

Casus

Knelpunteninventarisatie

Informatiestandaard

Mammacarcinoom

Versie 1.0 | april 2024



Voorwoord

Een patiënt met de diagnose borstkanker ziet tijdens de behandelperiode meerdere zorgverleners. Soms ook in meerdere ziekenhuizen, bijvoorbeeld in geval van benodigde specialistische zorg. De medische gegevens gaan niet overal automatisch met de patiënt mee. Binnen een ziekenhuis, tussen ziekenhuizen, maar ook vanuit het ziekenhuis naar de patiënt is die uitwisseling van gegevens nog niet altijd goed geregeld. Patiënten moeten vaak informatie herhalen en hebben geen regie over wie welke informatie heeft. En zorgverleners moeten vaak informatie handmatig overtypen. Dat gaat niet alleen ten koste van de tijd voor de patiënt maar is bovendien foutgevoelig. Die fouten kunnen onder andere leiden tot vertraging in de start van een behandeling of een keuze voor een minder optimale behandeling.

De informatiestandaard Mammacarcinoom

In 2018 zette het Nationaal Borstkanker Overleg Nederland (NABON) de eerste stap richting landelijke afspraken over eenheid van taal bij borstkanker om de dossiervoering in de verschillende zorginformatiesystemen in Nederland te verbeteren. Door informatie gestandaardiseerd vast te leggen in het EPD ('registratie aan de bron') kan deze informatie worden hergebruikt. Bijvoorbeeld voor automatische uitwisseling (zonder overtypen) tussen zorgverleners en zorginstellingen en voor secundaire gebruiksdoelen, zoals kwaliteitsregistraties en onderzoek.

Sindsdien voert de commissie *Standaardisatie verslaglegging* de regie op de landelijke standaardisatie van het elektronisch patiëntendossier (EPD) voor het mammacarcinoom. De commissie van zorgprofessionals heeft de informatiestandaard Mammacarcinoom ontwikkeld voor de verschillende zorgdisciplines in nauwe samenwerking met ICT-professionals en ondersteuning van Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). Het NABON is eigenaar (houder) van de informatiestandaard Mammacarcinoom¹. Onder andere de MDO- en radiologie-verslaglegging zijn onderdeel van de standaard. Daarnaast is er een uitwisselstandaard voor het versturen van het pathologieverslag naar het EPD, het radiologieverslag naar het EPD en wordt er gewerkt aan een koppeling van het EPD naar het pathologiesysteem.

Het gezondheidsinformatiestelsel

Nictiz introduceerde in 2023 het [speelveldmodel](#) en het [specificatiecanvas](#) als hulpmiddelen voor een duurzaam gezondheidsinformatiestelsel. Het speelveldmodel laat zien welke hoofdactiviteiten nodig zijn om het gezondheidsinformatiestelsel zo te laten werken dat informatie ook daadwerkelijk beschikbaar en bruikbaar is voor de spelers in het veld. Het sluit daarbij aan op de Nationale Visie en Strategie op het gezondheidsinformatiestelsel waarin de basis is gelegd voor een omgeving van duurzaam samenhangende afspraken over het gezamenlijke gebruik van informatie. Het specificatiecanvas biedt handvatten voor een solide informatiearchitectuur, zodat het informatiestelsel flexibel blijft en ruimte biedt voor hergebruik van gegevens en innovaties.

¹ <https://www.nabon.nl/informatiestandaard/>

De casus

IKNL en Nictiz hebben samen een casus uitgewerkt als voorbeeld voor het toepassen van deze hulpmiddelen. En om te laten zien dat het toepassen van deze beelden kan helpen de informatie voor borstkankerzorg verder te verbeteren. De casus brengt de activiteiten en rollen in beeld die van belang zijn om goede informatie digitaal beschikbaar te maken. De ervaren knelpunten bij de informatiestandaard voor Borstkanker zijn daarvoor afgebeeld op het speelveldmodel en het specificatiecanvas. Deze ordening helpt om de knelpunten te duiden. Het daarmee verkregen inzicht geeft handvatten voor verbetering met uiteenlopende interventies. Dit om zo een completer en beter samenwerkend geheel te creëren.

Daarnaast biedt deze casus ook handvatten voor beleidsmakers, bestuurders, houders en beheerders van informatiestandaarden en -voorzieningen om beter inzicht te krijgen in de samenhang van afspraken en specificaties. En wat er nodig is om met regie de databeschikbaarheid in de zorg te verbeteren.

