



IHE Handreiking

Het transmurale MDO Mammacarcinoom
vormgegeven op basis van nationale en
internationale standaarden



Voorwoord

Optimale zorg in netwerken, persoonsgerichte integrale zorg, samen beslissen, digitale uitwisseling, het verminderen van de registratielast en de financiële druk op het zorgstelsel vragen om samenwerking en interoperabiliteit. Ondanks de urgentie worstelt toch vrijwel elk zorgnetwerk of samenwerkingsverband met het gebrek aan interoperabiliteit. Digitaal uitwisselen van gegevens gaat moeizaam. Processen sluiten niet op elkaar aan. Systemen “koppelen niet”. Zorgprofessionals begrijpen ICT'ers niet en vice versa.

Het transmuraal multidisciplinair overleg (MDO) is een belangrijk proces waar zorgverleners vanuit verschillende disciplines uit verschillende organisaties met elkaar de medische behandelopties (al dan niet met de patiënt) bespreken. Dit om een zo goed mogelijk passende behandeling aan de patiënt te kunnen bieden. Om te komen tot een passend behandelplan is het van belang dat de medische gegevens van de patiënt, de medische richtlijnen, de kennis en ervaring van de specialisten en de wensen en mogelijkheden van de patiënt bijeen zijn gebracht en beschikbaar zijn voor het MDO. Samenwerking en interoperabiliteit op alle niveaus speelt hier dus een enorme rol.

Op verzoek van IHE Nederland is dit document tot stand gekomen. Aan de auteurs is gevraagd het gedachtegoed van de IHE-werkgroep Zorgprocessen verder uit te werken in een handreiking die concrete handvatten biedt, ten behoeve van interoperabiliteit op het niveau van technische standaarden voor het MDO. Het document is geschreven voor een breed publiek van zorgverleners, bestuurders, beleidsmakers, informatiemanagers en ICT-leveranciers.

Het doel is om de vele initiatieven vanuit VWS, IKNL, NVvR, NABON, de samenwerkende organisaties in de Taskforce Oncologie en het Citrienfondsprogramma ‘Naar regionale oncologienetwerken’ op basis van huidige technologische standaarden, een oplossingsrichting te bieden. Dit op een wijze dat er ruimte blijft voor innovatie in regionale, landelijke en internationale oncologische netwerken zonder technische leveranciers lock-in. Ook hopen de auteurs met dit document bij te kunnen dragen aan de kennisbank digitale uitwisseling, een initiatief van het Citrienfonds.

Door de kennis te delen over een gestructureerde aanpak met een leveranciers-onafhankelijke set aan huidige standaarden willen we pragmatisch de noodzakelijke interoperabiliteit in het zorgproces versnellen. Het streven is om digitale aansluiting van alle betrokkenen op - ongeacht welke - digitale netwerken te bespoedigen door het toepassen van huidige beschikbare standaarden. We brengen relevante standaarden samen en geven de onderlinge samenhang aan. Het zorgproces ‘transmuraal MDO Mammacarcinoom’ is hierbij als concreet voorbeeld gekozen. Voor de uitwerking hebben we de volgende uitgangspunten gehanteerd: zorgprocessen als vertrekpunt voor de standaardisatie, zoveel mogelijk werken met (inter)nationale herbruikbare ‘bouwblokken’ en neutraal: leverancier- en infrastructuur onafhankelijk.

Graag willen we iedereen bedanken, genoemd¹ en niet genoemd, die een bijdrage heeft geleverd aan dit document, in het bijzonder Hans Buurman (IKNL), Lidy Wijers (ziekenhuis Alrijne), Floor Klijn (IKNL), Carla Meeuwis (ziekenhuis Rijnstate) en Fabrizia Ketelaars (MUMC+).

Mei 2020
Marlene Gigase en Igor Schoonbrood

¹Zie pagina 62

Inhoudsopgave

1. Inleiding	4
2. Samenvatting	6
3. Interoperabiliteit en introductie IHE en HL7	9
3.1. (Vijf) Lagenmodel.....	9
3.2. Interoperabiliteit.....	10
3.3. Integrating the healthcare enterprise (IHE).....	10
3.4. HL7 en FHIR.....	13
4. ‘Use cases’ MDO Oncologie	16
5. Structurering MDO Oncologie	18
5.1. Aanpak ‘beleid- en organisatielaag’.....	18
5.1.1. Voorbeeld MDO Oncologie.....	18
5.1.2. Conclusie “beleid en organisatielaag”.....	21
5.2. Aanpak ‘proceslaag’.....	22
5.2.1. Voorbeeld MDO Oncologie.....	22
5.2.1.1. Knelpuntenanalyse.....	26
5.2.1.2. Participanten.....	27
5.2.2. Conclusie ‘proceslaag’.....	28
5.3. Aanpak ‘informatielaag’.....	29
5.3.1. Voorbeeld MDO Oncologie Mammacarcinoom.....	32
5.3.2. Conclusie ‘informatielaag’.....	37
5.4. Aanpak ‘applicatielaag’.....	38
5.4.1. IHE IT-Infrastructuur Domein.....	39
5.4.1.1. Cross-enterprise Document sharing (XDS).....	41
5.4.1.2. FHIR.....	42
5.4.2. FHIR en XDS Incorporatie.....	43
5.4.2.1. IHE On-Demand Documents (IHE ODD).....	43
5.4.2.2. IHE Mobile access to Health Documents (IHE-MHD).....	44
5.4.2.3. IHE mXDE en IHE-QEDM.....	44
5.4.3. LSP.....	45
5.4.4. PUSH versus PULL.....	45
5.4.4.1. IHE PCC Suppl DCP.....	47
5.4.5. Regioplatform.....	47
5.4.5.1. IHE mRFD.....	49
5.4.5.2. Basisgegevensset Zorg (BGZ).....	49
5.4.5.3. Natural Language Processing (NLP).....	50
5.4.5.4. Oncoguide.....	51
5.4.6. Voorbeeld MDO Oncologie Mammacarcinoom.....	51
5.4.7. Conclusie ‘applicatielaag’.....	54
5.5. Aanpak ‘infrastructuurlaag’.....	55
5.5.1. Voorbeeld MDO Oncologie.....	56
5.5.2. Conclusie ‘infrastructuurlaag’.....	57
6. Eindconclusie	58

1. INLEIDING

Het transmurale multidisciplinair overleg (MDO) is als voorbeeld zorgproces gekozen om in dit document verder uit te werken. Dit omdat het één van de prioritaire processen is die door de minister is aangewezen. Er kan een grote optimalisatie van het proces worden behaald door het gebruik van reeds bestaande standaarden en IHE-profielen.²

Niet alleen binnen de oncologische zorg wordt gebruik gemaakt van transmurale MDO's. Ook binnen andere zorgdomeinen, zoals bijvoorbeeld de chirurgie of de ouderenzorg wordt gebruik gemaakt van transmuraal multidisciplinair overleg. Het aantal transmurale MDO's neemt alleen maar toe, zo ook het belang van een efficiënte digitale ondersteuning van dit zorgproces. Het intramurale MDO (binnen een instelling) wordt niet besproken in deze handreiking. Ook daar spelen echter gelijksoortige problemen met gegevensuitwisseling tussen informatiesystemen.

In Nederland zijn er jaarlijks gemiddeld 120.000 nieuwe patiënten met kanker (2018, www.oncologie.nu). Deze patiënten worden ieder drie keer of vaker in een MDO besproken. Dat zijn meer dan 360.000 patiëntbesprekingen voor Oncologie alleen al per jaar. Dankzij het toepassen van *echelonnering* (het niveau van het MDO aanpassen aan de complexiteit van de zorgvraag) in de kankerzorg, waarbij ziekenhuizen in verschillende expertise niveaus zijn ingedeeld, wordt het effectief inzetten van de beschikbare expertise mogelijk³. Hoe complexer de zorgvraag, hoe hoger het echelon en hoe meer specialisten of experts vanuit verschillende locaties deelnemen.

Een oncologisch (transmuraal) MDO is een goed georganiseerd en gedisciplineerd overleg. Vooraf aan zo'n MDO worden gegevens van de patiënt verzameld. De relevante medische gegevens van de patiënt, noodzakelijk voor een goed lopend transmuraal MDO, worden tijdig tussen verschillende zorgverleners uitgewisseld. Veelal binnen regionale samenwerkingsverbanden maar ook buiten een regio, zeker bij de zeldzame tumoren. Gedurende het MDO wordt adequate verslaglegging voor zowel de zorg als voor klinische studies en kwaliteitsregistraties gerealiseerd. Specialist vanuit verschillende disciplines en organisaties worden (virtueel of fysiek) bij elkaar gebracht om met elkaar de behandelopties voor de patiënt te bespreken. Interoperabiliteit⁴ speelt hier dus een belangrijke rol.

Het verzamelen van de gewenste informatie voor het MDO blijkt nog steeds veel inspanning te kosten en is te vaak een (te) langdurig proces. Dit geeft ongewenste patiënt risico's en is ineffectief in het bijzonder met de inzet van dure zorg resources. Willen we in de toekomst meer patiënten optimaal en binnen hetzelfde budget kunnen behandelen, dan is soepele digitale ondersteuning essentieel. Het oncologisch MDO is van groot belang voor de besluitvorming over de diagnose en behandeling. Er wordt tijdens dit overleg immers besloten over levensbelangrijke, voor de patiënt vaak ingrijpende en meestal kostbare behandelingen. Als de echelonnering van MDO's goed is opgezet, dan zien we verbetering van de kwaliteit van zorg die in lijn is met de klinische richtlijnen. Naar verwachting bespaart dit kosten. Het is dus evident dat voor het welslagen van een MDO, de gewenste informatie op de gewenste locatie voor de juiste personen tijdig beschikbaar is.

² Een IHE-profiel is een uitwerking van een gedefinieerde set van standaarden voor een bepaald zorgproces opdat systeemintegratie eenvoudiger wordt.

³ Programma naar Regionale Oncologienetwerken, Citrienfonds.

⁴ Interoperabiliteit is het vermogen van organisaties (en hun processen en systemen) om effectief en efficiënt informatie te delen met hun omgeving.

In dit document beschrijven we een werkwijze voor het inzetten van standaarden. Hiermee worden zorgprocessen ('use cases') opgebouwd uit verschillende gestandaardiseerde processtappen (deelprocessen). Per deelproces worden de standaarden op het gebied van informatie en applicaties en hun samenhang beschreven. Dit alles om te komen tot een leveranciersafhankelijke maar interoperabele oplossing. Op deze wijze kan de juiste informatie op het juiste moment in het proces voor betrokkenen beschikbaar zijn. Een zorginstelling heeft hiermee keuzevrijheid voor applicaties binnen de kaders van de standaarden.

In de hiernavolgende beschrijving zijn de zorgprocessen ('use cases') leidend en wordt zo veel mogelijk gebruik gemaakt van het lagenmodel van Nictiz⁵ om het proces en de onderliggende benodigde standaarden te structureren. We maken duidelijk hoe de lagen onafhankelijk van elkaar kunnen worden ingevuld en hoe ze met elkaar samenwerken.

De verschillende (geteste) standaarden die gebruikt worden in het proces zijn op systematische wijze weergegeven, als zijnde bouwblokken. Het zal de lezer duidelijk worden dat wanneer de betrokken ICT-leveranciers volgens deze standaarden en/of IHE-profielen hun software bouwen, dat de leveranciers of hun applicaties onderling uitwisselbaar worden. Dat voorkomt een leveranciers lock-in voor de klant en de klant kan kiezen voor de best passende functionaliteit, zonder gehinderd te worden door interoperabiliteitsproblemen. Zo laat dit document zien dat de toepassing van standaarden en/of IHE-profielen niet alleen het soepel verlopen van de zorgprocessen ondersteund, maar ook dat het gebruik van standaarden juist een versnelling kan geven aan innovaties.

We beperken ons in dit document tot de technische ondersteuning van het proces voor het transmurale MDO op basis van de daarvoor benodigde standaarden; HL7 FHIR, CDA, etc. en de IHE - profielen. We gaan in dit document niet verder in op ontwikkelingen rondom wetgeving, decentrale zorginfrastructuren (Nuts⁶) en data governance (data rentmeesterschap). Ook laten we het vraagstuk rondom patiënt identificatie (gebruik BSN) buiten de scope van dit document. Het gebruik van multi-affinity domains (lees: meerdere gekoppelde XDS-omgevingen) is op verzoek vanuit met name de leveranciers nader toegelicht in het Addendum. In het Addendum is ook een recent IHE-profiel opgenomen dat voor publiek commentaar beschikbaar is gesteld. Dit betreft, het IHE-MHDS profiel, gebaseerd op FHIR.

⁵ https://www.nictiz.nl/wp-content/uploads/Rapport_elektronische_informatie_voor_gezondheid_en_zorg.pdf

⁶ <https://nuts.nl/>

2. SAMENVATTING

Het multidisciplinair overleg (MDO) is een belangrijk overleg voor het bepalen van diagnose en behandeling. Het MDO wordt veelvuldig binnen de oncologie georganiseerd, maar ook steeds vaker bij andere ziektebeelden. Experts vanuit verschillende disciplines bespreken met elkaar vanuit medisch oogpunt de best passende behandelopties voor de patiënt. Door deze aanpak is de kwaliteit van zorg toegenomen.

MDO's vinden alleen al per jaar binnen de oncologie meer dan 350.000 keer plaats en het aantal blijft stijgen. Dat brengt extra tijdsdruk mee voor alle deelnemers aan een MDO. De organisatie van een MDO is niet eenvoudig.

Inmiddels is veel werk verricht om de organisatie van de MDO's, met name binnen de oncologie zo efficiënt mogelijk in te richten door bijvoorbeeld het toepassen van echelonnering. Veel zorgverleners hebben hieraan bijgedragen.

Een groot knelpunt bij het organiseren van een MDO blijkt het verzamelen van de medisch relevante informatie die nodig is om te delen met de deelnemers aan het MDO. Als deze informatie niet tijdig beschikbaar is, kan een gepland MDO op een laatste moment geen doorgang vinden. Hetgeen zeer onwenselijk is, vanuit het perspectief van de patiënt en de zorgverlener, maar ook vanwege de hoge kosten en de tijdrovende organisatie.

Aan de hand van een concreet voorbeeld voor het transmurale MDO Mammacarcinoom is beschreven op welke wijze, op basis van het huidige proces en op dit moment toegepaste technische standaarden en omgevingen, de gewenste informatie bij elkaar gebracht kan worden. Hierbij is uitgegaan van de huidige implementatie van de EPD's.

Het (vijf)lagen model van Nictiz is als basis genomen, waarbij de 'proceslaag', de 'informatielaag' en de 'applicatielaag' gedetailleerd zijn beschreven. De 'use case', het MDO Oncologie met als concreet voorbeeld mammacarcinoom, is leidend en aan de hand van de vijf lagen wordt het proces en onderliggende benodigde standaarden gestructureerd. Een knelpunten analyse laat zien dat het proces sterk geoptimaliseerd kan worden als alle data eenvoudig toegevoegd kunnen worden bij de aanvraag. Zonder overtypen, zodanig gestructureerd dat decision support-systemen kunnen ondersteunen met de keuze van echelonnering, het opstellen van behandelvoorstellen conform oncologische richtlijnen en dat kwaliteitsparameters en afwijkende behandelvoorstellen eenvoudig worden teruggekoppeld. Registratie aan de bron is van essentieel belang; ook natural language processing (NLP) zou een bijdrage kunnen leveren om specifieke parameters uit ongestructureerde radiologie en pathologie verslagen te destilleren en deze gestructureerd bij de aanvraag vast te leggen.

De bouwblokken voor het proces ('proceslaag') rondom en tijdens een MDO zijn redelijk generiek en kunnen in grote lijnen worden toegepast voor vrijwel alle soorten MDO's. Deze bouwblokken voor proces en kwaliteitssturing zijn beschreven in het IHE- profiel Cross-enterprise Tumor Board Workflow Definition (XTB-WD)⁷.

⁷ https://wiki.ihe.net/index.php/Cross-enterprise_Tumor_Board_Workflow_Definition

De meest specifieke elementen zien we op de ‘informatielaag’. Het ontbreken van de informatiestandaarden voor een MDO is een groot knelpunt. Door het verder standaardiseren op deze laag, kan veel winst worden behaald. Zoals blijkt uit het voorbeeld van MDO Mammacarcinoom waar de informatiestandaard volledig is uitgewerkt. Het NABON heeft als eerste een met alle beroepsverenigingen afgestemde informatiestandaard. Inmiddels is ook OncoZon ver met een informatiestandaard voor Colorectaal met levermetastasen. Dit informatiemodel is van essentieel belang wil je informatie institutioneel gaan uitwisselen. Het programma “Registratie aan de Bron” heeft op gebied van data modellering fantastisch werk gedaan. NABON heeft daarnaast samen met IKNL een aantal formulieren beschreven die gedurende de fases in het MDO gebruikt kunnen worden. Tijdens de knelpunten analyse werd duidelijk dat de wens is om deze formulieren zoveel mogelijk automatisch en gestructureerd in te laten vullen. Door gebruik te maken van de standaarden in de onderliggende laag, de ‘applicatielaag’ wordt dit mogelijk gemaakt.

Op het niveau van de applicaties (‘applicatielaag’) zien we dat wanneer de applicaties gebruik maken van de beschreven standaarden en profielen, de gewenste data beschikbaar komen voor andere applicaties en toepassingen. De auteurs hebben het IHE-profiel XDS uit het ‘IHE IT-Infrastructuur domain’ op het niveau van de ‘applicatielaag’ beschreven, waardoor de relatie, koppeling en integratie met FHIR helder wordt. Deze kunnen namelijk naadloos overgaan in elkaar.

Dit zal voor een aantal lezers verwarrend zijn en vergt de volgende uitleg. Een XDS “infrastructuur”, beter gezegd een XDS “omgeving” bestaat uit een raamwerk van een aantal software-componenten/applicaties die door verschillende leveranciers geleverd kunnen worden. Zoals aangegeven is XDS een IHE-profiel uit het IHE-IT Infrastructuur Domain. Dit domein wordt zo genoemd omdat het niet behoort tot een klinisch domein van IHE (zoals bijv. cardiologie, oogheelkunde), maar de verbindende bouwblokken definieert tussen de verschillende klinische domeinen. Deze verbindende bouwblokken zijn nauwelijks zichtbaar voor de eindgebruiker en worden vaak in de applicatie ingebed of als gedeelde componenten ingezet.

Standaarden en profielen zoals HL7-FHIR en IHE-XDS helpen om de gegevens geautomatiseerd voor het MDO aan te bieden. De standaarden zijn zodanig geïntegreerd dat het mogelijk is om vanuit verschillende applicaties en systemen onderdelen van het MDO te ondersteunen en op elkaar aan te laten sluiten. Zo kan een EPD het MDO-formulier vanuit haar systemen versturen via bijvoorbeeld HL7 FHIR. In de IHE-integratie profielen is beschreven hoe de FHIR-bundels om te zetten in XDS- en XDW-documenten, zodat andere applicaties op basis van XDS/XDW het MDO proces kunnen vervolgen.

De overtuiging van de auteurs is dat verschillende standaarden al of niet vervat in IHE-profielen parallel en/of sequentieel gebruikt kunnen worden, afhankelijk van de ‘use case’. Het is dus dan niet meer zo dat je verplicht bent om van één leverancier alle applicaties af te nemen voor het hele proces of dat het ontbreken van XDS een belemmering is voor een transmuraal MDO.

Het XTB-WD profiel, dat in deze handreiking als basis profiel voor MDO’s is opgenomen, maakt het mogelijk dat verschillende leveranciers door het gebruik van geteste standaarden, gelijktijdig en relatief onafhankelijk van elkaar het MDO proces kunnen ondersteunen. Het XTB-WD profiel is echter afhankelijk van een XDS omgeving. Dit hoeft echter géén bezwaar te zijn, gezien de mogelijkheid die nieuwe IHE-profielen bieden om een XDS-omgeving aan FHIR te koppelen. Dit is uitgewerkt als zijnde een “IHE- XDS – FHIR- XDW Ecosysteem” in de paragrafen 5.4.5 - 5.4.7.

Bovenstaande betekent dat er afhankelijk van de situatie en de 'use case' verschillende mogelijke oplossingen zijn, zolang deze maar voldoen aan de gebruikte standaarden van het IHE- XDS – FHIR- XDW Ecosysteem. Als de aanvrager niet beschikt over een direct aangesloten XDS-omgeving kan de overdracht van patiëntinformatie bijvoorbeeld plaatsvinden naar het Ecosysteem via FHIR-documents Ook kunnen andere IHE profielen zoals IHE-XDR of IHE-XDM worden gebruikt voor de overdracht van beelden en verslag.

De 'infrastructuurlaag', zoals bedoeld in het (vijf) Lagenmodel is dan "niet zo spannend". In deze laag bevinden zich de hardware componenten, servers, firewalls, etc.. Tegenwoordig met de opkomst van internet technologie is infrastructuur "common business" oftewel "gas-water-licht". Door virtualisatie is de locatie waar applicaties en data zijn opgeslagen in principe, buiten wetgeving en privacy & security, niet meer van belang. Het regelen van de identificatie, de authenticatie en de autorisaties (IAS) van de gebruikers in de gehele infrastructuur zou volgens de auteurs ook op deze laag thuishoren. Of dit dan een infrastructuur service is of applicatie laten we hier buiten beschouwing.

Door het MDO en het proces rondom het MDO te ondersteunen met applicaties die voldoen aan IHE-profielen en standaarden, zijn de applicaties onderling interoperabel en kunnen de data worden uitgewisseld. Als de applicaties interoperabel zijn, betekent dat, dat de zorgverleners kunnen kiezen voor de gewenste functionaliteit met de daarbij horende specifieke applicaties. Dit alles passend bij de organisatievorm en de 'use case'.

Door het creëren van een IHE- XDS – FHIR- XDW Ecosysteem op basis van standaarden, realiseren we een optimalisatie van het MDO met de bestaande omgevingen:

- Een efficiëntere ondersteuning in de informatievoorziening voor het MDO;
- Elke zorgverlener kan in zijn eigen applicatie blijven werken;
- De beste functionele oplossing(en) voor het proces kunnen worden gekozen;
- Kwaliteit van het MDO toeneemt met naar verwachting door tijdwinst relatief lagere kosten;
- Data blijven bij de bron (Decentrale dataopslag);
- Door o.a. toepassing van IHE-profielen en FHIR-documents worden data beschikbaar gemaakt ongeacht in welke applicatie deze is opgeslagen.

3. INTEROPERABILITEIT EN INTRODUCTIE IHE EN HL7

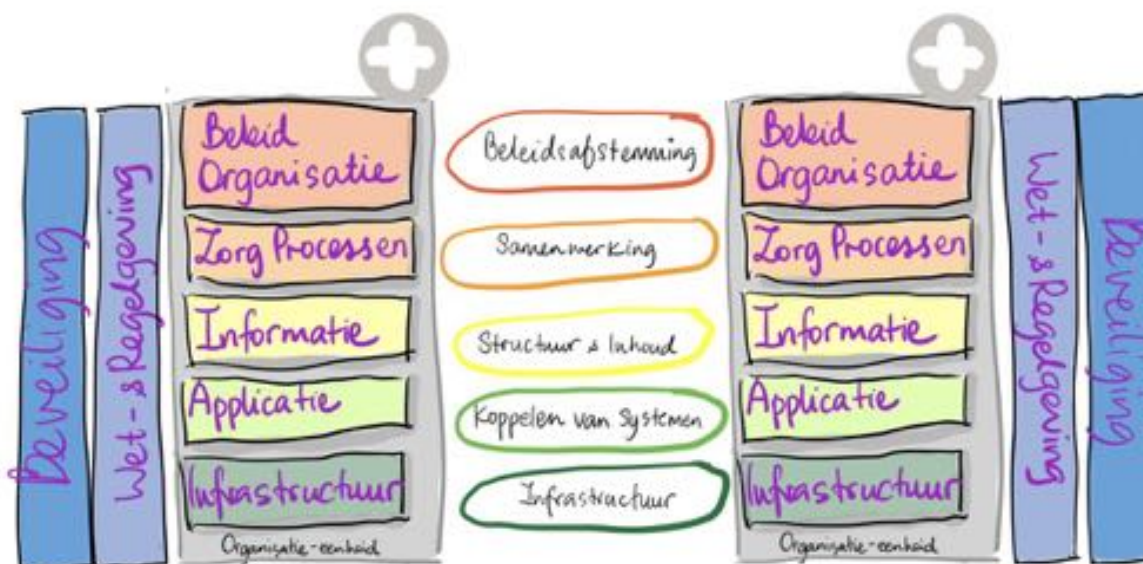
Interoperabiliteit is het vermogen van organisaties (en hun processen en systemen) om effectief en efficiënt informatie te delen in en met hun omgeving.

In dit hoofdstuk vindt u beknopt het belang van interoperabiliteit en een toelichting op de technische standaarden en profielen zoals bijvoorbeeld HL7 FHIR en IHE-profielen. Semantische standaarden hebben we in dit hoofdstuk buiten beschouwing gelaten, maar komen wel aan de orde bij de aanpak ‘informatielaag’. Voor een uitvoerige behandeling van dit onderwerp verwijzen we graag naar de Nictiz website en het rapport Elektronische informatie voor gezondheid en zorg⁸.

3.1. (VIJF) LAGENMODEL

Nictiz onderscheidt vijf lagen van interoperabiliteit. Elke laag kent zijn eigen actoren, begrippen en standaarden. Daarnaast zijn er twee randvoorwaardelijke kolommen die op alle lagen van toepassing zijn, te weten wet- en regelgeving en beveiliging (inclusief privacy). Interoperabiliteit ontstaat als afspraken op elk van die lagen op elkaar aansluiten en voldoen aan de randvoorwaarden uit de kolommen.

Het vijf lagenmodel gebruiken we als kapstok voor het vormgeven van de digitale ondersteuning van het MDO op basis van de op dit moment beschikbare en geteste standaarden.



Figuur 1: Interoperabiliteitsmodel Nictiz

⁸ https://www.nictiz.nl/wp-content/uploads/Rapport_elektronische_informatie_voor_gezondheid_en_zorg.pdf

3.2. INTEROPERABILITEIT

Per laag zien we verschillende actoren en verantwoordelijken met veelal totaal verschillende interessegebieden, zoals bestuurders, artsen, informatiemanagers en technologen. Op landelijk niveau speelt Nictiz een belangrijke rol om expertise op een breed gebied, ingezet als intermediair tussen beleid, zorg en technologie, te delen. Ook IHE werkt in haar methodiek vanuit een verticale coördinatie om te komen tot IHE-profielen die de technische interoperabiliteit tussen systemen tot stand brengen. Oplossingen op technisch niveau moeten herleidbaar zijn naar beleidsbeslissingen en niet andersom.

Pragmatisch en budgettair heeft het geen zin beleid te maken voor oplossingen die technologisch niet te maken zijn. Het heeft ook geen zin beleid te maken waarvan de uitvoering buiten de budgettaire mogelijkheden ligt. Kortom de kaders gaan van boven naar beneden in het Lagenmodel en de pragmatiek gaat van beneden naar boven.

