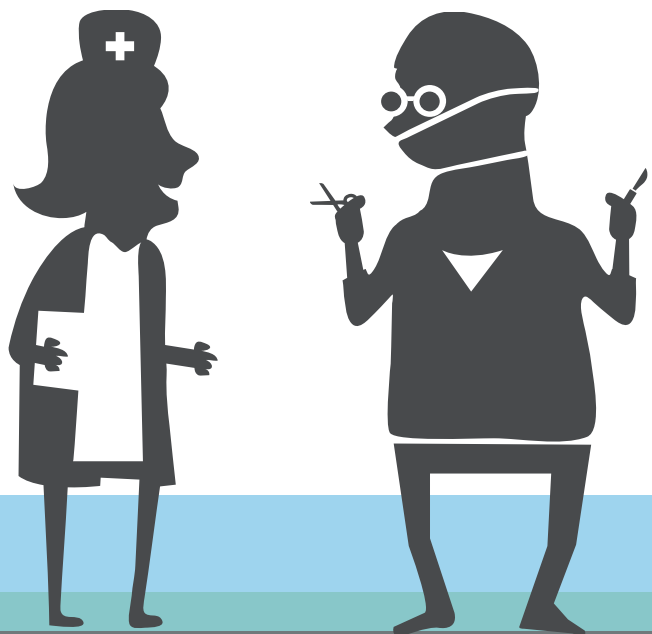


Registratie aan de bron

Zorginformatie delen en optimaliseren

Handleiding gebruik analysebestand

19 juli 2019
Versie 1.0



Documenthistorie

Versie	Datum	Omschrijving
0.1	15-04-2019	Omzetting van hoofdstukken uit Doeboek v0.99 naar aparte handleiding.
1.0	19-07-2019	Bijgewerkt na review. Gepubliceerd in samenhang met Doeboek verduurzamen dataset v1.0 juni 2019

Inhoudsopgave

1	Inleiding	5
1.1	Doel van deze handleiding	5
1.2	Doelgroep	5
1.3	Leeswijzer.....	5
2	Het analysebestand.....	6
2.1	Inleiding	6
2.2	Overzicht analysebestand	6
2.2.1	Tabbladen	6
2.2.2	Globale indeling analysesjabloon.....	6
2.3	Uitleg per kolom.....	7
2.3.1	Grijs: Eigen toevoeging.....	7
2.3.2	Blauw: Datadictionary kwaliteitsregistratie.....	7
2.3.3	Groen: Zibs en BgZ	8
2.3.4	Oranje: Van zibs naar KR	9
2.3.5	Geel: Vragen en actiepunten.....	9
2.3.6	Paars: Zorgproces	10
2.3.7	Roze: Epd	10
3	Werkwijze voor analyse.....	11
3.1	Werkwijze globaal	11
3.2	Uitgangspunten bij de analyse.....	11
3.3	Stappenplan analyse.....	12
3.3.1	Aanmaak analysebestand.....	12
3.3.2	Variabele voorzien van een passend zib-dataelement.....	12
3.3.3	Detailbeschrijving variabele in de vorm van zib-dataelement(en).....	13
3.3.4	Zib: versienummer, wel/niet onderdeel van BgZ	13
3.3.5	Welke bewerking is nodig	14
3.3.6	Vragen, toelichting en antwoorden	14
3.3.7	Overzicht analyse met openstaande vraagstukken.....	15
4	Data niet geheel conform zibs, maar wel hiervan afleidbaar.....	16
4.1	Inleiding	16
4.2	Bewerking: extractie en afleiding	16
4.2.1	Extractieregels: om de juiste zib uit een informatiesysteem te selecteren	16
4.2.2	Afleidingsregels: om de variabele af te leiden uit (een combinatie van) dataelementen	16

4.3	Voorbeelden van afwijkingen van zib-dataelementen.....	17
4.3.1	Variabele geheel conform zib-dataelement	17
4.3.2	Datatype niet conform zib-dataelement	18
4.3.3	Code-/waardelijsten niet conform zib-dataelement	19
4.3.4	Definitie niet conform zib.....	20
4.3.5	Verschillende dataelementen uit één zib nodig om variabele te kunnen afleiden.....	21
4.3.6	Dataelementen uit meer dan één zib nodig om variabele te kunnen afleiden.	23
4.3.7	Overige situaties.....	25
5	Data niet conform zorginformatiebouwstenen	26
5.1	Inleiding	26
5.2	De uitvraag van gegevens vormgeven.....	26
5.2.1	Stap 1.....	26
5.2.2	Stap 2.....	26
5.2.3	Stap 3.....	26
5.2.4	Stap 4.....	26
5.3	Kandidaat-zibs	27
5.3.1	Mogelijke situaties met betrekking tot een gegeven.....	28
5.3.2	Uitleg beslispunten	28
5.3.3	Uitkomsten	29
	Bijlage 1 Afbeelding analysebestand.....	31

1 Inleiding

1.1 Doel van deze handleiding

Organisaties verantwoordelijk voor de kwaliteitsregistraties en de wetenschappelijke verenigingen benaderen het programma *Registratie aan de bron* regelmatig met de vraag op welke wijze zij het beste aan kunnen sluiten bij de principes van het programma en hoe het programma hierbij kan helpen. Het programma heeft daartoe het Doeboek¹ ontwikkeld, om de registraties en wetenschappelijke verenigingen hierbij te ondersteunen. Hierin staat het hele traject beschreven om te komen tot een dataset die aansluit bij de principes van het programma:

- Het zorgproces staat centraal;
- Gegevens worden tijdens het zorgproces eenduidig vastgelegd;
- Het verzamelen van gegevens voor andere doeleinden dan het zorgproces brengt geen extra registratielast met zich mee;
- Gegevens kunnen worden aangeleverd/uitgewisseld volgens landelijke standaarden, in het bijzonder de zorginformatiebouwstenen (zibs) en de Basisgegevensset Zorg (BgZ);
- De eenduidig vastgelegde gegevens kunnen meervoudig worden gebruikt, bijvoorbeeld voor zorgverlening, aanlevering aan kwaliteitsregistraties of wetenschappelijk onderzoek, etc.

Tijdens dit traject moet de gewenste dataset geanalyseerd worden in relatie tot de zorginformatiebouwstenen. Hiervoor is een analysebestand in Excel ontwikkeld. Deze handleiding beschrijft opbouw en gebruik van dit bestand.

1.2 Doelgroep

De doelgroep voor deze handleiding zijn de informatieanalisten, klinisch informatici etc. die betrokken zijn bij een project zoals hierboven beschreven. Zij hebben kennis van de zibs en de BgZ, en zijn bekend met terminologiestelsels als SNOMED CT en de DHD Diagnose- en Verrichtingenthesaurus. Ook medische terminologie en inzicht in het zorgproces en gebruik en inrichting van epd's is van belang bij het uitvoeren van een analyse.

1.3 Leeswijzer

In hoofdstuk 2 wordt een overzicht gegeven van hoe het analysebestand is opgebouwd.

Hoofdstuk 3 behandelt de algemene werkwijze voor de analyse van een dataset ten opzichte van de zibs.

In Hoofdstuk 4 en 5 worden allerlei mogelijke situaties besproken die bij een analyse kunnen voorkomen, aan de hand van voorbeelden uit eerdere analyses.

¹ Doeboek verduurzamen dataset, te downloaden van <https://www.registratieaandebbron.nl/middelen/downloads/>

2 Het analysebestand

2.1 Inleiding

Voor het uitvoeren van een analyse van een dataset in relatie tot zibs is een analysesjabloon in Excel gemaakt. Dit sjabloon is te vinden in het "Analysebestand kwaliteitsregistraties v1.2.xlsx²". Het is een hulpmiddel om op een gestandaardiseerde manier de analyse uit te voeren.