Inhoud

Voorwoord 2

1 De casus Inzicht door overzicht

- 1.1 Goede zorg; gebrekkige informatie 6
- 1.2 Gebundelde krachten 7
- 1.3 Nog geen vlekkeloze databeschikbaarheid 7
- 1.4 Ordening van knelpunten 8
- 1.5 Meerdere uiteenlopende interventies 9

2 De specs Standaardisatie door onderscheid

- 2.1 Informatiestandaard en haar usecases 12
- 2.2 Verfijning van inzichten 12

3 De regie Hergebruik door federatieve samenhang

- 3.1 Hergebruik van informatiestandaarden en gegevenssets 16
- 3.2 Federatieve samenhang 16

Auteurs | Lonneke Vermeulen (IKNL), Jurrian van der Werf (IKNL), Antje Derksen (Nictiz)

1 De casus

Inzicht door
overzicht

1.1 Goede zorg; gebrekkige informatie

Borstkanker is de meest voorkomende vorm van kanker bij vrouwen² en heeft daarmee een flinke impact op de zorg in Nederland. Bij de behandeling zijn veel disciplines betrokken die zich uitstrekken over verschillende afdelingen binnen één ziekenhuis. Steeds vaker worden behandelingen in meerdere ziekenhuizen en zorginstellingen gedaan. De overleving van borstkanker is gelukkig goed, waardoor er steeds meer vrouwen leven met en na kanker. Het beschikbaar zijn van gegevens is helaas nog niet overal goed geregeld. Dit is wel belangrijk want eerdere behandelgegevens zijn, zowel gedurende als na de behandeling, essentieel om de juiste zorg te kunnen leveren.

De schatting is, dat voor één patiënt met borstkanker van 1^e bezoek tot aan de start van de eerste behandeling de gegevens tot 40 keer handmatig overgetypt moeten worden³. Dit betreft overtypen van gegevens die gedeeld zijn tussen zorginstellingen, maar ook binnen één ziekenhuis is overtypen nog regelmatig nodig, soms zelfs binnen hetzelfde informatiesysteem.

In Tabel 1 is ter illustratie het zorgpad tot de start van de eerste behandeling opgenomen, wie daarbij betrokken zijn, welke informatie daarbij in het dossier wordt vastgelegd en welke informatie daarbij tussen zorgverleners wordt uitgewisseld.

Processtap		Wie	Usecases	
			Informatie vastlegging	Informatie-uitwisseling
Klachten	Mammografie	Bevolkingsonderzoek (BVO)	Radiologieverslag	Radiologieverslag naar huisarts
	Uitslag	Huisarts	Consultnotitie	
Doorverwijzing naar Mammapoli		Huisarts		Verwijzing en Radiologieverslag naar ziekenhuis
Echo met punctie		Radioloog	Radiologieverslag	Pathologie order Radiologie voor MDO
Pathologisch onderzoek		Patholoog	Pathologieverslag - Cytologie	Cytologisch voor MDO
Intake Mammapoli		Chirurg-oncoloog	Consultnotitie	Bekende gegevens naar MDO
MDO		Chirurg, Oncoloog, Radioloog, Patholoog, Plastisch chirurg, Radiotherapeut, Verpleegkundige	MDO-verslag preoperatief	MDO-verslag preoperatief voor EPD
Vaststellen behandelplan		Chirurg- Oncoloog	Consultnotitie	
Terugkoppeling naar huisarts en bevolkingsonderzoek		Chirurg- Oncoloog, Radioloog		Brief naar huisarts Terugkoppeling naar BVO

Tabel 1 – Illustratie van het zorgproces voor borstkanker vanaf de screening of het ontstaan van klachten tot aan de eerste behandeling.

² <https://iknl.nl/borstkankercijfers>

³ <https://www.nabon.nl/nieuws/presentatie-gestructureerde-verslaglegging-en-hergebruik-van-gegevens-voor-borstkanker-op-ai-pacs-congres-9-december/>

Het hoge en toenemende aantal nieuwe patiënten borstkanker in combinatie met het vele handwerk maakt de gebrekkige informatievoorziening voor de betrokken zorgverleners een urgent probleem. Gestandaardiseerde vastlegging en uitwisseling van informatie die de beschikbaarheid en bruikbaarheid van informatie voor borstkankerzorg helpt verbeteren, is nodig. En is daarmee een geschikte casus om te beschouwen vanuit de visie op een duurzaam gezondheidsinformatiestelsel.

1.2 Gebundelde krachten

De slechte beschikbaarheid en herbruikbaarheid van informatie binnen het zorgproces en de resulterende inefficiëntie en risico op fouten heeft in 2018 het Nationaal Borstkankeroverleg Nederland (NABON) bewogen om multidisciplinair de krachten te bundelen. Dit om voor patiënten met borstkanker afspraken te maken over het gestandaardiseerd vastleggen van gegevens.

Commissie standaardisatie verslaglegging

Dit heeft geresulteerd in een informatiestandaard voor borstkanker, en een gemandateerde multidisciplinaire commissie *Standaardisatie Verslaglegging*⁴, die als houder en beheerder van de standaard regie voert over de landelijke uniformering van de dossiervoering van borstkanker. De commissie stelt de minimale dataset vast op medisch-inhoudelijke gronden, waarbij het zorgproces en de meest recente landelijke richtlijn het uitgangspunt zijn. De commissie bevordert daarnaast dat de landelijke uniforme dataset wordt opgenomen in zorginformatiesystemen. Bijvoorbeeld door zitting te nemen in landelijke gebruikersgroepen van leveranciers om de implementatie te bevorderen, maar ook om geleerde lessen mee terug te nemen naar de 'tekentafel'. De commissie stemt op eigen inzicht haar werkzaamheden af met alle betrokken landelijke partijen die iets van doen hebben met standaardisatie van dossiervoering.

