

Break-out sessie: generiek werken via generieke bouwblokken

Tijdens deze break-outsessie stond de rol van generieke bouwblokken binnen de transitie naar databeschikbaarheid centraal. Ingrid en Malou gaven namens Nictiz een toelichting op de ontwikkeling van generieke bouwblokken en de samenhang met de European Health Data Space (EHDS). Daarbij werd ingegaan op de beweging van domein specifieke gegevensuitwisseling naar domein overstijgende databeschikbaarheid en de rol die generieke bouwblokken daarin kunnen spelen.

Na de toelichting ontstond een inhoudelijke discussie met deelnemers en leveranciers. Daarbij stonden vooral de aansluiting op Europese ontwikkelingen, de verhouding tussen nationale en internationale standaarden, de governance van de bouwblokken en de praktische implementeerbaarheid centraal. In dit verslag zijn de belangrijkste onderwerpen uit zowel de presentatie als de discussie opgenomen.

Doel en context van generieke bouwblokken

Tijdens de sessie werd toegelicht dat generieke bouwblokken moeten bijdragen aan meer samenhang tussen informatiestandaarden, betere herbruikbaarheid en betere implementeerbaarheid. De aanleiding ligt in de bredere beweging van geprotocolleerde gegevensuitwisseling naar databeschikbaarheid.

In de huidige zorgpraktijk werken zorgverleners steeds vaker in netwerken. Een patiënt beweegt door verschillende sectoren, organisaties en zorgprocessen. Daardoor is het niet altijd vooraf duidelijk welke informatie nodig is, door wie deze wordt gebruikt en in welke context. Dit vraagt om informatie die niet alleen wordt uitgewisseld binnen één domein of één usecase, maar breder beschikbaar, begrijpelijk en herbruikbaar is.

Deze ontwikkeling werd nadrukkelijk plaatst in de context van de EHDS. In de transitie naar databeschikbaarheid moeten Nederlandse standaarden zich niet meer alleen richten op nationale informatiebehoefte en nationale oplossingen, maar ook op Europese verplichtingen, Europese usecases en internationale standaardisatie.

Huidige standaarden en de rol van generieke bouwblokken

Tijdens de sessie werd toegelicht dat in Nederland al veel is gestandaardiseerd met zorginformatiebouwstenen (zibs). Tegelijkertijd worden onderdelen van informatiestandaarden nog regelmatig per usecase of per zorgdomein opnieuw uitgewerkt. Dit leidt tot verschillen in datasets, informatiemodellen en terminologie. Deze verschillen waren minder problematisch wanneer gegevensuitwisseling zich vooral binnen één domein afspeelde, zoals acute zorg, huisartsenzorg of geboortezorg. Bij domeinoverstijgende databeschikbaarheid ontstaan echter knelpunten. Gegevens uit verschillende informatiestromen kunnen niet zonder meer worden gecombineerd of geïntegreerd worden gepresenteerd.

Aan de hand van een praktijkvoorbeeld werd dit toegelicht. Een complexe patiënt die via een huisarts wordt verwezen, kan al in meerdere ziekenhuizen zijn behandeld. Informatie komt dan uit verschillende bronnen en wordt op verschillende plekken in het EPD getoond. Meer informatie betekent daardoor niet automatisch betere zorg; het kan ook leiden tot meer leestijd, meer interpretatielast en meer administratieve druk.

Wat lossen generieke bouwblokken op?

Het doel van generieke bouwblokken is om dezelfde informatiebehoefte zoveel mogelijk op dezelfde manier te specificeren, zodat informatie uit verschillende bronnen beter geïntegreerd, herbruikbaar en bruikbaar wordt in het zorgproces. Voor leveranciers betekent dit dat softwareregels en logica toegepast kan worden om informatie op een bruikbare manier aan de eindgebruiker te presenteren. Daarmee wordt een stap gemaakt van specifieke oplossingen met maatwerk per domein naar herbruikbare oplossingen, met consistente, eenduidige implementaties. Daarnaast zorgt de herbruikbaarheid voor minder technische variatie. Dit vermindert de complexiteit van implementaties en draagt bij aan een betere schaalbaarheid, die nodig is in een situatie waarin gegevens breder beschikbaar worden.

Wat zijn generieke bouwblokken?

Tijdens de sessie werd toegelicht dat generieke bouwblokken herbruikbare specificaties zijn rond één zorginhoudelijk of administratief concept. Voorbeelden hiervan zijn allergie en intolerantie, patiëntidentificatie en zorgverlener.

