

Specificaties CVA-keteninformatiesysteem



N I C T I Z

Nationaal ICT Instituut in de Zorg

postadres: Postbus 262, 2260 AG Leidschendam
bezoekadres: Overgoo 11, 2266 JZ Leidschendam
telefoon: (070) 317 34 50; fax: (070) 320 74 37; e-mail: info@NICTIZ.nl
www.NICTIZ.nl

Auteurs : Dr. William Goossen, Drs. Ron Meijer, Mevrouw Pamela van der Kruk,
drs. Lonneke Reuser
Versie : 1.1
Status : Definitief met correcties.
Datum : 29 september 2004

Disclaimer

Hoewel deze publicatie met uiterste zorg is samengesteld, kan NICTIZ geen aansprakelijkheid aanvaarden voor directe of indirecte schade ontstaan door de inhoud van de - al dan niet door derden aangeboden - informatie.

Inhoudsopgave

Aanpassingen in specificaties CVA KIS	4
--	----------

Samenvatting	5
---------------------	----------

Deel 1. Verantwoording van de totstandkoming van de specificaties

Hoofdstuk 1. Inleiding	7
Hoofdstuk 2. Aanpak	11
Hoofdstuk 3. Resultaten Specificaties CVA-keteninformatiesysteem	17
Hoofdstuk 3. Resultaten Specificaties CVA-keteninformatiesysteem	17
Hoofdstuk 4. Conclusies en aanbevelingen	23

Deel 2. Specificaties

Specificaties Rubriek 1. Gegevensstructuren	26
Specificaties Rubriek 2. Werkprocessen van zorgverleners in de CVA-ketenzorg	53
Specificaties Rubriek 3. Communicatie van gegevens tussen systemen	61
Specificaties Rubriek 4. Bescherming persoonsgegevens en wettelijke kaders	67
Specificaties Rubriek 5. Ethische kaders	70
Specificaties Rubriek 6. Beveiliging van gegevens	71
Scenario 2: Eind-tot-eind versleuteling op transportniveau	76
Inleiding	76
Inleiding	79
Autoriseren van zorgaanbieders	79
Inleiding	80
Specificaties Rubriek 7. De rol van de consument/patiënt	83
Specificaties Rubriek 8. Technische aspecten, ontwikkeling / evolutie van het CVA-keteninformatiesysteem	84

Deel 3 Bijlagen

Bijlage 1: Het Panel en de resultaten van de elektronische vragenronde en de panelbijeenkomst	93
Bijlage 2. Het HL7 D-MIM Care Provision voor CVA-Ketenzorg	110
Bijlage 3. Use Cases voor een CVA-keteninformatiesysteem	133
Bijlage 4. Activity diagram CVA ketenzorg als voorbeeld	136

Bijlage 5. Klinimetrische instrumenten en meetschalen. Vanwege de omvang is dit document als losse bijlage toegevoegd.

Bijlage 6. De Vragenlijsten voor de landelijke Benchmark CVA ketenzorg zijn ook als een apart document op de NICTIZ website verkrijgbaar.

Aanpassingen in specificaties CVA KIS

Van versie 1.0 naar versie 1.1 zijn de volgende wijzigingen doorgevoerd:

1. Samenvatting ingevoegd.
2. Lay out aangepast.
3. Conceptversies Landelijke Benchmark schalen verwijderd en als apart document gehandhaafd (als bijlage op de website van Nictiz beschikbaar).
4. Indeling bijlagen aangepast aan verwijderen landelijke benchmark en benoemen document klinimetrie als bijlage.
5. Tekstuele correcties /typefoutjes aangepast.
6. Dr. Dippel op diens verzoek verwijderd uit lijst panelleden. Hij stond op de lijst van te benaderen deskundigen, doch is feitelijk niet gevraagd.
7. ICD 10 codes opgezocht in de RIVM cd rom ICD10 – ICPC, 2003 en ingevoegd op de juiste plaats in het document.
8. Barthel verwijderd bij D-MIM.
9. Bijlagen met alle klinimetrische instrumenten opgenomen als apart document.
10. Gewijzigde model Barthel opgenomen bij de klinimetrische instrumenten.
11. Glasgow Coma Schaal verwijderd bij D-MIM
12. Gewijzigde model Glasgow Coma Schaal opgenomen bij de klinimetrische instrumenten.
13. Verwijzing KNGF richtlijn nu op basis van de definitief door het bestuur vastgestelde versie (inhoudelijk geen wijzigingen).
14. L1 D-MIM voor CVA: het overzicht domein model, is verwijderd.
15. Toegevoegd een inleidende beschrijving van het meer generieke HL7 Care Provision Domain Model uit ballot 8. De details van dit D-MIM worden in de implementatiehandleiding beschreven. De consequenties van de stemming zijn niet bekend bij het opleveren van deze versie 1.1. van de specificaties CVA-KIS.
16. Toegevoegd: reactie van HL7 NL op het care provision domain model toegevoegd Dit ter toelichting op de gekozen afwijkingen op het model voor de feitelijke berichten. Dit wordt in detail in de implementatiehandleiding opgenomen.
17. Verwijderd CMET LivingSubjectPatient. Beschrijving is beperkt opgenomen in het D-MIM Care Provision. R_Patient is opgenomen vanuit de handleiding voor het medicatieproject. Zie verder de gedetailleerde en actuelere beschrijving van de C-MET R_Patient in de implementatiehandleiding CVA.
18. Bijlage figuur KNGF richtlijn Beroerte verwijderd. Verplichte schalen zijn nu integraal opgenomen in een tabel. De richtlijn is bij de KNGF verkrijgbaar.
19. Indeling AMDAS item is aangepast aan de laatste lijst van R. Meijer van 27 september 2004.

Samenvatting

Deel 1. Verantwoording

Probleemstelling: Er is behoefte aan ondersteuning van de zorg voor CVA patiënten door middel van een CVA keteninformatiesysteem (CVA-KIS). Door de zorgvernieuwingenprojecten voor CVA is er een basis gecreëerd voor een dergelijk CVA-KIS. Door een aantal samenwerkende organisaties is daarom besloten een CVA-KIS te gaan ontwikkelen. In fase 1 zijn hiervoor specificaties opgesteld die in dit document integraal zijn opgenomen. Een doel voor het CVA-KIS is dat voor multidisciplinaire samenwerking binnen de stroke services de gegevens vanuit het primaire proces beschikbaar zijn voor alle betrokkenen.

Aanpak: De specificaties voor het CVA-KIS zijn als volgt opgesteld. Er is gestart met een literatuurstudie naar de ontwikkelingen in de CVA ketenzorg. Tevens is een demonstratieversie van een CVA-KIS ontwikkeld en aan zorgverleners voorgelegd voor commentaar. De specificaties zijn via consensus, namelijk via de Delphi methode, tot stand gekomen. Hierin is een expertpanel geraadpleegd via een elektronische vragenlijst en een panelbijeenkomst van experts op het terrein van de CVA zorg.

Resultaten: Als resultaat van deze consensusaanpak is een kern dataset tot stand gekomen waarin onderzoekers en panelleden zich kunnen vinden. Diverse systeemspecificaties konden worden afgeleid uit de literatuur, rapportages en uit de reacties op de demonstratieversie van een CVA-KIS. De CVA patiënt en zijn problematiek, zorg en behandeling kan nu op inhoudelijk en wetenschappelijk verantwoorde wijze in kaart worden gebracht. Deze gegevens kunnen door het gebruik van klinimetrie met een minimale kans op vertekening van de ene naar de andere locatie in de stroke-service keten worden overgedragen. Er is een Domain Message Information Model (D-MIM) gemaakt volgens HL7 versie 3.0 voor berichten en datamodel.

Het gaat bij een CVA-KIS om zorginhoudelijke gegevens waarvoor de hoogste veiligheidsmaatregelen moeten worden getroffen. De NICTIZ zekerheidsstructuur wordt de komende jaren tot het landelijk niveau uitgewerkt. In de huidige specificaties staan voldoende eisen opgenomen om een start te maken met een CVA-KIS terwijl tegelijkertijd de aansluiting op de toekomstige ontwikkelingen mogelijk wordt.

Conclusie: De conclusie is dat de specificaties voor CVA-ketenzorg vanaf het najaar van 2003 gebruikt kunnen gaan worden om een of meerdere werkende CVA keteninformatiesystemen te ontwikkelen. De specificaties zijn in deze latere fasen van het project te gebruiken door gebruikers om hun eisen en wensen binnen de stroke services te formuleren en om na te gaan of een systeem aan de eisen voldoet. Door het gebruik van basisbronnen uit de CVA projecten enerzijds en de vragenlijst en panelbijeenkomsten anderzijds is een hoge mate van validiteit aanwezig in deze set gegevens, de gewenste communicatie en de overige eisen aan het systeem.

Aanbevelingen:

1. Na het uitkomen van de officiële release van HL7 versie 3 zal het gegevensmodel voor de CVA-ketenzorg verder moeten worden aangepast. Ook zal de uitwerking van concrete HL7 berichten nog moeten plaatsvinden.
2. Om daadwerkelijk tot implementatie van een CVA-KIS over te kunnen gaan zullen ook ter plaatse diverse deelprocessen in detail dienen te worden uitgewerkt.
3. Ondanks de nodige zorgvuldigheid blijven enkele beperkingen aanwezig. Bijvoorbeeld de concrete maatregelen voor de bescherming van persoonsgegevens en de beveiliging van gegevens in het CVA-KIS zullen nadere toetsing vragen.
4. Gaande het ontwikkeltraject zullen diverse knelpunten naar voren gaan komen die een aanscherping van deze specificaties noodzakelijk zullen maken.
5. Voor de implementatie in de 4 regio's is het van zeer groot belang, dat intensieve scholing plaatsvindt t.a.v. het toepassen van de klinimetrie. Het is een voorwaarde, dat

overal de klinimetrie op dezelfde wijze wordt gehanteerd, opdat vergelijking tussen de regio's kan plaatsvinden en interpretatie van de data valide en betrouwbaar zal zijn. Hiervoor is ook zorginhoudelijke scholing nodig, alsmede voor het gebruik van het elektronisch patiënten dossier.

6. Regelmatige (tweejaarlijkse) evaluatie van het CVA-KIS is gewenst om zoveel mogelijk te kunnen blijven werken volgens de laatste wetenschappelijke inzichten.

Deel 2. specificaties

De specificaties vormen de randvoorwaarde voor de systeemontwikkeling. De specificaties zijn in de volgende 8 rubrieken onderverdeeld op basis van ISO TS-18308.

Rubriek 1. Gegevensstructuren: kern data set en gegevensmodel

Het dossier bevat persoonsgegevens van patiënten met CVA. Het CVA-KIS ondersteunt de gegevensverwerking voor anamnese, observaties, lichamelijk onderzoek, laboratoriumonderzoek en speciaal onderzoek, alsmede de diagnose, type en locatie van het CVA, de behandeling en zorgactiviteiten van de verschillende zorgverleners. Ook risicofactoren, complicaties, activiteiten en participatie door de patiënt en diens sociale gegevens maken hier onlosmakelijk deel uit. Het CVA-KIS ondersteunt met name de invoer, het bewerken en het presenteren / communiceren van de klinimetrische gegevens die de verschillende zorgverleners nodig hebben.

Rubriek 2. Werkprocessen van zorgverleners in de CVA-ketenzorg. Het CVA-KIS dient klinische processen of workflow van gebruikers te ondersteunen. Met name de overgangen van huisarts naar SEH, overplaatsing naar stroke unit en de verdere stappen door de stroke service zijn expliciet benoemd en uitgewerkt. In de workflow ondersteuning vindt integratie plaats van de activiteiten van het multidisciplinair team, waarbij parallel lopende acties en beslismomenten duidelijk aan de zorgverleners worden getoond.

Rubriek 3. Communicatie van gegevens tussen systemen. In het begin worden de gegevens als het ware intern in het systeem met elkaar gedeeld. Daarbij kunnen samenvattingen en specifieke overdrachtschermen worden gebruikt. In de projecten zal tussen het CVA-KIS en diverse deelsystemen gecommuniceerd moeten worden. Hiervoor worden HL7 versie 3.0 berichten gebruikt.

Rubriek 4. Bescherming persoonsgegevens en wettelijke kaders. Dit deel bevat richtlijnen voor zorgvuldige bescherming van persoonsgegevens. Hoewel er internationale en landelijke normen en richtlijnen beschikbaar zijn, bieden die op dit moment onvoldoende waarborgen voor het CVA-KIS. Om die reden zijn aanvullende eisen uitgewerkt. Het is belangrijk om in de geest van deze eisen te ontwikkelen en niet uitsluitend naar de letter.

Rubriek 5. De de ethische aspecten. Hierbij gaat het om zorgvuldig gebruik van gegevens door de zorgverleners. Informed consent en het kunnen terugkomen erop zijn andere belangrijke principes.

Rubriek 6. Maatregelen. Hier komen de concrete maatregelen aan de orde die worden getroffen om de wettelijke kaders rondom bescherming van persoonsgegevens in de praktijk van het gebruik van het CVA-KIS te kunnen waarmaken.

Rubriek 7. De rol van de consument/patiënt. Deze is hier kort beschreven.

Rubriek 8. De technische aspecten voor het systeem. Hierbij horen ook ideeën over de ontwikkeling en evolutie van het CVA-keteninformatiesysteem.

Deel 3. Bijlagen

Diverse deeluitwerkingen zoals het panel van deskundigen, de resultaten van de vragenronden, het Domein Informatie Model, de klinimetrische instrumenten en de vragenlijsten voor de benchmark en dergelijke, zijn als bijlagen toegevoegd.

Deel 1. Verantwoording van de totstandkoming van de specificaties

Hoofdstuk 1. Inleiding

Op diverse plekken in Nederland zijn projecten gestart ten behoeve van verbetering van de kwaliteit van zorg voor patiënten met een cerebro vasculair accident (CVA). De verbeterde zorg voor CVA-patiënten wordt in de regel aangeduid met stroke service. 10 stroke services in het land hebben aangegeven behoefte te hebben aan het automatiseren van de CVA-ketenzorg. Dat is de reden dat NICTIZ heeft besloten in samenwerking met diverse partijen in het veld en met experts op dit terrein te streven naar specificaties voor CVA-keteninformatiesystemen (CVA-KIS), ontwikkeling van verschillende CVA-keteninformatiesystemen en naar implementatie hiervan binnen de stroke services. Een belangrijk argument hiervoor is verder dat uit onderzoeken en uit de praktijk blijkt dat essentiële gegevens over het CVA vaak ontbreken¹. ICT kan behulpzaam zijn om in deze gegevens te voorzien.

Het totale project informatiseren van de CVA-ketenzorg heeft als doel om in 2005 80 % van de voorlopers in CVA-ketenzorg gebruik te laten maken van een CVA-keteninformatiesysteem en deel te laten nemen aan de landelijke Benchmark voor CVA-ketenzorg. Het project is ontstaan op initiatief van verschillende partijen welke ieder als doel hebben het optimaliseren van de informatievoorziening in de stroke services. NICTIZ voert het projectmanagement voor het specificatietraject.

Om tot de gewenste eindresultaten in 2005 te komen is het project opgedeeld in 3 fasen. In de eerste fase zijn de specificaties uitgewerkt voor de informatisering in de CVA-ketenzorg. Deze fase betrof de periode van juli t/m november 2003, welke onlangs is afgerond. Hierna zullen proefimplementaties volgen (januari 2004 t/m mei 2004) en daarna zal vanaf juni 2004 tot en met juni 2005 de implementatie van een CVA-keteninformatiesysteem bij 80 % van de stroke services gaan plaatsvinden. De in dit document opgenomen rapportage heeft betrekking op fase 1: het opstellen van specificaties.

In het plan van aanpak voor fase 1 zijn diverse resultaten benoemd. Een daarvan betreft de specificaties voor de informatisering van de CVA-ketenzorg. De specificaties geven aan welke functies of toepassingen het CVA-keteninformatiesysteem moet vervullen voor het gebruik binnen de zorgketen. Allereerst moet het systeem gegevens leveren aan de professionals om in hun informatiebehoeften te voorzien. Het belangrijkste doel van het CVA-keteninformatiesysteem is het ondersteunen van de communicatie van zorginhoudelijke patiëntengegevens tussen de diverse professionals. Dit gebeurt zowel binnen een schakel (zoals voor de interne uitwisseling van informatie op een stroke unit), als tussen verschillende schakels (zoals van het ziekenhuis naar de revalidatie). Het gaat dan om de gegevens van patiënten met een CVA.

In de specificaties wordt aangegeven welke gegevens het keteninformatiesysteem moet kunnen verwerken en volgens welk gegevensmodel het systeem de gegevens moet opslaan en voor communicatie geschikt moet maken. Daarnaast worden gebruiksmogelijkheden van het dossier, bijvoorbeeld voor overdrachten, ontslagbrieven, benchmark gegevens, en werkplanning aangegeven. Een CVA-keteninformatiesysteem moet daarnaast aan allerlei wettelijke eisen voldoen, zoals die onder andere zijn vastgelegd in de WGBO en de WBP.

¹ Meijden M van der (2002). An electronic patient record for stroke: development, implementation, and evaluation in practice. Maastricht, University of Maastricht, PhD Thesis.

Verder dient te worden voldaan aan de specificaties van de landelijke basisinfrastructuur die door NICTIZ in het kader van het AORTA project worden uitgewerkt. Om de functies in de praktijk te kunnen implementeren moet het systeem ook aan technische eisen voldoen. Die zijn ook uitgewerkt in deel 2.

Deze notitie bevat de uitwerking van de specificaties. Voor de uitwerking van de specificaties wordt voortgebouwd op resultaten uit een veelheid aan projecten. Hier wordt een overzicht gepresenteerd.

- **Richtlijnen van het CBO uit de doorbraakprojecten**^{1, 2}
- In Amsterdam het **Kass project** bij 6 stroke services^{3, 4}.
- In **Delft het keteninformatie project** bij DWO⁵.
- In **Groningen het GRITZ project** en andere projecten voor CVA^{6, 7, 8}.
- Van de iBMG en ZONMW de **Nationale Benchmark CVA-ketenzorg**.
- Van **NICTIZ het CVA-ketenzorg project** waar gestart is met het ontwikkelen van een kern dataset en een generiek informatie model (D-MIM) voor CVA-ketenzorg op basis van onder andere de projecten in Delft, Amsterdam en Groningen⁹.
- Diverse **NICTIZ** rapportages^{10, 11}.
- Van ZONMW de **Edisse studie**¹².

¹ Limburg, M., Tuut, M.K., CBO-richtlijn 'Beroerte'(herziening), Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 2000, 27, mei, 144 (22), pag 1058-1062;

² Richtlijnontwikkeling – gepubliceerde richtlijnen – richtlijn 'beroerte'; www.cbo.nl. Webdocumenten. Bezocht mei 2003.

³ Stichting Informatievoorziening Zorg, Vooronderzoek keteninformatiesysteem Amsterdamse Stroke Service (KASS), april 2002.

⁴ Keteninformatiesysteem IVZ. CD ROM. Myosotis, AGIS.

⁵ DWO, samen werken aan keten- en transmurale zorg, CVA-ketenzorg voor Delft, Westland, Oostland, Protocolboek.

⁶ Academisch Ziekenhuis Groningen, Handleiding Overdrachtsformulier CVA-patiënt Multidisciplinair en transmuraal, augustus 2002.

⁷ Academisch Ziekenhuis Groningen, Toepassingsmogelijkheden van de ICIDH binnen de verpleegkunde, toepassingsmogelijkheden ICIDH, multidisciplinair en transmuraal voor CVA-patiënten in een transmuraal zorgmodel, augustus 2002.

⁸ Academisch Ziekenhuis Groningen, Toepassingsmogelijkheden van de ICIDH binnen de verpleegkunde, toepassingsmogelijkheden ICIDH, multidisciplinair en transmuraal voor CVA-patiënten die binnenkomen op de centrale spoedopvang, augustus 2002.

⁹ NICTIZ (2003). Inhoudelijke rapportage project CVA ketenzorg fase april t/m juli 2003 D-MIM en MDS. Intern document. Leidschendam, NICTIZ.

¹⁰ Nationaal ICT Instituut in de Zorg, Actieplan 2003 en programma naar 2005, september 2002. Leidschendam, NICTIZ.

¹¹ NICTIZ (2003). Eindrapportage project perinatologie. CD-Rom nummer 3. Leidschendam, NICTIZ.

¹² Huijsman R, Klazinga NS, Scholte op Reimer WJM, van Wijngaarden JDH, van Exel NJA, van Putte-Boon C, Prestholt FT, Koopmanschap MA, Niessen LW. Beroerte, beroering en borging in de keten. Resultaten van de Edisse-studie van drie regionale experimenten met stroke service. Edisse: Evaluation Dutch Integrated Stroke Service Experiments. Den Haag, Zorgonderzoek Nederland Medische Wetenschappen (ZonMW) & Rotterdam instituut Beleid en Management Gezondheidszorg (iBMG) van de Erasmus Universiteit, 2001.

Vervolg van rapporten van de vorige pagina:

- De **richtlijnen** en informatie van de **Nederlandse Hartstichting**^{1, 2, 3, 4, 5, 6, 7}.
- De concept **richtlijn beroerte van de KNGF**⁸.
- Informatie voor de huisarts en ambulance van het project **Telecare van het Roessingh** en het Telematica instituut⁹.
- Gegevens uit het **lopende promotieonderzoek** van Ronald Meijer, revalidatiearts-epidemioloog in revalidatiecentrum Groot Klimmendaal Arnhem aangaande prognostische factoren voor de keuze van het optimale revalidatie-zorg traject na een CVA en toepassing in een digitaal informatiserings- en beslissings-ondersteunend adviessysteem AMDAS^{10, 11a,b,c,d}.

-
- ¹ Stolker DHCM (1997). Samen werken in de stroke service. Den Haag, Nederlandse Hartstichting.
- ² Nederlandse Hartstichting, Revalidatie van een beroerte, richtlijnen en aanbevelingen voor zorgverleners, Commissie CVA-revalidatie, Den Haag, 2001.
- ³ Hochstenbach J (1999). Neuropsychologische diagnostiek, behandeling en nazorg na het CVA. In: Stolker DHCM (1999). Neuropsychologische zorgen na een beroerte. Den Haag, Nederlandse Hartstichting, pp 9-16.
- ⁴ Grijns PC (1999). Het draait om goede voorlichting. In: Stolker DHCM (1999). Neuropsychologische zorgen na een beroerte. Den Haag, Nederlandse Hartstichting, pp 17-24.
- ⁵ Informatie over beroerte en stroke service; www.hartstichting.nl. Webdocumenten. Bezoekt mei 2003.
- ⁶ Dierx JAJ, Stolker DHCM (2000). Stroke Services in Nederland een inventarisatie. Den Haag, Nederlandse Hartstichting.
- ⁷ Stolker DHCM (1999). Neuropsychologische zorgen na een beroerte. Den Haag, Nederlandse Hartstichting.
- ⁸ RPS van Peppen, G Kwakkel, M Berns, JH Buurke, J Halfens, BC Harmeling - van der Wel, JSM Hobbelen, BJ Kollen, MJ Vogel, L Wagenborg; 2003; conceptversie van de richtlijn Beroerte; Amersfoort: Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF).
- ⁹ Bloo JKC (Red). (2002). Freeband / Telecare/ D1.1v1.0. Enschede, Roessingh Research and Development. <https://doc.freeband.nl>
- ¹⁰ Meijer, R., Ihnenfeldt, D.S., Vermeulen, M., Haan, R. de, Limbeek, J. van (2003) Determination of prognostic factors via a Delphi procedure, The use of a Modified Delphi procedure for determination of 26 prognostic factors in the subacute stage of stroke. International Journal of Rehabilitation Research; 2003: Vol. 26(4): 265-271.
- ^{11a} Meijer R, Ihnenfeldt DS, Groot de IJM, Limbeek van J, Vermeulen M, Haan de RJ. Prognostic factors for ambulation and activities of daily living in the subacute phase after stroke. A systematic review of the literature. Clinical Rehabilitation 2003; 17:119-129.
- ^{11b} Meijer R, Ihnenfeldt DS, Limbeek van J, Vermeulen M, Haan de RJ. Prognostic factors in the subacute phase after stroke for the future residence after six months to one year. A systematic review of the literature. Clinical Rehabilitation 2003; 17: 512-520.
- ^{11c} Meijer R, Limbeek van J, Kriek B, Vermeulen M, Haan de R. Prognostic social factors in the subacute phase after a stroke for the discharge destination from the hospital stroke-unit. A systematic review of the literature. Disability and Rehabilitation; 2004.
- ^{11d} Meijer R, Limbeek van J, Haan de RJ. Choice of assessment instruments for prediction in the subacute phase post-stroke. To be submitted for publication.

Vervolg van rapporten van de vorige pagina:

- Diverse **publicaties** over CVA zorg en daarbinnen te gebruiken instrumenten^{1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10}.
- Informatie over **trombolyse**.^{11, 12, 13}
- De HASP richtlijnen (Verwijsbrief Huisarts – Specialist).
- Diverse **onderzoeken en rapportages rondom automatisering** voor CVA zorgketens^{14, 15}.
- De **ICF classificatie**¹⁶.

In hoofdstuk twee wordt de aanpak beschreven voor het opstellen van de specificaties. In hoofdstuk drie komt een korte toelichting op de specificaties aan de orde. In hoofdstuk vier worden conclusies getrokken en aanbevelingen gedaan.

In deel 2 zijn de gedetailleerde specificaties beschreven. Diverse deeluitwerkingen zoals het panel van deskundigen, de resultaten van de vragenronden, het Domein Informatie Model, de vragenlijsten voor de benchmark en dergelijke, zijn als bijlagen toegevoegd.

¹ Anoniem (2001). Handleiding CVA Zorgketen en Transmuraal Zorgdossier CVA Zorgketen. Den Haag, Stichting Transmurale Zorg Den Haag e.o.

² TNO-pg. Divisie Kwaliteit en Doelmatigheid. "Concept Kwaliteitskader ketenzorg." Leiden, TNO-pg en Zorgnetwerk Land van Cuijk en Noord Limburg, 2003.

³ Anoniem. Transmuraal Zorgmodel CVA Regio Heuvelland. Samenwerkende zorginstellingen Regio Heuvelland, 1996.

⁴ Barthel index. Webdocumenten. Bezocht mei 2003.

http://www2.seniorcareweb.com/senior/hcfa_project/489/barthel_index.htm

⁵ Beek M. van der, Faassen P, den Hertog H, Kappelle J en Rinkel G (2000). Protocollen Stroke Unit UMC Utrecht. Utrecht, UMCU.

⁶ Mahoney FI, Barthel DW. Functional Evaluation: The Barthel Index. Maryland State Medical Journal 1965; 14:61-65.

⁷ Haan R. de, Limburg M, Schuling J, Broeshart J, Jonkers L, van Zuylen P., Klinimetrische evaluatie van de Barthel-index, een maat voor beperkingen in het dagelijks functioneren, Ned Tijdschr Geneesk 1993; 37(18):pag. 917-921.

⁸ Smagt-Duijnste ME van der, Huijter Abu Saad H, Hamers JPH (2001). De familieleden van CVA-patiënten. Verpleegkunde, 16, (4), 220-229.

⁹ Websites met informatie over CVA / stroke: www.star-associaties.com; www.nizw.nl; www.strokeweb.nl; www.minvws.nl; www.stroke-site.com. Webdocumenten, bezocht mei 2003.

¹⁰ Vissers, J., Walta, H., Rosiers, P., Verhoeven, M., Huijsman R., Harteloh, P., Rasch, P., Een bestuursraamwerk voor een regionale CVA-zorgketen: een handreiking aan regio's vanuit de huidige stand van kennis, werkdocument januari 2003.

¹¹ Boiten, J., Wilmsink, J.T., Lodder J., Troost J. Trombolyse bij patiënten met een acuut herseninfarct: gunstige eerste ervaringen in Maastricht, Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 2000, 27, mei, 144 (22), pag 1062-1069.

¹² Kapelle L.J., Van der Worp, H.B., Intraveneuze trombolyse: de ideale oplossing voor het herseninfarct?, Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 2000, 27, mei, 144 (22), pag 1025-1028.

¹³ Stam, J., Koudstaal P.J., Franke C.L., Kapelle L.J., Boiten J., Trombolyse voor het herseninfarct, het einde van het begin, Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 2000, 27, mei, 144 (22), pag 1028-1032.

¹⁴ Meijden M van der (2003). Een elektronisch patiëntendossier voor CVA: ontwikkeling, implementatie en evaluatie in de klinische praktijk. Informatie en Zorg, 32, 1, 22-24.

¹⁵ Pieperjohanns, T. (2001). Unterstützung der klinischen Dokumentation und klinischer Prozesse im Krankenhaus durch computergestützten Workflow. Bremen, Diplomarbeit Internationale Studiengang für Pflegeleitung. Hochschule Bremen.

¹⁶ WHO (2002) Nederlandse vertaling van de Internationale classification of functioning, disability and health: ICF, Geneva, World Health Organization, Houten, Bohn Stafleu Van Loghum, Bilthoven, Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieuhygiëne.

Hoofdstuk 2. Aanpak

Er is internationaal en nationaal nog nauwelijks sprake van volledig uitgewerkte systemen voor ketenzorg. Indien deze er al zijn, betreft het veelal systemen in andere sectoren van de zorg, waardoor ervaring en kennis niet zomaar kan worden overgenomen. Er wordt nog volop ontwikkeld en getest.

Binnen Nederland is er door de kinderartsen werk verricht voor specificaties van een patiënten dossier kindergeneeskunde dat aansluit op de Nederlandse ontwikkelingen¹. Hoewel hier zinvolle elementen in staan die ook binnen de CVA-ketenzorg gebruikt kunnen worden, zijn deze specificaties niet gericht op ketenzorg. Daarom is er voor gekozen de specificaties voornamelijk te baseren op de bestaande materialen uit de CVA-ketenzorg projecten en gebruik te maken van een ISO standaard voor elektronische patiënten dossiers, de TS 18308².

Bij het opstellen van de specificaties voor het CVA-KIS zijn de volgende werkwijzen gehanteerd. Er is gestart met een literatuur- en documentstudie over de ontwikkelingen in de CVA ketenzorg. Vervolgens is gestart om de specificaties uit te werken, met name de kern data set en het Domein berichten informatie model (D-MIM). Dit is vervolgens aangevuld met onderwerpen en vragen die uit een roadshow met een demonstratieversie van een CVA-KIS aan de orde kwamen. Vervolgens is een expert panel geraadpleegd via een elektronische vragenlijst en een panelbijeenkomst. Deze werkwijzen worden hier achtereenvolgens besproken.

In een vorige fase van het NICTIZ CVA-project zijn op basis van rapporten en voorbeelddossiers uit de projecten van Amsterdam, Delft en Groningen relevante gegevens gedestilleerd en geordend. Tevens zijn materialen uit de Edissestudie, richtlijnen van het CBO en van de Hartstichting, de demo voor een CVA-keteninformatiesysteem in Delft, de ontwikkeling van een landelijke benchmark voor CVA-ketenzorg door Huijsman in Rotterdam, lopend onderzoek van Meijer en verschillende bronnen uit de wetenschappelijke literatuur gebruikt als aanvulling op de projectrapportages.

Voor de zorgverleners in de CVA-ketenzorg is de belangrijkste taak de zorgverlening aan CVA-patiënten en hun naasten. Deze taak moet worden ondersteund met een adequate documentatie van de problematiek en de verleende zorg. Tevens is communicatie van de relevante patiëntengegevens en zorginhoudelijke gegevens nodig om zorg van goede kwaliteit te handhaven. Vanuit de analyse van doelen, informatieverwerking, beslissingen en uitwisseling is het mogelijk om te specificeren wie wat wanneer met een informatiesysteem kan / wil / moet doen en welke gegevens hierbij ondersteunen en hoe die gegevens weer worden gebruikt. Deze zaken zijn nagenoeg allemaal beschreven in de documenten uit de stroke service projecten.

Op basis van de hiervoor genoemde documenten is een informatieanalyse uitgevoerd. Als weergave daarvan zijn diverse tabellen aangemaakt waarin de gegevens die in de verschillende projecten en rapportages naar voren komen systematisch zijn geordend. Deze bronnen uit het veld zijn gebruikt voor de ontwikkeling van een 1^e conceptversie van een kern dataset voor CVA-ketenzorg. In de 1^e conceptversie zijn onder andere patiëntengegevens, gegevens over de ziekte, functies/structuren, activiteiten (volgens ICF)

¹ Adviesraad ICT (2002). Informatieplan Kindergeneeskunde. Utrecht, Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde.

² ISO (2003). Health informatics - Requirements for an electronic health record architecture. ISO/TS 18308.

observatiegegevens en gegevens over de behandeling opgenomen¹. Deze kern dataset vormt het uitgangspunt voor de rubriek waarin wordt gespecificeerd welke gegevens het CVA-keteninformatiesysteem moet kunnen verwerken.

Een uitgangspunt voor het CVA-KIS is dat voor multidisciplinaire samenwerking de gegevens vanuit het primaire proces beschikbaar moeten zijn voor alle betrokkenen. Indien deze gegevens eenmaal zijn vastgelegd kunnen zij vervolgens worden geaggregeerd voor management, onderzoek en onderwijs².

Deze hiervoor genoemde ordening van gegevens heeft plaatsgevonden vanuit het perspectief van mapping van de CVA-ketenzorggegevens naar het Health Level 7 Referentie Informatie Model (HL7 v3 RIM). Hiervoor is dezelfde werkwijze gevolgd als in het NICTIZ perinatologie project^{3, 4}. Vanuit deze mapping van CVA gegevens naar het HL7 v3 RIM is een concept Domain Message Information Model (D-MIM) ontwikkeld als gegevensmodel voor CVA ketenzorg. Dit D-MIM specificeert als het ware de informatieklassen en eigenschappen ervan die binnen het systeem en voor de gegevenscommunicatie binnen de CVA-ketenzorg gewenst zijn³. Het D-MIM CVA-Ketenzorg is als bijlage 2 integraal opgenomen.

In de ISO TS 18308 staan een achttal onderwerpen uitgewerkt voor elektronische patiënten dossiers. Deze TS is gebruikt als kader voor de uitwerking van de specificaties voor een CVA-keteninformatiesysteem. Dit is gedaan omdat in de ISO TS internationaal de meest recente inzichten voor functionaliteit van elektronische patiënten dossiers zijn verwerkt. Dit komt onder andere naar voren in de keuze van de rubrieken, hoewel de naamgeving en ordening is aangepast voor de CVA-ketenzorg. Daarnaast zijn uit de TS diverse items overgenomen.

Aanvullend op de bestaande materialen uit de CVA projecten, de kern dataset, het D-MIM en de ISO TS 18308 zijn soms gedetailleerde uitwerkingen voor de functies van een elektronisch dossier uit andere bronnen gebruikt. Het al genoemde document van de kinderartsen is bijvoorbeeld gebruikt als bron voor het uitwerken van de workflow.

Een andere belangrijke functionaliteit is dat het systeem voldoet aan eisen voor privacybescherming en gegevensbeveiliging. Onlangs is door het Nederlands Normalisatie-instituut (NEN), een ontwerpnorm uitgegeven voor informatiebeveiliging in de zorg⁵. Deze norm is ook van toepassing voor een CVA-keteninformatiesysteem. Door NICTIZ wordt gewerkt aan de infrastructuur voor de veilige uitwisseling van elektronische patiënten informatie, waarmee privacy wordt gewaarborgd en legale toegang tot gegevens nader worden uitgewerkt. Ook in het normenstelsel van NEN zal op algemeen niveau beveiliging, authenticatie en autorisatie worden uitgewerkt. Voor de CVA-keten zal met name het autorisatiegedeelte nog specifiek moeten worden uitgewerkt. In de betreffende rubriek in deel 2 worden in detail andere documenten genoemd waarin de wettelijke kaders en

¹ NICTIZ (2003). Inhoudelijke rapportage project CVA ketenzorg fase april t/m juli 2003 D-MIM en MDS. Intern document. Leidschendam, NICTIZ. De inhoud van dit document (de kerndataset en het D-MIM) is integraal in deze specificaties opgenomen.

² Goossen WTF, Epping PJMM, Dassen TWN (1999). Criteria for Nursing Information Systems as a component of the Electronic Patient Record: an International Delphi study. Computers in Nursing, 15, 6, 307-315. Reprinted in: Bommel, J.H. van and Alexa T McCray. (1999). Yearbook of Medical Informatics 1999. Stuttgart, (Germany) Schattauer Verlagsgesellschaft mbH.

³ NICTIZ (2003). Eindrapportage Modelleren met HL7 versie 3 in de perinatologie. Leidschendam, NICTIZ in samenwerking met Stichting HL7 Nederland.

⁴ Goossen WT, Jonker MJ, Heitmann KU, Jongeneel-de Haas IC, de Jong T, van der Slikke JW, Kabbes BL. Electronic patient records: domain message information model perinatology. Int J Med Inf. 2003 Jul;70(2-3):265-76.

⁵ NEN 7510:2002 ontwerpnorm. Informatiebeveiliging in de zorg (IBIZ). Delft, Nederlands Normalisatie-instituut NEN.

concrete maatregelen voor de bescherming van persoons- en gezondheidsgegevens zijn aangegeven.

Roadshow

De specificaties zijn in eerste instantie gebaseerd op de hiervoor genoemde documenten en standaarden. In de periode augustus – oktober 2003 is aan de zorgverleners van een zestal projecten een demonstratieversie van een CVA-keteninformatiesysteem getoond. Deze sessies werden bijgewoond om via observaties van de onderzoeker en vragen van de deelnemers meer detailinformatie van zorgverleners te krijgen. Het gaat dan vooral om hetgeen zij van het systeem willen en hun reacties op de demo. De aldus verkregen inzichten zijn meegenomen in de uitwerking van de specificaties. In de praktijk bleek dat deze informatie vooral een check en validatie vormde op hetgeen al in de specificaties was opgenomen. In enkele gevallen heeft het ook gefunctioneerd als een verdere uitwerking of aanscherping van een aantal items.

Consensusmethode

Om deze specificaties verder vast te stellen is gebruik gemaakt van een consensusmethode, namelijk de Delphi methode. Delphi is een methode om met behulp van het oordeel van deskundigen systematisch, in verschillende rondes consensus te bereiken over bepaalde vraagstukken^{1,2}. In de regel bestaat een Delphi onderzoek uit twee tot vier rondes die elkaar in een periode van enkele weken opvolgen. Voordelen van de Delphi techniek zijn o.a. dat er geen sociale druk op de deelnemers aan de discussie wordt uitgeoefend, hetgeen het makkelijker maakt om afwijkende meningen te geven³. Na iedere ronde worden antwoorden van panelleden geanalyseerd, samengevat en gerapporteerd.

Er worden diverse vormen van de Delphi methode onderscheiden, waarbij we met name de 'policy' variant hebben gebruikt, omdat deze zogenaamde 'Kantiaanse aanpak' zich kenmerkt door probleemoplossing via synthese van diverse onderdelen tot een afgerond product^{4,5}. Deze constructivistische vorm kan uitstekend bijdragen om tot een geschikte aanpak van de complexe materie van CVA-KIS ontwikkeling en gebruik te komen. Van Houten (1988a) geeft aan dat deze Delphi variant bruikbaar is voor onvolledig gestructureerde problemen, die meerdere oplossingen kennen en alleen vanuit meerdere disciplines of invalshoeken tegelijk aangepakt kunnen worden⁶.

In latere bronnen wordt tevens gesproken van de nominale groepstechniek⁷. Het specifieke van deze methode is dat in de laatste consensusronde de anonimiteit wordt opgeheven door een bijeenkomst te organiseren. Voor het CVA-KIS project zijn twee rondes uitgevoerd, één anonieme schriftelijke ronde en een panel bijeenkomst.

¹ Alem van V, Meijer R. A digital Delphi procedure. Consensus via the internet. Carevision; Special Automation. 2000;11: 32-33.

² Meijer R, Ihnenfeldt DS, Vermeulen M, Haan de RJ, Limbeek van J. The use of a Modified Delphi procedure for the determination of 26 prognostic factors in the subacute stage of stroke. International Journal of Rehabilitation Research 2003; 26(4): 265-271.

³ Klop, R., Wijmen, F.C.B. van, (1990). Delphi-Methode bij onderzoek naar voorwaarden voor overdracht van zorg. In: Francke, A.L., (Ed). Kwalitatief Onderzoek in de verpleegkunde. Amsterdam/Lisse, Swets & Zeitlinger.

⁴ Mitroff I.I., Turoff, M. (1975). Philosophical and Methodological Foundations of Delphi. In: Linstone, H.A., Turoff, M. The Delphi Method, Techniques and Applications, pp. 17-36. Reading Massachusetts, Addison-Wesley Publishing Company.

⁵ Houten, H.J. van (1988). Vijf variaties op het Delphi-thema. In: Daniels, J.J.M.C., Duijzer, G. (Eds.). Delphi: Methode of Mode? Symposiumverslag. Amsterdam, Siswo publicatie 327.

⁶ Houten, H.J. van (1988a). Mogelijkheden en dilemma's van beleidsgericht Delphi-onderzoek. Amsterdam, Delphi Consult.

⁷ Murphy MK, Black NA, Lamping DL, McKee CM, Sanderson CFB, Askham J et al. (1998). Consensus development methods, and their use in clinical guideline development. Health Technology Assessment, 1998; 2 (3).

Door de onderzoekers zijn uit de specificaties diverse beweringen of stellingen en modellen weergegeven en voorgelegd aan het panel met het doel om hierover consensus te bereiken en uiteindelijk over een beschrijving te beschikken, waarmee de ontwikkeling van CVA-KIS mogelijk wordt. Aan de stellingen is een 3 punt Likert schaal toegevoegd met als antwoordmogelijkheden:

0 voor 'mee oneens',

1 voor 'onduidelijk of twijfel' en

2 voor 'mee eens'.

