving van het zorginhoudelijk concept dat met de bouwsteen wordt beschreven (gemodelleerd)
De gegevenselementen, hun kardinaliteit en onderlinge relaties	<ul style="list-style-type: none"> • De manier waarop de bouwsteen is opgebouwd uit bij elkaar horende (zorginhoudelijke) gegevenselementen en hun definities • De kardinaliteit van ieder gegevenselement (zie toelichting onder deze tabel) • De relaties tussen de gegevenselementen in de bouwsteen en tussen de verschillende bouwstenen onderling
Datatype en waardebereik	<ul style="list-style-type: none"> • Het datatype van ieder gegevenselement, bijvoorbeeld: vrije tekst, datum/tijd, numeriek of gecodeerd plus de standaard die daar bij hoort zoals de G-Standaard of SNOMED CT. • Het waardebereik van ieder gegevenselement, d.w.z. welke waardes een gegevenselement mag hebben en eventueel welke eenheid.

De kardinaliteit van een gegevenselement geeft aan of en hoe vaak een gegevenselement mag of moet voorkomen in een instantiatie (een concrete uitwerking) van een zib (Tabel 1).

Kardinaliteit	Toelichting
0..1	Het gegevenselement mag 0 of 1 keer voorkomen
0..*	Het gegevenselement mag 0, 1 of meerdere malen voorkomen
1..1 of 1	Het gegevenselement moet precies 1 keer voorkomen
1..*	Het gegevenselement moet minimaal 1 keer en mag meerdere malen voorkomen

Tabel 1 - Kardinaliteit

In het geval een gegevenselement moet voorkomen (kardinaliteit 1..1 of 1..*) betekent dit dat een waarde meegegeven moet worden die past bij het datatype dat geldt voor dat gegevenselement. In het geval een gegevenselement mag voorkomen bepaalt de specifieke situatie binnen het zorgproces (de use case) of de gegevens al of niet moeten voorkomen. Een toelichting op kardinaliteit is te vinden in paragraaf 3.6.

3.4 Uitwerking

Belangrijke onderdelen van de zib specificatie die altijd terugkomen zijn:

Concept	<ul style="list-style-type: none"> De definitie van het zorginhoudelijk concept
Information Model	<ul style="list-style-type: none"> Het datamodel waarin structuur en relaties van de gegevenselementen waaruit de bouwsteen is opgebouwd worden gedefinieerd inclusief de datatypes waarmee de gegevenselementen worden vastgelegd en de kardinaliteit, d.w.z. hoe vaak een gegevenselement mag of moet voorkomen
Valuesets	<ul style="list-style-type: none"> De waardelijsten waarin keuzemogelijkheden van de gegevenselementen worden gedefinieerd

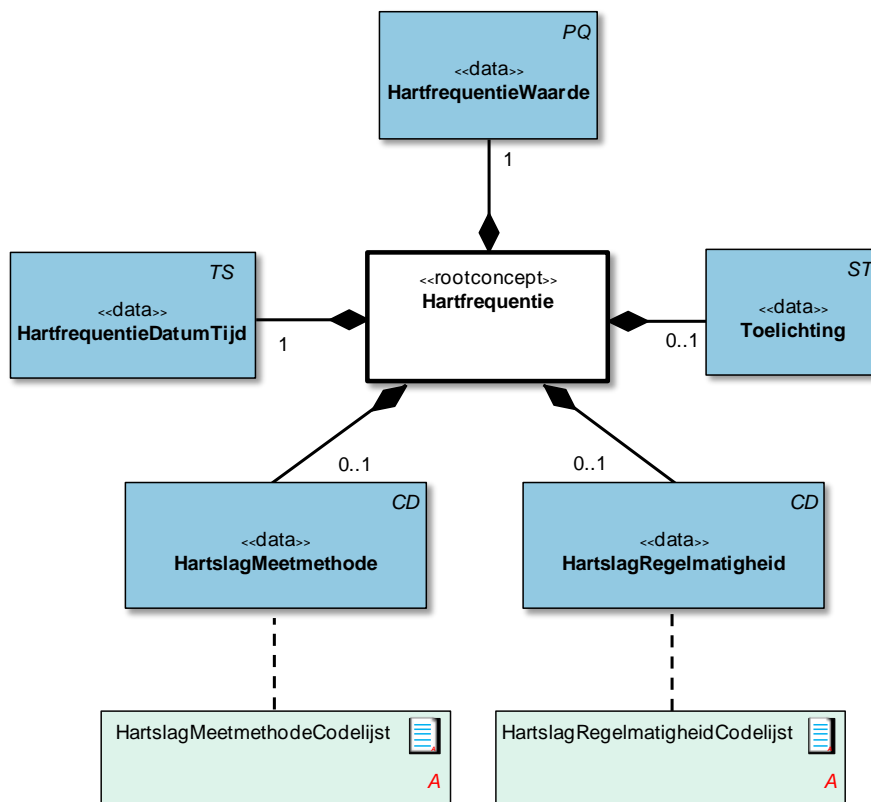
Deze drie onderdelen worden toegelicht aan de hand van de zib Hartfrequentie.

Concept

Het concept Hartfrequentie wordt gedefinieerd als "De hartfrequentie is het aantal slagen per minuut dat het hart maakt" met als doel "Het verkrijgen van informatie over de bloedsomloop en hartfunctie door middel van het meten van de hartslag".

Information Model

Het informatiemodel definieert de structuur van de zorginformatiebouwsteen, d.w.z. de manier waarop de bouwsteen is opgebouwd uit bij elkaar horende gegevenselementen. Voor de zib Hartfrequentie wordt het informatiemodel weergegeven in onderstaande figuur.



Figuur 4 - Informatiemodel zib Hartfrequentie

Daaruit blijkt dat het "Rootconcept" Hartfrequentie is opgebouwd uit de volgende gegevenselementen:

- HartfrequentieWaarde
- HartfrequentieDatumTijd
- HartslagMeetMethode
- HartslagRegelmatigheid
- Toelichting

Voor elk van deze gegevenselementen wordt ook gespecificeerd wat de kardinaliteit is. Verder wordt aangegeven wat het bijbehorende datatype is, d.w.z. op welke manier deze gegevenselementen volgens de definitie van de zib worden vastgelegd. Een overzicht van de mogelijke datatypes is weergegeven in Tabel 2.

Afkorting	Datatype	Toelichting
ANY	Generiek Datatype	Dit abstracte datatype is de basis voor alle andere datatypen.
BL	Boolean	Dit datatype heeft betrekking tweewaardige logica. Een gegeven van dit type kan slechts de waarden "true" of "false" bevatten, of een nullFlavor.
CD	Concept Descriptions	Dit datatype specificeert een concept door middel van een code en het bijbehorende codesysteem.
CO	Coded Original	Dit is een specialisatie van het datatype CD
II	Instance Identifier	Dit datatype specificeert de identificatie van objecten. Daarbij horen bijvoorbeeld identificaties voor organisaties of personen. Bijvoorbeeld een BSN of paspoortnummer.
PQ	Physical Quantity	Elementen van dit datatype zijn fysieke hoeveelheden, d.w.z. een hoeveelheid die een meetbare (of telbare) waarde uit de fysieke wereld weergeeft inclusief hun eenheid.
ST	String	Dit type is bedoeld voor vrije tekst in de meest eenvoudige vorm.
TS	Time Stamp	Dit datatype legt de waarde van een tijdstip vast
ED	Encoded Data	Dit is een algemeen type voor allerlei multimediagegevens. Het wordt gebruikt voor tekst, al dan niet voorzien van opmaak, documenten of plaatjes.
INT	Integer Number	Geheel getal

Tabel 2 - Mogelijke datatypes²

Valuesets

Voor het datatype CD en CO worden in het onderdeel Valuesets de codelijsten gedefinieerd. Voor de zib Hartfrequentie zijn dat de twee codelijsten die zijn weergegeven in Tabel 3 en Tabel 4. De Valueset OID³ is een unieke identificatie voor de codelijst en de Codesysteem OID een unieke identificatie voor het codesysteem, in dit geval SNOMED CT. Alle gedefinieerde waarden zijn in het voorbeeld gecodeerd met een SNOMED CT code (Concept code).

²https://zibs.nl/wiki/Beschrijving_en_gebruik_datatypes

³<https://www.nictiz.nl/Paginas/OIDs.aspx>

HartslagMeetMethodeCodelijst			Valueset OID: 2.16.840.1.113883.2.4.3.11.60.40.2.12.3.2	
Conceptnaam	Concept code	Codestelsel naam	Codesysteem OID	Omschrijving
Palpation	113011001	SNOMED CT	2.16.840.1.113883.6.96	Palpatie
Auscultation	37931006	SNOMED CT	2.16.840.1.113883.6.96	Auscultatie
Cardiac monitoring	8814007	SNOMED CT	2.16.840.1.113883.6.96	Cardiale monitoring
Electrocardiographic monitoring	46825001	SNOMED CT	2.16.840.1.113883.6.96	Electrocardiografie

Tabel 3 - HartslagMeetmethodeCodelijst

HartslagRegelmatigheidCodelijst			Valueset OID: 2.16.840.1.113883.2.4.3.11.60.40.2.12.3.1	
Conceptnaam	Concept code	Codestelsel naam	Codesysteem OID	Omschrijving
Heart regular	271636001	SNOMED CT	2.16.840.1.113883.6.96	Hartslag regelmatig
Heart irregular	248650006	SNOMED CT	2.16.840.1.113883.6.96	Hartslag onregelmatig

Tabel 4 - HartslagRegelmatigheidCodelijst

Een instantiatie (een voorbeeld van een geregistreerde hartfrequentie in de praktijk) van de zib Hartfrequentie is weergegeven in Tabel 5.