Regie en houderschap

Het NABON is eigenaar (houder) van de informatiestandaard mammacarcinoom⁵. De leden van de commissie zijn hiervoor gemandateerd door hun wetenschappelijke verenigingen. Daar waar sets monodisciplinair zijn, bijvoorbeeld voor radiologie en pathologie, wordt deze aan de eigen vereniging voorgelegd. Daarnaast is het NABON samen met de Nederlandse Internisten Vereniging (NIV) de regievoerder en houder van de richtlijn borstkanker. De richtlijn, inclusief informatieparagraaf, is opgenomen in de richtlijndatabase van de Federatie Medisch Specialisten (FMS)⁶ en zal als kwaliteitsstandaard ingediend worden bij het register van het Zorginstituut.

1.3 Nog geen vlekkeloze databeschikbaarheid

Na een succesvolle implementatie van de informatiestandaard in het Amphia ziekenhuis van de MDO-verslaglegging in Epic, is deze ook ingebouwd in de ChipSoft standaard content van HiX 6.2 en 6.3 binnen het mammadossier. Ook het radiologieverslag is gerealiseerd binnen HiX en Sectra. De *IHE Handreiking: Transmurale MDO Mammacarcinoom* beschrijft de technische specificaties waaraan de applicaties van de verschillende leveranciers moeten voldoen om onderling MDO-

⁴ <https://www.nabon.nl/commissie-standaardisatie-verslaglegging/>

⁵ <https://www.nabon.nl/standaardisatie-epd/>

⁶ <https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/borstkanker/informatieparagraaf.html>

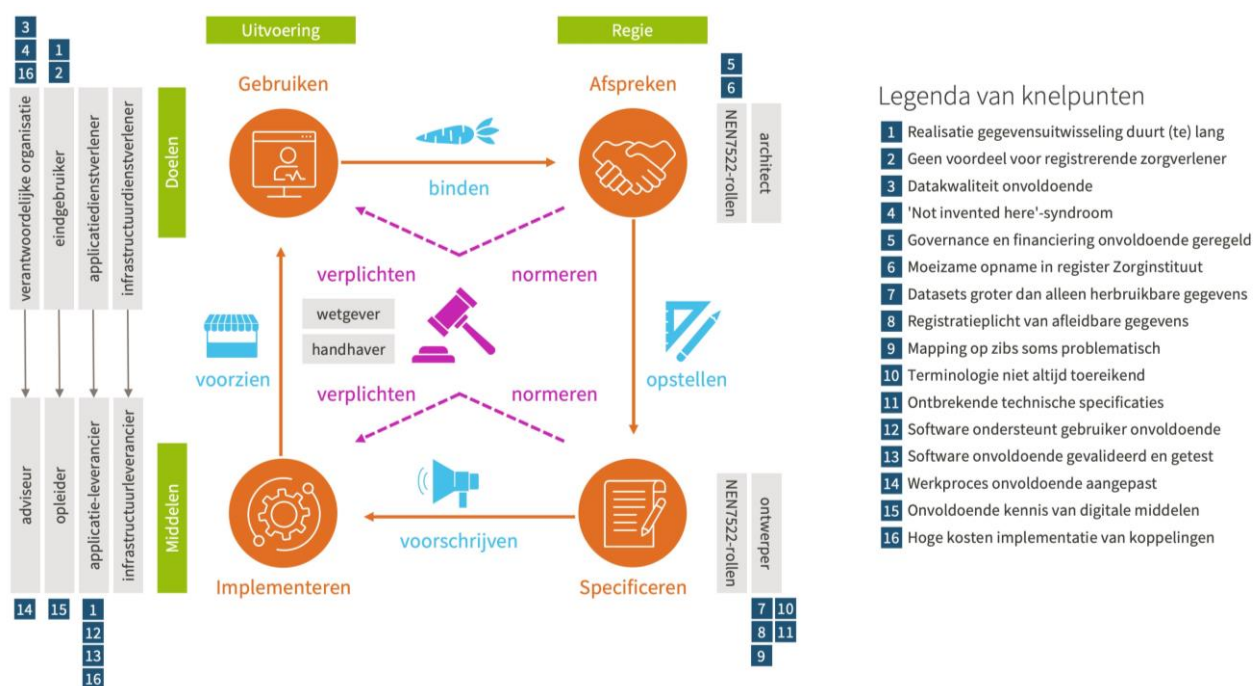
gegevens te kunnen uitwisselen⁷. Dit zijn de zogeheten IHE-profielen en standaarden. De voorgestelde standaarden en profielen maken het mogelijk om de informatie vanuit verschillende applicaties van verschillende leveranciers bij elkaar te brengen. Bij gegevensuitwisseling is dit vaak de bottleneck.

Helaas zijn de koppelingen tussen het pathologiesysteem, het radiologiesysteem, het EPD en het Bevolkingsonderzoek (BVO) nog altijd niet (of beperkt) beschikbaar voor gebruik door de zorgverlener. De informatiestandaard zelf kent ook (nog) geen specificaties voor de technologie en implementatie.