De afkappunten voor consensus zijn vastgelegd op de volgende twee eisen waaraan elk item dient te voldoen:

- 1) Een percentage overeenstemming gelijk aan of hoger dan 75% ($\geq 75\%$), waarbij er wordt gestreefd niet in een eindeloos proces te geraken om tot consensus te komen en waar in feite dissensus aanwezig is en blijft over de verschillende rondes.
 - Indien meer dan 75% van de panelleden het eens zijn met een stelling wordt deze meegenomen. Stellingen waarover minder dan 50% overeenstemming bestaat of $\geq 75\%$ van de panelleden het niet mee eens zijn, vallen af. Alleen die stellingen, waarover discrepantie van mening bestaat (50% tot 75% overeenstemming) worden in de tweede overlegronde opnieuw aan het panel voorgelegd, samen met het commentaar en de argumentaties die door de verschillende panelleden worden aangedragen.
 - Aan de hand van dit commentaar zijn ook een aantal nieuwe stellingen geformuleerd voor de panelronde.
- 2) In de opmerkingen die door de panelleden zijn gemaakt bij een stelling moet naar voren komen dat het eenduidig is begrepen en dus voor één uitleg vatbaar is. Indien uit de toelichting van een respondent blijkt dat in feite de bewering niet is begrepen zoals die is bedoeld, terwijl bijvoorbeeld wel een positieve score wordt gegeven, is er aanleiding het item nog niet voor consensus in aanmerking te laten komen. In dat geval wordt het opnieuw in een andere formulering aangeboden, eventueel voorzien van een toelichting.

Om een mogelijke dissensus vast te stellen wordt bij die items waarover in de verschillende rondes geen consensus aanwezig is een nadere analyse gemaakt. Het door Sackmanesignaleerde probleem van bias door wijziging van items door het commentaar van het panel doet zich daarbij echter voor¹. Desondanks menen we deze aanpak te hebben moeten volgen om het probleem van regressie naar het gemiddelde te voorkomen. Aan de andere kant, het veranderen van de items is gebaseerd op de meningen en feedback van de experts, en daarom wellicht het meest specifieke voordeel van de Delphi techniek: de groepsdiscussie.

¹ Sackman, H. (1975). Delphi critique. Lexington, Mass., Lexington Books/ The Rand Corporation.

Panel van experts in CVA ketenzorg

Couper geeft aan dat de sample mag variëren van 10 personen tot meerdere honderden¹. Voor een homogene groep mag de sample volgens haar klein zijn. Het panel in dit onderzoek bestaat bij aanvang uit een groep van 41 experts op het terrein van CVA zorg' en 'deskundige professionals'. Deze deskundigen zijn geselecteerd uit de deelnemers van een lopend onderzoek naar de medisch inhoudelijke aspecten van CVA diagnostiek en behandeling. De deskundigheid van de panelleden op het terrein van de CVA zorg is erg breed en gevarieerd. Dit blijkt o.a. uit hun ervaring met CVA patiëntenzorg, publicaties, betrokkenheid bij onderzoeken en projecten op het gebied van CVA stroke service. Ook nemen diverse panelleden intensief deel aan activiteiten in wetenschappelijke en beroepsverenigingen op het gebied van de CVA zorg. Van alle respondenten is toestemming verkregen en het e-mail adres opgevraagd voor de toezending van de vragenlijsten. In bijlage 1 is het panel opgenomen.

Instrumenten voor dataverzameling

In de eerste ronde wordt gebruik gemaakt van een vragenlijst met 38 stellingen. Elk item is voorzien van een 3 punt Likert schaal voor het scoren. Naast de score op de Likert schaal kan bij elk item commentaar worden gegeven.

Voor de inhoudsvaliditeit van de vragenlijst zijn uit de genoemde bronnen van CVA projecten en onderzoeken en uit de specificaties de stellingen ontleend om daarmee de specificaties voor het CVA-KIS aan te scherpen. Om te voorkomen dat al bekende of afgesproken zaken worden voorgelegd, zijn waar nodig toelichtingen gegeven waarin de al vastgestelde aannames expliciet worden gemaakt. Die vormen als het ware een fundament.

In de lijst is vooral de nadruk gelegd op de gegevens die van een CVA patiënt worden vastgelegd. In enkele gevallen is daar specifiek bij aangegeven in welke schakel van de keten de gegevens moeten worden vastgelegd. In nagenoeg alle gevallen wordt er van uitgegaan dat het veelal niet zo relevant is wie de gegevens vastlegt. Indien een professional over de vereiste kennis en vaardigheid beschikt, is het vaak een afspraak binnen een stroke service wie het daadwerkelijk uitvoert. Hierover kunnen dan afspraken worden vastgelegd. In het CVA-KIS leidt dit vervolgens tot het plaatsen van de actie in een werklijst van een bepaalde professional.

In ronde 2, is door het panel opnieuw gewerkt met een aantal stellingen, waarvan een aantal waren aangescherpt op grond van de resultaten van de 1^e ronde. Deze stellingen zijn voorgelegd aan de panelleden en er is op stembriefjes schriftelijk gestemd. De gegevens werden tijdens de sessie gepresenteerd en aan het eind nog eens samengevat gepresenteerd aan het panel.

Tijdens het middaggedeelte van de paneldiscussie zijn diverse items voorgelegd en door middel van stemmen via handopsteken vastgesteld. De meeste werden vooraf gegaan door een discussie of toelichting.

Gebruik van de modified Delphi procedure voor het vaststellen van de CVA-KIS kern dataset

Bewust is gekozen voor het vastleggen van de CVA-KIS kern dataset m.b.v. klinimetrie (het op wetenschappelijk verantwoorde wijze vastleggen van klinische gegevens). Er bestaat een overmaat aan klinimetrische instrumenten. Welke instrumenten wanneer met welk doel en door wie moeten worden toegepast is de vraag, die beantwoord diende te worden. De te beantwoorden vraag was steeds: "wie heeft/hebben wat wanneer waar waarom op welke manier nodig".

¹ Couper M.R. (1984). The Delphi technique: characteristics and sequence model. *Advances in Nursing Science*, 7, 1, 72-77.

In de digitale Delphi ronde hebben we de gegevens geordend per locatie, namelijk het ziekenhuis, revalidatiecentrum, verpleeghuis stroke-unit, verpleeghuis verblijfsafdeling, verzorgingshuis en thuissituatie. Met name vanwege de overlap van de gegevens in de diverse locaties van de CVA zorgketen hebben we in de consensusmeeting ervoor gekozen om de gegevens per domein aan te bieden ongeacht de locatie in de keten, ongeacht de fase van de ziekte, ongeacht de fase van het behandelproces, en ongeacht of het doel prognostisch, therapeutisch of anderszins was.

Na het vaststellen welke gegevens dienden te worden vastgelegd is vervolgens bepaald hoe die dienden te worden vastgelegd, met andere woorden: met welke instrumenten. Na acceptatie van de gegevens door het panel is vervolgens bepaald welke van de geaccepteerde gegevens op welke locatie worden vastgelegd als kerninformatie en welke kerninformatie aan welke andere locaties wordt overgedragen en op welke wijze.

Per locatie kan men vervolgens zelf bepalen wie welke informatie vastlegt. Alleen is afgesproken welke informatie op welke manier als kerninformatie wordt vastgelegd. Het CVA-KIS maakt mogelijk, dat deze informatie op gemakkelijke wijze kan worden ingevoerd, gelezen en opgehaald. Wie extra informatie wil vastleggen is daar uiteraard vrij in.

Tot slot is vastgelegd welke systeemspecificaties noodzakelijk geacht worden voor het goed kunnen functioneren van een CVA-KIS systeem.

Hoofdstuk 3. Resultaten Specificaties CVA-keteninformatiesysteem

Om de specificaties uit te werken is zoals gezegd gebruik gemaakt van de grote hoeveelheid rapporten, projecten en richtlijnen. De specificaties zijn beschreven en uitgewerkt in deel 2. Daarnaast zijn er een aantal bijlagen opgenomen waarin onderdelen van de specificaties nader zijn uitgewerkt, zoals het gegevensmodel.

De specificaties zijn in een 8-tal rubrieken onderverdeeld. Dit is gedaan op basis van de ISO TS-18308¹. Deze indeling omvat de volgende rubrieken, die voor dit doel - de specificaties voor de CVA-keteninformatiesystemen – qua volgorde enigszins zijn gewijzigd:

1. Gegevensstructuren.
2. Werkprocessen van zorgverleners in de CVA-ketenzorg, inclusief beslissingsondersteuning, richtlijnen en benchmark.
3. Communicatie van gegevens tussen verschillende systemen.
4. Wettelijke kaders.
5. Ethische aspecten.
6. Bescherming persoonsgegevens en beveiliging van gegevens
7. De rol van de consument/patiënt.
8. Technische aspecten inclusief de evolutie van het CVA-keteninformatiesysteem (CVA-KIS).

Een belangrijk deel van deze specificaties is nu afgerond. Echter, er zijn rondom de wettelijke kaders, de bescherming van persoonsgegevens en de beveiliging van gegevens nog ontwikkelingen gaande. In dat geval geven de eisen de op het moment van afronden best beschikbare kennis weer. In een aantal gevallen wordt verwezen naar documenten van NICTIZ die nog in ontwikkeling zijn, of nog niet definitief zijn vastgesteld.

De uitwerking van elke rubriek wordt in deel 2 in detail weergegeven. Elke rubriek is voorzien van een korte toelichting, de relevante items uit de ISO TS en de details die uit de informatieanalyse van de CVA-ketenzorg naar voren zijn gekomen. De kern dataset en het D-MIM zijn hierbij belangrijke onderdelen.

De specificaties vormen de randvoorwaarde voor de systeemontwikkeling. Zij worden in het tweede deel van dit document verder uitgewerkt, tegelijk worden ze ook voorzien van een soort scoresysteem. Daarbij wordt de volgende indeling gebruikt:

1. een minimale **eis** voor het CVA-keteninformatiesysteem. Dit is een strikte eis voor acceptatie van het systeem. Aan deze eisen moet het systeem voldoen. Zonder deze functionaliteit kan of mag het systeem niet in de Nederlandse zorgpraktijk worden ingevoerd.
2. een **advies** is een functie die door gebruikers als belangrijk wordt genoemd, maar die niet noodzakelijk is om het systeem te kunnen gebruiken.
3. **Nice to have** is een extra optie. Indien een leverancier in staat is om meer te doen dan strikt nodig is volgens de specificaties. Indien een dergelijke functionaliteit beschikbaar is, kan dit worden aangegeven.

Uit dit materiaal zijn de zorginhoudelijke onderdelen en items via twee ronden voorgelegd aan experts uit het domein van de CVA-ketenzorg. Door de onderzoekers zijn de meest relevant geachte items omgezet in stellingen. Op basis van de resultaten uit het panel is een en ander aangescherpt in de uitwerking van de specificaties.

¹ ISO (2003). Health informatics - Requirements for an electronic health record architecture. ISO/TS 18308.

In deel 2 staat per rubriek wat er minimaal nodig is voor het CVA-KIS, bijvoorbeeld wat is ontleend aan CVA-ketenzorg documenten of aan de kern dataset. Aanvullend zijn regelmatig adviezen opgenomen. Een voorbeeld betreft de aanvullingen uit documenten van de huisartsen of van de kinderartsen waar NICTIZ al bij betrokken is geweest. Dit laatste is vooral bedoeld om de wielen niet opnieuw uit te vinden, maar na te gaan wat valt te gebruiken voor de CVA-ketenzorg.

In dit hoofdstuk worden de aan het panel aangeboden essentiële gegevenselementen en een aantal specificaties voor het CVA-KIS verder besproken. Alle details vindt u in deel 2.

3.1. Elektronische vragenronde

In onderhavige rapportage worden de resultaten gepresenteerd van Vragenlijst 1 Expert Panel. In totaal zijn 27 van de 41 vragenlijsten geretourneerd. Hiervan is 1 vragenlijst in het geheel niet ingevuld en niet meegenomen in de analyse; 1 vragenlijst is slechts voor wat betreft de eerste 4 stellingen ingevuld. Deze vragenlijst is wel meegenomen in de analyse. Het aantal niet ingevulde antwoorden staat wel vermeld in de frequentietabellen, maar wordt niet meegenomen in de statistieken. Twee vragenlijsten werden te laat ontvangen om nog verwerkt te kunnen worden. De respons is 65,8%, wat als een behoorlijk resultaat mag worden gezien. Dit is met name behoorlijk gezien de zeer korte voorbereidingstijd en de korte reactietijd (ongeveer twee weken) voor de respondenten. De namen en deskundigheden van het panel zijn in bijlage 1 opgenomen.

In de onderstaande tabellen 3.1, 3.2 en 3.3 wordt duidelijk hoe het panel is samengesteld naar discipline, regio en type instelling.

Tabel 3.1 discipline	aantal	%
Bestuurslid Zorgvraagstukken	1	3,8
Coördinator Richtlijnen	1	3,8
CVA-vereniging en andere patiëntenorganisaties	1	3,8
Ergotherapeut	3	11,5
Fysiotherapeut	3	11,5
Huisarts	1	3,8
Logopedist	2	7,7
Neuroloog	3	11,5
Psycholoog	1	3,8
Revalidatiearts	5	19,2
Verpleeghuisarts	2	7,7
Verpleegkundige	2	7,7
Wijkverpleegkundige	1	3,8
totaal	26	100

Tabel 3.2. plaats	aantal	%
Amersfoort	1	3,8
Amsterdam	2	7,7
Arnhem	3	11,5
Bunnik	1	3,8
Delft	4	15,4
Doetinchem	1	3,8
Eindhoven	1	3,8
Geldrop	1	3,8
Haarlem	1	3,8
Hoensbroek	1	3,8
Leeuwarden	1	3,8
Nijmegen	2	7,7
Tilburg	1	3,8
Utrecht	2	7,7
Velp	1	3,8
Zevenaar	1	3,8
Landelijk	1	3,8
Niet ingevuld	1	3,8
totaal	26	100

Tabel 3.3. type instelling	aantal	%
Beroepsvereniging	2	7,7
Huisartsenpraktijk	1	3,8
Patiëntenvereniging	2	7,7
Revalidatiecentrum	6	23,1
Thuiszorg	1	3,8
Verpleeghuis	2	7,7
Ziekenhuis	12	46,2
totaal	26	100

In eerste instantie zijn de vragen aangeboden door middel van het sorteren van gegevens naar een bepaalde schakel in de keten. B.v. het ziekenhuis legt X vast, het verpleeghuis Y. Dit bleek tot de nodige onduidelijkheden te hebben geleid. Daarom is de verdeling naar schakel in het panel nog een keer opnieuw aan de orde gekomen. De resultaten worden daarom in bijlage 1 voornamelijk (per stelling) gepresenteerd, zonder verwijzing naar de schakel in de keten.

3.2. Resultaten panelbijeenkomst

In bijlage 1 worden tevens de resultaten gepresenteerd van de consensusmeeting van woensdag 12 november 2003. In totaal hebben 17 personen aan de consensusbijeenkomst deelgenomen. 1 persoon was tijdens de ochtend afwezig. In de presentatie van resultaten is hier rekening mee gehouden door ervoor te corrigeren en deze niet mee te tellen. Tijdens het middag gedeelte van de paneldiscussie zijn diverse items voorgelegd en door middel van stemmen via handopsteken vastgesteld.

Wat is uw discipline?

<i>discipline</i>	<i>aantal</i>	<i>%</i>
Ergotherapeut	2	11,8
Fysiotherapeut	2	11,8
Logopedist	2	11,8
Neuroloog	2	11,8
Neuropsycholoog	1	5,9
Patiënten	1	5,9
Revalidatiearts	2	11,8
Thuiszorg	1	5,9
Transfer verpleegkundige	1	5,9
Verpleeghuisarts	2	11,8
Verpleegkundige	1	5,9
<i>totaal</i>	<i>17</i>	<i>100</i>

3.3. De behaalde resultaten

De gemodificeerde Delphi procedure is onder grote tijdsdruk tot stand gekomen. De onderzoekers waren daardoor niet in de gelegenheid om de elektronische ronde en panelbijeenkomst optimaal voor te bereiden. Met name was het voor kandidaat panelleden niet altijd mogelijk om op zo korte termijn te participeren. Door grote inzet van velen en met name van de panelleden is er toch een resultaat behaald, dat tot tevredenheid stemt. Er is een kern dataset tot stand gekomen, waarin onderzoekers en panelleden zich kunnen vinden. De CVA patiënt en zijn problematiek kan nu op inhoudelijk en wetenschappelijk verantwoorde wijze in kaart worden gebracht. Deze gegevens kunnen door het gebruik van klinimetrie met een minimale kans op vertekening van de ene naar de andere locatie in de stroke-service keten worden overgedragen. De digitale specificaties zullen daarbij een grote ondersteuning voor de gebruiker betekenen.

De CVA-KIS kern dataset is in deel 2, in rubriek 1.3.4 in logische en overzichtelijke volgorde gepresenteerd. Hiertoe is een samenvatting gemaakt van de inhoudelijke en digitale specificaties. Dit is nu een volledige uitwerking.

Aanbevelingen voor het vervolg

Implementatie

Voor de implementatie in de 3 proefregio's is het van zeer groot belang, dat intensieve scholing plaatsvindt t.a.v. het toepassen van de klinimetrie. Het is een voorwaarde, dat overal de klinimetrie op dezelfde wijze wordt gehanteerd, opdat vergelijking tussen de regio's kan plaatsvinden en interpretatie van de data valide en betrouwbaar zal zijn. Tevens is scholing noodzakelijk t.a.v. het gebruik van het elektronisch patiënten dossier.

Inhoudelijk

Het verdient aanbeveling om in de toekomst in de ziekenhuisfase het premorbide niveau van de patiënt beter vast te leggen. Dat wil zeggen niet alleen op ziekteniveau, zoals b.v. de co-morbiditeit, maar ook op het niveau van de stoornissen en beperkingen. Het premorbide niveau is immers voor de prognose van het uiteindelijk te behalen niveau van functioneren uitermate belangrijk en kennis hieromtrent dient te worden overgedragen aan de vervolglocaties in de keten.

Naast co-morbiditeit dienen ook relevante nevendiagnosen, intoxicaties en medicatie te worden overgedragen. Kennis omtrent co-morbiditeit is van belang om de patiënt medisch gezien adequaat te kunnen behandelen. Daarnaast dient co-morbiditeit te worden vastgelegd op een wijze, die eventuele beperkingen t.a.v. revalidatiemogelijkheden aangeeft en derhalve van belang is voor de revalidatiediagnose en prognose.

Wetenschappelijk onderzoek is op dit moment gaande in ziekenhuis Rijnstate en revalidatiecentrum Groot Klimmendaal te Arnhem naar de co-morbiditeitsindex van Liu. Het toekomstig streven dient erop gericht te zijn om voor elk gegeven valide en betrouwbare klinimetrie te verkrijgen.

Per locatie in de keten zal afhankelijk van de gestelde doelen andere klinimetrie gebruikt worden. Een toekomstig doel zal zijn om doelspecifieke klinimetrie te ontwikkelen.

De klinimetrische instrumenten zijn alle in een bepaalde situatie en voor een bepaalde populatie ontwikkeld, hetgeen ze niet automatisch valideert voor andere situaties en andere populaties. (2-)Jaarlijkse evaluatie van het CVA-KIS is gewenst om zoveel mogelijk te kunnen blijven werken volgens de laatste wetenschappelijke standaarden.

Digitaal

Diverse systeemspecificaties konden worden afgeleid uit de literatuur, rapportages en uit de reacties op de demonstratieversie van een CVA-KIS. Een dergelijke basis lijkt ook voor de toekomst gewenst. Dit kan parallel lopen met de inhoudelijke evaluatie van het CVA-KIS. Het systeem is gebaseerd op diverse praktijkrichtlijnen voor zorgverleners. Het verdient dringend aanbeveling om telkens de laatste goedgekeurde versies van dergelijke richtlijnen aan te bieden in het CVA-KIS.

De NICTIZ zekerheidsstructuur wordt de komende jaren tot het landelijk niveau uitgewerkt. In de huidige specificaties staan voldoende eisen opgenomen om een start te maken met een CVA-KIS terwijl tegelijkertijd de aansluiting op de toekomstige ontwikkelingen mogelijk wordt.

3.4. Het gebruik van de specificaties voor systeemontwikkeling

Begin december 2003 is de definitieve versie opgesteld waarmee stroke services en leveranciers aan de slag kunnen.

De specificaties voor CVA-ketenzorg worden vanaf het najaar van 2003 gebruikt om een of meerdere werkende CVA keteninformatiesystemen te ontwikkelen. De specificaties zijn in deze latere fasen van het project te gebruiken door gebruikers om hun eisen en wensen binnen de stroke services te formuleren en om na te gaan of een systeem aan de eisen voldoet. Van meet af aan worden daarom de specificaties van kwaliteitseisen voorzien. Dit is wenselijk om ook feitelijk te kunnen toetsen of aan de specificaties wordt voldaan. De specificaties voor een CVA-KIS worden daartoe geoperationaliseerd in concreet waarneembare dan wel toetsbare functies van het systeem.

Bijvoorbeeld als de specificatie aangeeft dat patiëntengegevens teruggezocht moeten kunnen worden, vertaalt zich dat direct in kwaliteitseisen rondom bijvoorbeeld de zoekalgoritmen, efficiënte dataopslag, consistentie en responsnelheid van het systeem. Een

geschikte specificatie voor de ontwikkeling en toetsing kent dan ook een precieze omschrijving die meetbaar kan worden gemaakt.

Hoofdstuk 4. Conclusies en aanbevelingen

Het doel van dit project was het opstellen van specificaties voor een CVA keteninformatiesysteem CVA-KIS, dat voldoet aan de eisen die professionals hieraan stellen. Deze specificaties zijn opgesteld door de diverse partijen in het veld en experts op het terrein van CVA-ketenzorg onder begeleiding van NICTIZ.

Hiermee is formeel de eerste fase van het project afgesloten en kan op basis van deze specificaties worden gewerkt aan de ontwikkeling van CVA-KIS en de proefimplementaties (februari 2004 t/m mei 2004)

Deze specificaties geven aan welke functies of toepassingen het CVA-keteninformatiesysteem moet vervullen voor het gebruik binnen de zorgketen. De rubrieken die op grond van de ISO standaard zijn gekozen blijken in de praktische uitwerking goed te functioneren, hoewel het verstandig is de ordening wat aan te passen. Zo zijn wetten en ethiek naar voren gehaald als basisprincipes om daarna naar de technische uitwerkingen te kijken. Een belangrijke reden hiervoor is dat de technische uitwerking nog niet volledig kan zijn door de lopende ontwikkelingen, maar dat de zorgverleners en stroke services wel geacht worden volgens de principes te handelen en zo nodig tijdelijk maatregelen te nemen.

Door middel van de basisbronnen uit de CVA projecten enerzijds en de vragenlijst en panelbijeenkomsten anderzijds is een hoge mate van validiteit aanwezig in deze set gegevens, de gewenste communicatie en een aantal overige eisen aan het systeem. Experts in de CVA ketenzorg hebben de essentie van de gewenste gegevens en de communicatie ervan vastgesteld. Dit betreft zowel de informatieverwerking binnen een schakel (zoals voor de interne uitwisseling van informatie op een stroke unit), als tussen verschillende schakels (zoals van het ziekenhuis naar de revalidatie enzovoort). Het gaat hierbij om de gegevens van patiënten met een CVA en zonodig van familieleden / partners.

In de specificaties wordt aangegeven welke gegevens het keteninformatiesysteem moet kunnen verwerken en volgens welk gegevensmodel het systeem de gegevens moet opslaan en voor communicatie geschikt moet maken. Het gegevensmodel is op HL7 versie 3 RIM gebaseerd. Bij HL7 gaat de voor CVA-KIS gevolgde werkwijze, mede door Nederlandse invloeden, een beproefde methode worden. Na de modellering in een Draft Standard for Trial Use (DSTU) volgt een pilot. Op termijn, na het uitkomen van de officiële release van HL7 versie drie, zal het model voor de CVA-ketenzorg verder moeten worden aangepast. Ook zal de uitwerking van concrete berichten nog moeten plaatsvinden. Het huidige model bevat de gegevens, maar moet via een serie van refined message information modellen (R-MIM) verder worden gespecificeerd. Hierbij kan wel worden aangesloten bij de huidige ontwikkelingen van HL7 werkgroep Patient Care.

De processen zijn op hoofdlijnen aangegeven en in rubriek 2 uitgewerkt. Daarbij is ook de gewenste communicatie van de ene schakel naar de andere schakel aan de orde geweest en in rubriek 3 opgenomen. Daarbij is door experts aangegeven welke informatie men van elkaar verwacht te ontvangen en dus in een actielijst van een bepaalde schakel en aan een bepaalde discipline moet worden toegewezen. Er is in bijlage 6 een voorbeeld van een gedetailleerdere procesweergave opgenomen. Deze kent echter twee beperkingen: ten eerste is dit slechts een miniem deel van alle detailprocessen in de CVA-ketenzorg. Om daadwerkelijk tot implementatie over te kunnen gaan zullen deze deelprocessen dienen te worden uitgewerkt om ondersteund te worden. Een tweede beperking is dat de vertaling naar implementatie in systemen nog de nodige stappen vraagt. Dit lijkt equivalent aan hetgeen met de gegevensstructuren gewenst is: via R-MIM naar de Hierarchical Message Description en dan naar XML.

Naast de gegevens voor het primaire proces zijn ook gegevens voor de landelijke benchmark in de specificaties opgenomen. Het gaat om een vijftal vragenlijsten (bijlage 3). Omdat het CVA-KIS in eerste instantie als systeem voor de primaire zorgverlening is bedoeld zijn deze lijsten als aanbevelingen opgenomen. Indien mogelijk kunnen delen van de al aanwezige gegevens uit het dossier in de vragenlijst worden opgenomen. Hiervoor dienen echter wel per stroke unit en project afspraken over de feitelijke realisatie te worden gemaakt.

Ondanks de nodige zorgvuldigheid bij het tot stand komen van deze specificaties blijven de nodige beperkingen aanwezig. Een aspect betreft de concrete maatregelen voor de bescherming van persoonsgegevens en de beveiliging van gegevens in het CVA-KIS. NICTIZ is nog volop bezig met het uitwerken en vaststellen van deze maatregelen. Er is weliswaar een uitwerking aangegeven voor de korte termijn. Op de langere termijn is de optie echter de volledige aansluiting op de landelijke infrastructuur. Maar hoe het met de tussenliggende fasen moet vraagt nadere studie en uitwerking.

Kortom, de specificaties bieden een goed startpunt. Gaande het ontwikkeltraject zullen diverse knelpunten naar voren gaan komen die een aanscherping van deze specificaties noodzakelijk zullen maken. Het verdient dan ook aanbeveling tijdens de ontwikkeling logboeken bij te houden waarin deze knelpunten worden opgenomen en tot wijzigingsvoorstellen kunnen leiden.

Deel 2. Specificaties

De specificaties zijn in een 8-tal rubrieken onderverdeeld. Dit is gedaan op basis van de ISO TS-18308¹. Deze indeling omvat de volgende rubrieken, die voor dit doel - de specificaties voor de CVA-keteninformatiesystemen – qua volgorde enigszins zijn gewijzigd:

1. Gegevensstructuren.
2. Werkprocessen van zorgverleners in de CVA-ketenzorg, inclusief beslissingsondersteuning, richtlijnen en benchmark.
3. Communicatie van gegevens tussen verschillende systemen.
4. Wettelijke kaders.
5. Ethische aspecten.
6. Bescherming persoonsgegevens en beveiliging van gegevens
7. De rol van de consument/patiënt.
8. Technische aspecten inclusief de evolutie van het CVA-keteninformatiesysteem.

De specificaties vormen de randvoorwaarde voor de systeemontwikkeling. Zij worden hier in detail beschreven. Daarbij wordt de volgende indeling gebruikt:

1. Een **minimale eis** voor het CVA-keteninformatiesysteem. Dit is een strikte eis voor acceptatie van het systeem. Aan deze eisen moet het systeem voldoen. Zonder deze functionaliteit kan of mag het systeem niet in de Nederlandse zorgpraktijk worden ingevoerd.
2. Een **advies** is een functie die door gebruikers als belangrijk wordt genoemd, maar die niet noodzakelijk is om het systeem te kunnen gebruiken.
3. **Nice to have** is een extra optie. Indien een leverancier in staat is om meer te doen dan strikt nodig is volgens de specificaties. Indien een dergelijke functionaliteit beschikbaar is, kan dit worden aangegeven.

¹ ISO (2003). Health informatics - Requirements for an electronic health record architecture. ISO/TS 18308.

Specificaties Rubriek 1. Gegevensstructuren

Hier ligt het accent op de voor de gebruiker – de zorgverlener – overzichtelijke indeling van het dossier. Uitgangspunten zijn dat in het CVA-keteninformatiesysteem (CVA-KIS) de patiëntengegevens, observaties en bevindingen, uitslagen van onderzoeken, uitgevoerde behandelingen en multidisciplinair overleg terug te vinden zijn.

1.1. Informatieverwerking van professionals: dossier en klinische gegevens

Minimale eisen:

- De gebruiker kan via tabbladen of menu's direct klikken op het onderdeel van het CVA-keteninformatiesysteem (CVA-KIS) dat hij wil gebruiken.
- Waar nodig maakt het systeem een verschil tussen een gedetailleerd invoerscherm en een apart scherm waarin de verwerkte informatie samengevat en overzichtelijk wordt gepresenteerd.
- Het CVA-KIS kent een gebruiksvriendelijke navigatie door tabs, menu's en/of schermen waardoor zorgverleners makkelijk en snel de voor hen relevante onderdelen kunnen vinden.

Advies:

- De snelheid van een systeem is geoperationaliseerd als 'binnen maximaal drie keer klikken met de muis en binnen maximaal 3 seconden kan de gebruiker bij de gewenste rubriek en informatie'.

Het CVA-KIS bevat rubrieken of tabs of anderszins overzichtelijke indelingen voor:

Minimale eisen:

- De anamnese,
- Resultaten van lichamelijk onderzoek,
- Details en resultaten (berekeningen) van screeningsinstrumenten / klinimetrie
- Het systeem berekent automatisch de scores op meetinstrumenten en geeft het (totaal)resultaat apart van de afzonderlijke scores weer.
 - De Barthel index moet snel gescoord kunnen worden en als geheel zichtbaar zijn, en het systeem rekent de score gelijk uit.
 - De score op de afzonderlijke items en de totaalscore zijn naast elkaar zichtbaar.
 - Dit vindt voor de overige afgesproken klinimetrische instrumenten op vergelijkbare wijze plaats.
- Informatie over allergieën en andere zaken die voor behandelingen van belang zijn, zoals complicaties, bijwerkingen, co-morbiditeit, zie ook rubriek algemene gegevens 1.2.4.
- Doelen voor de zorg,
- Planning van activiteiten, zowel voor de eigen discipline, die van andere disciplines, als die zijn gebaseerd op de afspraken uit multidisciplinair overleg.
- De planning wordt opgenomen in een werklijst die zowel per individuele zorgverlener, als per discipline als multidisciplinair kan worden weergegeven.
- In de werklijst is duidelijk wie een actie heeft uitgevoerd.
- Rapportage en bevindingen, statusbeschrijvingen, samenvattingen, en overdrachten,
- Evaluatie.
- Alle hiervoor genoemde schermen zijn in principe aan te passen naar wens van zorgverleners en stroke services.

Advies:

In de ISO TS 18308 staan nog de volgende schermen / scherm inhoud beschreven:

- Informatie betreffende de patiënt op somatisch, psychologisch en sociaal gebied en over zelfzorg en familie.
- Beschrijven van klinische observaties, interpretaties, conclusies en beroepsspecifieke diagnoses, klinisch redeneren.
- Aandacht voor preventie en welzijn.
- Conditie, voorkeuren en verwachtingen.
- Aanvragen van onderzoeken en resultaten ervan.
- Medicatie en procedures / therapeutische verrichtingen.

1.2. Soorten gegevens, invoer en presentatie en gegevensgebruik**Minimale eis:**

- Het CVA-KIS is gebaseerd op het principe van 1 x vastleggen van een gegeven bij de bron en vaak gebruiken van dit gegeven.
- Gegevens van alle disciplines zijn voor de bevoegden in te zien zonder dat het opzoeken of bekijken extra tijd kost.
- Het systeem ondersteunt de opslag van patiëntengegevens, bewerkingen hierop, en het terugzoeken ervan.
- Het systeem ondersteunt zowel vrije tekst als gestructureerde invoer adv codetabellen, terminologieën, classificaties en vocabulaires.
- Codetabellen kunnen naar wens worden toegevoegd aan het systeem.
- Codetabellen kunnen naar wens van gebruikers worden uitgebreid.
- In het systeem kunnen in de codetabellen in ieder geval de ICD en ICF classificatie worden gebruikt.
- Het systeem staat daarnaast lokale codelijsten toe.
- Het systeem kent een mechanisme voor het mappen van lokale lijsten naar landelijke standaard terminologie en data sets (zoals voor de landelijke benchmark).
- Het systeem houdt de volgorde van de gegevens vast in het juiste formaat, zoals bijvoorbeeld een chronologisch ordening, volgens zorginhoudelijk rubrieksindelingen (anamnese rubrieken bijvoorbeeld, items van schalen in juiste volgorde).
- De ordening van gegevens in rijen en kolommen wordt door het CVA-KIS vastgehouden, ook bij communicatie van de gegevens van en naar andere (deel)systemen.
- Een indeling van functies en subitems (de zogenaamde ouders – kinderen of genus - species indeling) wordt door het systeem gehandhaafd.
- Het systeem kan relaties tussen naam – waarden paren vasthouden en communiceren.
- Multiple waarden voor dezelfde meting worden in de juiste tijdseenheid en volgorde gehandhaafd, ook indien kort na elkaar op verschillende locaties door verschillende personen vergelijkbare gegevens zijn ingevoerd.
- De context van de metingen / data-invoer wordt vasthouden (wie, wanneer, waar (plaats van onderzoek/meting), hoe e.d.).
- Alle gegevens moeten geordend kunnen worden, zoals op basis van queries.
- Vrije tekst is mogelijk als commentaren bij metingen / gegevens / uitslagen.
- De mogelijkheid bestaat om de relevantie / het belang van een bepaald gegeven aan te geven. Dit kan per item (!): bijvoorbeeld een afwijkende bloeddrukwaarde op een specifiek tijdstip.
- Het CVA-KIS ondersteunt standaardformaten zoals bijvoorbeeld een systematisch geordende invoer en gegevenspresentatie (volgens vaste doorloop van rubrieken / standaardvragen).

- Het systeem ondersteunt een tijdgeoriënteerde invoer en presentatie van gegevens.
 - Het CVA-KIS ondersteunt een probleemgeoriënteerde en/of actiegerichte invoer en presentatie.
 - Het systeem ondersteunt een brongeoriënteerde invoer en presentatie.
 - De gegevens worden zo gepresenteerd (qua tijd, ordening of voorwaardelijkheid) dat beslissingen van zorgprofessionals worden vergemakkelijkt:
 - Items kunnen door middel van een grafiek worden weergegeven (soms ook runchart genoemd, een grafiek waarin de waarde op een of meer variabelen in de tijd kan worden gevolgd).
 - de werkvolgorde van acties wordt zichtbaar (door een planningscherm bijvoorbeeld),
 - aggregatie wordt mogelijk door de beschikbare items uit het individuele patiëntendossier voor de CVA benchmark in een scherm te tonen.
 - De gegevens die voor die voor onderzoek, management, kwaliteitszorg en andere vormen van geaggregeerde toepassingen worden verzameld voldoen aan het gestelde in artikel 458 van de WGBO. (Deze luidt: "lid 1. In afwijking van het bepaalde in artikel 457 lid 1 kunnen zonder toestemming van de patiënt ten behoeve van statistiek of wetenschappelijk onderzoek op het gebied van de volksgezondheid aan een ander desgevraagd inlichtingen over de patiënt of inzage in de bescheiden, bedoeld in artikel 454, worden verstrekt indien:
 - a. het vragen van toestemming in redelijkheid niet mogelijk is en met betrekking tot de uitvoering van het onderzoek is voorzien in zodanig waarborgen, dat de persoonlijke levenssfeer van de patiënt niet onevenredig wordt geschaad, of
 - b. het vragen van toestemming, gelet op de aard en het doel van het onderzoek, in redelijkheid niet kan worden verlangd en de hulpverlener zorg heeft gedragen dat de gegevens in zodanige vorm worden verstrekt dat herleiding tot individuele personen redelijkerwijs wordt voorkomen.
- Lid 2. Verstrekking overeenkomstig lid 1 is slechts mogelijk indien:
- a. het onderzoek een algemeen belang dient,
 - b. het onderzoek niet zonder de desbetreffende gegevens kan worden uitgevoerd, en
 - c. voor zover de betrokken patiënt tegen een verstrekking niet uitdrukkelijk bezwaar heeft gemaakt.
- Lid 3. Bij een verstrekking overeenkomstig lid 1 wordt daarvan aantekening gehouden in het dossier.
- Artikel 454 van de WGBO gaat over de dossierplicht; 457 lid 1 van de WGBO gaat over de geheimhoudingsplicht.
 - Gegevens uit diverse deelsystemen, bv. Ordercommunicatie op basis van HL7 v. 3.0, protocollensysteem e.d. kunnen in het CVA-KIS via een elektronische benadering of uitwisseling geïntegreerd worden.
 - Dit gebeurt zonder gegevens te hoeven overtypen
 - Dit gebeurt zonder uitgebreide export en importbewerkingen
 - Dit gebeurt zonder uitgebreide knip en plakacties.
 - Het CVA-KIS presenteert de patiëntengegevens in diverse formaten en ordeningen, zoals de hier geschetste formulieren en overdrachten, maar bijvoorbeeld ook in grafisch formaat waar dit qua datatype mogelijk is.
 - de opslag en het terugzoeken van gegevens in het CVA-KIS ondersteunt het kunnen gebruiken van gegevens voor secundaire doelen, zoals benchmarken, management informatie, gegevens voor onderzoek en dergelijke.

- Het CVA-KIS kan grafisch materiaal, vrije tekst, foto's e.d. goed opslaan en weer presenteren.
- Het CVA-KIS ondersteunt de archivering van gegevens.
- De gegevens uit rubrieken waar in de tijd telkens zaken aan worden toegevoegd worden telkens zo gepresenteerd dat de laatste toevoeging het eerst in het oog springt.

Advies: Zie de details zoals door de kinderartsen zijn benoemd (Adviesraad ICT, 2002, pag 49)¹. In dit document zijn in een aantal tekstvakken de suggesties van de kinderartsen overgenomen. Niet aangepast voor CVA, maar bedoeld als overweging.

Tonen van gegevens (alleen aanvullende items op CVA-KIS)

- Een longitudinaal dossier (in de loop van de tijd) dat verkort en verdicht kan worden, met mogelijkheid tot uitvouwen van een samenvattende tabel.
- Transversale presentatie (diverse aspecten op één tijdstip) van geselecteerde gegevens. De gegevens betreffen dan lijsten of tabellen van aangevraagd en/of uitgevoerd diagnostisch onderzoek, resultaten, ingrepen, medicatie, etc.
- Een gebeurtenisgerichte ('event-oriented') presentatie.
- Een ziekte-episodegerichte ('episode-oriented') presentatie van de medische gegevens, waarin delen van een contact worden gerelateerd aan delen van eerdere contacten. Episode en probleemgerichte presentaties vergen dat de arts contacten of delen daarvan zelf aan episodes en problemen kan koppelen. Daarvoor moet een goede probleem- en episoderegistratie mogelijk zijn.
- Een presentatie van de gegevens met tijdslijnen (bv. sinds laatste bezoek, tussen twee datums, etc.).
- Grafisch tonen van groeigegevens met een erkend 'groeicurve'-programma.
- Door de gebruiker gedefinieerde stroomschema's (zie ook workflow-manager).
- Interfaces voor:
 - o financiële administratiesystemen,
 - o afsprakensystemen,
 - o laboratoriumdata,
 - o patiëntenfoto's,
 - o radiologieverslagen,
 - o röntgenfoto's,
 - o allerlei grafische rapporten,
- nagaan van de status van uitvoering binnen en buiten de eigen kliniek/praktijk,
- kunnen kennis nemen van de kosten van onderzoeken,
- coderen van onderzoeksverrichtingen,
- zien van gegevens over betaling van onderzoeken door de ziektekostenverzekeraar van de patiënt.
- Beslissingsondersteuning bij de keuze van geschikte/alternatieve onderzoeken (zie ook eerder).
- Het tonen van waarschuwingen bij risicosituaties zoals allergieën, interactie/incompatibiliteit van geneesmiddelen, hereditaire predisposities, besmettelijke ziekten.
- De mogelijkheid om gemakkelijk vanuit elke plek in het dossier de gegevens van de hoofdbehandelaar te kunnen vinden, de gegevens van alle bij de patiënt betrokken hulpverleners, inclusief consultants, huisarts en apotheker, te kunnen vinden, de gegevens van de ziektekostenverzekering te kunnen vinden.
- Een geautomatiseerd systeem om patiënten op de hoogte te stellen van (het bekend zijn van) onderzoeksuitslagen.
- Een adressenboek (huis-, werk-, e-mailadressen, telefoonnummers, e.d.,
- gelijktijdig kunnen bekijken van meer dan één onderdeel van een dossier, meer dan één dossier, het dossier door meer dan één persoon (op verschillende beeldschermen en op verschillende locaties).
- Rapportage, met gebruik van veelsoortige parameters.
- Herhaalde rapportage, met gebruikmaken van eerder gebruikte combinaties van parameters.
- Periodieke rapportage, geproduceerd met vaste tussenpozen.
- Template-gebaseerde rapportage (d.w.z. dat bepaalde rubrieken in een rapportage op verzoek automatisch met recente waarden worden gevuld).
- Gebruiksaanwijzing.
- On-line help.

¹ Adviesraad ICT (2002). Informatieplan Kindergeneeskunde. Utrecht, Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde.

1.3. Kern Dataset CVA-ketenzorg

De in de kern dataset CVA-ketenzorg genoemde gegevens zijn allen terug te vinden in het CVA-KIS. De in de kern dataset genoemde rubrieksindeling in episode, overdrachtmomenten, persoonsgegevens, algemene gegevens over de ziekte, somatische gegevens, gegevens over beperkingen, sociale gegevens, behandel(inhoudelijke) gegevens en klinimetrie en de hiervoor onder 1.1. genoemde indeling in tabs of indelingen van gegevens zijn daarbij herkenbaar terug te vinden.

1.3.1. Huisarts.

Van de huisarts wordt de volgende set gegevens aangeleverd aan ambulance en Spoed Eisende Hulp (SEH). Dit is ontleend aan het project Telecare van Telematica instituut en het Roessingh in Enschede¹.