Bij technologie gedreven innovatie komt de innovatie voort uit technische vooruitgang/ontwikkelingen. Bij het herkennen van de klinische mogelijkheden bij nieuw ontwikkelde technologie zal toch eerst gestart moeten worden bij het zorgproces en de besluitvorming op organisatieniveau. Door het enthousiast overnemen van technologisch gedreven innovatie wordt regelmatig de terugkoppeling met beleid en de relevantie ervan vergeten. Hierdoor ontstaan er binnen zorginstellingen, landschappen van mooie innovaties die niet interoperabel zijn en weinig bijdragen aan de lange termijn doelstellingen van de zorginstelling.

In dit document wordt de gelaagde aanpak gekozen om tot een werkzame en stabiele informatie-ondersteunde organisatie te komen (intra-operabiliteit) en dezelfde gelaagde aanpak om te komen tot interoperabiliteit tussen twee (of meer) organisatorische eenheden. Hiervan is sprake bij het transmurale MDO.

Interoperabiliteit eist voor de samenwerking tussen instellingen, vergelijkbare ontwerp-, implementatie- en beheerstrategieën als binnen één zorginstelling. Dit kan pas echt succesvol zijn als elke organisatie zijn eigen intra-operabiliteit op orde heeft. Om interoperabiliteit echt tot stand te brengen, is het noodzakelijk dat informatie uit het bronstelsel zinvol begrepen en gebruikt kan worden in de ontvangende instelling. Dus is harmonisatie van de vastlegging over instellingsgrenzen heen noodzakelijk.

In dit document laten we voor het MDO Oncologie per laag uit het lagenmodel zien hoe we interoperabiliteit tot stand kunnen brengen voor de informatievoorziening in de concrete samenwerking binnen een MDO. Hierbij maken we onder andere gebruik van IHE - integratieprofielen. In een integratieprofiel is het gebruik en de combinatie van bewezen standaarden per afgebakend onderdeel (per processtap) van het betreffende zorgproces beschreven. Dit wordt verder toegelicht in de volgende paragraaf.

3.3. INTEGRATING THE HEALTHCARE ENTERPRISE (IHE)

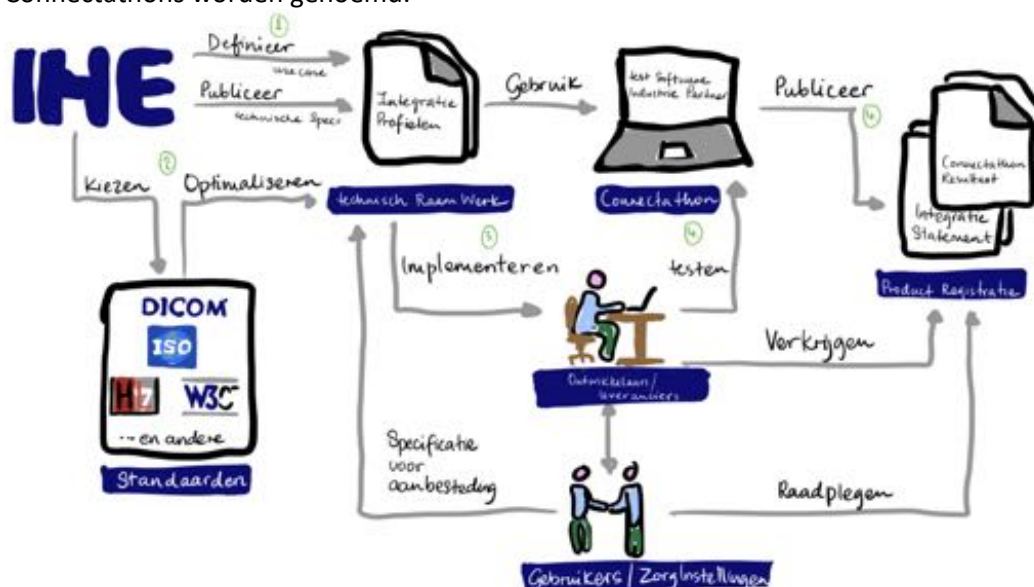
Integrating the Healthcare Enterprise (IHE) is een internationaal en wereldwijd samenwerkingsverband tussen gebruikers en leveranciers van ICT in de zorgsector. IHE is een community. Het is geen bedrijf. De betrokkenen bij de ontwikkeling van de IHE-domeinen en de werkgroepen werken op vrijwillige basis. IHE is opgericht in 1998 in de V.S. IHE is neutraal en promoot het gecoördineerd

gebruik van gevestigde zorg- en ICT-standaarden zoals DICOM, HL7v2, HL7v3, HL7CDA en HL7 FHIR om specifieke klinische behoeften ten aanzien van optimale patiëntenzorg in te vullen. Hierbij gaat het vooral om de zorgprocessen, waarbij informatie-uitwisseling onontbeerlijk is, zonder problemen te laten verlopen. De eerste succesvolle toepassingen zagen we bij de PACS systemen in de radiologie (en de cd's). Röntgenbeelden werden hierbij wereldwijd uniform en onlosmakelijk voorzien van relevante procesinformatie.

IHE proces

IHE brengt betrokken stakeholders, gebruikers en ontwikkelaars, binnen een zorgdomein (bijv. cardiologie, radiologie, etc.) bij elkaar in een jaarlijks terugkerend proces om te komen tot IHE-integratieprofielen. Het IHE-proces is een iso-gecertificeerde methodiek⁹ om gesignaleerde problemen in de zorginformatie-uitwisseling in kaart te brengen en op te lossen. Het IHE-proces bestaat uit 4 stappen:

1. Klinische en technische deskundigen definiëren zorgprocessen ('use cases') waarbij het uitwisselen van informatie een kritische succesfactor is. De 'use case' waarin een daadwerkelijk ervaren informatieprobleem zit, wordt dus door het zorgveld aangebracht.
2. Technische experts maken gedetailleerde specificaties (IHE-integratieprofielen) voor de communicatie tussen de systemen om deze 'use cases' te adresseren. Hierbij worden bestaande standaarden geselecteerd en geoptimaliseerd. In zo'n IHE-integratieprofiel staat een complete beschrijving van de actoren, transacties en benodigde standaarden (zoals bijv. HL7) die de interoperabiliteit mogelijk maakt tussen de verschillende systemen in het gedefinieerde zorgproces (de 'use case').
3. De IT-leveranciers implementeren de voorgeschreven specificaties, oftewel IHE-integratieprofielen, in hun IT-systemen/applicaties.
4. IHE test de systemen van de leveranciers in zorgvuldig geplande en begeleide events die Connectathons worden genoemd.



Figuur 2: Het IHE proces

⁹ <https://www.iso.org/standard/63383.html>

De uitkomsten van dit proces zijn in principe interoperabele producten op basis van geteste IHE - integratieprofielen. Bij het positief testen van deze IHE-integratieprofielen door de leverancier op de Connectathons, mag de leverancier een "Integration Statement" hierover opstellen. Dit Statement over een specifiek profiel kan op de IHE website¹⁰ worden gecontroleerd. Zorginstellingen kunnen bij (Europese) aanbestedingen deze statements bij IHE toetsen of in de eisen bij de aanbestedingsspecificaties opnemen.

Als leveranciers gebruik maken in hun applicaties van de geteste IHE-profielen, kan de uitwisseling en de informatiestroom tussen de verschillende applicaties in principe soepel verlopen.

Ter illustratie geven we hier een voorbeeld van integratieprofielen uit het Domein "Patient Care Devices". In het IHE "Patient Care Devices" domein is de gegevensoverdracht beschreven tussen één of meer systemen die heel nauw aan de patiënt verbonden zijn en één of meer andersoortige medische systemen. Als voorbeeld in het Point of Care Infusion Verification profiel (PIV) is de koppeling tussen een spuitpomp, waarmee de patiënt in het ziekenhuis medicatie krijgt toegediend, en het EPD van de zorginstelling beschreven. Dit domein werkt samen met en ondersteunt andere domeinen, zoals Radiology, Laboratory en Cardiology. De sponsors van dit domein zijn het American College of Clinical Engineering (ACCE), de Health Information Management Systems Society (HIMSS) en de Association for the Advancement of Medical Instrumentation (AAMI).

Integratieprofielen van het Patient Care Device Domain.

Tabel 1: Integratieprofielen Patient Care Device Domain

Profiel	Afkorting	Beschrijving
Device Enterprise Communication	DEC	Verzendt informatie van medische apparaten van de meet-locatie naar bedrijfstoepassingen.
Point of Care Infusion Verification	PIV	Communiqueert medicatie-order naar een infusiepomp of pompbeheersysteem.
Implantable Device Cardiac Observation	IDCO	Specificeert het aanmaken, verzending en verwerking van afzonderlijke gegevenselementen en rapportbijlagen in verband met waarneming van het hartapparaat.
Rosetta Terminology Mapping	RTM	Harmoniseert het gebruik van bestaande nomenclatuurtermen gedefinieerd door de ISO / IEEE 11073-10101-nomenclatuurstandaard, deze moet worden gebruikt in alle PCD-transacties (Opmerking: RTM is een set met beperkte waarden).
Alarm Communication Management	ACM	Communiqueert alarmen, zodat het juiste alarm met de juiste prioriteit bij de juiste personen met de juiste inhoud terechtkomt.
Retrospective Data Query	RDQ	Maakt zoeken mogelijk in gearchiveerde point-of-care apparaat observaties voor klinische beslissingsondersteuning of andere data-analyse doeleinden.
Infusion Pump Event Communication	IPEC	Communiqueert klinische en technische gebeurtenissen van een infusiepomp naar een informatiesysteem voor opname, actie of presentatie aan een gebruiker.
Waveform Content Module	WCM	Biedt richtlijnen voor het opnemen van golfvormgegevens in toepasselijke IHE PCD-profielen zoals DEC en ACM.
Pulse Oximetry Integration	POI	Biedt richtlijnen voor de implementatie van pulsoximetrie-apparaten met behulp van IHE PCD-profielen.

¹⁰ <https://connectathon-results.ihe.nl>

In de bijbehorende Technical frameworks, beschreven in IHE_PCD_TF_Vol1.pdf¹¹, is per profiel verder beschreven wat er dan moet gebeuren op integratie niveau, op transactie niveau en op het niveau van semantische inhoud. De veelgebruikte standaard binnen het IHE Domein “Patient Care Devices” profiel is vooral HL7v2.

De verschillende domeinen waar uitgewerkte IHE profielen voor zijn beschreven, zijn:

- Cardiology
- Dental
- Endoscopy
- Pathology and Laboratory Medicine (PaLM)
- Eye Care
- IT Infrastructure
- Patient Care Coordination
- Patient Care Device
- Pharmacy
- Quality, Research and Public Health
- Radiation Oncology
- Radiology

3.4. HL7 EN FHIR

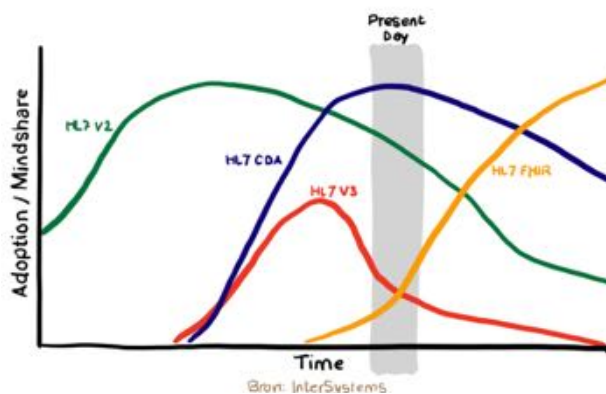
HL7 staat voor Health Level Seven. De wereldwijde standaard voor veilige, elektronische informatie-uitwisseling in de zorg. De HL7 standaard definieert alle soorten gegevens in alle zorgdomeinen en zorgsectoren. De standaard wordt ontwikkeld en beheerd door de internationale HL7 organisatie, die in meer dan 30 landen actief is. In Nederland ontwikkeld, beheerd en stemt de Stichting HL7 Nederland de standaarden af.

HL7 is een internationale standaard of protocol dat zorgt voor de overdracht van patiëntinformatie van het ene naar het andere systeem op een correcte en logische manier. Ziekenhuissystemen (EPD's) moeten met elkaar informatie kunnen delen wanneer dat nodig is. De uitdaging is om een gemeenschappelijke methode te hebben om informatie te delen, zelfs als de patiënt meerdere ziekenhuizen bezoekt. Zorgverleners willen een zo volledig mogelijk overzicht van de geschiedenis, de medische aandoeningen, etc. van de patiënt hebben, voordat ze met de behandeling beginnen. HL7 is opgericht in 1987 door Donald W. Simborg, de CEO van Simborg Systems. HL7 richt zich op de 'applicatielaag' protocollen die betrekking hebben op het domein van de gezondheidszorg. Er zijn verschillende varianten van HL7 en de meest gebruikte is de HL7 versie 2.x-familie. HL7FHIR is de nieuwste variant. Deze variant combineert alle functies van HL7 versie 2, versie 3 en de CDA[®] standaarden en biedt aanzienlijke verbeteringen ten opzichte van bestaande HL7 standaarden. FHIR, een afkorting voor Fast Healthcare Interoperability Resource, wordt momenteel de volgende grote ontwikkeling in de gezondheidszorg genoemd, vanwege de mogelijkheden.

¹¹ https://www.ihe.net/uploadedFiles/Documents/PCD/IHE_PCD_TF_Vol1.pdf en https://wiki.ihe.net/index.php/PCD_Technical_Framework

De grote EPD-leveranciers passen deze standaard al toe. Het tempo waarin FHIR wordt geadopteerd, is enorm. Zeker nu ook Apple, een belangrijke speler op het gebied van mobiele apparaten, bekend heeft gemaakt dat zij FHIR zullen opnemen in hun iOS-apparaten. FHIR komt niet als een app, maar zal opgenomen worden in het besturingssysteem zelf. De sterkste aanjager in de adoptie van FHIR is gekomen toen de machtigste reuzen in de industrie de belofte deden om de interoperabiliteit in de gezondheidszorg te versnellen door gebruik te maken van de nieuwste cloud-gebaseerde technologieën en kunstmatige intelligentie. Dit met als doel om uitstekende zorg aan patiënten te kunnen gaan bieden. Grote bedrijven als Amazon, Google, Microsoft, Salesforce, IBM en Oracle hebben deze gezamenlijke belofte in augustus 2018 ondertekend.

HL7 FHIR is ontwikkeld als eenvoudig te hanteren formaat voor uitwisseling van zorginformatie op basis van internet standaarden. De FHIR - Fast Healthcare Interoperability Resources - worden internationaal ontwikkeld om bijvoorbeeld EPD-systemen te ontsluiten voor mobiele toepassingen.



Figuur 3: Adoptie HL7 standaarden

FHIR bestaat uit herbruikbare bouwstenen, resources genoemd, waarmee snel, werkende oplossingen voor uitwisseling van zowel administratieve als zorginhoudelijke gegevens kunnen worden gebouwd. Zo bestaat er bijvoorbeeld een FHIR resource voor allergie intolerantie of een FHIR resource voor medicatie. Doordat de bouwstenen direct een werkend product opleveren, kan een interface vaak al binnen een dag worden opgeleverd. Het open karakter van de standaard biedt de mogelijkheid om onderdelen toe te voegen. De ontwikkelaars van de standaard hanteren de 80/20 regel, 80 procent van de functionele eisen zijn generiek en de overige 20 procent zijn specifiek voor de toepassing zelf.

Meer informatie over FHIR-resources is beschikbaar op de website van HL7 FHIR¹².

Voordelen FHIR

- Een eenvoudige zoekopdracht (zoals bijvoorbeeld de laatste vijf lab-waarden) levert direct resultaat op;
- Heel begrijpelijk voor ontwikkelaars;
- Kan zorginnovatie aanjagen door korte ontwikkel cyclus;
- Snelle en veilige overdracht standaard;
- FHIR wordt wereldwijd geadopteerd;
- Kostenbesparend voor de IT-teams in de gezondheidszorg.

Nadelen FHIR

- Door verschillende versies en implementaties blijft waakzaamheid en testen belangrijk;
- Problemen met het matchen van gegevens en het ontbreken van code systemen zijn behoorlijk lastig waardoor resources van een leverancier niet zomaar te koppelen zijn op resources van een ander systeem (daarom is er een Medmij afspraken set in Nederland);
- Huidige iteraties van de FHIR-standaard zijn niet achterwaarts compatibel;

¹² <https://www.hl7.org/fhir/resourceList.html>

- Nog niet alle Resources zijn “volwassen” waardoor er nog veel wijzigingen kunnen optreden;
- Niet voor alle medische concepten zijn FHIR Resources beschikbaar;
- Elke leverancier bouwt eigen resource profielen waardoor uitwisseling nog lastig kan worden (gelukkig heeft Nederland enkele profielen landelijk bepaald (Medmij));
- Er bestaat geen Federatie (interregionaal) concept in FHIR (Andries Hamster, 2020).

4. 'USE CASES' MDO ONCOLOGIE

Binnen de oncologische zorg kennen we afhankelijk van de tumor soort verschillende typen MDO's. Typen MDO's kunnen bijvoorbeeld pre- en postoperatief gehouden worden of kunnen op basis van complexiteit van de zorgvraag ingericht worden. We zien in Nederland MDO's op drie verschillende niveaus, aangepast aan de complexiteit van de zorgvraag: de zogenaamde echelonnering. Patiënten met een veelvoorkomende vorm van kanker worden vaak in het MDO van het ziekenhuis besproken met eventueel een consulent uit een Universitair Medisch Centrum (UMC). Voor meer complexere zorg zien we tumor specifieke regionale MDO's met gespecialiseerde expertise. Voor behandeling van zeldzame tumoren kan er een MDO worden gehouden waar gespecialiseerde internationale expertise wordt gevraagd¹³. (IKNL, 2020)



Figuur 4: Echelonnering MDO Oncologie

De oncologische verwijzing wordt steeds meer regionaal in netwerken georganiseerd. Dit leidt tot ziekenhuis overstijgende processen. Voor een optimale beoordeling van een patiënt is in toenemende mate expertkennis nodig. Een MDO-team bestaat uit een grote groep zorgverleners. Specialisten uit diverse disciplines met expertpanels. Ook geriatrische expertise wordt in toenemende mate belangrijk. Er is al veel werk verricht voor het inrichten van verschillende soorten MDO's door onder andere het Citrienfonds, NABON, IKNL, OncoZon, verschillende oncologische netwerken, veel zorgprofessionals en ondersteuners. Aan de hand van hun ervaring doormiddel van een gedegen procesanalyse is bepaald welke medische gegevens verzameld moeten worden en tegelijkertijd beschikbaar moeten zijn voor een effectief MDO.

Digitale beslisondersteuning wordt steeds beter aangeboden. Vanuit IKNL is hiervoor de software applicatie Oncoguide ontwikkeld, die op basis van een aantal relevante parameters een behandeladvies geeft op basis van de protocollen die in de applicatie zijn vastgelegd. Ook het meewegen van de voorkeuren van de patiënt (Shared Decision Making) bij het komen van een

¹³ <https://www.iknl.nl/nkr/evaluatie-met-nkr-data/multidisciplinair-overleg>

behandeladvies naar een behandelplan, speelt een steeds grotere rol. Adequate kennisuitwisseling tussen ziekenhuizen en terugkoppeling van uitkomsten uit MDO's voor verbetering van toekomstige richtlijnen en behandelingen zijn hierin van belang.

Dat alles betekent dat er voorafgaand aan en tijdens het MDO gelijktijdig op verschillende locaties, voor verschillende zorgverleners en experts een set aan medische gegevens van de patiënt uit verschillende bronnen beschikbaar moet zijn in een helder leesbare digitale vorm. Denk hierbij aan data uit het ZIS/EPD/HIS, PACS, VNA - beelden, lab, verslagen, etc.. Daarnaast dient verslaglegging en de informatie aanlevering ten behoeve van kwaliteitsverbetering (IKNL, Palga, etc.) soepel te verlopen, bij voorkeur zonder extra administratielast.



Figuur 5: MDO Oncologie

In dit document willen we laten zien hoe op een technologisch schaalbare wijze, door het in IHE-profielen gecoördineerd gebruik van geteste zorg- en ICT-standaarden, de digitale gegevensvoorziening voorafgaand aan en tijdens het MDO gerealiseerd kan worden. Denk bij de zorg- en ICT standaarden aan DICOM, HL7v2, HL7v3, HL7CDA en HL7 FHIR, etc..

In deze handreiking hebben we als voorbeeld een MDO Mammacarcinoom gekozen. Aan de hand van het lagenmodel van Nictiz, nemen we u mee vanuit de 'use case' MDO Mammacarcinoom naar de (transmurale) technische ondersteuning op basis van de inzet van internationale standaarden. Dit laten we u in het volgende hoofdstuk per laag van het lagen model zien.

De financiële aanpassingen, wet- en regelgeving en beveiliging die nodig zijn om dit in goede banen te leiden, zijn in dit document buiten beschouwing gelaten. We beperken ons tot de huidige technische standaarden en profielen om de beoogde gegevensuitwisseling mogelijk te maken.

5. STRUCTURERING MDO ONCOLOGIE

We maken dankbaar gebruik van het Lagenmodel als structurerend gereedschap voor de beschrijving van de digitale ondersteuning van het MDO-proces. In het rapport 'Elektronische informatie voor gezondheid en zorg' Hoe worden we daar beter van?' heeft Dr. Michiel Sprenger¹⁴ (Sprenger, 2019) bij zijn afscheid zijn gedachtegoed en het (Vijf) Lagenmodel uitvoerig behandeld.

We gaan uit van de volgende vijf lagen:

1. Beleid, bestuur en management binnen de organisatorische eenheid, hierna kortweg aangeduid met 'beleid en organisatie'
2. Zorgprocessen binnen die organisatorische eenheid
3. Informatie daarbinnen: welke informatie, hoe gestructureerd of gecodeerd, welke samenhang. Wat leveren de zorgprocessen en de personen binnen die processen en wat hebben ze nodig
4. Applicaties die informatie opslaan, structureren, verwerken, analyseren, communiceren
5. IT-Infrastructuur van algemene aard, die applicaties een basis geeft om te kunnen werken



Figuur 6:
Interoperabiliteitsmodel Nictiz

5.1. AANPAK 'BELEID- EN ORGANISATIELAAG'

De eerste laag die uitgediept dient te worden om te komen tot een goed geïmplementeerde 'use case' is de 'beleid- en organisatielaag'. Op dit niveau vinden we de beleidskaders en de visie van een organisatie (eenheid) of van een (regionale) netwerkorganisatie (RSO). Ook kunnen onderliggende organisatorische architectuur, beveiligingsprincipes en ontwerprichtlijnen hier beschreven en benoemd worden. Deze visies en kaders zijn voor de projecten een kompas. Het is verder noodzakelijk dat met elkaar overeengekomen doelstellingen 'SMART' vastgelegd worden. (Specifiek, Meetbaar, Acceptabel, Realistisch, Tijdgebonden).

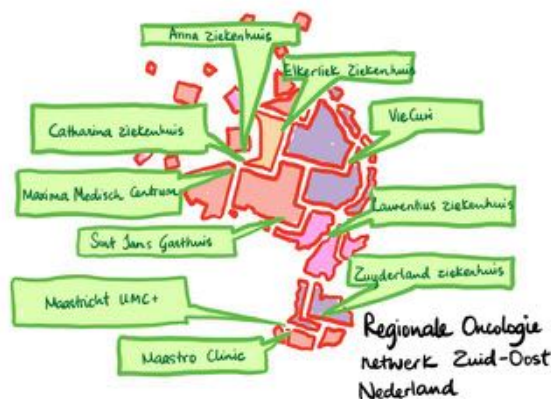
5.1.1. VOORBEELD MDO ONCOLOGIE

Zoals aangegeven in de inleiding nemen we het MDO oncologie als voorbeeld. De 5 lagen zijn voor alle Oncologie tumoren nagenoeg gelijk behalve de 'informatielaag'. Vandaar de we alle lagen algemeen beschrijven, maar waarbij we op de 'informatielaag' specifiek inzoomen op het MDO Mammacarcinoom.

¹⁴ https://www.nictiz.nl/wp-content/uploads/Rapport_elektronische_informatie_voor_gezondheid_en_zorg.pdf.

Organisatie MDO Oncologie vanuit een visie op oncologische zorg in een regio

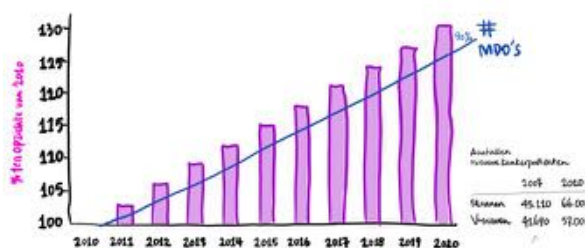
Elke patiënt met kanker in Nederland moet kunnen rekenen op optimale oncologische zorg die is afgestemd op haar of zijn individuele wensen en behoeften. Dit volgens de laatste stand van de wetenschap, praktijk en ervaringsdeskundigheid. Om dit mogelijk te maken voor alle patiënten, onafhankelijk van de plek waar zij met hun zorgtraject starten, is netwerkvorming nodig. Dit in de hele eerste lijn, het algemeen ziekenhuis en het gespecialiseerde centrum, met daarbij multidisciplinaire samenwerking binnen elk van deze settings. Comprehensive cancer networks-vorming is hierbij het sleutelwoord.



In onze voorbeelden maken we onder andere gebruik van de ontwikkelingen in de OncoZon regio (Oncologische netwerk Zuid-Oost-Nederland). Dezelfde vraagstelling speelt echter ook in andere regio's.

Figuur 7: OncoZon Regio

Het bespreken van patiënten in een MDO wordt aanbevolen in oncologische richtlijnen, indicatorensets en normen. In de kwaliteitscriteria multidisciplinair overleg¹⁵ die door IKNL zijn opgesteld, is vastgelegd dat een MDO minimaal één keer per week plaats vindt en dat 90% van alle patiënten daar besproken moet worden. In de SONCOS-normen (SONCOS, 2019) is beschreven welke disciplines deelnemen aan de bespreking van een patiënt met een specifieke tumor.



Figuur 8: Aantal MDO's Oncologie in Nederland

Het aantal patiënten met kanker stijgt¹⁶ en blijft stijgen. Behandelingen worden complexer en zijn steeds meer afgestemd op individuele patiënten. Er zijn steeds meer verschillende specialisten betrokken bij behandelingen. Ook genezen steeds meer mensen van kanker. Zij hebben vervolgens nazorg en follow-up nodig. De zorg voor kankerpatiënten is succesvol, maar ook complex, hooggespecialiseerd en duur. Dat vraagt om een andere organisatie van deze zorg. Voor de komende jaren is de uitdaging om de zorg zo te organiseren dat de kwaliteit van zorg minimaal gelijk blijft maar liefst toeneemt en dat daarnaast de kosten beheerst kunnen worden. Patiënten zelf willen meer steun bij de soms complexe beslissingen die zij moeten nemen en bij het omgaan met hun aandoening (shared decision making, zelfmanagement). Daarbij is het belangrijk dat zij zicht hebben op de kwaliteit van zorgaanbieders¹⁷.