Een generiek bouwblok bestaat uit drie aspecten:

- Een compleet model
Het bouwblok bundelt de volledige informatiebehoefte rond één concept. De informatiebehoeften uit alle mogelijk usecases rond dit concept kunnen in het generieke bouwblok gespecificeerd worden. Het gaat daarbij om usecases uit het primair zorgproces, het secundair gebruik, en het burgerperspectief. Hierdoor is een bouwblok inzetbaar voor alle informatiestandaarden en usecases. Het doel is om te voorkomen dat dezelfde informatiebehoefte opnieuw in verschillende programma's of sectoren telkens opnieuw, maar net anders, wordt uitgewerkt.
- 1. Implementatie-artefacten
Het bouwblok moet implementeerbaar zijn. Daarom is een bouwblok een compleet pakket, inclusief de technische specificaties voor uitwisseling. In de eerste instantie gaat om FHIR-profielen en op termijn ook om de openEHR-templates.
- 2. Internationale standaarden
De bouwblokken worden gebaseerd op de internationale standaarden openEHR en FHIR. Per concept wordt bekeken welk internationaal basismodel het beste past. Op basis daarvan wordt een afspraakmodel gemaakt waarin de EHDS vereisten samenkomen met de aanvullingen die nodig zijn voor het Nederlandse zorglandschap.

Aan de hand van het voorbeeld ‘allergie en intolerantie’ werd toegelicht waarom generieke bouwblokken nodig zijn. Voor een huisarts die medicatie voorschrijft is het belangrijk om te weten of een patiënt allergisch is voor bepaalde geneesmiddelen. Voor een allergoloog kan meer detail nodig zijn, bijvoorbeeld over het type allergie of de wijze waarop deze is vastgesteld. Voor secundair gebruik kan dezelfde informatie relevant zijn, bijvoorbeeld voor analyses van de relatie tussen geregistreerde allergieën en voorschrijfgedrag. Zonder generieke bouwblokken kunnen er voor dezelfde informatiebehoefte twee verschillende modellen en technische oplossingen ontwikkeld zijn. Dit leidt tot versnippering en beperkt de herbruikbaarheid van gegevens.

Relatie met EHDS, Xt-EHR en Europese specificaties

Een belangrijk onderdeel van de sessie was de relatie tussen generieke bouwblokken en Europese ontwikkelingen. Tijdens de presentatie werd toegelicht dat de doelen van de EHDS sterk aansluiten bij de Nationale Visie en Strategie op databeschikbaarheid: betere toegang tot en beter gebruik van gezondheidsgegevens.

De Europese specificaties, onder andere vanuit Xt-EHR, worden steeds concreter. Daardoor ontstaat ook de vraag hoe deze Europese eisen landen in Nederlandse systemen en processen. De eerste scope van de generieke bouwblokken zijn daarom sterk Europees ingestoken. Voor de Patient Summary worden alle vereisten uit de EHDS logical models meegenomen.

Tegelijkertijd zijn er Nederlandse informatiebehoeften die moeten worden meegenomen. Denk aan nationale identifiers zoals BSN, bestaande Nederlandse informatiestromen en aansluiting op huidige zorgprocessen en systemen. Het uitgangspunt is om Europese specificaties als vertrekpunt te nemen en alleen nationale aanvullingen te doen waar dat noodzakelijk, uitlegbaar en beheersbaar is.

Proeftuin met leveranciers

Tijdens de sessie werd toegelicht dat leveranciers in de proeftuin eerder en intensiever worden betrokken bij de ontwikkeling van generieke bouwblokken. De aanleiding hiervoor is dat standaarden in de praktijk niet altijd goed landen of onvoldoende toepasbaar blijken. Daarom is ervoor gekozen om leveranciers niet alleen achteraf te laten reviewen, maar hen vanaf het begin te betrekken bij het ontwikkelen van implementeerbare specificaties.

In de discussie werd vanuit de zaal benadrukt dat, mede in het licht van de EHDS, voorkomen moet worden dat Nederland eigen specificaties bovenop Europese standaarden ontwikkelt. Elke nationale afwijking kan leiden tot extra ontwikkelwerk, testlast en beheercomplexiteit voor leveranciers en zorgaanbieders. De proeftuin met leveranciers werd daarom gezien als een manier om uitvoerbaarheid, implementatie-

impact en aansluiting op Europese specificaties vroeg in het ontwikkelproces te toetsen.

