

HOE VERHOUDEN DE ZIB'S ZICH MET OPENEHR EN FHIR EN HOE PAST CUMULUZ HIERIN?

Steeds vaker krijg ik de vraag waarom wij in de Regio Zuid Limburg kiezen voor OpenEHR, daar het landelijke beleid toch FHIR is? Mijn antwoord is dan dat wij niet kiezen voor alleen OpenEHR, net zomin als we kiezen voor alleen FHIR. We zetten (informatie)-standaarden in waarvoor ze bedoeld zijn. Hoe passen de zorginformatie bouwstenen (ZIB's) hier dan in? En hoe past dat dan in het CumuluZ initiatief? In deze blog probeer ik een en ander helder neer te zetten.

Om de OpenEHR, FHIR en ZIB's standaarden te kaderen, beschrijf ik eerst de uitgangspunten en de doelstellingen die deze 3 standaarden als grondslag hebben gebruikt, bij het ontwikkelen hiervan. Vanuit dit perspectief zal duidelijk worden dat het ontstaan en het nut van deze standaarden heel helder is en een bijdrage levert aan wat we tegenwoordig interoperabiliteit noemen. De afspraken gemaakt in het IZA-akkoord, wat betreft de IT-component, maakt interoperabiliteit en de daarmee samenhangende IT-architectuur (met de juiste internationale standaarden) steeds pregnanter. Ook VWS ziet de urgentie om keuzes te maken in standaarden en richting te geven aan de Nationale visie op het gezondheidsinformatiestelsel. De Keuze voor CumuluZ² maakt de urgentie voor de juiste standaarden alleen maar sterker.

Mijn stellige mening is dat er keuzes gemaakt moeten worden, maar dat deze wel met de juiste inhoudelijke argumenten onderbouwd en genomen moeten worden. Het is ook niet zo dat de ene standaard beter is dan de andere. Het gaat erom dat je de juiste standaard kiest voor het juiste doel. In deze blog probeer ik de lezer mee te nemen in de discussie tussen ZIB's, FHIR en OpenEHR. Nictiz (Antje Derksen, Heleen Hoogvliet, Gerda Meijboom en Paul Oude Luttighuis) heeft in 2023 over informatiestandaarden een mooi en duidelijk document geschreven³. In 2022 heeft Nictiz (Jeroen van Ginneken, Wouter de Haan en Gé Klein Wolterink) de visie op ZIB's⁴ beschreven. Inmiddels is er binnen Nictiz een Zib-Transitie project gestart⁵. In deze blog citeer ik regelmatig uit deze documenten.

Om een completer beeld te geven is in deze blog ook de rol van medische documenten kort beschreven. Naast losse gestructureerde informatieobjecten (discrete data) wordt binnen de zorg nog steeds veel informatie op basis van documenten uitgewisseld. In het totale spectrum van uitwisselingen zullen we deze daarom moeten meenemen. Documenten zijn in vele vormen te vinden, denk hierbij aan patiëntbrieven, verwijsbrieven of notities, maar denk ook aan Images en Video's. De HL7CDA standaard beschrijft de structuur van een Document. HL7CDA wordt veel gebruikt in gegevensuitwisseling tussen bijvoorbeeld EPIC en Chipsoft.

Verder maak ik een verbinding met de Architectuur opgesteld door de CumuluZ Coalitie⁶. CumuluZ is toch FHIR of ligt dit meer genuanceerd?

¹ <https://open.overheid.nl/documenten/ronl-72d9d941c7ee7ae2c58c236290e152b22939448d/pdf>

² <https://www.dutchhealthhub.nl/artikel/iza-partijen-kiezen-bindende-blauwdruk-voor-databeschikbaarheid/>

³ <https://nictiz.nl/app/uploads/2023/07/Verkenning-Standaarden-voor-informatiemodellen-v1.01-1.pdf>

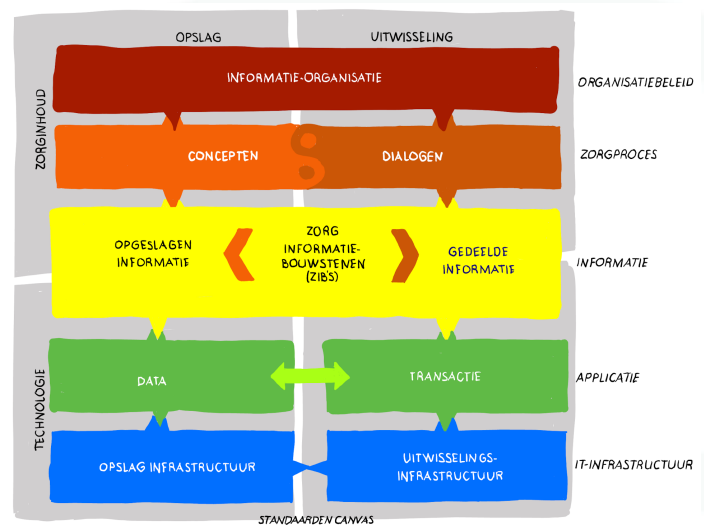
⁴ https://nictiz.nl/app/uploads/2022/04/220420_Visie-op-zibs.pdf

⁵ <https://nictiz.nl/wat-we-doen/activiteiten/zibs/zib-transitie/>

⁶ https://digitaleuitwisseling.nl/attachments/cumuluz_ruud-bongers-pdf.393/

HET SPECIFICATIE CANVAS

In de “verkenning standaarden voor informatiemodellen” heeft Nictiz een specificatie canvas ontwikkeld. Dit canvas, waarin de functies verwerking en uitwisseling van Informatie afgezet worden tegen zorginhoudelijke en de technische specificaties, geeft aan waar de verschillende standaarden zich begeven. Dit canvas maakt ook helder waar de verschillen zitten. Als we kijken naar het model ben ik zo vrij geweest, voor deze notitie, om een kleine aanpassing hierop toe te passen. Nictiz beschrijft twee kolommen. Een van uitwisseling en een van verwerking. Nictiz beschrijft in haar rapport dat ze met verwerking bedoelen het proces van vastleggen. Voor mij is verwerking echter meer. Hier valt o.a. ook het mappen tussen technische en informatiemodellen onder en hier zijn nog geen standaarden voor. Dit mappen zal niet altijd in de EPD's gebeuren. Hier kunnen ook uitwisselingssystemen een rol gaan spelen. Om het niet te ingewikkeld te maken houd ik het daarom bij opslag i.p.v. verwerking. Verder geeft Nictiz aan dat het canvas-model gebaseerd wordt op het 5 lagen interoperabiliteitsmodel, ontwikkeld door Michiel Sprenger. Ik heb daarom in het model de namen van de lagen gelijkgetrokken met dit interoperabiliteitsmodel.



Figuur 1: Specificatie Canvas

FHIR

Er is veel geschreven over FHIR. Voor deze memo maak ik gebruik van een artikel⁷ van Alexander Henket, HL7 Expert bij Nictiz.

HL7 Fast Health Interoperability Resources, FHIR, heeft alle wind mee om dé standaard voor gegevensuitwisseling in de zorg te worden. Maar wat is FHIR?

Aangezien uitwisseling van de juiste gegevens levensreddend kan zijn, is goede standaardisatie hiervan essentieel. Als een patiënt te maken krijgt met een waarnemend huisarts of andere zorginstelling dan hij gewend is, moet zijn zorgverlener op dat moment zo snel mogelijk over zijn accurate medische gegevens beschikken. Daarmee heeft de betreffende zorgverlener inzicht in de medische geschiedenis van de patiënt en kan daardoor een betere diagnose stellen. Hiervoor is uitwisseling van informatie nodig tussen zorgsystemen. Voor die digitale overdracht is een standaard nodig om de zorgsystemen te koppelen en te zorgen dat de kwaliteit van de gegevensuitwisseling is geborgd.

⁷ <https://smarthealth.live/trendition/blog-fhir-de-standaard-voor-gegevensuitwisseling-in-de-zorg/>

WAT IS FHIR?

FHIR (spreek uit als het Engelse fire) is een standaard om digitaal gegevens uit te wisselen binnen en tussen zorginstellingen. Gegevensuitwisseling gaat tot nu toe met Edifact, HL7 versie 2 en HL7 versie 3 (inclusief HL7CDA). HL7 FHIR, kortweg FHIR, is sinds 2011 de nieuwste HL7-standaard. Binnen het Canvas zal FHIR dan ook terug te vinden zijn in de kolom uitwisseling.

GEGEVENSUITWISSELING

Edifact-berichten bestaan het langst en zijn breed in gebruik in de eerste lijn tussen instellingen, meestal in regionaal verband. HL7v2 volgde en is de facto dé standaard in de tweede en derde lijn. HL7v2 is geschikt voor communicatie binnen een instelling, en - met de juiste set afspraken - tussen instellingen. HL7v3 kent vooral landelijke toepassingen en is geschikt voor communicatie binnen en tussen instellingen in de gehele zorg. In America is HL7CDA nog de defacto uitwisselingsstandaard. Ook tussen EPIC-ziekenhuizen en tussen EPIC en chipsoft-ziekenhuizen is HL7CDA de standaard. FHIR combineert onder andere de eenvoud van HL7v2 met de uitdrukingskracht van HL7v3, door gebruik te maken van Restfull als defacto uitwisselingsstandaard. De Restfull-standaard, die ook veel binnen andere sectoren gebruikt wordt, is gebaseerd op het HTTP-protocol, dat de basis vormt voor het opvragen van internet webpagina's. Hiermee is dit protocol erg simpel en effectief qua bandbreedte gebruik. Google, X (Voormalig Twitter) en Facebook maken allemaal gebruik van dit Restfull protocol.

IMPLEMENTATIE

FHIR is eenvoudiger te implementeren tegen lagere investeringen in tijd, mensen en geld. Dit komt door de uitgebreide openbare documentatie, inclusief checklists en gevalideerde voorbeelden voor allerlei gebruiksscenario's. De beschikbaarheid van sterke open source tooling inclusief codegeneratoren voor de meeste, populaire programmeertalen helpt leveranciers sneller en succesvoller FHIR te implementeren dan eerdergenoemde standaarden.