Ook de user interfaces en workflowondersteuning in het EPD laten nog regelmatig te wensen over. Hierdoor hebben zorgverleners weinig mogelijkheden voor het hergebruiken van data en ervaren ze weinig voordelen. Daarbij komt dat de overgang van vrije tekst naar gestandaardiseerde verslaglegging een grote verandering in de werkwijze betekent, die vaak als een te grote stap wordt ervaren. Ook is er (een al dan niet gewenste) variatie in zorgprocessen tussen ziekenhuizen en zijn er nog geen domein-overstijgende afspraken met de eerstelijns en het bevolkingsonderzoek.

1.4 Ordening van knelpunten

IKNL inventariseerde de verschillende knelpunten bij de ontwikkeling, implementatie en het beheer van de informatiestandaard die goede databeschikbaarheid voor borstkankerzorg in de weg staan. Samen met Nictiz heeft IKNL de ervaren knelpunten geduid met behulp van het speelveldmodel. Door de knelpunten te ordenen op de hoofdactiviteiten van het speelveld (gebruiken, afspreken, specificeren en implementeren) wordt inzichtelijk dat er op alle vier hoofdactiviteiten knelpunten spelen en deze niet allemaal van gelijke aard zijn.



⁷ <https://www.nabon.nl/nieuws/overhandiging-ihe-handreiking-mdo-borstkanker-aan-nabon/>

Knelpunten bij het *gebruiken* van informatie

In het dagelijks gebruik van informatie blijkt dat zorgverleners nog veelvuldig informatie overtypen, met name door het ontbreken van koppelingen tussen de systemen (1). Daarnaast haalt de zorgverlener zelf weinig voordeel uit het gestandaardiseerd vastleggen van zorginformatie. De voordelen liggen later in de keten (2). Bij hergebruik van informatie door een volgende zorgverlener in het zorgproces blijkt uitgewisselde data vaak van onvoldoende kwaliteit (3). De overgang van vrije tekst naar gestandaardiseerde verslaglegging ervaart men als een (te) grote verandering in de werkwijze. Zorgverleners voelen zich dan ook onvoldoende betrokken (4).

Knelpunten bij het *afspreken* over informatie

Belangen en werkwijzen van zorgaanbieders liggen niet altijd op één lijn en er is geen goede regie op de standaardisatie van informatie. Het ontbreken van bindende afspraken, ook domein-overstijgende, met bijbehorend beheer en financiering (5) is dan ook een kritiek knelpunt. Zo kent het NABON geen juridische status, vindt landelijke afstemming over standaardisatie met betrokken partijen naar eigen inzicht plaats en nemen commissieleden ‘vrijwillig en in hun eigen vrije tijd’ deel. Ook is de informatieparagraaf van de richtlijn borstkanker nog niet opgenomen in het register van zorgkwaliteitsinstrumenten van het Zorginstituut (6).

Knelpunten bij het *specificeren* van informatie

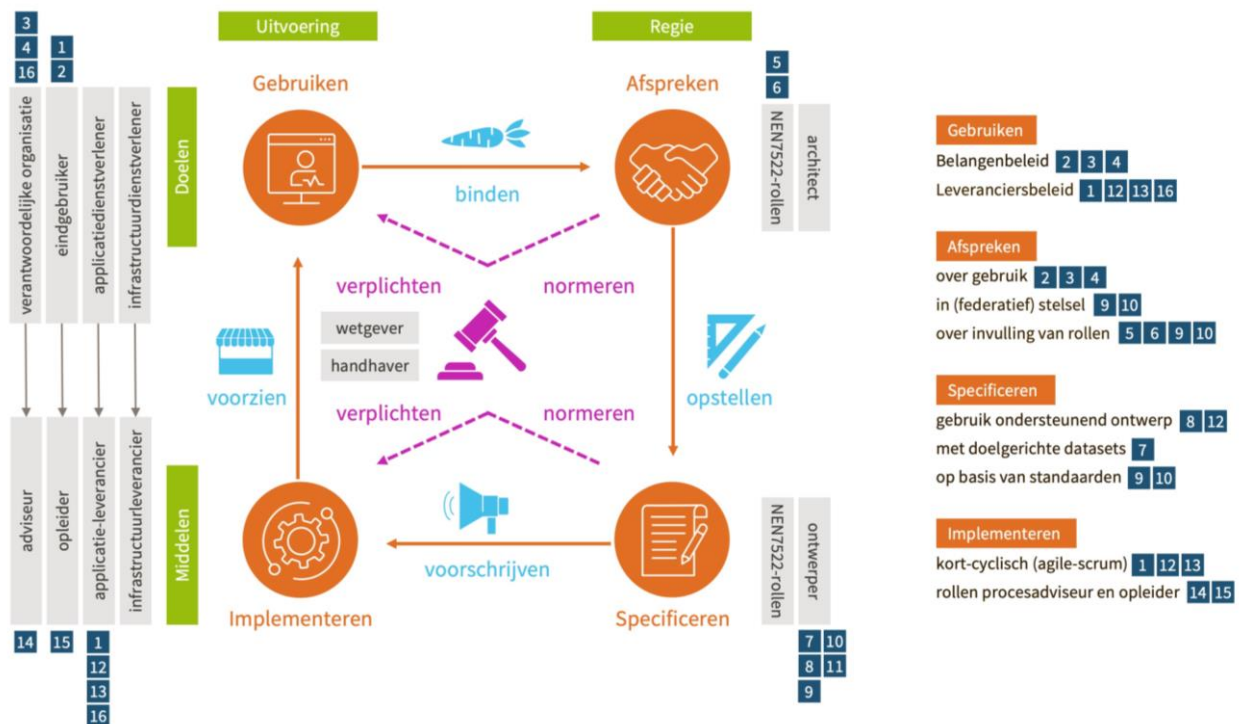
Uit implementatiepilots met de informatiestandaard Mammacarcinoom is gebleken dat men de te registreren gegevensset als te groot ervaart en uit meer dan alleen herbruikbare gegevens bestaat (7). Daarnaast bleek dat men automatisch afleidbare gegevens handmatig moest registreren. Bijvoorbeeld de verplichte registratie van een einddatum bij een verrichting die altijd binnen één dag plaatsvindt (8). In de specificaties kan niet alle informatie worden gemapt naar zibs. Het ontbreekt aan (informatie over) herbruikbare gegevenselementen en een dekkende toepassing van zibs (zorginformatiebouwstenen ()) (9). Beschikbare terminologiestandaarden zijn niet altijd toereikend voor de standaardisatie van veel tumorspecifieke details. Op het gebied van Eenheid van Taal en Terminologie ontbreekt het aan (consensus over) standaarden (10). Dat de informatiestandaard geen technische specificaties bevat, werkt belemmerend bij de implementatie van gegevensuitwisseling tussen verschillende systemen (11).