¹⁵ https://www.iknl.nl/getmedia/4dea4687-6c96-42cb-8860-72d1adb0e9f7/Kwaliteitscriteria_multidisciplinair_overleg_2016_IKNL.pdf

¹⁶ <http://koersboek-oncologische-netwerkvorming.nl/Koersboek.pdf>

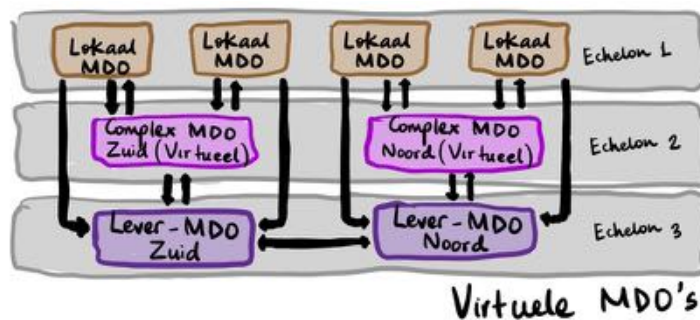
¹⁷ <http://koersboek-oncologische-netwerkvorming.nl/Koersboek.pdf>

Om de kwaliteit van de zorg te waarborgen is het uitgangspunt dat een patiënt wordt besproken in het MDO waar de benodigde expertise aanwezig is. Door de toename van het aantal patiënten is het niet meer haalbaar om alle patiënten door eenzelfde team van specialisten te laten beoordelen. Uitgangspunt van het regeerakkoord is om meer patiënten met hetzelfde budget te behandelen. Dit betekent dat het voor patiënt en zorgverlener een grote winst is, als we het MDO-proces zo efficiënt mogelijk kunnen inrichten.

Binnen het proces (het volgende hoofdstuk) is nog veel efficiëntie winst te halen. Bijvoorbeeld door inzetten van echelonnering en/of het reduceren van administratieve handelingen. Ook het aanbieden van gestructureerde data en de inzet van Artificiële Intelligentie kan ondersteunen bij het nemen van beslissingen tijdens een MDO.

In deze OncoZon regio wordt alle oncologische zorg aangeboden, van hoog volume en laag-complexe tumoren tot laagvolume en hoog-complexe zorg. Er is door OncoZon (Pullens, 2018) een inventarisatie gemaakt hoe de verschillende ziekenhuizen omgaan met het bespreken en doorverwijzen van colorectaal patiënten om tot een eenduidige visie op echelonnering te komen. Op basis hiervan is een voorstel gemaakt voor verschillende niveaus van MDO, onderverdeeld in laag-complex lokaal, complex regionaal en hoog-complex/ second opinion.

Het verzamelen van de gewenste informatie voor het MDO blijkt nog steeds veel inspanning te kosten en is nog te vaak een (te) langdurig proces. Door een niet volledig dossier kan mogelijk een onvoldoende inschatting gemaakt worden hoe ingewikkeld een aandoening is en bestaat het risico dat er een verkeerd echelon wordt gekozen. Dat betekent dat de patiënt opnieuw in een ander MDO (bijv. complex) besproken moet worden. Dit geeft ongewenste patiënt risico's en is ineffectief als het aankomt op de inzet van dure zorg resources.



Figuur 9: Echelonnering MDO Oncologie

De doelstelling van de optimalisatie is het organiseren van meer MDO's, binnen dezelfde financiële ruimte met betere kwaliteit.

Smart doelstellingen als voorbeeld:

- 1) Reductie van doorlooptijden met 15%;
- 2) Aantal MDO's dat niet doorgaat, door ontbreken van data, naar 0;
- 3) Reductie van werk van coördinator met 50%;
- 4) Reductie van typefouten met 80%;
- 5) Kwaliteit gekoppeld aan de richtlijnen verhogen met 5%.

5.1.2. CONCLUSIE “BELEID EN ORGANISATIELAAG”

Conclusie:

- De kaders en de organisatie van de oncologische zorg is in deze voorbeeld regio op beleidsniveau afgestemd. Er is een gedeelde en gedragen visie;
- Duidelijk is dat de vraag naar oncologische zorg blijft stijgen en dat het verzamelen van de gewenste informatie (te) veel inspanning en tijd kost;
- Om voor dit probleem een oplossing te vinden binnen de gestelde financiële kaders en met als doel een optimale kwaliteit van zorg voor alle oncologische patiënten, wordt in de hiernavolgende lagen naar efficiencywinst gezocht bij het verzamelen van de informatie in het proces;
- De doelstelling meer patiënten behandelen met zelfde budgettaire ruimte is een vereiste.

5.2. AANPAK ‘PROCESLAAG’

In deze paragraaf analyseren we het proces. We beschrijven hiervoor de huidige processen en definiëren de gevonden knelpunten. Vervolgens beschrijven we aan de hand van de gevonden knelpunten het nieuw geplande proces. Aan de hand van de gevonden knelpunten en de gevonden oplossingen kunnen we de doelstellingen in de ‘beleid- en organisatielaag’ beter en concreter beschrijven. Het is echter onmogelijk een nieuw proces te beschrijven als er niet ook naar de technische mogelijkheden is gekeken. Hier zien we het belang van verticale en horizontale interoperabiliteit. Het werken met het lagen model vergt een iteratief proces waar telkens alle lagen doorlopen worden.

5.2.1. VOORBEELD MDO ONCOLOGIE

De basis van een oncologisch proces wordt beschreven in het OncoZon document “10 implementatie lessen” (Dr. Gera Welker, 2019). Het proces begint bij een patiënt die via het bevolkingsonderzoek wordt verwezen of bij een patiënt die een bepaalde klacht heeft, waarmee zij naar de huisarts gaat. De laatste optie werken we verder uit. De huisarts stelt een diagnose. Legt de patiëntgegevens en zijn bevindingen vast in zijn huisartsen informatiesysteem (HIS). Vervolgens maakt de huisarts een verwijzing (de verwijsbrief) en stuurt deze naar een 2^{de} lijns- ziekenhuis. In veel gevallen wordt een digitale verwijsapplicatie gebruikt, maar soms wordt de verwijsbrief gemaild en/of gefaxed naar het ziekenhuis. De patiënt maakt een afspraak met het ziekenhuis, waarna de patiënt op de poli wordt ontvangen. De polimedewerker neemt de gegevens over van de verwijsbrief en voert

deze in, in het elektronische patiënten dossier (EPD) van de zorginstelling. De oncoloog onderzoekt de patiënt en vraagt diagnostiek aan. In veel



Figuur 10: Oncologisch Proces

ziekenhuizen wordt diagnostiek digitaal aangevraagd, maar er zijn ook nog ziekenhuizen waar dit op papier gaat (en weer over getypt moet worden). Daarna vraagt de betreffende zorgverlener (dit kan de verpleegkundig specialist, secretaresse, chirurg, internist-oncoloog zijn), bij een oncologische diagnose, een MDO aan voor de patiënt. Het MDO wordt binnen een week gehouden en een verslag wordt opgemaakt. Vervolgens wordt de uitkomst samen met de patiënt besproken waarna besloten wordt welke behandeling het beste aansluit bij de behoefte van de patiënt. Daarna wordt de behandeling aangevraagd en uitgevoerd. Na de behandeling volgt een follow-up en eventueel wordt palliatieve zorg ingeregeld.

Hierna gaan we dieper in op het transmurale MDO-proces binnen de oncologie. Afgelopen jaren is er veel werk verricht door de zorgverleners om het MDO, als overleg, organisatorisch strak te stroomlijnen. Het overleg is dan wel goed geregeld, doch is het nog steeds zo dat veel tijd nodig is om alle patiëntinformatie te verzamelen en op tijd met alle deelnemers te delen. Daarnaast wordt de informatie, als deze er dan al is, vaak ook nog ongestructureerd aangeboden.

We beschrijven in de volgende alinea het voorbeeldproces waarbij een MDO-coördinator de aanvraag ontvangt. Niet in alle ziekenhuizen echter is er een MDO-coördinator voor het regionaal MDO. Daarnaast verloopt het MDO-proces voor het intramurale MDO over het algemeen zonder

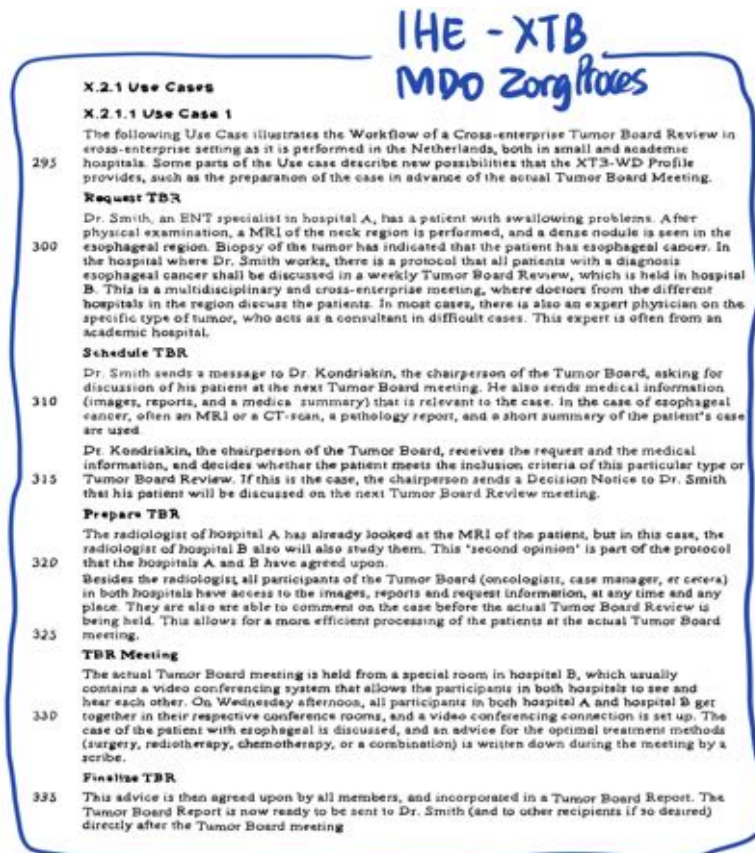
MDO-coördinator. In het transmurale MDO-proces zien we de volgende stappen: de aanvraag wordt gedaan door een zorgverlener of secretaresse. De behandelend arts en artsen die aanvullend onderzoek doen zijn verantwoordelijk voor de voorbereiding van het MDO. Zowel de radioloog als de patholoog als de behandelend arts (oncoloog of chirurg) kunnen de patiënten die op het MDO gepland staan, zien op de MDO-werklijst. Zij bereiden allen hun deel van de patiënt voor. De behandelend arts is alleen verantwoordelijk voor de registratie van de gegevens in de MDO-vragenlijst ter voorbereiding zoals de vraagstelling, ziektekenmerken van de patiënt en voorstel voor diagnose en behandeling. De patholoog en radioloog zorgen ervoor dat de uitslagen voor het MDO bekend en geregistreerd zijn in een verslag. Verder wordt een patiënt bij een verdenking op oncologische aandoening ook vaak op het (intramuraal) MDO geplaatst. Er hoeft niet persé al een diagnose te zijn.

Nadat er een oncologische diagnose is gesteld en een MDO is aangevraagd, ontvangt de MDO-coördinator de aanvraag. De coördinator verzamelt alle benodigde informatie. Deze informatie komt uit verschillende systemen of organisaties. Het gebeurt dan ook regelmatig dat de informatie voordat een MDO begint nog niet aanwezig is en het MDO opnieuw gepland dient te worden. Daarnaast komen de gegevens op verschillende vaak ongestructureerde wijze binnen bij de MDO-coördinator. De MDO-coördinator bepaalt vervolgens aan de hand van de verzamelde gegevens welke type MDO aangevraagd moet worden. Afhankelijk van de aard van de tumor is een regulier of een gespecialiseerd MDO noodzakelijk (de juiste echelonnering).

Nadat de MDO-coördinator het juiste MDO heeft bepaald wordt dit gepland. De deelnemers worden uitgenodigd. Deze deelnemers kunnen voorafgaand aan het MDO de patiëntgegevens bekijken en de patiëntcasus voorbereiden. In het MDO wordt vervolgens de patiënt besproken en een verslag met een voorstel behandelplan opgesteld. Dit verslag gaat terug naar de aanvragende specialist die het voorstel bespreekt met de patiënt. Daarnaast gaat vaak ook een brief vanuit het MDO naar de verwijzer (huisarts, of verwijzend zorgverlener uit ander ziekenhuis).

IKNL heeft al in 2012 samen met klinische partners het ideale proces van een long- en een mammo MDO beschreven¹⁸ (NABON, 2012). Zij leveren daarmee samen met een tweetal IHE-profielen een belangrijke bijdrage voor de implementatie van een MDO. Deze benodigde profielen zijn het XDW-profiel (Cross Enterprise Document Workflow) en het XTB-WD profiel (Cross Enterprise Tumor Board Workflow Definition). Bij deze profielen ligt de focus op het optimaal ondersteunen van de workflow in een klinische setting door ervoor te zorgen dat relevante informatie gedurende een workflow of proces op de juiste plaats aanwezig is. Deze profielen bieden ondersteuning door gebruik te maken van diverse type statussen, aan de verschillende stappen van het MDO en controleert bij die stappen de behorende informatiestroom, zoals bijvoorbeeld de aanwezigheid van formulieren, beelden en verslagen. Toepassing van deze profielen biedt randvoorwaarden voor een efficiënte en gestandaardiseerde uitwisseling van oncologische informatie voor verscheidene type MDO's.

¹⁸ (NABON, 2012; NABON, 2012)



Figuur 11: 'use case' 1 uit XTB-WD Profiel

Het MDO beschreven in het XTB-WD profiel (Committee, 2014) bestaat uit een vijftal stappen die na elkaar, op een onafhankelijke wijze in samenhang met elkaar uitgevoerd worden. De opgeleverde documenten/resultaten van een stap, de output documenten, zijn de input documenten en tevens triggers voor de volgende stap. Het XTB-WD proces verloopt serieel waarbij niet een stap terug genomen kan worden. Wel kan het hele proces stoppen en opnieuw beginnen. Dit maakt het proces relatief eenvoudig te implementeren. Applicatie ontwikkelaars zorgen ervoor dat de gebruiker niet merkt dat het proces gestopt is en een nieuw proces wordt opgestart.

Het XTB-WD profiel gaat uit van het IHE Cross Enterprise Workflow Profiel (XDW)¹⁹. (Committee I. I., 2014)



Figuur 12: Proces XTB-WD Profiel

Het XDW-profiel beschrijft op een algemene wijze hoe een proces gemoduleerd moet worden, zodat een workflow definitie gestandaardiseerd opgeslagen kan worden. In de Workflow definitie staat beschreven hoe een bepaalde workflow eruitziet.

Ook staat in de workflow definitie welke stappen er zijn, welke type in- en output documenten verwacht worden en welke statussen per stap mogelijk zijn. Op het moment dat een workflow begint, wordt aan de hand van deze workflow definitie per lopend proces een workflow document

¹⁹ https://www.ihe.net/uploadedFiles/Documents/ITI/IHE_ITI_Suppl_XDW_Rev2.4_TI_2014-10-13.pdf

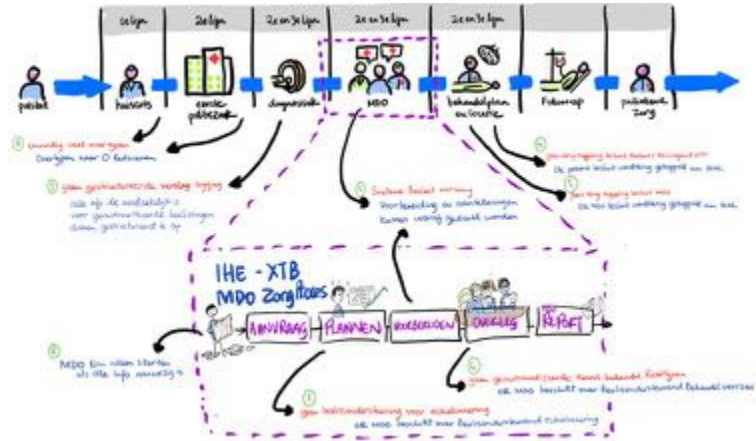
gecreëerd. Dit workflow document kan gezien worden als een digitaal centraal opgeslagen loopbriefje van de patiënt.

In dit workflow document wordt per proces de status en de in- en output documenten behorende bij één patiënt bijgehouden. Op deze manier kan op een eenvoudige wijze de tijdlijn van het proces weergegeven worden. Het workflow document kan daardoor eenvoudig gebruikt worden voor proces-dashboards en kwaliteit monitoring. In dit workflow document is immers het hele proces en elke genomen stap met alle statussen, tijdstippen en gebruikte informatie geregistreerd. Dit document is waardevol voor managers die aan procesoptimalisaties doen, maar ook kunnen onderzoekers snel alle bij dit MDO-proces bijhorende informatie van de patiënt vinden, zonder dat deze het hele dossier van de patiënt hoeft te lichten. Er bestaat dus per type proces één workflow definitie en meerdere workflow documenten (per doorlopen proces één).

Er zijn veel soorten specifieke workflows en daarmee kunnen er ook veel Workflow definities zijn. Het XTB-WD profiel is hier slecht één van. Enkele andere definities van door IHE gemodelleerde processen zijn: “Cross-enterprise Remote Read” (XRR-WD), “Cross-enterprise Cardiovascular Heart Team” (XCHT-WD), “Cross-enterprise Basic eReferral” (XBeR-WD), “Cross-Enterprise Mammography” (XSM-WD) en “Cross-enterprise TeleHomeMonitoring” (XTHM-WD).

5.2.1.1. KNELPUNTENANALYSE

Om het MDO-proces efficiënter in te richten, teneinde aan de gewenste doelstellingen te kunnen voldoen, is een knelpunten analyse uitgevoerd. Per processtap is bekeken wat nu de knelpunten zijn die voorkomen dat er een zo goed en efficiënt mogelijk MDO gehouden kan worden. Na de analyse kunnen we constateren dat veel van de problemen ontstaan doordat de informatievoorziening van begin tot het eind niet afdoende is ingericht.



Figuur 13: Knelpunten analyse (en IST situatie)

Tabel 2: Knelpunten analyse Oncologie proces

Knelpunt analyse Oncologie proces				
Nr.	Knelpunt	Gevolg	Beschrijving	Doelstelling
1	Onnodig veel overtypen	Tijd nodig voor overtypen en extra controle van gegevens. Daarnaast kans op overtypfouten.	Voorkom overtypen door Registratie aan de bron	4
2	Geen gestructureerde verslaglegging volgens (inter-) nationale afgesproken standaarden en geen eenheid van taal	Veel tijdverspilling in voorbereiding, geen mogelijkheid tot hergebruik van gegevens en geautomatiseerde beslisondersteuning	Alle benodigde velden worden gestructureerd vastgelegd en eenheid van taal in NL als randvoorwaarde	1,3,4,5
3	Niet alle relevante informatie aanwezig voorafgaand aan gepland MDO of geen besluitvorming mogelijk door ontbrekende gegevens tijdens MDO	Veel tijdverlies, MDO moet opnieuw ingepland worden, dubbele kosten	Alle informatie moet vooraf aanwezig zijn	1,2
4	Geen terugkoppeling van behandeladviezen in het MDO waarbij gemotiveerd afgeweken wordt van de landelijke richtlijn	Van het door MDO gemotiveerde besluiten om af te wijken van de richtlijn wordt niet geleerd	Terugkoppelen besluiten naar landelijke richtlijnwerkgroepen voor evt. aanpassen richtlijnen	5
5	De informatie over de mogelijke behandelingen en relevante klinische studies voor een patiënt zijn niet altijd bekend en direct raadpleegbaar tijdens het MDO	Patiënt krijgt niet altijd advies voor de meest optimale behandeling	Inzet van beslisondersteuning zoals Oncoguide om behandeladvies te geven op basis van actuele trials van toepassing op deze patiënt en behandeladvies op basis van de landelijke richtlijn	5
6	Geen juiste triage bij echelonnering	Patiënt wordt in verkeerde MDO besproken	Triage ondersteuning: patiënten in het juiste MDO bespreken	1,2,3

Om het proces te optimaliseren is het van belang dat alle data eenvoudig toegevoegd kan worden bij de aanvraag. Dat deze data niet meer overgetypt hoeft te worden en dat deze data zo gestructureerd en vastgelegd wordt volgens een (inter)nationale landelijke standaard (eenheid van taal), zodat beslis- ondersteunende (decision support) systemen kunnen helpen met de echelonnering en het opstellen van behandelvoorstellen, dit conform de oncologische richtlijnen (SONCOS, 2019). Daarnaast Besluiten die afwijken van behandelvoorstellen en bijhorende kwaliteitsparameters moeten teruggelinkt worden aan de landelijke richtlijnwerkgroepen, zodat hiervan geleerd kan worden.



Figuur 14: Decision support integratie MDO (en Soll Situatie)

5.2.1.2. PARTICIPANTEN

In de proces laag is het van belang te onderkennen wie in dit MDO-proces werken (identificatie), welke rol (autorisatie) deze personen hebben en hoeveel deelnemers (licenties) eraan zullen meedoen. Hiervoor kan gebruik worden gemaakt van het IHE XTB-WD profiel daar dit hierin al is uitgewerkt. De deelnemers kunnen in elke zorginstelling werkzaam zijn binnen een regio. In de tabel zijn de XTB-WD rollen gedefinieerd. Daar het XTB-WD profiel relatief algemeen is, kan dit voor elke tumorsoort anders zijn, zeker gelet op de mogelijke echelonnering. Vaak zien we dat de chirurg, zeker bij solide tumoren, de voorzitter is van het MDO. Dit kan dan eenvoudig worden ingericht in het model. Ook de SONCOS-normen²⁰ (SONCOS, 2019) beschrijven de MDO rollen.

Tabel 3: Deelnemers MDO conform XTB-profiel

Table X.1-1: Typical TBR Team Participants			
Medische Rol	Function	MDO Rol	Aantal
<Any Specialist>	Diagnosis	TB Requestor, TB Member	#
Radiologist	Review of Medical images	TB Prepare, TB Member	#
Pathologist	Review of Biopsies	TB Prepare, TB Member	#
Oncologist	Chemotherapy	TB Prepare, TB Member, TBR Chair	#
Radiotherapist	Radiotherapy	TB Prepare, TB Member	#
Specialized nurse	Counseling, main Contact person	TB Scheduler, TB reporting, TB Prepare, TB Member	#
Others	Psychology, (Plastic) Surgery, Casemanager, Poli assistent	TB Prepare, TB Member	#

²⁰ https://www.soncos.org/wp-content/uploads/2019/02/Soncos_norm-rapp2019-v7.pdf

5.2.2. CONCLUSIE 'PROCESLAAG'

Conclusie

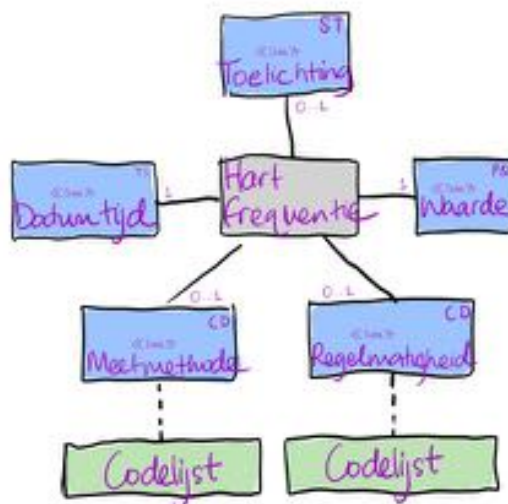
- Het MDO proces Oncologie is relatief generiek en daardoor toepasbaar voor andere specialismen;
- Het IHE XTB-WD profiel is goed bruikbaar ten behoeve van de transmurale MDO oncologie casussen in Nederland, maar kan ook voor andere zorglijnen worden gebruikt;
- Er is veel efficiëntie te behalen met een betere informatievoorziening bij de voorbereiding en tijdens het MDO;
- Doelstellingen zijn realistisch en te behalen gelet op de knelpunten analyse;
- Door toepassing van het IHE-XTB-WD kunnen we zorglijn monitoring realiseren (proces en kwaliteitssturing);
- Door volledige en eenduidige informatie over de patiënt en het ziektebeeld kan besluitvorming beter en sneller plaats vinden.

5.3. AANPAK 'INFORMATIELAAG'

Data wordt steeds belangrijker. In begin van de 19^{de} eeuw, tijdens de industriële revolutie was het economische model gebaseerd op het oogsten en het ophalen van ruwe producten, zoals ijzer, katoen, rubber, etc. uit verschillende kolonies. Eenmaal op eigen bodem worden de producten door middel van zeer geavanceerde industrie tot eindproduct bewerkt, waarna het voor een veelvoud terug aan de diverse kolonies werd verkocht werd. Ditzelfde fenomeen zien we terug op het gebied van data aan het begin van de 21^{ste} eeuw. Veel bedrijven verzamelen enorme hoeveelheden data van onder andere consumenten uit de hele wereld. Vervolgens worden deze data opgehaald door de imperiaal hubs, oftewel de grote IT bedrijven, zoals Google, Microsoft, Amazon, etc. Hierdoor ontstaan grote datalakes. Deze bedrijven maken van deze gegevens door middel van Artificiële Intelligente (AI) en machine learning waardevolle informatie, die weer “terug” kan worden gekocht door bedrijven of door de burgers zelf. Veelvuldig hoor je de term big data. Deze big data “beweging” is zich op dit moment nadrukkelijk aan het manifesteren in de gezondheidszorg. Door de grote EPD-leveranciers, zoals Epic, Cerner, Chipsoft, Agfa, Philips, etc., als ook Apple, Amazon, Google, etc. worden grote datalakes gecreëerd, waarmee de leveranciers door middel van AI en machine learning waarde toevoegen aan hun producten. Hiervoor gaan de zorginstellingen bij upgrades in hun EPD en/of de burgers in verschillende PGO's betalen, tenzij we nog heel snel een andere route weten te organiseren. Maar dit valt buiten het bestek van deze handreiking.

De data die in het zorgproces worden gecreëerd, het conserveren ervan en het herbruikbaar maken voor zorg, onderwijs en onderzoek, maakt dat deze data van onschatbare waarde zijn. Daarom is het vreemd dat binnen zorginstellingen er nog relatief weinig aandacht is voor hergebruik van gegevens. Zorginstellingen kopen systemen om hun schermen en hun fantastische functionaliteiten waarmee de zorgprocessen geoptimaliseerd kunnen worden. We laten het modelleren van data over aan de EPD-leveranciers. Hierdoor zijn de gegevens binnen de EPD's niet makkelijk bereikbaar voor andere toepassingen dan waarvoor het EPD is gemaakt. Er is door de EPD-leveranciers een data lock-in gecreëerd die direct effect heeft op de mogelijkheid en onmogelijkheid van hergebruik van data. De zorginstelling beschikt niet over de datamodellen van de leveranciers. PACS systemen voor medische beelden zijn hierop een uitzondering.

Afgelopen jaren heeft het programma “Registratie aan de Bron” op het gebied van data modellering fantastisch werk gedaan. Op dit moment heeft “Registratie aan de Bron” een honderdtal Zorg Informatie Bouwstenen (ZIB)²¹ gepubliceerd. Elke ZIB beschrijft een (klinisch) concept, dat meerdere gegevens in zich herbergt met een afgesproken inhoud, structuur en onderlinge relaties. De (zorgverlening aan de) patiënt staat daarbij centraal. De ZIB die bijvoorbeeld de allergieën beschrijft is daardoor in de aard zorg breed, de ZIB beschrijft immers de allergieën van de patiënt, die niet verandert afhankelijk van het specialisme of setting waarin deze patiënt op dat moment zorg ontvangt.