2.2 Overzicht analysebestand³

2.2.1 Tabbladen

Documentgegevens

In dit tabblad wordt vermeld om welke registratie het gaat, op welke versie daarvan de analyse is gebaseerd en welke versie van de zibs gebruikt is bij de analyse. Daarnaast bevat het de auteursgegevens en documenthistorie.

Toelichting

Hier worden alle kolommen uit het analysesjabloon kort toegelicht. In paragraaf 5.3 staat de uitgebreide uitleg.

Waardelijsten

Enkele kolommen van het analysesjabloon worden ingevuld op basis van waardelijsten. Deze zijn hier uitgeschreven. Voor het onderdeel Zorgproces (paars) moeten deze waardelijsten aangepast worden aan de betreffende situatie.

Analysesjabloon dataset KR

Dit tabblad bevat het daadwerkelijke sjabloon. Bijlage 1 van dit document bevat een afbeelding van het analysesjabloon.

2.2.2 Globale indeling analysesjabloon

De globale indeling is met behulp van kleuren weergegeven, als volgt:

grijs	Zelf toe te voegen informatie over de variabele, bijvoorbeeld een volgnummer of andere informatie om de analyse te vergemakkelijken.
blauw	De variabelen in de datadictionary met bijbehorende relevante informatie.
groen	Uitwerking van een variabele in zibs.
oranje	Informatie over de benodigde bewerking om een variabele uit een zib af te kunnen leiden, bijvoorbeeld om de juiste instantiatie van de zib in de gevraagde context te selecteren.
geel	Vragen, toelichting, actiepunten voortkomend uit de analyse.
paars	Informatie over het proces waarbinnen een variabele wordt vastgelegd; dit kan het primaire proces zijn, maar het kan ook financiële of administratieve processen betreffen.
roze	Informatie over hoe een variabele in een bepaald informatiesysteem vastgelegd wordt.

² Het analysebestand is te downloaden via <https://www.registratieaandebron.nl/middelen/downloads/>

³ Deze paragraaf komt overeen met de eerste paragrafen van Hoofdstuk 5 in het Doeboek.

Het groene deel voorziet in een mogelijkheid om aan te geven of een variabele/zib onderdeel is van de BgZ. Dit is voor de analyse op zichzelf niet nodig, aangezien de BgZ een specifieke gegevensset van zibs vormt met een ander doel dan kwaliteitsregistraties. De reden om toch aan te geven of een zib binnen de BgZ valt, is het feit dat de zorg bezig is deze zibs met voorrang in de informatiesystemen te implementeren⁴. Zibs die onderdeel zijn van de BgZ zullen dus sneller beschikbaar zijn in de systemen dan de andere zibs. Het kan nuttig zijn om hier zicht op te hebben. De laatste kolommen (epd) hoeven geen onderdeel van de analyse te zijn. Ze kunnen echter wel behulpzaam zijn bij het beoordelen van de wijze van uitvragen van een variabele. In het bestand is alvast een voorbeeldindeling in hoofdstukken en secties gegeven. Dit kan worden aangepast aan de daadwerkelijke indeling van de datadictionary.

2.3 Uitleg per kolom

2.3.1 Grijs: Eigen toevoeging

kolom A, Variabelenummer; optioneel

In het sjabloon staat hieronder één kolom, voor eventueel zelf toe te kennen nummering van de variabelen. Variabelen hebben vaak een lange naam of moeilijk van elkaar te onderscheiden veldcodes. Bij overleg kan dan kortweg verwezen worden naar “variabele 23”.

2.3.2 Blauw: Datadictionary kwaliteitsregistratie

In dit deel staan de variabelen met hun, voor de analyse relevante, eigenschappen. Uit de datadictionary van de registratie worden kolommen overgenomen die nodig zijn voor een goed begrip van iedere variabele, in relatie tot de bijbehorende zibs.

In het sjabloon is een aantal kolommen voorgesteld, die veel voorkomen en die doorgaans van belang zijn bij het uitvoeren van een analyse. Bij uitwerking worden deze vervangen door de relevante kolommen van de betreffende registratie.

kolom B, Code variabele

Dit is meestal de veldnaam zoals die voorkomt in de database van de registratie.

kolom C, Naam variabele

Dit is de naam van een variabele in gangbaar Nederlands.

kolom D, Uitleg variabele/definitie

Meestal is een preciezere uitleg of definiëring van een variabele nodig, om deze voor iedereen eenduidig te maken.

kolom E, Datatype variabele

Hier wordt vastgelegd wat het toegestane datatype van een variabele is, bv. vrije tekst (string, varchar), datumveld (timestamp), getal (integer) etc. Dit kan van belang zijn bij vergelijking met een overeenkomend dataelement in een zib.

⁴ In het kader van diverse VIPP-regelingen, voor o.a. ziekenhuizen, zelfstandige behandelcentra en de ggz.

kolom F, Formaat

Ook als het datatype bekend is, kunnen er formaatverschillen bestaan. Een voorbeeld is het datumveld, dat allerlei formaten kan hebben, bv. dd-mm-jj; ddmmyyyy; YYYY/MM/DD.

kolom G, Codering (vulling/value set)

Hier wordt aangegeven welke antwoordopties beschikbaar zijn voor deze variabele. Er kan verwezen worden naar een eigen set codelijsten, of naar bestaande (inter)nationale codelijsten.

kolom H, Verplicht?

Doorgaans kunnen zowel verplichte als optionele vragen voorkomen, of ook wel vragen die alleen verplicht zijn als aan een bepaalde voorwaarde is voldaan.

2.3.3 Groen: Zibs en BgZ

kolom I, Zib

De naam van de bouwsteen die het dataelement bevat dat (het meest) overeenkomt met de variabele.

kolom J, Instantiatie van de zib

Het komt regelmatig voor dat een zib vaker dan een keer voorkomt in een analysebestand, zonder dat het over hetzelfde concept gaat. Bijvoorbeeld de zib Zorgverlener kan zowel de uitvoerend chirurg betreffen, als de arts die de patiënt heeft verwezen, of de radioloog die een bepaald beeld heeft beoordeeld. Dit zijn dan verschillende instantiaties van dezelfde zib. In deze kolom wordt toegelicht over welke instantiatie het bij deze variabele gaat.

kolom K, Container (1); kolom L, Container (2)

Een zib kan containers met dataelementen bevatten, maar deze containers kunnen zelf ook weer containers bevatten. Hier zijn twee kolommen voor twee niveaus opgenomen, maar bij het uitschrijven van bv. de zib Medicatieafpraak kunnen diepere niveaus nodig zijn. Daar kunnen kolommen voor toegevoegd worden. Een voorbeeld hoe dit gedaan kan worden is te vinden in het document '[Template zib-compliancetoets Interne Inrichting](#)', tabblad Template spreadsheet.⁵

kolom M, Dataelement; kolom N, Datatype

De naam van het relevante dataelement en zijn datatype. Het datatype heeft een eigen, vaste waardelijst gebaseerd op de [legenda](#) op de zibs-wikipagina.

kolom O, Kardinaliteit

Kardinaliteit geeft aan hoe vaak een dataelement van een zib moet of mag voorkomen:

- 1 Het dataelement moet precies één keer voorkomen
- 1..* Het dataelement moet minimaal één keer voorkomen
- 0..1 Het dataelement mag nul of één keer voorkomen
- 0..* Het dataelement mag nul, een of meerdere keren voorkomen

⁵ NB: Dit template is bedoeld voor het VIPP-programma, en beschrijft de release 2015.

kolom P, Codelijst

Voor het vastleggen van gegevens in dit dataelement worden termen/codes gebruikt uit de genoemde codelijst. Deze codelijsten zijn allemaal terug te vinden op de wikipagina van de betreffende zib.

kolom Q, Vulling/value set

In sommige gevallen zijn de mogelijke waarden uit de codelijst beperkt tot een bepaalde set waarden. Hier kan aangegeven worden welke set waarden relevant is voor deze variabele.

kolom R, versienummer zib

In de loop van de tijd zijn nieuwe versies van zibs uitgekomen. Hier wordt aangegeven op welke versie van een zib een analyse is gebaseerd. Als volledig wordt uitgegaan van één publicatiejaar, kan dit in het tabblad Documentgegevens aangegeven worden.

kolom S, BgZ

Hierin kan aangegeven worden of de gebruikte zib onderdeel uitmaakt van de BgZ. Aangezien binnen de BgZ sommige zibs in enige mate zijn ingeperkt (bv. Zorgverlener is binnen de BgZ ingeperkt tot Huisarts) moet rekening gehouden worden met hoe de zib door de betreffende variabele wordt gebruikt.