In de eerste proeftuin werken onder andere ChipSoft en Nedap mee. Daarmee zijn verschillende sectoren vertegenwoordigd. De proeftuin richt zich op de eerste generieke bouwblokken, waaronder:

- patiëntidentificatie, zorgverlener, zorgverlenersrol en organisatie;
- allergie en intolerantie.

Er wordt gewerkt in sprints van twee weken en met kwartaalplanningen. De proeftuin moet inzicht geven in hoe samenwerking met leveranciers structureel kan worden ingericht, hoe de ontwikkelwerkwijze verder kan worden opengesteld richting leveranciers en hoe bouwblokken tot implementeerbare output leiden.

In relatie tot de EHDS is dit juist nu relevant, omdat de stap van Europese specificatie naar Nederlandse implementatie steeds concreter wordt. De proeftuin helpt om vroegtijdig te signaleren waar Europese afspraken voldoende richting geven, waar nationale invulling noodzakelijk is, en waar nationale herdefinitie juist moet worden voorkomen.

Kritische punten uit de zaal en reactie tijdens de sessie

<i>Kritisch punt vanuit sessie deelnemers/ leveranciers</i>	<i>Reactie vanuit Nictiz</i>
Voorkom een “Nederlandse saus” bovenop Europese standaarden. Leveranciers gaven aan dat nationale afwijkingen leiden tot extra kosten, extra ontwikkelwerk, extra testlast en meer beheercomplexiteit.	Nictiz erkende dit als terecht aandachtspunt. De aanpak is bedoeld om Europese verplichtingen en Nederlandse informatiebehoeften samen te brengen, waarbij internationale standaarden het vertrekpunt moeten zijn. Tegelijkertijd gaf Nictiz aan dat soms nationale specificaties nodig blijven.
Begin bij Europese en internationale standaarden, niet bij bestaande Nederlandse oplossingen. Deelnemers vroegen waarom Nederland nog vanuit eigen modellen zou redeneren als Xt-EHR en HL7 Europe Europese specificaties opleveren	Nictiz gaf aan dat de aanpak sterk Europees is ingestoken. Er wordt nu eerst gewerkt aan de patiëntsamenvatting. Hierbij worden de vereisten uit de Europese Patient Summary, die functioneel gespecificeerd worden via de EHDS logical models, als verplichting meegenomen in de generieke bouwblokken. Daarna wordt gezien hoe dit samenkomt met bestaande Nederlandse informatiebehoeften. De technische FHIR-profielen van de generieke bouwblokken zullen compliant zijn met de FHIR R4 eu-core profielen. Op die manier zorgen we met generieke bouwblokken voor een eenduidige EHDS-implementatie binnen Nederland.