Figuur 15: ZIB Hart Frequentie

²¹ https://informatiestandaarden.nictiz.nl/wiki/Landingspagina_Zib_Centrum

De verwachting is dat komende jaren nog meer zorgbouwstenen worden gemaakt. Veel ziekenhuizen, GGZ-instellingen, thuiszorgorganisaties en huisartsen zijn afgelopen jaar, dankzij diverse VIPP-subsidies druk bezig geweest met het implementeren van 26 ZIB's van de 100 gedefinieerde ZIB's. Deze 26 ZIB's vormen de Basisgegevensset Zorg(BgZ). Ondanks het immense werk dat door de zorginstellingen is verricht, zijn er op dit moment nog weinig uitwisselingsprojecten afgerond. Wel wordt de BgZ in enkele ziekenhuizen gepresenteerd op patiëntportalen. Daarnaast wordt het ingezet binnen MedMij. In 2020 worden de eerste geslaagde uitwisselingsprojecten van de BgZ verwacht. Een hoopvolle ontwikkeling.

Echter we zijn er nog niet. Zoals aangegeven bestaat de BgZ slechts uit 26 ZIB's. Een bedrijfsproces heeft zelden genoeg aan deze 26 bouwstenen, waardoor digitale innovatie binnen projecten, waar meer informatie van de patiënt nodig is, vaak moeizaam verloopt. Hoe gaan we immers om met die andere patiëntgegevens. We willen deze indien mogelijk en noodzakelijk structureren, zodat deze voor hergebruik in het zorgproces en kwaliteitsregistraties en onderzoek van voldoende kwaliteit zijn. Het modelleren en coderen van de patiëntgegevens is een kennisintensieve taak. En juist die benodigde kennis ontbreekt vaak in zorginstellingen. Daarnaast is het lastig om landelijk informatiestandaarden af te spreken. Voor de ZIB's heeft Nictiz een beheerproces²² ingericht, maar dit is lang niet voor alle projecten afdoende. Gelukkig zijn er voor diverse zorgprocessen wel al informatiestandaarden afgesproken. Op de Nictiz site²³ (NICTIZ, 2020) is hier veel informatie over te vinden.



Figuur 16: Beschikbare ZIB's

²² <https://www.nictiz.nl/standaardisatie/zib-centrum/>

²³ <https://informatiestandaarden.nictiz.nl/wiki/Hoofdpagina>

Evolutie van een informatiestandaard

Zodra er overeenstemming is bereikt over de informatiestandaard gaat deze evolueren, doordat bijvoorbeeld nieuwe diagnostische procedures beschikbaar komen. Het is dus niet voldoende om de informatie te standaardiseren. Er zijn ook afspraken nodig welke evolutie redelijkerwijs verwacht kan worden, hoe vaak er wijzigingen zijn, en waar systemen mee om moeten kunnen gaan zonder te breken. Het risico is dat je anders heel veel inspanning levert om de inzichten van 2020 te standaardiseren, en daar dan tot in lengte van dagen aan vast zit omdat niemand meer kan wijzigen.

Vanuit interoperabiliteit zijn een aantal principes voor zulke evolutie aan te geven:

- De meeste systemen hoeven maar beperkt kennis te hebben van de informatiestandaard, als ze de data maar kunnen accepteren, tonen en doorgeven;
- De standaard mag uitgebreid worden, maar systemen die de uitbreiding niet kennen moeten gewoon blijven werken;
- Een uitbreiding mag niets veranderen aan de betekenis van bestaande data items.

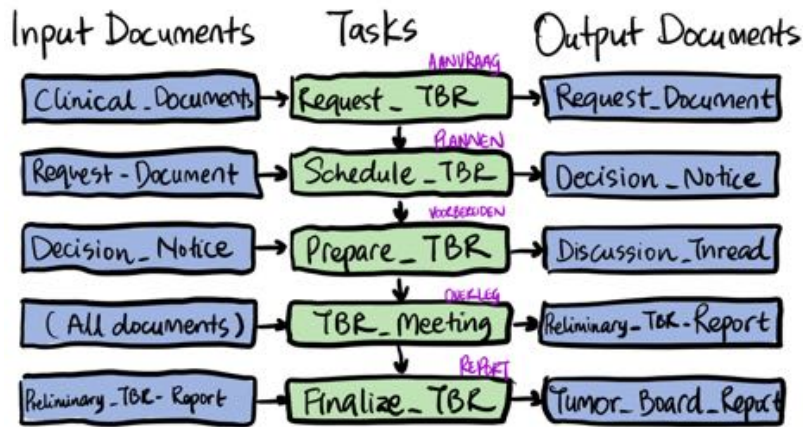
Een manier waarop dit bereikt kan worden is de volgende:

Documenten worden vastgelegd in een uitbreidbare representatie (bijvoorbeeld een CDA document of een HL7 FHIR document). Een deel van de informatie (bijvoorbeeld de header) zal door veel subsystemen begrepen worden, en deze kan wellicht ook op een goed gedefinieerde manier opgeslagen worden. Men kan hier denken aan een CDA document, FHIR Questionnaire response, of bijvoorbeeld DICOM Structured Report of HL7 ORU. Het gemeenschappelijke deel kan via ZIB's scherp gedefinieerd worden. Een deel van de informatie zal over de tijd variëren, bijvoorbeeld door verschillende versies van de TNM standaard. Tegelijk zal het aantal subsystemen dat die nuances begrijpt, beperkt zijn. Art-Decor (Nictiz) heeft ondersteuning voor verschillende versies van de informatiestandaard. HL7 CDA en FHIR hebben beide strategieën voor uitbreiding van documenten en resources.

Daarnaast is er behoefte aan een governance proces voor de informatiestandaarden. De medisch specialisten dienen hier natuurlijk een belangrijke stem te hebben. Tegelijk hebben ook de leveranciers een redelijk belang: als zij te goeder trouw ondersteuning voor bepaalde versies van de informatiestandaarden implementeren, zou het vervelend zijn als ze daarvoor gestraft worden door wijzigingen van de informatiestandaarden die ze niet kunnen verwerken. In de praktijk zal er een comité van gebruikers en leveranciers moeten worden gevormd, zoals bijvoorbeeld de IHE en DICOM werkgroepen.

5.3.1. VOORBEELD MDO ONCOLOGIE MAMMACARCINOOM

In vorige hoofdstuk is het proces beschreven horende bij een meer generiek transmuraal MDO-oncologie. Daaruit bleek dat het proces eigenlijk vrij standaard is voor alle type oncologische aandoeningen en patiënten in alle behandelassen (klinisch, postoperatief, palliatief, etc). Toch kan de inhoud en aanwezigheid van de MDO-bespreking wezenlijk verschillend zijn. De besproken



Figuur 17: In- en Output in proces XTb-WD

heeft. Het is daarom van belang per stap (Task) te bepalen wat de in- en output documenten zijn. Voor mammacarcinoom gebruiken we de informatiestandaard die is gedefinieerd door het Nationaal Borstkanker Overleg Nederland (NABON). De informatiestandaard²⁴ en de gedefinieerde formulieren²⁵ zijn te vinden op internet. Hier komen de MDO-vragenlijsten binnenkort ook te staan. Daarnaast is er door het Citrienfonds een eerste versie gegevensset oncologie gepubliceerd. Deze gegevensset kan als basis gehanteerd worden voor elk Oncologisch MDO.²⁶

Het NABON en de informatiestandaard MDO Mammacarcinoom heeft zich tot nu toe met name gericht op de problemen voor gegevensuitwisseling voor het intramurale MDO. Binnen een instelling geldt namelijk ook het probleem dat gegevens die al vastgelegd zijn veelvuldig overgetypt moeten worden en de betrokken pilot-ziekenhuizen doen vooral intramurale MDO's voor borstkanker patiënten. De informatiestandaard MDO Mammacarcinoom is daarom ook in eerste instantie ontwikkeld en bedoeld voor het intramurale MDO. Deze kan ook worden toegepast voor het transmuraal MDO, maar dan is er nog wel een final check nodig, of alle benodigde data-items in de MDO-standaard staan, of dat er nog aanvullende data-items nodig zijn voor het regionale of transmuraal MDO.

Aanvraag transmuraal MDO Mammacarcinoom (Request_TBR)

In deze eerste stap van het MDO wordt alle informatie verzameld die noodzakelijk is voor het MDO Mammacarcinoom (de input documents: Clinical Documents). Deze stap kost de zorgverlener het meeste tijd en daarom is deze hier in dit document verder uitgewerkt. Veelal wordt hiervoor ook een medische secretaresse ingezet, de MDO-coördinator. Deze coördinator verzamelt alle documentatie. Vaak worden de gegevens in een ongestructureerd formaat aangeleverd en kan de

²⁴ <https://www.nabon.nl/standaardisatie-epd/>

²⁵ <https://MDO-formulieren.azurewebsites.net/nabon>

²⁶ <https://www.oncologienetwerken.nl/nieuws/eerste-versie-gegevensset-oncologie-algemeen-gepubliceerd>

coördinator bepaalde informatie die nodig is voor het MDO, missen. Daarom is het belangrijk dat er een Informatiestandaard is, waarin exact staat wat conform richtlijnen aanwezig dient te zijn voor het zorgproces.

Kwaliteitsregistraties zijn niet meegenomen als uitgangspunt voor de benodigde informatie in het NABON MDO Borstkanker. Alleen de informatie nodig voor diagnose en behandeling van de patiënt is meegenomen. Mocht deze informatie herbruikbaar zijn voor kwaliteitsregistraties dan is dat mooi meegenomen, maar dat is geen uitgangspunt. Dit om te voorkomen dat er informatie in het MDO geregistreerd moet worden die alleen nodig is voor kwaliteitsregistraties. Dit zorgt voor onnodige extra registratietijd (en frustratie) van zorgverleners.

Het NABON heeft deze informatiestandaard beschreven en deze is vastgelegd in Art-Decor bij Nictiz. Daarnaast zijn op basis van deze informatiestandaard MDO-vragenlijsten ontworpen voor de registratie van de benodigde gegevens ter voorbereiding en tijdens het MDO²⁷.

Naam	Geboortedatum	Geboorteland	Sex	Diagnose	Behandeling	Operatief	Neoadjuvant	Postoperatief	Gemetastaseerd	Palliatief
Mammacarcinoom										

Figuur 18: Informatiestandaard Mammacarcinoom in Art-Decor

In de informatiestandaard MDO Mammacarcinoom is opgenomen welke gegevens uit welke bron nodig zijn. Bijvoorbeeld voor het MDO preoperatief, welke gegevens uit het radiologieverslag nodig zijn, en welke gegevens uit het pathologieverslag, indien er een biopt is afgenomen. Daarnaast welke gegevens door de behandelende zorgverlener vastgelegd dienen te worden. Per behandelingsfase (preoperatief, neoadjuvant, postoperatief, gemetastaseerd en palliatief) is gedefinieerd welke gegevens van de patiënt nodig zijn voor het MDO. De MDO-vragenlijst ondersteunt zowel de voorbereiding als de bespreking van de patiënt op het MDO.

MDO Formulieren

NABON MDO aanmelden
NABON MDO preoperatief: voorbereiding en bespreking
NABON MDO neoadjuvant: voorbereiding en bespreking
NABON MDO postoperatief: voorbereiding en bespreking
NABON MDO gemetastaseerd: voorbereiding en bespreking
NABON Radiologieverslag

Figuur 19: MDO Formulieren NABON

²⁷ <https://mdo-formulieren.azurewebsites.net/nabon>

NABON MDO preoperatief: voorbereiding en bespreking

The sketch shows a form with the following sections:

- Patiënt:**
 - Naam patiënt
 - Geboortedatum
 - Afnr. vager
 - Woonplaats
- Medische gegevens (zie ook anamnese):**
 - Verwijzer
 - Tijde verwijzing
 - Reden verwijzing
- Medische geschiedenis, behandeling, let en ad (indien van toepassing):**
 - Relevante voorgeschiedenis
 - Eerdere (preoperative) behandelingen
 - Anamnese
 - Voorkeur patiënt
 - Lichamelijke onderzoek
 - WHO Performance status
 - Aanvullend onderzoek
- Benodigde en preoperatieve specifieke vragen:**
 - Merk op dat er de keuze specifiek vragen voor status 0 en 1 worden getoond in deze voorbeeld-afbeelding. Deze getallen komen ook voor in de tabel (15 en 17 in de tabel).
- Leesnaam:**
 - 01 02 03 04 05 06 07 08 09 10
- Leesnaam:**
 - 01 02 03 04 05 06 07 08 09 10
- RTSM**

Figuur 20: Deel van NABON Preoperatief Formulier

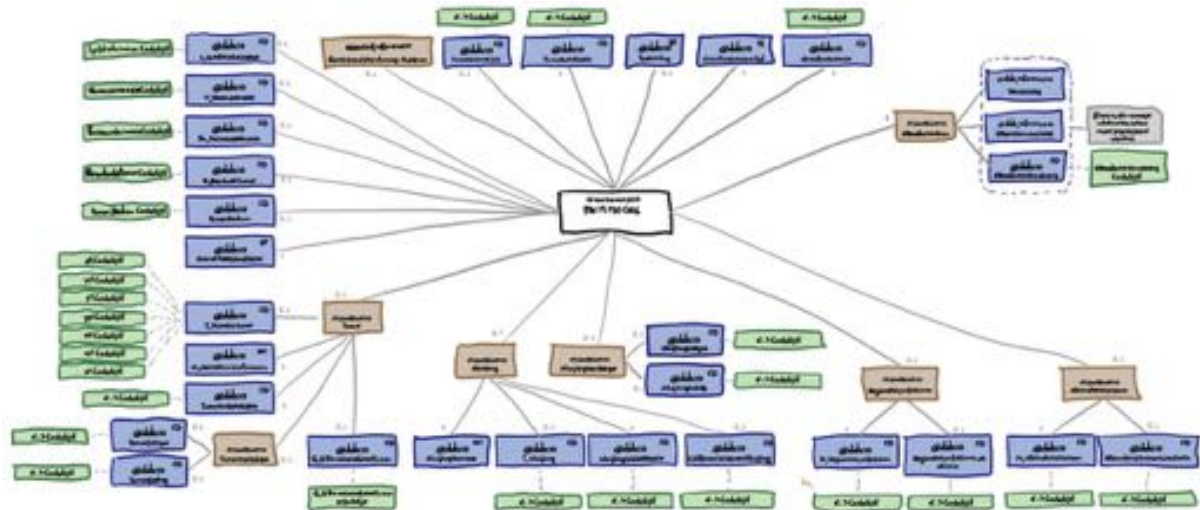
Zoals tijdens de knelpunten analyse duidelijk is geworden, is de wens dat dit formulier zoveel mogelijk automatisch en gestructureerd wordt ingevuld. Dit vermindert de administratieve lasten en voorkomt fouten. De benodigde informatie-elementen dienen conform 'Registratie aan de bron' gemodelleerd en beschreven te zijn in de mammacarcinoom informatie-standaard. Daar waar mogelijk wordt gebruik gemaakt van de bestaande ZIB's, Daar waar de informatie, benodigd voor het MDO Mammacarcinoom te specifiek is, is deze gemodelleerd en gecodeerd door NABON en vastgelegd in Art-Decor. Zo zien we in onderstaand schema als voorbeeld de Snomed-CT coderingen van de WHO Performance Status die in het formulier "NABON MDO preoperatief: voorbereiding en bespreking" wordt gebruikt.

Waardevaarde	Code	Waardevaarde	Code
0	37800004	0 - volledig actief	37800004
1	37800005	1 - beperkt in activiteiten van zwaarte activiteit	37800005
2	37800006	2 - in staat tot beperkte zelfzorg maar niet in staat tot werk	37800006
3	37800007	3 - in staat tot beperkte zelfzorg maar niet in staat tot werk	37800007
4	37800008	4 - volledig afhankelijk, kan slechts met hulp overleven	37800008

Figuur 21: Waardelijst WHO Performance Status in Art-Decor

Een deel van de informatie uit dit NABON formulier zijn reeds gedefinieerde ZIB's uit de BGZ. Voor een groot deel van de informatie is ook geen ZIB beschikbaar. Zo vinden we onder andere de Patiënt ZIB, de zorgverleners ZIB, Behandelaanwijzing, Probleem, etc.. Er zijn echter ook nog elementen die

nog gemodelleerd moeten worden. Zo was de WHOPerformanceStatus nog niet gemodelleerd net als de TNM Classificatie. Deze ZIB's zijn inmiddels gemodelleerd en als kandidaat ZIB ingediend bij NICTIZ. Echter het is niet noodzakelijk om voor alle elementen een ZIB beschikbaar te hebben zie ook paper Mirte Tilme van IKNL.²⁸



Figuur 22: Kandidaat ZIB TNM Classificatie

Deze verslagen en vragenlijsten zijn naar verwachting in Q3 2020 volledig SNOMED CT gecodeerd, en gemodelleerd binnen Art-Decor van Nictiz.

Transmissie: Radiologierapport naar MRI-procedure

SNOMED CT Code: 1161161001 (Mammacarcinoom Radiologie Rapport)

Component	SNOMED CT Code	Code Type	Parent Code	Parent Type	Notes
Mammacarcinoom Radiologie Rapport	1161161001	Composite			
Radiologisch Vindings Beschrijving	1161162001	Text	1161161001	Composite	
Verdacht op Mammacarcinoom	1161163001	Text	1161161001	Composite	
Verdacht op Mammacarcinoom (Laten)	1161164001	Text	1161161001	Composite	
Mammacarcinoom Radiologie Rapport	1161165001	Text	1161161001	Composite	
Mammacarcinoom	1161166001	Text	1161161001	Composite	
Basis	1161167001	Text	1161161001	Composite	

MRI-procedure: 1161168001

Figuur 23: Informatiestandaard Mammacarcinoom Radiologie Rapport

²⁸ https://www.iknl.nl/getmedia/2456f8c3-6a37-456b-b6ee-311d6dc28261/informatiestandaarden-ter-invulling-van-zibs_rapport_iknl-mei2019_def.pdf

The image shows a screenshot of a spreadsheet titled "Informatiestandaard Mammacarcinoom Pathologie Rapport". The spreadsheet has multiple columns and rows, with some cells containing text and others containing numbers or symbols. The text in the cells appears to be related to medical data and standards. The spreadsheet is organized into several sections, with some rows highlighted in light blue. The overall layout is that of a data table used for tracking or reporting on breast cancer pathology information.

Figuur 23: Informatiestandaard Mammacarcinoom Pathologie Rapport

Voor mammacarcinoom is er veel goed werk verricht op het gebied van informatie modelleren. Het NABON heeft als eerste een door alle beroepsverenigingen afgestemde landelijke informatiestandaard voor het MDO. Inmiddels is ook OncoZon ver met een Informatiestandaard voor Colorectaal met levermetastasen²⁹. De informatiemodellen zijn van essentieel belang wil je informatie institutioneel gaan uitwisselen.

Zo is ook het radiologisch en pathologisch verslag in de informatiestandaard opgenomen. Niet het hele pathologieverslag zit in de informatiestandaard, alleen de relevante gegevens voor het MDO uit het pathologieverslag zijn in de informatiestandaard opgenomen. Dit is zo afgesproken met PALGA destijds. Het publiceren van de gehele dataset van het pathologieverslag op Art-Decor wordt vanwege beheerinspanningen om het up-to-date te houden, niet gedaan.

Het NABON werkt samen met de NVvR en leveranciers om gestructureerde verslaglegging voor borstkankerpatiënten voor radiologie in te richten. Een landelijke informatiestandaard voor het gestructureerd verslaan van het radiologieonderzoek voor borstkankerpatiënten komt naar verwachting in Q2 2020 beschikbaar. Gestandaardiseerde en gestructureerde verslaglegging voor radiologieverslagen kan ook middels het IHE profiel MRRT. MRRT slaat de brug tussen beeld en verslag: metingen in het beeld automatisch onderdeel laten zijn van het verslag met bijvoorbeeld de bijbehorende coördinaten. Bij een volgende controlemeting van bijvoorbeeld een leverhaard weet de radioloog direct om welke afwijking het gaat; het systeem synchroniseert positie oud met nieuw. Dit gaat naar verwachting heel belangrijk worden ook voor allerhande andere metingen. Hierbij zijn dus niet alleen teksten maar ook metingen eenmalig gestructureerd en gestandaardiseerd vastgelegd^{30/31/32}.

²⁹ https://www.oncologienetwerken.nl/sites/default/files/2018-06/Rapportage_OncoZON_RegistratieAanDeBron.pdf

³⁰ https://wiki.ihe.net/index.php/How_RadLex_radreport.org,_RTE,_MRRT,_CDA,_and_XDS_work_together_White_Paper

³¹ <https://www.rsna.org/practice-tools/data-tools-and-standards>

³² https://www.ihe.net/uploadedFiles/Documents/Radiology/IHE_RAD_Suppl_MRRT.pdf

In het geval dat de data-elementen wel geregistreerd worden, maar dat deze niet op een gestructureerde manier worden vastgelegd, kan Natural Language Processing (NLP) (Sander Puts & Martijn Nobel, 2020) zoals eerder aangeven een belangrijke rol spelen.

Bovenstaand is de procestap aanvraag MDO Mammacarcinoom (Request_TBR) uitgewerkt. De gevolgde stappen moeten ook uitgevoerd worden voor de ander vier stappen uit dit profiel. In dit document gaan we hier niet verder meer op in.

5.3.2. CONCLUSIE 'INFORMATIELAAG'

Conclusie

- De informatiebehoefte behorend bij een bepaald type MDO (tumor soort) en de verschillende deelnemers maakt het MDO uniek. Niet het proces en niet de applicatie/infrastructuur;
- Niet alle informatiestandaarden zijn uitgewerkt. Voor het MDO Mammacarcinoom is deze wel uitgewerkt;
- Kennis om deze datasets te maken en te coderen is landelijk aanwezig, echter ontbreekt deze in de ziekenhuizen. Hierdoor komen landelijke informatiestandaarden voor oncologische MDO's moeilijk tot stand. IKNL is hier druk mee bezig;
- Een landelijke gestructureerde standaard voor de radiologieverslaglegging voor de casus borstkanker is in pilot en voor pathologie wordt al veelvuldig gebruik gemaakt van landelijke synoptische verslaglegging via de Palga module. Voor andere ziektebeelden wordt nog veelvuldig gebruik gemaakt van semi- gestructureerd en/of ongecodeerde verslagen, waardoor informatie handmatig overgenomen moet worden;
- Het vinden/ophalen van de juiste data en het in de juiste structuur plaatsen levert veel registratie last op, hetgeen ongewenst is.

5.4. AANPAK 'APPLICATIELAAG'

Zoals in de vorige hoofdstukken is beschreven maakt de benodigde informatie en de verschillende deelnemers een MDO uniek. Het proces verandert in de basis niet. Hoe zit dit dan met de 'applicatielaag'. Verandert deze dan ook niet?

Om deze vraag te beantwoorden nemen we het IHE XTB-WD profiel als uitgangspunt.

Om het XTB-WD profiel in applicaties ingebouwd te krijgen moeten de applicaties voldoen aan de specificaties van de XDW Actoren. Voor de vijf verschillende stappen uit het XTB-WD profiel zijn dit:

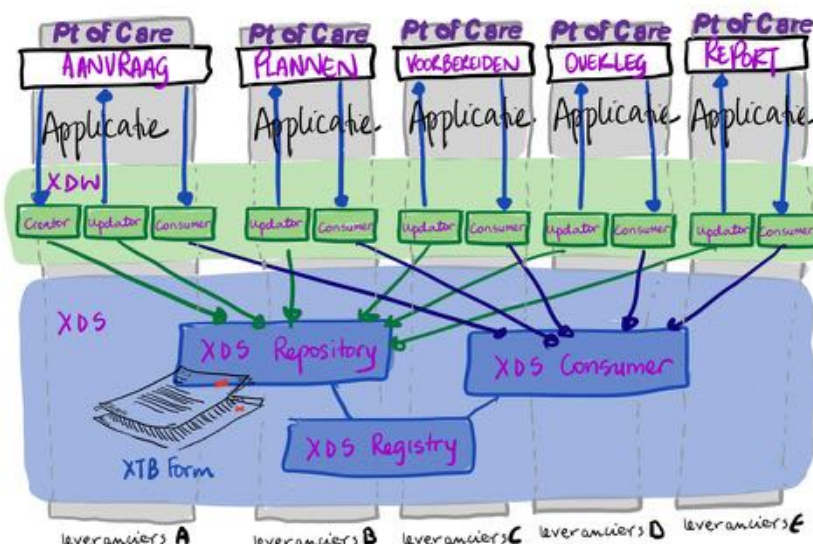
Tabel 4: Applicatie Actors XTB-WD

Applicaties Actors	
Proces Stap	XDW Actoren
(1)TBR Requestor Actor (aanvraag)	XDW CONTENT CREATOR XDW CONTENT CONSUMER XDW CONTENT UPDATER
(2)TBR Scheduler Actor (plannen)	XDW CONTENT CONSUMER XDW CONTENT UPDATER
(3)TBR Preparator Actor (voorbereiden)	XDW CONTENT CONSUMER XDW CONTENT UPDATER
(4)TBR Report Writer Actor (Overleg)	XDW CONTENT CONSUMER XDW CONTENT UPDATER
(5)TBR Finalizer Actor (Report)	XDW CONTENT CONSUMER XDW CONTENT UPDATER

Zo bestaan er MDO applicatie-leveranciers die de vijf applicaties met de vijf processtappen in één product geïntegreerd hebben. Er zijn ook leveranciers die bijvoorbeeld alleen het MDO aanvraag proces en het report proces als applicatie in haar systeem inbouwen. Denk hierbij aan bijvoorbeeld een EPD-leverancier, die voor het MDO Mammacarcinoom het NABON formulier heeft ingebouwd.

Het maakt echter niet uit of een leverancier alle vijf de

processtappen in zijn systeem inbouwt of zich meer focust op één van de vijf processtappen, zolang deze applicaties maar conform de XDW actors, het centraal op XDS opgeslagen Workflow document (XTB Form) maakt of update. Op deze manier kunnen alle andere applicaties ook een rol spelen in het proces, zonder dat er applicaties aangepast hoeven te worden.



Figuur 24: Applicaties In verhouding met XTB-WD profiel

Ook dienen alle gebruikte medische documenten (de in- en output documenten) op XDS opgeslagen te zijn. Het gaat hier dan om een vastgestelde set van gegevens, zodat iedereen naar dezelfde data kijkt. In sommige gevallen, zoals als bij Radiologie Beeld en verslag is dit vaak het geval, voor alle andere documenten zal de applicatie de documenten op XDS moeten plaatsen (liefst niet in een ODD document).

Het is dus mogelijk dat leverancier A het aanvraagformulier verzorgt, leverancier B de planning inricht en dat het Rapport door leverancier E wordt opgesteld.