Knelpunten bij het *implementeren* van informatie

De implementatie van de informatiestandaard Mammacarcinoom in bruikbare software duurt (te) lang (1). Uit de pilots blijkt dat men zorginformatie gestandaardiseerd kan vastleggen, maar dat user interfaces en workflow-ondersteuning in het EPD nog regelmatig te wensen overlaten. De software ondersteunt het werkproces van de zorgverlener onvoldoende (12), is niet gebruiksvriendelijk en bevat fouten (13). Daarnaast blijkt dat het werkproces onvoldoende is afgestemd op de geïmplementeerde informatiestandaard (14) of dat zorgverleners onvoldoende kennis van de nieuwe software hebben (15). Bovendien is de medewerking van leveranciers gering en zijn de kosten (te) hoog (16). Zo blijft verzilvering van de voordelen van gestandaardiseerde vastlegging uit.

1.5 Meerdere uiteenlopende interventies

Door het lokaliseren van de knelpunten tegen de achtergrond van het speelveld hebben we een overzicht gecreëerd dat handvatten biedt voor gerichte oplossingen. Zo blijken in alle hoeken van het speelveld belangrijke knelpunten te spelen en in de uitvoering bovendien op meerdere niveaus, bij meerdere rollen. Ze vragen daarom om uiteenlopende interventies. Het speelveld biedt zodoende ook de basis voor het aandragen van oplossingen.



Met belangenbeleid en bindende afspraken kan draagvlak bij gebruikers worden verkregen voor benodigde veranderingen (2,3,4). Hiervoor zijn afspraken nodig met gebruikers(organisaties) over het gebruik van informatie(voorzieningen) en in samenhang met andere standaarden in het stelsel (1,12,13). Belangrijk is de invulling van rollen hierbij, zodat betrokkenen gemandateerd zijn voor hun taak en zodat specificaties met afspraken worden bekrachtigd (5,6,9,10). Door het continue en kort-cyclisch doorlopen van de hoofdactiviteiten in het speelveld kunnen implementaties sneller worden beproefd op werkbaarheid en toegevoegde waarde. Nieuwe software komt sneller beschikbaar voor gebruikers en afspraken kunnen worden bijgesteld op actuele bevindingen of ontwikkelingen (1,12,13). Leveranciersbeleid en betrokkenheid van gebruikers helpt om werkbare software en koppelingen te realiseren (7,8,12,13,16), daarvoor benodigde procesaanpassing te implementeren en gebruikers op te leiden voor doeltreffend gebruik (14,15).

Het overzicht in waar knelpunten spelen, maakt duidelijk dat er niet één oplossing is die alle problemen oplost. Met het inzicht waar de knelpunten spelen kunnen we acteren op de verschillende interventies die kunnen bijdragen aan verbetering van de informatie voor borstkankerzorg in Nederland.

2 De specs

Standaardisatie
door
onderscheiding

2.1 Informatiestandaard en haar usecases

Basis voor de informatiestandaard en haar usecases is het zorgproces van de patiënt, zie ter illustratie Tabel 1 hierboven. In Tabel 2 geven we een overzicht van de verschillende uitgewerkte usecases. Hierbij hebben we een onderverdeling gemaakt tussen het vastleggen van informatie en het uitwisselen van informatie.