Hartfrequentie DatumTijd	Hartfrequentie Waarde	Hartslag Meetmethode	Hartslag Regelmatigheid	Toelichting
08-02-2013,06:43	126/min	Auscultatie	Hartslag onregelmatig	Misschien bigeminie?

Tabel 5 - Weergave van een instantiatie van de zib Hartfrequentie

Alternatieve schrijfwijze

Een andere manier om de structuur van de bouwsteen te definiëren is hieronder weergegeven voor de zib Hartfrequentie. Deze manier wordt in de rest van het document gebruikt.

Zib Hartfrequentie

- HartfrequentieDatumTijd [TS] 1
- HartfrequentieWaarde [PQ] 1
- HartslagMeetMethode [CD] 0..1
- HartslagRegelmatigheid [CD] 0..1
- Toelichting [ST] 0..1

Figuur 5 - Zib Hartfrequentie; alternatieve schrijfwijze

3.5 Onderlinge verwijzing tussen zib's

Binnen een bouwsteen kan verwezen worden naar andere bouwstenen. Dat wordt toegelicht aan de hand van de zib OverdrachtVerrichting die in Figuur 6 is weergegeven. Hierin zijn de volgende verwijzingen terug te vinden:

- Het gegevenselement Indicatie, de reden voor het uitvoeren van de verrichting, verwijst naar het concept Probleem in de zib OverdrachtConcern.
- Het gegevenselement Product, het product waarvan het plaatsen in of aan het lichaam het doel is van de verrichting (bijv. het plaatsen van een implantaat), verwijst naar het concept Product in de zib MedischHulpmiddel.
- Het gegevenselement Locatie, de zorginstelling waar de verrichting is of wordt uitgevoerd, verwijst naar het concept Zorgaanbieder in de zib Zorgaanbieder.
- Het gegevenselement UitgevoerdDoor, de zorgverlener die de verrichting heeft uitgevoerd, verwijst naar het concept Zorgverlener in de zib Zorgverlener.
- Het gegevenselement AangevraagdDoor, de zorgverlener die de verrichting heeft aangevraagd, verwijst naar het concept Zorgverlener in de zib Zorgverlener.

Zib OverdrachtVerrichting

- VerrichtingStartDatum [TS] 0..1
- VerrichtingEinddatum [TS] 0..1
- VerrichtingAnatomischeLocatie [CD] 0..*
- Indicatie::Probleem[OverdrachtConcern] 0..*
- VerrichtingType[CD] 1
- Product::Product[MedischHulpmiddel] 0..*
- Locatie::Zorgaanbieder[Zorgaanbieder] 1
- UitgevoerdDoor::Zorgverlener[Zorgverlener] 1...*
- AangevraagdDoor::Zorgverlener[Zorgverlener] 0..*

Figuur 6 – Zib OverdrachtVerrichting met verwijzingen naar andere bouwstenen

De betekenis van de verwijzing naar de andere bouwstenen is op het niveau van de zib helder gedefinieerd zoals uit de beschrijving blijkt. Zo wordt met het gegevenselement Locatie de zorginstelling bedoeld waar de verrichting is of wordt uitgevoerd en die wordt vastgelegd op de manier waarop dat voor het concept Zorgaanbieder in de zib Zorgaanbieder is gedefinieerd.

Het gaat hier over de manier waarop informatie wordt vastgelegd (het hoe). Voor een bepaald proces of voor een concrete use case moet worden bepaald wat er moet worden vastgelegd. Dat geldt ook in het geval van de verwijzing naar een andere bouwsteen.

In het geval van een verwijzing tussen bouwstenen wordt de kardinaliteit overgeërfd. Voor de zib OverdrachtVerrichting heeft het gegevenselement Locatie kardinaliteit 1. Locatie wordt gedefinieerd op basis van de zib Zorgaanbieder. Die is weergegeven in Figuur 7.

Zib Zorgaanbieder

- ZorgaanbiederIdentificatieNummer [II] 0..*
- OrganisatieNaam [ST] 1
- AfdelingSpecialisme [CD] 0..1
- TelefoonEmail::Contactgegevens[Patiënt] 0..1
- Adres::Adresgegevens[Patiënt] 0..1
- OrganisatieType [CD] 0..1

Figuur 7 - Zib Zorgaanbieder

Daaruit blijkt dat het gegevenselement OrganisatieNaam kardinaliteit 1 heeft. Die kardinaliteit geldt ook voor OrganisatieNaam als onderdeel van het gegevenselement Locatie van de zib OverdrachtVerrichting. Het gegevenselement TelefoonEmail binnen de zib Zorgaanbieder verwijst zelf weer naar het concept Contactgegevens in de zib Patiënt en heeft kardinaliteit 0..1. Die kardinaliteit geldt dus ook voor het gegevenselement TelefoonEmail als onderdeel van het gegevenselement Locatie van de zib OverdrachtVerrichting.

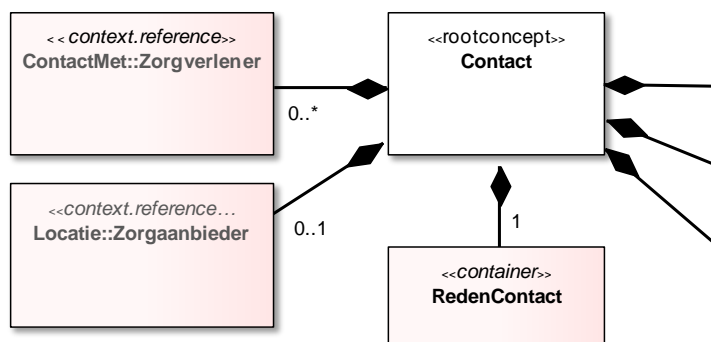
Naamgeving en voorwaarden

Een verwijzing is in het informatiemodel te herkennen aan het stereotype 'reference'. Als naam van het verwijzende concept wordt de naam genomen van het betreffende concept in de bouwsteen waarnaar verwezen wordt. Als deze naam onvoldoende duidelijkheid geeft over de rol van het verwezen concept of onvoldoende onderscheiding geeft, kan deze rol geëxpliciteerd worden door deze in de naam van het verwijzende concept op te nemen. Deze conceptnaam krijgt dan de vorm '*rol::concept*'. De rol kan in de 'tagged value' DCM::DefinitionCode van het concept gecodeerd worden meegegeven.

Verwijzingen worden alleen naar het rootconcept van een bouwsteen gedaan⁴.

Typen verwijzingen

In Figuur 8 staat een deel uit het informatiemodel van de zib Contact met daarin twee verwijzingen, naar de zib Zorgverlener als de zorgverlener waarmee het contact is en naar de zib Zorgaanbieder als de locatie waar het contact plaatsvindt.



Figuur 8 - Deel van het informatiemodel van de zib Contact

⁴ In de eerste versies van de bouwstenen wordt ook naar concepten, meestal containers, onder het rootconcept verwezen. Dit duidt ofwel op een te grote bouwsteen of op de noodzaak tot hergebruik van delen van het model. Om dit laatste te faciliteren zijn subbouwstenen (zie paragraaf 3.6) in het leven geroepen.

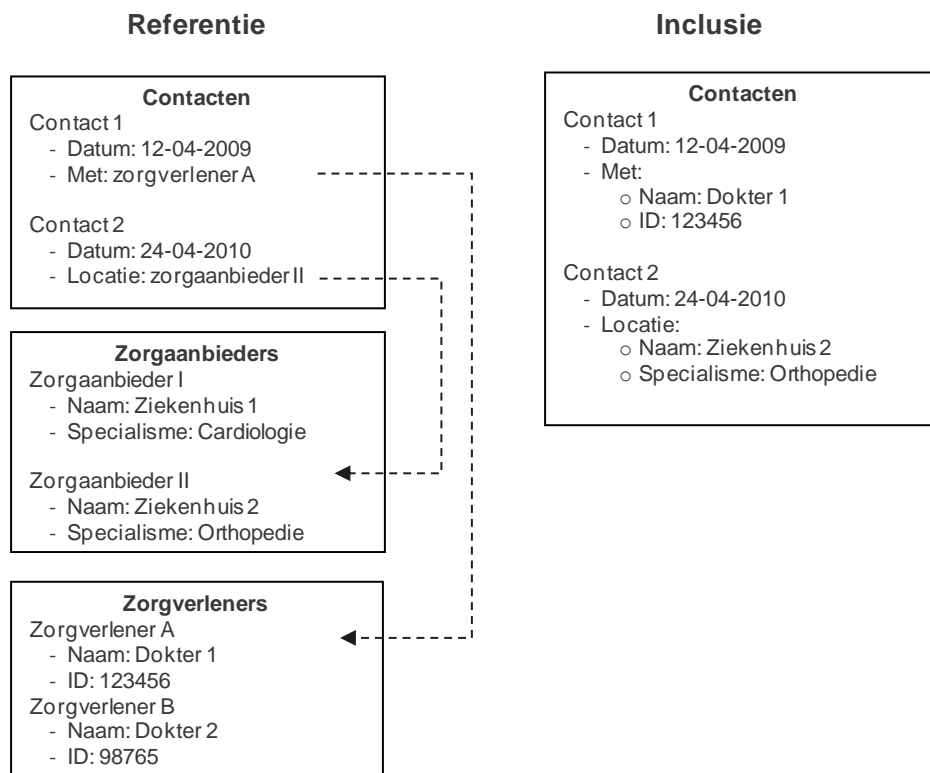
De verwijzing kan op twee wijzen gerealiseerd worden, namelijk

- door middel van een referentie (pointer) naar een plaats waar (de instantiatie van) die bouwsteen te vinden is
- door het informatiemodel van de bouwsteen als het ware op te nemen (inclusie) in de verwijzende bouwsteen.