Omdat bij de ontwikkeling van FHIR vanaf het begin flink is ingezet op bestaande standaarden zoals internetstandaarden en beveiligingsstandaarden, die ook in andere sectoren worden gebruikt, is het vinden van betaalbare expertise daarmee ook nog eens eenvoudiger.

MODELLERING

FHIR is ontstaan om op een relatief simpele wijze gegevens uit te wisselen. Hierbij is het 80/20 principe van toepassing geweest. Daarnaast hebben de 3 ontwikkelaars van FHIR (Grahae Grieve, Llyde McKenzie en Ewout Kramer) een technische en geen medische achtergrond. Hierdoor zijn keuzes in de modellen/architectuur gemaakt die medisch niet helemaal aansluiten. Daarnaast laat de standaard die veel vrijheden kent, veel implementatie keuzes over aan de ontwikkelaars die FHIR inbouwen. HL7FHIR wordt ook wel eens de nieuwe HL7v2 genoemd, vanwege het feit dat er binnen de standaard nog zoveel vrijheden zijn dat er nog altijd tussen zorginstellingen afspraken gemaakt moeten worden. Wil je FHIR dan ook op nationaal niveau inzetten is het noodzakelijk, dat er een goede governance is. Een afspraken stelsel op het gebied van FHIR-profielen en versies is onontbeerlijk. Keuzes binnen de profielen worden vaak genomen door technisch geschoolde medewerkers en niet altijd in samenspraak met medici, waardoor het kan voorkomen dat er appels met peren vergeleken wordt bij de overdracht. Om dit te voorkomen wordt er op landelijke niveaus afspraken gemaakt over de FHIR-profielen. Zo heeft MedMij voor gegevensoverdracht naar een PGO, een afspraken stelsel opgesteld waarin beschreven staat hoe FHIR-profielen er binnen Nederland uit zouden moeten zien. De keuzes die MedMij heeft gemaakt zijn typisch Nederlandse keuzes en geen internationale keuzes (is in FHIR immers niet geregeld). EPIC levert haar EPD aan de internationale

markt en heeft verschillende FHIR-profielen gedefinieerd. Deze profielen sluiten het aan bij de wensen van hun klanten en bij het datamodel van EPD. De ontwikkelaars van EPIC hebben andere keuzes gemaakt als in Nederland. Concreet betekent dit dat een leverancier die internationaal opereert voor dezelfde informatie-uitwisseling meerdere implementaties (profielen) moet implementeren. En dan is het nog maar te hopen dat een land een goede governance heeft opgezet, anders kan een leverancier regionaal of zelfs tussen twee zorginstellingen een eigen FHIR implementatie bouwen.

Epic heeft in het verleden dan ook heel specifiek voor Nederland FHIR resources⁸ moeten inbouwen, terwijl

Observation, Read (Family Situation) (R4) Industry-Standard

<p>General Information ?</p> <p>Http Method:</p> <p>Url Template:</p> <p>Supported OAuth 2.0 User Types*</p>	<p>GET</p> <p>/api/FHIR/R4/Observation/{ID}</p> <p>Backend Systems and Non-OAuth 2.0, Clinicians or Administrative Users, Patients</p>
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Description

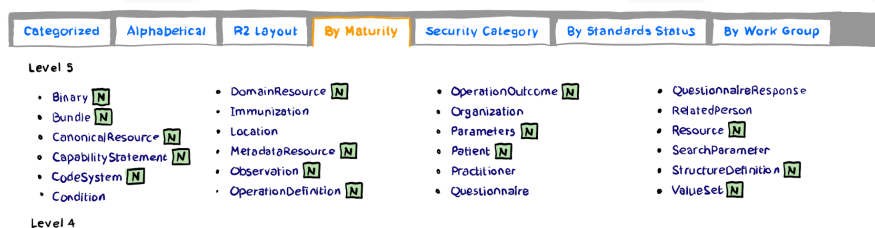
This resource can only be used with healthcare organizations in the Netherlands. This resource cannot be used in any other locales at this time.

Figuur 2: Beschrijving EPIC Implementatie Familie situatie Speciaal voor Nederland gemaakt

die al in hun systeem op een andere manier ingebouwd waren (zie afbeelding). Van de ongeveer 350 standaard FHIR-profielen die ingebouwd zijn in EPIC zijn slechts een handje vol geschikt voor de Nederlandse Markt. De MedMij specifieke FHIR-resources zijn speciaal voor Nederland ontwikkeld.

ARCHITECTUUR

FHIR heeft om het simpel te houden, gekozen om het logische datamodel, het technische model en de versionering als één geheel te zien. Een aanpassing in één van deze aspecten levert een compleet nieuwe implementatie op. Veel van de beschreven resources zijn daardoor niet backward compatibel. De FHIR-



Figuur 3: Alle Fhir resources die Level 5 of hoger zijn geclassificeerd

resources op het niveau van Level 5 zijn redelijk stabiel. Daarnaast zijn er Resources als Normatieve gelabeld, hetgeen betekent dat deze backward compatible blijven. We kunnen bij Resources die normatief zijn ervan uitgaan dat deze niet meer wijzigen en dat hier alleen nog elementen aan toegevoegd kunnen worden. Dit laatste is belangrijk wil je een levensloop dossier van de patiënt realiseren.

community heeft dit ook onderkend en heeft Maturity levels gedefinieerd. Resources op Level 0 zijn nog in experimentele fase en hierop kunnen nog impact volle wijzigingen komen,

⁸ <https://fhir.epic.com/Specifications?api=10455>

Als je nu naar de FHIR-resources in figuur 3 gaat kijken⁹, dan kan er geconcludeerd worden dat alleen de resources die noodzakelijk zijn voor de technische werking van FHIR normatief zijn. Alle zorginhoudelijke resources zijn dit niet, behalve de resource Observation. De Resource Observation is echter zo breed opgezet dat, alhoewel deze technisch normatief is, leveranciers veel vrijheid hebben om de zorginhoud op een eigen wijze in te bouwen. Dit moet ook wel daar een bijvoorbeeld een bloeddrukmeting als Observation wordt gezien maar ook een Apgar Score. In de praktijk zijn er dan ook vele verschillende implementaties gemaakt door ontwikkelaars van leveranciers die niet op elkaar aansluiten. Landelijke/wereldwijde afspraken moeten hier gemaakt worden. Helaas zijn deze afspraken zeer beperkt. Leveranciers die wereldwijd opereren zullen er ook geen voorstander van zijn om voor elke land een eigen implementatie te bouwen. Ook gezien de globalisering en EHDS is dit ook niet verstandig. Governance is hier bij FHIR dan ook een kritische succesfactor, waar nauwelijks aandacht voor is in de standaard.

Later zal in deze memo aan de hand van de Apgar score, zoals eerder aangegeven een uitwerking van de Observation Resource, verder uitgediept worden. Bij het lezen moet gerealiseerd worden, dat de Apgar score een simpel klinisch voorbeeld is en de issues die hier tot uiting komen in veelvoud in andere zorginformatiemodellen voorkomen.

Daarnaast is HL7 de resources binnen FHIR nog aan het optimaliseren en worden kleine wijzigingen zoals naamgeving van attributen aangepast. Zo heet bijvoorbeeld binnen de FHIR-resource immunization in versie 3, het attribuut dat de zorgverlener aanduidt "Practitioner", hetzelfde element in versie 4 het "Performer". Op het oog een kleine wijziging, toch heeft deze een grote impact op de bestaande software tools en het onderhoud en testen door leveranciers.

OPENEHR

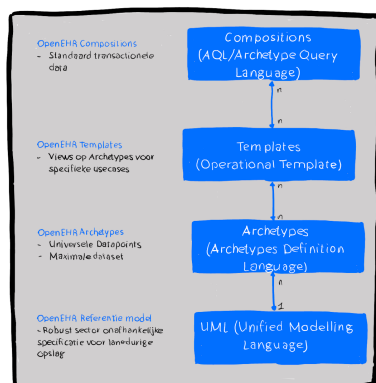
De laatste jaren horen we steeds meer over het gebruik van OpenEHR. Voorbeelden in de Nordics, London (One-London), Catalonië en Duitsland (High-MED) zijn hier aansprekende voorbeelden van. Ook binnen Nederland wordt de OpenEHR standaard steeds meer omarmd. Zo heeft de grootste leverancier (Nedap) in de VVT-sector OpenEHR omarmd, maar ook Code24 (veelal actief in de GGZ) haar implementaties gebaseerd op OpenEHR. Daarnaast blijkt uit onderzoek van RSO Zuid-Limburg¹⁰ i.s.m. MinVWS dat OpenEHR een goede oplossing zou kunnen zijn voor de ontwikkelingen in de regio, die daarnaast ook aansluit op Initiatieven als CumuluZ en Health-RI. Inmiddels heeft RSO-ZL OpenEHR omarmd als key-standaard in hun architectuur.

WAT IS OPENEHR?

OpenEHR is een open-source standaard voor de weergave en uitwisseling van elektronische patiëntendossiers (EPD's). OpenEHR is ontstaan in de late negentiger jaren met een eerste implementatie begin van deze eeuw. Het biedt een raamwerk voor het creëren en beheren van elektronische medische dossiers op een gestandaardiseerde en interoperabele manier. OpenEHR is ontwikkeld om de uitdagingen van de interoperabiliteit van gezondheidszorggegevens, het delen van gegevens en gegevensopslag op

⁹ <https://www.hl7.org/fhir/resourcelist.html>

¹⁰ <https://digitaleuitwisseling.nl/threads/in-dialoog-met-de-leveranciersmarkt.313/>



Figuur 4: OpenEHR Architectuur

lange termijn op het gebied van de gezondheidszorginformatica te verbeteren. Daar waar FHIR primair het uitwisselen van informatie als uitgangspunt heeft, legt OpenEHR meer de nadruk op de opslag. In het Canvas model zal je de OpenEHR standaard dan ook terugvinden in de kolom Opslag. OpenEHR wordt vaak gezien als een opensource systeem voor dataopslag. Inderdaad zijn er vele leveranciers en opensource implementaties van OpenEHR. Maar OpenEHR is ook een Informatie standaard.