Minimale eis:

- Het CVA-KIS ondersteunt de huisarts door de volgende set gegevens op schermen aan te bieden, dan wel op te pakken als het via het Huisarts Informatie Systeem elektronisch wordt aangeboden.

De onderstaande tabellen zijn ingevuld vanuit de volgende vragen:

- Welke informatie kan huisarts al verzamelen voor beslissing trombolysie of niet?
- Welke andere informatie kan de huisarts al verzamelen waaraan behoefte is in de CVA-zorgketen?

Onderwerp	Keuzemenu	Trombolysie mogelijk?	Opname Stroke Unit gewenst?
Anamnese			
Omschrijving klacht	☐ Uitval ☐ links ☐ rechts ☐ gezicht ☐ arm ☐ been ☐ krachtverlies ☐ sensibiteit ☐ spraak (dysartrie) ☐ taal (afasie) ☐ slikken ☐ visus* ☐ geheugen ☐ coördinatie ☐ draaiduizelig ☐ bewustzijn ☐ epileptisch insult	Geen gedaald bewustzijn Geen epileptisch consult	Ja, bij eenzijdige uitval (dus links of rechts) (navragen bij neuroloog)
Wanneer ontstaan?	Datum: scroll Tijdstip: scroll ☐ Ongeveer ☐ Exact	< 1 uur geleden (binnen 3 uur na begin starten)	Ja, indien niet langer dan enkele uren geleden (navragen bij neuroloog)

¹ Bloo JKC (Red). (2002). Freeband / Telecare/ D1.1v1.0. Enschede, Roessingh Research and Development. <https://doc.freeband.nl>

Tijdverloop	☐ acuut begin ☐ voortekenen ☐ spontane afname klachten ☐ toename klachten ☐ eerder gehad	Niet bij spontane afname klachten	Niet bij spontane afname klachten
Onderzoek			
Lichamelijk onderzoek	☐ Uitval ☐ links ☐ rechts ☐ gezicht ☐ arm ☐ been ☐ krachtverlies ☐ sensibiliteit ☐ spraak (dysartrie) ☐ taal (afasie) ☐ slikken ☐ visus* ☐ geheugen ☐ coördinatie ☐ draaiduizelig ☐ bewustzijn ☐ epileptisch insult	Geen gedaald bewustzijn Geen epileptisch consult	Ja, bij eenzijdige uitval (dus links of rechts) (navragen bij neuroloog)
Bloeddruk	☐ niet gemeten Systolisch: scroll 0 – 300 mmHg Diastolisch: scroll 0 – 300 mmHg	systolisch, < 185 mmHg, diastolisch < 110 mmHg	
Glucose	☐ niet gemeten ☐ datum, tijd: scroll ☐ scroll 0 – 50 mmol/l	Nu gemeten: 2,5 mmol/l < glucose < 22,0 mmol/l	
Medische historie			
Bloeding in recent verleden	☐ geen ☐ Beroerte of trauma capitis, ☐ Grote operatie, ☐ Intracraniële bloeding ☐ bloeding gastro-intestinaal, ☐ bloeding urogenitaal < 21 dagen ☐ arteriepunctie met probleem	niet < 3 mnd niet < 14 dagen mag nooit niet < 21 dagen niet < 21 dagen niet < 7 dagen	
Medicatie	☐ geen ☐ orale anticoagulantia ☐ heparine < 48 uur ☐ acetosal ☐ anders, vrije tekst	Niet Niet < 48 uur ??	
Contra-indicaties opname	☐ geen ☐ patiënt /familie ziet af	Bij alles niet, leeftijd is geen absoluut	Bij alles niet, leeftijd is geen

	van opname ☐ terminaal, ☐ ernstige co-morbiditeit, ☐ ernstige beperkingen, ☐ ouder dan 85 jaar	criterium.	absoluut criterium.
Allergie	☐ geen ☐ jodium ☐ pleister ☐ anders: vrije tekst		
Operaties	☐ geen ☐ datum en vrije tekst voor soort operatie		
Aandoeningen	☐ vrije tekst		
Risicoprofiel	☐ man ☐ roken ☐ hypertensie ☐ diabetes mellitus ☐ hart- en vaatziekten ☐ hoog cholesterol		

*eventueel submenu visus: ☐ gezichtsveld uitval: linker oog: links, rechts onder, boven, centraal, rechteroog: links, rechts, onder, boven, centraal, ☐ dubbelzien.

De verwijsbrief zoals in Twente gehanteerd bestaat uit de volgende rubrieken:

- Identificatie arts.
- Identificatie patiënt.
- Reden bericht: hier niet relevant.
- Belangrijkste klacht patiënt: dus de S.
- Onderzoek: dus de O.
- Bespreking: dus de E.
- Vraagstelling aan specialist: dus de P.
- Relevante overige gegevens: medische historie, medicatie, allergieën, psychosociale situatie, handicaps, risicovol leefgedrag.

Toelichting: Deze set is opgenomen met toestemming van het Roessingh in Enschede. Deze set maakt medio oktober deel uit van een lopend project.

Advies:

In de HASP richtlijn verwijsbrief Huisarts Specialist zijn naast de voor Twente genoemde items ook de volgende aanvullende items opgenomen:

- Datum en tijdstip verwijzing.
- Aanvullend onderzoek: lab, beeld, functie, overig.
- Ingestelde behandeling, conclusie of diagnose.
- ICPC codering.
- Actuele medicatie.
- Besproken met patiënt.

1.3.2. Episode.

In de kern dataset en het D-MIM is voorlopig uitgegaan van 1 episode voor het begin van het CVA tot en met de min of meer definitieve situatie waarin de patiënt na CVA uiteindelijk terechtkomt. De episode begint met de hiervoor beschreven gegevens van de huisarts en de aanmelding aan ambulance en SEH (Spoed eisende hulp).

Minimale eisen:

- Het CVA-KIS biedt inzicht welke gegevens allemaal betrekking hebben op deze episode van CVA zorg.
- Het CVA-KIS maakt een duidelijk onderscheid met gegevens uit andere – vroegere – episodes, bijvoorbeeld door onderbrengen in anamnese, of indien zaken parallel lopen, duidelijk te maken dat het om een andere ziekte gaat. Dit is belangrijk indien iemand ook diabetes heeft, of blind is, of bij andere co-morbiditeit.
- Het systeem staat toe dat de volgens de CVA episode geordende gegevens naar wens van de gebruiker kunnen worden voorzien van aanvullende gegevens uit andere delen van het EPD.
- Het CVA-KIS kan over de CVA episode zelf de volgende gegevens weergeven:

Start klachten: datum / tijdstip

F (Face), A (Arm), S (Speech), T (Time)

Fase of periode in de episode:

- Acut:
 - trombolysen (start en einde)
 - stroke unit (max 48 uur)
 - afdeling neurologie: gewoon/medium care
- Subacut (1e 2 weken)
- Revalidatie
- Chronisch

1.3.3. Overdrachtmomenten.

Minimale eisen:

- In de informatieanalyse komt naar voren dat de CVA episode vele overdrachtmomenten kent, waarbij vele schakels en professionals zijn betrokken. Gegevens kunnen worden weergegeven in het formaat van de gebruikelijke correspondentie, zoals verwijzingen, overdrachten en ontslagbrieven.
- Het CVA-KIS geeft een overzicht van alle schakels de patiënt doorlopen heeft en wie bij overdrachten betrokken zijn geweest en vanuit welke rol dit is geweest.
- Bij een nieuwe overgang binnen de schakel voegt het systeem automatisch de overgang en betrokkenen toe aan dit overzicht.
- Zie voor een gedetailleerde lijst van overdrachtmomenten de onderstaande tabel uit de kern dataset:

Overdrachtmomenten

Dit zijn de momenten waarop de gegevens uit de minimale data set in principe zouden moeten worden overgedragen (indien deze bekend zijn).

Huisarts naar ambulancedienst

Huisarts naar spoedeisende hulp

Huisarts naar Stroke Unit ziekenhuis

Huisarts naar Revalidatiecentrum

Huisarts naar 1^e lijn behandelaars

Huisarts naar thuiszorg

Huisarts voor verpleeghuis: voorgeschiedenis + sociale gegevens

Ambulancedienst naar spoedeisende hulp

Spoedeisende hulp naar Stroke Unit ziekenhuis

Stroke unit ziekenhuis naar revalidatiecentrum

Stroke unit ziekenhuis naar verpleeghuis

Stroke unit ziekenhuis naar verzorgingshuis

Stroke unit ziekenhuis naar thuiszorg

Stroke unit ziekenhuis naar huisarts

Polikliniek ziekenhuis

Revalidatiecentrum naar verpleeghuis

Revalidatiecentrum naar verzorgingshuis

Revalidatiecentrum naar huisarts

Revalidatiecentrum naar neuroloog/andere geconsulteerden / ziekenhuis

Revalidatiecentrum naar thuiszorg

Dagbehandeling revalidatiecentrum

Verpleeghuis naar revalidatiecentrum

Verpleeghuis naar verzorgingshuis

Verpleeghuis naar thuiszorg

Verpleeghuis naar huisarts

Verpleeghuis naar neuroloog/andere geconsulteerden / ziekenhuis

Dagbehandeling verpleeghuis

Verzorgingshuis naar thuiszorg

Verzorgingshuis naar huisarts

Verzorgingshuis naar ziekenhuis

Verzorgingshuis naar revalidatiecentrum

Verzorgingshuis naar verpleeghuis

Dagopvang verzorgingshuis

Thuiszorg naar ziekenhuis

Thuiszorg naar verpleeghuis

Thuiszorg naar verzorgingshuis

Thuiszorg naar revalidatiecentrum

Paramedici onderling: ziekenhuis naar verpleeghuis, revalidatiecentrum, thuiszorg

Van ziekenhuis, revalidatie, verpleeghuis, verzorgingshuis, thuiszorg naar paramedici in de 1^e lijn

1.3.4. Persoonsgegevens

Het gaat bij persoonsgegevens om demografische en administratieve gegevens.

Minimale eisen:

- Het CVA-KIS kan ten minste deze patiëntengegevens verwerken. Zie de onderstaande tabel uit de kern dataset.

Persoonsgegevens

Naam
Voornamen
Roepnaam
Geboortedatum
Geslacht (M/V)
Straat
Nummer
Postcode
Plaats
Verblijfplaats
Land
Telefoon
Patiëntnummer instelling
Nummer verzekeraar
Naam verzekeraar
Verzekeringsnummer
Verzekeringsvorm
Huisarts
Thuisapotheek
Partner:
- ja/nee
- naam partner
Contactpersoon:
- naam contactpersoon
- telefoonnummer contactpersoon
- relatie contactpersoon

- Het CVA-KIS presenteert naam, roepnaam, geslacht, geboortedatum en leeftijd op elk scherm.
- Het systeem wordt nu al zo ingericht dat in de toekomst het ZIN kan worden gebruikt.

Advies:

ISO hanteert hier ook administratieve data (pagina 12 rubriek 5.1.3.4.).

- Mogelijke aanvullingen uit ISO op de CVA lijst:
 - Werkgever / beroep (employment).
 - Staat aggregatie van gegevens toe zoals bijvoorbeeld voor gezondheidsstatistieken en monitoring.

Minimale eisen:

- De volgende items zijn, naast gezondheidsgegevens, extra gevoelig volgens de WBP (artikel 16 en verder): religie, ras/etniciteit en strafrechtelijke gegevens. Indirect geldt dat ook voor seksualiteit en psychologische problemen. Deze items worden niet

in het systeem opgenomen, tenzij dit uitdrukkelijk noodzakelijk is voor de te verlenen zorg.

- Indien de items religie, etniciteit en seksualiteit in het systeem worden opgenomen worden extra maatregelen getroffen om inzage door onbevoegden te voorkomen, bijvoorbeeld door de inhoud van deze velden onzichtbaar te maken en alleen te tonen aan diegenen die een specifieke autorisatie hebben voor deze velden.

Advies:

Zie bijvoorbeeld de MDS lijst van de kinderartsen, pagina 55¹:

Minimale persoonsgegevens (Minimal Data Set, MDS)

De MDS kindergeneeskunde omvat o.a. ook praktijkgegevens en gegevens van medewerkers. Die zijn hier niet apart opgenomen. Wel zijn de administratieve patiëntgegevens hier opgenomen, maar aangepast aan de CVA-ketenzorg doordat hetgeen al in de kern dataset is opgenomen hier niet nog een keer is weergegeven. De items die bovenaan al zijn genoemd, komen niet meer voor in dit voorbeeld.

Administratieve patiëntgegevens

- mogelijkheid gebruik te maken van de gegevens van de Gemeentelijke Basisadministratie (GBA) of van de gegevens van de ziektenkostenverzekeraar,
- patiëntnummer (binnen het computersysteem),
- patiëntnummer (unieke identifier voor externe identificatie zoals Master Patient Index - MPI, Sofi-nummer, Zorgidentificatienummer ZIN),
- dossiernummer,
- standaard identiteitsaanduidingen voor diensten die bemoeienis met de patiënt hebben, zoals huisarts, maatschappelijk werk, etc.,
- geboorteplaats,
- geslacht (M, V, Onbekend),
- etnische achtergrond, *
- foto,
- nationaliteit,
- voorkeurstaal,
- burgerlijke staat,
- correspondentieadres t.a.v medische gegevens: adres, woonplaats, land,
- eerdere woon-/verblijfsadressen,
- (specifieke items voor kinderen m.b.t. ouders verwijderd)
- school/beroep,
- religieuze achtergrond/kerkgenootschap, *
- pastor/imam, andere religieuze/spirituele begeleider * (naam, functie, adres, telefoon),
- gezinssamenstelling c.q. woonverband (een woonverband bestaat uit één of meer personen die op één adres een gezamenlijk huishouden voeren, in casu alleenstaand, gezin, instelling, etc.),
- positie van patiënt in het woonverband,
- correspondentieadres voor rekeningen: adres, woonplaats, land,
- postgironummer,
- bankrekeningnummer,
- telefoon-/semafoon-/pager-nummers,
- e-mailadres,
- faxnummer,
- verzekeringsgegevens patiënt, (naam en adres verzekering)
- verzekeringsgegevens woonverband (idem),
- naam, adres, telefoon, fax, e-mailadres van:
- tandarts,
- andere betrokken artsen,
- andere betrokken hulpverleners,
- datum, tijdstip en tijdsduur van de contacten.

De met een asterix aangeduide items zijn extra privacy gevoelig.

1.3.5. Algemene gegevens.

Onder de naam algemene gegevens zijn die items opgenomen die de ziekte CVA op hoofdlijnen beschrijven en die nagenoeg elke zorgverlener nodig heeft als basis voor zijn handelen.

Minimale eisen:

- De algemene gegevens zijn voor alle betrokken en bevoegde zorgverleners in de CVA-ketenzorg een rol spelen toegankelijk.
- De beslist noodzakelijke algemene gegevens zijn in onderstaande tabel 1 weergegeven:

Hieronder volgt een overzicht van de totale gegevensset CVA-KIS, die via de digitale Delphi ronde en de consensusmeeting door het panel is geaccordeerd (zie tabel 1).

Minimale eisen:

Tabel 1. Totale geaccordeerde gegevensset CVA-KIS die het systeem moet kunnen vastleggen.

Ziekteniveau (4,5,3,8,9,10,13)
DBC/ICD10/aard/lokalisatie/grootte/recidief
Risicofactoren/nevendiagnoses
Medicatie en intoxicaties
Complicaties
Premorbide situatie m.b.t. ADL, cognitie en stemming (11,14)
Activiteiten m.b.t. ADL, communicatie, cognitie en gedrag (11,14,18,22)
Lichaamsfuncties en structuren m.b.t. somatiek en cognitie (7,11,14,18,22)
Sociale domein m.b.t. thuisfront, woning en sociale situatie in het algemeen (11,14,22)

Tussen haakjes zijn de nummers vermeld van de stellingen uit de eerste digitale Delphi ronde, waarin deze gegevens ter beoordeling werden aangeboden (zie bijlage 1).

- Naast de algemeen toegankelijke gegevens, zijn er ook per discipline specifieke onderdelen / schermen beschikbaar waarin vanuit de eigen blik de data kunnen worden ingevoerd, georganiseerd en gebruikt binnen de zorgverlening. De user interface geeft dit expliciet aan.

- Iedere gebruiker kan voorkeuren instellen voor presentatie op het computerscherm. Meerdere voorkeursschermen kunnen zo worden samengesteld. Zo zal een logopedist bijvoorbeeld een overzicht willen van die vastgelegde gegevens, die te maken hebben met spraak, communicatie, slikken en mimiek. Voor het bepalen van de prognose ten aanzien van het toekomstig functioneren in ADL en ambulante en van de toekomstige woonsituatie van de patiënt kunnen die items, die daarmee te maken hebben als voorkeur worden ingesteld.

1.3.6. Somatische gegevens.

Minimale eisen:

Dit item bevat de gegevens die betrekking hebben op de lichamelijke toestand van de patiënt met CVA.

- Het CVA-KIS kan de ziekte CVA / beroerte vastleggen en daarvoor de juiste ICD-10 coderingen voor beroerte toepassen¹.

ICD 10 codes CVA	
I60	Subarachnoïdale bloeding
I60.0	Subarachnoïdale bloeding uit carotissifon en -bifurcatie
I60.1	Subarachnoïdale bloeding uit arteria cerebri media
I60.2	Subarachnoïdale bloeding uit arteria communicans anterior
I60.3	Subarachnoïdale bloeding uit arteria communicans posterior
I60.4	Subarachnoïdale bloeding uit arteria basilaris
I60.5	Subarachnoïdale bloeding uit arteria vertebralis
I60.6	Subarachnoïdale bloeding overige gespecificeerde intracraniale arteriën
I60.7	Subarachnoïdale bloeding uit niet gespecificeerde intracraniale arterie
I60.8	Overige gespecificeerde subarachnoïdale bloeding
I60.9	Subarachnoïdale bloeding, niet gespecificeerd
I61	Intracerebrale bloeding
I61.0	Intracerebrale bloeding in hemisfeer, subcorticaal
I61.1	Intracerebrale bloeding in hemisfeer, corticaal
I61.2	Intracerebrale bloeding in hemisfeer, niet gespecificeerd
I61.3	Intracerebrale bloeding in hersenstam
I61.4	Intracerebrale bloeding in cerebellum
I61.5	Intracerebrale, intraventriculaire bloeding
I61.6	Intracerebrale bloeding met multiple lokalisaties
I61.8	Overige gespecificeerde vormen van intracerebrale bloeding
I61.9	Intracerebrale bloeding, niet gespecificeerd
I62	Overige niet-traumatische intracraniale bloeding
I62.0	Subdurale bloeding (acuut)(niet-traumatisch)
I62.1	Niet-traumatische extradurale bloeding
I62.9	Intracraniale bloeding (niet-traumatisch)

¹ Ontleend aan: H.W. Becker, C. van Boven, S.K. Oskam, W.M. Hirs, H. Lamberts, M. Verbeke, D. Schrans, J. De Maeseneer, B. Dendreau, M. Roland, I.M. Okkes (2003). De Nederlandse ICPC2-ICD10 Thesaurus. Amsterdam / Bilthoven, AMC\UVA, RIVM.

ICD 10 codes CVA vervolg	
I63	Cerebraal infarct
I63.0	Cerebraal infarct door trombose van precerebrale arteriën
I63.1	Cerebraal infarct door embolie van precerebrale arteriën
I63.2	Cerebraal infarct door niet gespecificeerde occlusie of stenose van precerebrale arteriën
I63.3	Cerebraal infarct door trombose van cerebrale arteriën
I63.4	Cerebraal infarct door embolie van cerebrale arteriën
I63.5	Cerebraal infarct door niet gespecificeerde occlusie of stenose van cerebrale arteriën
I63.6	Cerebraal infarct door trombose van cerebrale vene, niet-pyogeen
I63.8	Overige gespecificeerde vormen van cerebral infarct
I63.9	Cerebraal infarct, niet gespecificeerd
I64	Beroerte, niet gespecificeerd als bloeding of infarct
I65	Occlusie en stenose van precerebrale arteriën, niet resulterend in cerebraal infarct
I66	Occlusie en stenose an cerebrale arteriën, niet resulterend in cerebraal infarct
I67	Overig cerebrovasculaire ziekten
I68	Cerebrovasculaire aandoeningen bij elders geclassificeerde ziekten
I69	Late gevolgen van cerebrovasculaire ziekten
G45.9	TIA 'Transient (cerebral) ischaemic attack' [TIA], niet gespecificeerd

Het CVA-KIS kan de ziekte CVA / beroerte vastleggen en daarvoor de juiste DBC codering voor beroerte toepassen.

DBC code	aard: bloedig/onbloedig
11..	
CerebroVasculaireAandoeningen	
1111 onbloedige beroerte	
1101 subarachnoidale bloeding	
1112 TIA (incl. amaurosis fugax)	
1102 Intracerebrale bloeding	
1121 resttoestand (verworven hersenletsel)	
1103 intracraniële bloeding (sub-/epiduraal)	
1199 overige cerebrovasculaire aandoeningen	

Het CVA-KIS kan de hierna genoemde nadere details van de ziekte CVA vastleggen en presenteren.

toevoegingen bevindingen CVA	
Moment van optreden CVA	
Recidief CVA: ja/nee	
Reden opname	
Bloedig/niet bloedig	
Lokalisatie CVA onbloedig:	Bamford classificatie
Lokalisatie CVA bloedig:	Diep gelegen cerebrale haematomen met specifieke lokalisatie subcorticaal
	Lobaire haematomen met specifieke lobus
	Haematomen achterste schedelgroeve
lokalisatie bloedig en onbloedig	Hemisfeer dominant/niet dominante zijde
- grootte	Onbloedig via Bamford classificatie
	Bloedig in ml's (4/3 n xyz)

Algemene gegevens
- wel/niet trombolyse
Recente relevante gegevens (ivm in/exclusie trombolyse)
Huidige actuele situatie patiënt
Contra-indicaties
Overgevoeligheden
Voorgeschiedenis
Premorbide functioneren: - sociaal functioneren voorafgaan aan het CVA
Hulpmiddelen
Verwijsdiagnose

- Risicofactoren standaard vastleggen
 - Hypertensie (WHO)
 - Hypotensie
 - Atriumfibrilleren
 - Adipositas: Body Mass Index (BMI)
 - Hypercholesterolaemie in maat/getal
 - Orale Anticonceptiva
 - Erfelijke aandoeningen
 - Diabetes mellitus
 - Fysieke inactiviteit
 - Nicotine abus
 - Alcohol abus
 - Gegeneraliseerd vaatlijden
 - Vaatmalformaties (familiaal)
 - Orale anticoagulantia
 - Homocysteïne

- Standaard vastleggen

Relevante nevediagnosen
Medicatie bij opname
Intoxicaties

- Complicaties standaard vastleggen

Luchtweginfectie, aspiratie
Urineweginfectie, urineretentie
Decubitus
Delier/organisch psychosyndroom
Epilepsie
Diepe veneuze trombose/longembolie
Obstipatie
Koorts
Hypertensie
Commentaar: hypertensie kon niet in stemming worden gebracht. Voorgesteld wordt om deze complicatie tot nader order standaard vast te leggen.

1.3.7. Functies en stoornissen.

Minimale eisen:

- Zorgverleners kunnen in het CVA-KIS met een grote mate van detail de status van fysieke en mentale functies en stoornissen daarin van de CVA patiënt vastleggen.
- Hiervoor kan ten minste gebruik worden gemaakt van de onderstaande ICF coderingen, die een weergave zijn van de stoornissen uit de stroke service projecten.
- Het CVA-KIS kan de onderstaande gegevens over functies en stoornissen die door de verschillende zorgverleners worden verzameld, invoeren, bewerken en (aan bevoegden) presenteren.

Stoornissen in functies:

B1

Mentale functies

B110	Bewustzijnsstoornissen
B114	Stoornissen in oriëntatie
B1140	in tijd
B1141	in plaats
B1142	in persoon
B1149	in ruimte (niet anders gespecificeerd)
B117	Stoornissen in intellectuele functies (intelligentie)
B122	Stoornissen in de omgang
B126	Stoornissen in temperament en persoonlijkheid
B130	Stoornissen in de energie en driften
B1300	energieniveau
B1301	motivatie
B1304	driftbeheersing
B134	Slaap

Specifiek

B140	Aandacht
B1400	vasthouden van de aandacht
B140	Neglect
B144	Geheugenstoornissen
B147	Psychomotorische functiestoornissen
B152	Stemmingsstoornissen
B1644	Stoornissen in inzicht
B167	Afasie
B1670	Receptieve afasie
B1671	Expressieve afasie
B176	Apraxie
B180	Stoornis in ervaren van zichzelf (ook neglect?)

B 2

Sensorische functies en pijn

B210	Gezichtsveldstoornissen
B230	Gehooruitval
B235	Evenwichtsproblemen
B265	Doof gevoel ledematen
B280	Pijn
B320	Dysartrie

B 4

Functies van hart en bloedvatenstelsel, hematologisch systeem, afweersysteem en ademhalingsstelsel

B410	Boezemfibrilleren
B4200	Hypertensie
B4201	Hypotensie
B4303	Stollingsproblemen
B4300	Bloedarmoede
B440	Problemen met de ademhaling
???	Belastbaarheidsprobleem
B455	Trainbaarheidsproblemen

B 5

Functies van spijsverteringsstelsel, metabool stelsel en hormoonstelsel

B5105	Problemen met de opname/intake voeding
-------	--

B5105	Slikstoornissen
B525	Defaecatiestoornissen
B5401	Glucosestoornis/Diabetes Mellitus
B 6	<i>Functies van urogenitaal stelsel en reproductieve functies</i>
B6201	Urineretentie
B6202	Urine-incontinentie
B 7	<i>Functies van bewegingssysteem en aan beweging verwante functies</i>
B7302	Hemiparese
B735	Spasmen ledematen
B760	Coördinatiestoornissen

1.3.8. Gegevens over beperkingen.

Minimale eisen:

Hierbij gaat het zowel om cognitieve, psychische, somatische en motorische vaardigheden en beperkingen daarin. Hier is gebruik gemaakt van de ICF coderingen.

- Het CVA-KIS kan de onderstaande gegevens over activiteiten en participatie die door de verschillende zorgverleners worden verzameld invoeren, bewerken en (aan elkaar) presenteren.

D Activiteiten en participatie

D 1	<i>Leren en toepassen van kennis</i>
D155	Leerbaarheidsproblemen
D166	Beperking in lezen
D170	Beperking in schrijven
D 3	<i>Communicatie</i>
D310	Stoornis in begrijpen van gesproken boodschappen
D330	Stoornis in het spreken
D 4	<i>Mobiliteit</i>
D410	Beperking in veranderen van basale lichaamshouding
D415	Beperking in de rompbalans
D420	Beperking in transfers
D445	Beperking in gebruik van hand en arm
D450	beperking in lopen
D460	Beperking in zich verplaatsen (trappen lopen)
D465	Beperking in zich verplaatsen met speciale middelen
D470	Beperking in gebruik van vervoersmiddel
???	Beperking in verkeersdeelname
D 5	<i>Zelfverzorging</i>
D510	Beperking in zich wassen en afdrogen
D520	Beperking in verzorgen van lichaamsdelen
D530	Beperking in toiletgang
D540	Beperking in zich kleden
D550	Beperking in kunnen eten
D560	Beperking in kunnen drinken
D570	Beperking in acceptatie en verwerking CVA
???	Beperking in vaststelling eigen wensen/wil
D 6	<i>Huishouden</i>
D630	Beperking in bereiden van maaltijden
D640	Beperking in huishouden doen

1.3.9. Sociale gegevens

Dit deel bevat de uit de diverse stroke service projecten naar voren gekomen items over de sociale aspecten, waarbij de ICF coderingen zijn toegevoegd.

Minimale eisen:

- Het CVA-KIS kan de onderstaande sociale gegevens invoeren, bewerken en presenteren.

Sociale gegevens

D 7

D7105

D770

Tussenmenselijke interacties en relaties

Seksualiteit

Verwerkings-acceptatieproblemen partner

D 8

Belangrijke levensgebieden

BEROEP EN WERK (d840-d859)

ECONOMISCH LEVEN (d860-d879)

D 9

Maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven

D910

Maatschappelijk leven

D920

Recreatie en vrije tijd

D930

Religie en spiritualiteit

E1

Producten en technologie

E115

Woonsituatie

E115

- woning geschikt/ongeschikt

E140

Problemen met gebruik apparaten/computers

E140

Problemen met gebruik externe hulpmiddelen

E140

Problemen met verkeer- en vervoersmogelijkheden

E 3

Ondersteuning en relaties

E310

Informatievoorziening aan patiënt

Mantelzorg

- zelfstandigheid partner

E320

Vrienden

E340

Persoonlijke verzorgers en assistenten

E355

Hulpverleners in de gezondheidszorg

E 4

Attitudes

E410

Informatievoorziening aan partner

E410

Informatievoorziening aan gezin/kinderen/familie

E410

Verwerkings- en acceptatieproblemen gezin/kinderen/familie

E425

Verwerkings- en acceptatieproblemen sociale omgeving

Sociale domein m.b.t. thuisfront, woning en sociale situatie in het algemeen (11,14,22)

Draagkracht partner/naaste: COOP-WONCA

Bereidheid thuisfront om zorg te leveren

Aanwezigheid/beschikbaarheid thuisfront $\geq 4 \times \frac{1}{2}$ uur per dag

Woning aangepast aan behoeften en mogelijkheden van patiënt

Beschikbaarheid professionele zorg $\geq 4 \times \frac{1}{2}$ uur per dag

Aanwezigheid sociaal netwerk: sociaal netwerk score

Eigen financiële middelen om zorg in te kopen?

1.3.10. Behandel(inhoudelijke) gegevens

In de overzichten van de stroke services worden de volgende behandelingen benoemd.

Minimale eisen:

- Het CVA-KIS kan de onderstaande gegevens over behandelingen en zorgactiviteiten van de verschillende zorgverleners invoeren, bewerken en presenteren.

Behandeling en zorg

Dossier

Anamnese

Heteroanamneselijst cognitie

Huidig toestandbeeld

Beloop vanaf de beroerte

Onderzoek

Lichamelijk onderzoek

Laboratoriumonderzoek

Specieel onderzoek:

- CT-scan
- X-thorax
- 12 afleidingen ECG
- Duplex
- Sliktest
- Bladderscan

Neurologisch onderzoek

Conclusie

Diagnose

Advies

- medisch

neuroloog

revalidatiearts/verpleeghuisarts

- verpleegkundig

- fysiotherapie

- ergotherapie

- logopedie

- maatschappelijk werk

- neuropsycholoog

Behandelplan

Behandeldoelen

- medicatie, inclusief per medicijn start en stop datum
- O2 toediening
- (verpleegkundige) activiteiten
- therapieën

Behandeling/behandelstrategie

Prognose

Voortgang

Verslagen/rapportage

- medisch

neuroloog

revalidatiearts/verpleeghuisarts

- verpleegkundig

- fysiotherapie

- ergotherapie

- logopedie

- maatschappelijk werk

- neuropsycholoog

Overdrachten

- medisch

neuroloog

revalidatiearts/verpleeghuisarts

- verpleegkundig
- fysiotherapie
- ergotherapie
- logopedie
- maatschappelijk werk
- neuropsycholoog

Nazorggesprekken

- Indien een onderzoek, behandeling, verrichting of zorgactiviteit wordt herhaald, wordt deze in principe door het systeem als een aparte invoer opgeslagen, voorzien van gegevens welke individuele zorgverlener hiervoor verantwoordelijk is en voorzien van de zogenaamde datum en tijdstamp van het HL7 v3 klasse Act.
- Het systeem houdt in het log bij welke bewerkingen zo worden gedaan en voorkomt dat eerdere versies van informatie worden overschreven.
- Het aanvragen van onderzoeken en behandelingen kan in een scherm plaatsvinden, waarbij tegelijk inzicht ontstaat in de status van lopende opdrachten¹ (Inview 1.5.8 en 1.5.9).
- De status van een actie kan onder andere inhouden: order aangevraagd, ingezet, geroosterd, in de wacht, uitgevoerd.

Advies:

- Het systeem kan op basis van een vastgesteld zorgplan of actielijst automatisch de orders plaatsen bij de betreffende zorgverleners, onderzoek of behandelafdelingen of ondersteunende diensten² (Inview 1.5.7.).

1.3.11. Klinimetrie

Hier worden de diverse in de stroke services gebruikte schalen en meetinstrumenten bedoeld. Over de wijze van verwerken is in rubriek 1.1. het nodige aangegeven.

Minimale eisen:

- Het CVA-KIS kan de onderstaande gegevens over klinimetrie van de verschillende zorgverleners invoeren, bewerken en presenteren.
- Premorbide situatie m.b.t. ADL, cognitie en stemming (11,14)

Klinische domein
<i>Premorbide situatie</i>
Barthel Index (BI)
Heteroanamneselijst cognitie (HAC)
CES-D
Commentaar: de HAC is voorzover bekend de enige schaal, die dit domein in kaart brengt. Validering en betrouwbaarheidsonderzoek is gaande. De CES-D is geschikt als premorbide screeningsinstrument. Bekeken wordt of een geschiktere schaal voorhanden is. Tot nader order worden deze schalen gebruikt, omdat de items wel geaccordeerd zijn om te scoren.

¹ Ontleend aan: Inview. Criterialijst Marktonderzoek PZIS. December 1997.

² Ontleend aan: Inview. Criterialijst Marktonderzoek PZIS. December 1997.

Activiteiten m.b.t. ADL, communicatie, cognitie en gedrag (11,14,18,22)

Klinische domein.
<i>Activiteiten</i>
Barthel Index
Akense Afasie Test (AAT)
Mini Mental Status Examination (MMSE)
Persoonlijkheidsverandering o.b.v. organisch psychosyndroom (DSM-IV code 310.1 t.g.v. ICD10 code)
Rankin Schaal
Assment of Motor and Process Skills (AMPS)
A-One
Frenchay Activities Index (FAI)
Revalidatie Activiteiten Profiel (RAP)
Neuropsychologisch Onderzoek

Lichaamsfuncties en structuren m.b.t. somatiek en cognitie (7,11,14,18,22).

Klinische domein
<i>Lichaamsfuncties & structuren</i>
Bewustzijnsverlies: Glasgow Coma Scale
Hemianopsie: neurologisch onderzoek
Blikparese: neurologisch onderzoek
Paresen herzenenuwen: neurologisch onderzoek
Dysfagie: slikwatertest
Frenchay Dysartrie Onderzoek (FDO)
Akense Afasie Test (AAT)
ANTAT: Amsterdam Nijmegen Test Alledaagse Taalvaardigheden
Sensibiliteit: tast-, pijn-, temperatuur-, bewegings-, houdingszin: neurologisch onderzoek
Motricity Index
Trunk Control Test
Coördinatiestoornissen: neurologisch onderzoek
BBS: Berg Balance Scale
FAC: Functional Ambulation Categories
Frenchay Arm Test
Agnosie
Neglect: Cancel O Test
Depression (CES-D)
Neuropsychologisch Onderzoek
Fatigue Severity Scale
Anosognosie
Commentaar: De CES-D is geschikt als screeningsinstrument voor depressie. Bekeken wordt of een geschiktere schaal voorhanden is. Tot nader order wordt de CES-D gebruikt, omdat het item depressie wel geaccordeerd is om te scoren.

Minimale eisen:

Het CVA-KIS ondersteunt de Prognose door AMDAS.

Schaal / item / vraag
Ziekte/ Biologie
1. Leeftijd patiënt
2. Recidief CVA
3. Aard CVA, Localisatie en Ernst CVA (Bamford)
4. Comorbiditeit
Premorbide situatie
5. Barthel Index premorbide
6. Cognitie (HAC) premorbide
7. Depressie (CES-D) premorbide
Activiteiten
8. Barthel Index
9. & 10. Cognitie en oriëntatie (Mini Mental Status Examination MMSE)
11. Communicatieniveau (SAN / Akense Afasie Test AAT)
12. Gedragsproblemen (Persoonlijkheidsverandering)
Lichaamsfuncties & structuren
13. Zitbalans: Trunk Control Test modificatie
14. Hemiparese/-paralyse: Motricity Index been
15. Stoornis in bewegings- en positiezin enkel
16. Neglect (Star Cancellation Test)
17. Apraxie (Apraxie Test)
18. Depressie (CES-D) premorbide en tijdens verblijf
19. Urine-incontinentie: uit Barthel Index
20. Bewustzijnsverlies (Glasgow Coma Scale)
Thuisfront
21. Draagkracht partner/naaste (COOP-WONCA)
22. Bereidheid thuisfront om zorg te leveren
23. Aanwezigheid/ beschikbaarheid thuisfront: $\geq 4 \times \frac{1}{2}$ uur per dag
Woning
24. Woning aangepast aan behoeften en mogelijkheden van patiënt
Sociale situatie in het algemeen
25. Beschikbaarheid professionele zorg: $\geq 4 \times \frac{1}{2}$ uur per dag
26. Aanwezigheid sociaal netwerk (SNS)
27. Eigen financiële middelen om zorg in te kopen
28. Amdas als geheel: eindconclusie

- Het CVA-KIS ondersteunt alle klinimetrische instrumenten en observaties die zijn opgenomen in de KNGF Richtlijn Beroerte (definitieve versie KNGF 2004).¹
- Updates in deze richtlijn worden onmiddellijk geïmplementeerd in het CVA-KIS.
- Daarnaast zijn door het panel nog een aantal klinimetrische instrumenten vastgesteld als minimale eis. Deze zijn allen in bijlage 5 uitgewerkt in detail.

Overzicht rubriek 2. Fysiotherapie richtlijn verplichte schalen

¹ RPS van Peppen, G Kwakkel, M Berns, JH Buurke, J Halfens, BC Harmeling - van der Wel, JSM Hobbelen, BJ Kollen, MJ Vogel, L Wagenborg; 2004; Richtlijn Beroerte; Amersfoort: Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF).

KNGF verplichte items: Schaal / item / vraag
Motricity index MI
Trunc Control Test
Frenchay Arm Test (FAT)
BBS: Berg Balance Schaal
Functional Ambulation Categories FAC
TML Tien meter looptest
Barthel index, zie 5.

Overzicht rubriek 3. Overige schalen / coderingen

Schaal
Rankin Schaal
Frenchay Activities Index (FAI) FT
Revalidatie Activiteiten Profiel (RAP)
Dysfagie (slikwatertest)
Fatigue Severity Scale FSS
ANTAT: Amsterdam Nijmegen Test Alledaagse Taalvaardigheden
Frenchay Dysartrie Onderzoek (FDO)

Door het panel vastgestelde overige schalen. Indien voorzien van FT ook in de fysiotherapierichtlijn opgenomen als aanbevolen schaal.

Advies:

- Het CVA-KIS kan de onderstaande gegevens over klinimetrie van de verschillende zorgverleners invoeren, bewerken en presenteren.

Aanvullende Klinimetrie voorbeelden:

2-6 minuten looptest

NIHSS stroke scale: niet van belang voor de individuele patiënt, alleen voor populatiestudies: optioneel toevoegen

CSI Caregiver Strain Index

COPM

1.4. Gegevensmodel

Ten behoeve van de interoperabiliteit van informatiesystemen in de zorgsector heeft NICTIZ gekozen voor HL7 versie 3.0 als standaard. NICTIZ werkt aan gegevensmodellen die op de HL7 versie 3 standaard zijn gebaseerd. Doel is de uitwisseling van patiëntengegevens en diens zorginhoudelijke gegevens onder voorwaarden te ondersteunen binnen de zorg. Hiervoor zijn verschillende domein modellen gemaakt en getest. In een eerdere fase is ook voor de CVA-ketenzorg een dergelijke Domain Message Information Model (D-MIM) gemaakt. Dit model biedt de mogelijkheid om berichten tussen systemen te specificeren en vormt een basis voor het gegevensmodel van een keteninformatiesysteem. In latere ontwikkelrondes is in afstemming met HL7 internationaal besloten het Care Provision Model te hanteren. Dit Care Provision model fungeert in feite op het hierna toegelichte L1 niveau.

Minimale eis:

- Het CVA-KIS wordt afgeleid van de D-MIMs en de kern dataset en kent een zorgvuldige organisatie van de opbouw van records en tabellen, gericht op EPD standaarden, uitwisselbaarheid, hergebruik, correcte archivering.
- Daarbij kunnen gegevens die fysiek op verschillende locaties in de zorgketen zijn opgeslagen toch als zijnde het 1 dossier voor de zorgverlener worden getoond.
- Het CVA keteninformatiesysteem kan de in het D-MIM genoemde gegevensklassen, attributen, bewerkingen en relaties ondersteunen. Het gaat dan om de hiervoor genoemde persoonlijke en zorginhoudelijke gegevens en gegevens over contacten, verwijzingen en opnames en wie daarbij een rol spelen.
- De administratie van zorgprocessen, episodes, visites en contacten en opnames wordt op dit model gebaseerd (zie het D-MIM op L1 niveau voor CVA ketenzorg).
- Alle gegevens betreffende de CVA-episode kunnen bij elkaar gehouden en geordend worden.
- Daarbij is het mogelijk om gegevens die vooraf aan de CVA-episode zijn verzameld, maar die van belang zijn in de zorg, ook in te zien en gebruiken.
- Het systeem ondersteunt de precieze identificatie van 'subject of care', betrokken disciplines en hun rol, de locatie waar zorg is/wordt verleend, data en duur van zorg, contactpersonen en niet-klinische contacten. E.e.a. conform de in het D-MIM uitgewerkte attributen.
- Het CVA-KIS verwerkt de financiële gegevens, o.a. verzekeringen, kosten, gebruik (zie D-MIM L1).
- Voldoen aan geldende wet- en regelgeving, bijvoorbeeld regels inzake beroepsgeheim en gegevensbeheer.
- Het systeem voldoet onder andere aan de regel dat informed consent verklaringen van de patiënten kunnen worden vastgelegd.
- Het CVA-KIS ondersteunt alle relevante datatypen en formaten, kan contextgegevens vasthouden, evenals links, indexen en referenties bijhouden. De ISO en HL7 datatypes zijn hiervoor in eerste instantie startpunt. Het gaat om getallen, statistische gegevens, alfanumerieke string(text) codes, waveform, beeld, geluid.
- Het systeem ondersteunt de gebruiker waar nodig door het aangeven van referentiewaarden bij verschillende datatypen (lab uitslagen, scores op schalen, typeringen op waveform en foto e.d.).
- Het CVA-KIS kan de in het D-MIM op L2 en L3 niveau getypeerde observaties invoegen en beschikt over een mechanisme waarmee later aanvullende observaties, schalen en onderzoeken kunnen worden ingebed. (een soort template generator / afhandelaar).