2.3.4 Oranje: Van zibs naar KR

kolom T, Mate van bewerking

Een variabele kan volledig overeenkomen met een zib-dataelement, maar ook kan bewerking nodig zijn. Deze kolom bevat de code voor de mate van bewerking die nodig is.

kolom U, Bewerking bij KR

De bewerking die nodig is om van de informatie uit zibs te komen tot de door de registratie gevraagde antwoorden. Hier kunnen regels opgeschreven worden voor afleiding van een variabele uit verschillende onderliggende dataelementen.

kolom V, Bewerking binnen instelling

De bewerking die nodig is om de juiste zibs uit het epd te selecteren. Hier kunnen selectieregels opgeschreven worden om te zorgen dat (alleen) de benodigde zib-instantiaties worden aangeleverd.

2.3.5 Geel: Vragen en actiepunten

Uit de analyse zullen vragen en actiepunten voortkomen. Deze kunnen in de gele kolommen bijgehouden worden, inclusief de naam van de actiehouders. Op deze manier kan bijgehouden worden wat al is beantwoord, en wat nog op beantwoording wacht. Eventueel kunnen kolommen voor wel/niet afgehandeld, of datum beantwoording worden toegevoegd.

2.3.6 Paars: Zorgproces

Voorafgaand aan deze analyse wordt nagegaan wat er daadwerkelijk in het zorgproces wordt vastgelegd. Dat kan hier ingevuld worden. De codelijsten bij deze kolommen moeten dan wel aangepast worden aan de feitelijke situatie.

De analyse kan ook aanleiding geven voor voorstellen met betrekking tot het proces:

Voorbeeld:

Bij analyse van de Landelijke Registratie Orthopedische Implantaten (LROI) bleek dat de vraag of de patiënt op meer plaatsen in het lichaam artrose heeft (Charnley score), ingevuld wordt tijdens het invullen van het LROI-formulier. Maar dit wordt meteen na de operatie gedaan, als de patiënt nog onder narcose is. De arts kan dit dan niet navragen.

Tijdens de analyse kwam dit ter sprake, en kon een mogelijke oplossing geformuleerd worden: In het proces kan opgenomen worden dat deze vraag meteen bij aanvraag van de operatie in het epd naar voren komt. Dus tijdens het consult met de patiënt, die dan meteen hierop bevroegd kan worden.

2.3.7 Roze: Epd

Tijdens of na de analyse kan het zinnig zijn om te onderzoeken hoe de gevraagde variabelen in een bepaald informatiesysteem opgeslagen worden. Dit kan bijvoorbeeld leiden tot verzoeken tot opname van zibs in het betreffende systeem.

3 Werkwijze voor analyse

3.1 Werkwijze globaal

In het analysesjabloon wordt eerst de datadictionary van een kwaliteitsregistratie overgenomen, in het blauwe deel. Vervolgens wordt voor elke variabele⁶ gezocht naar een overeenkomstig dataelement van een zib. Dit wordt tot in detail uitgeschreven, in het groene deel. Dit leidt voor elke variabele tot uitkomsten met betrekking tot de mate van overeenkomst van de variabele met een zib-dataelement. Dit kan variëren van "helemaal conform zib" tot "geheel niet conform zib", met allerlei tussenvormen.

Overigens kan een variabele geheel conform zib zijn, maar kan de context nog tot verschillende interpretaties leiden. Gaat het bijvoorbeeld om een preoperatieve of postoperatieve bloeddrukmeting? Hiermee moet bij de analyse rekening worden gehouden. In Hoofdstuk 4 worden daarnaast voorbeelden gegeven hoe context in de analyse uitgedrukt kan worden.

Het is verder belangrijk dat een analyse door meerdere mensen, zoals een commissie van inhoudsdeskundigen, methodologen en statistici beoordeeld wordt. Dit om interpretatieverschillen zichtbaar en bespreekbaar te maken, en eventueel feedback hierop te vragen bij bv. *Registratie aan de bron* of Nictiz.

Tijdens het initiële project ter verduurzaming van de dataset is de projectgroep hiervoor beschikbaar. Voor de fase daarna zou een redactieraad ingesteld kunnen worden.

De analyse resulteert in een overzicht in hoeverre de gegevens die de kwaliteitsregistratie uitvraagt voldoen aan de zibstandaarden, en hoe deze zo ver als mogelijk zibconform gemaakt kunnen worden. Op grond hiervan kunnen eventueel nog opnieuw besluiten over aanpassing van de variabelen genomen worden, bijvoorbeeld:

- Moet de variabele gehandhaafd blijven?
- Kan de variabele ongewijzigd (in vraagstelling en antwoordopties) gehandhaafd blijven?
- Kan de vraagstelling gewijzigd worden zodat uitvraag wel conform zib gedaan kan worden?
- Is de variabele zodanig specifiek/uniek dat omzetting naar een zibconforme vraagstelling niet mogelijk is, of te weinig toegevoegde waarde heeft?

Daarnaast kunnen tijdens de analyse vraagstukken naar boven zijn gekomen als

- Zijn alle variabelen en hun antwoordopties voldoende eenduidig gedefinieerd?
- Zijn er variabelen die beter geformuleerd kunnen worden, op basis van de zibmodellen?

Dit alles kan resulteren in verdere herziening van de dataset.

3.2 Uitgangspunten bij de analyse

Uitgangspunten bij het maken van een analyse op basis van het analysesjabloon zijn:

- Waar mogelijk is de zib leidend (bv. voor datatype, kardinaliteit).
- Als mapping bij een variabele mogelijk is, houd dan een mappingtabel bij.

⁶ Hier wordt de term "variabele" gebruikt om een gegeven uit de datadictionary van de kwaliteitsregistratie aan te duiden, om dit duidelijk te onderscheiden van de term dataelement, die gebruikt wordt voor dataelementen van zibs.

- Maak waar mogelijk gebruik van codestelsels als SNOMED CT, LOINC en andere (inter)nationale standaarden.
- Maak zoveel mogelijk gebruik van de waardelijsten (in tabblad Waardelijsten), dit bevordert het uniform invullen van het sjabloon voor verschillende use cases.

3.3 Stappenplan analyse

3.3.1 Aanmaak analysebestand

De eerste stap is om het analysebestand administratief in orde te maken:

- Vul het tabblad Documentgegevens in, en hou dit bij nieuwe versies bij.
- Voeg de datadictionary en het analysebestand samen.
- De lijst met variabelen van de registratie wordt ingevoegd in het blauwe deel van het tabblad "Sjabloon analyse dataset KR" in het analysebestand.
- Pas de blauwe kolommen aan naar de feitelijke kolommen (met relevante eigenschappen) van de dataset van de registratie.
- Pas het tabblad Toelichting aan aan de feitelijke inhoud van de kolommen. Denk daarbij ook aan de kolomletters.
- Een datadictionary kan naast de lijst met variabelen uit meerdere tabbladen bestaan, bv. tabbladen met waardelijsten. Neem alle tabbladen met voor de analyse relevante informatie (of de volledige datadictionary) op in het analysebestand.
- Pas de namen van de tabbladen zo nodig aan om bijvoorbeeld onderscheid te maken tussen waardelijsten die bij het sjabloon horen, en waardelijsten die van de registratie afkomstig zijn.
- Soms bestaat een kwaliteitsregistratie uit vergelijkbare onderdelen voor verschillende aandoeningen. Voor elk (sub)onderdeel kan een apart analyse-tabblad aangemaakt worden. Dit komt de overzichtelijkheid ten goede. Alternatief is om voor de verschillende onderdelen een apart bestand aan te maken.