OpenEHR wordt om verschillende redenen gekozen en geïmplementeerd in gezondheidszorgomgevingen:

GEGEVENSBEHEER OP LANGE TERMIJN

Zorgorganisaties moeten patiëntendossiers gedurende langere perioden, soms over tientallen jaren, opslaan en beheren. De focus van OpenEHR op versiebeheer, beheer en de scheiding van klinische inhoud en de onderliggende technologie maakt het zeer geschikt voor gegevensopslag en -onderhoud op lange termijn. Deze lange termijn opslag maakt het levensloopdossier mogelijk, cruciaal voor research en de noodzakelijke ontwikkelingen in zorgpreventie. Daar waar FHIR zich gefocust heeft op *80/20 regel voor uitwisseling*, heeft OpenEHR zich gefocust op *100% klinische modellen voor opslag*.

KLINISCHE CONSISTENTIE

OpenEHR bevordert het gebruik van archetypen en sjablonen om te definiëren hoe klinische concepten worden weergegeven in elektronische medische dossiers. Dit zorgt ervoor dat klinische gegevens consistent en in de juiste context worden gestructureerd en nauwkeurig worden vastgelegd, waardoor het risico op fouten wordt verminderd en de kwaliteit van de zorg wordt verbeterd. OpenEHR heeft de governance van de klinische modellen, gemaakt door een wereldwijde open community van klinische professionals, als speerpunt gedefinieerd. Hierbij is het zo compleet mogelijk zijn van een klinische model als uitgangspunt gehanteerd.

GEGEVENSUITWISSELING/INTEROPERABILITEIT

Een van de belangrijkste motivaties voor het adopteren van OpenEHR is het bereiken van interoperabiliteit in gezondheidszorggegevens. Gezondheidszorgsystemen maken vaak gebruik van diverse technologieën, standaarden en dataformaten, waardoor het een uitdaging is om patiëntinformatie te delen en uit te wisselen. De gestandaardiseerde aanpak van OpenEHR, inclusief archetypen en sjablonen, zorgt ervoor dat klinische gegevens consistent worden gestructureerd en naadloos kunnen worden gedeeld tussen verschillende systemen, waardoor de interoperabiliteit wordt verbeterd.

ARCHITECTUUR

OpenEHR is flexibel en is dusdanig opgezet dat het zich snel kan aanpassen aan de verschillende usecases. De modulaire en servicegerichte architectuur van OpenEHR stelt gezondheidszorgorganisaties in staat flexibele en aanpasbare EPD-systemen te bouwen. Zorginstellingen kunnen eenvoudig sjablonen aanpassen en het onderliggende systeem aanpassen aan veranderende klinische vereisten en workflows, zonder noemenswaardige verstoringen. Meerdere leveranciers kunnen op hetzelfde dataplatform functionaliteiten bouwen.

Dat de bestaande grote EPD-leveranciers (Epic, Chipsoft, Cerner, Etc) hun applicaties gaan opbouwen, zodat de primaire database van hun producten OpenEHR wordt, lijkt een lastige zo niet onmogelijk opgave (al zie je leveranciers in de GGZ en VVT dit wel al doen. Ook gebeurt dit in Catalonie en de Nordics). In Nederland zie ik dat de komende 20 jaar niet gebeuren. De grote EPD's hebben echter geen goed antwoord op de Regio vraagstukken (behalve dat alle zorgverleners, maar met hun product moeten werken, zodat er geen data uitgewisseld hoeft te worden en iedereen het datamodel van de EPD-leverancier adopteert). De transmurale zorg functionaliteiten en daarmee data interoperabiliteit worden steeds belangrijker door onder ander het IZA-akkoord. OpenEHR zal in deze landelijke/regionale ontwikkelingen een belangrijker rol gaan spelen in het creëren van een concurrerende open markt.

LEVERANCIERSNEUTRALITEIT

OpenEHR is een open-source standaard. Dat betekent dat deze niet gebonden is aan een specifieke leverancier of aan propriëtaire software. Deze leveranciersneutraliteit geeft zorgorganisaties meer controle over hun EPD-data en vermindert de afhankelijkheid van specifieke leveranciers.

WERELDWIJDE TOEPASBAARHEID

OpenEHR is ontworpen om wereldwijd toepasbaar te zijn in verschillende gezondheidszorgomgevingen en regio's. De flexibiliteit en het aanpassingsvermogen maken OpenEHR geschikt voor verschillende gezondheidszorgcontexten, zowel in ontwikkelde landen met geavanceerde gezondheidszorgsystemen als ook in omgevingen met beperkte middelen. De OpenEHR datamodellen zijn gestandaardiseerd, in ruim 34 talen vertaald en uitwisselbaar.

SECONDAIR DATA GEBRUIK

Door de sterke gestandaardiseerde Query Languages (AQL) is het eenvoudig zeer complexe vragen te stellen aan de database. Het is voor de onderzoeker die vaak niet op patiënt niveau vragen stelt, maar inhoudelijke op cohort data wilt zoeken, eenvoudig hier gebruik van te maken.

FEDERATIEF MODEL

Voorafal binnen Nederland is de autonomie van een zorginstelling essentieel. In Nederland is om allerlei redenen niet gekozen voor één nationale database. In plaats daarvan is er gekozen van het principe "Data aan de Bron". Het is echter onmogelijk, voor met name secundair gebruik en/of het gebruik van data in de preventie, om alle data bij 258.016¹¹ zorginstellingen op te vragen. Het gebruik van regionale dataplatformen heeft daarom ook steeds meer aandacht. Architecturen van CumuluZ, Health-RI, KPMPG/Microsoft maar ook Twiin zijn gebaseerd op knooppunten waaraan dataplatformen worden gekoppeld. Ook VWS heeft het gebruik van dataplatformen als koers gedefinieerd.

¹¹ <https://bolddata.nl/nl/bedrijven/nederland/zorginstellingen/>

ZORG INFORMATIE BOUWSTENEN (ZIB'S)

Zorginformatiebouwstenen worden gebruikt om inhoudelijke (niet technische) afspraken vast te leggen ten behoeve van het standaardiseren van informatie, die gebruikt worden in het zorgproces. Het doel van de standaardisatie is dat deze informatie uit het zorgproces wordt hergebruikt voor andere doeleinden zoals kwaliteitsregistraties, overdracht of patiëntgebonden onderzoek. Een zorginformatiebouwsteen is een informatiemodel, waarin een zorginhoudelijk concept wordt beschreven in termen van de gegevenselementen waaruit dat concept bestaat, de datatypes van die gegevenselementen etc. Zorginformatiebouwstenen zijn informatiemodellen van minimale klinische concepten, die elk meerdere gegevens in zich herbergen met een afgesproken inhoud, structuur en onderlinge relatie.¹²

Een belangrijk uitgangspunt bij het definiëren van een ZIB is om zo goed mogelijk aan te sluiten bij de omgeving van de zorgprofessional. Dat betekent dat afspraken op (zorg)informatieniveau, die het zorgproces ondersteunen, leidend zijn en dat afspraken op applicatie- en infrastructuurniveau daarvan worden afgeleid. We maken gebruik van zorginformatiebouwstenen om afspraken vast te leggen over eenheid van taal op het gebied van zorginformatie. Een zorginformatiebouwsteen is een informatiemodel in de vorm van een Detailed Clinical Model (DCM), waarin een zorginhoudelijk concept wordt beschreven in termen van de gegevenselementen waaruit dat concept bestaat, de datatypes van die gegevenselementen etc.¹³. ZIB's zijn hierdoor logische informatiemodellen. Zorg Informatie Bouwstenen beschrijven niets over de wijzen van uitwisseling en opslag. De eerste officiële publicatie van ZIB's was in 2015. Inmiddels zijn we vier versies verder en komt de 2022 versie eraan. Er is bewust gekozen om geen implementatie model te beschrijven vandaar dat deze in het Canvas model tussen de opslag en de uitwisselingskolom is geplaatst.

Een ZIB lijkt echter heel erg op een Archetype van OpenEHR echter is een ZIB beperkt tot:

- Logisch model -> dus er is geen technische implementatie beschreven
- Nederlandse situatie-> Alhoewel gebaseerd op internationale standaarden duidelijk gelokaliseerd
- Hergebruikt (lees uitwisseling) -> geen 100% klinisch model

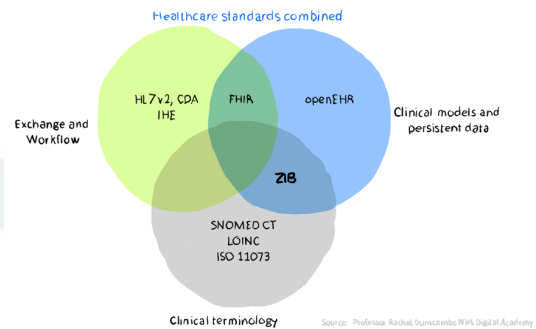
Sinds 2015 zijn er 109 ZIB'S opgesteld. Aantal ZIB'S in vergelijking met 158 FHIR resources en 854 (vertaald in 34 talen) OpenEHR archetypes

¹² https://zibs.nl/wiki/ZIB_Hoofdpagina

¹³ https://zibs.nl/images/2/2a/Architectuurdocument_Registratie_aan_de_bron_-_Volume_1_v1.1.pdf

RELATIES TUSSEN ZIB'S OPENEHR EN FHIR

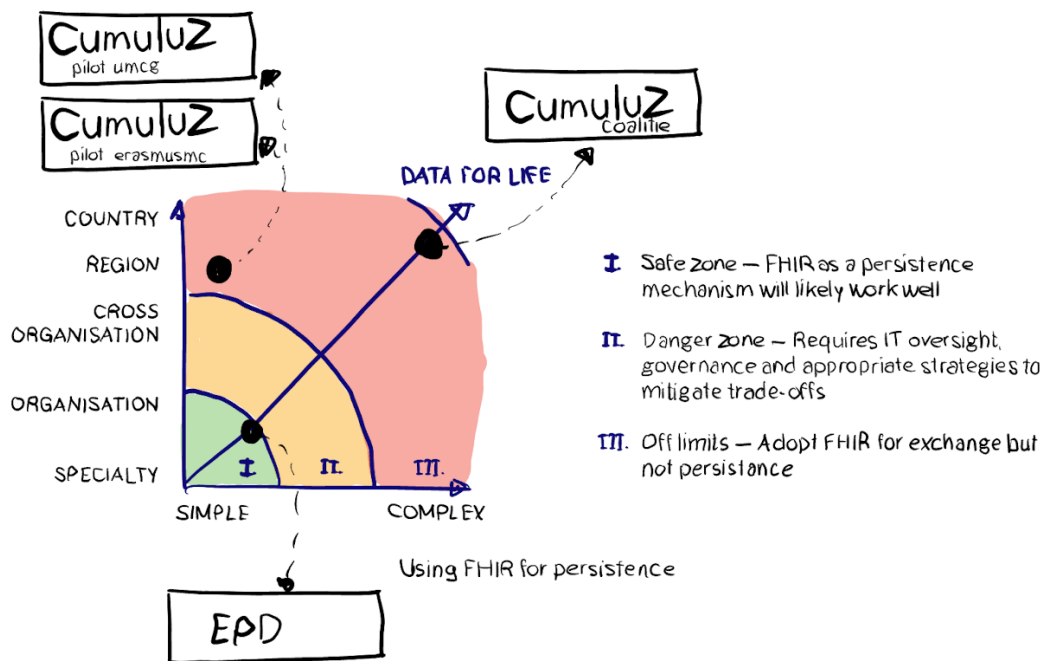
In onderstaande weergave heeft Professor Rachel Dunscombe van de NHS Digital Academic verschillende informatie standaarden in relatie met elkaar gebracht. Net als uit het canvas model kan je uit dit model de verschillende doelgebieden van diverse standaarden herkennen.