Zie voor de detail beschrijving het volledige D-MIM CVA-ketenzorg dat als bijlage 2 is toegevoegd.

Advies:

- Het datamodel (op D-MIM CVA-ketenzorg te baseren) binnen het CVA-KIS is vrij toegankelijk en kan binnen de zorgketen zelf onderhouden worden (Inview p. 25¹).
- Ziektegevalnummers of andere administratieve coderingssystemen tussen schakels in de keten en binnen een schakel zoals tussen polikliniek en kliniek vormen geen belemmeringen in het benaderen en integreren van gegevens van de individuele patiënt.
- N.b. het systeem is zo opgezet dat meerdere gebruikers tegelijkertijd bij de gegevens van 1 patiënt kunnen, en dat over en weer informatie wordt verstrekt dat ook iemand anders bewerkingen uitvoert in het betreffende dossier.
- Het CVA-KIS voldoet aan het datamodel voor de eisen voor verslaglegging voor de fysiotherapie, zoals in de KNGF richtlijn opgenomen: <http://www.kngf.nl/kwaliteit/>
Zie trefwoord Elektronische+Fysiotherapeutische+Verslaglegging.

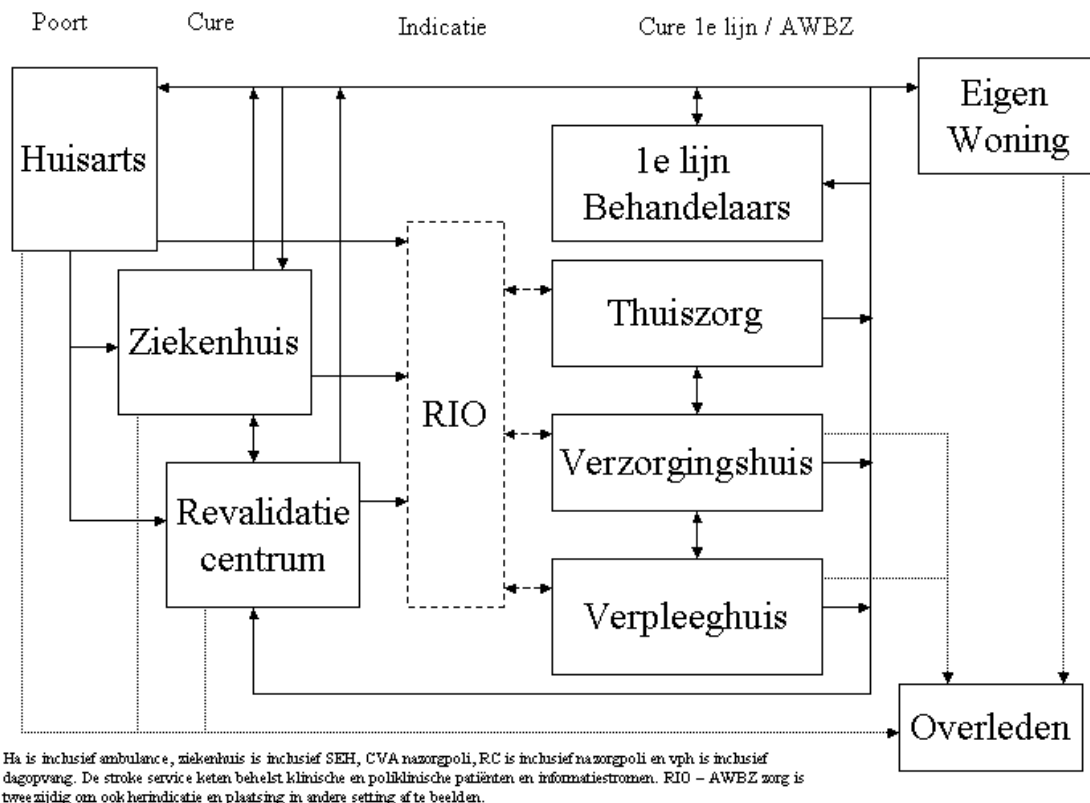
¹ Ontleend aan: Inview. Criterialijst Marktonderzoek PZIS. December 1997.

Specificaties Rubriek 2. Werkprocessen van zorgverleners in de CVA-ketenzorg

Het CVA-KIS dient klinische processen of workflow van gebruikers te ondersteunen. In de workflow ondersteuning vindt integratie plaats van de activiteiten van het multidisciplinair team, waarbij parallel lopende acties en beslismomenten duidelijk aan de zorgverleners worden getoond. Een relatie met het multidisciplinair overleg (MDO) ligt daarbij voor de hand.

De processen waar het om gaat worden in UML Activity Diagrams weergegeven. (Zie bijlage 6 voor een voorbeeld van een dergelijk diagram).

Op hoofdlijnen is het proces weergegeven in figuur 2.1.



Minimale eisen:

- 2.1. Het CVA-Kis ondersteunt het vastleggen van elke vorm van gebeurtenis (clinical event), contact of episode die relevant is voor de zorg voor een patiënt.
- 2.2. Het CVA-KIS ondersteunt de continuïteit van klinische processen de mogelijkheid om de status van een proces te bekijken, een lopend proces aan te passen en te verifiëren of een klinisch proces is afgerond.
 - Het systeem ondersteunt alle processtappen op hoofdlijnen zoals in figuur 2.1 is afgebeeld.
 - Het RIO krijgt inzage in de noodzakelijke patiënten en zorginhoudelijke gegevens indien de patiënt er om vraagt gezien de wens tot indicatie.
 - Ook het partieel afronden van een proces kan worden ondersteund.
 - In alle gevallen is bedoeld dat processen ook vanaf een verdere stap in de schakel terug kunnen lopen naar een van de vorige schakels. Het CVA-KIS dient deze recursiviteit te ondersteunen.
- 2.3. Het CVA-KIS ondersteunt probleem / diagnose gericht werken, brongericht werken (bijvoorbeeld laboratorium uitslagen monitoren en aan de hand daarvan nieuwe acties plannen), werken vanuit een totaal overzicht, vanuit de functionele status en daarbij aangeven van beperkingen, en het kunnen volgen van de toestand / monitoren.
 - Het systeem kan van probleemgeoriënteerde processen de probleemstatus, de uitvoering van plannen en doelen en condities bijhouden en presenteren.
- 2.4. Het CVA-KIS kan simultaan de gegevens van de status en de zorg in diverse chronologische weergaven presenteren:
 - Retrospectief status en interventies (dus uitgevoerde / afgeronde acties)
 - Concurrent de gezondheidsstatus en interventies (lopend)
 - Prospectief de gewenste status (goals) en interventies (hetgeen gepland staat of in aanvraag is).
- 2.5. Het systeem kan de resultaten van klinisch redeneren desgewenst vasthouden voor alle diagnoses, conclusies en acties die op de zorg voor een patiënt betrekking hebben.
- 2.6. Ondersteunen van beslissingen door richtlijnen, protocollen, algoritmen, berekeningen, beslistabellen, trendweergaven, specifieke doelgerichte ordeningen, reminders, op voorbaarden gebaseerde procesgang, toegang tot literatuur en evidence.
- 2.7. Het CVA-KIS ondersteunt de zorgplanning van de diverse zorgverleners. Dit houdt in dat doelen, acties en resultaten kunnen worden ingegeven, voorzien van nadere voorschriften, geplande datum, status van afhandeling en feitelijke afwerking / beschikbaarheid.
 - Daarbij wordt door het systeem aangegeven in welke status een gepland item verkeert in het planningsproces (zoals gepland, order ingezet, geroosterd, in behandeling, in de wacht (on hold), in afwachting van bepaalde conditie (pending), afgerond, gewijzigd, geverifieerd of afgelast).
 - Hiervoor wordt onder andere gebruik gemaakt van de moodcodes in de HL7 RIM klasse ACT, die in het D-MIM CVA-ketenzorg in ruime mate is toegepast.
 - Het systeem houdt de aanvragen, verzoeken en opdrachten bij en traceert de status van elk (order).

- Het systeem kan orders voor bepaalde observaties relateren aan de resultaten of aan orders (een voorbeeld is een specifieke observatie Y die gekoppeld wordt aan het voorschrijven van medicijn X; zoals in het D-MIM is weergegeven voor de thrombolyse volgens protocol).
- 2.8. Het systeem ondersteunt multidisciplinaire zorg en case management tussen verschillende schakels van de keten.
- Dit houdt in ieder geval in dat in elkaars gegevens kan worden gekeken, dat samenvattingen kunnen worden gemaakt, dat afspraken uit MDO in de voor de zorgplanning voor de patiënt en in de werkplanning voor de verantwoordelijke discipline terechtkomen.
- 2.9. Het CVA-KIS ondersteunt logistieke processen, inclusief afsprakenplanning e.d. Ook kan het ketenzorgdossier alle overdrachten en verwijzingen aan die in de kern dataset op een rij zijn gezet. Zie 1.3.2.
- 2.10. Het CVA-KIS ondersteunt processen voor kwaliteitszorg:
- bijvoorbeeld via variantieanalyses
 - resultaatmetingen
- 2.11. Het CVA-KIS ondersteunt duidelijke en consistente regels voor data invoer, veranderingen, verificatie, verzending/overdracht, ontvangst, vertaling / bewerking, storneren / ongeldigverklaring van gegevens.
- Afspraken over bewaartermijnen van bepaalde gegevens worden in acht genomen. De WGBO hanteert in artikel 454 het principe van 10 jaar als minimum, maar veelal betreft het gegevens in het zorgdossier die langer bewaard moeten worden. Letterlijk luidt dit artikel: "Onverminderd het bepaalde in artikel 455, bewaart de hulpverlener de bescheiden, bedoeld in vorige leden, gedurende tien jaren, te rekenen vanaf het tijdstip waarop zij zijn vervaardigd, of zoveel langer als redelijkerwijs uit de zorg van een goed zorgverlener voortvloeit."
 - Vorige leden van 454 beschrijven de dossierplicht; artikel 455 handelt over het vernietigingsrecht door de patiënt.
 - Data validatie regels worden toegepast waar nodig en zinvol
 - Het systeem staat toe dat gegevens die vroeger zijn ingevoerd opnieuw worden beoordeeld en geverifieerd.
- 2.12. Queries of opvragen van gegevens. Zie de use case in bijlage 5 voor een gedetailleerd voorbeeld.

In eerste instantie is de use case deze gericht op gegevens over de individuele patiënt, maar er zijn situaties denkbaar dat een groep patiënten zo wordt opgevraagd bijvoorbeeld voor een visite of patiëntenbespreking dan wel voor management of benchmark informatie.

- 2.13 Presentatie van data in verschillende ordeningen en formaten wordt ondersteund:
- bijvoorbeeld samenvattingen
 - kleurenscherm waar nodig
 - afdoende resolutie voor röntgenbeelden

2.14. Het CVA-KIS ondersteunt het verzamelen en gebruiken van de landelijke benchmarkgegevens CVA ketenzorg en voor de CBO registratie.

Voor de benchmark zijn in bijlage 3 de definitieve vragenlijsten van professor R. Huijsman van de Erasmusuniversiteit opgenomen.

Minimale eisen:

- Gegevens voor het CBO doorbraak registratiesysteem worden waar mogelijk automatisch aangeleverd, zoals de aantallen patiënten en de soort ontslaglocatie.
- Voor de structuurkenmerken (Bijlage 3; vragenlijst 1) beschikt het CVA-KIS over een data-entry formulier dat opslag en export van gegevens mogelijk maakt.
- Voor de tevredenheid van medewerkers (Bijlage 3; vragenlijst 2) beschikt het CVA-KIS over een data-entry formulier dat opslag en export van gegevens op individueel niveau van de zorgverlener mogelijk maakt.
- Voor de tevredenheid van patiënten (Bijlage 3; vragenlijst 3) beschikt het CVA-KIS over een data-entry formulier dat opslag en export van gegevens op individueel niveau van de patiënt mogelijk maakt.
- Omwille van privacy bescherming worden de gegevens van medewerkers en de gegevens van patiënten anoniem opgeslagen en geëxporteerd.
- Voor de proceskenmerken (Bijlage 3; vragenlijst 4) beschikt het CVA-KIS over een data-entry formulier dat opslag en export van gegevens op persoonsniveau van de zorgverlener mogelijk maakt.
- Voor de tevredenheid van de mantelzorger (Bijlage 3; vragenlijst 5) beschikt het CVA-KIS over een data-entry formulier dat door partners en familie van de patiënten kan worden ingevuld.
- Voor de proceskenmerken beschikt het systeem over een doorkoppelmogelijkheid met de zorggegevens zodat hetgeen van een patiënt al bekend is in het systeem, niet meer apart hoeft te worden opgevraagd. Dit werkt als volgt: vanuit het dossier van de individuele patiënt kan een verantwoordelijke en bevoegde zorgverlener die een deel van de registratie uitvoert via een knop of bewerking aangegeven dat gegevens van deze patiënten naar vragenlijst 4 moeten worden geëxporteerd. Indien vanuit de enquête wordt ingestoken kan men om privacy redenen niet bij individuele patiënten gegevens.
- Om dit bovenstaande te doen slagen is het nodig dat er goede afspraken worden gemaakt wie welke patiënten 'aanlevert' voor de benchmark registratie.
- Om dit mogelijk te maken zijn maatregelen getroffen voor privacybescherming van patiënten en medewerkers.
- Voor de gegevens die niet in het CVA-KIS aanwezig zijn wordt een dynamisch formulier gepresenteerd aan de bevoegde zorgprofessional die de registratie bijhoudt. In dit formulier zijn alleen die vragen opgenomen waarvan geen informatie beschikbaar is.
- Er zijn maatregelen getroffen voor de datakwaliteit, bijvoorbeeld dat van een patiënt geen twee vragenlijsten in de onderzoekspopulatie terechtkomen.

Advies:

- Voor het vaststellen van de tevredenheid van patiënten voor de benchmark levert het CVA-KIS de eigen gegevens en zorginhoudelijke informatie desgewenst aan zodra de patiënt de enquête wil gaan invullen.
- Het gaat dan om de in het basisformulier noodzakelijke gegevens die op basis van het ZIN (uniek zorgnummer, dan wel ketennummer, NAW algoritmen voor identificatie) kunnen worden opgezocht.

- M.a.w. een patiënt die liever niet via zijn nummers / combinaties zoekt en zelf handmatig invult kan via een blanco formulier starten. Het gaat om de volgende gegevens voor de benchmark: geslacht, geboortedatum, hoogst genoten opleiding, burgerlijke staat, route in de keten die is doorlopen.
- De patiënt krijgt de mogelijkheid aangeboden een wijzigingsvoorstel in te dienen bij de verantwoordelijke voor de gegevensverzameling die hij op deze manier voor zich krijgt.
- Het geboortjaar is normaliter voldoende voor onderzoek voor secundaire toepassingen. Overweeg alleen het geboortjaar aan te leveren en niet de complete geboortedatum om het herleiden van gegevens tot een individu te voorkomen.
- Toelichting: gegevens zoals de algemene gegevens, opname en verblijf, al – niet thrombolyse, ECG, tijdstippen van overplaatsen, decubitus, behandelplan, MDO input, overlijden, ontslagbestemming, Barthel indexen, overgangen in de keten zijn in het CVA – KIS door de zorgverleners al ingevuld gedurende het zorgproces. Indien zorgvuldige maatregelen rondom privacybescherming enerzijds en datakwaliteit voor onderzoek anderzijds zijn getroffen, kan het systeem deze gegevens voor een belangrijk deel zelf genereren.
- Toelichting: De processen om vanuit HL7 modellen te aggregeren voor onderzoek en management dienen in een later stadium uitvoeriger te worden onderzocht en vallen buiten dit project.

2.15 Het CVA-KIS ondersteunt beslissingen van zorgverleners.

Minimale eis:

- De professionele gegevens zoals in paragraaf 1 weergegeven moeten voor antwoord op een bepaalde vraag klinisch relevant en evidence based zijn.
- De professionele gegevens dienen derhalve vastgelegd/gescoord te worden met behulp van klinimetrie waar deze beschikbaar is.
- Beslissingsondersteuning met behulp van schalen zoals AMDAS voor vaststelling naar welke opvolgende zorg de CVA patiënt zou moeten gaan.
- Alle per fase klinisch relevante gegevens dienen op 1 scherm te staan, d.w.z. er dient een onderverdeling plaats te vinden naar
 - a. acuut, subacuut en chronisch,
 - b. naar locatie,
 - c. naar gebruiksdoel
- Vanuit het scherm kan op indicatie de diepte ingegaan worden via tabbladen
- Bovenstaande is absoluut vereist i.v.m. klinische toepasbaarheid
 - Een clinicus wil in een oogopslag de relevante informatie kunnen overzien
 - De informatie moet volledig zijn, zodat op grond van de informatie beslissingen genomen kunnen worden
 - Het proces van opnemen van de informatie en tot een beslissing komen mag niet veel tijd kosten

Toelichting: Indien de informatie niet beperkt is en niet in een oogopslag te overzien, kunnen geen goede beslissingen genomen worden. Beslissing theorieën hebben aangetoond, dat professionals op grond van slechts enkele gegevens tot hun beslissing komen (doorgaans niet meer dan 5). Dit betekent, dat de informatie gestructureerd moet worden aangeboden in enkele hoofddomeinen.

- Ook het verzamelen/meten en invoeren van de informatie mag niet veel tijd kosten.

- 2.16 CVA-KIS legt gegevens vast d.m.v. de volgende prioritering:
1. klinimetrie
 2. ICF coderingen als voorkeurstterminologie (indien 1. niet beschikbaar is)
 3. anderszins bijvoorbeeld uit andere classificaties en terminologieën of eigen coderingen. (indien 1. en 2. niet beschikbaar zijn)

De ICF wordt gebruikt als basis voor de indeling van de items, maar er wordt gescoord met klinimetrie en alleen op die items die voor de patiënt en de behandelaar van belang zijn.

- 2.17 Het CVA-KIS ondersteunt werkprocessen.

Minimale eisen:

- Het CVA-KIS signaleert de zorgverleners die bij de behandeling van de patiënt zijn betrokken (conform artikel 7;457 BW, ofwel artikel 457 WGBA) door middel van het plaatsen van een item in de werklíst, zodra er een taak is uitgevoerd of resultaat van een aanvraag beschikbaar komt. (Hierbij gaat het om het in de EVN mood komen van een Act uit het Domein informatie model).
- Voor de stroke service is het systeem aanpasbaar in die zin dat men lokaal kan regelen welke discipline / persoon bepaalde alerts of signaleringen wel of niet in hun werklíst krijgen.
- Een specifieke alert of signalering betreft het plaatsen van opdrachten – zoals een vastgestelde ontslagdatum en daarvoor noodzakelijke coördinatie activiteiten – in de werklíst van disciplines die niet in het MDO aanwezig konden zijn.
- De wijze van signalering kan ook worden ingesteld op basis van afspraken in de zorgketen. Het voor alle zorgverleners in rood signaleren dat de fysiotherapie nog een actie moet uitvoeren kan ook vervelend overkomen.
- De overdracht van de ene discipline aan de andere of ene schakel aan de andere zit in principe in het systeem en het invullen / genereren door de 'zender' betekent dat het vervolgens bij de 'ontvanger' in de werklíst wordt opgenomen.
- Het systeem plaatst dergelijke nieuwe 'berichten' gelijk in de individuele werklísten. De zorgverlener krijgt bij inloggen in het systeem gelijk zijn of haar werklíst te zien.
- Indien het systeem wordt voorzien van beslissingsondersteuning en alerts van welke vorm dan ook zijn deze toepassingen klinisch geëvalueerd en worden zij uitsluitend toegevoegd aan het systeem als de toepassing onomstreden is.
- Het CVA-KIS kan opdrachten uit de werklíst van een voorgaande schakel meesturen naar een opvolgende schakel in de keten.
- Het CVA-KIS stuurt een bericht van afronding van dergelijke opdrachten (via HL7 Act moodcode EVN) naar de voorgaande schakel en plaatst het resultaat in de werklíst van de aanvragende zorgverlener.
- Het CVA-KIS signaleert aan de zorgverlener indien bepaalde acties uit de werklíst nog niet zijn uitgevoerd.

Advies:

- Het CVA-KIS ondersteunt de aanmaak, uitwerking (instantiatie) en onderhoud van klinische processen die de zorgverleners ondersteunen. Dit kan bijvoorbeeld in de vorm van proces templates (ISO document 18308).
- Bijdragen aan kwaliteitszorg kan doordat bij afwijkingen van een referentiewaarde een signalering plaatsvindt (Inview 1.5.6., pag 25).
- Het systeem beschikt over intelligente alerts voor andere deeltoepassingen.
- Een belangrijke functie is tevens dat bij een belangrijke wijziging in de toestand van de patiënt in een keer allerlei acties gecancelled kunnen worden, dan wel handmatig een voor een kunnen worden gestopt.

Nice to have:

- Het systeem biedt zorgverleners in een schakel zicht op de capaciteit in de volgende schakels van de keten? Zoals voor het aantal beschikbare plaatsen of bedden.
- Dit zou mogelijk in de zogenaamde cockpit waar ook werkplan en waar aantallen patiënten en aantallen doorverwijzingen e.d. zijn opgenomen.
- Een procedure voor toestemming vooraf wordt conform de afspraken in de schakel in het systeem uitgewerkt.

Advies:

De kinderartsen adviseren in hun specificaties de volgende zaken voor de werkprocessen¹:

Hier zijn de volgende details van toepassing die zijn ontleend aan het Informatieplan Kindergeneeskunde van de NVK (NVK, 2002) .

- Er is een workflow-database waarin afsprakenschema's, protocollen, werkroosters, wachttijden voor uitslagen, e.d. zijn opgenomen, die door de workflow-manager gebruikt worden.
- Er is een workflow-editor waarmee de gegevens – zorgactiviteiten - voor de workflow-database gestructureerd kunnen worden ingevoerd.
- Er is een workflow-manager-programma dat in de achtergrond tijdens de invoer van individuele patiëntengegevens (ongeacht plaats, bron of persoon die invoert). de invoer (bv. aanvragen voor onderzoek, consultatie of behandeling, voorschrijven van medicatie, etc) analyseert op logistieke consequenties voor de planning van diagnostiek en behandeling.
- de verpleegplannen integreert,
- interactief met de gebruiker de consequenties toetst en het plan eventueel bijstelt,
- in contact treedt met de personen of instanties die verantwoordelijk zijn voor het ondernemen van bepaalde acties (lab's, andere diensten, consultants, afsprakensystemen etc.) en daarmee geautomatiseerd of interactief afspraken maakt,
- voor uitgevallen afspraken en andere onvoorziene wijzigingen corrigeert in het werkprogramma,
- de resultaten in een workflowschema van de patiënt (het werkplan), plaatst en voorzover relevant, in de persoonlijke agenda van de gebruiker,
- het workflowschema als stroomdiagram aan de gebruiker toont voor akkoord.

¹ Adviesraad ICT (2002). Informatieplan Kindergeneeskunde. Utrecht, Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde.

2.18. Beslissingsondersteuning door middel van richtlijnen

Minimale eis:

- Gebruik van en toegang tot richtlijnen en protocollen voor stroke onderzoek, behandeling en zorg van CBO, hartstichting en internationaal.

2.19 Het systeem ondersteunt de zorgverleners door automatische aanmaak van rapporten zoals samenvattingen, overdrachten, ontslagbrieven.

Minimale eis:

- Ten minste de samenvatting voor multidisciplinair overleg, overdracht van de ene schakel naar de andere en een ontslagbrief zijn opgenomen in het systeem.
- De gegevens hiervoor zijn in de regel beschikbaar in het systeem en worden automatisch gepresenteerd in de juiste formulieren van ontslag, MDO, etc.
- De verantwoordelijke zorgverlener kan deze formulieren met de daarin al opgenomen informatie uit de database alsnog verder bewerken en aanvullen.
- Vrije tekst kan zonodig worden toegevoegd.

Advies:

- Het aanmaken van allerlei standaardformulieren kan door de gebruikers plaatsvinden via zogenaamde rapportgeneratoren.

Specificaties Rubriek 3. Communicatie van gegevens tussen systemen

In het begin worden de gegevens als het ware intern in het systeem met elkaar gedeeld. Daarbij kunnen samenvattingen en specifieke overdrachtschermen waarin ontslagbrieven zijn weergegeven als middel worden gebruikt. Dergelijke schermen zijn in rubrieken 1 en 2 al weergegeven.

In de projecten zal aanvullend tussen het CVA-KIS en diverse departementale of discipline gerichte deelsystemen gecommuniceerd moeten worden. Daarbij kan worden gedacht aan automatische orders naar een labsysteem en automatische terugrapportage van de uitslagen. Of de integratie van het CVA-KIS of de gegevens daaruit, binnen het huisarts informatie systeem. Een derde variant wordt t.z.t. de verwijsindex waardoor de gebruiker van het CVA-KIS via de verwijsindex kan zien wat er eerder elders bij deze patiënt aan de hand is geweest en welke behandelingen ooit zijn gegeven.

Hiervoor wordt van de HL7 versie 3.0 berichten gebruik gemaakt, die van het D-MIM CVA ketenzorg kunnen worden afgeleid. De techniek daarvoor is het uitwerken van een Refined Message Information Model voor een specifieke communicatie, zoals de eerder genoemde lab aanvraag. Hier past een evolutionair model voor de projecten waarin de echte berichten pas in een later stadium tot stand worden gebracht.

Minimale eisen:

- 3.1. Binnen het CVA-KIS kunnen alle bevoegde gebruikers bij alle persoonlijke en zorginhoudelijke informatie over de patiënt, het zorgplan en het eigen werkplan. Dit conform de eisen in rubrieken 1 en 2.
- 3.2. Iedere bevoegde kan ook bij de informatie uit het multidisciplinair overleg.
- 3.3 Vanuit het CVA-KIS kunnen gegevens worden doorgekoppeld aan standaard kantoor applicaties (Word, Excel, PowerPoint) en naar statistische programma's (SPSS, kwaliteitssystemen).
- 3.4 Informatie-uitwisseling vindt plaats op basis van HL7 versie 3.0 of hoger.
- 3.5. Het CVA-KIS kan de volgende sets van gegevens presenteren en doorgeven / elektronisch versturen aan de diverse schakels in de zorgketen. Zie de overdrachtgegevens in de tabellen 3.5.1 – 3.5.4.

Tabel 3.5.1. Vastleggen van gegevens per locatie

In onderstaande tabel is weergegeven welke schakel in de keten bepaalde gegevens van de CVA patiënt vastlegt. Het panel op 12 november heeft ten eerste vastgesteld dat het belangrijk is deze gegevens in het CVA-KIS vast te leggen en ten tweede is afgesproken waar het wordt vastgelegd. Deze tabel geeft aan of dit in het ziekenhuis (Zkh) gebeurt dan wel in de revalidatie (Rev).

Tabel 3.5.1. Vastleggen van gegevens per locatie.

Rankin FAC BBS ICD DBC Bamford	Zkh & Rev Zkh & Rev Zkh & Rev Zkh Zkh Zkh	AAT ANTAT Sensibiliteit Motricity index Trunk control test Coördinatie- stoornissen	Zkh & Rev Rev Zkh & Rev Zkh & Rev Zkh & Rev Zkh & Rev
Dominant / niet dominant. Bloedig ml Recidief	Zkh Zkh Zkh		
Luchtweginfectie Urineweginfectie Decubitus Delier / organisch psychosyndroom Epilepsie Diepe veneuze thrombose Obstipatie Koorts Aspiratie Urineretentie	Zkh & Rev voor alles	Barthel MMSE AMPS A-One FAI RAP NPO GCS Hemianoptie Blikparese Hersenzenuw parese Slikwatertest FDO	Zkh & Rev Zkh & Rev Rev Zkh & Rev Zkh Rev Zkh & Rev Zkh Zkh & Rev Zkh & Rev Zkh & Rev Zkh & Rev Rev
01Agnosie Depressie als item Fatigue severity scale Cancel O Anosognosie	Zkh & Rev Zkh & Rev Rev Zkh & Rev Zkh & Rev	Draagkracht partner Bereidheid thuisfront Beschikbaarheid thuisfront Woning Beschikbaarheid prof. zorg Sociaal netwerk Eigen financiële middelen.	Zkh & Rev Zkh & Rev Zkh & Rev Zkh & Rev Zkh & Rev Zkh & Rev Zkh & Rev

Zkh = ziekenhuis, Rev = revalidatiefase in revalidatiecentrum/verpleeghuis

Tabel 3.5.2. Van ziekenhuis naar revalidatie

In onderstaande tabel is aangegeven wat het ziekenhuis aan testen uitvoert en vervolgens aan de revalidatie wenst te versturen (Dat alles is aangeduid met Zkh).

Daarnaast is afgebeeld wat de revalidatie van het ziekenhuis wenst te ontvangen. Dat is alles dat het ziekenhuis wil versturen (Zkh), aangevuld met een extra item, de Rankin, die de revalidatie meer zou willen dan het ziekenhuis zou willen bieden. (Rev).

Hiermee is dan vastgesteld welke testen / resultaten als 'berichtinhoud' van ziekenhuis naar revalidatie moeten gaan. De met een – aangeduide testen worden dus niet door het ziekenhuis uitgevoerd en door de revalidatie niet verwacht in een bericht. (Ze dienen wel integraal deel uit te maken van het CVA-KIS).

Indien een patiënt naar huis gaat is in de overdracht van ziekenhuis naar thuiszorg de FAC (vallen) van essentieel belang.

Tabel 3.5.2. Overdracht van gegevens van ziekenhuis naar revalidatie.

Rankin	Zkh - Rev	AAT	-
FAC	Zkh	ANTAT	-
BBS	Zkh	Sensibiliteit	Zkh
ICD	Zkh	Motricity index	Zkh
DBC	Zkh	Trunk control test	Zkh
Bamford	Zkh	Coördinatie-stoornissen	Zkh
Dominant / niet dominant	Zkh		
Bloedig ml	Zkh		
Recidief	Zkh		
Luchtweginfectie	Zkh voor alles	Barthel	Zkh
Urineweginfectie		MMSE	Zkh
Decubitus		AMPS	-
Delier / organisch		A-One	Zkh
psychosyndroom		FAI	Zkh
Epilepsie		RAP	-
Diepe veneuze thrombose		NPO	Zkh
Obstipatie		GCS	Zkh
Koorts		Hemianoptie	Zkh
Aspiratie		Blikparese	Zkh
Urineretentie		Hersenzenuw parese	Zkh
		Slikwatertest	Zkh
		FDO	-
Agnosie	Zkh	Draagkracht partner	Zkh
Depressie als item	Zkh	Bereidheid thuisfront	Zkh
Fatigue severity scale	-	Beschikbaarheid	Zkh
Cancel O	Zkh	thuisfront	
Anosognosie	Zkh	Woning	Zkh
		Beschikbaarheid prof. zorg	Zkh
		Sociaal netwerk	Zkh
		Eigen financiële middelen.	Zkh

Zkh = ziekenhuis, Rev = revalidatie.

Tabel 3.5.3. Van ziekenhuis of revalidatie naar verpleeghuis

Een aantal instrumenten wordt in de revalidatie uitgevoerd. Indien er een overgang is naar het verpleeghuis dienen die gegevens te worden meegestuurd van revalidatie naar verpleeghuis. Ook indien de patiënt rechtstreeks van ziekenhuis naar verpleeghuis overgaat wil het verpleeghuis waar mogelijk deze informatie ontvangen van het ziekenhuis. De gegevens die de revalidatie wil versturen en het verpleeghuis wil ontvangen blijken identiek te zijn. Het verpleeghuis wil deze gegevens zowel ontvangen van het ziekenhuis als van de revalidatie.

De code Rev naar vph geeft de gewenste items weer in onderstaande tabel.

Tabel 3.5.3. Overdracht van gegevens van ziekenhuis en revalidatie naar verpleeghuis.

Rankin FAC BBS ICD DBC Bamford	Rev naar Vph Rev naar vph Rev naar Vph Rev naar Vph Rev naar Vph Rev naar Vph	AAT ANTAT Sensibiliteit Motricity index Trunk control test Coördinatie-stoornissen	Rev naar Vph - Rev naar Vph Rev naar Vph Rev naar Vph Rev naar Vph
Dominant / niet dominant. Bloedig ml Recidief	Rev naar Vph - Rev naar Vph		
Luchtweginfectie Urineweginfectie Decubitus Delier / organisch psychosyndroom Epilepsie Diepe veneuze thrombose Obstipatie Koorts Aspiratie Urineretentie	Rev naar Vph voor alles	Barthel MMSE AMPS A-One FAI RAP NPO GCS Hemianoptie Blikparese Hersenenuw parese Slikwatertest FDO	Rev naar Vph Rev naar Vph - Rev naar Vph - - Rev naar Vph Rev naar Vph Rev naar Vph Rev naar Vph Rev naar Vph Rev naar Vph -
Agnosie Depressie als item Fatigue severity scale Cancel O Anosognosie	- Rev naar Vph Rev naar Vph - Rev naar Vph	Draagkracht partner Bereidheid thuisfront Beschikbaarheid thuisfront Woning Beschikbaarheid prof. zorg Sociaal netwerk Eigen financiële middelen.	Rev naar Vph Rev naar Vph Rev naar Vph Rev naar Vph Rev naar Vph Rev naar Vph Rev naar Vph Rev naar Vph

Zkh = ziekenhuis, Rev = revalidatie.

Tabel 3.5.4. Van revalidatie en verpleeghuis naar thuiszorg

Deze tabel is voor de vervolgstap in de CVA keten. De gegevens die van een revalidatiecentrum naar een verpleeghuis worden gestuurd blijken identiek aan hetgeen het verpleeghuis wil ontvangen van de revalidatie, blijken identiek aan hetgeen het verpleeghuis wil versturen aan de thuiszorg en identiek aan hetgeen de thuiszorg wil ontvangen van de revalidatie en/of van het verpleeghuis. Mutatis mutandis wil de thuiszorg deze gegevens ook van het ziekenhuis ontvangen.

Tabel 3.5.4. Overdracht van gegevens van revalidatie en verpleeghuis naar thuiszorg.

Rankin FAC BBS ICD DBC Bamford	Rev Rev/vph alleen Rev Rev Rev Rev	AAT ANTAT Sensibiliteit Motricity index Trunk control test Coördinatie-stoornissen	Rev Rev/vph alleen Rev Rev Rev Rev
Dominant / niet dominant. Bloedig ml Recidief	Rev - Rev		
Luchtweginfectie Urineweginfectie Decubitus Delier / organisch psychosyndroom Epilepsie Diepe veneuze thrombose Obstipatie Koorts Aspiratie Urineretentie	Rev voor alles	Barthel MMSE AMPS A-One FAI RAP NPO GCS Hemianoptie Blikparese Hersenzenuw parese Slikwatertest FDO	Rev Rev Rev / vph alleen Rev - - Rev Rev Rev Rev Rev Rev Rev Rev Rev Rev / vph alleen
Agnosie Depressie als item Fatigue severity scale Cancel O Anosognosie	- Rev Rev Rev / vph a Rev	Draagkracht partner Bereidheid thuisfront Beschikbaarheid thuisfront Woning Beschikbaarheid prof. zorg Sociaal netwerk Eigen financiële middelen.	Rev Rev Rev Rev Rev Rev Rev Rev

Zkh = ziekenhuis, Rev = revalidatie, vph = verpleeghuis.

Advies:

De onderstaande adviezen zullen op termijn een minimale eis worden.

- 3.5. Berichten uitwisseling. Het CVA-KIS zal berichten kunnen uitwisselen met in eerste instantie de landelijke verwijzingsindex en in tweede instantie met andere zorgsystemen die informatie bevatten van de patiënt die wordt behandeld. Deze berichten worden gebaseerd op het D-MIM CVA-ketenzorg (bijlage 2).

Interfaces met specifieke applicaties zoals monitoren / sensoren.

- 3.7. Portabiliteit: het systeem kan niet alleen gegevens, maar ook de structuren / ordeningen, volgorden van de gegevens uitwisselen met andere systemen.
- 3.8. Dossieruitwisseling (clinical document architecture).
Dit deel moet nog nader worden uitgewerkt. Er zijn diverse initiatieven aan de gang waarin enerzijds een geheel dossier wordt overgedragen, dan wel een standaardformulier. Op dit moment kan dit nog niet worden uitgewerkt en het past bij de evolutie van het systeem om hier concreet vorm aan te geven.

Specificaties Rubriek 4. Bescherming persoonsgegevens en wettelijke kaders

In dit gedeelte wordt getracht om richtlijnen te geven voor een zorgvuldige bescherming van persoonsgegevens. Hiervoor zijn inmiddels een aantal internationale en landelijke normen en richtlijnen beschikbaar. Waar relevant en beschikbaar is dan ook naar de relevante wet en regelgeving en naar concrete relevante bepalingen verwezen. Belangrijke elementen zijn hier het medisch beroepsgeheim, de dossierplicht van de zorgverlener en de zeggenschap en rechten van de patiënt. Voor het CVA-KIS is echter geen van deze normen en richtlijnen op maat beschikbaar. Om die reden is de volgende uitwerking vooral te zien als een start. NICTIZ ontwikkelt hiervoor een zekerheidsstructuur, die in rubriek 6 verder aan de orde komt. Het is belangrijk om in de geest van de regelingen te gaan ontwikkelen en niet uitsluitend naar de letter.

Basisprincipes

Als eerste en belangrijkste toetsingskader dienen de wetgeving en Europese verdragen te worden benoemd, dus inclusief de bepalingen. Het uitgangspunt van de bepalingen is dat deze de meeste geldingskracht hebben en via sancties gehandhaafd kunnen worden, omdat hier toezichthouders voor zijn. Hierna volgt een opsomming naar prioriteit van richtlijnen, wetten en regelingen.

1. De bescherming van persoonsgegevens is geregeld in de Europese dataproductierichtlijn (95/46 EG).
2. In Nederland is de Europese dataproductierichtlijn geïmplementeerd in de Wet bescherming persoonsgegevens (WBP).
3. In de zorgsector moeten deze dataproductierichtlijn en de WBP in samenhang worden gezien met de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) en andere gezondheidsrechtelijke wetten, waaronder de Wet Beroepsuitoefening Individuele Gezondheidszorg (BIG).
4. Bij de Nederlandse wetgeving gaat het concreet om o.a. artikel 13 WBP (beveiligingsplicht), artikel 21 WBP (gezondheidsgegevens), dossierplicht zorgverlener, inclusief bewaartermijn (artikel 7:454 BW), en medisch beroepsgeheim (o.a. 7:457 BW). Daarnaast diverse nadere regelingen en uitwerkingen die daarop zijn gebaseerd en die zonodig verderop in de tekst expliciet worden genoemd.
5. De internationale (technische) normen en standaarden (zoals ISO, HL7, CEN) en de nationale (NEN en andere) bieden in een aantal gevallen verdere detailleringen en uitwerkingen die verplichtend van karakter zijn.

Het uitgangspunt voor het CVA-KIS is dat dit voldoet aan de wettelijke, professionele en anderszins van belang zijnde regelingen, standaarden en afspraken.

Het gebruik van een CVA-KIS systeem moet voldoen aan strikte eisen. Deze dienen niet alleen naar de letter maar ook naar de geest van de wetgeving worden toegepast. Hierbij komen zaken als zwijgplicht, verantwoording e.d. aan de orde. Een aantal zaken voor de toekomst worden in het NICTIZ programma AORTA aangegeven en nader uitgewerkt. Het CVA-KIS kan daar op worden aangesloten, waardoor deze faciliteiten kunnen worden gebruikt. Dit geldt bijvoorbeeld voor de verwijzingsindex en de uitwisseling van persoons- en gezondheidsgegevens tussen dossiersystemen. Een aantal andere zaken voor de bescherming van persoons- en gezondheidsgegevens moet door het CVA-KIS zelf worden afgehandeld.

De specificaties van de landelijke basisinfrastructuur (AORTA) houden rekening met de wettelijke bepalingen. Daarnaast dienen de zorgverleners in de keten rekening te houden met het medisch beroepsgeheim (zie o.a. artikel 7:457 BW, ook wel artikel 457 van de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst genoemd). De concrete autorisatieregels die hieruit voortvloeien worden door NICTIZ in samenwerking met de koepelorganisaties in de zorg uitgewerkt in het kader van het WGBO-implementatieprogramma. Het WGBO-implementatieprogramma zal een richtlijn opstellen die 1 juli 2004 gereed zal zijn. Het voornemen is deze richtlijn ook via NEN te laten normaliseren.

In een aantal gevallen zal er dan ook extra aandacht nodig zijn voor het specifieke karakter van het CVA-KIS. Daarvoor zijn in een aantal gevallen aanvullende eisen dan wel adviezen opgenomen.

4.1. Identificatie

Minimale eis:

- In het CVA-KIS is de unieke identificatie van patiënt, zorgverlener, en andere betrokkenen correct geregeld.
- Daarbij wordt geanticipeerd op de Zekerheidsstructuur Basisinfrastructuur in de Zorg - Discussieversie 0.3 - en de daarin nog volgende wijzigingen en aanvullingen.

4.2. Informed consent:

Minimale eis:

- Het CVA-KIS ondersteunt de registratie en handhaving van informed consent door en inzage voor patiënten.
- Hiertoe zal elke patiënt een individuele overeenkomst dienen af te sluiten met de betreffende Zorgverlener.
- Indien in juridische zin er sprake is van een rechtspersoon, is een informed consent voor de gehele zorgketen acceptabel.
- Het CVA-KIS bevat een onderdeel / tabblad waarin deze informed consent afspraken worden bijgehouden en eventueel een deel waarin gescande brieven / contracten / overeenkomsten een plaats krijgen.

4.3. Archivering, Chronologie en toegankelijkheid

Minimale eis:

- Het CVA-KIS voldoet aan wettelijke eisen o.a. qua archivering, chronologie en bewaren, alsmede voor het toegankelijk houden van de informatie op langere termijn.
- In ieder geval wordt het individuele CVA-KIS bewaard, alsmede alle mutaties die erop zijn aangebracht door de verschillende zorgverleners in de verschillende schakels van de keten.