3.3.2 Variabele voorzien van een passend zib-dataelement

Voor elke variabele wordt gezocht naar een zib-dataelement dat daarmee overeenkomt. Uit de naam en definitie van een variabele, en vaak ook uit de positie ervan in een bepaalde sectie, kan vaak al afgeleid worden binnen welke zib(s) gezocht moet worden voor overeenkomstige dataelementen.

Voorbeeld

Als het gaat over administratieve eigenschappen van een patiënt, is de zib Patiënt het logische bijbehorende concept, waarbinnen gezocht kan worden naar het juiste dataelement. En als het over eigenschappen van een aandoening gaat, is de zib Probleem het aangewezen concept.

3.3.3 Detailbeschrijving variabele in de vorm van zib-dataelement(en)

Schrijf de kolommen I t/m Q uit, zodat helder is welk dataelement van welke zib bij een variabele hoort, inclusief datatypes, codelijsten en kardinaliteit.

TIP!

Het kan handig zijn om de codelijst van een variabele uit te schrijven, als deze niet te lang is. Dan hoeft er minder geschakeld te worden tussen tabbladen. Dit geldt zowel voor de codelijst van de registratie zelf, als voor de zib-codelijst.

Bij langere codelijsten kan het nuttig zijn om hyperlinks naar de betreffende lijst op zibs.nl te maken.

Voorbeeld:

Patiënt	Geslacht	CD	1	GeslachtCodelijst	Ongedifferentieerd Man Vrouw Onbekend
Patiënt	Identificatienummer	II	0..*		Patiëntnummer in instelling
Verrichting	VerrichtingAnatomischeLocatie	CD	0..1	VerrichtingAnatomischeLocatieCodelijst	
	VerrichtingLateraliteit	CD	0..1	VerrichtingLateraliteitCodelijst	Links; Rechts; Rechts en Links

Bij het invullen wordt op de rij van de variabelenaam het dataelement ingevuld dat daar (het meest) mee overeenkomt. Daaronder kunnen extra rijen toegevoegd worden met daarin dataelementen die nodig zijn om tot een complete afleiding van een variabele te komen.

Voorbeeld

Bij de variabele "laatst gemeten gewicht vóór de ingreep" staat op de eerste rij de zib Lichaamsgewicht met dataelement GewichtWaarde. Daaronder staat van dezelfde zib het dataelement GewichtDatumTijd, en daaronder het dataelement VerrichtingStartDatum van de zib Verrichting. Deze laatste twee dataelementen zijn nodig om de juiste instantiatie van de zib Lichaamsgewicht uit het epd te selecteren.

3.3.4 Zib: versienummer, wel/niet onderdeel van BgZ

Vul in kolom R het versienummer van de zib uit waarop de analyse van deze variabele gebaseerd is. Zo kan ook bij toekomstige wijzigingen achterhaald worden wat het uitgangspunt was tijdens de analysefase.

Vul in kolom S, indien gewenst, in of de zib onderdeel is van de BgZ. Houd hierbij rekening met het feit dat voor sommige zibs de omschrijving van de BgZ een beperking inhoudt. Bv. de zib Zorgverlener is alleen onderdeel van de BgZ als het om een huisarts gaat. Zie hiervoor het [overzicht van de BgZ](#).

3.3.5 Welke bewerking is nodig

In kolom T kan een inschatting gegeven worden van de mate van complexiteit van de bewerking. In kolommen U en V komen eventueel benodigde bewerkingsregels te staan. Deze worden op een semi-formele wijze beschreven, zodanig dat bij implementatie duidelijk is hoe de afleidings- of selectieregels bedoeld zijn. Zo'n bewerkingsregel staat op de rij van de variabele zelf. In bovenstaand voorbeeld zou dat er als volgt uit kunnen zien:

Voorbeeld

ALS

{GewichtDatumTijd < VerrichtingStartDatum

EN

GewichtDatumTijd = meest recent}

DAN

gevraagde variabele = GewichtWaarde

In Hoofdstuk 4 wordt verdere uitleg gegeven over hoe de complete invulling voor een variabele uitgewerkt wordt.

Als een bewerking zeer complex zou worden, moet bekeken worden of de variabele wel op deze wijze uitgevraagd moet blijven worden, of dat er alternatieve vraagstellingen mogelijk zijn. Hoe meer dataelementen nodig zijn om één variabele te kunnen afleiden, hoe groter de kans dat er een ontbreekt waardoor afleiding niet mogelijk is.

3.3.6 Vragen, toelichting en antwoorden

In het gele deel van het bestand kunnen bij uitwerking opmerkingen, vragen en antwoorden gezet worden, met een actiehouders. Schrijf daarbij telkens een datum en een "afzender", bijvoorbeeld:

Voorbeeld

kolom W, Openstaande vragen: 1-5-2019, IA: Waardelijst KR komt niet overeen met die van de zib.

kolom Z, Actiehouder: projectgroep

kolom Y, Toelichting, antwoorden: 4-5-2019, PG: Besluit waardelijst zib over te nemen

Voorbeeld

kolom W, Openstaande vragen: 1-5-2019, IA: De vraagstelling is niet eenduidig, kan gelezen worden als x maar ook als y

kolom Z, Actiehouder: projectgroep

kolom Y, Toelichting, antwoorden: 4-5-2019, PG: Bedoeld wordt y; besluit om vraagstelling aan te passen

Waarbij IA = initialen vraagsteller, bv. de informatieanalist, en PG = afkorting projectgroep.

3.3.7 Overzicht analyse met openstaande vraagstukken

Maak een overzicht van de uitkomsten van de analyse:

- Welk deel van de variabelen is in zibs uit te drukken?
- Welk deel van de variabelen is in dataelementen van de zibs uit de BgZ uit te drukken?
- Welke zibs/BgZ-onderdelen worden in deze registratie gebruikt?
- Voor welk deel van de variabelen is geen zib beschikbaar?
- Hoe complex is afleiding van de variabelen van zib-dataelementen?
- Zijn er variabelen die beter geformuleerd kunnen worden, op basis van de zibmodellen?
- Welke vraagstukken staan nog open, wie is verantwoordelijk voor beantwoording en op welke termijn?

Deze conclusies kunnen leiden tot aanpassing van de dataset van de registratie zodat deze (beter) aansluit op standaarden zoals de zibs.

Niet voor alles zal een zib of zib-dataelement bestaan, en ook zal dit niet in alle gevallen nodig of nuttig zijn. Overleg hierover met Nictiz of *Registratie aan de bron* is dan wel wenselijk, zodat hierover eenduidige besluiten kunnen worden genomen. Zie hiervoor ook Hoofdstuk 5.

4 Data niet geheel conform zibs, maar wel hiervan afleidbaar

4.1 Inleiding

Bij de analyse kunnen zich verschillende situaties voordoen:

- 1 variabele geheel conform zib-dataelement
- 2 datatype niet conform zib-dataelement
- 3 codelijst/waardelijst niet conform codelijst zib-dataelement, of codelijst zib kent (nog) niet de benodigde codes
- 4 definitie niet conform zib
- 5 meerdere dataelementen uit één zib nodig om variabele te kunnen afleiden
- 6 dataelementen uit meer dan één zib nodig om variabele te kunnen afleiden
- 99 variabele kan niet in zib-dataelement uitgedrukt worden

In dit hoofdstuk worden deze situaties besproken, en waar mogelijk van voorbeelden voor de wijze van uitwerking voorzien. De laatste situatie (99) zal verder besproken worden in Hoofdstuk 5. In de volgende paragraaf zal eerst toegelicht worden wat voor bewerkingen aan de orde kunnen komen en hoe zo'n bewerkingregel uitgeschreven wordt.