Figuur 5: Informatie standaarden met elkaar in verhouding

Allaister Allen van Better (sinds kort EY) geeft ook duidelijk aan dat er verschillen en overeenkomsten zijn, tussen de FHIR en de OpenEHR standaard. Hij geeft aan dat deze twee standaarden prima samengaan om te komen tot een interoperabel gezondheidsstelsel.

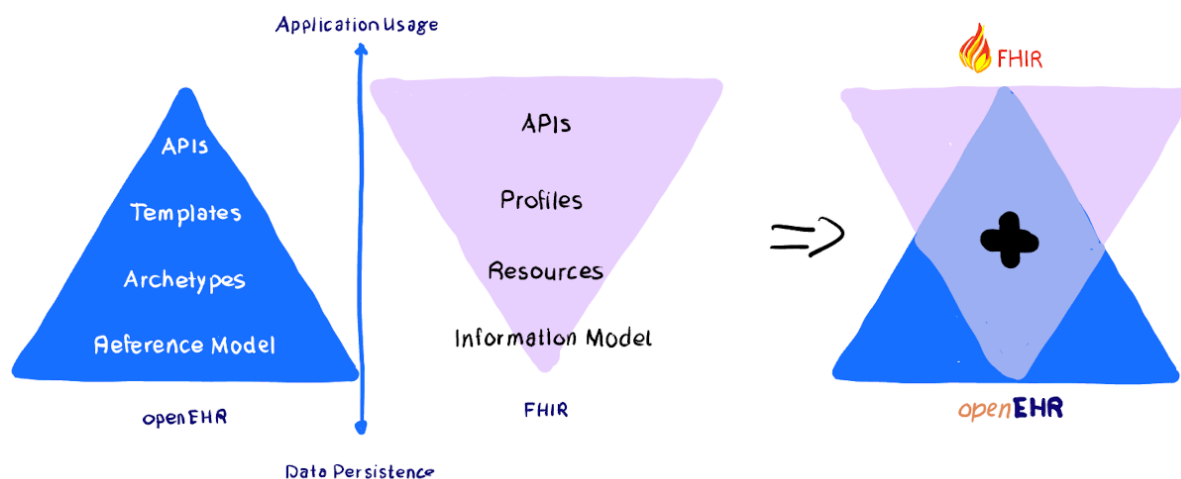
Verder beschrijft hij in zijn blog¹⁴ ook hoe FHIR staat ten opzichte van een lang levensloopp dossier of te wel langdurige persistente opslag. Hierin geeft hij aan dat de meest simpele usecases echt wel te doen zijn met FHIR, maar zodra je moet gaan opschalen of de usecases worden meer ingewikkeld, dan wordt het lastig om dit alleen met FHIR te doen. Dit zullen we ook zien in de wijze waarop CumuluZ nu aangepakt wordt. De huidige CumuluZ Pilot wordt gebouwd op FHIR. Dit doen ze met de usecase BGZ.



Figuur 6: FHIR in schaalbaarheid en complexiteit

¹⁴ <https://medium.com/@alastairallen/fhir-OpenEHR-2022-53716f837340>

Doordat Nederland de BGZ in ZIB'S heeft gemoduleerd en er voor MedMij bijhorende FHIR-profielen zijn geschreven, zal het uitwisselen van de BGZ en het tonen hiervan in een viewer ook lukken. Maar wat als er nog uitgewisseld moet worden met gegevens waar geen ZIB beschikbaar is, of waar veel verschillende FHIR-profielen zijn. Is deze situatie dan nog houdbaar? Mijn overtuiging is dat dat niet zo is.

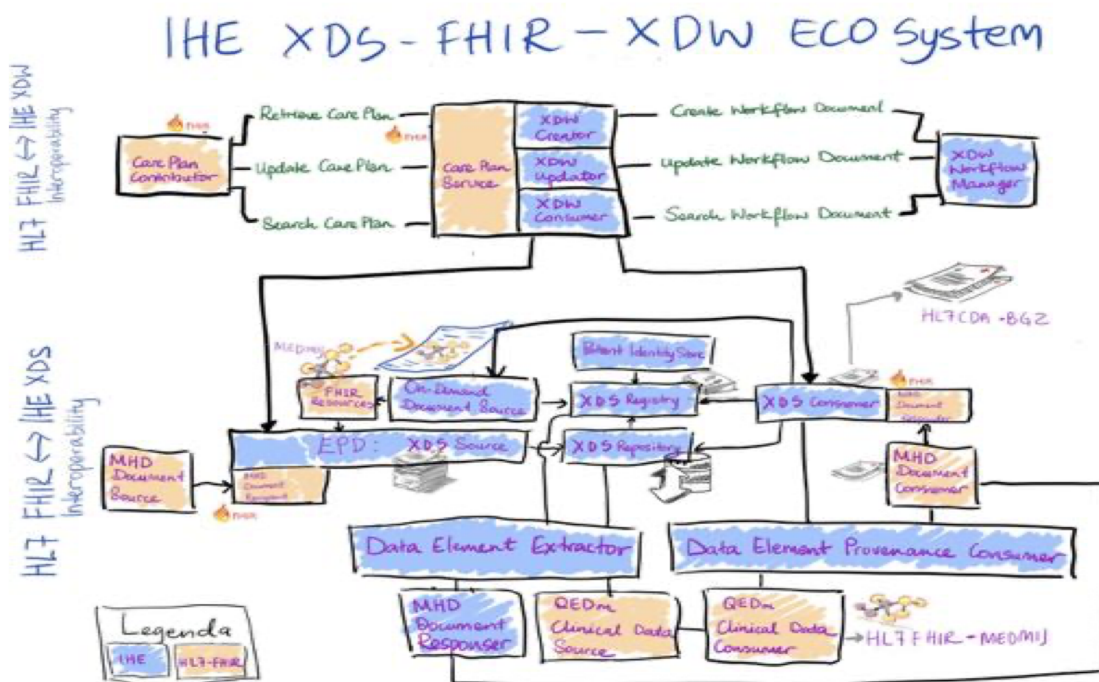


Figuur 7: Een ander vergelijk tussen OpenEHR en FHIR

DOCUMENTEN EN BEELDEN

Als laatste wil ik nog ingaan op het gebruik van documenten en beelden. Als we kijken naar de hoeveelheid data dat verzameld wordt rondom de patiënt, kunnen we stellen dat 20% van de data in gestructureerd formaat aanwezig is in alle zorginformatiesystemen (lees epd's). 80% wordt opgeslagen elders in de vorm van documenten of beelden. Voor uitwisseling van gegevens is deze informatie noodzakelijk voor adequate zorg en mag niet vergeten worden. Voor de uitwisseling van documenten en beelden heeft IHE een profiel geschreven genaamd XDS. Dit profiel is bekend binnen de radiologie wereld en wordt breed ingezet in Nederland. Dit zelfde protocol kunnen we ook gebruiken voor verslagen, brieven, correspondentie, etc. Met de IHE-profielen IHE MHD (mobiel access to health documents) en het IHE ODD (On Demands Documents) verbinden we XDS aan FHIR en visa versa. Daar deze memo niet specifiek over het uitwisselen van documenten gaat verwijs ik hier verder voor naar de IHE-handreiking MDO Oncologie MammaCare¹⁵. Ook binnen verschillende Epic implementaties vindt nog veel overdracht (EPIC Care-Everywhere) plaats op basis van documenten, net als tussen EPIC en Chipsoft ziekenhuizen (HL7CDA documenten).

¹⁵ https://ihe-nl.org/wp-content/uploads/2022/09/IHE_MDO_Addendum_17_mei_2020_StatusDefinitief.pdf



Figuur 8: IHE XDS-FHIR-XDW Eco system

NATIONALE VISIE OP HET GEZONDHEIDSTELSEL EN DATABESCHIKBAARHEID

De nationale visie op het gezondheidsinformatiestelsel¹⁶ heeft 4 leidende principes:

1. Data is beschikbaar voor de burger en alle betrokkenen in het zorgnetwerk.
2. Data is beschikbaar voor secundair gebruik met minimale registratielast voor zorgverleners.
3. Data is gescheiden van functionaliteit.
4. De databeschikbaarheid creëert een open markt die innovatie stimuleert.

Onder Databeschikbaarheid wordt in deze verstaan dat Data beschikbaar, bereikbaar en bruikbaar moet zijn voor preventie, het primaire zorgproces en secundair gebruik. Burgers kunnen meebeslissen over voor hen passende zorg en hebben alle informatie beschikbaar om dat te kunnen doen. Zorgverleners kunnen met de juiste data betere en veilige zorg leveren en hebben meer mogelijkheden om gezondheid te bevorderen. Met de beschikbare data kan kennis worden vergroot, gefundeerd effectief gestuurd en toepassingsgericht geïnnoveerd worden.

Om databeschikbaarheid binnen Nederland te realiseren heeft VWS CumuluZ¹⁷ omarmt. Maar wat is CumuluZ nu eigenlijk?