4.4. Competenties

Minimale eis:

- Het CVA-KIS biedt inzicht in de competentie van professionals, en registreert het auteurschap van alle afzonderlijke items in het dossier.

4.5. Context en beschikbaarheid

Minimale eis:

- Het CVA-KIS geeft een getrouwe weergave van de feiten
- Het CVA-KIS houdt belangrijke context informatie vast
- Het CVA-KIS is permanent beschikbaar.

4.6. De geheimhoudingsplicht

Minimale eis:

- De geheimhoudingsplicht (Artikel 457 WGB0) moet de professional ook kunnen waarmaken met het gebruikte systeem. Het systeem dient daarom te beschikken over relevante zekerheidswaarborgen die in het document Zekerheidsstructuur Basisinfrastructuur in de Zorg - Discussieversie 0.3 – zijn vastgelegd en de daarin nog volgende wijzigingen en aanvullingen. Echter, het is mogelijk dat op de korte termijn niet alle voorzieningen getroffen kunnen worden omdat de uitwerking van de zekerheidsstructuur niet beschikbaar is. In voorkomende gevallen is het verstandig met NICTIZ contact op te nemen.

4.7. Secundair datagebruik

Minimale eis:

- Het CVA-KIS beschikt over een onderdeel waarin regelingen en afspraken voor secundair gebruik van data - in de vorm van consent door de patiënt, kunnen worden vastgelegd.

4.8. Rol ziektekosten verzekeraar en het gebruik van gegevens uit het CVA-KIS

Minimale eis:

- Het is in de juridische zin toegestaan om gegevens uit te wisselen tussen CVA zorgketen en ziektekostenverzekeraar voorzover het gaat om gegevensuitwisseling in het kader van de taak van de zorgverzekeraar om wettelijke verplichtingen of overeenkomsten uit te voeren.
- Daarbuiten mag het niet zonder uitdrukkelijke toestemming van de patiënt. Dit conform artikel 21 in combinatie met artikel 23 van de Wet bescherming persoonsgegevens (WBP).
- Het is technisch mogelijk - qua koppeling – om gegevens uit te wisselen tussen CVA-KIS en de ziektekostenverzekeraar.

Specificaties Rubriek 5. Ethische kaders

Hierbij gaat het om de ethische aspecten van het gebruik van gegevens en het vastleggen, verwerken en hergebruiken daarvan. Informed consent en het kunnen terugkomen erop zijn hier belangrijke principes. Ook de in ethische zin juistheid van het gebruik van CVA-KIS valt hieronder.

5.1. De gebruiker van het CVA-KIS beschikt over de juiste attitude in het gebruik van het systeem. Dit houdt onder andere in dat indien er geen specifieke wetten of regels beschikbaar zijn, of bestaande wetgeving of regels niet letterlijk van toepassing zijn, men toch omgaat met het systeem vanuit de intentie vergelijkbare regels en principes te volgen. Met andere woorden, de gebruiker zal ook bij het ontbreken van expliciete regels zaken als privacybescherming, rechten van patiënten e.d. hanteren vanuit de bedoeling van wet en regelgeving en vanuit de geldende beroepsethiek.

Advies:

- Het CVA-KIS kan een ethische rechtvaardiging waarmaken.
Toelichting: het kan wenselijk zijn om e.e.a. via een ethisch besluitvormingsmodel nogmaals na te lopen. Een indicatie hiervoor is dat in het Delphi panel een lid van de patiënten vereniging negatief scoorde op het item dat alle gegevens volgens de beste stand van de wetenschap moeten worden vastgelegd.

In het EU Action project is een dergelijke aanpak ontwikkeld. Er zou aan de onderzoeker toestemming kunnen worden gevraagd dit instrument te mogen vertalen en toepassen.

Specificaties Rubriek 6. Beveiliging van gegevens

In deze paragraaf komen de concrete maatregelen aan de orde die worden getroffen om de wettelijke kaders rondom bescherming van persoonsgegevens in de praktijk van het gebruik van het CVA-KIS te kunnen waarmaken.

6.1. Algemeen

Het verbeteren van de informatie-uitwisseling is noodzakelijk om de kwaliteit en doelmatigheid van de zorg te vergroten. Een betrouwbare elektronische identiteit is daarbij een absolute noodzaak. De zekerheidsstructuur voor de zorg dient vertrouwelijkheid, integriteit, authenticiteit en onweerlegbaarheid van elektronische communicatie te waarborgen, waardoor de elektronische identiteit werkelijkheid wordt. Voor een succesvolle en grootschalige invoering is het van belang dat organisaties en zorgverleners die gaan communiceren dit doen op het vereiste beveiligingsniveau dat geldt voor het type informatie dat wordt uitgewisseld.

Door een uniforme invulling van de zekerheidsstructuur wordt voorkomen dat organisaties in de zorg, individuele zorgverleners en zorgverzekeraars worden opgezadeld met extra administratieve lasten, toenemende complexiteit van beveiligingsoplossingen, beveiligingsrisico's en onduidelijkheid over het gerealiseerde beveiligingsniveau. Deze invulling wordt vormgegeven door de inrichting van een Public Key Infrastructure (PKI) voor de zorg en het gebruik van elektronische certificaten.

Vooruitlopend op de volledige beschikbaarheid van landelijke voorzieningen voor de zorg kunnen organisaties die nu al behoefte hebben aan beveiligde communicatie kiezen voor een beperkte invulling van de hier voorgestelde invulling van de Zekerheidsstructuur, bijvoorbeeld door de uitgifte van software certificaten. Door daarbij nu gezamenlijk te kiezen voor dezelfde landelijke standaard en aan te sluiten bij de technische specificaties en "certificatie policy" van een PKI voor de Zorg, wordt het migratiepad naar de toekomstige situatie veiliggesteld. In een latere fase kan dan naadloos worden aangesloten op de landelijke zorg-PKI, waarbij ook gebruik gemaakt kan gaan worden gemaakt van certificaten die noodzakelijk zijn voor communicatie met hogere beveiligingsniveaus.

6.2. Betekenis voor de zorgverlener

Door te zijn aangesloten op de basisinfrastructuur heeft de zorgverlener toegang tot alle voor hem beschikbare patiëntinformatie in de aangesloten zorginformatiesystemen. Op deze wijze kan hij het zorgproces efficiënter en met betere kwaliteit laten verlopen. Een goede invulling van de zekerheidsstructuur betekent voor hem dat hij er op kan vertrouwen dat de patiëntgegevens waarvoor hij verantwoordelijk is, alleen worden ingezien door zorgverleners die daar het recht toe hebben.

Dit zal echter niet volledig door technische middelen kunnen worden afgedekt. Naast de realisatie van een autorisatieprotocol, waarin wordt vastgelegd welke zorgverleners toegang hebben tot welke informatie op basis van hun functie, zal de zorgverlener zich ook moeten houden aan een aantal procedures voor het gebruik van patiëntinformatie. Door controle van het gebruik achteraf zal misbruik kunnen worden vastgesteld. Bij uitdrukkelijk verzoek van de patiënt heeft de zorgverlener daarnaast de mogelijkheid aanvullende autorisatiebeperkingen in zijn eigen zorginformatiesysteem aan te brengen.

De zorgverlener die toegang wil krijgen tot de beschikbare gegevens van een bepaalde patiënt zal een aanpassing op zijn systeem moeten laten uitvoeren om aansluiting op de basisinfrastructuur voor de zorg mogelijk te maken. Naar verwachting zullen toekomstige generaties zorginformatiesystemen hier al op zijn voorbereid. Daarnaast zal hij zich moeten laten registreren bij het UZI-register. Op grond van deze registratie zal hij een smart card ontvangen, waarmee toegang tot alle voor hem beschikbare patiëntinformatie kan worden verkregen mits hij daartoe geautoriseerd is. Dit registratie- en uitgifteproces zal zorgvuldig moeten verlopen om een betrouwbare identificatie en authenticatie mogelijk te maken. Dit betekent voor de zorgverlener initieel wel enige administratieve last. Bovendien zal de smart card persoonlijk moeten worden afgehaald op een nader te bepalen plaats. Toegang tot patiëntgegevens is alleen mogelijk met een dergelijke smart card. Hoewel delegatie van bevoegdheden naar medewerkers mogelijk is, blijft de zorgverlener zelf verantwoordelijk voor het gebruik van patiëntgegevens die in zijn naam uit andere zorginformatiesystemen worden opgehaald.

6.3. Betekenis voor de patiënt

De zekerheidsstructuur is er op gebaseerd dat patiëntgegevens alleen elektronisch worden uitgewisseld tussen zorgverleners indien er een behandelrelatie met de patiënt is. Indien een patiënt hier bezwaar tegen heeft kan hij aangeven niet akkoord te gaan met elektronische uitwisseling van zijn gegevens. Dit wordt vastgelegd in een autorisatieprofiel, een centraal bestand in de basisinfrastructuur.

In de huidige situatie is het recht op inzage (en vernietiging) van medische dossiers geregeld via de zorgverlener die verantwoordelijk is voor het dossier. Deze situatie blijft in de toekomst gehandhaafd. Daarnaast heeft een patiënt de mogelijkheid zijn zorgverlener te verzoeken bepaalde informatie niet beschikbaar te stellen aan andere zorgverleners. Dit is een aangelegenheid tussen patiënt en zorgverlener en kan worden opgelost in het desbetreffende zorginformatiesysteem. Een voorziening om dit te regelen kan in de toekomst wellicht ook in de basisinfrastructuur worden opgenomen.

In dit verband worden voor een vervolgfase van de basisinfrastructuur de volgende opties overwogen:

- Elektronische inzage in zijn volledige dossier.
- Uitbreiding van het autorisatieprofiel, waardoor in meer detail kan worden aangegeven welke (groepen van) zorgverleners inzage mogen hebben.
- Het elektronisch aanpassen van het autorisatieprofiel door de patiënt zelf. Om dit te realiseren is een stevige uitbreiding van de zekerheidsstructuur noodzakelijk, omdat ook identificatie, authenticatie en autorisatie van patiënten moet gaan plaatsvinden.

6.4. Inleiding op concrete maatregelen

6.4.1. De Zekerheidsstructuur voor de Zorg

De zogenaamde Zekerheidsstructuur voor de Zorg bestaat uit de minimaal noodzakelijke *gemeenschappelijke* voorzieningen voor veilige communicatie via de basisinfrastructuur.

De zekerheidsstructuur voor de zorg bevat daartoe de volgende onderdelen:

- Garanderen van de Vertrouwelijkheid van communicatie (door encryptie) om ervoor te zorgen dat onbevoegden geen kennis kunnen nemen van de verzonden informatie.
- Identificatie en Authenticatie van zorgverleners en verzekeraars om er zeker van te zijn dat de persoon waarmee wordt gecommuniceerd inderdaad degene is die hij beweert te zijn.
- Op basis van een correcte authenticatie kan worden bepaald welke rechten deze persoon heeft (Autorisatie).
- Handhaven van de Integriteit van informatie om onbevoegd wijzigen van informatie te voorkomen.
- Zorgdragen voor de Onweerlegbaarheid van opvragen en verzenden van informatie om rechtsgeldige handelingen via elektronische communicatie te kunnen verrichten.

Daarnaast dienen de aangesloten zorginformatiesystemen te voldoen aan een aantal minimum eisen aan de beschikbaarheid, betrouwbaarheid en beveiliging.

Om de diverse beveiligingseisen te kunnen accommoderen wordt in de architectuur van de basisinfrastructuur voor de Zorg uitgegaan van een Public Key Infrastructure (PKI). Hiervoor worden de specificaties door NICTIZ beschikbaar gesteld.

In de regio's of in projecten staan veel initiatieven op stapel, zoals ook CVA-KIS, waarvoor de beveiliging nu al moet worden ingericht. De vraag is nu welke keuzen moeten worden gemaakt m.b.t. beveiliging zodat in een latere fase naadloos kan worden aangesloten op de basisinfrastructuur voor de Zorg.

Om te komen tot een uniforme invulling van de zekerheidsstructuur is bij voorkeur één partij verantwoordelijk is voor de uitgifte van certificaten, mits dit vanuit de politiek haalbaar is. Deze rol van Certificate Authority (CA) dient te worden belegd bij een vertrouwde partij. Op deze wijze kan een hoog beveiligingsniveau worden gerealiseerd.

Voor uitwisseling van persoonsgebonden zorginformatie en ondersteunen van formele, juridische handelingen is een hoog beveiligingsniveau noodzakelijk.

6.4.2. Evolutie

Hoewel de PKI-voorzieningen voor de zorg waarschijnlijk pas in de loop van 2004 beschikbaar zijn, kan door partijen die daar behoefte aan hebben al eerder volgens de specificatie en richtlijnen voor uitgifte van certificaten worden gewerkt. Door nu gezamenlijk te kiezen voor dezelfde landelijke standaard, wordt het migratiepad naar de toekomstige situatie veiliggesteld. Dit geldt met name voor (software) systeemcertificaten, die vanwege de eenvoudiger implementatie betrekkelijk eenvoudig zijn in te voeren. Eventueel kan het beveiligingsniveau worden verhoogd door extra eisen te stellen aan de opslag van de systeemcertificaten en aan de toegankelijkheid van het systeem. Bij beschikbaar komen van de landelijke voorzieningen kan hier naadloos bij worden aangesloten, waarbij ook gebruik gemaakt kan gaan worden gemaakt van certificaten die noodzakelijk zijn voor communicatie met hogere beveiligingsniveaus.

6.5. Beveiligings- eisen en -normen

Minimale eis :

NEN Normontwerp Normnummer 7510 Informatiebeveiliging In de Zorg (IBIZ)¹

De norm is van toepassing op alle zorginstellingen en praktijken en heeft voor een groot deel betrekking op de informatiebeveiliging binnen deze instellingen. Zo richt de norm zich ook op aspecten van beveiligingsorganisatie, beveiligingseisen ten aanzien van personeel en de fysieke beveiliging voor deze instellingen.

Advies:

Naast NEN 7510 zijn de volgende normen van belang:

- Code voor informatiebeveiliging: 2000. Een leidraad voor beleid en implementatie²;
- ENV 13608: Beveiliging van communicatie in de gezondheidszorg³;
- ENV 12924: Voornorm Medische informatica – Indeling van beveiliging en bescherming van informatiesystemen in de gezondheidszorg⁴;
- Beveiliging van persoonsgegevens, achtergrondstudies en verkenningen, Registratiekamer (nu: CBP)⁵;
- Richtlijnen inzake het omgaan met medische gegevens (het 'Groene Boekje'), KNMG⁶.
- Resultaten van het juridisch laboratorium van ZON ICZ⁷

¹ NEN Normontwerp Normnummer 7510 Informatiebeveiliging In de Zorg (IBIZ). Delft, NEN.

² Code voor informatiebeveiliging: 2000. Een leidraad voor beleid en implementatie (SPE 20003, ICS 35.020, Delft, NEN).

³ NV 13608-1 t/m 3: Beveiliging van communicatie in de gezondheidszorg; Deel 1: Concepten en terminologie (NVN-ENV 13608-1:2000); Deel 2: Beveiligde gegevenselementen (NVN-ENV 13608-2:2000); Deel 3: Kanalen voor beveiligde gegevens (NVN-ENV 13608-3:2000);

⁴ NVN-ENV 12924:1997, ICS 35.240.70, NEN; Voornorm Medische informatica – Indeling van beveiliging en bescherming van informatiesystemen in de gezondheidszorg.

⁵ Beveiliging van persoonsgegevens, Achtergrondstudies en verkenningen nummer 23 van G.W. van Blarckom en drs. J.J. Borking, Registratiekamer, april 2001. ISBN 90 74087 27 2, http://www.cbweb.nl/downloads_av/AV23.PDF

⁶ Richtlijnen inzake het omgaan met medische gegevens (het 'Groene Boekje'), Vademecum Richtlijnen 06, KNMG, <http://knmg.artsennet.nl/index.asp?a=22963&s=322&p=1>

⁷ ZONMW 2002. Algemene rapportage van het juridisch laboratorium v1.1 (ZonMw), oktober 2002, Beveiliging van het EPD v1.1 (ZonMw), oktober 2002, Het EPD en de positie van de patiënt bij raadpleging van patiëntgegevens, v1.1 (ZonMw), oktober 2002, Patiënten- en zorgverlenersidentificatie v1.1 (ZonMw), oktober 2002, Verantwoordelijkheid en aansprakelijkheid bij het EPD, v1.1 (ZonMw), oktober 2002, Verwijsindexen, v1.1 (ZonMw), oktober 2002. Zie www.nictiz.nl onder het ZONMW logo.

Nice to have:

Er zijn daarnaast ontwikkelingen rondom veiligheid en garanties die door keuringsinstanties worden ontwikkeld.

- TNO pg richtlijnen voor ICT in de zorg.^{1, 2}

6.6 Garanderen van de vertrouwelijkheid van informatie-uitwisseling

Inleiding

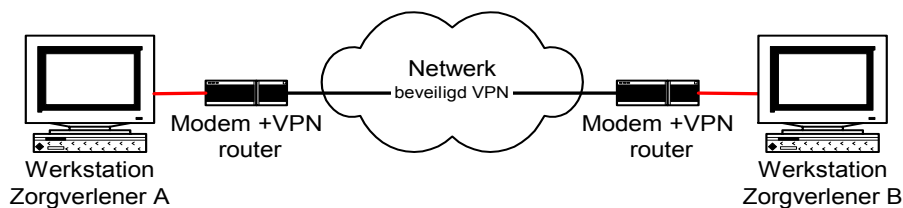
In deze paragraaf wordt erop ingegaan hoe kan worden voorzien in veilige communicatie tussen zorgverleners waarbij de vertrouwelijkheid van de informatie-uitwisseling kan worden gegarandeerd.

Minimale eis

Hier zijn twee scenario's mogelijk: in het eerste scenario wordt gebruik gemaakt van versleuteling op netwerkniveau om zo een VPN te creëren. Het tweede scenario is gebaseerd op het gebruik van versleuteling tussen zorginformatiesystemen die over het openbare internet met elkaar communiceren. In beide gevallen gaat het over informatie-uitwisseling door een beveiligde 'tunnel' tussen de aangesloten zorgverleners. Door deze tunnel kunnen patiëntgegevens worden uitgewisseld zonder dat andere gebruikers van de desbetreffende infrastructuur daartoe toegang of inzage hebben. Een combinatie van beiden is ook mogelijk. De minimale eis is één van beide scenario's toe te passen.

Scenario 1: Het gebruik van een VPN

In dit scenario neemt een aantal zorgverleners, bijvoorbeeld in een regionaal zorgnetwerk, gezamenlijk een VPN-dienst af van één aanbieder. De term VPN zorgt voor veel verwarring omdat deze niet eenduidig is gedefinieerd. De meest geleverde variant is die waarbij een aanbieder aan de zorgverleners de toegang tot een VPN levert door middel van een VPN router (in combinatie met een, eventueel breedband-, modem). Het fysieke netwerk waarover deze verbinding loopt kan verschillen. De beveiliging die het VPN biedt, loopt tot aan de VPN-router. Hoewel een VPN gebaseerd kan worden op beveiligingsalgoritmen op basis van een PKI, wordt vanwege de lagere beheerlast vaak gebruik gemaakt van mechanismen die niet op PKI zijn gebaseerd. In figuur 6.1 wordt dit scenario weergegeven.



Figuur 6-1: Het gebruik van een VPN

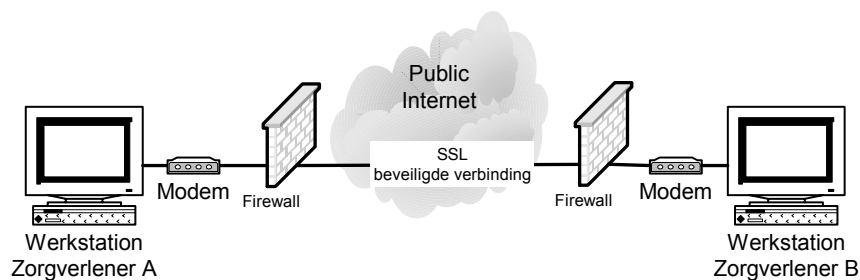
Voor de weergave van beide scenario's geldt overigens dat het werkstation van de zorgverlener in de praktijk een stand-alone PC kan zijn (van bijvoorbeeld een huisarts), maar net zo goed een netwerk binnen een zorginstelling kan representeren.

¹ A.C.M. Dumay, G. Freriks, M.W.M. Oostenbrug (2003). TNO QM-ICT® Essential Requirements for the Electronic Healthcare Record and semantic System to System interoperability. Leiden, TNO-pg.

² T. Lopes, R.G.M. van Melick, M.W.M. Oostenbrug (2003). TNO QMIC® Essential Requirements for European Medical Web Applications. Leiden, TNO-pg.

Scenario 2: Eind-tot-eind versleuteling op transportniveau

In dit scenario zorgen alle zorgverleners voor hun eigen verbinding met het (publieke) internet via een modem. Deze verbinding kan door verschillende aanbieders aangeboden worden. Daarbij gaat het bijvoorbeeld om een verbinding via de (tv)kabel, het telefoonnetwerk of zelfs via de ether. Om te zorgen voor een veilige verbinding (sessie), wordt gebruik gemaakt van SSL/TLS. SSL/TLS maakt gebruik van een Public Key Infrastructure (PKI) voor de distributie van sleutels nodig voor authenticatie en encryptie. SSL/TLS zorgt voor beveiliging tot en met het werkstation van de individuele zorgverlener. Ter voorkoming van inbraken vanuit het internet in het werkstation van de zorgverlener, wordt bovendien een firewall toegepast. In figuur 6.2 wordt deze opzet weergegeven.



Figuur 6-2: Versleuteling op transportniveau

Voor- en nadelen van de scenario's

Wanneer de scenario's vergeleken worden, komt een aantal voor- en nadelen naar voren. Deze kunnen afgezet worden tegen de omstandigheden, wensen en behoeften van zorgverleners. In het kort gaat het om de volgende aspecten:

Kwaliteit van de dienstverlening: voor een VPN worden doorgaans garanties afgegeven door de leverancier over kwaliteit, snelheid, beschikbare capaciteit, stabiliteit van de verbinding en hersteltijd van de verbinding. Bij gebruik van het publieke internet kunnen deze garanties meestal niet gegeven worden.

Beheer: De installatie en het beheer van de verbindingen blijft in scenario 2 bij de individuele zorgverleners, terwijl dat in scenario 1 is uitbesteed aan een VPN leverancier (daar staan uiteraard kosten tegenover). Daarnaast is de installatie makkelijker in scenario 1. Tevens zijn in scenario 1 geen aanpassingen nodig in de applicaties die gebruikt worden bij de zorgverlener.

Beveiliging: het gebruik van een VPN biedt betere garanties voor vertrouwelijkheid omdat het een 'dedicated' netwerk is, met doorgaans beter afgeschermd encryptie en met een ingebakken firewall. Ook is een VPN beter opgewassen tegen zogenoemde Denial-of-Service aanvallen (DOS-attacks). Nadeel van scenario 1 daarentegen is dat het beveiliging biedt 'tot de voordeur', wat concreet betekent dat binnen grote instellingen aanvullende beveiliging vereist is. De beveiliging in scenario 2 (met SSL/TLS) loopt daarentegen wel tot de gebruikte applicatie.

Toegankelijkheid: het VPN is alleen toegankelijk via locaties die een VPN router bezitten, terwijl de toegang via internet vanaf elke PC (met SSL/TLS of WSS) mogelijk is. Daarmee is het gebruik van internet een stuk flexibeler dan bij een VPN het geval is.

6.7. Identificeren en authenticeren

Inleiding

Een zorgverlener kan transacties uitvoeren en informatie opvragen via de basisinfrastructuur indien zijn (elektronische) identiteit kan worden vastgesteld. Een hoger beveiligingsniveau

stelt hogere eisen aan de zekerheid waarmee de elektronische identiteit correct kan worden bepaald.

Indien een zorgverlener informatie wil inzien die niet in zijn eigen zorginformatiesysteem is opgeslagen kan hij deze via de basisinfrastructuur opvragen. In de basisinfrastructuur is een Zorg Informatie Makelaar (ZIM) aanwezig met een Verwijsindex die bijhoudt in welk zorginformatiesysteem deze informatie beschikbaar is. De ZIM zorgt ervoor dat de zorgverlener deze informatie ontvangt mits hij geautoriseerd is om deze te bekijken.

Identificeren en authenticeren van systemen en zorgverleners vindt plaats op basis certificaten die worden uitgegeven met behulp van een Public Key Infrastructuur (PKI). Voor een sluitende authenticatie is vereist dat tevens wordt vastgesteld dat degene die een certificaat overlegt, in het bezit is van de bijbehorende private key. Authenticatie op basis van SSL/TLS, dat is gebaseerd op een challenge-response mechanisme, voldoet aan deze vereisten. Aangezien het SSL/TLS protocol een bewezen technologie is die nog steeds voldoet, wordt de uitwerking van de authenticatie-methode hierop gebaseerd.

6.7.1. Identificeren en authenticeren van systemen

Minimale eis:

- Zorgsystemen zoals het CVA-KIS die informatie bevatten die door externe systemen (via het ZIM) worden bevraagd, zullen mee moeten kunnen werken aan het opzetten van een beveiligde verbinding. Aangezien dit zonder menselijke tussenkomst moet kunnen plaatsvinden, dient het CVA-KIS zich te kunnen identificeren met een systeemcertificaat.

Advies:

- Het advies is om verder te gaan dan het regelen op het niveau van het systeem, namelijk op het niveau van de individuele zorgverleners.

6.7.2. Identificeren en authenticeren van zorgverleners

Inleiding

Voor het identificeren en authenticeren van zorgverleners wordt een methode op basis van persoonlijke certificaten geadviseerd.

Indien aan de kant van de aanvragende zorgverlener sprake is van een enkelvoudig zorginformatiesysteem voor één of meer zorgverleners kan deze vanaf zijn werkstation rechtstreeks verbinding opzetten. Hierbij zal een normale Client-Server SSL/TLS-sessie worden opgebouwd tussen de client en server, waarbij de zorgverlener zich kan authenticeren met zijn private authentication sleutel opgeslagen op zijn Informatiesysteem (software certificaat) of op een zogenaamd hard token ("smart card"). Voor het hoogste beveiligingsniveau, waarbij ook een juridisch geldige elektronische handtekening moet kunnen worden gezet onder documenten, is opslag op een hard token vereist. Er zijn situaties denkbaar, bijvoorbeeld tijdens een migratieperiode, waarin tijdelijk wordt volstaan met een lager beveiligingsniveau. In dat geval zouden wellicht ook (persoonlijke) software certificaten kunnen worden toegepast.

Het protocol SSL/TLS bevat functionaliteit voor authenticatie van de communicatiepartners. In het ontwerp van de architectuur van de basisinfrastructuur van de zorg is de Zorg Informatie Makelaar (ZIM) een centrale voorziening die informatie bevat waar zich gegevens

over een bepaalde patiënt bevinden. De ZIM kan de aanvrager, nadat hij zich geauthenticeerd heeft met behulp van zijn certificaat, autoriseren tot toegang van deze gegevens.

In veel gevallen is echter aan de kant van de aanvragende zorgverlener geen sprake van een enkelvoudig systeem, maar wordt daar gebruik gemaakt van een Client-Server systeem. Bij gebruik van SSL/TLS tussen Client en ZIM is dan eigenlijk sprake van een Client-Server-Server configuratie. Hier kleven beveiligingsrisico's aan. De conclusie van een uitgevoerde analyse is dat SSL/TLS toch kan worden gebruikt, indien wordt voldaan aan een aantal strikte voorwaarden voor de inrichting en het beheer van het Client_server systeem.

Een ander gemeenschappelijk probleem bij veel transmurale projecten is het vaststellen van de (digitale) identiteit van de communicatiepartner. In de uiteindelijke situatie zal een zorgverlener zijn geregistreerd bij het UZI-register. Met het door dit UZI-register uitgegeven elektronische identiteitsbewijs (op smart card) kan eenduidig worden vastgesteld dat de identiteit van de communicatiepartner klopt (authenticatie).

Voor projecten in de zorg die nu spelen is een aantal maatregelen te realiseren, die weliswaar een lager beveiligingsniveau kennen, maar die op korte termijn zijn te realiseren.

Minimale eis:

Bij centrale applicaties met vooraf geregistreerde gebruikers wordt vaak gebruik gemaakt van username/password; dit levert een relatief laag beveiligingsniveau, aangezien de combinatie username/password voor langere tijd wordt gebruikt en dus bij derden bekend kan raken. In ieder geval dient goed aandacht te worden besteed aan de uitgifteprocedure van passwords en richtlijnen voor gebruikers hoe hiermee om te gaan.

Advies:

Eén van de twee:

- Een methode met een aanmerkelijk hoger beveiligingsniveau is die waarbij gebruik wordt gemaakt van een bestaande betrouwbare authenticatiedienst, zoals bijvoorbeeld wordt aangeboden door banken. Door bij de registratie van zorgverleners voor gebruik van zorgapplicaties en/of -infrastructuur een koppeling te leggen met het (voorlopig) UZI-nummer kan verdere autorisatie op basis hiervan plaatsvinden.
- Voor hogere beveiligingsniveaus waarbij zekerheid over de identiteit van de communicatiepartner is vereist, is een PKI-oplossing aan te bevelen. Voor de zorg wordt gewerkt aan de invulling van een zekerheidsstructuur op basis van een PKI met een gecontroleerde uitgifte van persoonlijke certificaten voor zorgverleners en zorgverzekeraars op een hard token¹. Voor de kortere termijn kan het gebruik van systeemcertificaten en/of persoonlijke software certificaten worden overwogen als een eerste stap naar de invoering van een dergelijk zorgbreed-PKI. Dit kan ook op regionaal niveau of op het niveau van de stroke service worden gerealiseerd, hetzij door aan te sluiten bij bestaande initiatieven waarvan aansluiting bij een PKI voor de Zorg is voorzien, hetzij door uitgifte van eigen certificaten. Door daarbij gezamenlijk te kiezen voor dezelfde landelijke standaard, wordt het migratiepad naar de toekomstige situatie veiliggesteld. In een latere fase kan dan naadloos worden aangesloten op de landelijke PKI voor de Zorg.

Aandachtspunten bij keuze voor een PKI-oplossing nu zijn:

¹ Zie hiervoor Discussiedocument Zekerheidsstructuur Basisinfrastructuur in de Zorg, NICTIZ 1 september 2003.

De zorgvuldigheid van registratie- en uitgifteprocedures voor certificaten; de zorgvuldigheid van het registratie- en uitgifte proces.

Beveiligde opslag van de systeem- en/of persoonlijke software certificaten en met name de bijbehorende private keys op zorginformatiesystemen.

6.8. Autorisatie

Inleiding

In de infrastructuur is een *autorisatiefunctie* voorzien om ervoor te zorgen dat zorgaanbieders alleen die patiëntgegevens kunnen inzien waarvoor zij gerechtigd zijn op grond van hun functie en de wensen van de patiënt.

Autoriseren van zorgaanbieders

Wanneer een andere zorgaanbieder patiëntgegevens wil opvragen, moet de verantwoordelijke zorgaanbieder strikt genomen voor individuele gevallen persoonlijk bepalen:

- Heeft de andere zorgaanbieder een behandelrelatie?
- Is de andere zorgaanbieder rechtstreeks betrokken?
- Is er toestemming of bezwaar van de patiënt?
- Is het noodzakelijk de patiëntgegevens in te zien?
- Is de privacy van een derde in het geding?
- Is er sprake van een noodsituatie?

In de praktijk is zo'n persoonlijke controle per keer onwerkbaar: de opvragende zorgaanbieder zal geen direct antwoord krijgen als de verantwoordelijke zorgaanbieder niet bereikbaar is (afwezig, even van zijn plaats, wil niet gestoord worden, etc.) en/of als nog toestemming aan de patiënt moet worden gevraagd. De winst van elektronische uitwisseling van patiëntgegevens zou daarmee teniet worden gedaan.

Daarom is het wenselijk deze controle zoveel mogelijk automatisch te laten verlopen. Daarvoor is het in theorie nodig dat elk van de bovenstaande criteria vooraf wordt bepaald. Echter, in de praktijk kan een zorgaanbieder niet altijd van tevoren bepalen welke andere zorgaanbieders zullen worden betrokken, vooral wanneer de patiënt zelf zijn zorgaanbieders wil kiezen.

Voor CVA-KIS wordt uitgegaan van het volgende autorisatiemechanisme:

Minimale eis:

- Een autorisatieprotocol, waarin staat welke soorten patiëntgegevens een zorgaanbieder, op grond van zijn functie/rol¹, nodig kan hebben voor een adequate behandeling. Het kan enige tijd duren voordat het zorgveld hierover overeenstemming bereikt. Daarom is het zinvol eerst te komen tot een voorlopig protocol, waarmee de regio's kunnen starten. Dit kan voorkomen dat startende regio's verschillende protocollen formuleren. Zodra regio's of deelnemers in de stroke service onderling gaan koppelen, moeten zij één protocol hanteren.
- Samenwerkende zorgaanbieders die willen aansluiten op de basisinfrastructuur moeten akkoord gaan met het autorisatieprotocol en ervoor tekenen dat zij

¹ Ten aanzien van het gebruik van deze terminologie blijken er verschillende "scholen" te bestaan: de 'praktijk-school' hebben het over functie waarmee ze het 'statische' beroep bedoelen i.t.t. rol, dat gaat over de dynamische verhouding tussen hulpverlener en patiënt: als hoofdbehandelaar, medebehandelaar, consulent, uitvoerder etc. en de 'officiële normen school' (ISO, CEN etc.) die i.p.v. functie en rol de begrippen 'statische rol' en 'dynamische rol' hanteren. In het autorisatieprotocol zal met zowel de statische als het dynamische aspect rekening moeten worden gehouden.

patiëntgegevens alleen zullen opvragen in het kader van een behandelrelatie en dat zij zich aansprakelijk stellen voor eventueel misbruik. Op deze wijze wordt de verantwoordelijke zorgaanbieder zoveel mogelijk gevrijwaard van aanspraken op zijn beroepsgeheim. Zonder deze waarborg zullen zorgaanbieders hun patiëntendossiers niet willen aansluiten op de basisinfrastructuur.

- Het al of niet akkoord gaan van patiënten met elektronische uitwisseling van hun patiëntgegevens, wordt vastgelegd in een autorisatieprofiel.
- De verantwoordelijke zorgaanbieder blijft aanspraakbaar op zijn beroepsgeheim, daarom moet hij ongeacht het autorisatieprotocol en het autorisatieprofiel uiteindelijk zelf kunnen bepalen welke gegevens ter inzage zijn en dit kunnen vastleggen in een autorisatiefilter.
- Het autorisatieprotocol en het autorisatieprofiel zijn generiek en hebben derhalve betrekking op alle patiëntendossiers die toegankelijk zijn via de basisinfrastructuur.

6.9 Integriteit en onweerlegbaarheid

Inleiding

Binnen de basisinfrastructuur moet de integriteit van berichten en de onweerlegbaarheid van aanvragen kunnen worden gegarandeerd. Daarvoor zijn de volgende methoden in overweging genomen:

- Het gebruik van adequate authenticatie van zorgverleners en een sluitende loggingsmechanisme voor alle informatieaanvragen en transacties die via de basisinfrastructuur plaatsvinden. Het behouden van de integriteit van berichten kan worden gerealiseerd door gebruik te maken van de functionaliteit van SSL/TLS en TCP.
- Het bewaken van de integriteit van een bericht en het realiseren van onweerlegbaarheid dat dit bericht door een bepaalde persoon is verzonden, door het zetten van een elektronische handtekening.

Minimale eis:

- Authenticatie en logging
De zorgverlener (of zijn systeem) dient te worden geauthenticeerd bij het opzetten van een sessie. Onder de conditie dat het systeem van de zorgverlener een point-to-point verbinding kan opzetten is het mogelijk SSLv3.0 of TLSv1.0 toe te passen om een zorgverlener te authenticeren op basis van zijn private key en certificaat. Door voor iedere opgezette sessie alle informatievragen en transacties te loggen kan een audit trail worden gecreëerd, waarmee onweerlegbaar kan worden aangetoond dat berichten door een specifieke zorgverlener zijn verstuurd (en ontvangen). Het behouden van de integriteit van berichten kan worden gerealiseerd door gebruik te maken van de functionaliteit van SSL/TLS en TCP.

Advies:

- Elektronische handtekening
Het bewaken van de integriteit van een bericht en het realiseren van onweerlegbaarheid dat dit bericht door een bepaalde persoon is verzonden, kan ook worden gerealiseerd door het zetten van een elektronische handtekening. Door de procedure met de nodige zorgvuldigheid te omgeven¹ kan de elektronische handtekening dezelfde juridische status krijgen als de zogenaamde "natte handtekening" onder een papieren document.

¹ Dit houdt o.a. in dat hiervoor de (private) sleutel op een gepersonaliseerd "token" of smart card wordt geplaatst.

Voor het koppelen van elektronische handtekeningen aan berichten zijn diverse gestandaardiseerde methodieken beschikbaar. Binnen ebMS is het mogelijk een elektronische handtekening te zetten. Hier staat de handtekening in de header. Voordeel van deze oplossing is dat ook eventuele andere attachments ondertekend kunnen worden. Ook binnen W3C is er Recommendation XML-Signature Syntax and Processing om een elektronische handtekening toe te voegen aan een XML-bericht. In dat geval staat het in de XML payload. Dit biedt meer functionaliteit omdat selectief delen van een XML document of zelfs externe resources van een handtekening kunnen worden voorzien.

Door voor betrouwbare berichtoverdracht aan te sluiten bij de ontwikkelingen in WS-I ligt het voor de hand voor de methode van elektronische handtekening aan te sluiten bij de methodiek van W3C. Overigens moeten dan binnen dat kader nog nadere keuzen worden gemaakt t.a.v. de gebruikte algoritmen etc.

6.10 Eisen aan beschikbaarheid, betrouwbaarheid en beveiliging van systemen

Voor de systemen in de infrastructuur en de aangesloten systemen zullen de eisen aan beschikbaarheid, betrouwbaarheid en beveiliging moeten worden vastgesteld (een Goed Beheerd Zorgsysteem (GBZ)). Op basis van deze eisen kan dan certificering van deze systemen en hun beheeromgeving plaatsvinden. Het gaat hier om:

- Procedurele eisen m.b.t. het beheer
- Functionele eisen
- Technische eisen

Voor deze eisen zal zoveel mogelijk worden aangesloten bij bestaande en in ontwikkeling zijnde normen zoals die hiervoor zijn genoemd.

Specificaties Rubriek 7. De rol van de consument/patiënt

Een belangrijke gedachte achter de transmurale zorg en ketenautomatisering is dat de patiënt, cliënt, consument zelf actief verantwoordelijkheden neemt en participeert in het instandhouden of bereiken van gezondheid, en in de zorgverlening. Belangrijke uitvloeisels hiervan zijn o.a. de toegang tot de informatie die zorgverleners genereren, maar in toenemende mate ook het zelf bijdragen aan de informatieverzameling. Concrete voorbeelden zijn het meten en bijhouden van bloedsuikers en bloeddruk. Het CVA-KIS kan op webtechnieken worden gebaseerd die toegang door de patiënt in principe mogelijk maken.

Minimale eisen:

- 7.1. ondersteunt consument / patiënt, o.a. toegang, zelfmonitoring en sturing, correctierecht, etc.
 - Daarbij wordt de informatie zodanig geordend en gepresenteerd dat dit voor de patiënten en verzorgers duidelijk en hanteerbaar is.
- 7.2. Het CVA-KIS genereert op maat gemaakte voorlichtingsmaterialen voor patiënten en partners / naasten / mantelzorgers.
 - Dit kan soms ook door te linken naar relevante websites.
- 7.3. Culturele diversiteit wordt ondersteund.
- 7.4. Het systeem voorziet in een apart toegangsmenu voor patiënten opdat zij in hun eigen dossier kunnen kijken, maar geen toegang hebben tot gegevens van andere patiënten.
- 7.5. De patiënt heeft ten dele zeggenschap over hetgeen in het dossier wordt opgenomen. Dit kan echter niet leiden tot het elimineren of wijziging van juiste gegevens, zoals onderzoeksuitslagen of diagnoses. Hij kan op grond van artikel 455 WGBO wel het gehele dossier laten vernietigen, tenzij hier in dit wetsartikel genoemde uitzonderingen van toepassing zijn.
- 7.6. De zekerheidsstructuur is er op gebaseerd dat patiëntgegevens en zorginhoudelijke gegevens alleen elektronisch worden uitgewisseld tussen zorgverleners indien er een behandelrelatie met de patiënt is.
 - Indien een patiënt hier bezwaar tegen heeft kan hij aangeven niet akkoord te gaan met elektronische uitwisseling van zijn gegevens. Dit wordt vastgelegd in een **autorisatieprofiel**, een centraal bestand in de basisinfrastructuur.
 - Daarnaast heeft een patiënt de mogelijkheid zijn zorgverlener te verzoeken bepaalde informatie niet beschikbaar te stellen aan andere zorgverleners. Dit is een aangelegenheid tussen patiënt en zorgverlener en kan worden opgelost in het desbetreffende zorginformatiesysteem.

Specificaties Rubriek 8. Technische aspecten, ontwikkeling / evolutie van het CVA-keteninformatiesysteem

In deze rubriek worden vooral de technische aspecten belicht voor het CVA-KIS. Het gaat daarbij niet om de algemeen geldende eisen maar om de specifieke eisen ten aanzien van het CVA_KIS als toepassing van het transmurale dossier.

In deze rubriek worden de specifieke aspecten t.a.v. het CVA-KIS opgenomen. De algemeen geldende eisen t.a.v hardware, software, netwerk, dataopslag , performance en user interface worden niet beschreven maar gelden als minimale eis.

Er zijn verschillende oplossingsrichtingen voor een CVA-keteninformatiesysteem:

- ASP-oplossing
- Informatiesysteem per stroke service
- Iedere ketenpartner zijn eigen informatiesysteem met informatie-uitwisseling tussen de systemen

Het CVA-KIS is in onderdelen gedefinieerd, zodat onafhankelijk van de oplossing de eisen benoemd kunnen worden.