Het XTB-WD profiel maakt het dus mogelijk dat door gebruik van standaarden, door verschillende leveranciers gelijktijdig en relatief onafhankelijk van elkaar het MDO proces ondersteund kan worden. Hier zit echter wel een adder onder het gras. Het XTB-WD profiel is afhankelijk van een XDS infrastructuur, beschreven in het IHE-IT Infrastructuur Domain.

5.4.1. IHE IT-INFRASTRUCTUUR DOMEIN

Het IHE IT-Infrastructuur domein levert de infrastructuur voor het delen van medische informatie. Vaak wordt het IHE IT-Infrastructuur domein op gelijke hoogte geplaatst als de infrastructuur laag in het (vijf) lagenmodel. Toch is dit onjuist.

Een infrastructuur zoals IHE deze bedoelt, bestaat uit interoperabiliteitscomponenten. Software applicaties, die gemeenschappelijke IT functies bieden die op zich weer kunnen worden gebruikt als bouwstenen voor vele gebruikerssituaties ('use cases'). Deze componenten, in Nederland zeer populair, kunnen worden ingebed in een functionele toepassing, zoals het MDO. Vaker worden deze ingezet als een gedeelde applicatie binnen een samenwerkingsnetwerk. Vooral samenwerkingsverbanden waar beelden en verslagen gedeeld worden tussen organisaties is het IHE Infrastructuur domein veel gebruikt. Het IHE IT Infrastructuur domein staat centraal ten opzichte van vele andere IHE domeinen. De componenten ervan kunnen ook los van andere domeinen ingezet worden om uitwisseling en interoperabiliteit te realiseren. Er bestaan zo'n 25 IT-Infrastructuur profielen. Waaronder hier de belangrijkste³³.

³³ <https://joinup.ec.europa.eu/collection/ict-standards-procurement/identified-ict-specifications-procurement>

Tabel 5: IHE Profielen in het IHE IT Infrastructuur Domein

Profiel	Afkorting	Beschrijving
Audit Trail and Node Authentication	ATNA	Basis beveiliging door (a) functionele toegangscontroles, (b) gedefinieerd security audit logging en (c) beveiligde netwerkcommunicatie.
Basic Patient Privacy Consent	BPPC	Methode voor het registreren van toestemming van de patiënt ter inzage en uitwisseling van privacy-gevoelige gegevens
Consistent Time	CT	Methode om systeemklokken en tijdstempels van computers in een netwerk te synchroniseren (gem. fout minder dan 1 seconde)
Cross-Community Access	XCA	Maakt het mogelijk om patiëntgegevens in andere clinical affinity domains te bevragen en op te halen.
Cross-enterprise Document Media Interchange	XDM	Uitwisseling van documenten en metagegevens met behulp van CD's, USB-geheugen, of e-mailbijlagen.
Cross-enterprise Document Reliable Interchange	XDR	Uitwisselingen van documenten tussen zorginstellingen met behulp van een web-dienst op basis van point-to-point push netwerkcommunicatie.
Cross Enterprise Document Sharing	XDS (XDS-B, XDS-I)	Delen en ontdekken tussen alle zorginstellingen van medische dossiers en documenten (XDS-B) en XDS-I (for imaging) voegt daaraan beelden toe.
Cross-enterprise Sharing of Scanned Documents	XDS-SD	Maakt elektronische records van legacy papier, film en andere ongestructureerde documenten.
Cross-Enterprise User Assertion	XUA	Communiqueert beweringen over de identiteit van een geverifieerde entiteit (gebruiker, applicatie-, systeem ...) over de grenzen van een clinical affinity domain - Federated Identity.
Patient Administration Management	PAM	Brengt de continuïteit en integriteit van patiëntgegevens tot stand over verschillende zorgverlenende instellingen..
Patient Demographics Query	PDQ	Stelt applicaties in staat via demografische patiëntgegevens een vraag te stellen over de patiëntidentiteit vanuit een centrale patiënteninformatie server.
Patient Identifier Cross Referencing	PIX	Stelt applicaties in staat de patiëntidentiteit te verifiëren via kruisreferenties tussen ziekenhuizen, HIE netwerken e.d..
Cross-Community Patient Discovery	XCPD	Ondersteuning voor het opsporen van patiëntidentificaties tussen clinical affinity domains
Cross Enterprise Workflow	XDW	Coördineert verschillende workflows over meerdere organisaties.
Document Metadata Subscription	DSUB	Beschrijft het gebruik van een abonnements- en kennisgevingmechanisme voor gebruik binnen een XDS clinical affinity domain of tussen clinical affinity domains.
Notification of Document Availability	NAV	Ondersteunt out-of-band meldingen van documenten tussen systemen of gebruikers.

5.4.1.1. CROSS-ENTERPRISE DOCUMENT SHARING (XDS)

XDS staat voor Cross-enterprise Document sharing. XDS wordt in Nederland veel gebruikt binnen regionale zorgnetwerken en zorgt ervoor dat medische documenten en/of beelden die door een zorginstelling beschikbaar worden gesteld veilig en elektronisch kunnen worden opgehaald of getoond wanneer ze in een andere zorginstelling nodig zijn. Dit alles onder voorbehoud van een behandelrelatie en toestemming van de patiënt. Zo kan bijvoorbeeld de MRI die in een algemeen ziekenhuis van een kankerpatiënt is gemaakt, worden gebruikt in de regionale oncologische bespreking. De MRI kan worden opgehaald wanneer de patiënt is verwezen naar een universitair medisch centrum.

Al lijkt het of XDS een applicatie is, maar feitelijk is het een raamwerk van verschillende applicaties die elk een specifieke functie binnen dit raamwerk hebben, maar die wel voldoen aan de integratieprofielen, zoals IHE deze heeft opgesteld. Verschillende leveranciers kunnen verschillende applicaties (IHE noemt deze actoren) ondersteunen.

De belangrijkste applicatie is de XDS registry. Dit is het hart van het XDS-raamwerk. De XDS registry werkt als een telefoonboek en houdt alle referenties bij van documenten die in het netwerk gedeeld worden. Binnen een XDS Affinity Domain (netwerk) kan slechts één XDS registry aanwezig zijn. Wel

kunnen er meerdere XDS-netwerken aan elkaar gekoppeld worden met het XCA profiel. De XDS Consumer maakt het mogelijk om de XDS registry te bevragen en de documenten vervolgens op te halen. Er kunnen in een XDS-netwerk veel verschillende XDS consumers zijn, zelfs van



Figuur 25: XDS Raamwerk

verschillende leveranciers. Net zoals er meerdere XDS repositories en XDS Sources kunnen bestaan in een XDS Network. Een XDS repository is verantwoordelijk dat de documenten binnen het XDS-netwerk worden geregistreerd bij de XDS registry. De documenten worden aangemaakt op de XDS Source. Een XDS source kan een EPD zijn of bijvoorbeeld een PACS systeem.

Steeds meer ziekenhuizen hebben een XDS-omgeving opgezet, met name voor het delen van beelden. Toch is het opzetten van een XDS-omgeving niet eenvoudig. De kosten zijn relatief hoog als er maar een beperkt aantal 'use cases' van gebruik maken. Een XDS-omgeving komt pas echt tot zijn recht als er voldoende 'use cases' op draaien en hier zit in de meeste XDS implementatie projecten juist de uitdaging. Het implementeren van 'use cases' zijn verandertrajecten terwijl deze vaak worden opgepakt als IT-trajecten. Processen moeten worden aangepast om slimmer en effectiever te kunnen werken, daarnaast dienen informatiestandaarden gedefinieerd te worden, hetgeen moeizaam verloopt. Er zijn inmiddels wel informatiestandaarden die zich uitstekend lenen om documenten op een XDS-omgeving te plaatsen, denk aan de BGZ, E-medicatie, BabyConnect, E-lab, MDO Mammacarcinoom, etc..

5.4.1.2. FHIR

Steeds vaker hoor je dat FHIR alle interoperabiliteit problemen wegneemt. Het is de standaard van de toekomst. Het is zeker zo dat FHIR gebaseerd is op efficiëntere protocollen dan de oudere HL7 protocollen die IHE veelvuldig in haar profielen gebruikt. FHIR maakt gebruik van RESTful services. Naast dat de FHIR-protocollen sneller en efficiënter zijn dan de huidige HL7 protocollen, is door het gebruik van deze RESTful services het ontwikkelen van nieuwe zorgfunctionaliteiten eenvoudiger. Doordat informatie vraag-gestuurd, real-time beschikbaar is, kunnen de processen in de zorg anders worden vormgegeven en dit maakt de gewenste zorginnovatie mogelijk.

FHIR Resources, ook wel RESTful services of RESTful API's genoemd, maken het mogelijk om discrete data-elementen real-time uit te wisselen tussen zorgsystemen. Er bestaat een misverstand over het verschil tussen toepassingen met a) XDS, b) XDS met FHIR-documents of c) FHIR API. Tegenwoordig wordt er vaak aangegeven: "we kunnen met XDS toch ook FHIR doen?". Er is echter een wereld van verschil tussen FHIR-documents en FHIR API. Dit verschil heeft grote consequenties voor de functionaliteit die hiermee geboden kan worden. In de zorg wordt momenteel veel patiënten data gedupliceerd, met nadelige gevolgen voor actualiteit, beheer en AVG-compliance. Per definitie is geduplicateerde data binnen een bepaalde tijd verouderd. De standaarden HL7 v2, v3, CDA, XDS, FHIR-documents en de combinatie XDS/XDW/FHIR-documents is grotendeels gebaseerd op dit duplicatie mechanisme. De FHIR API heeft als doel om data niet te dupliceren: je vraagt de data realtime op als je het nodig hebt en daarna gooi je het weg.

Het is hier belangrijk onderscheid te maken tussen FHIR-documents en de FHIR REST API. In het volgende hoofdstuk wordt gebruik gemaakt van FHIR REST API voor het maken van HL7-CDA documenten die via On-Demand Documents worden gepubliceerd in XDS. Dit is iets anders dan FHIR-documents waarin met een FHIR API een document (bv. een PDF) wordt opgehaald. Met behulp van FHIR maken we er dus een hybride omgeving van.

FHIR is 8 jaar geleden gestart en momenteel bij de normatieve Release 4 aangekomen. Release 4 van FHIR ondersteunt circa 80% van de processen en data. Ook al gaat de ontwikkeling snel, op dit moment is FHIR nog niet in alle EPD's ingebouwd. Daarnaast is niet alle medische data vluchtig. Brieven en verslagen hebben een persistent karakter en zijn hierdoor als documenten te classificeren, ook de wijze waarop we omgaan met Images (Radiologie) in Nederland maakt dat ze een persistent karakter hebben. De schrijvers zijn ervan overtuigd dat door de adoptie van FHIR door de leveranciers, zowel documenten als resources in de toekomst door EPD's ondersteund kunnen gaan worden.

Voor het MDO heeft FHIR verschillende resources gedefinieerd. Zoals de FHIR resources CarePlan, CareTeams en CareTasks. Indien het regionale MDO volledig gebruik zou maken van deze FHIR resources, dan zouden alle EPD-leveranciers van alle zorginstellingen die mee doen met dit MDO, deze FHIR resources en het MDO proces in hun systemen moeten ondersteunen. Dat is op dit moment niet de situatie.

Op dit moment is er dringend behoefte om het transmurale MDO proces te ondersteunen met zowel documenten als discrete data-elementen. Hierdoor is in de verschillende regio's een hybride oplossing noodzakelijk. Daarmee maken we voor het transmuraal MDO gebruik van de bestaande omgevingen waarin de afgelopen jaren geïnvesteerd is in de regio's in Nederland, aangevuld met functionaliteit die nieuwe standaarden ons bieden.

5.4.2. FHIR EN XDS INCORPORATIE

De laatste drie jaar heeft IHE intensief samengewerkt met de FHIR community om FHIR protocollen op te nemen in de diverse IHE profielen. Deze nieuwe IHE-profielen maken het mogelijk om een basis applicatie landschap op te zetten waarbij functionele applicaties transparant met elkaar informatie kunnen uitwisselen, of deze applicatie nu de IHE- XDS protocollen ondersteunt of dat deze nu het FHIR protocol ondersteunt³⁴. Elk van de protocollen heeft zo immers haar voor- en nadelen³⁵. In komende paragrafen worden de benodigde profielen beschreven. Het IHE profiel MHDS dat voor velen wordt gezien als opvolger van IHE-XDS is beschreven in het bijgevoegde Addendum.

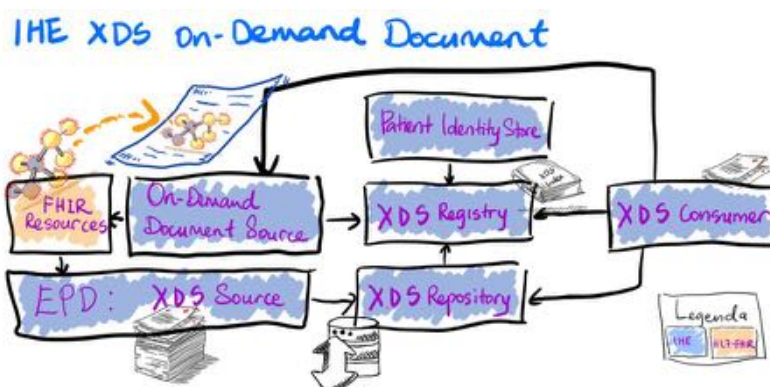
5.4.2.1. IHE ON-DEMAND DOCUMENTS (IHE ODD)

Door gebruik te maken van het On-Demand Documents profiel wordt het mogelijk om documenten dynamisch te genereren op het moment dat een On-Demand Document via XDS wordt opgevraagd. On-Demand Documents wordt gebruikt als verwacht wordt dat de inhoud in de loop van de tijd vaker zal veranderen, terwijl de opvrager altijd de meest actuele inhoud wil ontvangen. Het

gebruik van On-Demand Documents is bedoeld voor een applicatie-architectuur waarbij er systemen bestaan met daarin patiëntgegevens die via een Applicatie interface (API) de meest actuele inhoud beschikbaar kan maken. Dit On-Demand Documents profiel is niet

specifiek geschreven voor FHIR, maar we kunnen een Bundel

FHIR Resources wel aanbieden als een RESTful API. Dit profiel maakt het hierdoor mogelijk om FHIR resources als een XDS document aan te bieden in het XDS netwerk. XDS consumers kunnen het document ophalen alsof dit een “normaal” XDS document is. MedMij FHIR Resources kunnen aan een On-Demand Document gekoppeld worden en gepresenteerd worden als een “normaal” HL7CDA document conform de BGZ richtlijnen gedefinieerd door Nictiz. Dit HL7 CDA document staat beschreven in de template sectie van Art-Decor.³⁶



Figuur 26: IHE XDS On Demand Documents

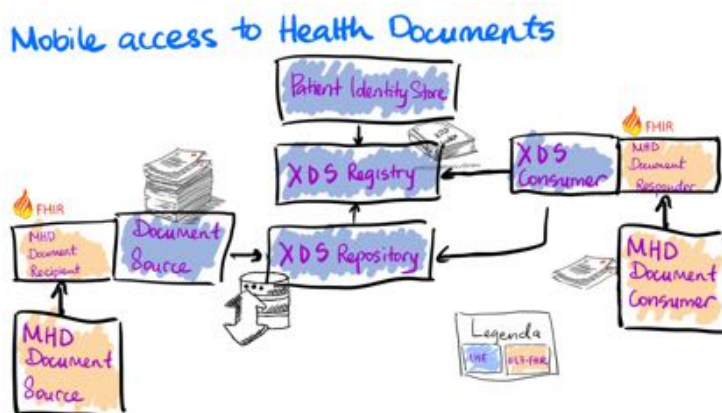
³⁴ <https://hl7.nl/component/zoo/item/gaat-hl7-fhir-ihe-xds-vervangen.html>

³⁵ <https://www.hl7.nl/component/zoo/item/het-combineren-van-fhir-en-ihe-xds.html?Itemid=270>

³⁶ <http://decor.nictiz.nl/pub/bg2017/bg2017-html-20190313T152910/rules.html>

5.4.2.2. IHE MOBILE ACCESS TO HEALTH DOCUMENTS (IHE-MHD)

Met On-Demand Documents is het mogelijk van FHIR resources een document te maken. Met het IHE-MHD profiel³⁷ is het mogelijk een document, dat opgeslagen is in de XDS infrastructuur, op te halen door middel van een FHIR resource. Als dit IHE-MHD profiel gebruikt wordt, dan kan door middel van een RESTful service het document opgehaald worden, maar het blijft nog steeds een document. De informatie



objecten in dit document zijn niet vertaald naar FHIR resources. Voorbeeld: Een EPD

van zorgverlener A biedt de BGZ als MedMij FHIR resources aan. Het IHE-ODD profiel maakt het mogelijk de MedMij FHIR resources³⁸ voor de BGZ te verpakken in het BGZ HL7 CDA formaat zoals Registratie aan de Bron dit heeft bepaald³⁹. Nu maken zorgverlener B gebruik van het IHE-MHD profiel om de BGZ in HL7CDA formaat op te halen. Ze doen dit met een RESTful aanroep. Hiermee halen ze dit HL7CDA document onveranderd op. Het zijn op dat moment dus geen FHIR resources. Om er FHIR resources van te maken zijn er 2 andere IHE profielen noodzakelijk.

5.4.2.3. IHE mXDE EN IHE-QEDM

Het Mobile Cross-Enterprise Document Data Element Extraction (mXDE) -profiel biedt de mogelijkheid om specifieke data-elementen uit gestructureerde documenten te filteren. Het profiel maakt het mogelijk om fijnmazig gezondheidsgegevens uit te wisselen.

Het IHE-mXDE profiel maakt het mogelijk om het BGZ HL7CDA document in XDS op te vragen en hier bijvoorbeeld alleen de Medicatie gegevens uit te filteren. Het IHE-QEDm profile maakt het mogelijk deze gefilterde gegevens als een FHIR Resources aan te bieden.

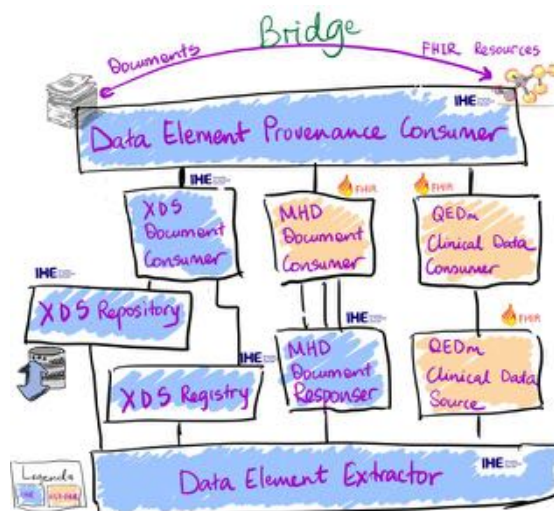
Het profiel is zo opgesteld dat bij een opvraging niet alle onderliggende documenten opgehaald hoeven te worden, doch slecht die, die noodzakelijk zijn voor de FHIR aanroep. Dit bewaakt de performance van het gehele systeem.

³⁷ https://www.ihe.net/uploadedFiles/Documents/ITI/IHE_ITI_Suppl_MHD.pdf

³⁸ https://informatiestandaarden.nictiz.nl/wiki/MedMij:V2019.01_FHIR_BGZ_2017

³⁹ <http://decor.nictiz.nl/pub/bgz2017/bgz2017-html-20190313T152910/rules.html>

Voorbeeld: Als een FHIR-applicatie een grafiek wil maken van de zink waardes van een patiënt uit een lab-systeem, dan weet het systeem door de inzet van deze profielen in welke documenten de zink waardes staan en welke documenten opgehaald moeten worden. De lab documenten waar geen zink resultaten in zijn opgenomen laat het systeem links liggen. Het wordt hierdoor mogelijk om van documenten naar FHIR-resources te gaan. Door het creëren van een basis infrastructuur met de verschillende profielen is er nu volledige bi-directionele interoperabiliteit ontstaan tussen FHIR resources en XDS documenten.



Figuur 28: IHE mXDE en IHE QEDm

5.4.3. LSP

Alhoewel het LSP niet gebaseerd is op IHE of FHIR standaarden is het principe hier hetzelfde. Het LSP kan uitgevraagd worden met On-Demand documents en de Documenten die vanaf het LSP in XDS terechtkomen kunnen weer als FHIR resources aangeboden worden via de IHE-MHD, mXDE en QEDm profiel.

5.4.4. PUSH VERSUS PULL

Bij elke 'use case' is het belangrijk te onderzoeken welke technologische standaard het beste aansluit. Dit kan bekeken worden vanuit twee verschillende invalshoeken. De eerste invalshoek is die van de type use case. Wordt er in een 'use case' eenmalig informatie uitgewisseld of gebeurt dit meermalig. Vindt de uitwisseling plaats tussen twee zorgverleners of zorginstellingen of zijn hier meerdere instellingen bij betrokken. Een tweede invalshoek is of informatie opgevraagd wordt (pull) of verstuurd (push) wordt. In het Advies Rapport Infrastructuur aan Aczie geschreven door Soulive⁴⁰ en in het eindrapport landelijk doorverwijzen⁴¹ (Solve Innovations, 2015) is hier dieper op ingegaan. Beide rapporten zijn in basis nog steeds hanteerbaar, maar er is nog geen rekening gehouden met de nieuwe technologische FHIR-standaard (eerste FHIR implementatie was in 2017). Vandaar dat in onderstaand figuur de overzichten van Soulive met FHIR zijn gecombineerd.

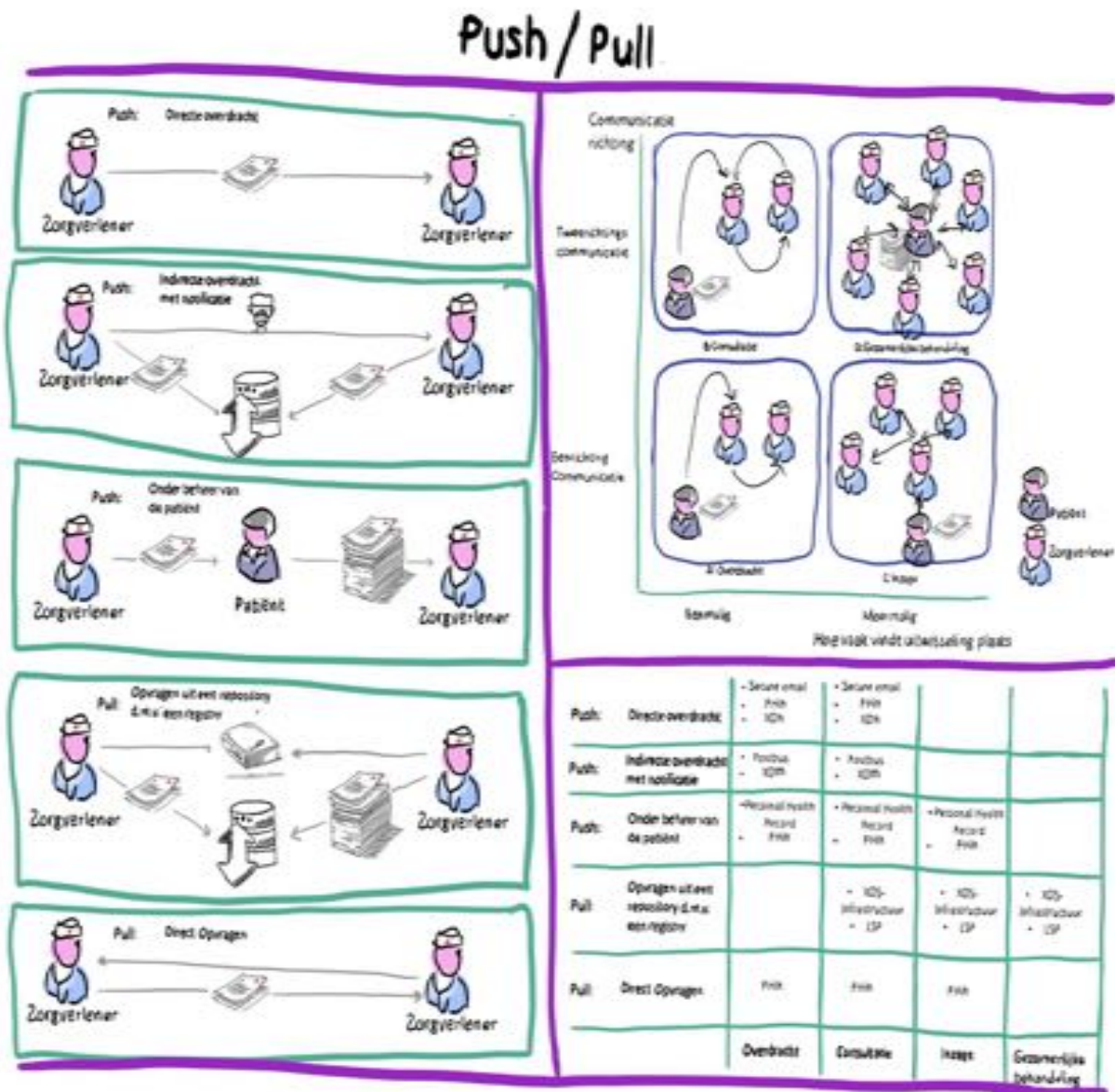
Uit onderstaand overzicht wordt duidelijk dat er zowel een "infrastructuur" voor IHE-XDS als een voor FHIR noodzakelijk is. FHIR is voor de meeste 'use cases' toereikend, maar daar waar meer gezamenlijk (transmuraal) aan een behandeling wordt gewerkt, is het XDS-profiel op dit moment de meest voor de hand liggende standaard.

Verder moeten wij bij de keuze van technologieën ook rekening houden met het feit dat niet alle leveranciers beide of één van beide standaarden heeft ingebouwd. Er zijn ook nog andere standaarden als Secure-mail, XDR en XDM. Net als er "leveranciers-eigen" oplossingen zijn zoals Zorgmail, Zorgdomein en bijvoorbeeld Evocs.

⁴⁰ http://www.landelijkdoorverwijzen.nl/wp-content/uploads/2014/03/2013-09-23_Advies-Infrastructuur-aan-AcZie-V1.1.pdf

⁴¹ http://www.landelijkdoorverwijzen.nl/wp-content/uploads/2015/01/Eindrapport_v1.1.pdf

Als laatste is van belang om rekening te houden met Radiologie en Cardiologie beelden (DICOM's). Steeds vaker beschikken regio's al over een omgeving op basis van het XDS-profiel waarop zorginstellingen alle beeld en bijhorende verslagen aanmelden. Indien er al een dergelijke omgeving is, ligt het voor de hand dat er gebruik gemaakt wordt van XDS voor Beelden, maar ook voor andere patiënt informatie. We willen immers zo minimaal mogelijk informatie dupliceren en systemen die er al zijn zoveel mogelijk hergebruiken. Als het beeld en/of andere patiënt informatie al op XDS aangemeld zijn, kunnen we voldoen met een verwijzing naar XDS. Is er geen XDS-omgeving beschikbaar dan zijn de profielen IHE Cross-enterprise Document Reliable Interchange (IHE-XDR), voor één op één overdracht over netwerken, en/of IHE Cross-enterprise Document media Interchange (IHE-XDM), voor overdracht middels draagbare opslagmedia, geschikt voor de overdracht van de beelden en verslagen. DVDExit is gebaseerd op IHE-XDM.