¹⁶ <https://open.overheid.nl/documenten/ronl-067c1ee3a9dd664a51f6e01221d37386571d8090/pdf>

¹⁷ <https://open.overheid.nl/documenten/8e2d80a7-6b6e-440e-9ba7-1fc191072a8a/file>

CUMULUZ

Allereerst moet duidelijk gemaakt worden dat CumuluZ geen dataplatform is. CumuluZ is initiatief van de samenwerkende universitaire medische centra in Nederland. CumuluZ werkt toe naar - een levensloopdossier (van zorgverlener-georiënteerde naar patiënt georiënteerde data) , - Netwerkgzorg (van verwijzen en terugverwijzen naar multidisciplinair samenwerken), - Samen beslissen (Van standaard behandeltrajecten naar passende gepersonaliseerde zorg), - Hybride zorg (Van behandeling in de zorginstelling naar de behandeling thuis), - Niet uitwisselen maar delen (van document-based uitwisselen/kopiëren naar real-time delen van gestructureerde data), -zorglastreductie & preventie (verhogen arbeidsproductiviteit door het delen van data en te komen van het genezen van patiënten naar preventie bij burgers) .

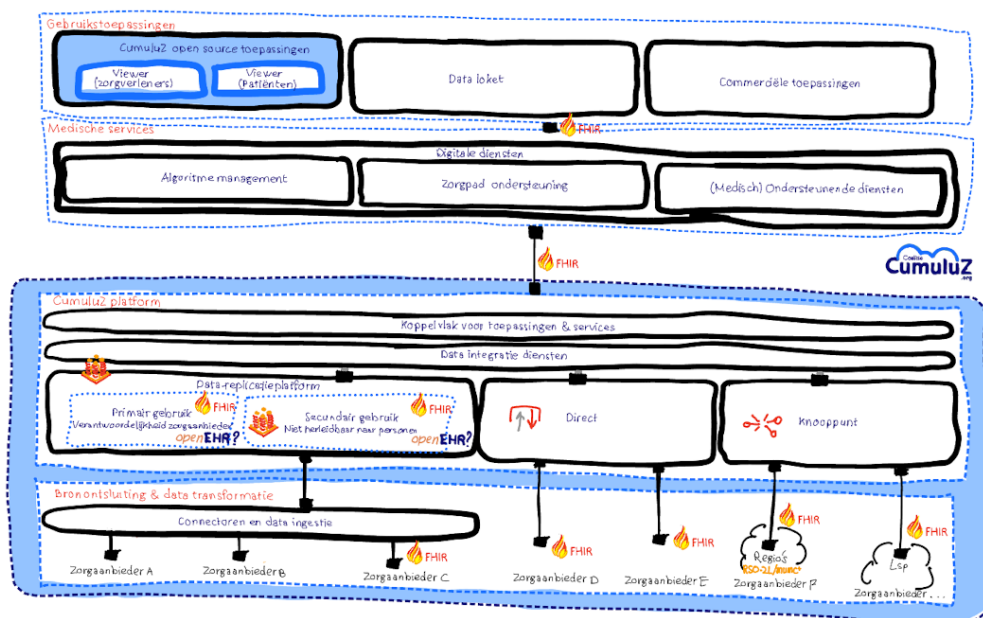
CumuluZ voegt hiervoor 3 elementen toe tot het informatiestelsel. – Alle zorgdata in één (virtueel) levensloopdossier, - Data systeem onafhankelijk in een open gemeenschappelijk datamodel te benaderen met open API's en – Een platform voor kennisdeling.

Om dit te bereiken heeft CumuluZ 5 fases gedefinieerd.

- 1) Draagvlak. Een belangrijke fase. Het Nederlands zorglandschap is enorm versnipperd. Vele belangen van leveranciers, zorginstellingen, koepelorganisaties, patiënten federaties, etc. hebben eigen meningen en moeten overtuigd worden. Deze fase is met succes afgerond, waarmee de visie van CumuluZ breed omarmd is en door VWS is opgenomen in haar beleidskaders. Eerlijkheid gebied ook te zeggen dat er nog veel vragen openliggen en dat niet iedereen met dit besluit blij is.
- 2) Initiatie. In de tweede fase zijn verschillende proeftuinen opgezet en een aantal gebruikstoepassingen gelanceerd. Zo kent Erasmus de Digizorg-APP en UMCG de zorgviewer. In beide, totaal verschillende, proeftuinen is veel ervaring opgedaan. Beide proeftuinen hebben op kleine schaal met een kleine dataset aangetoond dat het concept waarvoor CumuluZ staat goed aansluit bij de lange termijn doelstelling van de zorg.
- 3) Realisatie. In deze fase zitten we nu. De samenwerkende universitaire medische centra in Nederland hebben samen met Santeon en de Mprove ziekenhuizen een Coalitie gevormd om het zorgplatform verder te ontwikkelen. Deze CumuluZ coalitie heeft een architectuur beschreven met bijhorende uitgangspunten. Vanuit onder meer de IZA gelden zal dit gefinancierd worden.
- 4) Opschalen. Nadat de het zorgplatform gerealiseerd is worden de zorginstellingen, onderzoekers en patiënten aangesloten.
- 5) Innovatie. Doordat CumuluZ zorgt voor een uniforme veilige toegang tot data (API's) voor primair als ook secundair gebruik, ontstaat er een eerlijke en open markt, waarbij niet alleen de grote leveranciers een rol spelen, maar waar ook nationale en internationale opkomende innovatieve niche bedrijven een eerlijke kans krijgen.

CUMULUZ ARCHITECTUUR

De architectuur van CumuluZ bestaat uit een viertal lagen. In de bovenste twee lagen zijn de functionaliteiten, usecases en services gedefinieerd, die gebruik kunnen maken van de data die door de onderste twee lagen beschikbaar wordt gesteld. Het principe van CumuluZ is dat de bovenste twee lagen ingevuld moet gaan worden door de markt. Om deze concurrerend en interessant te maken van zowel nieuwe als oude



Figuur 9: CumuluZ Coalitie Architectuur

spelers is het noodzakelijk dat de onderste twee lagen zorgen voor gestandaardiseerd toegang, lees API's. Zoals uit mijn eerder betoog bleek is FHIR uitermate geschikt om data te delen. CumuluZ heeft dan ook in haar startnotie geschreven dat zij vooralsnog de lijn kiest van het landelijke beleid van Nictiz voor FHIR R4-standaarden voor data uitwisseling, dit aangevuld met ZIB's. Dit betekent concreet dat CumuluZ samen met Nictiz zorg gaat dragen voor gestandaardiseerde FHIR-profielen (1 Apger profiel i.p.v. 50). Om dit te bereiken zal een landelijke FHIR Governance opgezet moeten worden. Hopelijk pakt het ZIB-transitie programma binnen Nictiz dit op.

Verder kiest de coalitie ook FHIR voor dataopslag. De coalitie schrijft dat dit in lijn is met het landelijke beleid. Dit laatste betwist ik. Het landelijke beleid gaat alleen over gegevensuitwisseling. Toch zijn er goede redenen waarom er in eerste instantie gekozen wordt voor FHIR. Er is immers veel ervaring opgedaan en in de proeftuinen (alle gebaseerd op FHIR). Daarnaast is er veel geïnvesteerd in bestaande proeftuinen. Zowel Erasmus, als UMCG maar ook Santeon hebben een platform gebouwd op FHIR. Alle 3 de oplossingen hebben eigen FHIR-implementaties en zijn dus niet op elkaar te koppelen, waarmee aangetoond wordt dat FHIR governance op profielen een noodzaak is.

De usecases in deze proeftuinen zijn dusdanig klein dat FHIR goed kan werken (zie hiervoor ook Figuur 6). Gaan we echter opschalen in aantal usecases en aantal data objecten dan zal je zien dat FHIR niet meer afdoende is. Deze zorg speelt steeds meer en daarom heeft CumuluZ in haar startnotitie aangegeven OpenEHR verder te onderzoeken en te kijken of en zo ja op welke wijze OpenEHR ingepast kan worden in de vervolg scenario's.

Dataopslag in CumuluZ is echter alleen noodzakelijk voor die zorginstellingen die zelf geen performante en open standaarden kunnen leveren. Huizen die voldoen aan de CumuluZ Standaarden vooruitwisseling (FHIR) hoeven geen gebruik te maken van de opslag gerealiseerd door de Coalitie. Er zijn immers drie varianten koppeling aan CumuluZ. Te weten: – via Data replicatie - Directe koppeling individueel huis, - Via een Knooppunt (Regio, LSP, Zorgplatform Chipsoft, Etc.). Zie figuur 9 hiervoor.

RSO-ZL

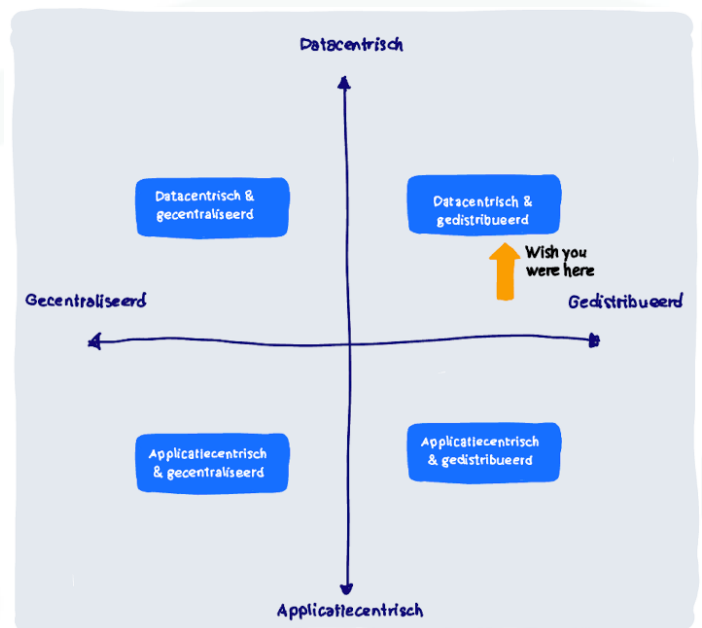
RSO Zuid-Limburg werkt aan de regio-opgaven op basis van een architectuurvisie met leidende zienswijzen. De architectuurvisie sluit aan op de NVS en op het rapport Onderzoek landelijk netwerk van infrastructuren voor gegevensuitwisseling in de zorg, dat in opdracht van VWS is geschreven (D&A Medical Group, 2022)¹⁸ D&A Medical Group pleit in haar rapportage naar een geleidelijke doorgroei naar een datacentrische en gedistribueerde architectuur, conform figuur 10.