4.2 Bewerking: extractie en afleiding

Bij de verschillende besproken situaties is enige vorm van bewerking nodig om te komen tot de gevraagde variabele. De in de voorbeelden gegeven bewerkingregels zijn een manier om zo'n regel te beschrijven. Het is in gewoon Nederlands geschreven, dus geen formele methode. Ieder is vrij om dit naar eigen inzicht vorm te geven, wel moet het voor iedereen in een projectgroep inzichtelijk zijn wat er bedoeld wordt.

De bedoelde regels dienen bij implementatie uiteindelijk herschreven te worden in code die geschikt is voor het betreffende informatiesysteem. Dat wordt hier verder niet meegenomen.

Er kunnen twee soorten bewerkingen nodig zijn: extractie en afleiding. Deze worden hieronder toegelicht. In de voorbeelden wordt met E of A aangegeven of een bewerking een extractie- of een afleidingsregel betreft.

4.2.1 *Extractieregels: om de juiste zib uit een informatiesysteem te selecteren*

Extractieregels zijn vaak van toepassing in gevallen waarin enige context nodig is. Dus niet eenvoudig "wat is het gewicht van de patiënt", maar "wat is het gewicht van de patiënt gemeten maximaal 3 maanden voor de operatie". Uit de verschillende instantiaties van de zib Lichaamsgewicht moet dan de juiste geselecteerd worden.

Het is niet altijd mogelijk om op basis van dergelijke beslisregels een selectie te maken. Bijvoorbeeld omdat de set aan regels te complex zou worden, of omdat de juiste selectie de klinische blik van een zorgverlener vergt. In zo'n geval zal een variabele niet automatisch aangeleverd kunnen worden, maar is een handmatige invulling nodig. Wel kan het soms mogelijk zijn om vanuit het systeem de beschikbare opties aan te bieden waar de zorgverlener dan een selectie uit maakt.

Extractieregels worden in principe toegepast bij de extractie van gegevens uit het bronsysteem binnen de aanleverende zorginstelling.

4.2.2 *Afleidingsregels: om de variabele af te leiden uit (een combinatie van) dataelementen*

Soms is afleiding nodig, bijvoorbeeld als datatype of codelijsten verschillen, of als er meerdere dataelementen nodig zijn om één variabele af te leiden.

Afleidingsregels worden in principe bij de kwaliteitsregistratie zelf toegepast, mits de registratie een grondslag heeft om de benodigde variabelen uit te vragen. Ook moeten de beschikbare gegevens voldoende context bieden om de juiste afleiding te kunnen doen, tenzij er geen nadere context nodig is. Bij het formuleren van bewerkingsregels tijdens de analyse moet hier rekening mee gehouden worden.

Het kan voorkomen dat de afleiding toch binnen de aanleverende instelling gedaan moet worden.

4.3 Voorbeelden van afwijkingen van zib-dataelementen

4.3.1 Variabele geheel conform zib-dataelement

De eerste situatie spreekt voor zich, het gegeven kan gewoon gehandhaafd blijven.

Voorbeeld

Variabele geheel conform zib-dataelement

geboortedatum:

- Registratie: format gespecificeerd als DD-MM-YYYY.
- Zib Patient – dataelement Geboortedatum, datatype TS = timestamp.
- Actie: geen, datatype TS kan naar wens gespecificeerd worden.

Voorbeeld

Variabele geheel conform zib-dataelement

geopereerde zijde:

- Registratie: antwoordopties right; left.
- Zib Verrichting – dataelement VerrichtingLateraliteit, codelijst Links; Rechts; Rechts en links.
- Actie: geen, alle gewenste antwoordopties in de registratie worden gedekt door de opties in de zib.

4.3.2 Datatype niet conform zib-dataelement

Vaak zijn dergelijke gegevens makkelijk af te leiden, maar dit is o.a. afhankelijk van zaken als context.

Voorbeeld

Datatype niet conform zib-dataelement

rookgedrag

- Registratie vraagt of patiënt rookt, antwoordopties zijn ja/nee; datatype is BL, Boolean.
- Zib TabakGebruik, dataelement TabakGebruikStatus met TabakGebruikStatusCodelijst; datatype is CD, Coded Descriptor.
- Actie: Afleiding van de in de zib vastgelegde code naar het juiste antwoord.
- Bewerking (Afleiding):
 - Rookt dagelijks → ja
 - Rookt soms → ja
 - Rookt passief → nee
 - Ex-roker → nee
 - Niet-roker, rookgedrag verleden onbekend → nee
 - Nooit gerookt → nee
 - Anders → nee

Merk op dat in dit geval door de mapping informatie verloren gaat: de door de registratie gevraagde informatie is minder gedetailleerd dan de opties in de zib. Ook kan verschillend gedacht worden over de wijze van mapping: moet passief roken wel of niet als roken beschouwd worden? Hetzelfde geldt voor de antwoordoptie "Anders".

Voorbeeld

Datatype niet conform zib-dataelement

gewicht

- Registratie vraagt "gewicht in kg";
Datatype is INT, Integer.
- Zib Lichaamsgewicht – dataelement GewichtWaarde verwacht een antwoord als "76 kg", dus waarde + eenheid;
Datatype is PQ, Physical Quantity.
- Actie: Afleiding van het getalelement in de zib naar het gevraagde gegeven.
- Bewerking (Afleiding).

NB: Hier wordt alleen de afleiding van de gewichtswaarde sec gegeven. Vaak zal contextinformatie van belang zijn, bijvoorbeeld de datum dat het gewicht is gemeten. Dan zal een extra dataelement nodig zijn voor een correcte afleiding. Zie hiervoor ook situatie 5.

4.3.3 Code-/waardelijsten niet conform zib-dataelement

Hierbij kunnen gegevens vaak makkelijk afgeleid worden, behalve als de codelijst van de registratie gedetailleerder is dan die van de zib, of als de codelijst van de zib de gevraagde waarden niet kent. In het laatste geval kan gekeken worden of de benodigde waarden opgenomen kunnen worden in de zib-codelijst, bijvoorbeeld in SNOMED CT.

Voorbeeld

Codelijst/waardelijst niet conform zib-dataelement

diagnose

- Registratie heeft eigen codelijst met 5 gespecificeerde diagnoses en een optie "anders"
- Zib Probleem – dataelement ProbleemNaam, codelijst is SNOMED CT.
- Actie: Mapping van codelijst zib naar door registratie gehanteerde codelijst.
- Bewerking (Afleiding).
- Actie: Leg een mappingtabel aan en houd deze bij.

Voorbeeld

Codelijst/waardelijst niet conform zib-dataelement

specialisme

- Registratie onderscheidt twee uitgeschreven specialismen, orthopedie en traumachirurgie
- Zib Verrichting – dataelement Uitvoerder heeft als codelijst Vektis AGB-medische specialismen of UZI RoleCodeNL.
- Actie: Mapping van codelijst zib naar door registratie gehanteerde codelijst.
- Bewerking (Afleiding).
- Actie: Alternatief is dat de registratie de AGB- of UZI-codes voor deze twee specialismen overneemt als antwoordoptie.

Voorbeeld

Codelijst/waardelijst niet conform zib-dataelement

Type cataractoperatie

- Registratie heeft een antwoordoptie "Femtosecond laser-assisted cataract surgery".
- SNOMED CT kent dit concept niet.
- Actie: Bij Nictiz (nationaal release center voor SNOMED CT) betreffend concept aanvragen.

4.3.4 Definitie niet conform zib

Hierbij kan het nodig zijn om meer dataelementen (mogelijk van verschillende zibs) te betrekken in de afleiding.