Het betreft de volgende onderdelen:

- Database-laag, voor dataopslag en dataverwerking;
- Applicatie-laag, voor de applicatielogica, verwerking en workflow;
- Presentatie-laag, de interface naar de gebruiker voor het tonen en invoeren van gegevens;
- verbindingen : de verbindingen tussen de verschillende lagen (Database-applicatie of applicatie-presentatie. Dit kunnen zowel binnen (LAN) als buiten de instellingen (Internet Service Provider, WAN) verbindingen of een combinatie zijn;
- informatie-uitwisseling: De (bericht-)uitwisseling van gegevens tussen verschillende systemen/applicaties voor applicatie-integratie;

8.1 Algemeen

Minimale eis:

- Het CVA-KIS ondersteunt evaluatie van zorg en auditing van alle bewerkingen in het systeem.
- Het CVA-KIS is flexibel en in korte tijd aanpasbaar aan nieuwe wensen.
 - Hierbij wordt gedacht aan aanpassen van schermen, toevoegen van nieuwe klinimetrische instrumenten of nieuwe formulieren in een periode van dagen tot enkele weken, in plaats van maanden tot jaren dat vaak gebruikelijk is.
 - Het CVA-KIS kan voldoende aantallen concurrent users aan om alle zorgverleners in principe gelijktijdig in het systeem en in hetzelfde dossier te laten werken.
 - Het CVA-KIS is schaalbaar.
- Algemeen gelden eisen t.a.v. hardware, software, netwerk, dataopslag, performance en user interface.
- De leverancier van het CVA-KIS ondersteunt de continue doorontwikkeling en updates van het systeem.
- Het Crdt gedacht aan aanpassen van schermen, toevoegen van nieuwe klinimetrische instrumenten of nieuwe formulieren in een periode van dagen tot enkele weken, in plaats van maanden tot jaren dat vaak gebruikelijk is.

- Informatie-uitwisseling vindt plaats op basis van HL7 versie 3.0;
- Het CVA-KIS is ingericht op de invoering in de toekomst van natuurlijke taalverwerking (inhoudelijke analyse van tekst), (Kindergeneeskunde, 2002).

8.2 Beschikbaarheid en continuïteit

Minimale eis:

- Om de bereikbaarheid te waarborgen dient de database-laag, applicatie-laag en de verbindingen een aantal verschillende maatregelen te treffen zoals het volledig dubbel uitvoeren (geen single points of failure) op twee fysiek verschillende locaties;
- In het geval van een storing in één van de onderdelen dient het redundant onderdeel het automatisch over te nemen;
- De omgeving moet voldoen aan 99,5% beschikbaarheid (uitgezonderd gepland onderhoud);

Advies:

Bij het bereiken van deze hoge beschikbaarheid is de filosofie gehanteerd dat storingen aan een goed opgezette omgeving voor het allergrootste deel veroorzaakt worden door (onvoorziene) gevolgen van menselijke handelingen.

Dit heeft onder meer geleid tot de **volgende uitgangspunten**:

- Zoveel als mogelijk preventief maatregelen nemen in plaats van een situatie te creëren waarbij er constant een aantal medewerkers klaarstaat om eventuele problemen 'on the fly' op te lossen.
- Volledig redundant en daarmee fail-over uitvoeren van de omgeving waardoor er op geen enkele plaats meer z.g. 'single points of failure' bestaan.
- Menselijke handelingen nooit tegelijkertijd aan de twee gelijke delen van de omgeving laten plaatsvinden. Indien er dan een fout gemaakt wordt, neemt het andere deel van het netwerk het over en heeft men rustig de tijd om de fout te herstellen.
- Geen (overhaaste) wijzigingen aan de omgeving zonder dat de betrokken specialisten stand-by staan
- Werken met verschillende betrouwbare bandbreedte aanbieders.
- Behalve dat alle netwerk componenten dubbel zijn uitgevoerd staan de productie configuraties op twee verschillende fysiek gescheiden locaties en verloopt de verbinding met het internet via twee verschillende Internet Bandbreedte aanbieders.
- Alle gegevens in de databases worden middels data replicatie via een VPN tunnel constant aan elkaar gelijk gehouden.
- In het geval van een storing in één van de 2 productie configuraties dient de andere configuratie automatisch over te nemen (fail-over). Deze storing kan bestaan uit een netwerkstoring bij een ISP, het niet kunnen bereiken van de database, de webserver of het stoppen van een op deze servers essentieel proces.

8.3 Verbindingen

Minimale eis:

- De verbindingen werken op basis van het IP-netwerkprotocol;
- In het geval dat een verbinding geheel of gedeeltelijk via een Internet Service provider loopt (ISP) moet de leverancier en klant tezamen met haar ISP partner maatregelen nemen om een mogelijke storingen in dit traject op te vangen. Op de betrouwbaarheid en stabiliteit van de provider van de klant en het Internet in het algemeen kan geen directe invloed worden uitgeoefend. In de meeste gevallen is

het zo dat als één van de z.g. 'hops' in een route van de service provider wegvalt, er automatisch een andere route gevolgd zal worden. Toch is het niet geheel ondenkbaar dat er bij de service provider van de klant of elders in het internet een zodanige fout optreedt, dat de verbinding wordt verbroken. De service provider van de klant kan maar met één andere server verbonden zijn. Als er dan een fout in die verbinding optreedt, wordt de hele verbinding verbroken. Ook kan er een storing zijn bij een belangrijke backbone (verbinding waar alle verkeer langs moet) of kunnen er zogenaamde 'black holes' optreden (deze laatste kunnen ontstaan als door een typefout van een systeembeheerder ergens op het internet een bepaalde router ineens zegt dat alle verkeer geadresseerd aan de ASP naar die router toe moet). Ook kan een hele regio worden getroffen door een stroomstoring.

De leverancier dient haar architectuur zodanig op te zetten dat de genoemde genoemde mogelijke problemen zo min mogelijk voor kunnen komen.

- De dubbel uitgevoerde infrastructuur dient fysiek ondergebracht te worden op 2 zeer verschillende locaties bij twee verschillende Internet providers / rekencentra.
- Om te controleren hoe de verbinding is vanaf het eindgebruiker tot systeem (bijv. van LAN van de klant tot en met de actieve webserver van het CVA-KIS van de ASP) moet het mogelijk zijn om tracing en lijn monitoring vanuit locatie van de klant uit te voeren.

Advies:

- Internet service provider: Kies een service provider waarvan bekend is dat deze 1) betrouwbaar is en 2) een goede performance heeft (kijk op <http://www.mordax.nl/> voor een vergelijking).
- Een alternatieve verbinding als back-up voor het geval de verbinding niet werkt. Voor deze secundaire verbinding is performance van minder belang en deze kan van het type ISDN of zelfs een Analoge verbinding zijn, zoals bij één van de (bijna) gratis internet providers
- Ook kan worden gedacht aan twee verschillende regio's voor wat betreft de stroomvoorziening. Dit zorgt ervoor dat in het geval er één van beiden een ernstig probleem heeft er altijd nog via de andere provider een verbinding bestaat.
- Voor tracing kan gebruik gemaakt worden van bijvoorbeeld freeware tool "Ping Plotter" zie ook <http://www.pingplotter.com>

8.4 PKI-standaarden

Minimale eis:

- Voor het formaat en de publieke opslag van certificatie wordt aangesloten bij X.509 v3 en Certification Revocation List (CRL) versie 2. De specificatie voor gebruik in een Internet omgeving is vastgelegd in RFC 3280. Voor de zorgverlener-certificaten zijn in het kader van de proef met het UZI-register keuzen gemaakt voor gebruik van de velden. Dit wordt in het hoofdstuk 9 verder uitgewerkt.
- Voor uitgifte en gebruik van de certificaten wordt aangesloten bij de eisen van PKI-overheid. Dit betekent dat voor de uiteindelijke situatie van zekerheidsstructuur wordt gestreefd naar het gebruik van 3 persoonsgebonden certificaten voor ieder van de toepassingen:
 - de elektronische handtekening
 - de elektronische identiteit
 - vertrouwelijke elektronische communicatie
- Deze persoonsgebonden certificaten en bijbehorende private sleutels zullen dan op een smart card (ook wel "hard token" genoemd) komen te staan. Daarnaast is het ook mogelijk (software) systeemcertificaten te gebruiken. NICTIZ zal nog nader afwegen of het gebruik van drie afzonderlijke certificaten wel in alle gevallen van

toepassing is. Voor de eerste applicaties wordt er van uit gegaan dat de zorgverlener wordt geauthenticeerd a.h.v. het desbetreffende certificaat voor de elektronische identiteit.

Advies:

- Opslag van private key en certificaat op een "hard token"; gestandaardiseerd volgens **ISO 7816 en PKCS standaarden**. Voor universele toepasbaarheid van de smart card op iedere zorglocatie dienen aanvullende gedetailleerde eisen t.a.v. smart card en kaartlezer te worden gesteld (Zie normen PKI-producten PKI-overheid).
- Publicatie van certificaten vindt plaats in de LDAP directory. De certificaten in de directory kunnen worden geraadpleegd via het LDAP protocol, **RFC 3377** Lightweight Directory Access Protocol (v3): Technical Specification.

8.5 Beveiliging op transport niveau: SSL/TLS, protocol voor authenticatie en encryptie

Dit is alleen van toepassing bij gebruik van Eind-tot-eind versleuteling. Zie paragraaf 6.6 scenario 2.

Minimale eis:

SSL (Secure Sockets Layer) is oorspronkelijk ontwikkeld door Netscape. De door IETF gestandaardiseerde opvolger is TLS (Transport Layer Security): **RFC 2246**, TLS Protocol Version 1.0. TLS is wat uitgebreider dan SSLv3.0, maar heeft ook een mechanisme waarmee terug kan worden gegaan naar SSLv3.0, met andere woorden: TLS is backwards compatible met SSLv3.0. Microsoft (en Netscape) hebben aangekondigd dat TLS zal worden geïmplementeerd in de volgende 'major' release van hun browser en Web server. Het ligt dus in de lijn der verwachting dat TLS v1.0 als open standaard zal worden geaccepteerd als opvolger van SSLv3.0.

Een SSL/TLS verbinding is een secure point-to-point verbinding waarbij beide partijen zich kunnen authenticeren en alle data versleuteld is. Het protocol is zodanig ontwikkeld dat een zogenaamde "man-in-the-middle attack"¹ voorkomen wordt. Een gebruiker dient hierbij zijn smart card die zijn private key(s) en certifica(a)t(en) bevat voor de sessie in een smart card reader te plaatsen.

Er zijn een drietal basisfuncties binnen SSL/TLS te onderscheiden: authenticatie, sleutel-uitwisseling en encryptie. Van deze functionaliteit maakt het berichtenverkeer gebruik voor de volgende beveiligingsmaatregelen:

- **SSL/TLS server authenticatie:** Een zorgverlener-client kan de identiteit verifiëren van een centrale server die onderdeel uitmaakt van de basisinfrastructuur. Met behulp van een public-key mechanisme kan de zorgverlener-client de validiteit van het door de centrale server verstrekt certificaat controleren. Daarbij zal de server een op de private key gebaseerde encryptie verrichten om te bewijzen dat hij de private key heeft die bij het gebruikte certificaat behoort.
- **SSL/TLS client authenticatie:** De centrale server kan de identiteit van de zorgverlener-client verifiëren. Met behulp van een public-key mechanisme kan de server de validiteit van een door de zorgverlener-client verstrekt certificaat controleren. Daarbij zal de client een op de private key gebaseerde encryptie verrichten om te bewijzen dat hij de private key heeft die bij het gebruikte certificaat behoort.

¹ Bij deze methode wordt de communicatie tussen twee partijen die beveiligd met elkaar willen communiceren, omgeleid door een derde die zich naar beide partijen als de andere partij voordoeit.

- Een SSL/TLS verbinding met encryptie: Alle informatie die client en server uitwisselen is versleuteld door de verzender en wordt ontcijferd door de ontvanger. Het tussentijds wijzigen of af luisteren van de informatie is dus niet mogelijk.

Het opzetten van een SSL/TLS-sessie voor berichtenverkeer doorloopt eerst een aantal protocolstappen waarin de authenticatie plaatsheeft en de verbinding met encryptie tot stand komt. Eerst vindt authenticatie plaats van de server richting client, gevolgd door authenticatie van de client richting server en de overeenstemming over de te gebruiken sleutels voor de encryptie van de verbinding (sessie).

SSL/TLS maakt hierbij gebruik van certificaten verstrekt door een Certificate Authority (CA) voor client en server. Een valide certificaat afkomstig van de server, verstrekt door een vertrouwde CA, wordt door de client als geldig geaccepteerd. De server voert dezelfde controle uit op het certificaat van de client en accepteert deze als geldig indien het certificaat uitgegeven is door de Zorg-CA en niet voorkomt in een Certificate Revocation List (CRL), een lijst met ingetrokken client certificaten. Binnen de zorg wordt gewerkt aan een Zorg-CA voor uitgifte van de Zorgverlener certificaten. Deze Zorg-CA zal ook de server certificaten voor de XIS en ZIM¹ uitgeven.

Recent is een aantal zwakheden van het SSL/TLS protocol gemeld in de pers. Hierbij blijkt dat het SSL/TLS protocol nog steeds voldoet aan de beoogde toepassing (beveiliging webverkeer over internet met authenticatie van beide partijen), mits de implementatie correct is en een aantal randvoorwaarden is ingevuld.

De gepubliceerde zwakheden in SSL/TLS betreffen allemaal verkeerde implementaties in browser- of serversoftware of er wordt niet voldaan aan de noodzakelijke voorwaarden voor het opzetten van een SSL/TLS verbinding: de browsers controleren niet op de juiste wijze het certificaat of het certificaat voldoet niet aan de eisen van de actuele standaard, bijvoorbeeld het wordt niet op de juiste wijze uitgegeven of bevat niet alle vereiste informatie.

Mits client en server de juiste software (met recente patches) en certificaten toepassen is de kans dat SSL/TLS misbruikt wordt door derden minimaal. In concreto betekent dit:

- De server en client dient de juiste software met de meest recente patches te gebruiken voor het opzetten van een SSL/TLS verbinding.
- Gebruik alleen SSL v3.0 of TLS v1.0
- De server dient een server certificaat toe te passen dat voldoet aan X.509 versie 3.

8.6 Presentatie

Minimale eis:

- Het systeem werkt met een Internet browser omgeving
 - Eén of meer werkstations met daarop Win 95, 98, 2000 of XP met daarop Internet Explorer 5.0 of hoger (aanbevolen is 98, 2000 of XP met IE 6.0 en hoger), Netscape 4.7 of hoger of Mozilla 1.0 of hoger of Mac's met Mozilla 1.0 of hoger.
 - De standaard instellingen van de browsers zijn goed. Het volgende mag NIET uitgezet zijn: javascript, use http 1.1 (In het geval er gewerkt wordt met een proxy server moet ook 'HTTP1.1 met Proxy verbinding inschakelen' aan staan), show pictures, use ssl v3.0 (mag uit als tlsv1.0 aangezet wordt).
 - Aanbevolen schermresolutie: 1024 x 768 pixels.

¹ ZIM = Zorg Informatie Makelaar

- Verder wordt i.v.m. beveiliging van de computers en de gegevens daarop, aanbevolen om van de bovengenoemde software altijd de laatste updates te installeren.
- De genoemde workstation's dienen (direct of via een Local Area Network) een verbinding te hebben met het internet. Aanbevolen internet verbinding: 1) ADSL of 2) via de Kabel (van deze verdient ADSL de voorkeur; want die is minder gevoelig voor afnemende performance op piekuren). Een ISDN en/of analoge modem verbinding voor de CVA-KIS wordt afgeraden daar dit de performance van de applicatie merkbaar nadelig beïnvloedt, dit geldt minder voor de patiënten interface.
- Indien gebruik wordt gemaakt van een firewall of proxy server dienen de volgende aanbevelingen te worden gevolgd:
- Firewall:
Als gebruik wordt gemaakt van een ip filtering firewall (network level firewall):
De pc waarop de browser loopt moet bij de volgende poorten van de ASP servers kunnen komen:
TCP en UDP 53
TCP 80
TCP 443
- Proxy:
Als gebruik wordt gemaakt van een http proxy (application level firewall): De proxy server moet bij de volgende poorten op de servers kunnen komen:
- TCP en UDP 53
- TCP 80
- TCP 443
Tevens moet de proxy naast verkeer op poort 80 ook https verkeer op 443 toestaan.
- De proxy server moet de volgende bestandstypes toestaan:
.html, .jpg, .gif, .png, .css, .js, .php, .pdf, .rtf, .tif
- De proxy server moet 'basic authentication' (in combinatie met ssl) toestaan. De proxy server moet GET en POST met bugloze implementatie van HTTP/1.1 ondersteunen (-> zie RFC2068). Met name moet de proxy server luisteren naar wat de webserver zegt over caching, expiration en content-type. Dit moet de proxy server zonder wijzigingen doorgeven aan de client. (web browser).
- Reverse lookup
Een reverse lookup op het ip nummer van de cliënt (of proxy server) moet (bij voorkeur) een resultaat geven, in plaats van een timeout.
Zie comp.protocols.tcp-ip.domains faq vraag 2.13: No matter what is your case (1, 2 or 3) - the reverse domain name must be properly delegated - registered in the IN-ADDR.ARPA zone. Otherwise, translation IP -> host name will fail, which may cause troubles when using some Internet services and accessing some public sites.

Advies:

- het systeem is voorbereid voor gebruik op een PDA of ander mobiel apparaat.

8.7 De performance van het systeem

Minimale eisen:

- De tijd voor het invoeren en terugzoeken van gegevens in een bepaald scherm / overzicht bedraagt maximaal 0,5 seconden voor die gegevens die kritisch zijn voor de uitvoering van zorg.

8.8 De user interface

Minimale eisen:

- De user interface van het systeem is opgebouwd vanuit drie basisstructuren:
 1. Hoofdmenu structuren die verschillende fasen van het zorgproces en diverse organisatorische functies omvat.
 2. Submenu of tabbladen structuur per hoofdmenu ingang die verschillende onderdelen binnen dit submenu of tabblad laat zien.
 3. Gedetailleerde en precieze overzichten en details die vanuit een submenu of tabblad worden benaderd. Hier kunnen in het programma ook hyperlinks voor worden gebruikt.
- Dit houdt in dat de gebruiker maximaal drie klikken is verwijderd van de noodzakelijke informatie.
- Diverse basisprincipes van een goede User Interface worden toegepast: dialogen, niet te veel schermen, gebruik van gebruikers taal, consistent, niet te veel beslag op geheugen van gebruiker (cognitieve psychologie), duidelijke markering voor opslag gegevens en stoppen programma, goede waarschuwingen, fouten voorkomen, shortcuts.

Advies:

De kinderartsen adviseren de volgende eisen voor gegevensinvoer en controle:

Functionele eisen t.a.v. gegevensinvoer en controle

- Invoer van elders gelokaliseerde gegevens,
- Het systeem legt van ingevoerde externe informatie (bv. mondeling van patiënten of collega's,
- ingescande of elektronische documenten) de identificatie van de bron vast (wie, instelling, aard, datum),
- Wijze van invoeren:
- aan de gebruiker aanpasbare schermbeelden voor invoer van gegevens,
- het systeem laat toe alle informatie afkomstig van patiënt of verzorgers vast te leggen in termen die zoveel mogelijk overeenkomen met hun woorden,
- het systeem heeft basissjablonen voor verschillende soorten arts-patiëntencontacten,
- het systeem laat toe schablonen te definiëren voor verschillende soorten arts-patiëntencontacten,
- eerste bezoek, herhalingsbezoek, telefonisch contact, zaalvisite, consult, etc.,
- gestructureerde invoer van gegevens,
- keuze uit gepreformeerde tekstdelen,
- aanklikken op plaatjes met gevoelige velden,
- aantekeningen op plaatjes (bijv. huidafwijkingen aangeven op een tekening van de voor- en achterzijde van het lichaam, of contouren van inwendige organen),
- het systeem heeft schablonen voor invoer van voor de ziektekostenverzekeraar noodzakelijke gegevens,
- lijstjes voor verplichte gegevensinvoer.
- Invoer van gegevens door de patiënt:
- vragenlijsten,
- toestemming, machtiging.
- Controle op invoer:
- voorkómen van/controle op dubbele invoer van een patiënt,
- controle op invoer van gegevens die buiten de verwachte spreiding of in een niet afgesproken vorm worden ingevoerd,
- checks op verplichte velden,
- checks op inconsistenties,
- afscherming van het dossier tijdens invoeren, zodat niet de één gegevens van een ander gelijktijdig overschrijft.

Deel 3 Bijlagen

In dit deel van de specificaties treft u achtereenvolgens de bijlagen aan:

Bijlage 1: Het panel van deskundigen en de detailresultaten uit de twee ronden

Bijlage 2: Het Domein Message Informatie Model CVA ketenzorg

Bijlage 3: Enkele use cases

Bijlage 4: Een processchema

Bijlage 5: De uitgewerkte klinimetrische instrumenten. Ivm de omvang als apart document / bestand beschikbaar.

Bijlage 6: De vragenlijsten voor de landelijke Benchmark (als los document / bestand).

Bijlage 1: Het Panel en de resultaten van de elektronische vragenronde en de panelbijeenkomst

Deelnemende organisatie	Voorletters	Tussen-voegsel	Achternaam	Plaats	discipline	Elektro-nische ronde	Consensus - bijeenkomst
KNGF	M. R.	van der	Helldoorn Mark - Elshoff	AMERSFOORT SILVOLDE	fysiotherapie fysiotherapie	ja ja,	ja
Groot Klimmendaal	T.		Mientki	ARNHEM	fysiotherapie	ja	
Revalidatiecentrum	J.		Boiten	GELDROP	neurologie	ja	
St. Anna Zorggroep	P.	van	Keeken	NIJMEGEN	Verpleging	ja	ja
UMC St. Radboud	I.H.		Kwa	AMSTERDAM	neurologie	ja	ja
Slotervaart Ziekenhuis	G.A.		Balk	LEEWARDEN	revalidatie-arts	ja	ja
Revalidatie Friesland	H.T.		Hendricks	NIJMEGEN	revalidatie-arts	ja	ja
UMC St. Radboud							
Amsterdamse Thuiszorg p/a	F.J.M.	van	Blokland	AMSTERDAM	thuiszorg	ja	ja
Gezondheidscentrum Gein	A.		Baars	ARNHEM	transfer/ liaison vrplk	ja	ja
Ziekenhuis Rijnstate	T.		Krikke	HAARLEM	verpleeghuisarts	ja	ja
Verpleeghuis Boerhaave							
Ziekenhuis en verpleeghuis	M.		Savenije	ZEVENAAR	verpleeghuisarts	ja	ja
Zevenaer							
Patientenvereniging Samen	R.		Nijenhuis	BUNNIK	patiënten	ja	
Verder							
Stichting Revalidatie Limburg	P.	van de	Sande	HOENSBROEK	neuropsycholoog	ja	
Locatie Hoensbroek							
Afd. Neurologie 326 UMC St.	F.E.	de	Leeuw,	NIJMEGEN	neuroloog	ja	ja
Radboud							
Nederlandse CVA-vereniging							
"Samen Verder"	Mw.E.	van	Gorp-Clöin	BUNNIK	patiënten	ja	ja
Reinier de Graaf Gasthuis	J		Voogt	Delft	afd. Fysiotherapie	ja	
Reinier de Graaf Gasthuis	M	Van	Wissen	Delft	afd. Ergotherapie	ja	
Reinier de Graaf Gasthuis	M		Philippo	Delft	afd. Ergotherapie	ja	ja
Reinier de Graaf Gasthuis	J		Bernouw	Delft	afd. Logopedie	ja	ja
Reinier de Graaf Gasthuis	P		Kok	Delft	afd. Logopedie	ja	
Reinier de Graaf Gasthuis	M	Van der	Wilk	Delft	Verpleging	ja	
revalidatiecentrum Groot	F		Smeitink,	Arnhem	Ergotherapeut	ja	

Klimmendaal						
Sint Maartenskliniek	L		Beijer	Nijmegen	logopedie	nee ja
Vrije Universiteit Medisch Centrum	G.		Kwakkel	AMSTERDAM	fysiotherapie	ja ja
Groot Klimmendaal			Meijrink,	Arnhem	Neuropsycholoog	nee ja
De Hoogstraat,	A		Swart	Utrecht	ergotherapeute	nee ja
Reinier de Graaf Groep	A.D.		Rambaran Mishre	DELFT	revalidatie-arts	ja
Blixembosch						
revalidatiecentrum	H.M.		Kruitbosch	EINDHOVEN	revalidatie-arts	ja
Ziekenhuis Rijnstate	H.J.M.		Ras	ARNHEM	logopedie	ja
Leijpark Revalidatiecentrum	I.		Kortland	TILBURG	revalidatie-arts	ja
Revalidatiecentrum De						
Hoogstraat	A.		Visser-Meily	UTRECHT	revalidatie-arts	ja
AMC	J		Spierings	Amsterdam		ja
					verpleegkundige /	
Erasmus MC	W.		Scholte op Reimer	ROTTERDAM	epidemiologe	ja
De Nederlandse vereniging v. ergotherapie			Steultjens	UTRECHT	ergotherapie	ja
			Veraart-Schelfhout	Velp	huisarts	ja
UMC St. Radboud	P.		Bours	NIJMEGEN		ja
					hoogleraar	
Universiteit Maastricht		van	Limburg	MAASTRICHT	neurologie	ja
Canisius Wilhelmina ZKH			Lo a njoe	Nijmegen		ja
Rijnstate	M		Visser	Arnhem	ergotherapie	ja
Rijnstate		van	Lienden	Arnhem	fysiotherapie	ja

Organisatie en inhoud:

Lonneke Reuser projectleider

William Goossen, informatieanalist / onderzoeker

Lisanne van Beek statistische analyse

Ronald Meijer revalidatiearts-epidemioloog / onderzoeker

Jacques van Limbeek dagvoorzitter consensusmeeting

Resultaten Delphi panel 1: Elektronische vragenronde

Stelling 1: We leggen de noodzakelijke kern data set van gegevens voor de CVA-ketenzorg eenduidig vast volgens de huidige stand van de wetenschap. Bij voorkeur op basis van bestaande klinimetrische instrumenten die valide en betrouwbaar zijn en die klinisch/ praktisch goed (beproefd) toepasbaar zijn.

Hier was 84,6% van de respondenten het mee eens. Dit heeft geen consequenties voor de uitwerking van de specificaties in bijlage 1. Dit betreft alle in rubriek 1 opgenomen gegevens, waarbij rubriek 1.3 de kern dataset omvat.

Een opmerking is dat er in voorkomende gevallen van de richtlijnen kan worden afgeweken mits dat voldoende beargumenteerd gebeurt en indien dit ook wordt gedocumenteerd.

Stelling 2: Het CVA-KIS wordt zo geconstrueerd dat het aanpasbaar is om nieuwe ontwikkelingen in de wetenschap en zorg voor CVA-patiënten eenvoudig te kunnen toevoegen.

Dit is met 92,3% mee eens aangenomen. Dit is in rubriek 8 van de specificaties uitgewerkt.

Enkele commentaren: "Zeer essentiële voorwaarde! Anders loopt het systeem bij invoering al achter de feiten aan." "Een nobel streven, maar is dit haalbaar?" en "Cruciaal is dan dat ieder steeds dezelfde versie gebruikt en of men het eens is met die aanpassingen."

Stellingen 3-6 over het vastleggen van de ziekte CVA werden in de eerste ronde geen van allen geaccepteerd en zijn voor ronde 2 aangepast en opnieuw voorgelegd.

Stelling 7: De Glasgow Coma Scale wordt standaard vastgelegd.

Deze werd in de eerste ronde niet geaccepteerd (69,6% mee eens). Zie ronde 2.

Commentaar
Bewustzijnsverlies in de eerste 48 uur na de beroerte is een ongunstige factor voor herstel wat betreft zelfredzaamheid in ADL en ambulantie (5 niveau B en 2 niveau C studies). De GCS is een van de meest toegepaste instrumenten voor het vastleggen van de bewustzijnstoestand.

Stelling 8: De onderstaande risicofactoren worden standaard vastgelegd:

Hypertensie	Diabetes mellitus
Hypotensie	Fysieke inactiviteit
Atriumfibrilleren	Nicotine abus
Adipositas	Gegeneraliseerd vaatlijden
Hypercholesterolaemie	Vaatmalformaties (familiair)

Hier blijkt 77,3% het mee eens.

Suggesties voor wijzigingen zijn gedaan en in ronde 2 opnieuw aan het panel voorgelegd.

Commentaar
1. vastleggen van de risicofactoren is van belang voor behandeling en preventie van recidief.
2. hypotensie is vaak het gevolg van een cardiaal probleem en kan een waterscheidingsinfarct veroorzaken.
3. voor alle risicofactoren zal de manier van vaststellen worden geoperationaliseerd. Adipositas vastleggen door middel van de BMI (Body Mass Index) lijkt de beste keuze. Toevoegen van OAC is een goed advies.
4. Toevoegen: alcohol gebruik, bloedingsrisico bij gebruik en infarctrisico bij tijdelijk moeten staken in verband met medische ingrepen. Ten aanzien van fysieke inactiviteit is er nog twijfel.

Stelling 9: De niet tot de risicofactoren behorende nevendiagnosen worden standaard vastgelegd.

Hiermee is 95,7% het eens.

Commentaar
Zeer essentieel in verdere behandeltraject voor multidisciplinaire teamleden. Bovenstaande is met name van belang, indien de nevendiagnose het geestelijk of lichamelijk functioneren (premorbid) beperkte. Zeker van belang i.v.m. belastbaarheid. Zijn voor revalidatie en prognose potentieel belangrijke factoren, zeker bij "geriatrische revalidatie"! standaard vastleggen van alcohol abususs is een goed advies.

Stelling 10: De onderstaande complicaties worden standaard vastgelegd:

Pneumonie
Urineweginfectie
Decubitus
Delier
Epilepsie

Hiermee is 100% het eens. Een opmerking betreft de vraag of deze lijst wel volledig is.

Commentaar
Dysfagie, luchtweginfectie, diepe veneuze trombose/longembolie, delier/organisch psychosyndroom en obstipatie worden als goede adviezen overgenomen.

Stelling 11: De onderstaande stoornissen worden standaard vastgelegd:

Hemianopsie: neurologisch onderzoek

Blikparese: neurologisch onderzoek

Dysarthrie

Afasie

Dysfagie: slikwatertest

Motricity Index arm en been

Sensibiliteit: tastzin, pijnzin, temperatuurzin, bewegingszin, houdingszin Neglect

Apraxie

Hiermee is 83,3% het eens.

Opmerkingen betreffen gewenste aanvullingen zoals: agnosieën en amnesiën, (centrale/perifere) facialis parese, oriëntatie in tijd, plaats en persoon/geheugen, bewustzijn, motorische uitval. De cognitive stoornissen worden onvoldoende in kaart gebracht, bijv. mentale traagheid, geheugen, aandacht/concentratie en woordvindingsstoornissen. Neglect: voor de ruimte, voor eigen lichaam? Neglect nog preciseren met halfzijdige hemi-inattentie indien aanwezig m.i. zinvol. Aanvullen met romp- en zitbalansstoornissen, tonus, oriëntatiestoornissen, ziekte-inzicht, vormen en gnostische stoornissen en aandachtsstoornissen.

Wijzigingsvoorstel: MRC schaal parese arm en been, in plaats van de Motricity Index?

Om deze reden komt het item in ronde 2 nog terug.

Stelling 12 over het prioriteren van klinimetrie, ICF en overige terminologie.

Deze stelling werd afgewezen omdat slechts 60.9% het met de stelling eens was. Dit item is in het panel herhaald.

Stelling 13: Medicatie bij opname en intoxicaties worden standaard vastgelegd.

Dit is door 100% van de respondenten met 'mee eens' gescoord.

Stelling 14: De prognose voor de ontslagbestemming wordt vastgelegd door het AMDAS: afname dag 7-10 post-stroke. Dit betreft prognostische gegevens uit klinische en sociale domeinen.

Deze stelling was te complex, omdat hij vele substellingen bevatte. Uit het commentaar bleek, dat men om deze reden niet durfde te beslissen. 45,8% was het er mee eens, en 45,8% behoefde meer duidelijkheid. Dit item komt in ronde 2 terug.

Stelling 15: over items die dienen te worden vastgelegd als basis voor follow-up en vervolg behandeling

Deze stelling kreeg met 66,7% onvoldoende steun en is in ronde 2 opnieuw in gewijzigde vorm voorgelegd. Suggestie betroffen onder andere het toevoegen van voor het handelen essentiële maten zoals AMPS en A-ONE en de FAC (Functional Ambulation Categorie) en de Bergbalans Test, eventueel de 10 minuten looptest (comportabel/maximaal) en de 6 minuten-looptests. Ook de Barthel Index wordt aanbevolen.

Commentaar:

Neuropsychologische screening ontbreekt hier ten onrechte. Ik mis het ECG voor mijn klinische patienten (basisECG) en Ashworth vind ik kort na CVA vaak niet zo

relevant. Ik mis het communicatie-domein (spraak en horen). Ik mis specifiek behandeladvies w.b. (eventuele) antistolling (streefwaarde en tijdsduur).

Stelling 16: De behoefte aan verpleegkundige zorg wordt vastgelegd door middel van de Northwick Park Dependency Score, of de Care Dependency Scale.

Deze stelling werd niet geaccepteerd omdat slechts 47,1% het er mee eens was. Deze is herhaald in ronde 2. Het meeste commentaar ging over onbekendheid met de instrumenten.

Commentaar:

De NPDS kost meer afnametijd dan de BI, echter wordt door de verpleging meer gewaardeerd. De NPDS geeft beter dan de BI weer wat de verpleging aan zorg geeft aan de patiënt.

Stelling 17: Zo mogelijk worden in de ziekenhuisfase specifiekere instrumenten vastgelegd.

Deze stelling haalde het niet ivm 68,2% die het er mee eens was. Men staat achter klinimetrie, maar niet meten om het meten.

Stelling 18: Welke niet tot de kerninformatie behorende klinimetrie zou u in de ziekenhuisfase standaard willen vastleggen?

B.v.: Welke informatie naar patiënt en mantelzorger gaat, wanneer en hoe (mondeling en ondersteunt door brochures) en door wie.

NIHSS: National Institute of Health Stroke Scale

Rankin Schaal

Barthel schaal.

AMPS, A-ONE, COPM.

De FAC (Functional Ambulation Categorie) en de Bergbalans Test. Eventueel de 10 minuten test (comfortabel/maximaal) en de 6-minuten-test.

Stelling 19: De functies/structuren en de activiteiten, die in de ziekenhuisfase afwijkend waren worden zolang ze afwijkend blijven gedurende de revalidatiefase op vaste tijdstippen gemeten en vastgelegd in het CVA-KIS.

Deze stelling werd niet geaccepteerd omdat slechts 62,5% het er mee eens was. Er bleek vooral onduidelijkheid in de commentaren, vooral waar het afkappunt voor 'afwijkend' ligt.

Stelling 20: In de revalidatiefase wordt van tijd tot tijd gescreend en vastgelegd, of de functies/structuren en de activiteiten, die in de ziekenhuisfase niet afwijkend waren ook ongestoord blijven.

Deze stelling haalde het niet omdat 33,3% het er mee eens was.

Stelling 21: In de revalidatiefase worden waar mogelijk responsieve klinimetrische instrumenten toegepast en vastgelegd.

Deze stelling werd net niet geaccepteerd omdat slechts 70,8% het er mee eens was.

Stelling 22: In de revalidatiefase worden zo nodig specifiekere instrumenten toegepast en vastgelegd als in de ziekenhuisfase (o.a. conform "Revalidatie na een beroerte; Richtlijnen en aanbevelingen voor zorgverleners", Nederlandse Hartstichting 2001).

BBS: Berg Balance Scale
FAC: Functional Ambulation Categories
2-6 minuten looptest
Fatigue Severity Scale
Fatigue Impact Scale
A-one
AMPS: Assment of Motor and Process Skills
FAI: Frenchay Activities Index
RAP: Revalidatie Activiteiten Profiel
Rankin schaal
COPM: Canadian Occupational Performance Measure
AAT: Akense Afasie Test
Psycholinguistic Assessments of Language Processing
WEZT: werkwoorden- en zinnentest
ANTAT: Amsterdam Nijmegen Test Alledaagse Taalvaardigheden
FDO: Frenchay Dysartrie Onderzoek
Bostonse Benoem Test
Care Dependency Scale (ZAS: Zorg Afhankelijkheids Schaal)
Northwick Park Dependency Score
Caregiver Strain Index

Hier blijkt precies 75,0% het mee eens.

In commentaren wordt o.a. naar de richtlijn fysiotherapie verwezen. Zie bijlage 4.

commentaar
De KNGF concept richtlijn beroerte bevat vele instrumenten, die fysiotherapeuten dienen toe te passen. Een aantal instrumenten behoren meer tot het domein van andere disciplines, o.a. de Barthel Index (verpleging, ergotherapie), de Frenchay Activities Index (ergotherapie), testen van de hersenzenuwen (artsen en logopedie), Action Research Arm Test en Nine Hole Peg Test (ergotherapie). Het meetdoel bepaalt wat, wanneer, door wie gemeten dient te worden. Het RAP is ontwikkeld als meetinstrument en wordt veelal gebruikt als teamrapportageformulier.

Stelling 23: Die items, die afwijkend zijn dienen te worden vastgelegd als basis voor follow-up en vervolg behandeling.

Hier blijkt 95,8% het mee eens. Commentaren: "In het ziekenhuis gebruiken we de AAT, ANTAT en WEZT niet. Deze hoeven dan ook niet als basis gebruikt te worden voor follow-up. Wel wordt de UCO, SAN en Boston Naming gebruikt. De SAN en UCO zouden aan het rijtje van vraag 22 dan ook toegevoegd kunnen worden."

Stelling 24: Dezelfde gegevens als die in de chronische fase in het revalidatiecentrum op de stroke-unit worden vastgelegd in het CVA-KIS worden ook in het verpleeghuis op de stroke-unit vastgelegd.

Deze stelling krijgt 70,8% mee eens als antwoord en haalt het niet.
Commentaren betreffen de relevantie om een patiënt in de chronische fase in het revalidatiecentrum te hebben. Hieruit blijkt verwarring over de stelling die daarom terugkomt in ronde 2.

Stelling 25: In de verblijfsfase in het verpleeghuis wordt klinimetrie aangaande participatie en kwaliteit van leven vastgelegd

IPA	Impact op Participatie en Autonomie
SF 36	kwaliteit van leven
Nottingham Health Profile	kwaliteit van leven
Sickness Impact Profile	kwaliteit van leven

Hier is slechts 47,6% het mee eens.
Commentaren zijn onder andere: *"Kwaliteit van leven is niet exact te meten. Het is meer een persoonlijke beleving. Een ander kan dit niet voor iemand bepalen!"*
"Alleen wanneer de instelling ook bereid is met deze gegevens zorgbeleid uit te zetten dat tot mogelijke verbeteringen leidt." *"Wat is hiervan het nut?"* *"Lijkt me echt een brug te ver."*

Stelling 26: In de verblijfsfase in het verzorgingshuis wordt klinimetrie aangaande participatie en kwaliteit van leven vastgelegd.

Hier is slechts 45,5% het mee eens.
Commentaar: *"in een verzorgingshuis is geen structuur aanwezig voor planmatig vastleggen van gegevens: eerstelijns medische zorg en (lang niet altijd ingezet) eerstelijns paramedische zorg."* *"dat geldt voor alle verblijfsituaties in de chronische fase"*.

Stelling 27: In de verblijfsfase in de thuissituatie wordt klinimetrie aangaande participatie en kwaliteit van leven vastgelegd.

Hier is slechts 52,2% het mee eens.

Stelling 28: Van alle uitgevoerde observaties, scoren, acties enzovoort is in het CVA-KIS zichtbaar door wie dit is uitgevoerd.

Dit is door 96,0% van de respondenten met 'mee eens' gescoord.

Stelling 29: Bij diverse items zoals het sociale domein en uitslagen van laboratoriumonderzoek kan het CVA-KIS verfijndere of meer gedetailleerde gegevens weergeven. Deze details zijn bijvoorbeeld via een tabblad op te vragen.

Dit is door 87,5% van de respondenten met 'mee eens' gescoord.
Commentaren: *"Ook bij complexere instrumenten zoals AMSP, A-ONE enz."* *"Alleen toegankelijk voor bevoegden."*

Stelling 30: Het CVA-KIS ondersteunt beslissingen van professionals door het aanbieden van richtlijnen, algoritmen, berekeningen, beslistabellen, trendweergaven, specifieke doelgerichte ordeningen, reminders, op voorbaarden gebaseerde procesgang, toegang tot literatuur en evidence.

Dit is door 72,0% van de respondenten met 'mee eens' gescoord, waardoor het item het niet haalde.

Een belangrijk commentaar is dat inzichtelijk moet zijn voor de zorgverlener wat de kwaliteit van deze ondersteuning is en hoe die tot stand is gekomen. Dit om verantwoord professioneel handelen mogelijk te maken. Anderen vinden de structuur zo niet voldoende duidelijk. Daarom is dit item in ronde 2 opnieuw voorgelegd.

Stelling 31: Het CVA-KIS ondersteunt de zorgplanning van de diverse zorgverleners.

Dit houdt in dat doelen, acties en resultaten kunnen worden ingegeven, voorzien van nadere voorschriften, geplande datum, status van afhandeling en feitelijke afwerking/beschikbaarheid.

Daarbij wordt door het systeem aangegeven in welke status een gepland item verkeert in het planningsproces (zoals gepland, order ingezet, geroosterd, in behandeling, in de wacht (on hold), in afwachting van bepaalde conditie (pending), afgerond, gewijzigd, geverifieerd of afgelast).

Het systeem houdt de aanvragen, verzoeken en opdrachten bij en traceert de status van elk (order).

Het systeem kan orders voor bepaalde observaties relateren aan de resultaten of aan orders (b.v. een specifieke observatie Y die gekoppeld wordt aan het voorschrijven van medicijn X; zoals in het huidige informatiemodel is weergegeven voor de thrombolyse volgens protocol).

Dit item haalde het niet doordat slechts 69,6% het er mee eens was.