In het eerste geval is er sprake van een verwijzing naar gegevens, in het tweede geval van verwijzing naar het model. De bouwsteen doet geen uitspraak over welke van de twee methoden gebruikt moet worden omdat het op informatie niveau geen verschil oplevert. Niettemin gaat de voorkeur, waar mogelijk, uit naar referentie.

Vaak zal echter bij het toepassen van de bouwstenen in een dataset de opbouw van de dataset de manier van verwijzen in grote mate dicteren. Immers een referentie is alleen mogelijk als de bouwsteen waarnaar verwezen wordt elders in de dataset gemodelleerd is en de betreffende instantiatie ervan daar aanwezig is, anders eindigt de verwijzing in de niets, als een dode link. In dat geval is inclusie de enige mogelijke manier van verwijzen.

In Figuur 9 is een voorbeeld van beide typen verwijzingen uitgewerkt. Hierbij is een deel van het informatiemodel van de zib Contact uit Figuur 8 gebruikt, namelijk alleen de elementen ContactMet::Zorgverlener en Locatie::Zorgaanbieder.



Figuur 9 - Voorbeeld van referentie en inclusie

3.6 Subbouwstenen

Naast gewone bouwstenen bestaan er ook subbouwstenen. Dit zijn informatiemodellen waar frequent vanuit verschillende bouwstenen naar verwezen wordt, maar die op zichzelf niet als zelfstandig klinisch begrip beschouwd worden. De reden voor hun bestaan is het streven om vaak gebruikte gegevensstructuren iedere keer dat ze gebruikt worden, op dezelfde wijze te modelleren. Subbouwstenen

hebben wat dat betreft overeenkomsten met datatypen en design patterns. Het gebruik van subbouwstenen voorkomt dat bouwstenen moeten verwijzen naar delen van bouwstenen.

Kenmerken van subbouwstenen:

- Subbouwstenen zien er hetzelfde uit als bouwstenen en hebben alle aspecten van bouwstenen
- Subbouwstenen beschrijven een klinisch deelconcept en daarvan alle aspecten
- Bij verwijzing naar subbouwstenen is inclusie de enige toegestane methode

Voorbeelden van subbouwstenen zijn:

- Adres
- Naamgegevens
- Contactgegevens

Nota bene: op het moment van publiceren van dit document zijn er nog geen subbouwstenen gepubliceerd. Zodra dat wel het geval is zal van dit document een nieuwe versie worden uitgebracht. Dat betekent ook dat er in de voorbeelden in dit document nog verwezen wordt naar delen van bouwstenen. Bij een volgende release van de bouwstenen zal dat niet meer het geval zijn.

3.7 Toelichting op kardinaliteit

In paragraaf 3.3. is al aangegeven dat in het geval een gegevenselement mag voorkomen (kardinaliteit 0..1) of meermalen mag voorkomen (kardinaliteit 0..* of 1..*), dat dan de specifieke situatie binnen het proces (de use case) bepaalt of de gegevens al of niet moeten voorkomen en hoe vaak. Dat wordt toegelicht aan de hand van een voorbeeld.

Een mogelijke toepassing van zib's is dat ze gebruikt worden bij de aanlevering van informatie aan kwaliteitsregistraties zoals de Landelijke Registratie Orthopedische Implantaten (LROI). In dat specifieke geval gaat het o.a. om verschillende gegevens betreffende een operatie zoals het plaatsen van een nieuwe prothese. De voor de registratie benodigde gegevens zijn in het geval van het plaatsen van een nieuwe heup bijvoorbeeld:

- de datum van de operatie
- de anatomische locatie (linker of rechter heup)
- de indicatie (reden van de operatie)
- de soort operatie
- de producten (protheses) die geplaatst zijn
- de locatie waar de operatie is uitgevoerd
- de chirurg en indien aanwezig de assistent chirurg die de operatie hebben uitgevoerd

Voor het aanleveren van die gegevens kan de zib OverdrachtVerrichting worden gebruikt zoals weergegeven in Tabel 6. In de tweede kolom van die tabel is het datatype van het gegevenselement weergegeven (waarbij ::zib betekent dat verwezen wordt naar een andere bouwsteen), in de derde kolom de kardinaliteit van de gegevenselementen in de bouwsteen en in de vierde kolom de kardinaliteit voor de specifieke toepassing van de bouwsteen in de use case voor aanlevering van gegevens aan de LROI. De kardinaliteit van de gegevenselementen voor de use case is een "aanscherping" van de kardinaliteit in de bouwsteen. Zo wordt 0..1 in de bouwsteen in deze use case 0..0 of 1..1. Kardinaliteit 0..* in de bouwsteen wordt in de use case 0..0, 1..1 of 1..*. en 1..* wordt 1..2. Kardinaliteit 1..1 blijft 1..1. De kardinaliteit in de use case kan niet minder strikt worden dan in de bouwsteen.

Een soortgelijk mechanisme geldt voor de kardinaliteit van de gegevenselementen in de bouwstenen waarnaar verwezen wordt, maar dat is in dit voorbeeld niet verder uitgewerkt.

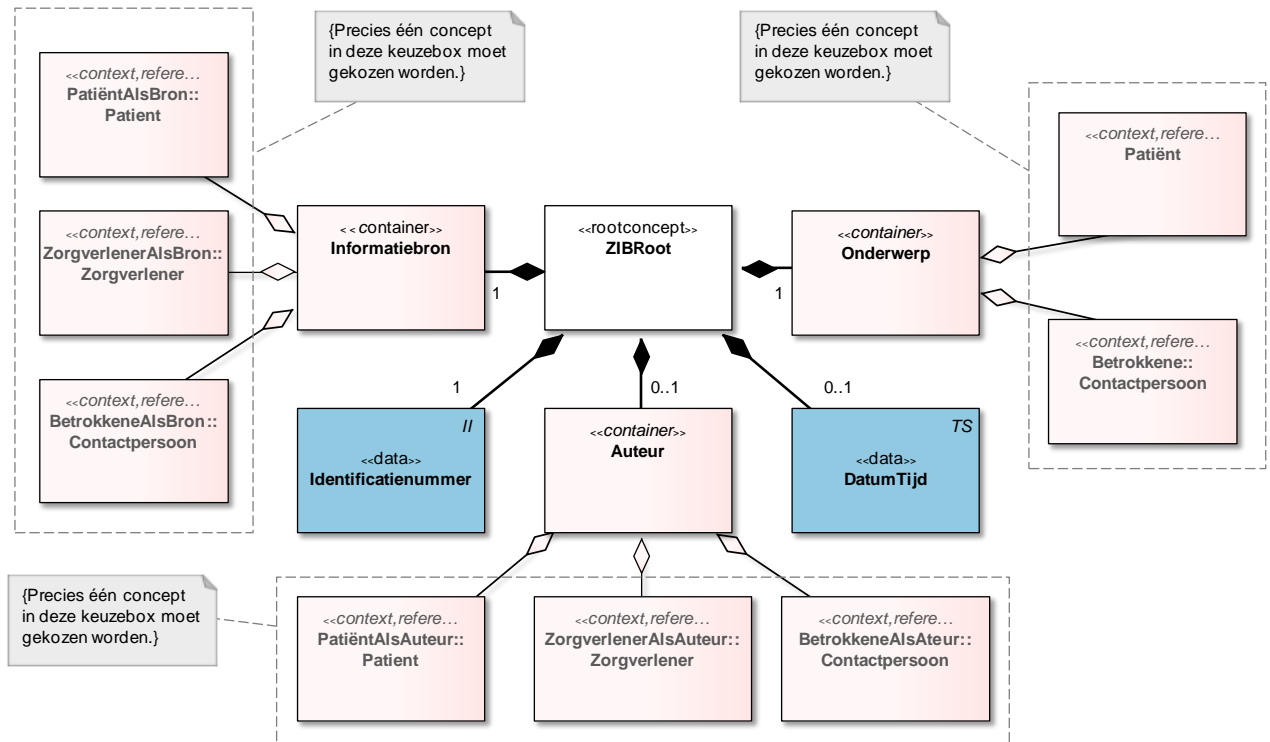
Zib OverdrachtVerrichting	Data-type	Kard. zib	Use case aanlevering LROI	
			#	Inhoud
VerrichtingStartDatum	TS	0..1	1..1	Datum operatie
VerrichtingEinddatum	TS	0..1	0..0	--
VerrichtingAnatomischeLocatie	CD	0..*	1..1	Anatomische locatie
Indicatie::Probleem[OverdrachtConcern]	::zib	0..*	1..1	De reden voor het uitvoeren van de verrichting
VerrichtingType	CD	1..1	1..1	Type operatie
Product::Product[MedischHulpmiddel]	::zib	0..*	1..*	De producten (protheses) die tijdens de verrichting geplaatst zijn
Locatie::Zorgaanbieder[Zorgaanbieder]	::zib	1..1	1..1	De locatie waar de operatie is uitgevoerd
UitgevoerdDoor::Zorgverlener[Zorgverlener]	::zib	1..*	1..2	De chirurg en de assistentchirurg (indien aanwezig)
AangevraagdDoor::Zorgverlener[Zorgverlener]	::zib	0..*	0..0	--

Tabel 6 - Zib OverdrachtVerrichting voor aanlevering LROI

3.8 Basiselementen van de zorginformatiebouwstenen

Alle zib's bevatten impliciet een aantal basiselementen. Deze zijn in de informatiemodellen van de afzonderlijke bouwstenen in de meeste gevallen niet opgenomen, maar worden wel verondersteld aanwezig te zijn. Het betreft concepten die meer technisch van aard zijn, vaak geen of weinig klinische relevantie hebben, maar voor de eenduidigheid en herleidbaarheid van de gegevens noodzakelijk zijn. In die gevallen, waarin deze elementen wel een klinische betekenis hebben, zullen zij meestal wel expliciet in de bouwsteenmodellen zichtbaar zijn. Een voorbeeld hiervan is een AGB nummer als identificerend nummer voor een zorgverlener.