Informatie vastlegging	Informatie-uitwisseling
Radiologie-verslaglegging	Uitwisseling van het radiologieverslag tussen instellingen Radiologie – EPD-koppeling - Radiologieverslag voor MDO preoperatief - Radiologieverslag voor MDO neoadjuvant
PALGA protocollen⁸ - Cytologie - Mammabiopt - MammacarcinoomTotaal	Generieke pathologie – EPD-koppeling (concept) - Pathologie order - Cytologie voor MDO preoperatief - Mammabiopt voor MDO preoperatief - MammacarcinoomTotaal voor MDO postoperatief
MDO-verslaglegging - MDO preoperatief - MDO neoadjuvant - MDO postoperatief - MDO gemetastaseerd	Hergebruik bekende gegevens uit dossier in MDO-formulier

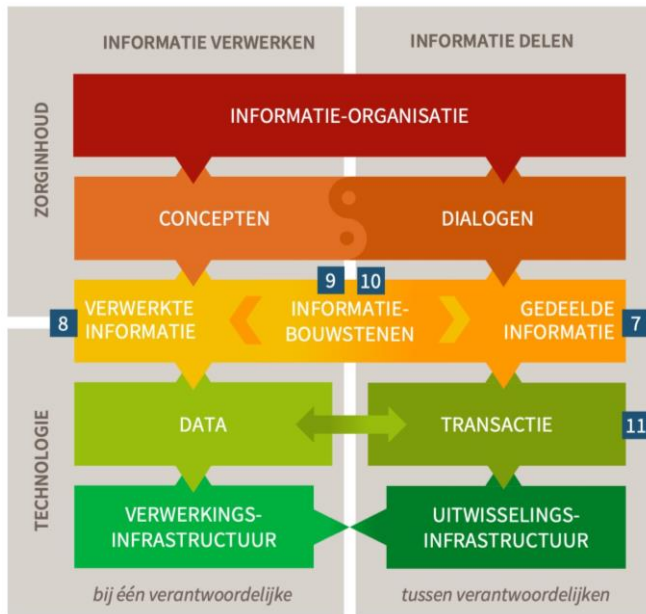
Tabel 2 – Uitgewerkte usecase voor borstkanker patiënten

Per usecase zijn afspraken gemaakt over de taal die zorgverleners gebruiken in hun dossiervoering. Voor de usecases die de vastlegging van informatie in het dossier beschrijven, zijn aanvullende afspraken gemaakt over de volgorde waarop men deze informatie noteert en over welke informatie wanneer van toepassing is. Dit zodat het geheel aansluit bij het klinische redeneren van zorgprofessionals en alleen de voor deze patiënt relevante registratievelden worden getoond. Daarnaast is bepaald welke informatie men ‘nieuw’ moet registreren en welke reeds eerder geregistreerde informatie hergebruikt wordt. Voor de usecase van de MDO-verslaglegging is bijvoorbeeld bepaald dat informatie over de voorgeschiedenis, anamnese, lichamelijk onderzoek en bepaalde gegevens uit de uitslagen van diagnostisch onderzoek, overgenomen dienen te worden uit de dossiervoering respectievelijk radiologie- en pathologieverslagen. Zorgverleners hoeven dan alleen nog nieuwe informatie die tijdens het MDO-proces ontstaat te registreren. Bovendien kunnen ze die verderop in het proces ook weer makkelijker hergebruiken.

2.2 Verfijning van inzichten

Uit de ordening van de knelpunten op het speelveld in paragraaf 1.4 blijkt dat verschillende problemen te lokaliseren zijn in de hoek van het *specificeren*. Om in te zoomen op deze knelpunten zijn ze ook geplaatst op het specificatiecanvas. Het canvas is een hulpmiddel om specificaties te onderscheiden en te ordenen.

⁸ Deze vallen niet onder de regie van het NABON, maar onder verantwoordelijkheid van PALGA.



Legenda van knelpunten

- 1 Realisatie gegevensuitwisseling duurt (te) lang
- 2 Geen voordeel voor registrerende zorgverlener
- 3 Datakwaliteit onvoldoende
- 4 'Not invented here'-syndroom
- 5 Governance en financiering onvoldoende geregeld
- 6 Moeizame opname in register Zorginstituut
- 7 Datasets groter dan alleen herbruikbare gegevens
- 8 Registratieplicht van afleidbare gegevens
- 9 Mapping op zibs soms problematisch
- 10 Terminologie niet altijd toereikend
- 11 Ontbrekende technische specificaties
- 12 Software ondersteunt gebruiker onvoldoende
- 13 Software onvoldoende gevalideerd en getest
- 14 Werkproces onvoldoende aangepast
- 15 Onvoldoende kennis van digitale middelen
- 16 Hoge kosten implementatie van koppelingen

Op het canvas wordt zichtbaar dat knelpunt 7 in tegenstelling tot knelpunt 8 rechts op het canvas is geplaatst. Het canvas maakt namelijk onderscheid tussen het delen van informatie (tussen twee of meerdere verantwoordelijke organisaties) en het verwerken van informatie binnen één verantwoordelijke organisatorische eenheid. Door dit onderscheid te maken in specificaties kun je gerichtere afspraken maken over welk informatie tussen wie wordt uitgewisseld en wie welke informatie vastlegt.