Voorbeeld

Definitie niet conform zib-dataelement

samenlevingsverband

- Registratie vraagt naar samenlevingsverband van patiënt, en onderscheidt daarin opties als getrouwd, gescheiden, geregistreerd partnerschap maar ook samenwonend en latrelatie.
- Zib BurgerlijkeStaat heeft als definitie " Burgerlijke staat is de formele positie van een mens in de zin en betekenis van het burgerlijk wetboek. Te onderscheiden vallen huwelijkse staat en partnerregistratie (geregistreerd partnerschap).
- Zib Gezinssituatie, dataelement Gezinssamenstelling beschrijft "de thuissituatie van de patiënt en de samenlevingsvorm. De bijbehorende codelijst kent ook "samenwonend" – en "Alleenwonend".
- Actie: De gevraagde antwoorden zouden uit dataelementen van deze twee zibs afgeleid moeten worden. Voor latrelatie moet dan besloten worden of de optie "Alleenwonend" hier voldoende aan voldoet (eventueel in combinatie met zib Contactpersoon, dataelement Relatie = Partner).
- Bewerking (Afleiding).
- Actie: De registratie kan ook overwegen de vraagstelling aan te passen.

Voorbeeld

Definitie niet conform zib-dataelement

zorgomgeving

- Registratie vraagt naar alle relevante zorgverleners rond een patiënt en benoemt hierbij ook geestelijk verzorger en maatschappelijk werker.
- Zib Zorgverlener, codelijst van dataelement Specialisme kent deze rollen niet; deze rollen lijken dus niet onder de definitie van Zorgverlener te vallen.
- Ook zib Contactpersoon, dataelement Rol kent deze typen zorgverlener niet.
- Actie: Onderzoeken of deze rollen nodig zijn. Zo nodig voorstel indienen om deze rollen in de codelijsten op te laten nemen. De codelijst van zib Zorgverlener is overigens een nationale lijst, daarbij zou gekeken moeten worden of wijziging überhaupt mogelijk is.

Voorbeeld

Definitie niet conform zib-dataelement

comorbiditeit

- Registratie vraagt naar comorbiditeiten, bv. cardiologische comorbiditeit.
- Zib Probleem, ProbleemNaam geeft wel naam aandoening, maar definieert niet of dit (vanuit een bepaald kader bezien) de hoofdaandoening is of een comorbiditeit.
- Verschillende keuzes mogelijk: alle Problemen met ProbeemType diagnose uitvragen, en aan de verwerkerskant de logica te leggen dat het om bv. cardiale comorbiditeit gaat. Of de logica kan aan de kant van de aanleverende partij liggen om alleen diagnoses aan te leveren die van de gevraagde categorie zijn.
- Actie: Onderzoeken wat de gewenste/best bruikbare oplossing is.

4.3.5 *Verschillende dataelementen uit één zib nodig om variabele te kunnen afleiden*

In deze gevallen is soms eenvoudige mapping afdoende, soms zijn ook complexere bewerksregels nodig. In veel gevallen zijn verschillende dataelementen nodig voor de selectie van de gewenste zib. Zoals eerder vermeld, moet het dataelement dat (het meest) overeenkomt met de gevraagde variabele op de eerste regel (gelijk aan de variabele) gezet worden.

Voorbeeld

Verschillende dataelementen uit één zib nodig om variabele te kunnen afleiden

locatie ziekenhuis

- Registratie vraagt naar de locatie van het aanleverend ziekenhuis
- Hiervoor zijn dataelementen ZorgaanbiederIdentificatienummer en OrganisatieLocatie van de zib Zorgaanbieder nodig.
- Actie: Combineren van beide dataelementen tot de gevraagde enkelvoudige variabele.
- **Bewerking (Afleiding):**
gevraagde variabele = mapping van ZorgaanbiederIdentificatienummer + OrganisatieLocatie naar code registratie

Voorbeeld

Meerdere dataelementen uit één zib nodig om variabele te kunnen afleiden

BIG-nummer

- Registratie vraagt het BIG-nummer van de hoofdoperateur.
- Hiervoor zijn dataelementen ZorgverlenerIdentificatienummer en ZorgverlenerRol uit zib Zorgverlener nodig.
- Actie: Combineren van beide dataelementen tot de gevraagde enkelvoudige variabele.
- Bewerking (Extractie en Afleiding):
ALS
ZorgverlenerRol = Uitvoerder
DAN
gevraagde variabele = ZorgverlenerIdentificatienummer
- Toelichting: Met dataelement ZorgverlenerRol wordt de juiste zib-instantiatie uit het informatiesysteem geëxtraheerd. Aan de kant van de kwaliteitsregistratie wordt uit de combinatie ZorgverlenerRol en ZorgverlenerIdentificatienummer de variabele afgeleid. Ook daar is de ZorgverlenerRol nodig, omdat er meerdere zib-instantiaties van Zorgverlener kunnen zijn doorgestuurd.

Voorbeeld

Meerdere dataelementen uit één zib nodig om variabele te kunnen afleiden

datum laatste polibezoek

- Registratie vraagt naar datum eerste bezoek aan poli heelkunde.
- Hiervoor zijn vier dataelementen uit zib Contact nodig.
- ✓ Actie: Combineren van alle dataelementen tot de gevraagde enkelvoudige variabele.
- Bewerking (Extractie en Afleiding):
ALS
ContactMet::Zorgverlener, Specialisme = 0303, Medisch specialisten, chirurgie
EN
ContactType = Poliklinisch
EN
RedenContact::Probleem, ProbleemNaam = code voor betreffende aandoening
EN
BeginDatumTijd = meest recente van alle zib-instantiaties van dit type
DAN
gevraagde variabele = BeginDatumTijd
- Toelichting: Met de verschillende dataelementen wordt de juiste zib-instantiatie uit het informatiesysteem geëxtraheerd. Aan de kant van de kwaliteitsregistratie wordt uit de combinatie van de verschillende elementen de variabele afgeleid. Het bepalen van de "meest recente" instantiatie zou al bij de extractie moeten plaatsvinden, aangezien alleen gegevens mogen worden verstuurd die een (registratie)doel dienen.

4.3.6 Dataelementen uit meer dan één zib nodig om variabele te kunnen afleiden.

Ook hierbij gaat het vaak om extra informatie die nodig is om de juiste zib te kunnen selecteren.

Voorbeeld

Dataelementen uit meer dan één zib nodig om variabele te kunnen afleiden

lichaamsgewicht

- Registratie vraagt het lichaamsgewicht, gemeten maximaal 3 maanden vóór de huidige verrichting.
- Van zib Lichaamsgewicht zijn de dataelementen GewichtWaarde en GewichtDatumTijd nodig.
- Van zib Verrichting zijn de dataelementen VerrichtingStartDatum en VerrichtingType nodig.
- Actie: Combineren van de vier dataelementen tot de gevraagde enkelvoudige variabele.
- Bewerking (Extractie):
ALS
($(\text{VerrichtingStartDatum} - 3 \text{ mnd}) \leq \text{GewichtDatumTijd} \leq \text{VerrichtingStartDatum}$)
EN
VerrichtingType = code voor huidige verrichting
DAN
gevraagde variabele = GewichtWaarde

Voorbeeld

Dataelementen uit meer dan één zib nodig om variabele te kunnen afleiden

radiotherapie tijdens operatie

- Registratie vraagt naar wel/geen aanvullende radiotherapie tijdens de OK.
- Hiervoor zijn twee zib-instantiaties Verrichting nodig, voor de OK en de radiotherapie.
- Actie: Combineren van vier dataelementen tot de gevraagde enkelvoudige variabele.
- Bewerking (Extractie en Afleiding):
ALS
 $\text{VerrichtingStartDatum (VerrichtingType = code voor OK)} = \text{VerrichtingStartDatum (VerrichtingType = code voor radiotherapie)}$
DAN
gevraagde variabele = Ja
- Toelichting: Als er inderdaad radiotherapie is gegeven, dan is er dus sprake van een zib Verrichting met VerrichtingType = code voor radiotherapie, en omdat de startdatum daarin dezelfde is als die voor de OK wordt deze zib doorgestuurd. Hieruit kan aan de kant van de registratie het antwoord Ja afgeleid worden.
- Merk op dat het datatype van de variabele (Boolean) afwijkt van die van de doorgestuurde dataelementen.