Het bij de basiselementen behorende informatiemodel is weergegeven in Figuur 10.



Figuur 10 - Informatiemodel van de basiselementen

Daarin zijn de volgende gegevenselementen te herkennen:

Onderwerp

Degene op wie de informatie betrekking heeft. Vaak zal dit de patiënt zijn, maar bijvoorbeeld bij kleine kinderen kan het informatie over de ouder of verzorger zijn. En bij de verpleegkundige overdrachten speelt bijvoorbeeld bekwaamheid en betrokkenheid van mantelzorgers een rol.

- **Patiënt**
De patiënt als degene over wie de gegevens gaan.
- **Betrokkene::Contactpersoon**
De betrokkene (ouder, mantelzorger, ...) als degene over wie de gegevens gaan.

Informatiebron

Degene die de informatie heeft verschaft en instaat voor de juistheid ervan. Dit is niet altijd zorgverlener die de gegevens invoert in het informatiesysteem, maar het kan ook de patiënt zijn of een andere betrokkene zoals bv een ouder, mantelzorger of voogd. De informatiebron hoeft niet de auteur van de informatie te zijn, die in dezen uitsluitend instrumenteel is t.a.v. de vastlegging.

- **PatiëntAlsBron::Patiënt**
De patiënt als bron van de gegevens.
- **BetrokkeneAlsBron::Contactpersoon**
De betrokkene (ouder, mantelzorger, ...) als bron van de gegevens.
- **ZorgverlenerAlsBron::Zorgverlener**
De zorgverlener als bron van de gegevens.

Auteur

Degene die de informatie heeft vastgelegd. Afhankelijk van het informatiesysteem waarin de gegevens vastgelegd zijn kan dit zijn:

- **PatiëntAlsAuteur::Patiënt**
De patiënt als auteur van de gegevens.
- **BetrokkeneAlsAuteur::Contactpersoon**
De betrokkene (ouder, mantelzorger, ...) als auteur van de gegevens.
- **ZorgverlenerAlsAuteur::Zorgverlener**
De zorgverlener als auteur van de gegevens.

Identificatienummer

Nummer dat de instantiatie van de bouwsteen (wereldwijd) uniek identificeert. Het nummer is samengesteld uit een identificatie van de uitgevende organisatie en een door deze organisatie toegekend uniek nummer.

DatumTijd

Datum en evt. de tijd waarop de gebeurtenis waarop de informatie betrekking heeft plaatsvond. Dit is de medisch relevante datum en tijd.

3.9 Beheer van de zib's

Nictiz beheert de zib's en stelt deze beschikbaar voor gebruik in de zorg in heel Nederland. Meer informatie over het beheer van zib's en het behandelen van wijzigingsvoorstellen is te vinden op de [website van Nictiz](#).

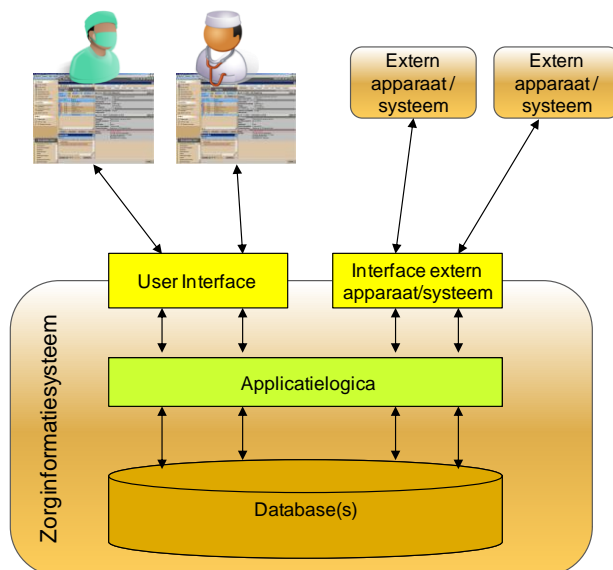
4. Vastleggen en beschikbaar maken van gegevens

4.1 Inleiding

Eenduidige registratie, meervoudig gebruik begint bij het eenduidig vastleggen (registreren) van gegevens in een informatiesysteem. Pas als dat gebeurt kunnen de gegevens ook gedeeld en meervoudig gebruikt worden. In de praktijk blijkt dat er verschillende ideeën en interpretaties bestaan over wat het betekent om gegevens eenduidig en conform de specificaties van de zib's vast te leggen en op te slaan. In dit hoofdstuk wordt beschreven hoe dit geïnterpreteerd kan worden.

4.2 Een generiek model van een zorginformatiesysteem

Om een en ander toe te lichten wordt gebruik gemaakt van een generiek model van een zorginformatiesysteem zoals weergegeven in Figuur 11. De hierna volgende overwegingen gelden ook voor vergelijkbare informatiesystemen en applicaties zoals epd's, ecd's, pgd's etc. Let wel: dit is een generiek model dat alleen van belang is in de context van deze discussie. Het model beoogt niet een nauwkeurige modellering te zijn van een epd of een vergelijkbaar systeem.



Figuur 11 - Generiek model van een zorginformatiesysteem

Het zorginformatiesysteem zoals weergegeven in het generieke model bestaat uit:

- Eén of meerdere databases waarin de gegevens worden opgeslagen
- Applicatielogica zorgt voor de juiste interactie tussen de database(s) en de buitenwereld
- User interface(s) die het mogelijk maken dat zorgverleners gegevens in de database kunnen vastleggen en raadplegen via beeldschermen en/of mobiele apparaten
- Externe interfaces naar externe apparaten en systemen.

Database(s)

Zonder op technische details in te gaan is te stellen dat elk informatiesysteem waarin zorggegevens worden opgeslagen en verwerkt één of meer onderliggende database(s) heeft waarin gegevenselementen worden opgeslagen en weer uitgelezen. Hoe zo'n database is ingericht en welk intern datamodel wordt gehanteerd zal verschillen van systeem tot systeem en van leverancier tot leverancier.

Applicatielogica

De applicatielogica zorgt o.a. voor de vertaling tussen de databasewereld, de bijbehorende datamodellen en de manier waarop gegevens daar worden vastgelegd, verwerkt en weer beschikbaar worden gemaakt enerzijds en de wijze waarop interactie met de buitenwereld via gebruikersinterfaces en de interfaces met externe apparaten en systemen plaatsvindt anderzijds.

User interface(s)

De user interface heeft in het algemeen de vorm van een beeldscherm of een mobiel apparaat zoals een tablet. Via deze user interface heeft een gebruiker de mogelijkheid om gegevens vast te leggen en in te zien. De inrichting van de schermen, de manier waarop gegevens toegankelijk worden gemaakt voor de gebruiker en de functionaliteit waarmee het systeem de gebruiker daarbij ondersteunt verschillen van systeem tot systeem en van leverancier tot leverancier en vormen belangrijke concurrerende eigenschappen van de systeemoplossingen van verschillende leveranciers.

Externe interface(s)

Externe interfaces maken het mogelijk te koppelen met externe apparaten (zoals bloeddrukmeters, beeldvormende apparatuur als röntgenapparaten, ecg apparaten etc.) en andere (zorg)informatiesystemen. Via deze externe interfaces kunnen gegevens worden ingelezen en vastgelegd in de database(s) en uitgelezen en weer beschikbaar worden gemaakt uit de database(s).

4.3 Gegevens vastleggen en beschikbaar maken

Wat betekent het nu dat het mogelijk is om gegevens vast te leggen en beschikbaar te maken conform de specificaties van de zib's? Om dit toe te lichten wordt onderscheid gemaakt tussen de user interface en de externe interface.

Externe interface

Voor de interface naar een extern apparaat of systeem, betekent het dat een extern apparaat of systeem zorggegevens conform de specificatie van zib's

- aan kan bieden aan de interface die de gegevens doorgeeft aan de applicatielogica die ze vervolgens opslaat in de onderliggende database(s)
- op kan vragen aan de interface waarbij die gegevens door de applicatielogica uit de onderliggende database(s) opgehaald worden en conform de specificatie van zib's beschikbaar worden gemaakt.

Het informatiesysteem moet dus in staat zijn het interne datamodel in de database om te zetten naar het datamodel conform de specificatie van zib's en andersom. Hierdoor is (semantische) interoperabiliteit met de buitenwereld mogelijk. Het datamodel in de database van het zorginformatiesysteem hoeft dus niet gelijk te zijn aan dat van de zib's, maar moet wel naar dat datamodel omgezet kunnen worden ('compatible zijn'). Het kan natuurlijk ook zo zijn dat het interne datamodel wel gelijk is aan dat van de zib's; in dat geval is geen omzetting nodig. Aan het eind van deze paragraaf wordt verder ingegaan op het omzetten van datamodellen en de risico's daarvan.

Dat gegevens conform de specificatie van zib's zijn betekent dat gebruik wordt gemaakt van dezelfde definities van de concepten en de onderlinge samenhang daarvan, van dezelfde gegevenselementen waaruit de concepten zijn opgebouwd en van dezelfde bijbehorende waardelijsten en datatypen.