Knelpunten 9 en 10 laten zien dat er knelpunten spelen rondom herbruikbare zorginformatie-bouwstenen en terminologieën. Niet alle informatie kan al worden gemapt naar zibs. Beschikbare terminologiestandaarden zijn niet altijd toereikend voor de standaardisatie van veel tumorspecifieke details.

Om verwerkte informatie betekenisvol te kunnen delen en gedeelde informatie betekenisvol te kunnen verwerken is het belangrijk dat logische specificaties worden gebaseerd op zorginformatiebouwstenen. De informatiestandaard is zoveel mogelijk gemapt op zibs (zib-release 2017). De concepten in de standaard zijn waar mogelijk voorzien van een SNOMED CT of andere relevante code. Zowel de zibs alsmede de terminologie blijken niet altijd toereikend voor de standaardisatie van veel tumorspecifieke details (zoals bijvoorbeeld HER2 status of BIRADS). Desondanks staan deze concepten wel beschreven in de informatiestandaard Mammacarcinoom. Waar mogelijk wordt nieuwe terminologie aangevraagd bij het Nictiz Terminologiecentrum, maar deze heeft geen beslissingsbevoegdheid of regie over het toepassen van terminologie. Deze is ook elders niet belegd. Het oplossen van de problemen met zibs is mogelijk nog complexer. In veel nationale programma's en projecten gericht op eenheid van taal is de zib-release 2017 vigerend. Verbeteringen aan de zibs worden altijd in latere release doorgevoerd. Daardoor is niet alles beschikbaar in de zibs wat nodig is.

Knelpunt 11 is aan de rechterzijde op systeemniveau gepositioneerd. Bij het delen van gegevens is het van belang dat er technische specificaties zijn die invulling geven aan de afspraken over de gegevensuitwisseling tussen organisaties. Bij de vastleggingsspecificaties van de informatiestandaard Mammacarcinoom speelt dit knelpunt niet op systeemniveau.

Door in specificaties onderscheid te maken tussen het verwerken en delen van informatie, lukt het om voor borstkanker gerichtere afspraken met betrokken verantwoordelijken te maken over de inhoud. Opdeling zorgt er tevens voor dat er in behapbare stappen en doelgerichter verbetering kan worden bewerkstelligd. En maakt dat specificaties van informatieverwerking inzicht geven in beschikbaarheid van informatie voor hergebruik, zodat gegevensuitwisselingen verder gestandaardiseerd kunnen worden en vice versa.

3 De regie

Hergebruik

door

federatieve

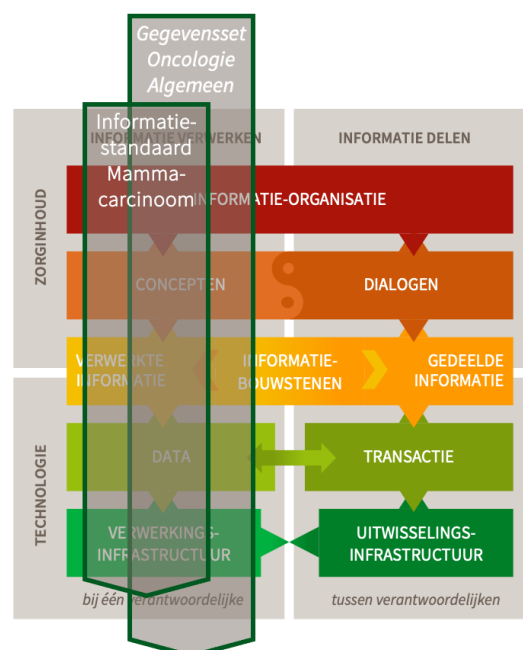
samenhang

3.1 Hergebruik van informatiestandaarden en gegevenssets

De borstkankerzorg staat niet op zichzelf, maar maakt gebruik van generieke zorgprocessen en dus ook van de bijbehorende afspraken over taal en standaardisatie. Denk hierbij aan de Gegevensset Oncologie Algemeen (GOA) en de gegevensset MDO. Ook kan de borstkankerzorg niet los gezien worden van andere oncologische zorgprocessen. Om de standaard met zo min mogelijk maatwerk beheer- en implementeerbaar te maken, is afstemming met andere standaarden essentieel. In toenemende mate komen hier andere generieke standaarden bij, zoals Beeldbeschikbaarheid, die een tumorspecifieke invulling krijgen om ook Eenheid van Taal binnen de oncologie en het zorgdomein zo veel mogelijk te bewerkstelligen.