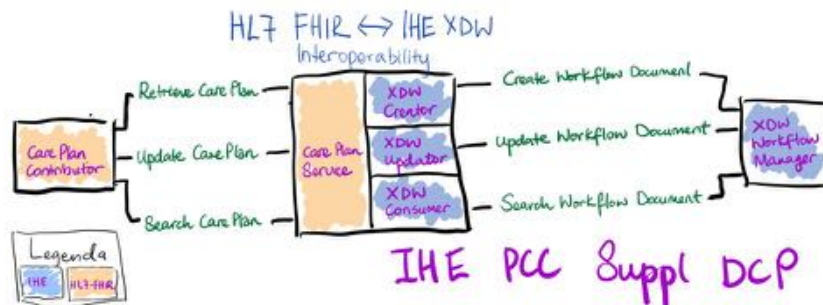
Figuur 29: Push en Pull Scenario's

5.4.4.1. IHE PCC SUPPL DCP

Het IHE XTB-WD profiel, een profiel uit het IHE Patient Care Coordination domein houdt de workflow van een patiënt bij in een XDW workflow document.

De in het IHE “IT-Infrastructuur” domein beschreven profielen zijn noodzakelijk om informatie over de patiënt te delen tussen zorgverleners/zorginstellingen. Het XDW workflow document wordt door het XDS profiel uit IHE “IT-Infrastructuur” domein ondersteund. De actoren die de inhoud van het workflow document

updaten zijn technische beschreven met als voorwaarde dat er een XDS-omgeving beschikbaar is. Veel zorgverleners beschikken echter niet over een XDS-omgeving. Hier heeft IHE samen met HL7-FHIR een oplossing voor bedacht. In het profiel



Figuur 30: IHE PCC Suppl DCP

IHE Patient Care Coordination (IHE-PCC) Supplement Dynamic Care Planning (IHE-PCC-DCP) wordt de koppeling beschreven tussen de FHIR Resource Careplan en XDW. Hierin wordt impliciet ook de koppeling gelegd tussen XDW Task en FHIR Task, evenals tussen FHIR CareTeam and XTB Participants. In het document⁴² (IHE Patient Care Coordination Domain, 2019) worden tevens alle mapping beschreven op meta-dataniveau.

5.4.5. REGIOPLATFORM

Als we regionaal, nationaal of internationaal willen samenwerken, zullen we moeten werken aan onafhankelijke dataplatformen. Deze kunnen regionaal opgezet worden. Ook KPMG spreekt in een whitepaper⁴³ “Wie doet het met wie” (Poucke, 2019) over de noodzaak van regionale platformen. In een andere whitepaper⁴⁴ schrijft KPMG dat zorgaanbieders zich moeten gaan voorbereiden op platformzorg. KPMG verwijst hier naar een aantal voorbeelden in China en in het Verenigd Koninkrijk. KPMG is van mening dat platformzorg, ook wel door hun “zorgverkeerstorens” genoemd, niet meer tegen te houden is. Om tot een gestandaardiseerd data platform te komen, is het van belang dat bovenstaande standaarden in samenhang in de regio een positie krijgen. Op deze wijze kunnen we snelle innovaties mogelijk maken en voorkomen we leveranciers- en data-lockin. Naast alle andere voordelen van hergebruik van data voor wetenschappelijk onderzoek en waarde voor de patiënt en zorgverlener, kan dit op lange termijn ook tot kostenreductie leiden. Het regioplatform in volgend voorbeeld beschikt onder de motorkap over een IHE XDS-FHIR-XDW Ecosysteem. Hierbij is uitgegaan van een huidige implementatie van de EPD's en de aanwezigheid van een XDS omgeving. Open dataplatformen, die in de academische wereld deels aanwezig zijn, en de functie van het EPD overnemen door de FHIR API op het dataplatform beschikbaar te stellen, vragen aanpassingen van de huidige processen. Aangezien we in dit document uit zijn gegaan van de huidige proces- en systeem inrichting, hebben we verdere uitwerking van een op FHIR REST API gebaseerd platform buiten de scope van dit document gelaten.

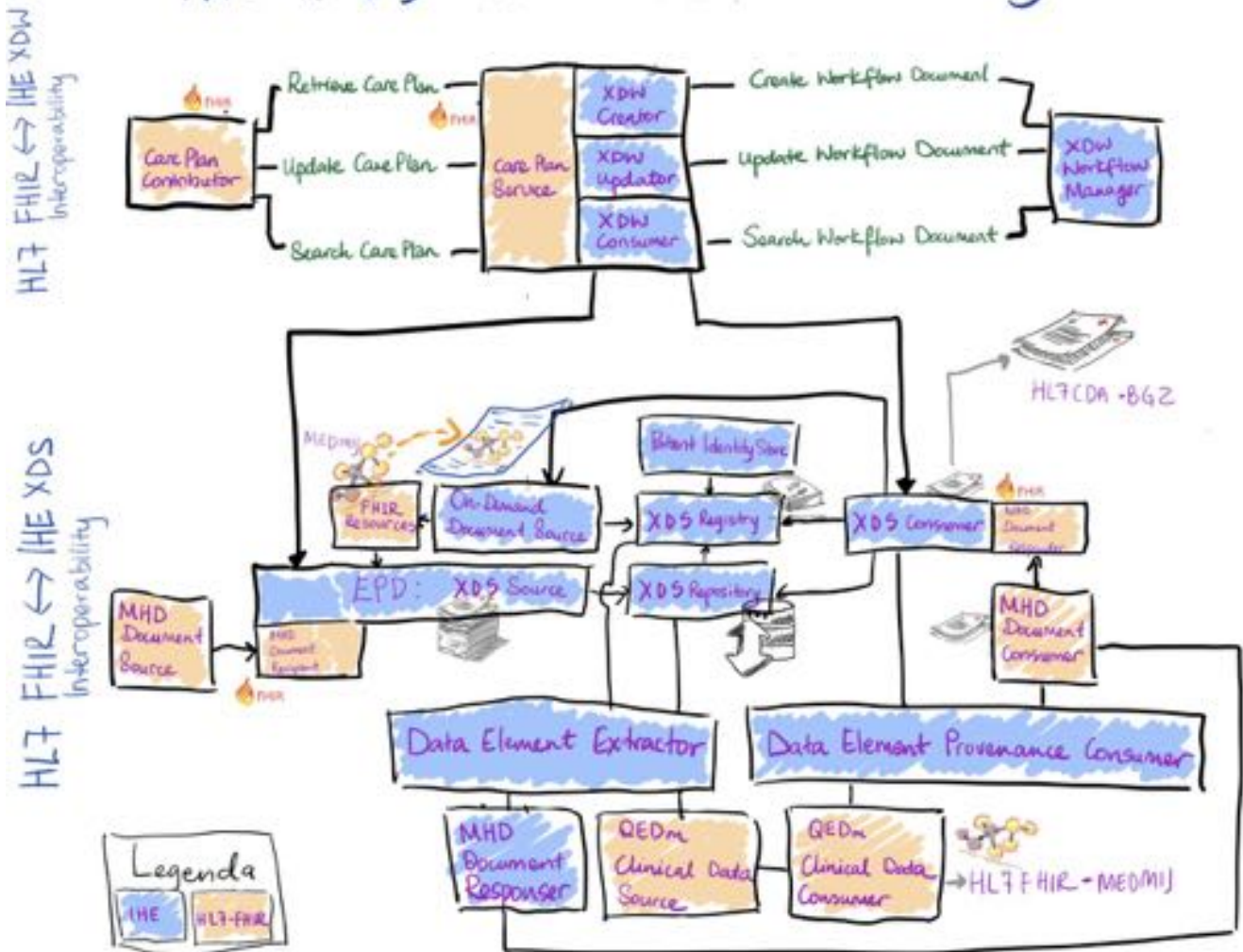
⁴² https://www.ihe.net/uploadedFiles/Documents/PCC/IHE_PCC_Suppl_DCP.pdf

⁴³ <https://assets.kpmg/content/dam/kpmg/nl/pdf/2019/advisory/wie-doet-het-met-wie-2019.pdf>

⁴⁴ <https://www.icthealth.nl/nieuws/zorgaanbieders-moeten-zich-voorbereiden-op-platformzorg/>

HET REGIOPLATFORM IN IHE PROFIELEN

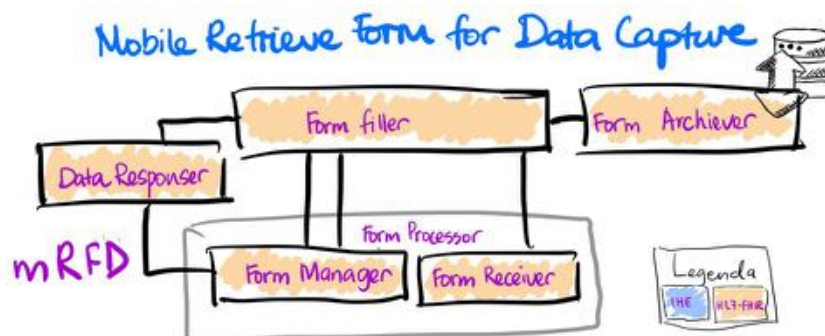
IHE XDS-FHIR-XDW ECO System



Figuur 31: IHE XDS-FHIR-XDW Ecosysteem

5.4.5.1. IHE mRFD

Veel informatiestandaarden beschikken ook over voor-gedefinieerde formulieren. Deze formulieren worden door een landelijke organisatie beheerd. Vaak zijn dit beroepsverenigingen, maar dit zou ook Nictiz kunnen zijn. Zo heeft NABON, zoals eerder beschreven een aantal formulieren ontwikkeld die bij IKNL in beheer zijn. Het zou mooi zijn als een zorginstelling die dit formulier wil gebruiken elke keer bij een MDO aanvraag IKNL vraagt naar de laatste versie van dit formulier en het vervolgens ophaalt. Op deze manier ben je er altijd zeker van dat je de



Figuur 32: IHE Mobile Retrieve Form for Data Capture

juiste versie hebt en dat je altijd in de pas loopt met de nieuwste richtlijnen, behorende bij dit specifieke MDO. IHE heeft dit samen met FHIR in een IHE profiel beschreven, genaamd; Mobiel Retrieve Form for data Capture (IHE mRFD). Dit profiel is volledig gebaseerd op HL7 FHIR, waaruit blijkt dat IHE continue op zoek is naar de juiste bestaande standaarden voor een bepaalde “use case”. Samen met OncoZon is IKNL aan het onderzoeken of deze standaard gebruikt kan worden in de Oncologie MDO casus.

5.4.5.2. BASISGEGEVENSSET ZORG (BGZ)

Al is de BgZ geen applicatie toch is het handig om deze hier te benoemen. De BgZ wordt gegenereerd vanuit het EPD van de aanvrager. Als deze goed wordt bijgehouden dan kan deze beschikbaar gesteld worden aan de aanvrager om het formulier te vullen. Dit beschikbaar stellen kan op verschillende manieren:

- Het aanvraagformulier is een integraal onderdeel van het EPD en hierin worden onder water de velden gevuld;
- Het aanvraagformulier maakt geen onderdeel uit van het EPD, maar het EPD maakt de BgZ voor het data platform beschikbaar door middel van FHIR resources;
- Het aanvraagformulier maakt geen onderdeel uit van het EPD, maar het EPD maakt de BgZ voor het data platform beschikbaar door middel van het plaatsen van de BgZ HL7CDA op de XDS-omgeving als onderdeel van het dataplatform.

5.4.5.3. NATURAL LANGUAGE PROCESSING (NLP)

Veel van de informatie die in gestructureerde vorm ten behoeve van een oncologisch MDO noodzakelijk is, is ongestructureerd vastgelegd in de pathologie en radiologie verslagen. In het Maastricht UMC+ en Maastric Clinic zijn de afdelingen Radiologie en radiotherapie⁴⁵ bezig om de benodigde gestructureerde data door middel van natural language processing (NLP) uit de verslagen te filteren. De Applicatie MEDSTRUCT-NLP ontwikkeld door S. Puts en M. Nobel is op dit moment in een pilot omgeving ingericht. Tot op heden lijkt deze pilot een zeer effectieve manier om formulieren automatisch te vullen. Met NLP ben je echter nooit 100% zeker dat de data klopt, maar deze kan snel gecontroleerd worden in het aanvraag proces. Controleren is immers minder werk dan vanaf begin te starten. De bedoeling is dat ook machine Learning wordt ingezet om de algoritmes zodanig te maken dat het de 100% accuraatheid bereikt.

MEDSTRUCT-NLP
Assistance, Classification and Information Extraction for Medical Free-Text Reporting

View Annotated: Autocheck:

Annotated Report

Thoraxgrote **massa** zichtbaar in de **linker bovankwab** met maximale diameter op 846 van 4.7 x 3.0 cm. **Mogelijke ingroei** in het **mediastinum**. **Satelliet laesies** zichtbaar op #41 met een grootte van 1,3 cm. **Lymfeklier** zichtbaar op station 7 met een lenke van circa 5,2 cm. **Geen lymfeklieren** aan de **contralaterale** zijde zichtbaar. **Kleine consolidatie** in the **midderkwab**. **Geen atelectase**. Conclusie **tumor met satelliet laesies** in de **linker bovankwab**.

- Present
- Involved
- Context Modifier
- Context Target

Example text from Article-1 (NL)

TNM-8 Lung

Nederlands

T3

Primary Tumor

4.7 cm

Present Involved

Satellite Nodule (T3) Ipsilateral Tumor (T4)

Lymph Nodes

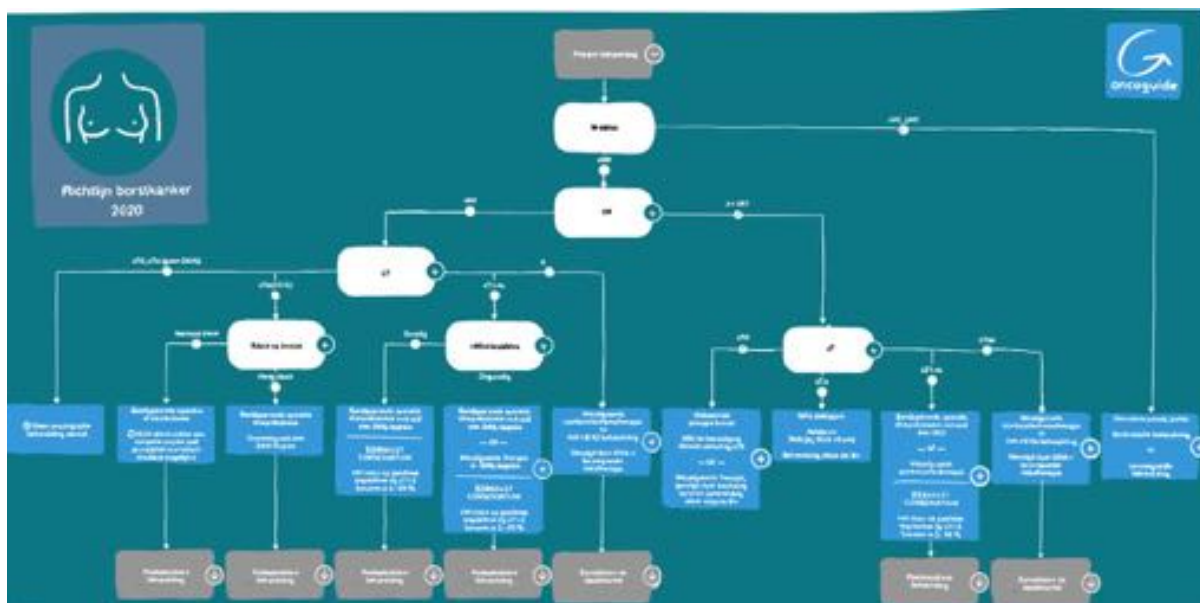
Questions? Please contact **Martijn Nobel** (MUMC+) / **Sander Puts** (Maastric)
© MAASTRIC clinic | MUMC+ | University Maastricht

Figuur 33: Medstruct-NLP ontwikkeld door Maastric Clinic en Maastricht MUMC+

⁴⁵ S. Puts, Maastric Clinic en J.M. Nobel (MSc), Maastricht UMC+

5.4.5.4. ONCOGUIDE

Een interessante ontwikkeling op het gebied van shared decision making is Oncoguide⁴⁶. Oncoguide biedt zorgprofessionals door middel van vraag gestuurde beslisbomen de mogelijkheid door oncologische richtlijnen te navigeren om zo te komen tot een gepersonaliseerd behandeladvies. Oncoguide is gekoppeld aan de landelijke informatiestandaarden en de Nederlandse behandelrichtlijnen van de Beroepsgroepen. In Oncoguide zijn beslisbomen gebaseerd op de richtlijn mammacarcinoom beschikbaar. Daarnaast kan Oncoguide gekoppeld worden met een Real World dataset zoals de Nederlandse Kanker Registratie (NKR) waardoor met behulp van AI en machine learning de voorspellende modellen steeds beter worden. Doordat tijdens de aanvraag alle informatie in gestructureerde vorm aangeleverd wordt kan de beslisboom automatisch doorlopen worden en kan er bij de aanvraag reeds een voorstel behandeladvies gegenereerd worden, waardoor het Oncologische MDO sneller en kwalitatief beter kan verlopen. Zorgprofessionals blijven echter altijd in de regie en nemen ook de eindbeslissing. Maar Oncoguide is een hulpmiddel dat de efficiëntie van het MDO kan verhogen.



Figuur 34: Oncoguide Beslisboom Mammacarcinoom

5.4.6. VOORBEELD MDO ONCOLOGIE MAMMACARCINOOM

Voor het inrichten van het applicatie landschap voor een MDO Mammacarcinoom zal per processtap gekeken moeten worden welke applicatie het beste past in de setting van de zorgverlener. Elke zorginstelling of regio heeft een ander IT-landschap en een “one-man-fits-all” benadering is niet mogelijk. Wel zijn er richtlijnen die houvast geven bij het maken van keuzen. Uitgangspunt hierbij is dat er een regionaal platform is dat voorzieningen biedt als zijnde beschreven in het Ecosysteem. Dit doen we aan de hand van de volgende tabel.

⁴⁶ <https://oncoguide.nl/Oncoguide>

Tabel 6: Keuze model Overdracht bij MDO

Keuze Standaard MDO				
	Type Communicatie	Soort Overdracht	PUSH/PULL	Keuze Standaard
(1)Aanvraag	Overdracht	Directe Overdracht	PUSH	FHIR XDR, XDM (DICOM) XTB
(2)Plannen	Overdracht	Indirecte met notificatie	PUSH	MAIL XTB
(3)Voorbereiden	Inzage	Opvragen uit repository d.m.v. Registry	PULL	XDS Omgeving XTB LSP
(4)Overleg	Gezamenlijke Behandeling	Opvragen uit repository d.m.v. Registry	PULL/PUSH	XDS Omgeving XTB LSP
(5)Report	Overdracht	Directe Overdracht	PUSH	FHIR XTB

In de eerste processtap (aanvraag) stuurt één zorgverlener de aanvraag met alle benodigde gegevens naar de planner/coördinator van het MDO. Deze aanvraag wordt gekenmerkt als een directe of indirecte overdracht van gegevens die gepushed wordt.

Afhankelijk van de situatie kunnen er nu verschillende mogelijke oplossingen worden gevonden die wel zullen moeten voldoen aan de gebruikte standaarden van het IHE- XDS – FHIR- XDW Ecosysteem. In tabel 6 zijn deze te vinden. De overdracht van de aanvraag kan plaats vinden naar het Ecosysteem via FHIR voor medische data. IHE-XDR kan gebruikt worden voor de overdracht van beelden en verslag. Ook kan mail gebruikt worden voor de overdracht. Deze standaarden kunnen ingezet worden als de aanvraag niet beschikt over een aangesloten XDS-omgeving. Enkele ziekenhuizen hebben reeds een MDO-formulier in het EPD gebouwd. Als dit formulier volledig geïntegreerd is met de rest van het EPD en als Registratie aan de Bron is ingevoerd dan is het MDO-formulier al grotendeels gevuld. Een aanvrager kan hierdoor efficiënter werken doordat er minder informatie hoeft te worden overgetikt. De ingevulde formulieren kunnen door middel van FHIR naar het platform worden gestuurd. De beelden kunnen via IHE-XDR worden gestuurd. Op dit platform wordt conform de standaarden een XDW-document aangemaakt en de meegestuurde data wordt in XDS geregistreerd voor die applicaties die wel over een XDS-omgeving beschikken.

Een andere mogelijkheid voor de aanvrager is als het EPD alle drie de IHE-XTB actoren inbouwt. De aanvrager dient dan wel te beschikken over een XDS-omgeving waarop het EPD de documenten kan plaatsen als ook het XTB workflow document kan aanmaken. Op dit moment is er geen EPD-leverancier die dit profiel ondersteunt. Maar theoretisch is dat mogelijk.

Een andere variant bestaat uit een MDO-systeem als onderdeel van een platform. Dit MDO-systeem beschikt over alle FHIR en IHE profielen die noodzakelijk zijn voor een loosely coupled MDO-systeem. De MDO-applicatie kan dan aangeroepen worden vanuit het EPD. De context van de aanvrager en de patiënt wordt één op één doorgegeven. Single-Sign-On (SSO) dient geregeld te zijn. Vanuit de aanvrager maakt het hierdoor functioneel niet uit. Dit is de oplossing die in Utrecht (Raku) en in OncoZon is gekozen.

Het verschil met een formulier gebouwd door de EPD-leverancier en een MDO-applicatie is dat een EPD over alle gegevens beschikt die noodzakelijk zijn voor het vullen van de formulieren. Er is geen extra koppeling noodzakelijk. De MDO-applicatie zal deze informatie moeten ophalen uit het EPD. Dit kan deze MDO-applicatie doen via IHE XDS als de informatie door het EPD in document vorm wordt aangemaakt of het EPD kan met behulp van FHIR de gegevens ophalen als het EPD de data als een FHIR-resource aanbiedt.

Op deze wijze kunnen we ook alle andere applicaties inrichten. Zolang de applicaties op het platform aangesloten zijn, zal deze zonder dat de gebruiker het merkt, gebruikmakend van de benoemde standaarden, alle onderliggende documenten automatisch tussen XDS en FHIR synchroniseren. We creëren hiermee een onafhankelijk loosely coupled applicatie landschap.

Op basis van NLP kan ongestructureerde tekst (bijvoorbeeld Radiologie verslagen) omgezet worden in gestructureerde velden conform het NABON informatiemodel. Op deze manier hoeft de aanvrager wederom minder over te typen en wordt de aanvraag sneller en eenvoudiger gerealiseerd. Door machine learning wordt de foutmarge op termijn ook steeds kleiner.

Als de data van de aanvraag ingevoerd is, kan de gestructureerde data gestuurd worden naar Oncoguide. Bij Oncoguide wordt de beslisboom automatisch doorlopen en een behandeladvies wordt terugontvangen door de aanvrager. Dit behandeladvies wordt met alle informatie overgedragen (FHIR, Mail of XDS) aan de planner (scheduler).

Hieronder gaan we uit van een MDO-coördinator. Het zou wenselijk zijn om ook een ander scenario te beschrijven voor ziekenhuizen waar geen MDO-coördinator is; dit is in dit document buiten beschouwing gelaten. Een soortgelijk proces kan worden gevolgd met iets andere rollen en rolverdeling.

De tweede stap is die van de MDO-coördinator (planner). De coördinator heeft de gegevens ontvangen van de aanvrager. Aan de hand van de gegevens zal de MDO-coördinator het juiste MDO kiezen. Op dit moment gebeurt de selectie van het juiste MDO (Echelons) door de coördinator. De coördinator doet dit op basis van de informatie die deze ontvangt. Daar de data nu vaak niet compleet is of verstopt zit in ongestructureerde teksten, is het voor de coördinator veel werk en komen fouten voor, waardoor een verkeerd MDO geselecteerd wordt en de patiënt later opnieuw in een ander MDO besproken moet worden. Dit kost tijd, wat voor de kwaliteit van de patiënten zorg niet goed is, maar het is ook niet kosteneffectief. Als we de data conform het NABON informatie-model aangeleverd krijgen, kunnen we door beslissing-ondersteunende tools de planning geautomatiseerd laten gebeuren.

Nadat de planning van het MDO is gedaan, worden de deelnemers ingelicht (Push). Dit is een indirecte overdracht met notificatie. Conform het model kan hier het beste mail voor gebruikt worden. In deze (secure) mail kan de afspraak bevestigd worden maar ook de link naar de documenten die noodzakelijk zijn voor de beoordeling. Als de mail via het platform verloopt dan kan het platform het XTB workflow document van de patiënt aanpassen.

De derde stap en de laatste die in dit document beschreven wordt, is die van de voorbereiding. De voorbereiding is van het type Inzage en Overdracht op basis van een XDS repository en een XDS registry. Het is pull verkeer daar de voorbereider zelf het moment bepaald wanneer deze inzage wil hebben in de documenten. Het is niet wenselijk om de gegevens in deze casus te dupliceren en te "geven" aan al de deelnemers. De applicatie die noodzakelijk is voor de voorbereiding is dan ook een

XDS Consumer voor het inkijken van de documenten en de applicatie moet de mogelijkheid bieden om aantekeningen te kunnen maken en deze aantekeningen te plaatsen op XDS om deze zo te delen met andere deelnemers. Ook dient de applicatie het XTB Workflow document van de patiënt aan te passen.

5.4.7. CONCLUSIE 'APPLICATIELAAG'

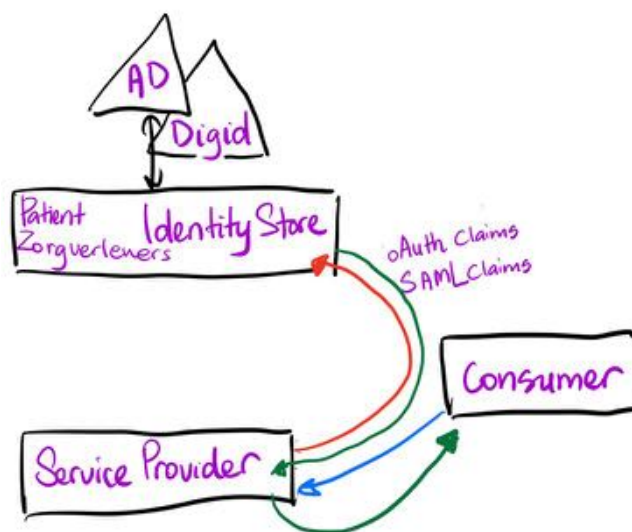
Conclusie

- Het MDO applicatie landschap kan onafhankelijk van het type MDO ingericht worden. De benodigde informatie en formulieren maken immers het verschil. Niet het proces en niet de applicaties;
- Elke proces stap zou door een andere applicatie/leverancier geïmplementeerd kunnen worden, zolang deze zich maar houdt aan FHIR of de standaarden in de IHE profielen;
- Er dient regionaal/landelijk een platform te zijn die de IHE XDS -omgeving aan FHIR koppelt, het IHE- XDS – FHIR- XDW Ecosysteem;
- Ook zorgverleners die geen beschikking hebben over een XDS-omgeving kunnen meedoen aan een MDO proces;
- Data wordt door gebruik van de standaarden onafhankelijk van de bron en kan voor hergebruik beschikbaar worden gesteld;
- Het IT-Infrastructuur domein van IHE bevindt zich met name op het Applicatie niveau van het (Vijf) Lagenmodel.