User interface

Voor de user interface betekent het dat een gebruiker gegevens conform de specificatie van zib's via de user interface

- kan vastleggen waarbij die gegevens door de applicatielogica in de onderliggende database(s) wordt opgeslagen

- kan inzien waarbij die gegevens door de applicatielogica uit de onderliggende database(s) beschikbaar wordt gemaakt

In een bepaalde omgeving is het altijd het zorgproces dat bepaalt welke gegevenselementen geregistreerd dan wel getoond moeten worden. Omdat de user interface nauw moet aansluiten bij het zorgproces is het mogelijk dat er in verschillende omgevingen bij verschillende systemen:

- verschillende termen gebruikt worden voor een bepaald concept of gegevenselement van een zib omdat dat beter aansluit bij de gebruikers. Als die termen synoniemen zijn, d.w.z. dat hetzelfde concept of gegeven bedoeld wordt (voorbeeld: gender/geslacht), is dat geen probleem. Zo niet dan ontstaat er een risico.
- verschillende subsets van de concepten en gegevenselementen van een zib gebruikt worden omdat bepaalde concepten en/of gegevenselementen binnen een bepaalde omgeving niet relevant zijn. In geval interoperabiliteit tussen twee omgevingen nagestreefd wordt, is het wel van belang dat er afspraken gemaakt worden over te gebruiken subsets.
- verschillende subsets van de waardelijsten die horen bij de gegevenselementen van een zib gebruikt worden omdat bepaalde waarden binnen een bepaalde omgeving niet relevant zijn

Verder is het natuurlijk zo dat de vormgeving van de schermen, de mate waarin en de manier waarop de gebruiker wordt ondersteund volledig los staat van het feit of de gegevens conform de specificatie van de zib's worden weergegeven.

Geen blauwdruk voor een database!

Het feit dat er in het model onderscheid wordt gemaakt tussen de onderliggende database(s) en de applicatielogica benadrukt dat de specificatie van een zib niet gezien moet worden als de specificatie of blauwdruk van een database of onderdelen daarvan. Hoe de gegevens in een database opgeslagen worden is niet relevant mits het systeem maar in staat is om informatie conform de specificatie van zib's aan de buitenwereld te leveren resp. van de buitenwereld te accepteren. Naarmate de inrichting en datamodellen van de onderliggende database(s) meer aansluiten bij de specificatie van de zib's zal het vastleggen en opleveren van de gegevens conform de specificatie van de zib's eenvoudiger zijn en minder gepaard gaan met noodzakelijk vertaalslagen of "mapping" van het ene model naar het andere. Uiteraard zijn de verschillende leveranciers geheel vrij in de manier waarop hier keuzes gemaakt worden.

Externe interfaces en user interfaces zijn niet perse opgelijnd

Het kan ook zijn dat een systeem wel in staat is om bepaalde gegevens via de externe interfaces conform de specificatie van zib's te verwerken terwijl de user interfaces nog niet op die manier geïmplementeerd zijn en vice versa.

Voorbeeld: de zib TabakGebruik kent een codelijst voor de status van TabakGebruik met zeven verschillende mogelijke waarden (rookt dagelijks, rookt soms, rookt passief, ex-roker, niet-roker maar rookgedrag in verleden onbekend, nooit gerookt, anders). Het kan zijn dat het systeem zo is ingericht dat deze zeven waarden wel kunnen worden opgeslagen en weer opgeleverd en ook via de externe interfaces kunnen worden gedeeld maar dat er in de schermen nog steeds "oude" formulieren staan met daarin bijvoorbeeld vijf mogelijke waarden (rookt, rookt passief, ex-roker, nooit gerookt, anders). In dat geval moet er een "mapping" (vertaling) worden gemaakt tussen de waardelijsten.

Het omzetten van datamodellen en de risico's

Het omzetten van datamodellen door mappen, vertalen of afleiden zal in de praktijk (nog) niet altijd te vermijden zijn maar brengt wel risico's en onduidelijkheden met zich mee. Dat wordt toegelicht aan de hand van twee voorbeelden.

Allereerst het hiervoor al genoemde voorbeeld betreffende tabakgebruik. Daar worden twee waardelijsten genoemd die in onderstaande tabel naast elkaar zijn gezet.

Waardelijst TabakGebruikStatus uit de zib TabakGebruik		Andere waardelijst voor status tabakgebruik	
1	rookt dagelijks	rookt	A
2	rookt soms		
3	rookt passief	rookt passief	B
4	ex-roker	ex-roker	C
5	nooit gerookt	nooit gerookt	D
6	niet-roker maar rookgedrag in verleden onbekend	anders	E
7	anders		

Tabel 7 - Vergelijking van twee waardelijsten

De mapping van de waardelijst uit de zib TabakGebruik naar de lijst met vijf waarden is mogelijk, maar andersom mappen is niet goed mogelijk en zeker niet zonder informatie te verliezen. Zo kan waarde A “rookt” in de tweede lijst alleen omgezet worden naar waarde 1 “rookt dagelijks” of waarde 2 “rookt soms” in de eerste lijst maar die keuze is niet goed te maken. Ook de mapping van waarde E “anders” in de tweede lijst naar waarde 7 “anders” of waarde 6 “niet-roker maar rookgedrag in het verleden onbekend” in de eerste lijst is niet goed te maken.

Dat betekent ook dat er onzekerheid ontstaat over de daadwerkelijke betekenis van de ontvangen waarden als niet met zekerheid te zeggen is dat de gegevens oorspronkelijk op basis van dezelfde waardelijst zijn vastgelegd.

Een tweede voorbeeld betreft het gegevenselement Adresgegevens (onderdeel van de zib Patiënt) dat als attribuut het onderdeel AdresSoort kent. Bij AdresSoort hoort een codelijst waarop o.a. voorkomen woon-/verblijfadres, tijdelijk adres, werkadres. In een bepaalde implementatie in een epd kan het zo zijn dat er geen apart veld bestaat met “soort adres” maar dat er wel verschillende velden zijn voor de verschillende te onderscheiden soorten adressen. Als die soorten volledig overeenkomen met de adressoorten in de codelijst is een eenduidige afleiding te maken van het ene model naar het andere waarbij geen informatie verloren hoeft te gaan. Als die soorten niet volledig overeenkomen kan het nog wel mogelijk zijn om afleidingen te maken maar kan er informatie verloren gaan en ontstaat er onzekerheid over de interpretatie van de gegevens.

Uit deze voorbeelden blijkt dat het in principe mogelijk is om, in bepaalde gevallen, een omzetting (d.m.v. mapping, afleiding) te maken van het ene datamodel naar het andere maar dat het al snel gepaard zal gaan met een verlies aan informatie en onzekerheid over de interpretatie van de resulterende gegevens. Om dit te voorkomen verdient het absoluut de voorkeur om zoveel mogelijk aan te sluiten bij de datamodellen die gespecificeerd zijn in de zib's en duidelijk aan te geven wanneer en hoe daarvan afgeweken wordt. In een volgend volume van dit architectuurdocument wordt een aantal praktische voorbeelden uitgewerkt.

4.4 Inrichting van een zorginformatiesysteem

Het is van belang om onderscheid te maken tussen inrichting en vulling van een zorginformatiesysteem:

- Inrichting gaat over het feit of een zorginformatiesysteem in staat is om gegevens conform de zib definitie vast te leggen en op te leveren.
- Vulling gaat over het feit of een bepaald gegeven van een bepaalde patiënt daadwerkelijk door een gebruiker in het systeem is vastgelegd.

Een informatiesysteem is ingericht voor een bepaalde zib als gegevenselementen die deel uitmaken van de zib volgens de zib specificatie opgevraagd kunnen worden wat betreft

- De definitie van het gegevenselement (hebben ze dezelfde betekenis)
- De structuur van de gegevenselementen en de onderlinge relaties
- De specificatie van de manier waarop de inhoud is vastgelegd op basis van bepaalde datatypes en bijbehorende waardelijsten (zie paragraaf 0)

Aan de hand van het voorbeeld van de zib Patiënt (Figuur 12) wordt duidelijk gemaakt wat dat betekent. Een informatiesysteem is volledig ingericht voor de zib Patiënt als alle gegevenselementen die deel uitmaken van de zib volgens de specificatie van de zib Patiënt vastgelegd en opgevraagd kunnen worden wat betreft

- specificatie van het concept (wordt hetzelfde bedoeld)
- specificatie van de structuur (met alle gegevenselementen en de juiste relaties)
- specificatie van de manier waarop de inhoud is vastgelegd (datatypes, waardelijsten, codetabellen)

Een informatiesysteem is gedeeltelijk ingericht voor de zib Patiënt als het bovenstaande geldt voor een deel van de gegevenselementen van de zib. Als bepaalde gegevens elementen nog niet vastgelegd kunnen worden in het informatiesysteem kan het zijn dat :

- ze niet worden geïmplementeerd omdat ze niet relevant zijn voor een bepaald systeem en de gebruikers daarvan of
- ze nog niet zijn geïmplementeerd omdat de inrichting van het systeem gefaseerd en dus voor die gegevenselementen op een later moment plaats vindt

Relaties tussen de gegevenselementen

Een belangrijk onderdeel van de inrichting van een informatiesysteem op basis van zib's is het belang van de relaties tussen de gegevenselementen die onderdeel zijn van een zib. In het voorbeeld van de zib Patiënt (Figuur 12) is het duidelijk dat het gaat om de adresgegevens en de contactgegevens van de patiënt. Die relaties zullen in alle informatiesystemen terug te vinden zijn. Maar in andere bouwstenen zoals de zib OverdrachtVerrichting (Figuur 6) liggen de relaties wat ingewikkelder. Onderdeel van die bouwsteen zijn de gegevenselementen:

- Indicatie (reden voor de verrichting)
- Product (het product dat in of aan het lichaam geplaatst is)
- Locatie (de zorginstelling waar de verrichting is of wordt uitgevoerd)
- UitgevoerdDoor (de zorgverlener die de verrichting heeft uitgevoerd)
- AangevraagdDoor (de zorgverlener die de verrichting heeft aangevraagd).