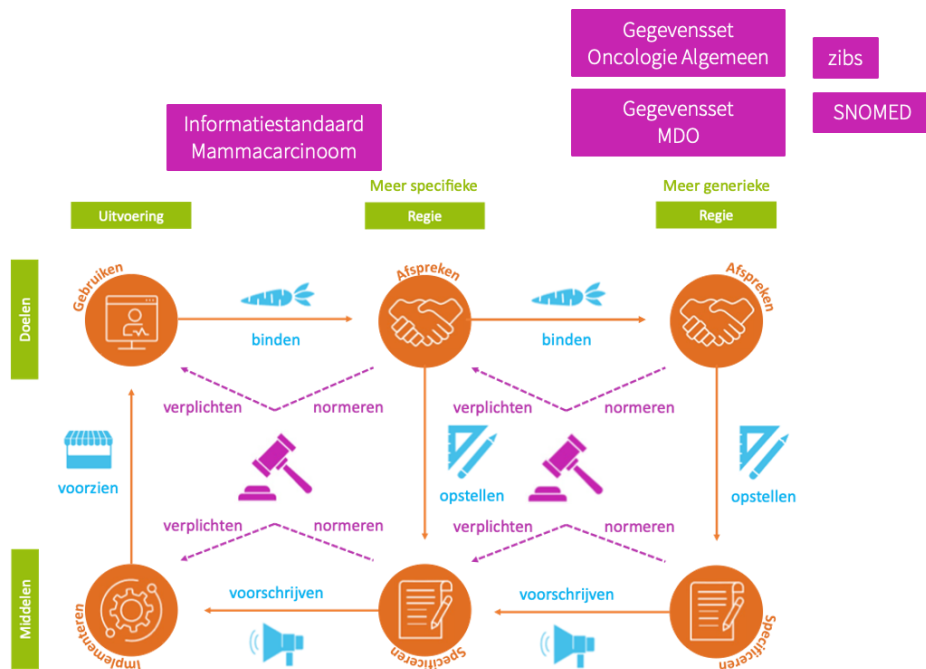
3.2 Federatieve samenhang

Voor herbruikbare informatie is van belang dat men voor specifieke usecases gebruikmaakt van meer generieke specificaties. Zoals de informatiestandaard Mammacarcinoom onder andere gebruikmaakt van de Gegevensset Oncologie Algemeen. Deze vorm van samenhang van specificaties is weergegeven in onderstaande figuur (fig. 9 van het interactieve specificatiecanvas⁹).



⁹ <https://nictiz.nl/publicaties/specificatiecanvas/>

De informatiestandaard Mammacarcinoom maakt zo gebruik van en verwijst voor onderdelen van de standaard naar meer generieke afspraken en specificaties van de Gegevensset Oncologie Algemeen en de Gegevensset MDO. Eventueel aangevuld met mammacarcinoomspecifieke gegevenselementen voor het EPD-dossier respectievelijk MDO Mammacarcinoom. Daarnaast gebruikt de informatiestandaard Mammacarcinoom de zibs als bouwstenen van zorginformatie en SNOMED CT en andere terminologiestelsels voor het coderen van informatie. Deze samenhang is weergegeven in onderstaande figuur van het speelveldmodel met een extra federatief niveau voor de generiekere afspraken en specificaties. Elk van de standaarden heeft een eigen speelveld. Op regieniveau wordt zo de samenhang tussen deze speelvelden geborgd.



Het NABON heeft het beheer- en wijzigingsproces zo scherp mogelijk beschreven. Het ontbreken van afspraken tussen standaardhouders over toepassing van zibs en releasebeleid maken het lastig om bestaande standaarden consistent toe te passen. De vraag om deze afspraken wordt urgenter. De momenteel geprioriteerde zorgprocessen onder de [Wegiz](#) (en ook de concepttekst van de EHDS), betreffen voornamelijk generieke zorgprocessen. Deze zorgprocessen zullen conform de Wegiz volgens hun eigen tijdlijnen normerend gemaakt worden, waarmee ze opeenvolgend invloed uit gaan oefenen op vorm en inhoud van de Informatiestandaard Mammacarcinoom. Naast dat het NABON de eigen informatiestandaard met iedere borstkankerrichtlijnaanpassing moet evalueren, heeft het ook rekening te houden met de releasekalenders van meerdere sets, standaarden en normen.

Inrichting van een centraal aangestuurde federatieve regie is uiteindelijk nodig om de interoperabiliteit tussen informatieverantwoordelijke organisaties structureel te stroomlijnen en doorontwikkeling van informatiestandaarden en normen te coördineren. Deze casus laat zien hoe samenhang en samenwerking helpen om informatie beschikbaar te maken en dat regie noodzakelijk is om het gezondheidsinformatiestelsel verder te verduurzamen.

Nictiz is de Nederlandse kennisorganisatie voor digitale informatievoorziening in de zorg. Nictiz ontwikkelt een visie op het zorginformatiestelsel en de architectuur die dat stelsel ondersteunt. We ontwikkelen en beheren standaarden die digitale informatievoorziening mogelijk maken en zorgen ervoor dat zorginformatie eenduidig kan worden vastgelegd en uitgewisseld. Daarnaast adviseren we en delen we kennis over digitale informatievoorziening in de zorg. Daarbij kijken we niet alleen naar Nederland, maar ook naar wat er internationaal gebeurt.

Nictiz | Postbus 19121 | 2500 CC Den Haag | Oude Middenweg 55 | 2491 AC Den Haag
070 - 317 34 50 | www.nictiz.nl



<https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/>