RSO Zuid-Limburg omarmt deze beweging naar een datacentrische en gedistribueerde architectuur, maar ziet in specifieke zorgwinst genererende situaties ook waarde in de applicatie centrische en/of gecentraliseerde benaderingen. De doelarchitectuur van RSO Zuid-Limburg is daarom flexibel genoeg om waar nodig ook tijdelijk applicatie centrische en meer gecentraliseerde toepassingen te ondersteunen.

Ook RSO Zuid-Limburg omarmt de zienswijze dat de meeste zorgwinst in de toekomst gerealiseerd zal worden op basis van een datacentrische benadering: 'Data is for life, not just for one system'. RSO Zuid-Limburg kiest voor OpenEHR als gestandaardiseerd formaat voor vendor neutrale opslag. Deze keuze wordt mede ingegeven door het groeiende aantal OpenEHR implementaties reeds aanwezig in de Zuid-Limburg.

Databeschikbaarheid zal worden gerealiseerd zowel op basis van OpenEHR Archetype Query Language (AQL) als FHIR (FHIR API's op een OpenEHR CDR) en gebruikmakend van de zorginformatiebouwstenen (ZIBs).

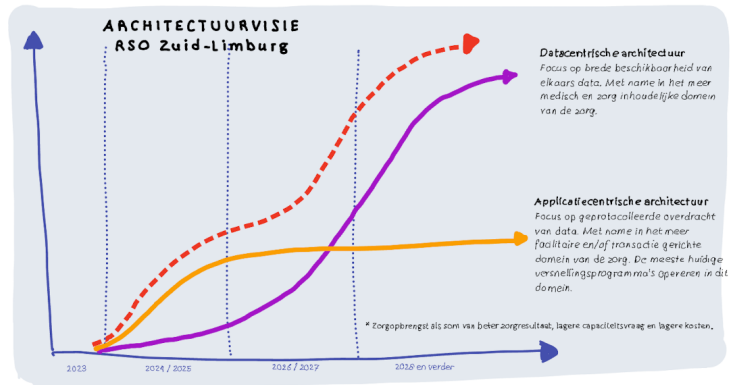
Toch is, zij het in mindere mate, ook de applicatie centrische benadering zorgwinstgevend, waarbij de beschikbaarheid van data via usecase specifieke API's wordt gerealiseerd:



Figuur 10: Matrix type uitwisselingen

¹⁸<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2023/02/22/onderzoek-landelijk-netwerk-van-infrastructuren-voor-gegevensuitwisseling-in-de-zorg>

- Veel investeringen in databeschikbaarheid hebben nog altijd een usecase specifiek karakter. De VIPP-regelingen maar ook de Wegiz leggen de nadruk op de ontwikkeling van API's voor een bepaalde usecase/werkproces. RSO-Zuid Limburg wil de waarde uit deze bestaande benadering blijven benutten waar mogelijk en zinvol.

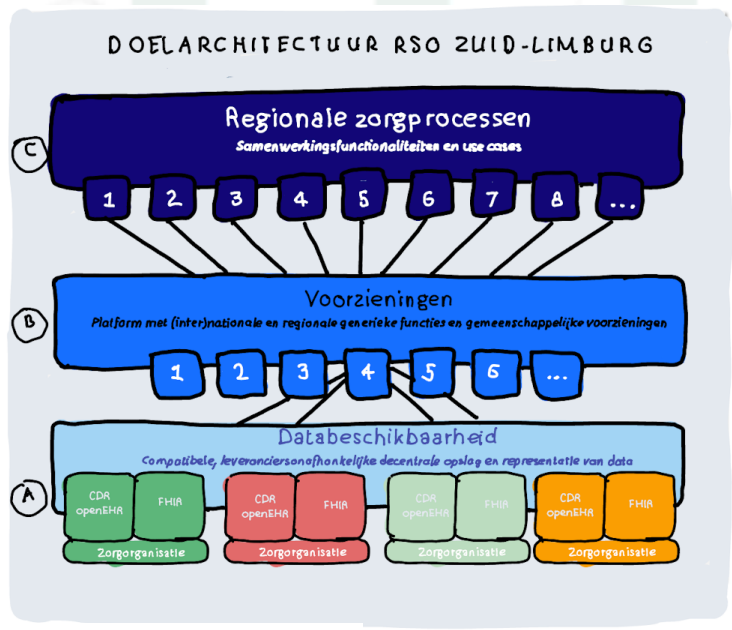


Figuur 11: Architectuurvisie RSO Zuid-Limburg

- Sommige meer transactionele functionaliteiten, zoals het plannen van afspraken en andere zorg logistieke functionaliteiten, lenen zich bij uitstek voor usecase specifieke API's. De applicatie centrische benadering zal voor dit type functionaliteit nog lang waarde behouden.

RSO-ZL ARCHITECTUUR

De architectuur van RSO-ZL bestaat uit 3 lagen. De bovenste laag is gelijk aan de bovenste 2 lagen van CumuluZ, waarbij CumuluZ zich met name richt op nationale projecten terwijl de RSO-ZL zich expliciet bezighoudt met zorgtransities en daarbij horende zorgapplicaties die de regio vooruithelpen. De onderste laag lijkt veel op de onderste laag van CumuluZ waarbij de RSO-ZL als visie heeft dat data onder de verantwoordelijkheid van de zorginstelling in een OpenEHR omgeving wordt gepresenteerd. Hierbij zal de RSO-ZL. Deze visie komt voort uit een marktverkenning¹⁹ die begin 2023 door RSO-ZL is gedaan i.s.m. VWS. Doordat alle zorginstellingen in de Regio een OpenEHR krijgen is het mogelijk om deze OpenEHR databases van verschillende Leveranciers als één te presenteren, welke voordelen heeft voor vragen t.b.v. research en secundair gebruik.



Figuur 12: Architectuur overzicht RSO-ZL

Deze virtuele OpenEHR database (federatie) zal rekening houden met de grondslagen die noodzakelijk zijn bij uitwisseling. De Federatie zal gebruik maken van de NUTS standaarden.

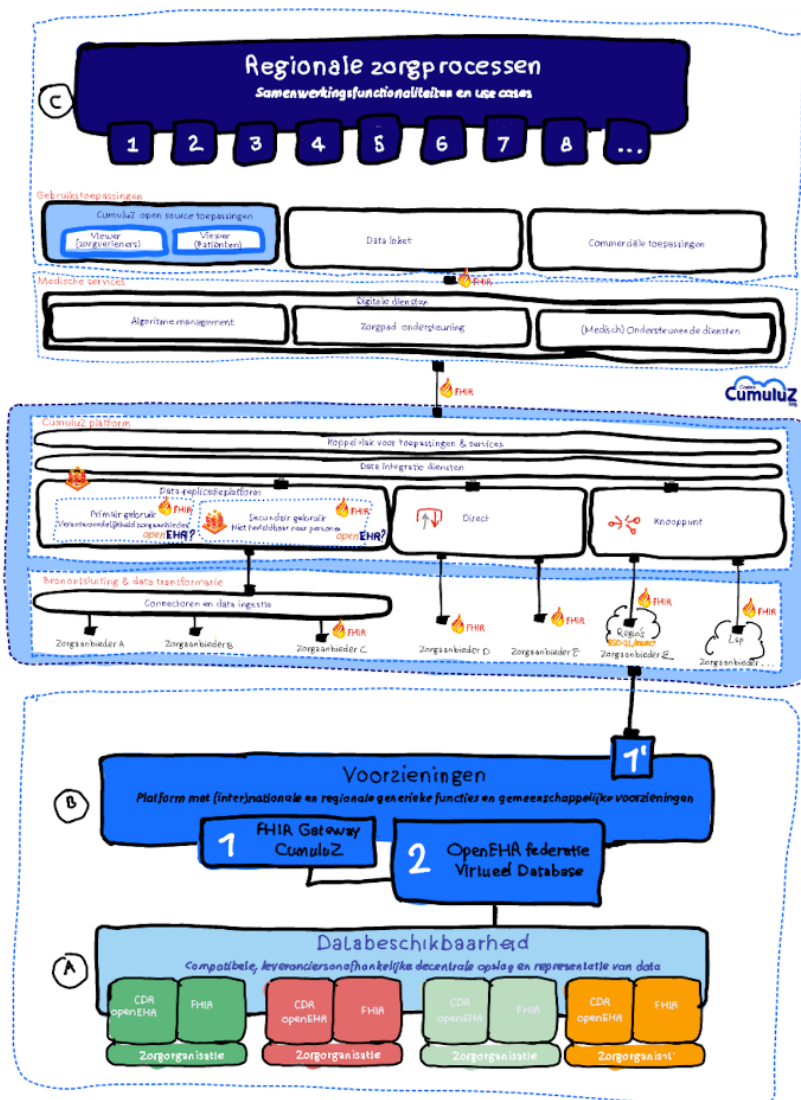
¹⁹ <https://digitaleuitwisseling.nl/threads/in-dialoog-met-de-leveranciersmarkt.313/>

CUMULUZ, RSO-ZL, MUMC+

In het concept van CumuluZ zal de Regio zich profileren als Knooppunt, die gegevens zal uitwisselen op basis van FHIR R4 hetgeen in lijn ligt met VWS besluit. Om dit te realiseren zal binnen de Regio één FHIR-gateway als Regionale voorziening worden ingericht. Deze FHIR-gateway zal alle CumuluZ FHIR profielen gaan ondersteunen. Deze Gateway leunt verder op de Virtuele OpenEHR database. Hierdoor hoeven de individuele leden van de RSO-ZL niet zelf te investeren in een CumuluZ aansluiting.