Dit betekent dat het bij deze gegevens niet alleen gaat om het gespecificeerde datatype met bijbehorende waardelijsten, maar ook dat de onderlinge relatie expliciet bekend moet zijn. Bijvoorbeeld het feit dat een bepaalde diagnose (indicatie) daadwerkelijk de reden voor de verrichting is.

Zib Patiënt

- Naamgegevens [C] 1
 - Voornamen [ST] 0..1
 - Initialen [ST] 0..1
 - Roepnaam [ST] 0..1
 - Geslachtsnaam [C] 0..1
 - Voorvoegsels [ST] 0..1
 - Achternaam [ST] 1
 - GeslachtsnaamPartner [C] 0..1
 - VoorvoegselsPartner [ST] 0..1
 - Achternaam Partner [ST] 1
 - Naamgebruik [CD] 0..1
- Adresgegevens [C] 0..1
 - Straat [ST] 0..1
 - Huisnummer [ST] 0..1
 - Huisnummerletter [ST] 0..1
 - Huisnummertoevoeging [ST] 0..1
 - AanduidingBijNummer [CD] 0..1
 - Postcode [ST] 0..1
 - Woonplaats [ST] 0..1
 - Gemeente [ST] 0..1
 - Land [CD] 0..1
 - AdditioneleInformatie [ST] 0..1
 - AdresSoort [CD] 1
- Contactgegevens [C] 0..1
 - Telefoonnummers [C] 0..*
 - Telefoonnummer [ST] 1
 - NummerSoort [CD] 1
 - EmailAdressen [C] 0..*
 - Email Adres[ST] 1
 - EmailSoort [CD] 1
- Patiëntidentificatienummer [II] 0..1
- Geboortedatum [TS] 1
- Geslacht [CD] 1
- MeerlingIndicator [BL] 0..1
- OverlijdensIndicator [BL] 0..1
- DatumOverlijden [TS] 0..1

Figuur 12 - Zib Patiënt

4.5 Vulling van een zorginformatiesysteem

Vulling gaat over het feit of een bepaald gestandaardiseerd gegeven daadwerkelijk in een zorginformatiesysteem zoals het epd is vastgelegd. Voorwaarde daarvoor is uiteraard dat een informatiesysteem zo ingericht moet zijn dat de gegevens ook daadwerkelijk vastgelegd kunnen worden. Als er daadwerkelijk gegevens opgeslagen zijn van een bepaalde patiënt conform de specificatie van een zib spreken we ook wel over een instantiatie van de zib met specifieke gegevens van een bepaalde patiënt.

Voorbeeld zib Patiënt

Voor een instantiatie van de zib Patiënt (Figuur 12) kan voor een bepaalde patiënt het gegevenselement:

- *Naamgegevens* volledig gevuld zijn volgens de specificatie
- *Adresgegevens* gevuld zijn met meerdere adressen zoals officieel adres, werkadres en vakantieadres (gedefinieerd met de AdresSoortCodelijst)
- *Telefoonnummers* gevuld zijn met meerdere telefoonnummers zoals thuis, mobiel en zakelijk (gedefinieerd met de NummerSoortCodelijst)
- *Emailadressen* leeg zijn
- *PatientIdentificatienummer*, *Geboortedatum* en *Geslacht* gevuld zijn volgens specificatie
- *MeerlingIndicator*, *OverlijdensIndicator* en *DatumOverlijden* leeg zijn.

Voorbeeld zib OverdrachtConcern

De zib OverdrachtConcern (Figuur 13) kan voor een bepaalde patiënt meerdere instantiaties kennen.

ZibOverdrachtConcern

- ConcernLabel [ST] 0..1
- Probleem [C] 1..*
 - ProbleemType [CD] 0..1
 - ProbleemNaam [CD] 1
 - ProbleemBeginDatum [TS] 0..1
 - ProbleemStatus [CD] 1
 - ProbleemStatusDatum [TS] 1
 - Toelichting [ST] 0..1

Figuur 13 – Zib OverdrachtConcern

Bijvoorbeeld instantiaties met verschillende

- *Probleemtype* gedefinieerd volgens de ProbleemTypeCodelijst (zoals probleem, diagnose, bevinding, klacht of functionele beperking)
- *Probleemnaam* gedefinieerd volgens de ProbleemNaamCodelijst (bv. op basis van ICPC-1, SNOMED CT, ICD-10)
- *Probleemstatus* gedefinieerd volgens de ProbleemStatusCodelijst (zoals actueel, onder controle)

Voorbeeld zib OverdrachtLaboratoriumUitslag

Ook de zib OverdrachtLaboratoriumUitslag (Figuur 14) zal voor een patiënt over het algemeen meerdere instantiaties kennen voor LaboratoriumTest.

Zib OverdrachtLaboratoriumUitslag

- Onderzoek [CD] 0..1
- ResultaatStatus [CD] 0..1
- ResultaatType [CD] 1
- LaboratoriumTest [C] 0..*
 - TestNaam [CD] 1
 - TestMethode [CD] 0..1
 - TestDatumTijd [TS] 0..1
 - Uitslag [ANY] 1
 - ReferentieBovengrens [ANY] 0..1
 - ReferentieOndergrens [ANY] 0..1
 - ResultaatVlaggen [CD] 0..*
- Monster [C] 1
 - MonsterNummer [II] 0..*
 - MonsterMateriaal [CD] 1
 - AfnameDatumTijd [TS] 1
 - Afnameprocedure [CD] 0..1
- Toelichting [ST] 0..1

Figuur 14 – Zib OverdrachtLaboratoriumUitslag

4.6 Meervoudig gebruik stelt eisen aan inrichting en vulling

Meervoudig gebruik en inrichting

Bij de inrichting van een zorginformatiesysteem op basis van zib's moet rekening gehouden worden met de eisen die worden gesteld aan (meervoudig) gebruik van de patiëntinformatie die opgeslagen wordt. Bouwstenen en onderdelen daarvan die niet meegenomen zijn bij de inrichting kunnen niet geregistreerd en niet meervoudig gebruikt worden.

Bij de inrichting van een zorginformatiesysteem moet ook rekening gehouden worden met de kardinaliteit van de verschillende gegevenselementen van een bouwsteen. De gegevenselementen met kardinaliteit 1 of 1..* moeten bij de inrichting meegenomen worden omdat ze een verplicht onderdeel van de bouwsteen vormen in die zin dat ze vastgelegd moeten kunnen worden. De gegevenselementen van de bouwstenen met de kardinaliteit 0..1 en 0..* zijn vanuit de bouwsteen zelf niet verplicht maar optioneel. In dat geval bepalen de eisen die vanuit de zorgprocessen en bijbehorende use cases worden gesteld aan (meervoudig) gebruik of deze gegevenselementen moeten worden meegenomen bij de inrichting.

Meervoudig gebruik en vulling

Het zorgproces bepaalt voor een concrete use case welke gegevensset noodzakelijk is. De vraag voor welke use cases de gegevens in het informatiesysteem gebruikt worden bepaalt dus welke gegevens geregistreerd moeten worden en daarmee wat de vulling van het informatiesysteem moet zijn.

Voorbeelden van use cases:

- Een verpleegkundige legt de overgevoeligheid van een patiënt vast voor bepaalde antibiotica. Na een test wordt de waarschijnlijkheid van deze allergie veranderd van waarschijnlijk in zeker
- Een verpleegkundige meet elk uur de hartfrequentie (pols) van een patiënt; daarbij wordt wel de waarde maar niet de meetmethode vastgelegd.
- Een patiënt wordt door een specialist van een academisch ziekenhuis overgedragen naar een specialist van een algemeen ziekenhuis.

- Een patiënt maakt gebruik van "[Blue Button](#)" functionaliteit om een samenvatting van zijn/haar dossier vanuit het epd van een ziekenhuis te downloaden naar het persoonlijk gezondheidsdossier (pgd)
- Vanuit het ziekenhuis worden gegevens aangeleverd aan een kwaliteitsregister zoals de LROI (Landelijke Registratie Orthopedische Implantaten) of de NICE (Nationale Intensive Care Evaluatie)
- Vanuit een ziekenhuis worden gegevens aangeleverd voor een researchproject.

Voor elke use case moeten door betrokken partijen afspraken gemaakt worden over de inhoud van de te gebruiken gegevens in de vorm van de specificatie van een dataset op basis van een selectie van gegevenselementen (dataselectie) uit zib's.