	Bovendien, voor de transitie van gegevensuitwisseling naar databeschikbaarheid is een architectuur met generieke bouwblokken nodig. De EHDS logical models bieden daar onvoldoende oplossing voor.
Onduidelijkheid over de verhouding tussen generieke bouwblokken, zib 2.0, FHIR, openEHR en Europese specificaties. De vraag was of zib 2.0 opnieuw een nationale standaard wordt of juist een vertaling van internationale standaarden.	Nictiz lichtte toe dat per concept wordt gekeken welk internationaal basismodel het beste past, bijvoorbeeld FHIR of openEHR. Daarop wordt een Nederlands afspraakmodel gemaakt. Als een internationale standaard iets niet dekt, is het uitgangspunt om dit internationaal in te brengen in plaats van alleen nationaal op te lossen.
Governance: wie bepaalt wat leidend is? De zaal vroeg wie beslist over modelkeuzes, terminologie, codering, nationale aanvullingen en spelregels.	Nictiz gaf aan dat de spelregels niet alleen door Nictiz bepaald moeten worden, maar vanuit de community moeten ontstaan.
Terminologieharmonisatie is nog niet opgelost. Deelnemers vroegen hoe bijvoorbeeld een Franse arts Nederlandse allergie-informatie goed kan interpreteren als coderingen verschillen.	Nictiz gaf aan dat bouwblokken overzicht bieden van terminologieafspraken en met bindings wordt aangegeven wat het niveau van verplichting is voor de gekoppelde terminologie. Tegelijk werd duidelijk dat generieke bouwblokken de terminologiediscussie niet volledig oplossen. Europese harmonisatie blijft nodig en zal tijd kosten.
Leveranciers moeten eerder betrokken worden dan alleen in review. De kritiek was dat leveranciers vaak pas laat worden betrokken, waardoor standaarden onvoldoende implementeerbaar zijn.	Nictiz onderschreef dit nadrukkelijk. De nieuwe aanpak is gericht op co-creatie met leveranciers aan de voorkant. In de proeftuin werken leveranciers niet alleen mee in een reviewrol, maar bouwen zij samen met Nictiz aan implementeerbare output.
Pas op voor extra complexiteit onder het mom van harmonisatie. Deelnemers vroegen of generieke bouwblokken echt vereenvoudigen, of opnieuw een extra laag worden bovenop bestaande standaarden.	Nictiz gaf aan dat het doel juist is om van specifieke oplossingen naar herbruikbare oplossingen te gaan. Bouwblokken moeten voorkomen dat dezelfde informatiebehoefte telkens opnieuw wordt uitgewerkt. Tegelijk liet de discussie zien dat Nictiz dit nog concreter moet maken richting veld en leveranciers.
Secundair gebruik is nog onvoldoende meegenomen. Een deelnemer vroeg of secundair gebruik al onderdeel zijn van de proeftuin.	Nictiz gaf aan dat dit vooralsnog nog niet is meegenomen in de proeftuin, maar dat dit wel verder moet worden uitgewerkt. De huidige scope is de patiëntsamenvatting voor het primaire proces. De architectuur generieke bouwblokken faciliteert wel dat secundair gebruik hierin past.
Hoe voorkom je dat Nederland blijft herdefiniëren? Deelnemers waarschuwden	Nictiz gaf aan dat dit vraagt om het gesprek aan de juiste tafels: wat moet Europees worden

dat Nederland geld en tijd maar één keer kan besteden en dat steeds opnieuw nationaal herdefiniëren contraproductief is.	gespecificeerd, wat nationaal, en waar hoort besluitvorming thuis? In de afronding werd benoemd dat dit een belangrijk inzicht uit de sessie was.
Is de proeftuin breed genoeg als er maar enkele leveranciers meedoen? Er werd impliciet zorg geuit dat een kleine groep leveranciers niet automatisch het hele veld vertegenwoordigt.	Nictiz gaf aan dat de proeftuin bewust een eerste stap is. Met onder andere ChipSoft en Nedap wordt geleerd hoe samenwerking praktisch kan worden ingericht. Het is de bedoeling dat leveranciers later ook bij andere generieke bouwblokken eerder worden betrokken. Het betrekken van leveranciers is o.a. via SILIZO/OIZ/NedXis georganiseerd.
Is er nog wel een rol voor Nictiz als Europese specificaties leidend zijn? Een deelnemer stelde scherp dat Nederland niet opnieuw eigen modellen moet ontwikkelen als de EHDS juist Europese interoperabiliteit en een Europese markt beoogt.	Nictiz erkende de spanning. Bedoeling van Nictiz is niet om naast Europa een nationale standaardlaag te bouwen, maar regie te voeren op de Nederlandse implementatie van Europese specificaties: eenduidig, implementeerbaar, met minimale nationale afwijking en met duidelijke betrokkenheid van leveranciers en veldpartijen.

Conclusie

- Om databeschikbaarheid te realiseren, hebben we generieke bouwblokken nodig. Met generieke bouwblokken zorgen we voor herbruikbare informatie-oplossingen over domeinen heen, met zo min mogelijk technische variatie. Hierdoor kunnen leveranciers sneller en uniformer bouwen, en software ontwikkelen die informatie uit de verschillende bronnen op een geïntegreerde, bruikbare manier presenteert aan de eindgebruiker. Ook geven generieke bouwblokken een oplossing voor het samenbrengen van primair en secundair gebruik.
- We maken generieke bouwblokken en voor de EU-use cases zullen die hetzelfde eisen als Europa. EHDS vormt het inhoudelijk en juridisch kader. In het geval van andere zorgvragen in Nederland, die met Europese specificaties niet geïmplementeerd kunnen worden, voegen we velden toe. De generieke bouwblokken geven de specificaties voor implementatie in Nederland van EHDS.
- De generieke bouwblokken voor de EU-use cases ontwikkelen we samen met leveranciers, in proeftuinen voor co-creatie. De aanpak verandert van reviewen naar kortcyclisch samen bouwen.