Commentaren: *"Moet echter geen instrument voor kostenbeheersing zijn! Wel voor kwaliteitsbewaking!" "Geheugensteun kan heilzaam werken, anderzijds wordt afhankelijkheid en initiatiarmoede mogelijk in de hand gewerkt."*

Stelling 32: Het systeem ondersteunt multidisciplinaire zorg en case-management tussen verschillende schakels van de keten.

Dit item is met 92,0% mee eens geaccepteerd.

Stelling 33: Vanuit het CVA-KIS kunnen gegevens worden doorgekoppeld of geëxporteerd naar standaard kantoor applicaties (Word, Excel, PowerPoint) en naar statistische programma's (SPSS, kwaliteitssystemen).

Hier is 83,3% het mee eens, waardoor dit item is geaccepteerd.

Commentaren betreffen andere exportmogelijkheden: CSV (comma separated values), ASCII text, XML, voor uitwisseling met niet standaard software. Mits voldaan wordt aan de gebruikelijke voorwaarden (vertrouwelijkheid e.d.) en niet voor kostenbeheersing. Het moet ook de professionals meerwaarde opleveren. Voor wetenschappelijk onderzoek moet je toch wel heel zeker zijn dat alles betrouwbaar is afgenomen.

Stelling 34: De gegevens voor de landelijke benchmark CVA stroke service worden automatisch in het CVA-KIS opgeslagen. Hiervoor worden al in het systeem beschikbare gegevens van de patiënt automatisch in de betreffende formulieren opgenomen, waarna de zorgverlener alleen de open gebleven onderdelen van de vragenlijsten hoeft in te vullen.

Dit item komt terug in ronde 2 omdat slechts 56,5% het eer mee eens is.

Stelling 35: Het CVA-KIS voert de diverse bewerkingen, zoals tellingen, vaststellen van scores, voor de landelijke benchmark automatisch uit.

Dit item komt terug in ronde 2 omdat slechts 57,1% het eer mee eens is.

Stelling 36: Omdat elektronisch aanleveren en terugontvangen van patiënten gegevens via het RIO (Regionaal Indicatie Orgaan) wenselijk wordt geacht, dient het RIO als onlosmakelijk deel van de CVA ketenzorg te worden gezien en het CVA-KIS zou gegevens geautomatiseerd aan het RIO moeten kunnen aanleveren.

Hier was slechts 47,8% het mee eens. Dit item is in aangepaste vorm herhaald in ronde 2. Commentaren wijzen vooral op vertrouwelijkheid van gegevens en een andere rol van de RIO in de keten.

Stelling 37: Voor de professional worden alle gegevens die nodig zijn in een bepaalde fase van de zorg overzichtelijk op 1 scherm zichtbaar, met de mogelijkheid om door te linken naar details.

Dit item is aangenomen met 92,0% mee eens.

Commentaren: "Met de eerder aangegeven hoeveelheid gegevens is dit niet haalbaar, hoewel wel wenselijk." En "Voor de individuele patiënt prima, met een chip voor die patiënt en ondersteunende achtergrondinfo zoals de schalen uitgewerkt?"

Ronde 2

Stelling 18 vervolg in ronde 2: Buiten kerninformatie in de ziekenhuisfase standaard vastleggen de volgende klinimetrische instrumenten:

- **NIHSS**

De NIHSS schaal, die in de wereld veel wordt toegepast, wordt niet standaard vastgelegd omdat in ronde twee 68,8% deze wil hebben. In de specificaties wordt deze daarom als aanbevolen opgenomen, niet als minimale eis.

- **Rankin Schaal**

De Ranking schaal wordt standaard vastgelegd omdat in ronde twee 81,3% het hier mee eens is. In de specificaties wordt deze daarom als minimale eis opgenomen.

- **FAC**

De FAC schaal wordt standaard vastgelegd omdat in ronde twee 81,3% het hier mee eens is. In de specificaties wordt deze daarom als minimale eis opgenomen.

- **BBS**

De BBS schaal wordt standaard vastgelegd omdat in ronde twee 75,0% het hier mee eens is. In de specificaties wordt deze daarom als minimale eis opgenomen. Het is een responsieve schaal met predictie voor vallen en niet vallen.

- **2-6 minuten looptest**

Deze 2-6 minuten looptest wordt niet standaard vastgelegd omdat in ronde twee 33,3% deze wil hebben, omdat hij de conditie valide vastlegt. In de specificaties wordt deze daarom als aanbevolen opgenomen, niet als minimale eis.

- **10 minuten looptest**

De 10 minuten looptest, die de comfortabele loopsnelheid meet, wordt niet standaard vastgelegd omdat in ronde twee 62,5% het hier mee eens is. In de specificaties wordt deze daarom als aanbevolen opgenomen, niet als minimale eis.

- **AMPS, A-One en COPM**

De AMPS, A-One en COPM worden niet standaard vastgelegd omdat in ronde twee 75,0% het hier niet mee eens is. De schalen kosten veel tijd om af te nemen. In de specificaties wordt deze daarom als aanbevolen opgenomen, niet als minimale eis.

Stelling 3: Het CVA wordt op ziekteniveau op de volgende wijze vastgelegd:

- **Ziekteniveau lokalisatie onbloedig volgens de Bamford classificatie**

De Bamford classificatie, een internationaal gevalideerde schaal, wordt standaard vastgelegd omdat in ronde twee 93,8% van de respondenten aangeeft het hier mee eens te zijn. In de specificaties wordt dit daarom als minimale eis opgenomen.

- **Ziekteniveau grootte, lokalisatie bloedig en onbloedig**

Op de vraag of het onbloedig CVA in cm moet worden vastgelegd wordt door 56,3% aangegeven het hier mee eens te zijn. Dit item wordt daarom geschrapt uit de specificaties.

De grootte van een bloedig CVA wordt in ml aangegeven. Hier is 100% van de respondenten het mee eens.

- **Links/rechts of Dominante/niet dominante zijde**

De links – rechts plaats voor het CVA wordt niet standaard vastgelegd omdat in ronde twee 50,0% het hier mee eens is. In de specificaties wordt deze daarom geheel niet opgenomen.

De locatie van het CVA als dominant en niet dominante zijde wordt wel als verplichte eis opgenomen omdat 100% van de respondenten het hier mee eens is.

- **Ziekteniveau: recidief CVA**

Een recidief van het CVA wordt als verplichte eis opgenomen omdat 100% van de respondenten het hier mee eens is.

Stelling 4: Ziekteniveau ICD 10 code

De ICD 10 code en de aard van de CVA bloedig of onbloedig worden standaard vastgelegd omdat in ronde twee 100,0% het hier mee eens is. In de specificaties wordt dit daarom als minimale eis opgenomen.

Stelling 10 vervolg ronde 2: Complicaties standaard vastleggen

In de minimale eisen worden de volgende complicaties opgenomen:

- Luchtweginfectie 100% mee eens
- Urineweginfectie 100% mee eens
- Decubitus 100% mee eens
- Delier/organisch psychosyndroom 100% mee eens
- Epilepsie 100% mee eens
- Diepe veneuze trombose/longembolie 100% mee eens
- Aspiratie 100% mee eens
- Urineretentie 100% mee eens
- Obstipatie 93,8% mee eens
- Koorts 85,7% mee eens

Niet opgenomen worden:

- Dysfagie mee eens 25% en dus niet opgenomen (75% niet mee eens).

Stelling 7, 11, 14, 18 en 22: Premorbide situatie m.b.t. ADL, cognitie en stemming en Activiteiten m.b.t. ADL, communicatie, cognitie en gedrag, lichaamsfuncties en structuren m.b.t. somatiek en cognitie.

Aangenomen:

- Barthel Index 100% mee eens premorbide en post-CVA (2 x)
- Mini Mental Status Examination (MMSE) 100% mee eens.
- Bewustzijnsverlies: Glasgow Coma Scale 100% mee eens.
- Rankin Schaal 100% mee eens
- Hemianopsie: neurologisch onderzoek 100% mee eens.

- Blikparese: neurologisch onderzoek 100% mee eens.
- Paresen hersenzenuwen: neurologisch onderzoek 100% mee eens.
- Coördinatiestoornissen: neurologisch onderzoek 100% mee eens.
- Dysfagie: slikwatertest 100% mee eens.
- Akense Afasie Test (AAT) 100% mee eens.
- Sensibiliteit 100% mee eens.
- Depression Scale 100% mee eens.
- Neuropsychologisch onderzoek 100% mee eens.
- Trunk Control Test 100% mee eens.
- Cancel O 100% mee eens.
- Anosognosie 93,8% mee eens.
- Motricity Index 93,8% mee eens.
- Neuropsychologisch Onderzoek 87,5% mee eens.
- FAI: Frenchay Activities Index 81,3% mee eens.
- RAP: Revalidatie Activiteiten Profiel 81,3% mee eens.
- BBS: Berg Balance Scale 81,3% mee eens.
- FAC: Functional Ambulation Categories 81,3% mee eens.
- Agnosie 78,6% mee eens.
- ANTAT: Amsterdam Nijmegen Test Alledaagse Taalvaardigheden 75% mee eens.
- AMPS 75% mee eens.
- A-One 75% mee eens.
- Fatigue Severity Scale 75% mee eens.
- Frenchay Dysartie Onderzoek (FDO) 75% mee eens.

Afgewezen:

- COPM 68,8% mee eens, dus afgewezen
- Fatigue Impact Scale 60% mee eens, dus afgewezen.
- NIHSS 60% mee eens, dus afgewezen.
- FAI: Frenchay Activities Index 56,3% mee eens, dus afgewezen.
- Ernstige gedragsstoornis 50% mee eens dus afgewezen.
- Bostonse Benoem Test 50% mee eens en dus afgewezen.
- Heteroanamneselijst cognitie (HAC) 50% mee eens dus afgewezen.
- MRC 50% mee eens, dus afgewezen.
- Visus: oogheelkundig onderzoek 50% mee eens, dus afgewezen.
- Neglect: Star Cancellation Test 46,7% mee eens, dus afgewezen.
- ONO 43,8% mee eens dus afgewezen.
- Apraxie Test 43,8% mee eens, dus afgewezen.
- 10 meter looptest 37,2% mee eens dus afgewezen.
- 2-6 minuten looptest 31,3% mee eens dus afgewezen.
- SAN communicatieniveau 25% mee eens, 75% het er mee oneens, dus afgewezen.
- Brunnstrom Fugl-Meyer motorisch stadium arm en been 80% mee oneens
- Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CESD) 81,3% mee oneens dus afgewezen
- Psycholinguistic Assessments of Language Processing 100% Niet mee eens en dus afgewezen.
- WEZT: werkwoorden- en zinnentest 100% Niet mee eens en dus afgewezen.

Voor de omstandigheden thuis worden de volgende items opgenomen als minimale eis in het CVA-KIS:

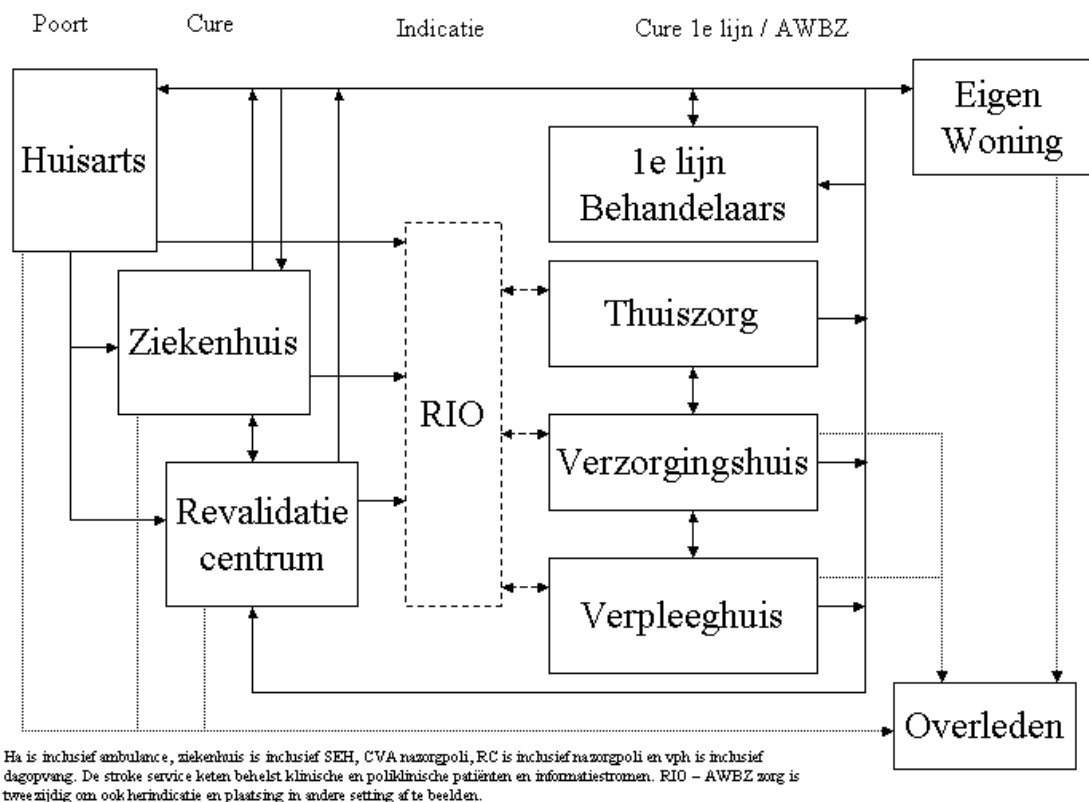
- Bereidheid thuisfront om zorg te leveren: 100% mee eens.
- Woning aangepast aan behoeften en mogelijkheden van patiënt: 100% mee eens.

- Beschikbaarheid professionele zorg $\geq 4 \times \frac{1}{2}$ uur per dag: 100% mee eens.
- Aanwezigheid/beschikbaarheid thuisfront $\geq 4 \times \frac{1}{2}$ uur per dag: 93,8% mee eens.
- Aanwezigheid sociaal netwerk: sociaal netwerk score: 93,8% mee eens.
- Eigen financiële middelen om zorg in te kopen? 93,8% mee eens.
- Draagkracht partner/naaste: COOP-WONCA: 81,3% mee eens.

Stelling 16: Zorglast wordt niet vastgelegd in het CVA-KIS omdat slechts 62,5% het hier mee eens is.

Ronde 1 Stelling 38: Deze ging over een figuur waarin de belangrijkste overgangen in de ketenzorg worden afgebeeld.

In ronde 1 was hier het 19% mee eens. De commentaren betroffen voornamelijk missende linken en een te prominente plaats voor het RIO in de zorg. Op grond van de commentaren is een nieuw aangepast figuur gemaakt dat hierna is opgenomen. Het item is in ronde 2 opnieuw aan de experts voorgelegd. Hier is in de bijeenkomst door middel van commentaren nog een enkele wijziging in aangebracht, namelijk de pijlen van thuiszorg, verzorgingshuis en verpleeghuis lopen nu ook terug naar de RIO om herindicaties en plaatsing in een andere zorgsetting ook zichtbaar te maken. Met onderstaand figuur is men het eens, waarbij de rol van het RIO uitdrukkelijk als de schakel voor de indicatie wordt gezien, zie het betreffende item.



Daarnaast zijn een aantal specifieke eisen aan het CVA-KIS systeem aan het panel voorgelegd. Het panel heeft aangegeven dat deze zaken inderdaad in de specificaties thuishoren. In de meeste gevallen betreft het minimale eisen.

Het systeem kan de volgende items omvatten als minimale eis:

- Klinimetrie in al zijn verscheidenheid
- Het CVA-KIS is aanpasbaar aan nieuwe zorginhoudelijke ontwikkelingen
- Elke locatie regelt eigen autorisatie, waarbij zichtbaar is wie wat uitvoert
- De kerninformatie is op 1 scherm zichtbaar en onder de kerninformatie zit detailinformatie, bijvoorbeeld via tabbladen of doorklik mogelijkheid.
- Het CVA-kis ondersteunt de transmurale multidisciplinaire zorg en case-management
- Het CVA-KIS kan gegevens exporteren naar andere applicaties (zoals b.v. Word, SPSS en anderen)
- CVA-KIS legt gegevens vast d.m.v. de volgende prioritering:
 1. Klinimetrie
 2. ICF coderingen als voorkeurstterminologie (indien 1. niet beschikbaar is)
 3. Anderszins bijvoorbeeld uit andere classificaties en terminologieën of eigen coderingen. (indien 1. en 2. niet beschikbaar zijn)

Het systeem biedt de zorgverleners de volgende ondersteuning aan als minimale eis:

Ondersteunen van beslissingen door het kunnen aanbieden van richtlijnen en protocollen, algoritmen, berekeningen, beslistabellen, trendweergaven, specifieke doelgerichte ordeningen b.v. voor een verwijzing of voor een beslissing, reminders, op voorbaarden gebaseerde procesgang, toegang tot literatuur en tot evidence based materialen.

Hierbij gaat het om de mogelijkheid in het systeem om dit te configureren.

Het CVA-KIS ondersteunt de zorgplanning van de diverse zorgverleners als minimale eis:

- Actie voorzien van geplande datum, status van afhandeling
- Aangeven van status van planningsproces, zoals order ingezet, geroosterd, in de wacht
- Bijhouden van verzoeken, opdrachten met status van elk
- Observatie koppelen aan resultaat of order, b.v. observatie X wordt gekoppeld aan voorschrijven van medicijn Y.

Automatisch voert CVA-KIS geanonimiseerd uit:

- Opslaan van gegevens voor de landelijke benchmark CVA stroke service-keten
- De diverse bewerkingen, zoals tellingen, vaststellen van scores, voor de landelijke benchmark
- Aanleveren van gegevens aan het RIO, indien de patiënt dit accordeert

Bijlage 2. Het HL7 D-MIM Care Provision voor CVA-Ketenzorg

In tegenstelling tot de eerste versie waarin het L1_DMIM_NICTIZ_CVA-Ketenzorg was opgenomen, is nu gebruik gemaakt van een verbeterde versie van het HL7 domein model Care Provision uit HL7 v3 ballot 8.

NICTIZ, Stichting HL7 Nederland en Acquest hebben de afgelopen jaren geïnvesteerd in de ontwikkeling van een aantal domein informatie modellen voor perinatologie, cardiologie en cva-ketenzorg. Omdat deze modellen langzaam aan uit de pas begonnen te lopen met het internationale werk aan het patient care D-MIM van HL7 Inc is voorjaar 2004 besloten de berichten te gaan baseren op het HL7 domein model.

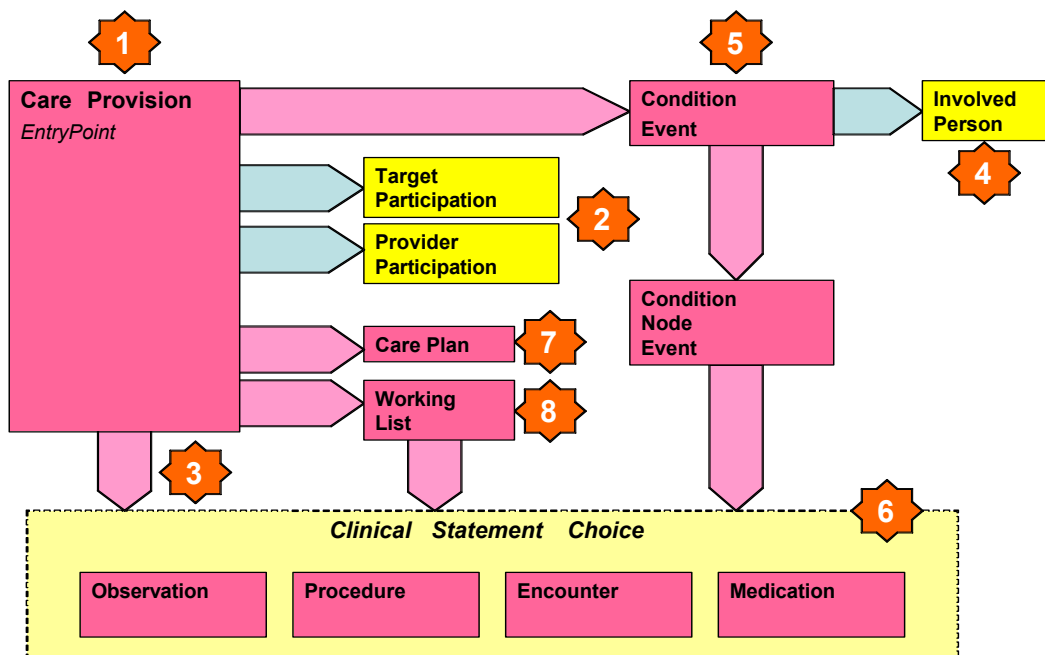
Dit Care Provision Domain Model is ook te gebruiken om de episode CVA ketenzorg voor patiënten met CVA af te beelden. Het Care Provision D-MIM is gemaakt met belangrijke input uit Nederland die op het CVA en perinatologie projecten van NICTIZ is gebaseerd. Overigens zijn er nog enkele onvolkomenheden in dit model. Op het niveau van de berichtenspecificatie zullen die worden beschreven, in een apart en later op te leveren document van Nictiz.

Voor CVA is gekozen om nog steeds het gehele traject vanaf huisarts via stroke service naar revalidatie en thuis te beschrijven als 1 episode op dit niveau. Alle stappen door de schakel kunnen in de ConditionEvent worden afgebeeld (ziekte, reden opname e.d., dus inhoudelijk) en in Encounter (de contacten met zorgverleners, instellingen, opnames, ontslagen, overplaatsingen enzovoort).

Binnen de Nederlandse D-MIMs is een meerlagen structuur uitgewerkt (L1, L2, L3 D-MIMs). Hiermee kunnen met name meetschalen zoals Barthel index en neurologisch onderzoek in detail worden gespecificeerd. De relatielink voor de clinical statement choice box laat een dergelijke verdere detaillering toe. Daarmee kan de eigen CMET fabricage, die niet geheel consistent is met de HL7 aanpak, worden gestopt ten gunste van een weergave die beter past bij de nieuwe inzichten.

Een beknopte beschrijving van het CP D-MIM

Op globaal niveau zijn in het Care Provision DMIM de volgende grafische structuren weergegeven. Dit globale figuur geeft op hoofdlijnen de structuren in het Care Provision DMIM weer en is bedoeld om de lezer te helpen zich te oriënteren op hetgeen is weergegeven. Dit helpt om de details beter te kunnen plaatsen. Dit is dus alleen informatief, het gedetailleerde Visio document wordt het normatieve, te balloteren figuur.



Het *Entry Point* wordt gevormd door de Care Provision Act (1). Dit verplichte onderdeel behandelt de verantwoordelijkheid voor een zorgepisode. Episode is hierin dan te zien als het geheel waarbinnen allerlei deelperiodes zijn te herkennen waaraan diverse zorgverleners parallel of sequentieel bijdragen. De *Target Participation* (2) staat toe dat een of meer personen in de rol van bijvoorbeeld patiënt worden gezien als het doel van zorg. In de *Provider Participation* (2) worden alle mogelijke rollen van zorgverleners uitgewerkt.

Er is een directe verbinding (3) tussen de Care Provision Act en de Clinical Statements (6) die wordt gebruikt om gegevens door te geven die direct betrekking hebben tot de Care Provision Act. Verder zijn er vanuit de Care Provision een vijftal deelstructuren toegankelijk. De Clinical Statement is de vervanging van de keuzebox uit het voorgaande L1 D-MIM CVA. Alle L2 en diepere modellen zijn specificaties van de Observation in de Clinical Statement.

De eerste is de "condition tracking" met de *Condition Event* en *Condition Node Event* structuur (5). Hierin kunnen medische diagnoses, opname-indicaties, opname voor verrichtingen en andere zaken worden afgebeeld. Voor CVA gaat het bijvoorbeeld om de beroerte. Via de relaties van deze *Condition Node* kunnen opvolgende perioden worden gekoppeld. Voor cva-ketenzorg gaat het bijvoorbeeld om de periode op de stroke unit. Via de relaties van deze condition node kunnen opvolgende perioden worden gekoppeld (stroke service met het vervolg in de revalidatie of in het verpleeghuis, gegevens patiënt met gegevens van de partner, werk neuroloog met werk revalidatiearts, verpleegkundige en paramedici).

Aan de *Condition Event* zit de structuur *Involved Person*. Dit is bedoeld om in een bericht over de patient, ook over de partner apart gegevens mee te sturen, waarbij duidelijk is dat de care giver strain op de partner betrekking heeft en niet op de patiënt.

De derde structuur is de onderste laag van de *Clinical Statement Choice*. Hierin zitten in principe alle acts die nodig kunnen zijn in de care provision: observaties, procedures, overige acts, encounters, medicatie, overige verstrekkingen, enzovoort.

De vierde structuur, de *Working List* keuzebox, staat het toe om lijsten te maken van bepaalde gegevens: denk aan een medicatielijst, de lijst klinimetrische instrumenten die zijn afgenomen, observaties in de tijd weergegeven, allergieën, enz. Hier kan per domein de noodzakelijke of gewenste serie van lijsten worden gemaakt. Denk ook aan werkljsten bijvoorbeeld.

De vijfde structuur bevat het zorgplan *Care Plan*. Hierin kan een overzicht worden opgenomen van geplande activiteiten en hun status. Ook deze verwijst naar de onderliggende *Clinical Statement* keuzebox. Hierin kunnen bij voorbeeld de klinimetrische instrumenten die in het werkplan staan, maar nog niet zijn afgerond, worden opgenomen. Inclusief de status van afhandeling.

Met deze structuren kan nagenoeg alle voor patiëntenzorg noodzakelijke gegevensuitwisseling worden afgebeeld. In de Implementatiehandleiding voor de CVA – Kis berichten zal het Care Provision D-MIM in detail worden beschreven.

Ballot commentaar op dit figuur vanuit Nederland:

Care Provision Comments/Vote by Kai Heitmann, HL7 Germany, HL7 The Netherlands As of 2004-09-11

Overall Vote for Care Provision: NEGATIVE

The comments below are all NEGATIVE MAJORS concerning the DMIM, derived RMIMs and textual descriptions.

1. Most of the participations contain modeCode, signatureCode and signatureText, with a cardinality of minimum 1. This should be 0.. at least in the DMIM, otherwise the model cannot be used for several medical domains.
2. The ConditionEventList is a structure that forces to go thru it even if there is no list of Condition Events, just 1. A List of Condition Events should be expressed by linking several ConditionEvents together (linked list). That avoids from having an in this case superfluous structure and makes the models easier.
3. Check cardinalities of subject, author, performer, participant associated with any Act class that is NOT the Care Provision Act. Some are 1..1 but this cannot be forced for example if the author of Condition Events/Node Events is the same as for the Care Provision. Should always be 0.. Also the contextConductionInd/contextControlCode should be set always and default to "conducted=yes".
4. Consider cardinality author 0.. for CareProvision Act for the DMIM (not for derived RMIMs) There are use cases where you won't specify an author in derived RMIMs.
5. The Procedure Class in the Clinical Statement should contain a priorityCode
6. The Substance Admin and Supply Classes should have a participating drug (consumable) which is associated by a role (ManufacturedProduct) with the

- CMET from the pharmacy group to express drug entities E_Medication.
7. The Clinical Statement Choice should be in sync with the Clinical Statements that are used in other domains like Structured Documents and Orders&Observation.
 8. In SubjectEntity, Material Class is senseless without any attributes.

CMET Role_Patient

Op het D-MIM model L1 voor Care Provision staat de CMET R_Patient aangegeven. Deze CMET wordt hier kort beschreven.

Functie

De CMET *R_Patient* biedt een universele informatiestructuur voor het doorgeven van **administratieve patiëntgegevens**. Het gaat daarbij om de gegevens die over het algemeen worden aangeduid als N.A.W. (Naam Adres Woonplaats) gegevens, hoewel die term niet de hele lading dekt (ook geboortedatum en telefoonnummer maken er bijvoorbeeld deel van uit). Binnen HL7 versie 3 ballot 8 zijn minimaal vier versies van deze CMET gedefinieerd:

R_Patient [universal] (COCT_RM050000)

Deze versie wordt gebruikt tussen zogenaamde 'loosely coupled systems', d.w.z. systemen die geen toegang hebben tot een gemeenschappelijk of gesynchroniseerd patiëntenbestand. In deze versie van de CMET kan een flinke set algemene patiëntgegevens worden benoemd, zodat de ontvanger hiermee een volledige patiëntregistratie kan overnemen. Binnen een ziekenhuis zullen patiëntgegevens meestal centraal beheerd worden (in het ZIS) en synchroon worden gehouden door de aan het ZIS gekoppelde deelsystemen (bijv. via een HL7 versie 2 ADT koppeling). Bij extramurale communicatie ligt dit meestal anders en juist dan is het toepassen van R_Patient [universal] een voor de hand liggende keuze.

R_Patient [identified] (COCT_RM050001)

Deze versie wordt gebruikt tussen zogenaamde 'tightly coupled systems', d.w.z. systemen die wel toegang hebben tot een gemeenschappelijk of gesynchroniseerd patiëntenbestand en volledig blind kunnen varen op het uitwisselen van patiëntnummers. Dit kan gelden in intramurale situaties, maar in principe ook op landelijke schaal zodra volledige invoering van een landelijk Zorg Identificatie Nummer (ZIN) een feit is.

R_Patient [identified-confirmable] (COCT_RM050002)

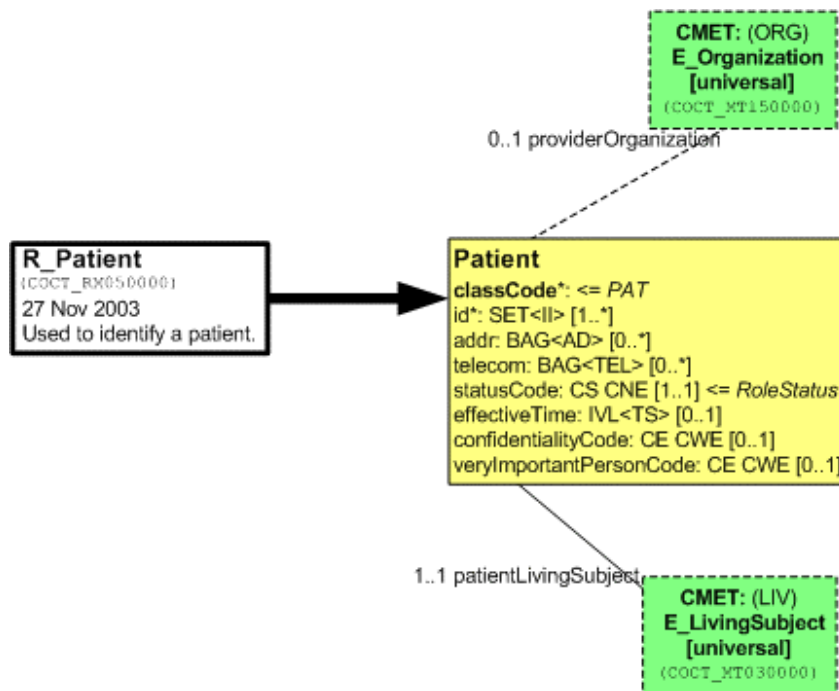
Deze versie fungeert als een tussenvorm tussen bovenstaande uitersten, met name als er behoefte is aan verificatie van de uitgewisselde patiëntnummers. Er wordt naast een patiëntnummer ook een beperkt aantal andere patiëntgegevens meegestuurd. Dit is niet voldoende om de patiëntgegevens volledig te synchroniseren, maar wel om de ontvanger te laten controleren of deze gegevens kloppen met hetgeen in de eigen database staat voor het betreffende nummer. Als dat niet zo is (of de patiënt nog niet bekend is) kan één van de volgende acties plaatsvinden:

Er wordt een foutmelding gegeven bij verwerking van het inkomende bericht. De eigen database wordt bijgewerkt met kerngegevens (als dat voldoende is).

Er wordt een query gedaan voor het ophalen van volledige patiëntgegevens.

R_Patient [contact] (COCT_RM050003)

Deze versie van de CMET wordt gebruikt in situaties waarbij het vooral belangrijk is om contact met de patiënt te kunnen opnemen. Dat wil zeggen dat naast een identificatie ook adres en telefoonnummer zijn opgenomen, incl. evt. andere personen die als contactpersoon fungeren.

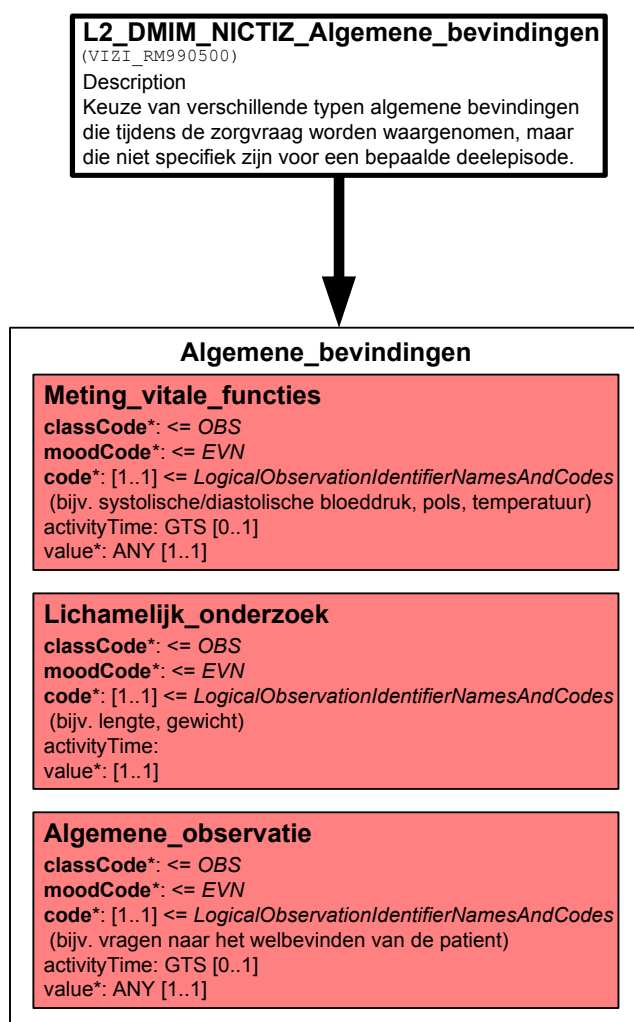


De CMET begint met de naamgeving links (entry-point), met daarin de naam R_Patient. PatientRole is hier de belangrijkste rol en deze heeft twee verbindingen. De belangrijkste verbinding is die met de entiteit E_LivingSubject waarin de persoonsgegevens worden aangegeven. Een andere verbinding is die naar de CMET: (ORG) E_Organisation, de organisatie waar de patiënt onderzocht, behandeld of opgenomen is of door verzorgd wordt.

L2_DMIM_NICTIZ_Algemene bevindingen

In de zorgpaden van de verschillende disciplines komen een aantal overeenkomstige gegevensgroepen telkens terug. Dit lijkt onafhankelijk van het soort discipline, soort contact en soort patiënt. Deze activiteiten zijn bij elkaar gegroepeerd om ze te kunnen hergebruiken in de verschillende episodes/deelperiodes.

In dit plaatje wordt een act als keuzebox weergegeven met algemene bevindingen zoals metingen van vitale functies, uitvoeren van lichamelijk onderzoek en algemene observaties, zoals vragen naar het welbevinden van de patiënt. Deze zijn in een keuzebox opgenomen zodat ze naar keuze van de zorgverlener wel of niet kunnen worden gebruikt in een bepaalde periode of in een bepaald contact.



L2 D-MIM Bevindingen_CVA

Dit model begint met de naamgeving boven (entry-point), met daarin de naam L2_D-MIM_Nictiz_Bevindingen_CVA. Daaronder staat de act met de naam Bevindingen_CVA.

Dit is de centrale act voor dit model, die in het voorgaande model van L1 de A_CVA_episode als CMET is opgenomen in de rubriek CVA_activiteiten en daarin weer de keuzebox Diagnostiek.

In deze act zijn de kenmerken van de ziekte CVA in detail onder te brengen.

De Act met de bevindingen CVA bevat zelf weer vier acts. Dit zijn achtereenvolgens Soort_CVA, Locatie_CVA, Grootte_CVA en CMET Neurologisch_functioneren.

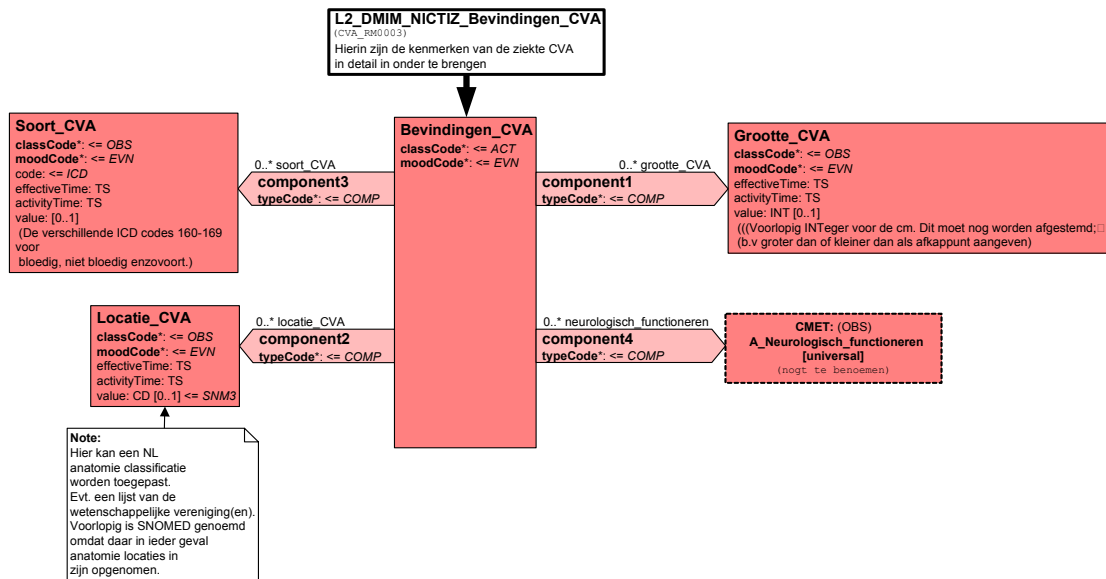
Hierin kunnen de resultaten van de diverse onderzoeken naar het CVA, zoals de CT-scan van de hersenen, vermeld worden.

Bij Soort_CVA kan het onderscheid tussen de verschillende soorten CVA gemaakt worden, zoals bloedig/niet bloedig middels de ICD-code (160-169).

De locatie van het CVA (Locatie_CVA) kan onderscheiden worden in links/rechts, dominante/niet-dominante hemisfeer, de functionele regio van het CVA en enkel/meer CVA's. De code voor de anatomische relatie wordt weergegeven in SNOMED versie 3.

De omvang van het CVA wordt onder Grootte_CVA vermeld in aantal centimeters. Onder de CMET Neurologisch_functioneren kunnen alle aanwezige of afwezige neurologische uitvalsverschijnselen gemeld worden, deze worden nader uitgewerkt op L3 (zie L3_CMET Neurologisch_functioneren).

Elk van deze acts is via een relatie verbonden met de act met een pijl van de act af, een act-relation met component 1 tot en met 4 en een cardinaliteit 0.betreffende act.



L2_D-MIM_Bevindingen_Mantel

Dit model begint met de naamgeving boven (entry-point), met daarin de naam L2_D-MIM_Nictiz_Bevindingen_Mantel. Daaronder staat de act met de naam Bevindingen_Mantel.

Dit is de centrale act voor dit model, die in het voorgaande model van L1 de CVA_episode als CMET is opgenomen in de rubriek CVA_activiteiten en daarin weer de keuzebox Diagnostiek.

In deze act kunnen de gegevens over de mantelzorger, bijvoorbeeld de partner, in het dossier van de CVA-patiënt worden weergegeven.

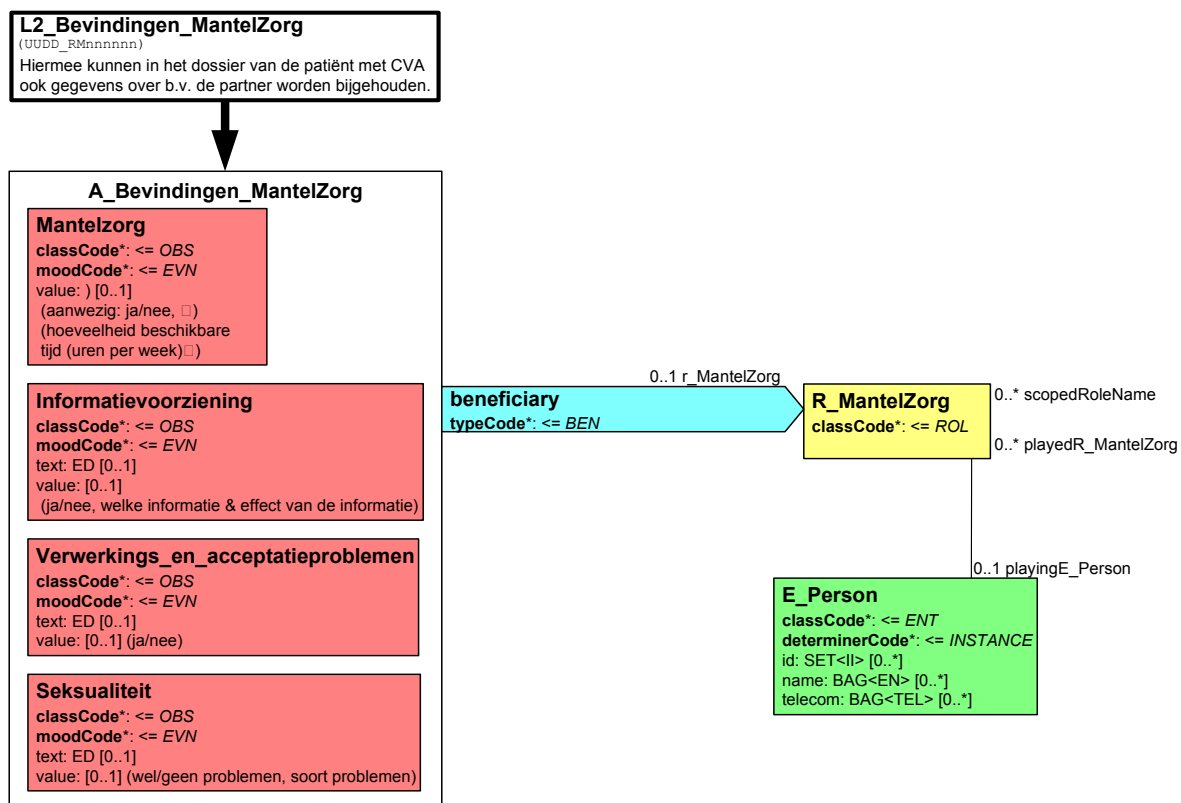
De Act met de bevindingen CVA bevat zelf weer vier acts. Dit zijn achtereenvolgens Mantelzorg, Informatievoorziening, Verwerkings_en_acceptatieproblemen, en Seksualiteit. Hierin kunnen op basis van de ervaringen van de betrokken hulpverleners tijdens het afnemen van de (hetero)anamnese en bij de contacten met de patiënt en (toekomstige) mantelzorgers gegevens opgenomen worden over de genoemde acts.