5.5. AANPAK 'INFRASTRUCTUURLAAG'

De infrastructuur laag is de "simpelste laag" van alle lagen van het (vijf) lagenmodel. In deze laag bevinden zich alle servers waarop de uit vorig hoofdstuk beschreven applicaties draaien. Daarnaast worden hier de servers op een veilige manier aan elkaar gekoppeld via netwerken. In het begin van de netwerktechnologie was dit nog lastig door het ontbreken en/of de vele verschillende netwerkstandaarden. Tegenwoordig met de opkomst van internet technologie is infrastructuur "common business". Steeds meer voorzieningen kunnen volledig zelfstandig door cloud leveranciers ingericht worden. Fysieke servers zijn vervangen voor virtuele servers, fysieke firewalls zijn vervangen door virtuele firewalls, tegenwoordig kunnen we zelf virtuele netwerken realiseren. Door deze vergaande virtualisatie is de locatie waar applicaties en data zijn opgeslagen in principe, buiten Wetgeving en Privacy & Security niet meer van belang. Amazon, Google en Microsoft zijn grote cloud leveranciers van infrastructuur services. Het feit dat de infrastructuur al zo ver gestandaardiseerd is en dat de cloud services al zo volwassen zijn, zorgt ervoor dat ook applicatie services uit de cloud worden geleverd. Zo zie je steeds meer bedrijven personeelssystemen als ook financiële systemen uit de cloud afnemen. Het zal naar verwachting dan ook niet lang meer duren dat zorgapplicaties uit de cloud worden aangeboden. Patiënt portalen, PGO's, vragenlijsten en ook MDO "portalen".

Een aandachtspunt op de infrastructuur laag dat we wel in dit kader vermelden, is het regelen van de identificatie, de authenticatie en de autorisatie van de gebruikers in de gehele infrastructuur. Natuurlijk kan er gedebatteerd worden of dit wel een infrastructuur service is of een applicatie. Voor de identificatie, de authenticatie en de autorisatie worden, en dat is niet alleen in de zorg, de standaarden Security Assertion Markup Language (SAML) en Open Authorization (OAuth) gebruikt. Beide standaarden zijn beschreven door "Organization for the Advancement of Structured Information Standards" (OASIS). IHE heeft deze standaarden overgenomen en beschreven in het IT Infrastructuur (ITI) domein met het profiel Cross-Enterprise User Assertion Profile (IHE- XUA)



Figuur 35: oAuth en SAML

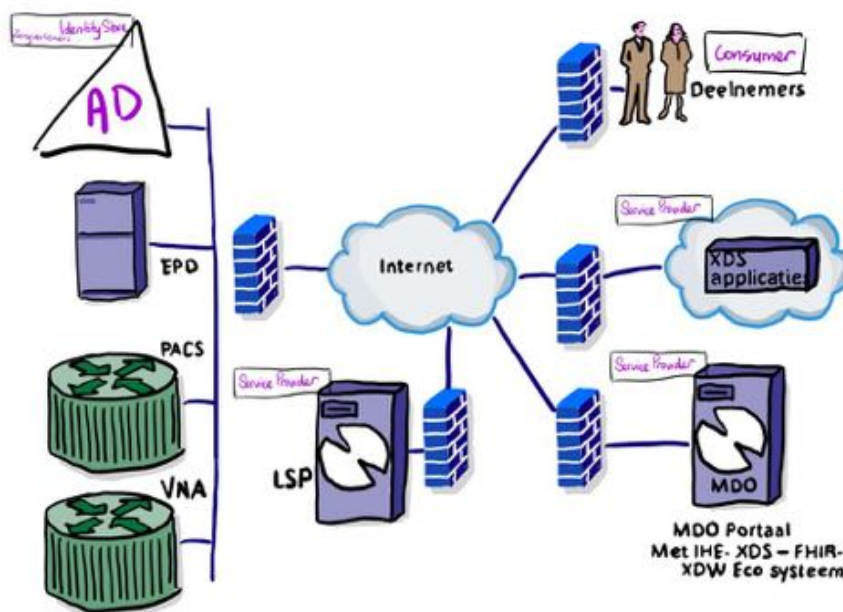
Het IHE profiel XUA werkt op basis van claims. Wanneer een gebruiker toegang tot een applicatie wil verkrijgen, wordt deze gevraagd om zijn credentials in te voeren. Deze taak heeft de applicatie echter uitbesteed aan een onafhankelijke vertrouwde derde partij. Dat kan een gebruikers verificatie store binnen een zorginstelling zijn (meestal is dat een Microsoft AD server) maar dit zou ook, een voor iedere burger bekende, DIGID kunnen zijn. Nog bekendere Identity systemen zijn die van Facebook en Microsoft. Deze identificerende en authentifierende systemen heten in de standaard Identity stores. Als de gebruiker bij de Identity store zijn credentials heeft ingevoerd (al dan niet met een 2 of 3 factor authenticatie mechanisme) dan krijgt de gebruiker een claim terug. Een claim is een versleuteld bewijs waarmee de Identity store aangeeft dat deze je positief heeft geïdentificeerd. Maar in dit bewijs kunnen ook andere zaken meegegeven worden; "de claim". Zo kan in dit

versleuteld bericht ook de organisatie waar de gebruiker voor werkt of de rol waarmee de gebruiker inlogt worden opgenomen. Deze toegevoegde claims zijn noodzakelijk voor de applicatie (de service provider), daar hiermee de gebruiker geautoriseerd kan worden binnen de applicatie. Binnen Nederland worden voor de rollen de rolcode tabel van het UZI-register gebruikt⁴⁷ (Pelt & Breas, 2015). Dit voor zover deze afdoende zijn voor de functionaliteit in de applicaties. Helaas zijn deze UZI-rolcodes niet fijnmazig genoeg waardoor er op regionaal niveau extra afspraken gemaakt moeten worden, die nationaal niet altijd meer werken. Het zou mooi zijn als er nationaal een uitgebreidere en fijnmazigere set van rolcodes wordt gedefinieerd. Met name voor medewerkers die niet geregistreerd staan in het UZI-register, maar die wel een rol in het zorgproces hebben. Denk hierbij aan bijvoorbeeld de coördinator of de secretaresse van het MDO. Nu kunnen deze alleen onder mandatering van een UZI geregistreerde medewerker inloggen.

5.5.1. VOORBEELD MDO ONCOLOGIE

Voor de Mammacarcinoom casus heeft een EPD-leverancier al een formulier ontwikkeld. Het EPD beschikt ook over de BGZ en de Radiologie verslagen en kan daarmee de formulieren, eventueel met behulp van NLP,

geautomatiseerd invullen. De aanvrager hoeft dan nog maar weinig te doen om zijn aanvraag uit te voeren. Nadat het formulier volledig is ingevuld, kan de data via een FHIR bericht naar een MDO-portaal in de regio gestuurd worden. Op dit regionale MDO-portaal kan de aanvrager, als de aanvrager zelf geen XDS-omgeving heeft, extra gegevens als beeldmateriaal met behulp van IHE-XDR uploaden. Als de aanvrager wel een



Figuur 36: Simpel Infrastructuur Model MDO

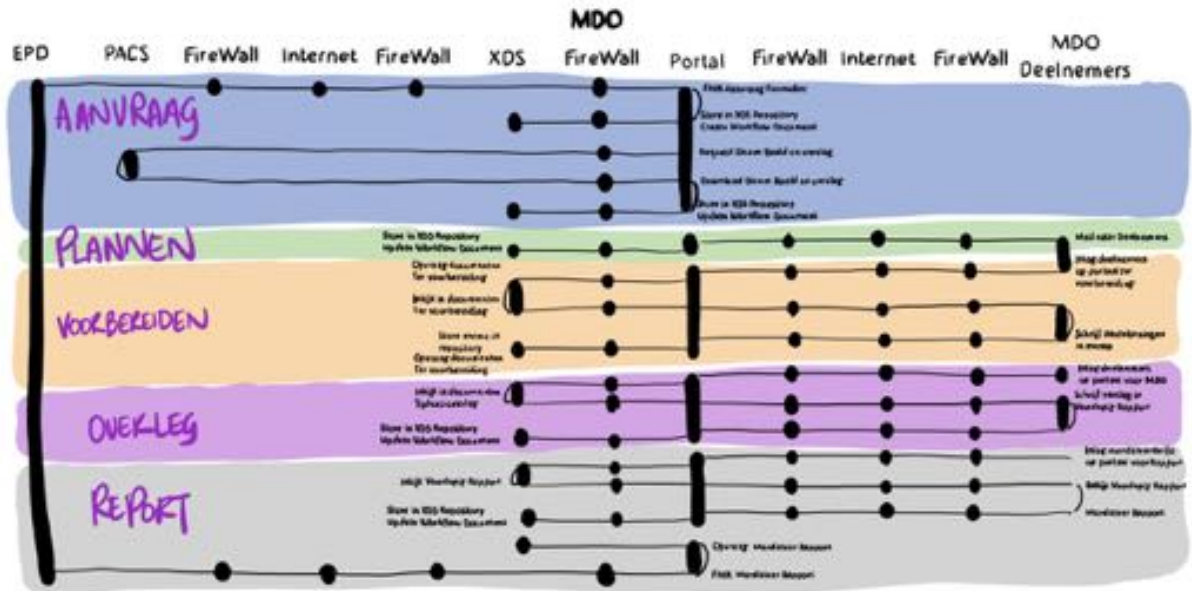
gekoppelde XDS-omgeving heeft, kan hij de documenten -opgeslagen binnen de XDS-omgeving in de portaal- door middel van een link aan de aanvraag koppelen. Aan de hand van de verkregen gegevens de het MDO- portaal Oncoguide voor een behandel advies vragen. Het MDO wordt verder in de MDO-portaal afgehandeld. Op het einde wordt het definitieve verslag met behulp van FHIR naar de aanvrager teruggestuurd, die dit geautomatiseerd verwerkt in het EPD.

De 'infrastructuur laag' / 'applicatielaag' onder het regionaal MDO-portaal beschikt over een IHE-XDS - FHIR- XDW Ecosysteem. Verder wordt een EPD gebruikt. Het EPD kan het formulier zelf inbouwen of met behulp van het IHE-profiel mRFD bij IKNL ophalen. De koppeling met Oncoguide

⁴⁷ (Pelt & Breas, 2015)

voor het ophalen van de formulieren als ook voor het opvragen van een behandeladvies is niet in de tekening opgenomen.

In onderstaande figuur zijn de verkeersstromen in kaart gebracht. De verbindingen zullen beveiligd moeten zijn via een SSL en/of via VPN Verbindingen.



Figuur 37: Verkeersstromen MDO

5.5.2. CONCLUSIE ‘INFRASTRUCTUURLAAG’

- Conclusie
- Door gebruik te maken van een Regionaal IHE- XDS – FHIR- XDW Ecosysteem maakt het applicatie technisch niet uit of er FHIR of IHE profielen worden gebruikt;
 - De infrastructuur laag wordt compleet losgekoppeld van de applicatie laag;
 - Steeds meer infrastructuur services zijn als “gas-water-elektriciteit”. De infrastructuur komt steeds meer uit de Cloud;
 - De verwachting is dat MDO-oplossingen conform de standaarden ook als Cloud diensten aangeboden gaan worden.

6. EINDCONCLUSIE

Transmurale MDO's zijn steeds beter en efficiënter ingericht, mede door echelonnering. Het verzamelen van de gewenste informatie voor het MDO blijkt echter nog steeds veel inspanning te kosten en is te vaak een (te) langdurig proces. Het aantal transmurale MDO's blijft stijgen en de noodzaak voor efficiënte gegevensverzameling is evident.

We zien dat transmurale MDO's op de lagen 'beleid en organisatie', 'proces', 'applicatie' en 'infrastructuur' niet wezenlijk van elkaar verschillen en relatief uniform kunnen worden ingericht. Het is de 'informatie' laag die het verschil maakt. De informatiemodellen, het structuren en coderen zijn noodzakelijk voor interoperabiliteit en de inzet van beslissing-ondersteunende systemen.

Registratie aan de bron is van essentieel belang en in het voorbeeld van het transmurale MDO Mammacarcinoom zijn de informatiemodellen grotendeels uitgewerkt. Maar er is nog steeds een technisch knelpunt met betrekking tot het verzamelen van de gewenste informatie voor de deelnemers aan dit MDO. Dit knelpunt kan opgelost worden door gebruik te maken van bestaande technische standaarden en profielen zoals HL7-FHIR en IHE-XDS. Doordat alle data eenvoudig toegevoegd kunnen worden bij de aanvraag, wordt veel tijdswinst behaald. Zonder overtypen, zodanig gestructureerd dat 'decision support'-systemen kunnen ondersteunen met de keuze van echelonnering, met het opstellen van behandelvoorstellen conform oncologische richtlijnen en dat kwaliteitsparameters en afwijkende behandelvoorstellen eenvoudig worden teruggekoppeld.

Deze handreiking beschrijft dan ook een pragmatische oplossing voor de inrichting van een transmuraal MDO op basis van de combinatie van FHIR en XDS en de bestaande IT-omgevingen. Zowel XDS als FHIR kunnen parallel en/of sequentieel worden gebruikt, afhankelijk van de 'use case'. Het is dus dan niet meer zo dat je verplicht bent om van één leverancier alle applicaties af te nemen voor het hele proces of dat het ontbreken van XDS een belemmering is voor een transmuraal MDO. De standaarden zijn zodanig geïntegreerd dat het mogelijk is om vanuit verschillende applicaties en systemen onderdelen van het transmurale MDO-proces te ondersteunen en op elkaar aan te laten sluiten. Door de relatie tussen XDS en FHIR kunnen gegevens geautomatiseerd voor het transmurale MDO aangeboden worden, zonder dat eenieder in dezelfde applicatie werkt.

Door de inzet van een IHE- XDS – FHIR- XDW Ecosysteem wordt data onafhankelijk van leveranciersimplementaties benaderbaar. Dit ecosysteem kan niet alleen ingezet worden voor MDO's maar ook voor ondersteuning en innovatie van andere transmurale zorgprocessen en eventueel hergebruik van data voor Wetenschappelijk Onderzoek en AI. De opkomst van FHIR REST API's maakt procesinnovatie mogelijk en inrichten van beschikbaarheid van real-time informatie.

Het IHE-proces gaat uit van de 'use case' en het interoperabiliteitsprobleem dat door de zorgprofessional wordt ervaren. Door de technische oplossing te definiëren in een IHE profiel, kan dit door verschillende leveranciers worden getest op de IHE Connectathons. Hiermee slaan we twee vliegen in één klap: de leverancier heeft een meer schaalbare technische oplossing en de klant heeft een oplossing op basis van standaarden die makkelijker aan te sluiten en te vervangen is. IHE kent ook projectathons⁴⁸, waarbij een use case met een hele set aan profielen en meerdere leveranciers in verschillende rollen, kan worden getest.

⁴⁸ <https://www.ihe-europe.net/testing-IHE/projectathons>

FIGUREN

Figuur 1: Interoperabiliteitsmodel Nictiz	9
Figuur 2: Het IHE proces	11
Figuur 3: Adoptie HL7 standaarden	14
Figuur 4: Echelonnering MDO Oncologie	16
Figuur 5: MDO Oncologie	17
Figuur 6: Interoperabiliteitsmodel Nictiz	18
Figuur 7: OncoZon Regio	19
Figuur 8: Aantal MDO's Oncologie in Nederland	19
Figuur 9: Echelonnering MDO Oncologie	20
Figuur 10: Oncologisch Proces	22
Figuur 11: 'use case' 1 uit XTB-WD Profiel	24
Figuur 12: Proces XTB-WD Profiel	24
Figuur 13: Knelpunten analyse (en IST situatie)	26
Figuur 14: Decision support integratie MDO (en Soll Situatie)	27
Figuur 15: ZIB Hart Frequentie	29
Figuur 16: Beschikbare ZIB's	30
Figuur 17: In- en Output in proces XTB-WD	32
Figuur 18: Informatiestandaard Mammacarcinoom in Art-Decor	33
Figuur 19: MDO Formulieren NABON	33
Figuur 20: Deel van NABON Preoperatief Formulier	34
Figuur 21: Waardelijst WHO Performance Status in Art-Decor	34
Figuur 22: Kandidaat ZIB TNM Classificatie	35
Figuur 23: Informatiestandaard Mammacarcinoom Pathologie Rapport	36
Figuur 24: Applicaties In verhouding met XTB-WD profiel	38
Figuur 25: XDS Raamwerk	41
Figuur 26: IHE XDS On Demand Documents	43
Figuur 27: IHE Mobile Access to Health Documents	44
Figuur 28: IHE mXDE en IHE QEDm	45
Figuur 29: Push en Pull Scenario's	46
Figuur 30: IHE PCC Suppl DCP	47
Figuur 31: IHE XDS-FHIR-XDW Ecosysteem	48
Figuur 32: IHE Mobile Retrieve Form for Data Capture	49
Figuur 33: Medstruct-NLP ontwikkeld door Maastricht Clinic en Maastricht MUMC+	50
Figuur 34: Oncoguide Beslisboom Mammacarcinoom	51
Figuur 35: OAuth en SAML	55
Figuur 36: Simpel Infrastructuur Model MDO	56
Figuur 37: Verkeersstromen MDO	57

Tabellen

Tabel 1: Integratieprofielen Patient Care Device Domein	12
Tabel 2: Knelpunten analyse Oncologie proces	26
Tabel 3: Deelnemers MDO conform XTB-profiel	27
Tabel 4: Applicatie Actors XTB-WD	38
Tabel 5: IHE Profielen in het IHE IT Infrastructuur Domein	40
Tabel 6: Keuze model Overdracht bij MDO	52

Referenties en Bronvermeldingen

- (ZIO), Zorg in Ontwikkeling. (2017). *170102_Handreiking_organisatie_MDO*.
- Andries Hamster, B. m. (2020). *IHE & FHIR*. <http://www.forcare.com/blog/ihe-and-fhir>: Forcare.
- Bewustzijnsproject. (sd). *Het mdo toe aan een flinke renovatie medisch contact - Bewustzijnsproject*. medisch contact.
- BovenIJZiekenhuis. (sd). *Multidisciplinaire behandelteams oncologie*.
- Citrienfonds. (2019). *Citrienfonds_Projectenwaaier_v26*.
- Citrienfonds. (2019). *Koersboek_Op weg naar harmonisatie in registratie in de oncologie*.
- Committee, I. I. (2014). *Cross-Enterprise Document Workflow (XDW)*. IHE.
- Committee, I. P. (2014). *Cross-Enterprise Tumor Board Workflow Definition (XTB-WD)*. IHE.
- Dr. Gera Welker, D. S. (2019). *10 implementatielessen – Oncologienetwerken*.
- Frank Ternatus, M. U. (2019). *Globaal_Ontwerp_MDO_Colorectale_Tumoren_Levermetastasen_Algemeen_Frank_Ternatus_v0.6*.
- Gigase, M., & PostiveHealthAccelerator. (2019). *Gegevensuitwisseling in de zorg en rol IHE profielen*.
- Grieve, G. (2019). *FHIR-architect op zoek naar de sweet spot*. smarthealth.nl.
- Hellingman, T., Stijn van Roessel, & Amsterdam UMC. (2019). *Implementation of an online expert panel - lessons learned*.
- HL7 Nederland. (2019). *Gaat HL7-FHIR IHE-XDS vervangen?* <https://www.hl7.nl/component/zoo/item/gaat-hl7-fhir-ihe-xds-vervangen.html>: HL7 Nederland.
- HL7 Nederland. (sd). *Website HL7 Nederland*. www.hl7.nl. HL7 Nederland.
- Hoeke, M. v. (2015). *Solve verwijsooplossingen*. Solve Innovations.
- I.T.C. (Igor) Schoonbrood MSIT PDEng. (2019). *Interview Igor Schoonbrood: IHE is veel meer dan XDS*. IHE Nederland.
- IHE Nederland. (sd). *Website IHE Nederland*. www.IHE-nl.org. IHE Nederland.
- IHE Patient Care Coordination Domain. (2019). *IHE_PCC_Suppl_DCP*. IHE.
- IHE Werkgroep Zorgprocessen. (sd). *Uitwerking Use Case MDO v0.9m17052019*. IHE.
- IKNL. (2020). *MDO 2.0 Multidisciplinair overleg*. <https://www.iknl.nl/nkr/evaluatie-met-nkr-data/multidisciplinair-overleg>: www.IKNL.nl.
- IKNL. (2020). *Website IKNL*. www.iknl.nl.
- IKNL. (sd). *MDO 2.0 Nieuwe organisatie van MDO's*. www.IKNL.nl.
- IKNL. (sd). *MDO 2.0 Toenemend aantal patiënten vraagt mogelijk om efficiëntere organisatie MDO's*. www.IKNL.nl.
- IKNL. (sd). *NKR Cijfers*. www.IKNL.nl.
- (2018). *Kennisuitwisseling redt levens binnen de oncologie Mijn Gezondheidsgids*. Mijn Gezondheidsgids.
- landelijkedoorverwijzing. (2020). *Website landelijke doorverwijzing: www.landelijkedoorverwijzing.nl*. landelijke doorverwijzing.
- NABON. (2012). *Mammacarcinoom, Landelijke richtlijnen, Versie 2.0*. IKNL.
- NABON. (2018). *Informatiestandaard borstkanker levert bijdrage aan innovatief MDO*.
- NABON. (2019). *Algemene toelichting MDO-formulieren Borstkanker*.
- NICTIZ. (2020). *Website NICTIZ*. www.nictiz.nl. NICTIZ.
- NICTIZ. (sd). *Website: informatiestandaarden: www.informatiestandaarden.nl*. informatiestandaarden.
- OncoZon. (2018). *Rapportage_OncoZON_RegistratieAanDeBron*.
- Oosten, D. M. (2018). *Echelonnering van het MDO; Peter Huijgens*. Oncologie up to date.
- Pelt, V. v., & Breas, R. (2015). *Handreiking Interoperabiliteit tussen XDS affinity Domains 2015*. Nictiz.
- Poucke, D. A. (2019). *Wie doet het met Wie, het verbonden zorglandschap*. KPMG.
- Pullens, I. J. (2018). *Rapportage MDO Consultatie en verwijzing OncoZON*. OncoZon.
- Registratie aan de Bron. (sd). *Website Art-Decor: decor.nictiz.nl*. Nictiz.
- Sander Puts & Martijn Nobel. (2020). *Medstruct-NLP*. Maastricht en Maastricht UMC+.
- SONCOS. (2019). *Multidisciplinaire normering Oncologische zorg in Nederland*. SONCOS.
- Solve Innovations. (2015). *Eindrapport Landelijk doorverwijzen V1*.
- Solve Innovations. (2015). *Solve 2013_09_23_Advies_Infrastructuur_aan_AcZie_V1_1*.
- Solve Innovations. (2015). *Solve Probleem Definitie*.
- Sprenger, D. M. (2019). *Rapport elektronische informatie voor gezondheid en zorg*. Nictiz.
- Spronk, R. (2019). *Combining the best of IHE XDS with HL7 FHIR*. Ringholm.
- Stichting NUTS. (2020). *Nuts*. <https://nuts.nl/position-paper/>.
- Zorgprocessen, IHE Werkgroep. (2019). *190516.03_Pitch_IHE_Nederland*.

Werkgroep Zorgprocessen

De werkgroep Zorgprocessen bestaat uit vrijwilligers uit het zorgveld met intrinsieke interesse voor interoperabiliteit en het zorgproces.

Kernteam

- Ulco de Boer (Beter Healthcare)
- Hans Buurman (IKNL Integraal Kankercentrum Nederland)
- Marlene Gigase (Positive Health Accelerator)
- Martin van Middelkoop (Roche Diagnostics)
- Vincent van Pelt (NICTIZ)
- Fokke Rispens (Visma Connect)
- Igor Schoonbrood (ITCAdvies en Maastricht Universitair Medisch Centrum+)
- Tie Tjee (Beter Healthcare en Vendor-chair IHE Nederland)
- Frans van Tilburg (M&I Partners, voorzitter)

Werkgroepleden en reviewers

- Vedran Boskic (Parsek Information Technologies GmbH)
- Robert Breas (MedicalPhit)
- Richard Conings (Open Line Consultancy B.V.),
- Jan Feenstra (MedicalPhit)
- Alex Haage (Vital Images Europe (Canon))
- Stephanie Kersten (St. Maartens kliniek)
- Fabrizia Ketelaars (Maastricht Universitair Medische Centrum+)
- Floor Klijn (IKNL Integraal Kankercentrum Nederland)
- Patrick Knipscheer (Slingeland)
- Jasper van Lieshout (MinVWS)
- Carla Meeuwis (Ziekenhuis Rijnstate)
- Evert Sanders (Amphia Ziekenhuis en User-chair IHE Nederland)
- Rene Spronk (Ringholm B.V. en IHE Academy)
- Lidy Wijers (Alrijne Ziekenhuis)

Grafisch ontwerp

- Karin Woo-Peters (ITCAdvies)

Disclaimer

De leden van de werkgroep Zorgprocessen en de reviewers van dit document hebben de grootst mogelijke zorg besteed aan de inhoud van deze handreiking. Desondanks accepteren zij geen aansprakelijkheid voor eventuele onjuistheden in dit document, voor enigerlei schade of voor andersoortige gevolgen die voortvloeien uit of samenhangen met het gebruik van deze handreiking.

Copyright

De informatie uit de handreiking en addendum mag, ongeacht de verschijningsvorm, niet worden gewijzigd, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van IHE Nederland. Reproductie en distributie toegestaan met bronvermelding.



IHE Handreiking

Addendum

MDO en verschillende Affinity Domains

&

IHE MHDS



Voorwoord

In de IHE Handreiking “Het transmurale MDO Mammacarcinoom vormgegeven op basis van nationale en internationale standaarden” is het gebruik van multi-affinity domains buiten scope gebleven. Na oplevering van dit document bleek er met name vanuit de leveranciers behoefte aan een nadere toelichting en aanbeveling hoe om te gaan met multi-affinity domains. Ook werd gevraagd om een zeer recent IHE profiel verder toe te lichten. Dit betreft het IHE-MHDS profiel dat volledig gebaseerd is op FHIR en voor publiek commentaar beschikbaar is gesteld.

Dit addendum is vooral technisch van aard en met name interessant voor leveranciers, architecten, consultants en informatiemanagers. De volgende twee vragen worden achtereenvolgens beantwoord:

- 1) Wat te doen als een MDO over meerdere XDS omgevingen (Affinity Domains) wordt gehouden.
- 2) Hoe om te gaan met het nieuwe IHE profiel: Mobile Health Document Sharing (IHE-MHDS).