Als proefproject wordt samen met CumuluZ en Health-RI de IBD-casus (inflammatory Bowel Disease) geïmplementeerd. Hierbij is het de bedoeling om in de regio MUMC+ en Zuyderland te koppelen op basis van OpenEHR. Deze via FHIR Gateway te ontsluiten naar CumuluZ, waardoor de data van UMCG en Erasmus gekoppeld kunnen worden. Door deze samenwerking is het

mogelijk op basis van landelijke uitkomsten waarde gedreven zorg te faciliteren. Met dit proefproject willen we meer leren over de verschillen, overeenkomsten en Governance betreffende OpenEHR, FHIR en ZIB's.



Figuur 13: Architectuur CumuluZ en RSO-ZL

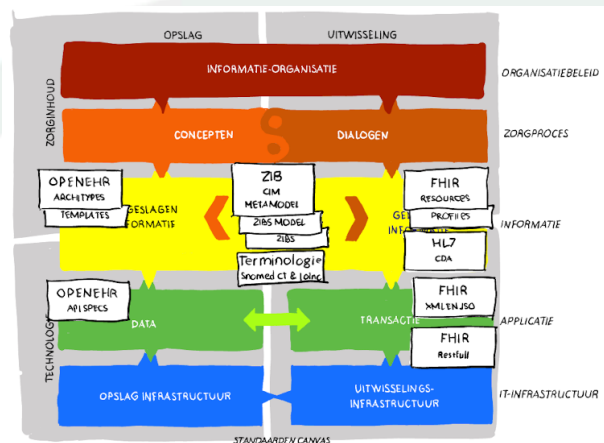
CONCLUSIE

Zoals het Canvas duidelijk maakt heeft elke standaard zijn doel. Ik durf dan ook te stellen dat alle 3 de standaarden noodzakelijk zijn. Het is echter wel zo, dat tussen deze standaarden nog vaak een te grote kloof is en ze elkaar vaker beconcurreren dan elkaar, juist daar waar ze goed of minder goed zijn, versterken. Over de samenwerking en synergie tussen OpenEHR en FHIR is al veel geschreven. Denk aan de Blog²⁰ van Alastair Allen van Better. Maar ook op de website van Woland's Cat²¹ staan mooie artikelen hierover. OpenEHR en FHIR zijn wereldwijde standaarden, waarop wij in Nederland weinig invloed hebben, al kunnen we hier en daar wel een positieve bijdrage leveren.

Nederland loopt qua interoperabiliteit in mijn beeld ver voorop t.o.v. andere landen en speelt dan ook op dit vlak vaak een voortrekkersrol. ZIB's zouden de Haarlemmerolie kunnen zijn als ze bij het ontwikkelen niet alleen rekening houden met het Nederlandse zorgveld, maar ook met de internationale technische standaarden OpenEHR en FHIR. Gelukkig heeft Nictiz onderkent en is nu met een ZIB-Transitieplan begonnen. Om FHIR goed nationaal te gebruiken is het nationaal Regie noodzakelijk op het gebruik van profielen. Hier zal

Nictiz gedreven door CumuluZ nog flinke stappen moeten zetten. Het is gebleken dat alle losse VWS-initiatieven niet geleid heeft tot standaardisatie van de ze FHIR-profielen. Medmij, e-overdracht, BGZ, Babyconnect, schrijft elk haar eigen profielen voor, waarbij te weinig wordt gekeken naar overlap en verbanden. Nog veel werk te doen op dit vlak.

Verder is het gebruik van XDS voor beeld, verslag en andere documenten aan te raden, mits deze transparant gekoppeld worden aan FHIR zodra deze gegevens uitgewisseld moeten worden.



Figuur 14: Standaarden Canvas

²⁰<https://medium.com/@alastairallen/fhir-OpenEHR-2022-53716f837340>

²¹ <https://wolandscat.net/2017/01/29/fhir-compared-to-OpenEHR/>

BIJLAGE: VOORBEELD APGARSCORE

Deze bijlage geeft weer waar de problemen gaan ontstaan als je FHIR als opslag protocol gaat gebruiken en als de ZIB's niet zorgen voor koppeling tussen FHIR en OpenEHR. Dit stuk is technisch van aard, maar geeft duidelijk op technisch niveau aan waar er en welke problemen ontstaan. Aan de hand van de Apgarscore wordt uitleg gegeven.

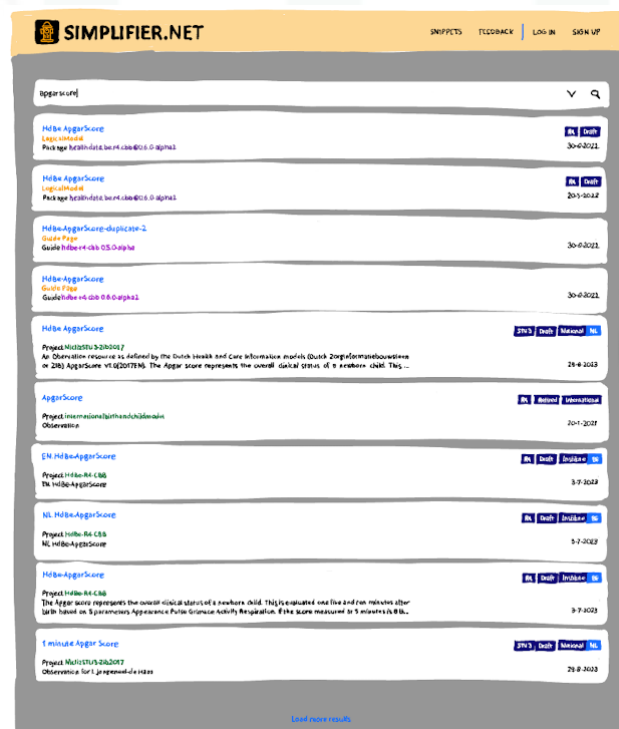
De Apgarscore²² is een onderzoek ontwikkeld door dokter Virginia Apgar. Met dit onderzoek wordt direct na de geboorte de algemene toestand of conditie van een pasgeboren baby gemeten. Het onderzoek wordt bij 1, bij 5 en bij 10 minuten na de geboorte uitgevoerd. In de naam van de test zijn alle letters van de naam Apgar verwerkt, die staan voor onderdelen van het onderzoek. A: huidskleur (Appearance), oftewel de kleur van de huid. De huidskleur kan bijvoorbeeld blauwgrijs of bleek zijn. Dit is niet goed. De huidskleur is goed wanneer die normaal roze is. P: hartslag (Pulse), oftewel de pols of hartslag. Geen hartslag is natuurlijk niet goed. Minder dan 100 slagen per minuut is misschien zorgwekkend. Meer dan 100 slagen per minuut is het beste. G: reactie op prikkels (Grimace), oftewel de reactie op prikkels. Als de baby niet reageert, is dat niet goed. Als hij enige beweging laat zien is dat beter, maar het beste is als hij gaat huilen of trekken als reactie op bijvoorbeeld een (kleine) pijnprikkel. A: activiteit (Activity), oftewel activiteit. Als de baby niet beweegt, is dat niet goed. De armen en benen enigszins bewegen is beter. Actieve beweging van de armen en benen is natuurlijk het beste. R: ademhaling (Respiration), oftewel de ademhaling. Geen ademhaling is absoluut niet goed. Een trage of onregelmatige ademhaling is iets beter, maar toch ook nog zorgwekkend. Een sterke, regelmatige ademhaling en krachtig huilen is goed.

De score. Voor elk onderdeel wordt een score bepaald: 0, 1 of 2 punten. Een totale score tussen de 7 en 10 punten is normaal. Een score van 4 punten of minder is zorgwekkend. Er is dan ook onmiddellijk hulp vereist. Een verloskundige weet wat ze in dat geval moet doen. Herhaling van het onderzoek. Het onderzoek wordt driemaal afgenomen: bij 1, bij 5 en bij 10 minuten na de geboorte. Het is niet vreemd wanneer je baby bij het eerste onderzoekje nog geen hoge score heeft. Het is de bedoeling dat de baby bij herhaling van de test een steeds hogere score behaalt.

HOE IS DIT NU GEIMPLEMENTEERD?

Apgar en FHIR

Indien de Apgarscore uitgewisseld moet worden zal dit gebeuren met de FHIR-resource Observation. Doordat de FHIR Resource Observation veel ruimte overlaat om diverse implementaties mogelijk te maken, hebben de



Figuur 15: Verschillende implementaties van Apgarscore

²² <https://www.opvoeden.nl/apgarscore-2513/>

verschillende ontwikkelaars hier gretig gebruik van gemaakt en verschillende profielen gemaakt. Deze FHIR-profielen zijn niet gestandaardiseerd. Er zijn meer dan 50 verschillende FHIR-implementaties van de Apgarscore bekend²³. Ondanks dat er gebruik gemaakt wordt van de standaard Observation FHIR resource is door de verschillende implementaties de Apgarscore zonder te mappen niet 1 op 1 uit te wisselen zijn. In figuur 15 is een screenshot te zien, waarin de vele verschillende implementaties in Simplifier.net zijn gedocumenteerd. Voor de verduidelijking heb ik in figuur 17 twee verschillende implementaties gepresenteerd. De eerste implementatie heeft als Root implementatie de volgorde van meeting gebruikt en daar onder de type meeting, de andere implementatie heeft als root juist het type Meeting genomen en daaronder de volgorde van meeting. Als deze 2 implementaties met elkaar de Apgar score willen uitwisselen dan moeten beide systemen de manier van elkaars implementatie inbouwen. Met 50 verschillende mogelijke implementaties wordt dit lastig en blijven de praktische uitwisselingen beperkt tot enkele regionale zorginstellingen. In Nederland hebben we door Medmij eenduidigheid gerealiseerd door het vastleggen van een afsprakenstelsel. Maar dit betekent niet dat we zomaar gegevens kunnen uitwisselen met andere landen. Daarnaast is dit maar een hele kleine afspraken set, (uitwisseling PGO).