De specificatie van die dataset bepaalt de eisen die gesteld worden aan

- inrichting: kan het informatiesysteem de gegevenselementen conform de specificatie van de zib's vastleggen en opleveren
- vulling: zijn de desbetreffende gegevens ook daadwerkelijk vastgelegd

Een gegevenselement dat onderdeel is van de gegevens die (meervoudig) gebruikt worden

- kan verplicht of optioneel gevuld zijn
 - verplicht houdt in dat er altijd een waarde meegegeven moet worden; als de waarde niet beschikbaar is wordt dit aangegeven
 - optioneel houdt in dat er een waarde meegegeven mag worden
- kan onder bepaalde condities gevuld zijn
 - bv voor de zib OverdrachtConcern alleen de actuele problemen
 - bv van zib OverdrachtLaboratoriumuitslag alleen de laatste uitslag van elke bepaling of alle uitslagen van het laatste halfjaar

4.7 Compliance

De vraag kan gesteld worden in hoeverre een praktische implementatie (van bijvoorbeeld een zorginformatiesysteem) in lijn is met de specificatie en de eigenschappen van de zib's; in technische termen gaat het dan over compliance. Meer over de definitie van compliance is te vinden bij The Open Group⁵. Uit de voorgaande paragrafen blijkt dat daarbij o.a. gekeken kan worden naar de volgende aspecten:

- In hoeverre is een zorginformatiesysteem in staat om patiëntinformatie conform de definitie van de zib's via externe interfaces op te slaan en weer op te leveren
- In hoeverre is een zorginformatiesysteem in staat om patiëntinformatie conform de definitie van de zib's via de user interface in de schermen weer te geven en op te slaan
- Voor welke zib's geldt dit en voor welke versie van de zib's?
- In welke mate zijn deze zib's volledig, d.w.z. met alle concepten en hun onderlinge relaties, alle gegevenselementen en alle waardelijsten die deel uitmaken van de definitie, geïmplementeerd en in welke mate deels?
- En indien niet volledig: wat gebeurt er met de gegevenselementen die binnenkomen en die niet gemapt kunnen worden?

Dit onderwerp wordt in het document "Zib-compliance; Een raamwerk en aanpak voor toetsing" verder uitgewerkt. Het document is te downloaden op www.registratieaandebron.nl/middelen/downloads/.

⁵ <http://www.opengroup.org/public/arch/p4/comp/comp.htm#Terminology>

5. Delen en uitwisselen van gegevens

5.1 Inleiding

Eenduidige registratie begint met het vastleggen van gegevens in een informatiesysteem met als toepassing bijvoorbeeld een epd of ecd. Vervolgens kunnen die gegevens meervoudig worden gebruikt door ze te delen of uit te wisselen. Daarbij maken we onderscheid tussen de volgende toepassingen:

- Zorggegevens delen of uitwisselen ter ondersteuning van het zorgproces
 - tussen patiënt en zorgverlener of tussen zorgverleners onderling
- Zorggegevens delen of uitwisselen voor afgeleide doeleinden
 - ten behoeve van kwaliteitsregistraties, onderzoek, etc.

5.2 Delen en uitwisselen van gegevens ter ondersteuning van het zorgproces

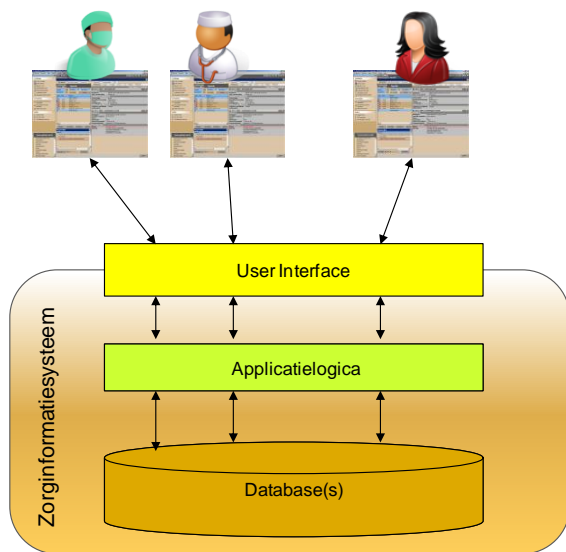
De eerste en primaire toepassing is het delen of uitwisselen van gegevens ten behoeve van de ondersteuning van het zorgproces. Een aantal concrete voorbeelden:

- Binnen een ziekenhuis krijgen zorgprofessionals (dokters, verpleegkundigen en anderen) via schermen toegang tot dezelfde "onderliggende" gegevens.
Welke gegevens de zorgverleners zien, hoe de schermen eruit zien en welke functionaliteit voor ondersteuning beschikbaar is, is afhankelijk van de rol van de zorgverlener en het proces waarmee hij/zij op dat moment bezig is.
- Een huisarts krijgt via een portaal toegang tot gegevens betreffende zijn/haar patiënt in een ziekenhuisinformatiesysteem
- Een patiënt krijgt via een portaal toegang tot zijn/haar gegevens in een ziekenhuisinformatiesysteem
- Meerdere zorgprofessionals die samenwerken in het kader van zorg voor chronische aandoeningen (diabetes, COPD, ..) delen gegevens in een keteninformatiesysteem waar ze gezamenlijk in werken
- Als een patiënt wordt overgedragen van een academisch ziekenhuis naar een algemeen ziekenhuis worden gegevens uitgewisseld tussen de betrokken zorgprofessionals van het ene ziekenhuisinformatiesysteem naar het andere.
- Als een patiënt wordt overgedragen van een ziekenhuis naar een verpleeghuis worden gegevens uitgewisseld tussen de betrokken zorgprofessionals van het ziekenhuisinformatiesysteem naar het informatiesysteem van het verpleeghuis.

Deze voorbeelden vormen allemaal verschillende use cases of toepassingen. Voor elk van die use cases moet afgesproken worden welke gegevens in dat specifieke geval gedeeld of uitgewisseld moet worden. Dat stelt vervolgens eisen aan de inrichting en vulling van de betrokken systemen.

Het delen van gegevens

We spreken van het delen van gegevens als de betrokken zorgverleners c.q. patiënt feitelijk gebruik maken van hetzelfde informatiesysteem. Dat is gevisualiseerd in Figuur 15. Afhankelijk van de rol van de gebruiker en de daarbij behorende autorisaties, krijgt hij/zij toegang tot bepaalde "onderliggende" gegevens. Bij de inrichting van het systeem wordt er rekening mee gehouden wie er allemaal toegang moeten krijgen tot de gegevens en welke eisen dat stelt aan de inrichting van het systeem. Door te kiezen voor een uniforme en gestandaardiseerde inrichting, gebaseerd op zib's (paragraaf 4.4) wordt de basis gelegd voor het eenduidig delen van de gegevens en meervoudig gebruik.

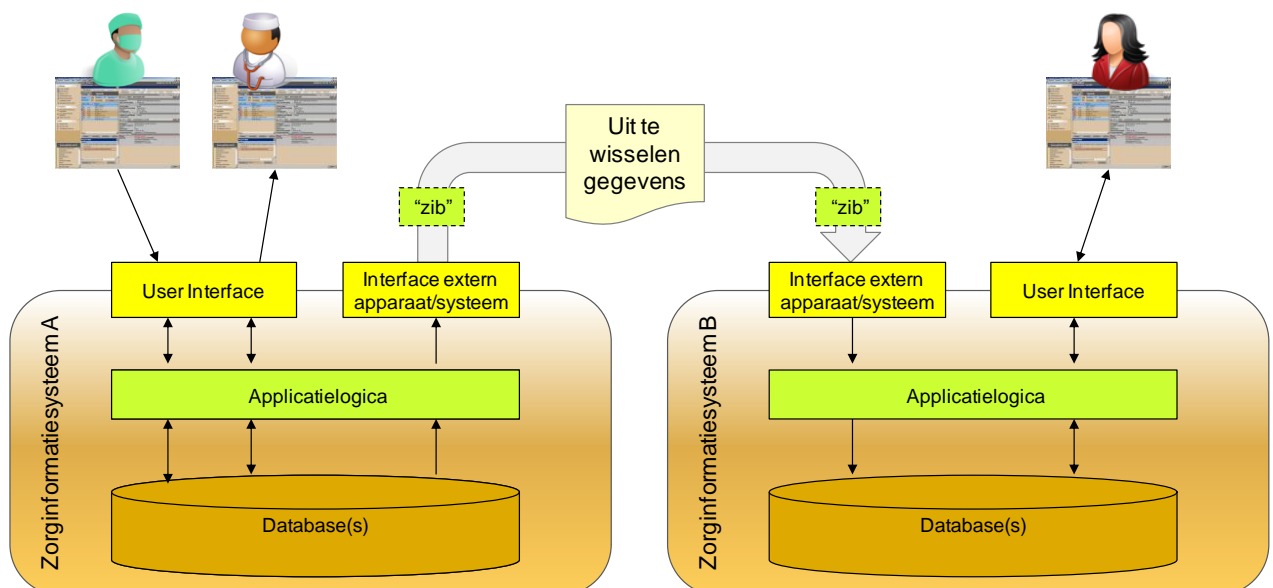


Figuur 15 - Het delen van gegevens

Een voorbeeld van een concrete toepassing voor het delen van gegevens op deze manier is de inrichting van het basisdossier binnen de epd implementatie van een ziekenhuis, waarbij in dit geval met het basisdossier dat deel van het patiëntendossier bedoeld wordt dat voor alle zorgverleners gelijk is.

Het uitwisselen van gegevens voor de zorg

We spreken van het uitwisselen van gegevens als de betrokken zorgverleners c.q. de patiënt gebruik maken van verschillende informatiesystemen waarbij gegevens worden overgedragen van het ene systeem naar het andere. Dat principe is weergegeven in Figuur 16 waarbij gegevens worden uitgewisseld tussen twee zorginformatiesystemen..