Voorbeeld

Dataelementen uit meer dan één zib nodig om variabele te kunnen afleiden

type anesthesie tijdens operatie

- Registratie vraagt elk type anesthesie is gegeven tijdens de operatie.
- Zib Verrichting – dataelement VerrichtingType kan ingevuld worden met codes voor de soort anesthesie, maar deze zib-instantiatie moet wel horen bij de hoofdverrichting, de implantatie van de prothese.
- Actie: Combineren van vier dataelementen tot de gevraagde enkelvoudige variabele.
- Bewerking (Extractie en Afleiding):
ALS
VerrichtingStartDatum (VerrichtingType = code voor OK) = VerrichtingStartDatum (VerrichtingType = code voor anesthesie)
DAN
gevraagde variabele = VerrichtingType anesthesie
- In dit geval komt het datatype van de variabele overeen met die van het dataelement VerrichtingType.

Voorbeeld

Dataelementen uit meer dan één zib nodig om variabele te kunnen afleiden

chronische nierinsufficiëntie

- Registratie vraagt of een patiënt chronische nierinsufficiëntie heeft (Ja/Nee), en noemt als extra voorwaarde een verhoogde creatinewaarde > 177 mmol/L om antwoord Ja in te vullen.
- Naast zib Probleem met ProbleemNaam = code voor chronische nierinsufficiëntie is nu ook zib LaboratoriumUitslag nodig.
- Actie: Variabele afleiden uit combinatie van de verschillende dataelementen.
- Bewerking (Extractie en Afleiding):
ALS
ProbleemNaam = code voor chronische nierinsufficiëntie
EN
TestNaam = code voor betreffende meting
EN
TestUitslag > 177 mmol/L
DAN
gevraagde variabele = ja
- Toelichting: Alleen als de TestUitslag van de relevante meting de vereiste waarde heeft, wordt de zib Probleem met ProbleemNaam chronische nierinsufficiëntie doorgestuurd. Hieruit kan aan de kant van de registratie het antwoord Ja afgeleid worden.

Voorbeeld

Dataelementen uit meer dan één zib nodig om variabele te kunnen afleiden

leeftijd bij stellen diagnose

- Registratie vraagt de leeftijd van de patiënt op het moment van diagnosestelling.
- Naast zib Patient – dataelement geboortedatum zijn ook elementen van zib Probleem nodig.
- Actie: Variabele afleiden uit combinatie van de verschillende dataelementen.
- Bewerking (Extractie en Afleiding):
ALS
ProbleemNaam = code voor betreffende diagnose
EN
ProbleemType = diagnose (om evt. te kunnen onderscheiden van begindatum van een klacht, nog voordat er daadwerkelijk de diagnose is gesteld)
DAN
Leeftijd = BeginDatum (Probleem) – Geboortedatum (Patient)

Voorbeeld

Dataelementen uit meer dan één zib nodig om variabele te kunnen afleiden

hoogst gemeten bloeddruk tijdens opname

- Registratie vraagt alleen de hoogst gemeten bloeddruk in een reeks bloeddrukken die tijdens een opname zijn gemeten.
- Naast zib Bloeddruk zijn ook elementen van zib Contact nodig.
- Actie: Variabele afleiden uit combinatie van de verschillende dataelementen.
- Bewerking (Extractie):
ALS
 $\text{BeginDatumTijd (Contact)} \leq \text{BloeddrukDatumTijd} \leq \text{EindDatumTijd (Contact)}$
EN
meerdere instantiaties van zib Bloeddruk aanwezig die hieraan voldoen
DAN
Selecteer instantiatie met hoogste waarde van gewenste dataelement

4.3.7 Overige situaties

Alle voorgaande situaties kunnen ook in combinatie met elkaar voorkomen, wat meestal een toenemende mate van complexiteit tot gevolg heeft. In kolom T kan globaal worden aangegeven hoe complex een bewerking naar verwachting is. Dat kan een indruk geven van de benodigde acties bij een implementatie, maar het is voor de analyse niet noodzakelijk om in te vullen.

Als bekend is hoe een en ander in een epd wordt vastgelegd, zal duidelijker zijn hoe makkelijk of moeilijk extractie en afleiding gaan zijn.

5 Data niet conform zorginformatiebouwstenen

5.1 Inleiding

In paragraaf 4.1 is benoemd dat het mogelijk is dat een variabele niet als een zib-dataelement uitgedrukt kan worden. Zo'n variabele sluit niet aan op de zorginformatiebouwstenen. Dit kan het geval zijn bij zowel een nieuwe registratie als een bestaande registratie, al moet bij het opzetten van een nieuwe registratie al meer rekening zijn gehouden met standaarden⁷.

In dit hoofdstuk wordt uitgelegd hoe hiermee om te gaan. De adviezen in de volgende paragrafen gelden dus voor beide situaties.

5.2 De uitvraag van gegevens vormgeven

Er is nu een lijst met variabelen die niet op basis van zibs af te leiden zijn, maar die wel uitgevraagd moeten blijven worden. Er zijn verschillende mogelijkheden om de vraagstelling voor deze gegevens optimaal vorm te geven:

5.2.1 Stap 1

Overleg met Nictiz of ontwikkeling van een eigen zorginformatiebouwsteen voor dit gegeven zinnig en haalbaar is. Zie hiervoor ook het document "Richtlijnen bij afwezigheid zibs" van Nictiz⁸. Als dat het geval is, dan wordt in paragraaf 5.3 Kandidaat-zibs verdere uitleg gegeven over hoe dit aangepakt kan worden.

5.2.2 Stap 2

Als dat niet het geval is, beoordeel of de uitvraag aansluit bij (inter)nationale standaarden als SNOMED CT en de wijze van vastleggen zoals in de zibs gehanteerd wordt. Zie hiervoor ook bovengenoemd document "Richtlijnen bij afwezigheid zibs", punt 4 op pagina 7. Pas de variabele zoveel mogelijk hieraan aan.

5.2.3 Stap 3

Als er geen algemene standaarden voor bestaan, maar de variabele komt ook in andere kwaliteitsregistraties voor, sluit dan aan op de bestaande wijze van uitvragen.

5.2.4 Stap 4

Laat de uiteindelijke wijze van uitvragen controleren door deskundigen op methodologisch gebied. Daarbij gaat het bijvoorbeeld om begrijpelijkheid en eenduidigheid (van zowel de vraag als de antwoordopties), en de mate waarin de vraag bij kan dragen aan kwaliteit.

⁷ Zie ook het Doeboek.

⁸ https://www.nictiz.nl/wp-content/uploads/2018/04/Richtlijnen_bij_afwezigheid_zibs_V1_00-1.pdf

5.3 Kandidaat-zibs

Als er voldoende reden is om voor een bepaalde variabele (of set van variabelen) een eigen bouwsteen te ontwikkelen, dan is ook hier een stappenplan voor beschikbaar. Nictiz heeft hier twee documenten voor uitgegeven, namelijk "Richtlijnen bij afwezigheid zibs" en "Toetsingsproces voor nieuwe zibs"⁹.

De tekst hieronder is een samenvatting van de belangrijkste stappen in het eerste document. Gebruikte terminologie in deze paragraaf:

- **DCM** (Detailed Clinical Model): elk concept dat conform de DCM-standaard (zie de 'Richtlijn Detailed Clinical Model'¹⁰) is opgesteld en (nog) niet de status 'kandidaat-zib' of 'zib' heeft.
- **Zib** (Zorginformatiebouwsteen): deze term wordt gebruikt voor bouwstenen, die onder de landelijke afspraken voor beheer en afhandeling van wijzigingsverzoeken vallen. Zibs worden altijd opgesteld in het format van een DCM, ze zijn dus een subtype van DCM's.
- **Kandidaat-zib**: deze term wordt gebruikt voor een concept (meestal een groep gegevens-elementen), waarvan is vastgesteld:
 - dat er nog geen zib van is;
 - dat er geen bestaande zib geschikt is om deze gegevens-elementen aan toe te voegen via een wijzigingsvoorstel;
 - dat er sprake is van (potentieel) hergebruik.