Bij Mantelzorg kan aangegeven worden of er mantelzorg aanwezig is en zo ja, wie de mantelzorg uitvoert en hoeveel tijd (uur per week) deze mantelzorg beschikbaar is.

Bij Informatievoorziening wordt vermeld of de informatievoorziening plaats heeft gevonden, welke informatie en met welk effect.

De Verwerkings_en_acceptatieproblemen worden met ja/nee gescoord en Seksualiteit met wel/geen problemen en het soort problemen.

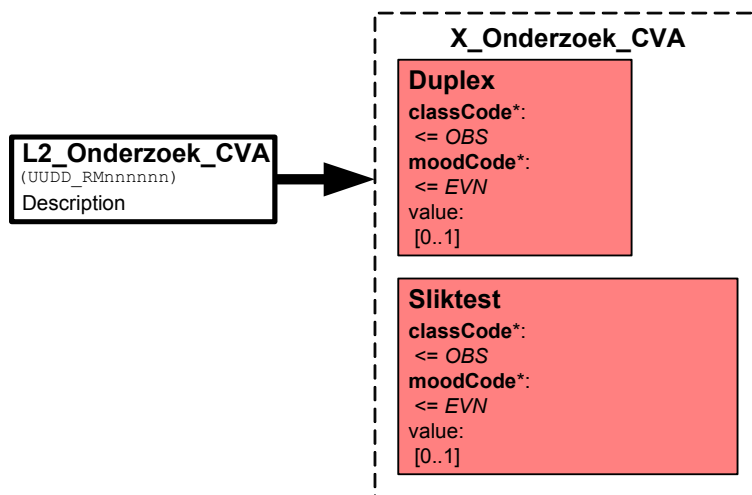
De choice-box Bevindingen_Mantel is verbonden met een beneficiariypijl van de act af naar de rol Mantel (R_Mantel) die vervolgens weer verbonden is met de E_Person, de persoon van de mantelzorger.



L2 D-MIM Onderzoek_CVA

Dit model begint met de naamgeving links (entry-point), met daarin de naam L2_D-MIM_Nictiz_Onderzoek_CVA. Daarnaast staat de choice-box met de naam X_Onderzoek_CVA. Deze is opgenomen in het voorgaande model van L1 A_CVA_episode als CMET in de rubriek A_CVA_activiteiten en daarin weer de keuzebox A_Diagnostiek.

De choice-box met onderzoek CVA bevat zelf weer twee acts. Dit zijn achtereenvolgens Duplex en Sliktest. Hierin kunnen de resultaten van de beide onderzoeken vermeld worden.



L2 D-MIM Klinimetrie

Dit model begint met de naamgeving boven (entry-point), met daarin de naam L2_D-MIM_Nictiz_Klinimetrie. Daaronder staat de act met de naam Klinimetrie. Dit is de centrale act voor dit model, die in het voorgaande model van L1 de A_CVA_episode als CMET is opgenomen in de rubriek A_CVA_activiteiten en daarin weer de keuzebox A_Diagnostiek.

In deze act worden alle vormen van meetschalen, klinimetrische en observatie-instrumenten weergegeven. Hierbij kan de LogicalObservationIdentifierNamesandCodes (LOINC) worden gebruikt indien deze bekend is, overige codestelsels zijn ook toepasbaar.

De Act met de Klinimetrie bevat zelf weer zestien acts. Deze zijn als voorbeelden opgenomen. Dit zijn achtereenvolgens: de Barthel Index, CESD, MRC, AMDAS, FAI, MMSE, Star_Cancellation_Test, COOP-WONCA, GlasgowComaSchaal, Rankin, CSI, Bamford, SAN/AAT, Trunk_Control_Test, Apraxietest en de NIHS_stroke_scale.

Hier kunnen de resultaten van de diverse klinimetrische onderzoeken van de patiënt met een CVA vermeld worden. De volledige lijst van klinimetrische instrumenten is in deel 1, rubriek 1 opgenomen. Het D-MIM zal voor de specifieke situatie dienen te worden aangepast.

Elk van deze acts is via een relatie verbonden met de act Klinimetrie met een pijl van de act af, een act-relation met component 1 tot en met 16 en een cardinaliteit 0..betreffende act.

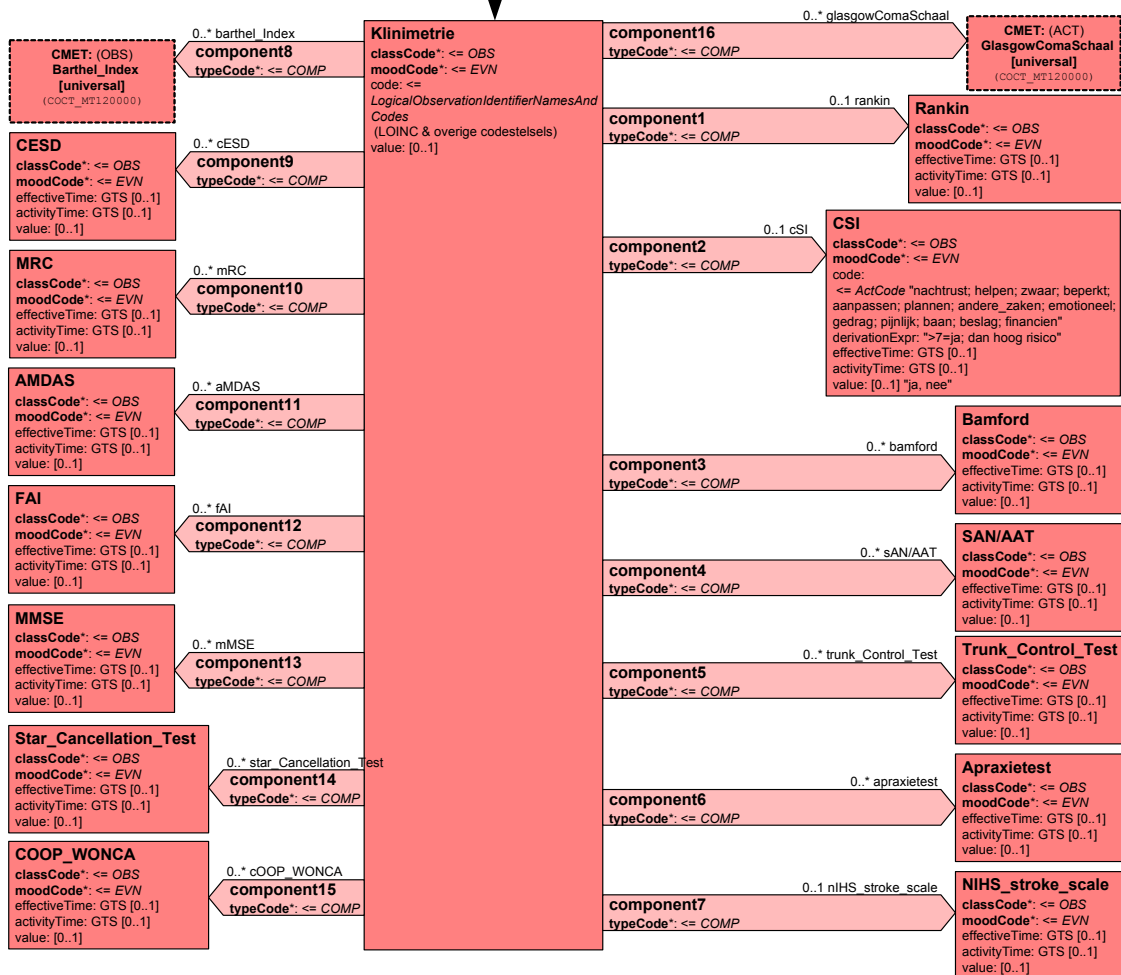
De Barthel Index en de Glasgow Coma Schaal zijn hier weergegeven als CMET en beiden uitgewerkt op L3. De Caregiver Strain Index is via codering via steekwoorden van de onderwerpen van de vragen, de antwoordcategorieën (de waarden ja/nee) en de afleiding van de score (derivation >7=ja; dan hoog risico) in de act zelf uitgewerkt als voorbeeld. Dit kan ook voor de andere schalen op een vergelijkbare manier gedaan worden.

L2_Klinimetrie

(UDD_RMnnnnnn)

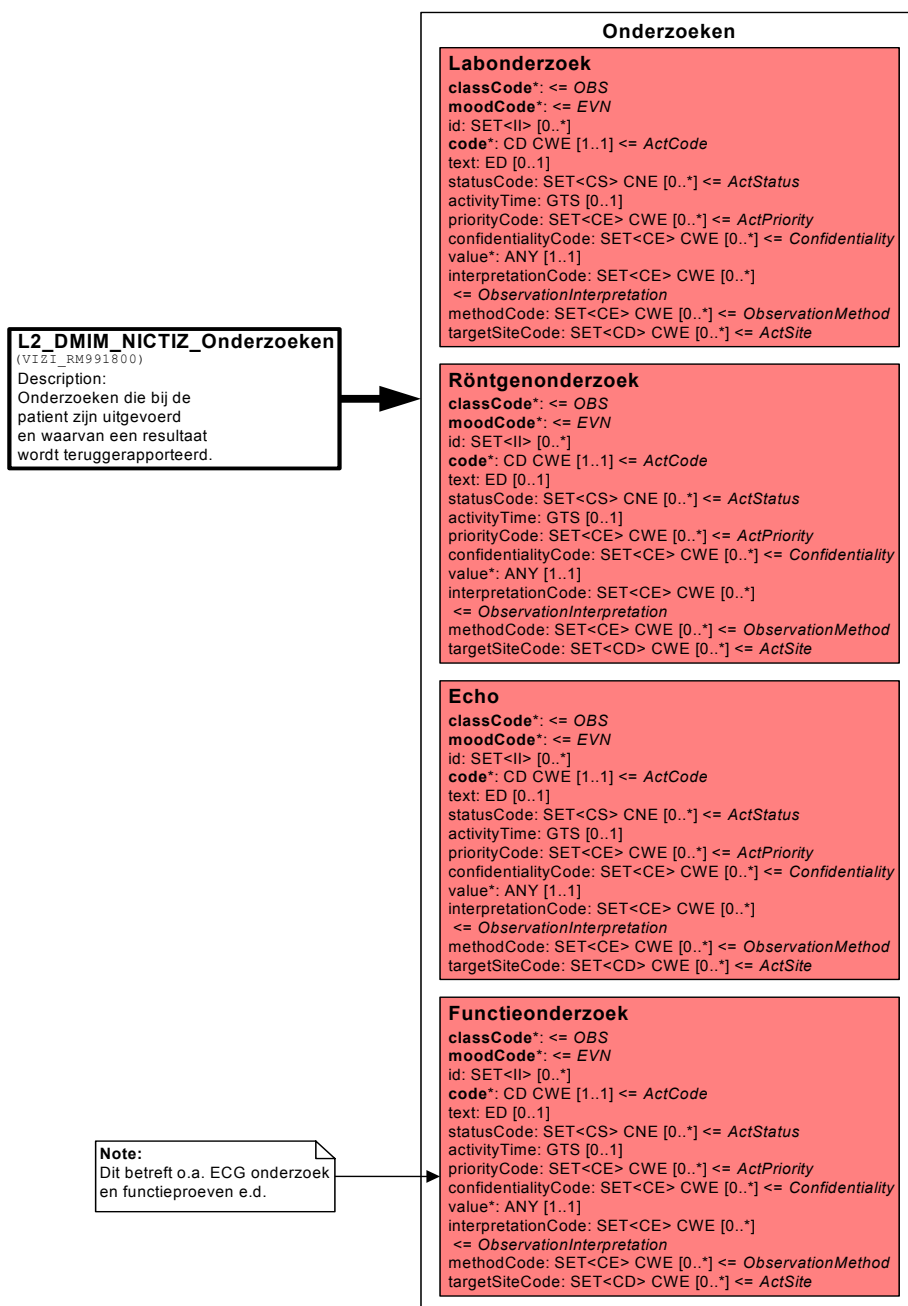
Dit omvat alle vormen van meetschalen, klinimetrische en observatie instrumenten.
Indien er meer / nieuwe schalen komen moeten die hier als act worden toegevoegd.

Deze kunnen niet als codetabel worden geïmplementeerd i.v.m. de verschillende karakters van de instrumenten. Indien HL7 een CME1 ontwikkelt die alle schalen, criteria, interpretaties e.d. aankan, dan wordt het wel mogelijk.



L2_DMIM_NICTIZ_Onderzoeken

In de figuur L2_DMIM_NICTIZ_Onderzoeken worden een aantal onderzoeken weergegeven. Dit is een onderdeel van de keuzebox A_Diagnostiek op niveau L1. De opgenomen onderzoeken zijn laboratorium onderzoeken (bloed, urine, kweken enzovoort), röntgenonderzoek, echo-onderzoek en functieonderzoeken (waaronder het ECG). Deze onderzoeken kunnen in alle fasen van de CVA-ketenzorg worden gebruikt naar keuze. Via coderingen kan het type onderzoek worden aangegeven en in het value attribuut kunnen de resultaten worden aangegeven. De resultaten bestaan uit allerlei soorten, bijvoorbeeld tekst, code, getal, grafiek (ECG) en anderszins. HL7 heeft een lijst van value typen.



L2_D-MIM_Anamnese

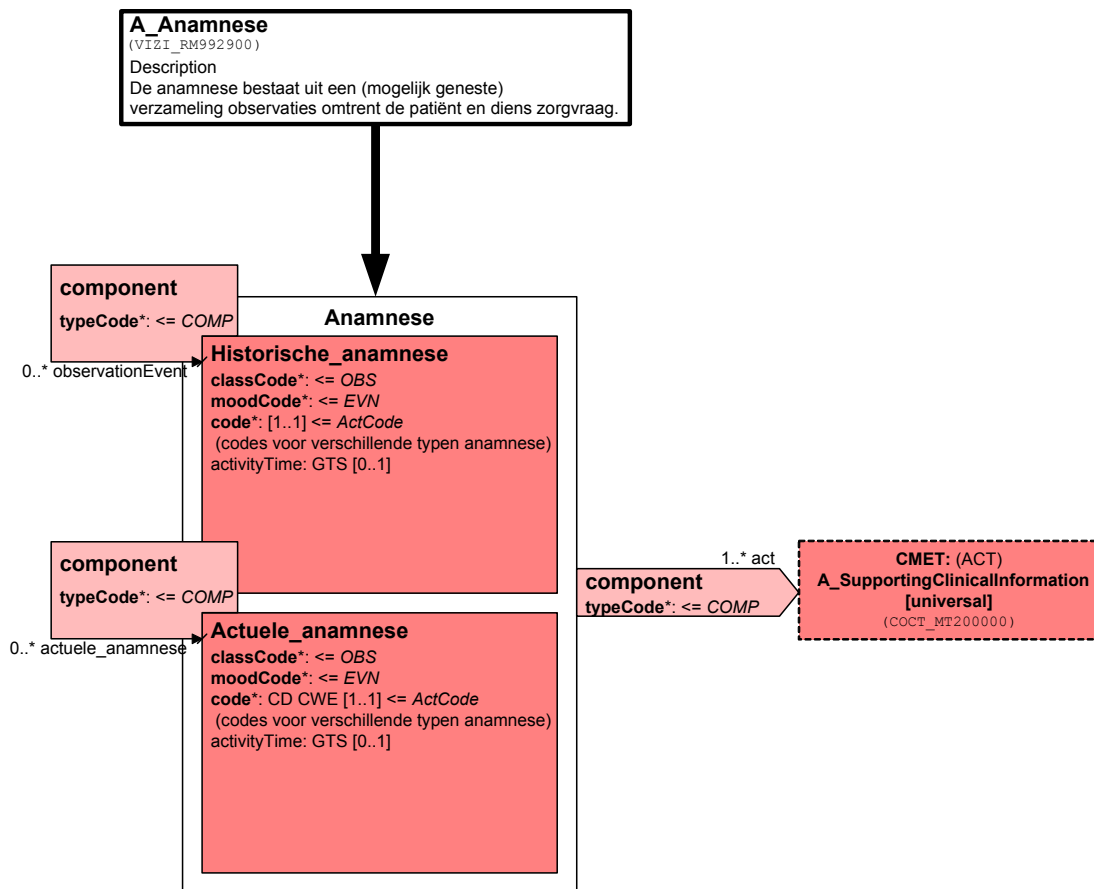
Deze D-MIM voor de Anamnese is ontleend aan perinatologie en zonder wijzigingen overgenomen. De L2_DMIM_Anamnese is geplaatst in de CVA_episode op L1 niveau in de keuzebox met diagnostische activiteiten. De anamnese kan naar keuze wel of niet worden uitgewerkt door elke zorgverlener die in de ketenzorg is betrokken.

Het huidige D-MIM voor anamnese omvat in eerste instantie de keuzebox Anamnese. Daarbij kan naar keuze de Historische Anamnese ofwel de voorgeschiedenis of de Actuele Anamnese ofwel de huidige stand van zaken worden gedocumenteerd en gecommuniceerd. Via de code kan worden aangegeven of iets historisch of actueel is.

In de anamnese kunnen door middel van de act relationships 'component' rubriekindelingen worden ondersteund. Bij deze rubrieken kan worden gedacht aan eerdere ziekten, ongevallen, operaties, medicatie en familiehistorie. Ook is het door deze component relationship nu mogelijk om allerlei indelingen van de anamnese te ondersteunen, zoals via de tracti (neurologie, cardiologie, nefrologie, verloskunde en dergelijke), of indelingen als somatisch, psychisch en sociaal.

In alle gevallen kan via de act A_SupportingClinicalInfo en de ActRelationship Component, het gewenste detail worden weergegeven. Via codes kunnen dan de vragen / items en antwoorden daarop (values) worden benoemd.

Op L1 zijn de Rollen van de verschillende zorgverleners die bijdragen aan de anamnese, dan wel de auteurs voor een specifieke anamnese onder te brengen in de CMET R-AssignedPerson.



L2 D-MIM Trombolyse

Dit model begint met de naamgeving links (entry-point), met daarnaast de naam L2_D-MIM_Nictiz_Trombolyse. Daarnaast staat de act met de naam Trombolyse_CVA.

Dit is de centrale act voor dit model, die in het voorgaande model van L1 de CVA_episode als CMET is opgenomen in de rubriek CVA_activiteiten en daarin weer de keuzebox Behandelingen.

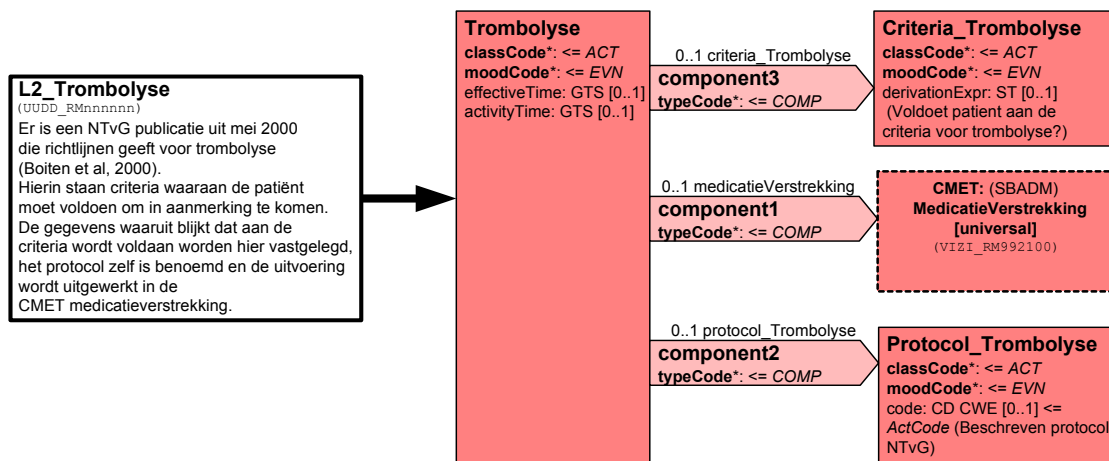
De Act Trombolyse bevat zelf weer drie acts. Dit zijn achtereenvolgens Criteria_Trombolyse, CMET: (SBADM) Medicatieverstrekking en Protocol_Trombolyse.

Onder Criteria_Trombolyse kunnen de criteria worden opgenomen of iemand wel of niet voor trombolyse in aanmerking komt, bijvoorbeeld de starttijd van de klachten (niet meer dan 3 uur geleden).

De CMET: (SBADM) Medicatieverstrekking is overgenomen uit het pilotproject Perinatologie en behelst de toediening van de trombolyse.

In de act Protocol_Trombolyse kunnen de gegevens over het protocol bij de toediening van de trombolyse opgenomen worden.

Elk van deze acts is via een relatie verbonden met de act Trombolyse met een pijl van de act af, een act-relation met component 1 tot en met 3 en een cardinaliteit 0..1 betreffende act.



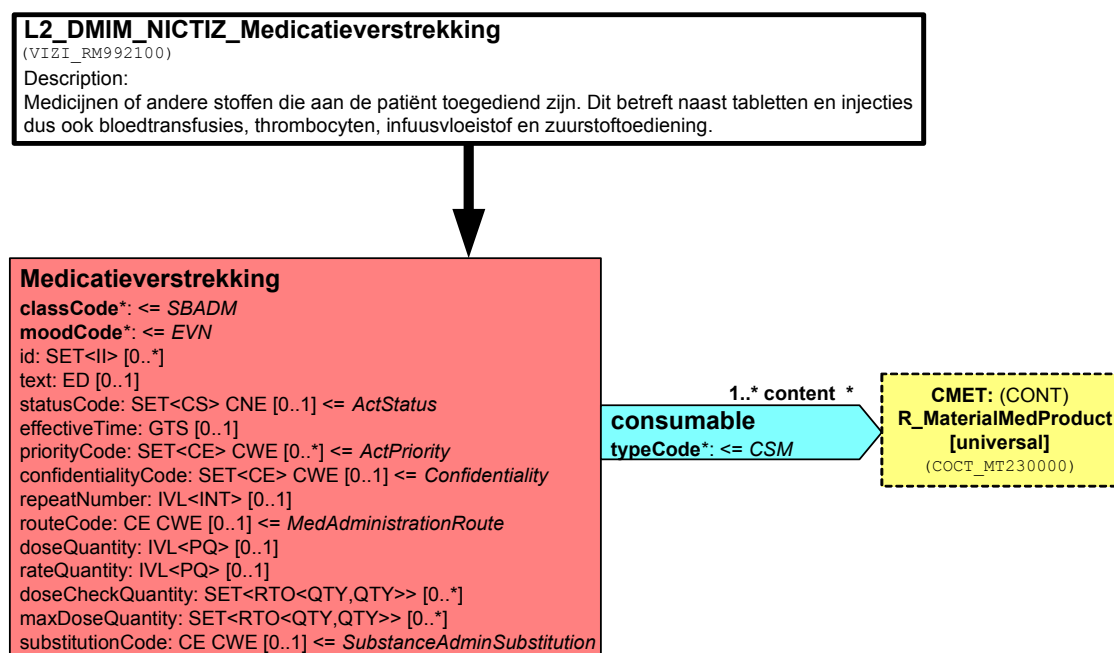
L2_DMIM_NICTIZ_Medicatieverstrekking

Dit omvat een act voor medicatieverstrekking met de naam L2_DMIM_NICTIZ_medicatieverstrekking. De medicatieverstrekking is een onderdeel van de keuzebox A_behandelingen op niveau L1.

In deze act wordt de medicatie verstrekking weergegeven. Via de participatie consumable is een relatie gelegd met de CMET MaterialMedProduct, die alle vormen van geneesmiddelen kan omvatten, waaronder ook infuusvloeistoffen, zuurstof en transfusies.

Dit plaatje is verder niet uitgewerkt voor Perinatologie. Hiervoor is/komt in HL7 een uitgebreid berichtenspecificatie beschikbaar in de vorm van de D-MIM pharmacy. NICTIZ is met een project bezig voor medicatie.

Voor de CVA-ketenzorg wordt voorsnog volstaan met het hergebruiken van deze Perinatologie L2 tekening totdat een definitief NICTIZ medicatie model beschikbaar is en dit beperkte model overneemt.



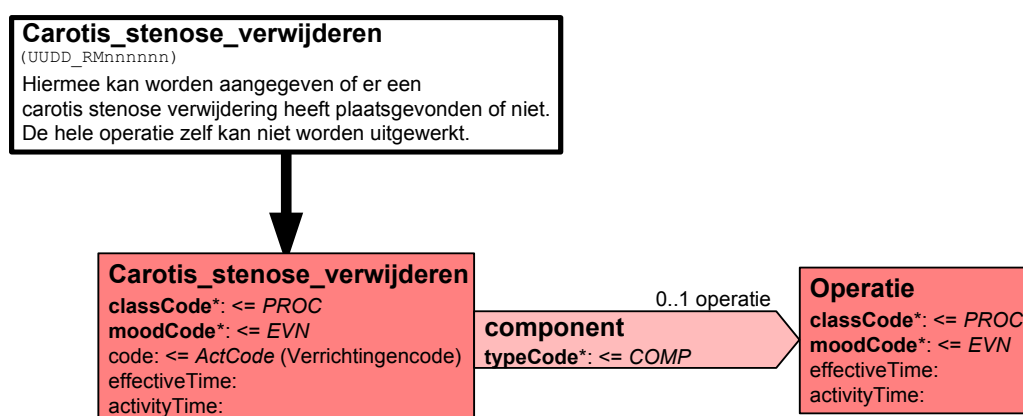
L2_D-MIM_Carotis_stenose_verwijderen

Dit model begint met de naamgeving boven (entry-point), met daarin de naam Carotis_stenose_verwijderen. Daaronder staat de act met de naam Carotis_stenose_verwijderen.

Dit is de centrale act voor dit model, die in het voorgaande model van L1 de A_CVA_episode als CMET is opgenomen in de rubriek A_CVA_activiteiten en daarin weer de keuzebox A_Behandelingen.

In deze act kan worden aangegeven of er een carotis stenose verwijdering heeft plaatsgevonden of niet.

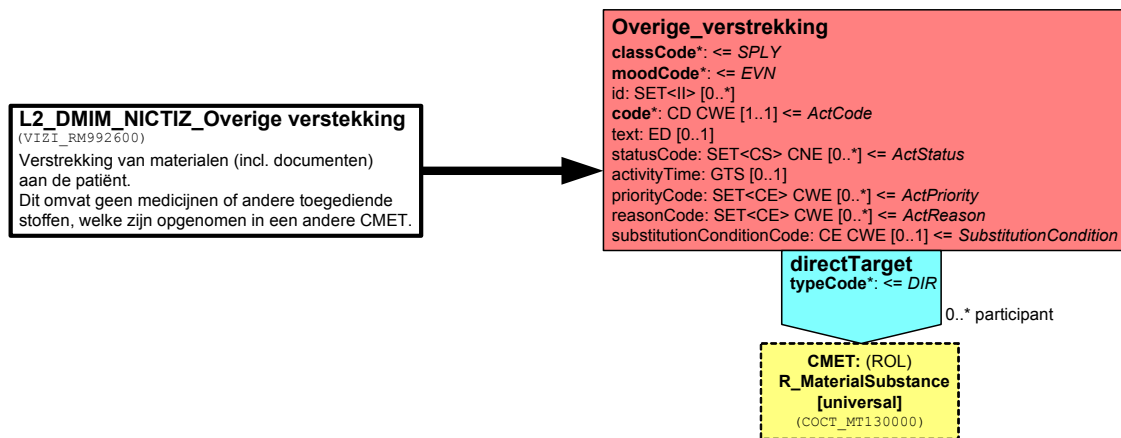
De act Carotis_stenose_verwijderen heeft een act-relation (component) met de act Operatie (A_Operatie), vormgegeven in een act. (Dit moet in de toekomst een CMET operatie worden.)



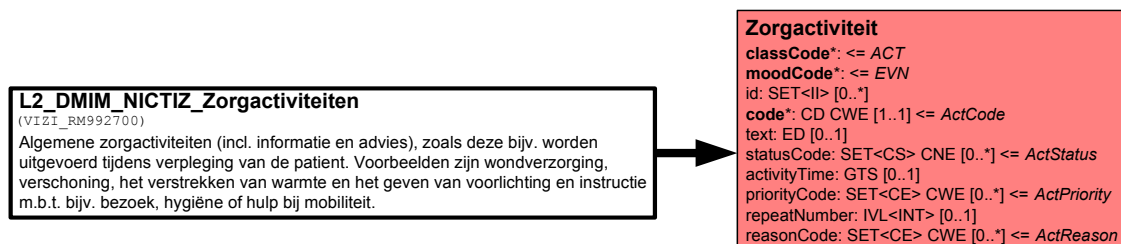
L2_DMIM_NICTIZ_Overige verstrekking

D2_DMIM_NICTIZ_Overige_Verstrekking is een onderdeel van de keuzebox A_behandelingen op niveau L1.

Dit deel kan worden gebruikt om verstrekkingen die anders zijn dan medicatie te beschrijven. Denk bijvoorbeeld aan kleding, warmte, een folder enzovoort. Via de relatie directTarget kan het betreffende materiaal van de verstrekking worden benoemd in de CMET R_MaterialSubstance. B.v. de folder, video, type antidecubitusmatras, rollator enzovoort.



L2_DMIM_Zorgactiviteiten



Dit plaatje omvat L2_DMIM_NICTIZ_Zorgactiviteiten. Dit is een onderdeel van de keuzebox A_Behandelingen en daarbinnen van A_CVA_Activiteiten op niveau L1.

In deze deel D-MIM kunnen allerlei zorgactiviteiten worden aangegeven zoals het geven van voorlichting en instructie. Andere zorgactiviteiten kunnen bestaan uit voorschriften voor bezoek, hygiëne, wondverzorging, warmte toedienen, donkere kamer, mobiliteit enzovoort. Het zijn activiteiten die geen medicatie en geen procedures betreffen. Ook ontslaggesprekken kunnen hierin worden afgebeeld.

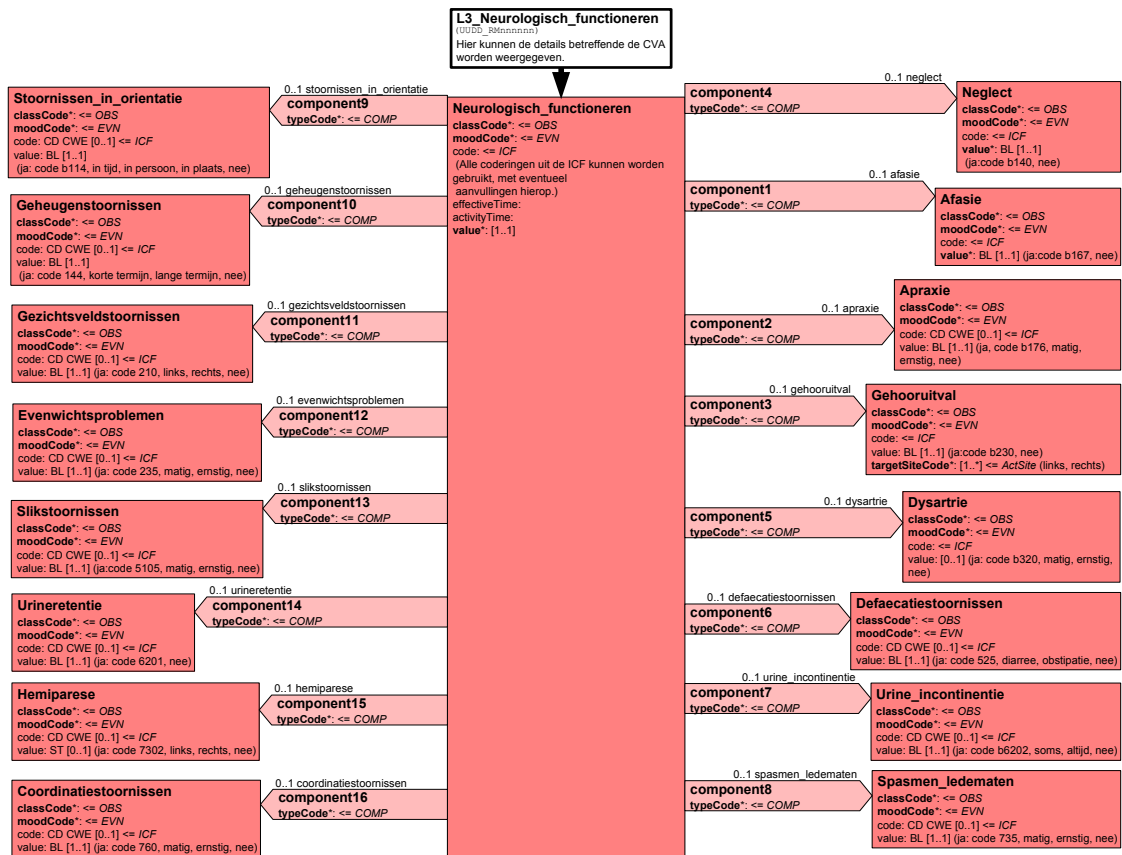
L3 D-MIM Neurologisch_functioneren

Dit model begint met de naamgeving boven (entry-point), met daarin de naam L3_D-MIM_Nictiz_Neurologisch_functioneren. Daaronder staat de act met de naam Neurologisch_functioneren. Dit is de centrale act voor dit model, die in het voorgaande model van L2 de bevindingen_CVA als CMET is opgenomen. In deze act kunnen alle kenmerken van het neurologisch functioneren die door het CVA beïnvloed worden in detail worden weergegeven.

De Act met de bevindingen CVA bevat zelf weer zestien acts. Dit zijn achtereenvolgens Stoornissen_in_de_oriëntatie, Geheugenstoornissen, Gezichtsveldstoornissen, Evenwichtsproblemen, Slikstoornissen, Urineretentie, Hemiparese, Coördinatiestoornissen, Neglect, Afasie, Apraxie, Gehooruitval, Dysartrie, Defaecatiestoornissen, Urine_incontinentie en Spasmen_ledematen.

Hierin kunnen de resultaten van het lichamelijk neurologisch onderzoek van de patiënt met een CVA vermeld worden en aangegeven worden of een patiënt een neurologische functiestoornis wel of niet heeft en in welke mate de patiënt de stoornis in het neurologische functioneren heeft. Deze functiestoornissen worden met een ICF code weergegeven met daarnaast details die van belang zijn voor de diagnostiek en communicatie over de stoornis.

Elk van deze acts is via een relatie verbonden met de act met een pijl van de act af, een act-relation met component 1 tot en met 16 en een cardinaliteit 0..1 (betreffende act).



Bijlage 3. Use Cases voor een CVA-keteninformatiesysteem

Om na te gaan welke specifieke gebruikersfuncties het CVA-KIS moet vervullen zijn zogenaamde gebruikerscasussen (Engels: use case) nuttig. Om aansluiting te houden bij de internationale literatuur op dit onderwerp wordt ook hier verder het begrip use case gebruikt.

Een use case staat toe om precies te beschrijven welke taak de zorgverlener heeft en wat het systeem moet doen voor die taak, bijvoorbeeld een bewerking of specifiek gebruik.

Hier worden twee voorbeelden gegeven. Deze zijn ontleend aan het NICTIZ document 'Specificatie van de Basisinfrastructuur in de Zorg - Versie 1.0 – (de Smet K, en van den Dool F, 2003), maar zijn aangepast voor CVA-ketenzorg.

De eerste use case betreft de situatie waarin een zorgverlener een CVA patiënt/cliënt gaat onderzoeken en in het CVA-KIS probeert om:

- diens patiëntnummer te bepalen door het invoeren van bepaalde identificerende gegevens in zijn CVA-KIS en van daaruit naar de landelijke verwijsindex (use case 0.1.1). Vervolgens krijgt de zorgverlener een overzicht van patiënten/cliënten terug uit het locale CVA-KIS en/of uit het register met zorg identificatie nummers (ZIN).
- Een voorbeeld van een data item betreft de bereikbaarheidsgegevens van de CVA-patiënt, die op zijn te zoeken in het adresboek. Dit kan bijvoorbeeld nodig zijn om de partner te kunnen bereiken (use case 0.1.2).

Het opvragen van Patiënt Identificaties als zowel een interne opvraag in een CVA-KIS als via een bericht naar de verwijsindex.

De query (opvragen van gegevens in het CVA-KIS) en het bericht (van het CVA-KIS naar het ZIN register) bevatten de volgende gegevens:

<i>veld</i>	<i>inhoud</i>	<i>aantal</i>	<i>verplicht</i>
sessie	identificatie van de opvraagssessie	1	nee, bij weglating wordt de sessie geacht te bestaan uit slechts één opvraag met één oplevering
aantal	het maximale aantal op te leveren patiëntgegevenselementen	1	ja, 0 betekent dat een sessie wordt afgesloten
geboortenaam		0,1	nee, bij weglating worden alle patiënten ongeacht geboortenaam opgeleverd
geboorteplaats		0,1	nee, bij weglating worden alle patiënten ongeacht geboorteplaats opgeleverd
geboortedatum		0,1	nee, bij weglating worden alle patiënten ongeacht geboortedatum opgeleverd
geslacht		0,1	nee, bij weglating worden alle patiënten ongeacht geslacht opgeleverd
naam		0,1	nee, bij weglating worden alle patiënten ongeacht naam opgeleverd
postcode	postcode van woonadres zoals deze bekend is in het (nationale of regionale) patiënten register	0,1	nee, bij weglating worden alle patiënten ongeacht woonadres opgeleverd

Opmerking:

tenminste 1 van de optionele (niet verplichte) velden moet worden ingevuld. De precieze invulling van de identificerende patiëntgegevens is nog in onderzoek.

Opleveren Patiënt Identificaties bericht.

Dit bericht retour van het CVA-KIS en/of de verwijzindex aan de zorgverlener bevat de volgende gegevens:

<i>veld</i>	<i>inhoud</i>	<i>aantal</i>	<i>toelichting</i>
sessie	identificatie van de opvraagssessie	1	
aantal	het aantal N opgeleverde patiëntgegevenselementen	1	0 betekent dat dit het laatste opleverbericht van de sessie is
fout-code	indicatie van de eventuele fout die is opgetreden bij het verwerken van de opvraag	1	0 betekent succesvolle opvraag
patiënt-Identificatie-element	een patiëntgegevenselement van de gegevenssoort "patiëntidentificatie" met daarin het patiënt-id	N	

Als de identificatie is geslaagd, kan een derde use case van toepassing zijn. Dit is dan bijvoorbeeld het opvragen van patiëntgegevens.

Deze use case betreft de situatie waarin een zorgverlener van de CVA patiënt/cliënt probeert op te vragen:

- een overzicht van beschikbare patiëntgegevens

- de inhoud van een specifieke soort patiëntgegevens, zoals eerder onderzoek en behandelingen, exclusief multimedia (CT-scan)
- de multimediale inhoud van een specifieke patiëntgegevenselement, zoals een CT-scan of ECG.

Zoals bij de voorgaande use case kan in tabelvorm worden aangegeven hoe een dergelijke interactie tussen zorgverlener en CVA-KIS in zijn werk kan gaan. Zo wordt ook duidelijk aangegeven welke patiëntgegevens dan beschikbaar komen voor de zorgverlener en dus ook wat het systeem moet kunnen (specificatie).

Overige voorbeeld use cases zijn (niet uitputtend, alleen ter illustratie):

Zorgverlener voert zorginhoudelijke gegevens in; anamnese, lichamelijk onderzoek, ziekte typering, functioneren en Barthel index.

Zorgverlener zoekt gegevens op voor overname van patiënt, revalidatie arts kijkt in door neuroloog ingevoerde gegevens.

Zorgverlener maakt een zorgplan waarin conclusies, diagnoses, doelen, acties en gewenste resultaten worden uitgewerkt.

Zorgverlener bereidt een samenvatting van een week zorg voor ten behoeve van een multidisciplinair overleg.

Bijlage 4. Activity diagram CVA ketenzorg als voorbeeld

Oorspronkelijk was het de bedoeling een activity diagram van de route van de CVA patiënt op hoofdlijnen uit te werken. Vanwege de relatief grote tijdsinvestering is besloten naast de algemene procesweergave die in de figuur in rubriek 2 is opgenomen een exemplarisch voorbeeld uit te werken. Dit voorbeeld betreft de opname op de SEH. Het materiaal van Delft is hierbij het uitgangspunt geweest, terwijl ook elementen uit andere projecten zijn gebruikt.

In de figuur zijn allereerst de zogenaamde zwembanen weergegeven. Hiermee kunnen de diverse rollen die in het proces deelnemen worden afgebeeld. Belangrijk bij detailuitwerkingen is om per stroke unit met de gebruikers na te gaan wie feitelijk de rollen en daarbij horende verantwoordelijkheden (acties, beslissingen) uitvoert. Dit kan per stroke service verschillen.

Daarnaast is de zwarte punt bovenaan (bij de huisarts) illustratief voor het startpunt en de punt met cirkel onderaan voor het einde van dit deelproces.

De activiteiten zijn in de afgeronde rechthoeken weergegeven en via de routepijlen met elkaar verbonden. De wiebertjes geven de beslissingen weer. De zwarte balken staan voor het starten van parallel lopende deelactiviteiten / subprocessen en ook weer voor het samenkomen van de (resultaten van) de deelprocessen.

Dit figuur is bedoeld als eerste aanzet en in die zin een aanbevolen weergave. Deze is nog niet door zorgverleners gevalideerd. Een eerste stap voor de verdere ontwikkeling is dan ook dergelijke processen precies in kaart te brengen alvorens dit in het CVA-KIS te implementeren.