Figuur 16- Het uitwisselen van gegevens

Voor het uitwisselen van gegevens moet voor de concrete use case afgesproken worden welke gegevens er op welk moment uitgewisseld moeten worden. Dat stelt eisen aan de inrichting van de betrokken informatiesystemen. Als de gegevens worden uitgewisseld conform de zib specificatie, wat een voorwaarde is voor interoperabiliteit, moeten beide systemen in staat zijn om de gegevens op die manier te verzenden en te ontvangen. Dit stelt uiteraard eisen aan de manier waarop die gegevens door de gebruikers worden geregistreerd. Als bijvoorbeeld (een deel van) de anamnese als vrije tekst in het epd wordt geregistreerd, is het niet mogelijk bepaalde gegevens daaruit als een zib uit te wisselen met een ander systeem. Verder zullen voor een specifieke use case bepaalde gegevenselementen verplicht gevuld zijn (zoals beschreven in paragraaf 4.6). Dat stelt dus eisen aan de vulling van het informatiesysteem en dat betekent dat deze gegevens tijdens het (zorg)proces vastgelegd moeten worden. Elke use case voor uitwisseling van gegevens stelt dus eisen aan de minimale inrichting (welke items in welke vorm) en vulling van de betrokken informatiesystemen (welke gegevens moeten geregistreerd worden). Minimaal betekent in dit geval dat gedefinieerd is welke gegevenselementen verplicht onderdeel zijn van de inrichting en vulling.

Om de gegevens daadwerkelijk uit te kunnen wisselen zullen er voor de implementatie afspraken gemaakt moeten worden over de manier waarop dat gebeurt, bijvoorbeeld in de vorm van een bericht of een document, op basis van HL7 CDA of HL7 FHIR etc. Verdere uitwerking daarvan valt buiten de scope van dit document en wordt behandeld in een ander volume (in wording) van het architectuurdocument. Informatie daarover is te vinden op de [website](#) van Registratie aan de bron.

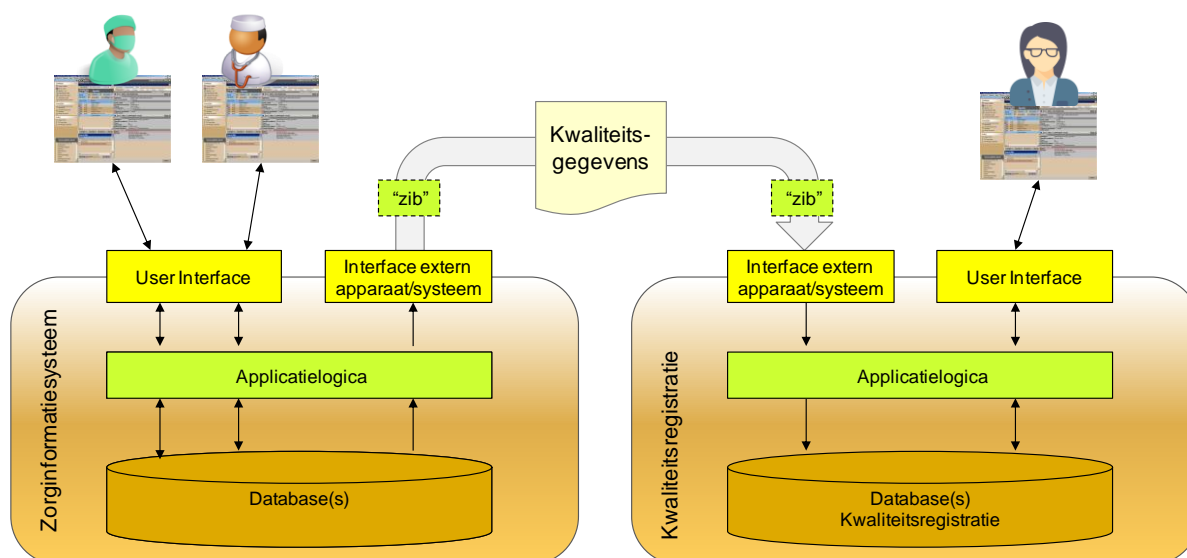
5.3 Delen en uitwisselen van gegevens voor afgeleide doeleinden

Zorggegevens worden ook gebruikt voor afgeleide doeleinden zoals stuurindicatoren, kwaliteitsindicatoren, administratie en financiën en onderzoek. In lijn met het principe van eenduidige registratie, meervoudig gebruik is het streven ook hier om zoveel mogelijk gebruik te maken van gegevens die al tijdens het zorgproces worden vastgelegd.

In de praktijk zijn er grote verschillen in de mate waarin dit mogelijk is. Zo worden gegevens tijdens het zorgproces primair vastgelegd met het doel het zorgproces te ondersteunen. Vaak worden voor de afgeleide doeleinden gegevens gevraagd die niet primair van belang zijn voor ondersteuning van het zorgproces en dus in dat kader ook niet worden vastgelegd. Om die reden worden bijvoorbeeld voor aanlevering van gegevens aan kwaliteitsregistraties aparte registraties bijgehouden.

In het kader van het programma Registratie aan de bron wordt aan de hand van een aantal pilotprojecten de praktische implementatie van de aanlevering van de gegevens aan een aantal kwaliteitsregistraties op basis van zorginformatiebouwstenen uitgewerkt.

Het basisprincipe van de aanlevering van gegevens aan een kwaliteitsregistratie op basis van zorginformatiebouwstenen is weergegeven in Figuur 17. In de praktijk is een aanlevering op deze manier op dit moment niet mogelijk. Voor meer informatie over de aanlevering aan kwaliteitsregistraties wordt verwezen naar het desbetreffende volume (in wording) van het architectuurdocument. Informatie daarover is te vinden op de [website](#) van Registratie aan de bron.



Figuur 17 - Aanlevering aan een kwaliteitsregistratie (basisprincipe)

Bijlage 1 - Lijst van afkortingen en begrippen

Afkorting	Betekenis	Toelichting
ANY	Generiek Datatype	Datatypes
BgZ	Basisgegevensset Zorg	BgZ
BL	Boolean	Datatypes
CD	Concept Descriptor	Datatypes
CDA	Clinical Document Architecture	HL7 CDA standaard
dbc	Diagnose Behandel Combinatie	
DCM	Detailed Clinical Model	Wikipedia
ecd	Elektronisch Cliënten Dossier	
ecg	Electrocardiogram	
ED	Encapsulated Data	Datatypes
epd	Elektronisch Patiënten Dossier	
FHIR	Fast Healthcare Interoperability Resources	HL7 FHIR standaard
his	Huisartseninformatiesysteem	
HL7	Health Level Seven	HL7 Nederland
II	Instance Identifier	Datatypes
INT	Integer Number	Datatypes
LIS	Laboratorium informatiesysteem	
LROI	Landelijke Registratie Orthopedische Implantaten	LROI
NICE	Nationale Intensive Care Evaluatie	NICE
pgd	Persoonlijk Gezondheidsdossier	
pgo	Persoonlijke Gezondheidsomgeving	
PQ	Physical Quantity	Datatypes
ST	String	Datatypes
TS	Timestamp	Datatypes
umc	Universitair Medisch Centrum	
vvt	Verpleeg-, Verzorgingshuizen en Thuiszorg	
XML	EXtensible Markup Language	Wikipedia
zib	Zorginformatiebouwsteen	
zis	Ziekenhuisinformatiesysteem	

Bijlage 2 - Overzicht van zorginformatiebouwstenen

Medische zorginformatiebouwstenen

- Ademhaling
- AlcoholGebruik
- Alert
- AllergieIntolerantie
- BarthelIndex
- BehandelAanwijzing
- Betaler
- Bloeddruk
- BurgerlijkeStaat
- Contact
- Contactpersoon
- DrugsGebruik
- Familieanamnese
- FunctioneleOfMentaleStatus
- GlasgowComaScale
- Hartfrequentie
- Levensovertuiging
- Lichaamsgewicht
- Lichaamslengte
- Lichaamstemperatuur
- MedicatieGebruik
- MedicatieToediening
- MedicatieVerstrekking
- MedicatieVoorschrift
- MedischHulpmiddel
- Nationaliteit
- O2Saturatie
- Opleiding
- OverdrachtConcern
- OverdrachtGeplandeZorgActiviteit
- OverdrachtLaboratoriumUitslag
- OverdrachtTekstUitslag
- OverdrachtVerrichting
- Patiënt
- Pijnscore
- Polsfrequentie
- TabakGebruik
- Vaccinatie
- Wilsverklaring
- Woonsituatie
- Zorgaanbieder
- Zorgverlener

Verpleegkundige zorginformatiebouwstenen

- AlgemeneMentaleFuncties
- AlgemeneMeting
- Behandeldoel
- Blaasfunctie
- Brandwond
- Communicatievaardigheden
- Darmfunctie
- DecubitusWond
- FunctieHoren
- FunctieZien
- FunctieZintuiglijkeWaarneming
- Gezinssituatie
- Huidaandoening
- HulpBijMedicatie
- HulpVanAnderen
- Infuus
- Menstruatiecyclus
- Mobiliteit
- MUSTScore
- Ondervoeding
- OverdrachtValrisico
- ParticipatieInMaatschappij
- PijnBeleving
- Slaapfunctie
- SNAQScore
- SondeSysteem
- SpecifiekeMentaleFuncties
- Stoma
- Taalvaardigheid
- UitkomstVanZorg
- VermogenTotDrinken
- VermogenTotEten
- VermogenTotHaarverzorging
- VermogenTotMondverzorging
- VermogenTotToiletgang
- VermogenTotZichKleden
- VermogenTotZichWassen
- VerpleegkundigeInterventie
- Voedingsadvies
- VrijheidsbeperkendeMaatregelenGGZ
- VrijheidsbeperkendeMaatregelen
- Wond
- Ziektebeleving
- Zwangerschap

Zie ook: <https://zibs.nl/wiki/zorginformatiebouwstenen>