Figuur 17: Detail uitwerking van twee verschillende implementaties Apgarscore

Observation Read (Newborn Delivery) (R1)	Industry Standard
<p>valueBoolean (Boolean)</p> <p>Returns true/false for the following in the event of an adoption: If set to true, the response name is not adopted.</p> <ul style="list-style-type: none"> • 24922000 (10 minute Apgar reflex irritability) • 24922507 (10 minute Apgar muscle tone) • 24922406 (10 minute Apgar respiratory effort) 	<p>true</p>
<p>valueCodeableConcept (lookAtConcept)</p> <p>Returns the values documented for each component below:</p> <ul style="list-style-type: none"> • occurring during labor and delivery • Agonist/antagonist type • Ripening type • Cord blood disposition • Cord complication • Etiology • Fetal location • Induction type • Procedure • Skin to skin exemption • Apgar scale • Resuscitation type • Rupture color • Rupture type • Skin to skin participant • Viscous location • Anesthesia method • Other complications of labor and delivery • Lacerations • Appearance of amniotic fluid • 1 minute Apgar color • 1 minute Apgar heart rate • 1 minute Apgar reflex irritability • 1 minute Apgar muscle tone • 2 minute Apgar respiratory effort • 3 minute Apgar color • 5 minute Apgar heart rate • 5 minute Apgar reflex irritability • 5 minute Apgar muscle tone • 5 minute Apgar respiratory effort • 10 minute Apgar color • 10 minute Apgar heart rate • 10 minute Apgar reflex irritability • 10 minute Apgar muscle tone • 10 minute Apgar respiratory effort • 15 minute Apgar color • 15 minute Apgar heart rate • 15 minute Apgar reflex irritability • 15 minute Apgar muscle tone • 15 minute Apgar respiratory effort • 20 minute Apgar color • 20 minute Apgar heart rate • 20 minute Apgar reflex irritability • 20 minute Apgar muscle tone • 20 minute Apgar respiratory effort • Adoption type 	<p>true</p>
<p>valueString (String)</p> <p>Returns aniglesia values documented in the delivery Summary:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Analgesia in labor 	<p>true</p>

Figuur 16: Epic Implementation Apgarscore

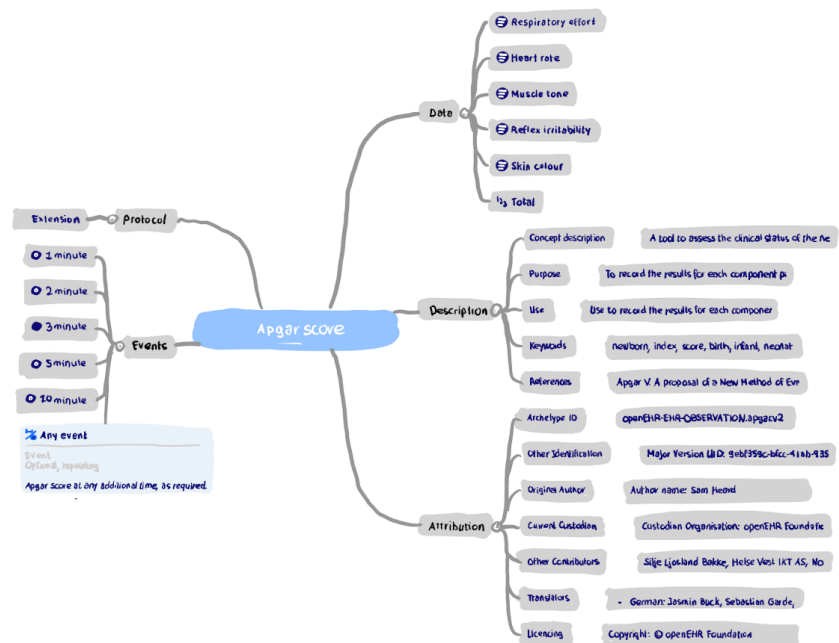
²³ <https://simplifier.net/search?q=apgarscore>

Buitenlandse leveranciers moeten speciaal voor Nederland deze resources en profielen inbouwen. Leveranciers blijven echter graag bij hun standaard. Zo heeft EPIC een implementatie waarbij ze naast het moment 1, 5 en 10 minuten ook de momenten 15 en 20 minuten²⁴ registreren (Zie figuur 16). Om deze 2 laatste metingen uit te wisselen heeft EPIC een eigen FHIR-profiel dat niet conform Medmij is. Epic heeft hiervoor speciaal voor Nederland een eigen FHIR-implementatie moet maken die minder data uitwisselt dan ze eigenlijk zouden kunnen. Dit om te voldoen aan de Nederlandse regels. Epic maakt verder gebruik van Loinc codes voor de tijd interval, 1, 5 en 10 en Snomed voor 15 en 20. Hierdoor heeft EPIC-resources 2 keer gebouwd. Eén keer standaard EPIC en één keer typisch Nederlands (Zie hiervoor figuur 2)

Dit is ook een reden waarom we de uitwisselingslaag los willen hebben van de applicatie laag. Zou kunnen we Epic Standaard houden (de EPIC-profielen) en op onze uitwisselingslaag de informatie eraf knippen en mappen op de Nederlandse standaarden.

Apgar en OpenEHR

Het OpenEHR principe gaat, zoals eerder beschreven, om aan het klinische model zo volledig mogelijk te modelleren. Daarom zie je bij de definitie van het Archetype van Adgarscore naast de 1, 5, en 10 ook 2, 3 en een variabele mogelijkheid. Omdat in de praktijk blijkt dat, afhankelijk van de status van het kind, er op meerdere momenten deze score wordt bepaald. Dit maakt het model flexibel en sluit aan bij de behoefte van duurzame opslag. Het gebruik van variabele waardes is binnen FHIR dat aan een ZIB voldoet niet mogelijk. Tenzij je een nieuw profiel aanmaakt. Daarnaast zijn alle elementen binnen dit archetype, daar waar mogelijk, zowel Loinc als Snomed-CT gecodeerd.



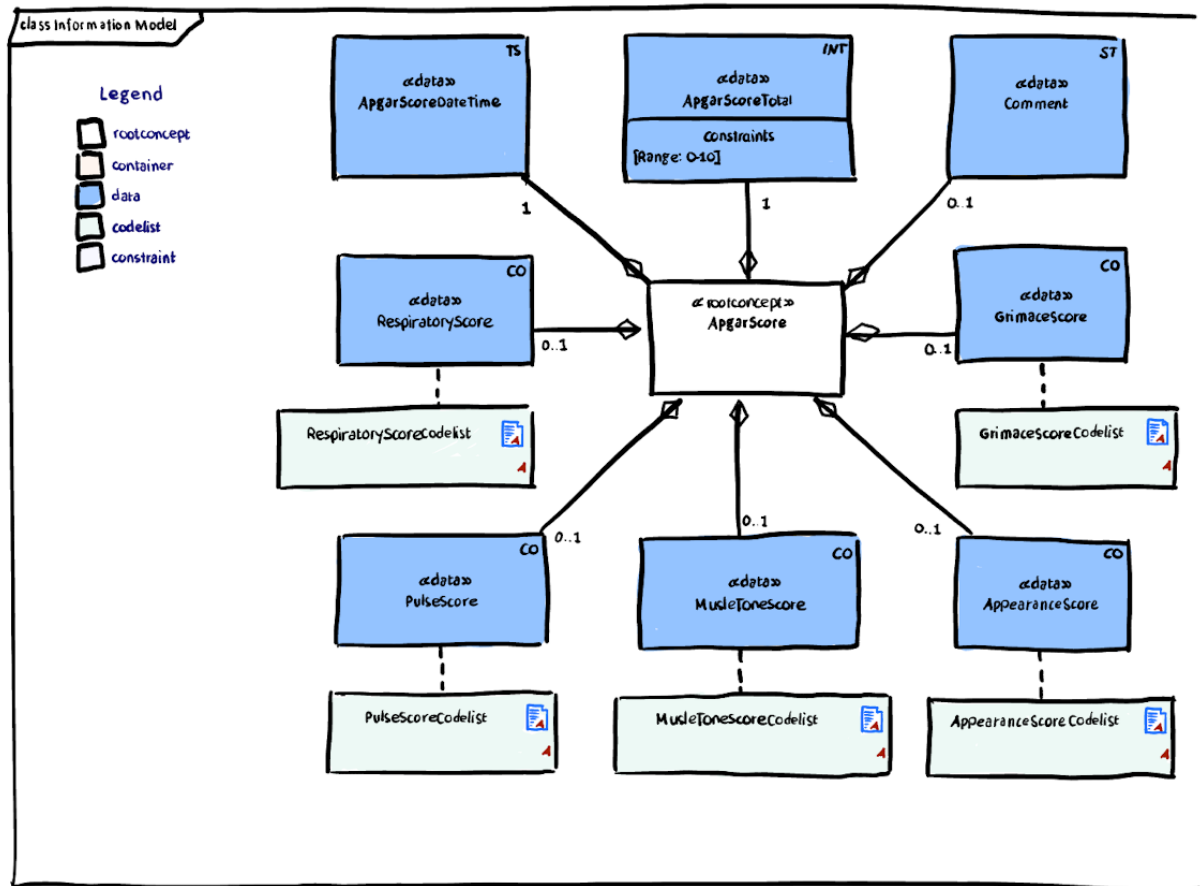
Figuur 18: Informatiemodel Apgar Model

Apgar en ZIB

Registratie aan de bron heeft de Apgar score strikt volgens de definitie gemoduleerd. Hier zie je dat registratie aan de bron ook alleen de mogelijkheid 1, 5 en 10 toestaat. De FHIR-resource zoals in Nederland is gedefinieerd sluit hier keurig op aan. Laat onverlet dat beide implementaties Nederland specifiek zijn. Leverancier zullen deze allemaal apart moeten inbouwen, willen ze voldoen. Dit zal waarschijnlijk door de

²⁴ <https://fhir.epic.com/Sandbox?api=10306>

hoge kosten niet gebeuren, waardoor we altijd met mappings verschillen of vraagstukken zullen blijven zitten. Wij kunnen in Nederland dan ook geen andere waarden uitwisselen.



Type ID	Concept	Card	Definition	Derivation/CC/HC	Reference
NL-CM-12:16.1	ApgarScore		Root concept of the ApgarScore information model. This root concept contains all data elements of the ApgarScore information model.		
NL-CM-12:16.3	ApgarScoreDateTime	1	The day and time at which the Apgar Score is registered.		
NL-CM-12:16.2	ApgarScoreTotal	1	Total of the Apgar Score. The total Score has a range from 0 - 10.	8271-6 # 10 minute Apgar Score 8272-6 # 1 minute Apgar Score 8274-2 # 5 minute Apgar Score	

Figuur 19: Informatiemodel Apgar in ZIB