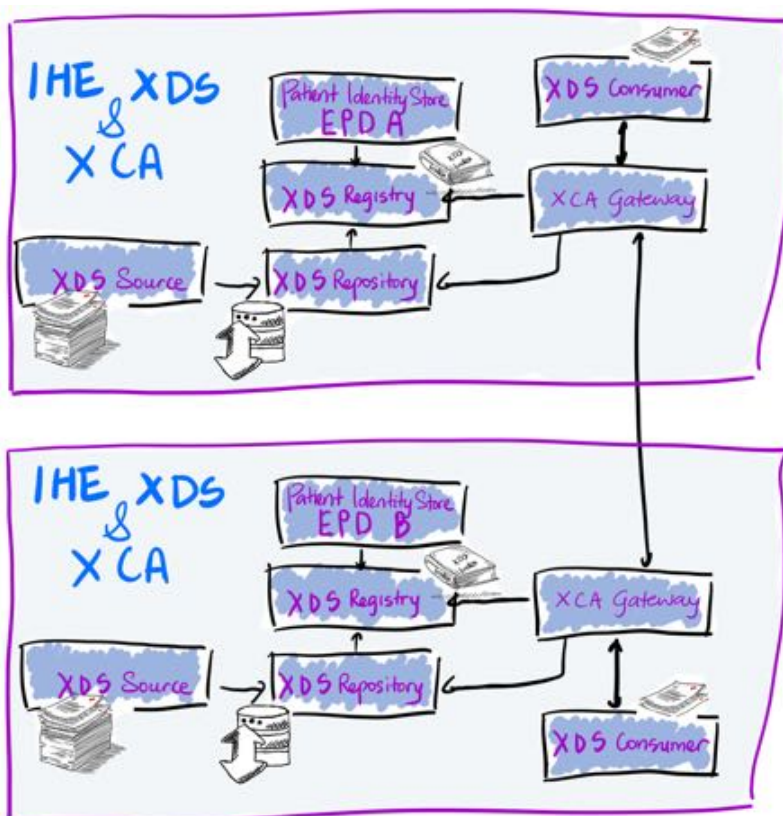
Mei 2020, Marlene Gigase en Igor Schoonbrood

1. AFFINITY DOMAINS

Steeds vaker, met name bij de transmurale MDO's waar meerdere experts bij zijn betrokken, zien we dat er meer dan één XDS affinity domain is, waar rekening mee moet worden gehouden. Dat betekent dat deze verschillende XDS omgevingen aan elkaar worden gekoppeld. Voor deze koppeling is het IHE profiel 'Cross Community Access gateways' (IHE-XCA) beschikbaar.

1.2 MULTI AFFINITY DOMAINS

Nictiz heeft in 2015 een handreiking geschreven hoe om te gaan met het koppelen van XDS affinity domains⁴⁹. In dit document wordt aangegeven dat op functioneel niveau binnen een affinity domain, een aantal gezondheidsinstellingen overeenkomen om samen te werken onder gezamenlijk vastgesteld beleid en dat zij een gezamenlijke infrastructuur delen. Op een technisch niveau beschrijft het document dat een affinity domain uit een aantal goed gedefinieerde document-repositories en document-consumers bestaat, die hebben afgesproken klinische documenten met elkaar te delen. Een XDS affinity domain heeft een aantal eigenschappen:



Figuur 38 Addendum: XDS en XCA

1. een XDS affinity domain beschikt over één enkele XDS Registry;
2. een XDS affinity domain kan bestaan uit één of meer XDS Repositories;
3. een XDS affinity domain kan bestaan uit één of meer XDS Consumers.

⁴⁹ https://www.nictiz.nl/wp-content/uploads/2018/03/Handreiking_interoperabiliteit_tussen_XDS_Affinity_Domains_2015.pdf

1.2.1 META DATA IN EEN AFFINITY DOMAIN

Wanneer informatie van patiënten binnen één affinity domain ontsloten moet worden naar een ander affinity domain ontstaat de noodzaak deze affinity domains met elkaar te verbinden. Dit heeft geleid tot de ontwikkeling van het IHE-profiel XCA (Cross-Community Access), waarmee affinity domains op gestandaardiseerde en beproefde manier met elkaar kunnen worden verbonden. Bij het koppelen van meerdere affinity domains ontstaat echter het probleem, dat deze affinity domains op verschillende manieren kunnen zijn ingericht en georganiseerd. Want hoewel er in de IHE-XDS profiel beschrijving veel zaken zijn vastgelegd, zijn er toch onderdelen waar IHE geen uitspraken over doet. Dit komt onder andere doordat de invulling ervan in verschillende landen anders is, bijvoorbeeld door wet- en regelgeving. IHE profielen zijn weliswaar implementatierichtlijnen, maar ze laten toch nog voldoende vrijheidsgraden open, waardoor er verschillen in de uiteindelijke implementaties van XDS infrastructures kunnen ontstaan. In een situatie waarin meerdere XDS affinity domains interoperabel moeten zijn, moeten deze vrijheidsgraden worden ingeperkt en moeten er overkoepelende afspraken worden gemaakt. Dit is de reden waarom Nictiz de handreiking “interoperabiliteit tussen XDS Affinity Domains 2015” heeft gemaakt. In 2019 is op het gebied van XDS metadata een nieuwe versie verschenen⁵⁰. Deze versie is internationaal afgestemd met een tiental Europese landen en de VS.

1.2.2 PATIENT REGISTRATIE IN EEN AFFINITY DOMAIN

Een belangrijk aandachtspunt binnen een XDS affinity domain is de Patiënt registratie. De patiënt moet namelijk bekend zijn in de XDS omgeving voordat er een document van deze patiënt gepubliceerd kan worden op de XDS omgeving. IHE beschrijft in haar XDW profiel⁵¹ dat er een patiënt registrerend systeem aanwezig moet zijn. In het profiel wordt dit de “Patient Identity Store” genoemd (zie figuur 2). Meestal is deze “Patient Identity Store” het EPD. Dit gegeven is namelijk van invloed op de keuze wanneer gebruik wordt gemaakt van een XDW profiel in een multi affinity domain. Dit wordt verder toegelicht in paragraaf 1.2.1.2.



Figuur 39 Addendum: XDS affinity domain met Patient Identity Store

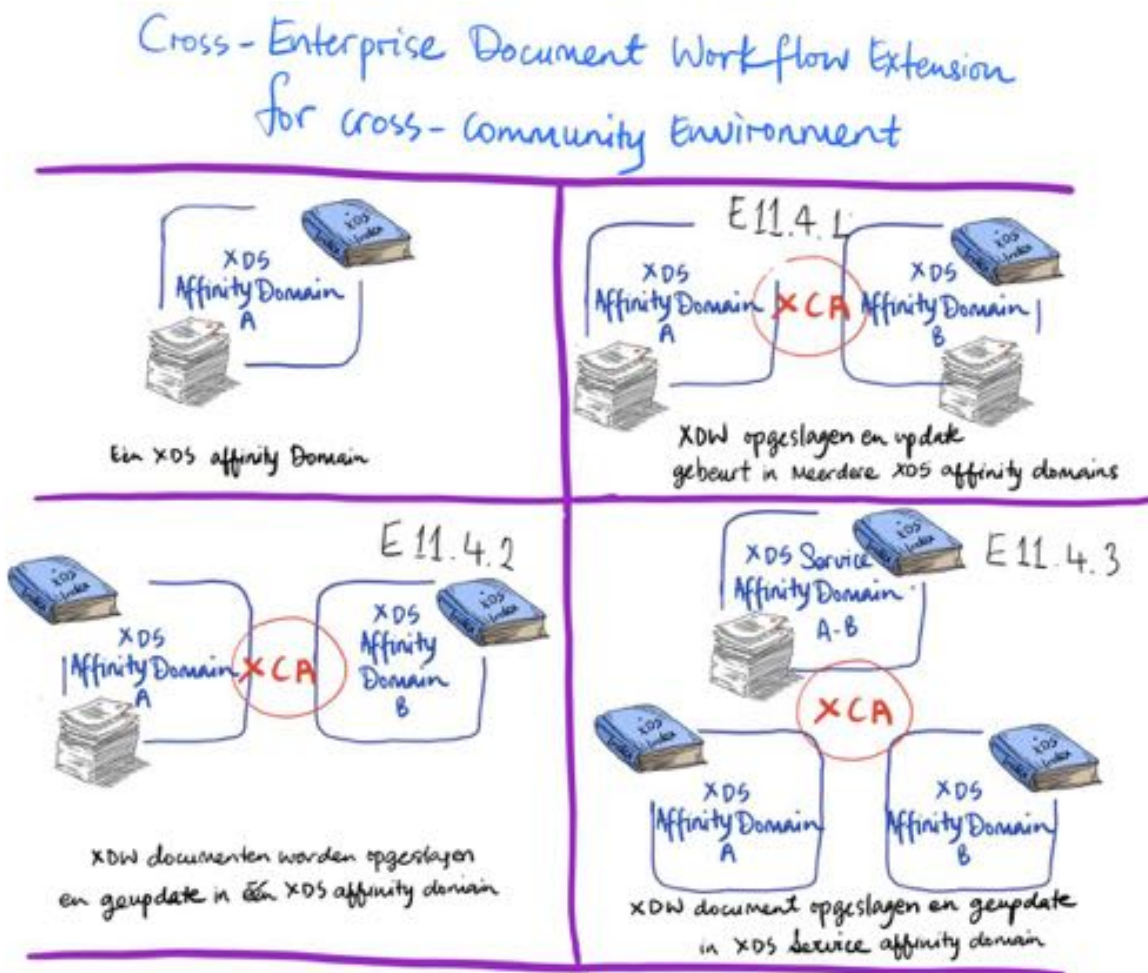
⁵⁰ <https://www.nictiz.nl/standaarden/xds-metadata/>

⁵¹ https://wiki.ihe.net/index.php/Cross-Enterprise_Document_Sharing

1.3 MEERDERE AFFINITY DOMAINS BIJ EEN MDO

Zoals beschreven in de handreiking “Het transmurale MDO Mammacarcinoom vormgegeven op basis van nationale en internationale standaarden”, leunt IHE voor MDO’s op het Cross Enterprise Document Workflow profiel (IHE-XDW), specifiek nog het Cross Enterprise Tumor Board Workflow Definition profiel (IHE-XTB-WD). Het basis IHE-XDW profiel ging ervan uit dat een workflow alleen binnen één XDS affinity domain zou functioneren. Later is hier in 2015, door IHE, een Supplement op geschreven genaamd: “Cross-Enterprise Document Workflow Extension for Cross-Community Environment”⁵²

Dit supplement beschrijft naast een enkelvoudig XDS affinity domain, een drietal mogelijke scenario’s om XDW en dus ook MDO’s te laten werken over meerdere affinity domains heen.



Figuur 40 Addendum: Mogelijke XDW Scenario's

⁵² https://www.ihe.net/uploadedFiles/Documents/ITI/IHE_ITI_Suppl_XDW_for_XCA_and_XCDR.pdf

In basis zijn er twee scenario's beschreven in het profiel.

- 1) Alle XDW documenten worden opgeslagen in het domain waar de workflow start.
- 2) Alle XDW documenten worden opgeslagen in één vooraf aangegeven domain.

Het derde scenario dat beschreven wordt, maakt gebruik van een "service" domain, waarin de XDW documenten worden opgeslagen en ge-update. Dit is een combinatie van beide basis scenario's.

Er is een vierde variant die niet in dit IHE-profiel wordt beschreven, maar die wel implementeerbaar is met gebruik van dezelfde standaarden. Hierbij wordt uitgegaan dat daar waar het XDW document wordt gecreëerd of aangepast, het document wordt opgeslagen. Het XDW document kan dus telkens in een ander affinity domain opgeslagen worden, afhankelijk van waar de laatste update heeft plaatsgevonden. Daar de schrijvers deze oplossing uitermate ondoorzichtig en complex vinden, is er in dit addendum niet verder op in gegaan. We raden deze oplossing niet aan.

1.3.1 KEUZE SCENARIO

Elk scenario heeft zo zijn voor en nadelen. Het is daarom van belang om een aantal aandachtspunten te benoemen die van belang zijn bij een juiste keuze.

1.3.1.1 RECHTEN OP SCHRIJVEN DOCUMENTEN

In het XTB-WD profiel heeft iedere deelnemer de mogelijkheid om de status van een XDW document te wijzigen. Tijdens bijvoorbeeld de voorbereiding van een MDO kan elke deelnemer extra documenten toevoegen die de deelnemer van belang vindt voor het MDO. Daarnaast wordt er in deze voorbereidingsfase één document gebruikt waarin elke deelnemer zijn opmerkingen alvast kan opschrijven. Dit is één gedeeld document waar elke deelnemer in leest en in schrijft.

Dit betekent dat als een van de zorgverlener uit affinity domain A, het XDW document opslaat, de zorgverleners uit affinity domain B, rechten moet krijgen om hier ook daadwerkelijk wijzigingen in aan te kunnen brengen. Daarnaast moet er in één van de domeinen het gedeelde voorbereidingsdocument voor iedereen toegankelijk worden gemaakt en dit document moet aangepast kunnen worden.

Het is dus de vraag of een van de zorginstellingen bereid is, haar infrastructuur dusdanig open te zetten dat deze documenten door anderen aangepast kunnen worden.

1.3.1.2 PATIENT IDENTIFICATIE

Binnen een XDS affinity domain is het noodzakelijk dat de patiënt bekend is voordat een document betreffende deze patiënt kan worden aangemaakt. De single source of truth van bekende patiënten is conform het IHE XDW profiel, een Patient Identity store. Dit is in het algemeen een EPD of ECD van een zorginstelling. Dit EPD of ECD registreert de patiëntgegevens voor het affinity domain.

In veel gevallen worden patiënten uit verschillende ziekenhuizen in één transmuraal MDO besproken. Het is de vraag of ziekenhuis A, die in het MDO bijvoorbeeld een Radioloog afvaardigt, de patiënt wil registreren in zijn EPD, terwijl de patiënt in behandeling is van ziekenhuis B. Er dient

hiervoor dan een heel registratie proces opgetuigd te worden, zonder dat deze patiënt ooit in het ziekenhuis komt. Het is mogelijk om een patiënt op te voeren in de XDS omgeving zonder dit via het EPD te doen. Er zullen dan wel allerlei identificatie waarborgen komen te vervallen die in een EPD zitten en er ontbreekt dan een Single source of truth, hetgeen niet wenselijk is. IHE beschrijft in haar Patient Information Reconciliation Profiel (IHE-PIR)⁵³ de mogelijkheid om gebruik te maken van een tijdelijke patiënt nummer. Dit nummer kan in een later stadium, nadat de patiënt in het EPD is opgenomen, samengevoegd worden met het nieuwe goede patiënt nummer. Zo kan het aanmeldproces in XDS toch haar doorgang vinden en het tijdelijke nummer later “gecorrigeerd” worden. Met het IHE-PIR profiel voorkom je dus niet dat de patiënt die nooit behandeld wordt in een bepaald ziekenhuis toch opgevoerd moet worden in dit EPD.

1.3.1.3 EENDUIDIGHEID INFRASTRUCTUUR/BEHEER

Het is vanuit beheerperspectief van belang dat het voor iedereen duidelijk is hoe de informatie-stromen lopen, welke interfaces nodig zijn, waar de documenten zijn opgeslagen en wanneer door wie updates gemaakt worden. Ook al geeft het IHE profiel “Cross-Enterprise Document Workflow Extension for Cross-Community Environment” de mogelijkheid om (XDW) documenten in verschillende affinity domains op te slaan, het is qua beheer niet eenvoudig om storingen op te lossen. Zeker als binnen de infrastructuur gebruik wordt gemaakt van verschillende leveranciers die regelmatig naar elkaar wijzen als iets niet werkt. Het is vanuit een beheer optiek verstandig om de XDW documenten in één affinity domain op te slaan.

1.3.1.4 HERGEBRUIK VAN DATA

Informatie die opgeslagen is in XDW documenten is zeer waardevol voor medewerkers die bezig zijn met proces optimalisatie. Daarnaast kunnen bovenop deze data proces dashboards gekocht of ontwikkeld worden. Ook is deze data interessant voor onderzoekers (mits juiste consent). Het is dus van belang om de XDW documenten zoveel mogelijk op één plaats te bewaren. De medische data van de patiënt zelf moet zoveel mogelijk bij de bron blijven.

1.3.1.5 MDO VAN PATIENT VAN ZORGINSTELLING ZONDER AFFINITY DOMAIN

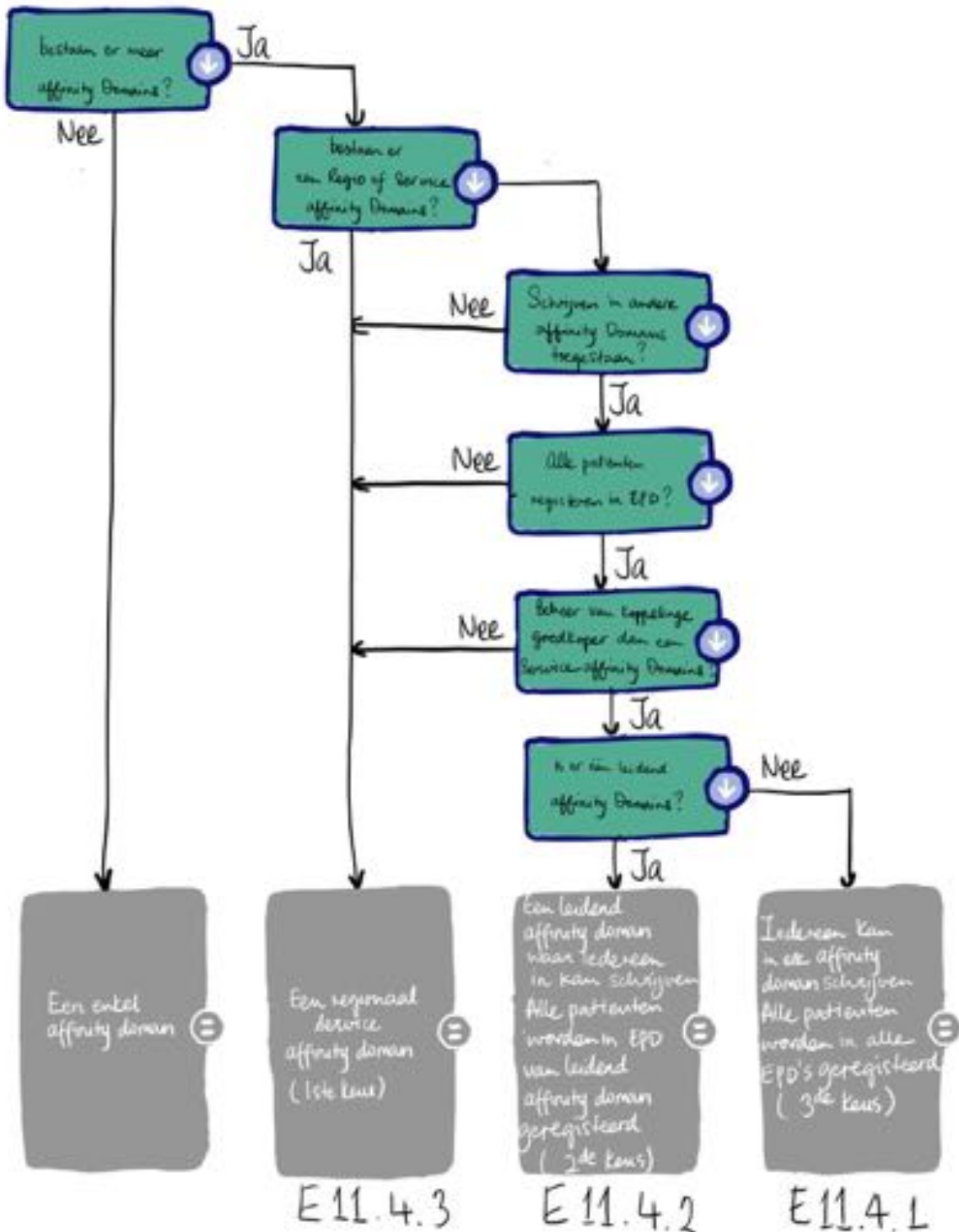
Het kan ook voorkomen dat een patiënt besproken moet worden van een zorginstelling die (nog) niet is aangesloten op een gekoppeld XDS affinity domain. Denk bijvoorbeeld aan een patiënt uit een hele andere regio of uit het buitenland. Waar sla je de patiëntgegevens dan op? Waar wordt het XDW document dan vastgelegd?

In de handreiking “Het transmurale MDO Mammacarcinoom vormgegeven op basis van nationale en internationale standaarden” wordt gesproken van een “IHE XDS-FHIR-XDW Eco Systeem”. Ook hierbij kunnen we de vraag stellen waar de documenten worden opgeslagen van patiënten die via FHIR worden aangemeld. Het is dan handig om van tevoren duidelijkheid te hebben in welk XDS affinity domein deze patiënten worden geregistreerd en waar de data wordt opgeslagen. Ook in dit geval is het van belang dat de documenten in één XDS affinity domain worden opgeslagen.

⁵³ https://wiki.ihe.net/index.php/Patient_Information_Reconciliation

1.3.1.6 BESLISSCHEMA

De bovenstaande overwegingen zijn in dit addendum in het volgende beslisschema weergegeven. Met behulp van dit beslisschema kan een gepaste XDS/XDW affinity topologie gekozen worden.



Figuur 41 Addendum: Beslisschema XDS in meerdere affinity domains

2. MOBILE HEALTH DOCUMENT SHARING (IHE-MHDS)

Op 5 maart 2020 is het Mobile Health Document Sharing (IHE-MHDS) profiel voor 2^{de} review (Draft for public Comment) gepubliceerd.

Een veelbelovend profiel dat de mogelijkheden geeft documenten te delen volledig op basis van HL7 FHIR. Hiermee komt de vraag naar boven of het IHE XDS profiel nu obsoleet is.

Het IHE-MHDS profiel bewijst dat IHE en HL7 steeds meer met elkaar samenwerken. Profielen zoals XDS, die tussen 2004 en 2007 ontwikkeld zijn, zijn gebaseerd op SOAP (Simple Object Access Protocol) webservices.

Een webservice is een softwaresysteem dat is ontworpen om interoperabele machine-naar-machine-interactie via een netwerk te ondersteunen. In het algemeen verwijst de term naar clients en servers die communiceren via het HyperText Transfer Protocol (HTTP) -protocol. Dergelijke services vallen meestal in een van de twee kampen: SOAP Web Services (waarop IHE-XDS is gebaseerd) en RESTful Web Services.

SOAP-webservices gebruiken Extensible Markup Language (XML) -berichten die de SOAP-standaard volgen en populair zijn bij traditionele ondernemingen. In dergelijke systemen is er vaak een machine leesbare beschrijving van de bewerkingen die worden aangeboden door de service die is geschreven in de Web Services Description Language (WSDL).

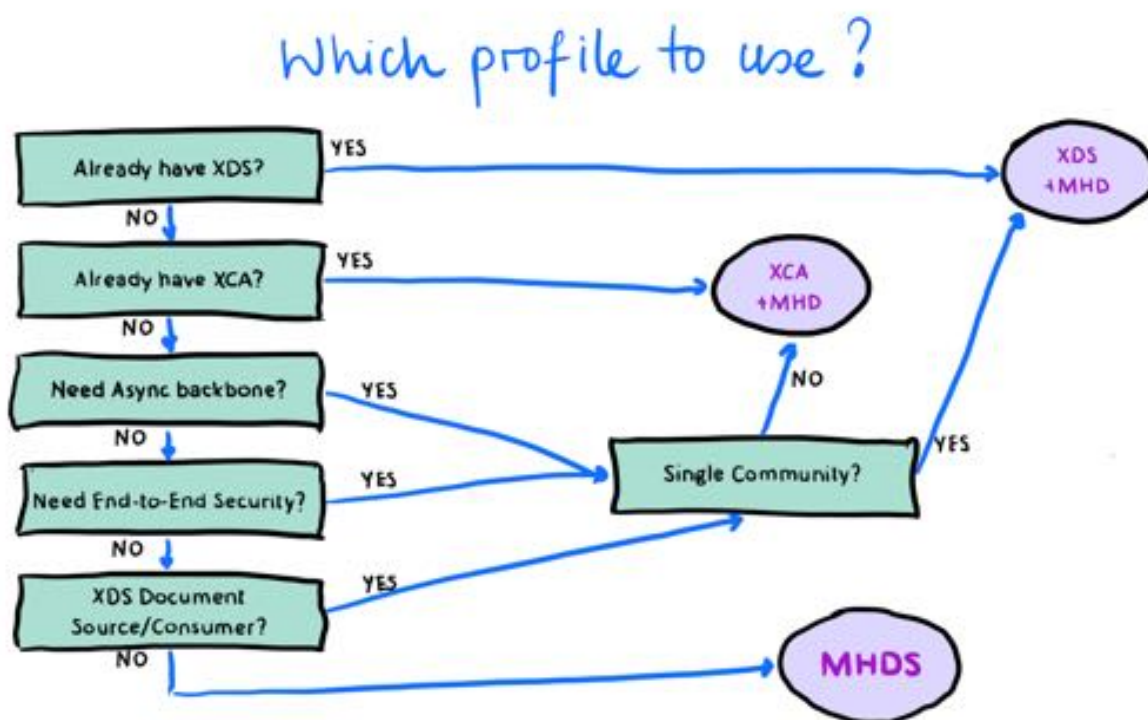
Meer recentelijk zijn REpresentational State Transfer (RESTful) webservices weer populair geworden. RESTful Web Services maakt meer gebruik van het HTTP-protocol, waaronder: onderhandelingen voor mediatypen, caching, authenticatie en de HTTP-methoden als de werkwoorden: PUT (vervangen of bijwerken), GET (weergeven of ophalen), POST (maken) en DELETE (verwijderen). Hierdoor is RESTful efficiënter, eenvoudiger en sneller in gebruik. HL7 FHIR dat in 2011 is ontwikkeld maakt gebruik van RESTful webservices.

Een update van IHE-XDS naar IHE-MHDS lag hierdoor in de lijn der verwachtingen. In de video⁵⁴ van John Moehrke, Co-Chair IHE ITI Planning and Technical Committee waaronder ook het IHE-MHDS profiel valt, wordt uitgelegd wanneer je wel en wanneer je niet kan kiezen voor een MHDS profiel.

In deze video wordt ook duidelijk dat dit profiel nog in public review is en dat er verschillende onderwerpen nog niet zijn uitgewerkt. Zo is bijvoorbeeld het federatief model nog niet uitgewerkt. Daarnaast kunnen we constateren na het lezen van het voorgestelde profiel dat er geen rekening is gehouden met DICOM berichten. Navraag bij John Moehrke leert dat dit item is neergelegd bij het IHE Radiology Domain, waar dit nog niet is opgepakt. Verder is er nog geen beschrijving of uitwerking gemaakt hoe XDS gaat samenwerken met MHDS.

⁵⁴ <https://youtu.be/CX8q4hThmII>

Gelet op de ontwikkelingen in de markt en de mogelijkheden van RESTful/FHIR is MHDS een heel interessant profiel. Het is echter nog niet uitontwikkeld en er liggen nog te veel vragen om te kunnen stellen dat IHE XDS obsolete is, zoals ook blijkt uit het beslisdigram (figuur 5) gepresenteerd in de video door John Moehrke. Het zal nog wel een aantal jaar duren voordat dit profiel volwassen en bewezen is. De auteurs vinden dit een zeer mooie ontwikkeling en moedigen aan om hier zo veel mogelijk aan bij te dragen. Zeker met betrekking tot de integratie met XDW, welke ook nog niet is uitontwikkeld in dit profiel.



Figuur 42 Addendum: Beslisdigram MHDS