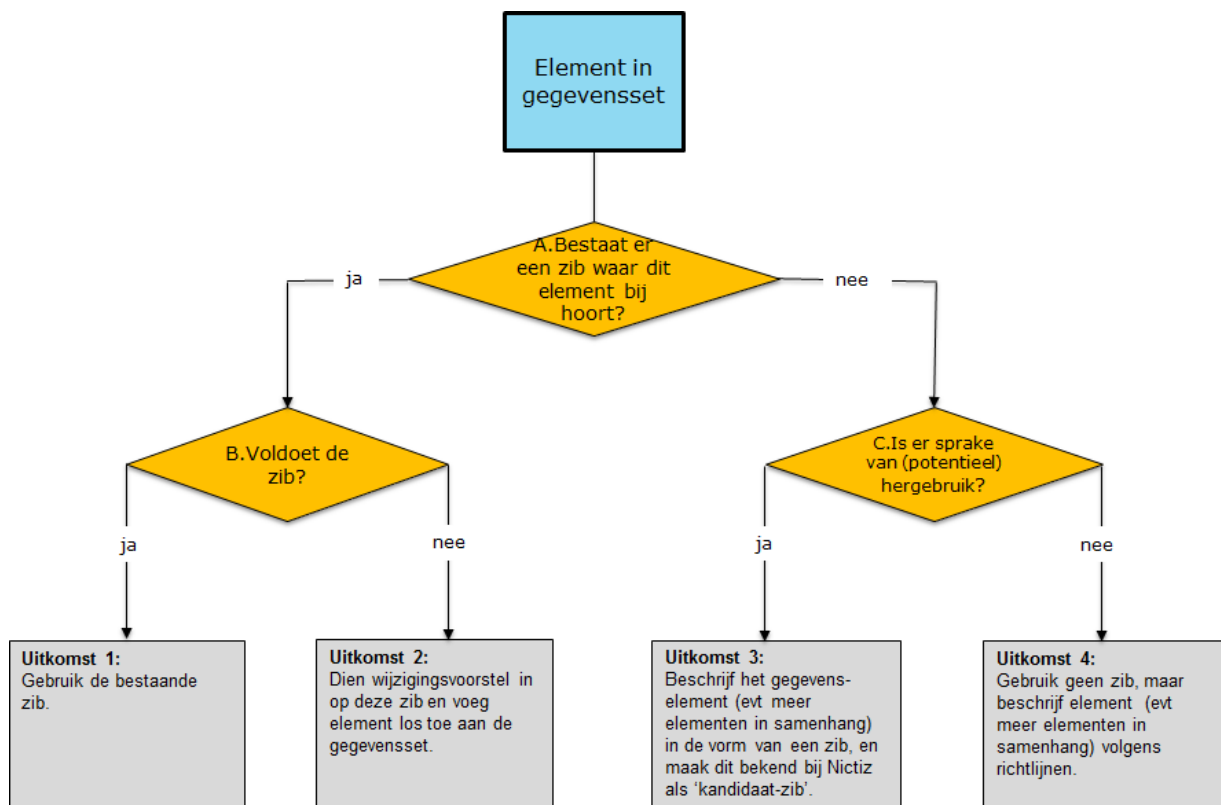
⁹ <chrome-extension://oemmnrcbldboiebfnladdacbfmadadm/https://www.nictiz.nl/wp-content/uploads/2018/08/Toetsingsproceszibs-v1.0.pdf>

¹⁰ https://www.results4care.nl/media/2_Richtlijn_DCM2010_FEB2011_Parelsnoer&R4C.pdf

5.3.1 Mogelijke situaties met betrekking tot een gegeven

In figuur 1 zijn de verschillende situaties en uitkomsten rondom de aan-/afwezigheid van zibs weergegeven. Deze worden hierna verder toegelicht.

NB: De figuur laat eigenlijk een verkorte vorm van analyse van een gegeven zien.



Figuur 1 Mogelijke situaties en uitkomsten bij aan-/afwezigheid van een geschikte zib

5.3.2 Uitleg beslispunten

A. Bestaat er een zib, waar dit element bij hoort?

De actuele release van (landelijke) zibs is te vinden op de zib-wikipagina [zibs.nl](https://www.nictiz.nl/standaardisatie/zib-centrum/). In veel gevallen is het redelijk snel duidelijk of er reeds een zib bestaat, waar dit element onderdeel van is, of zou moeten zijn omdat er sprake is van (potentieel) meervoudig gebruik. Eventueel kan ondersteuning worden gevraagd bij de beheerder van de zibs (Nictiz Zib-centrum¹¹).

¹¹ <https://www.nictiz.nl/standaardisatie/zib-centrum/>

B. Voldoet de zib?

Nadat geconstateerd is dat er een zib bestaat, waarbij dit element onderdeel van het informatiemodel van de zib is of zou moeten zijn, kunnen er meerdere redenen zijn, waarom de zib toch niet voldoet. Een aantal voorkomende gevallen (zonder uitputtend te zijn) zijn:

- Het element is nu geen onderdeel van het informatiemodel van de zib;
- Het element is wel onderdeel van het informatiemodel van de zib, maar de definitie van het element voldoet niet;
- Bij het betreffende element in het informatiemodel van de zib is sprake van een waardelijst, maar de waardelijst voldoet niet;
- Tekstuele toelichtingen in de zib (bijvoorbeeld 'concept' of 'example instances') voldoen niet.

C. Is er sprake van (potentieel)hergebruik?

Indien er nog geen passende zib bestaat, is de belangrijkste overweging of er redelijkerwijs sprake is van potentieel meervoudig gebruik van dit element, anders dan in een specifieke usecase. Is er sprake van (potentieel) hergebruik van het gegevenselement in het zorgproces en/of voor kwaliteitsregistraties? Zo ja, dan is de richtlijn om voor dit element of deze groep van elementen een kandidaat-zib op te stellen. Het hergebruik kan ook het gebruik betreffen van het gegevenselement voor meer dan één zorgdomein (1^e lijn, ggz, 2^e/3^e lijn etc.).

5.3.3 Uitkomsten

1. Gebruik de bestaande zib

Zie de Architectuurdocumenten volume 1 t/m 4¹² voor de verdere invulling rondom 'gebruik zib'.

2. Dien wijzigingsvoorstel in op deze zib en voeg element los toe aan de dataset

Bij dit eindpunt is sprake van 2 acties: het indienen van een wijzigingsvoorstel en daarnaast een tijdelijke oplossing voor het feit dat de betreffende zib niet voldoet.

Voor de eerste actie (indienen wijzigingsvoorstel): zie 'Beheerafspraken Zorginformatiebouwstenen V1.0¹³' voor een omschrijving hoe en waar een wijzigingsvoorstel moet worden ingediend, en hoe het proces van besluitvorming over een wijzigingsvoorstel verloopt.

Voor de tweede actie is het lastig om een altijd geldende richtlijn op te stellen. Omdat bij dit eindpunt in de beslisboom er sprake is van het bestaan van een zib, waar dit element toe zou moeten behoren, is de richtlijn om het element eerst tijdelijk los toe te voegen aan de dataset, maar wel de relatie met de betreffende zib zichtbaar te maken. In bijvoorbeeld een nieuwe versie van de dataset kan dan de nieuwe zib worden opgenomen. Eventueel kan ondersteuning worden gevraagd bij de beheerder van de zibs (Nictiz).

¹² <https://www.registratieaandebron.nl/middelen/downloads/>

¹³ https://zibs.nl/images/7/7a/Beheerafspraken_zorginformatiebouwstenen_V1.0.pdf

3. Beschrijf het gegevenselement (evt. meer elementen in samenhang) in de vorm van een zib, en maak dit bekend bij Nictiz als 'kandidaat-zib'.

Het opstellen van een kandidaat-zib is vrij: in principe kan iedereen dat doen. In het document "Toetsingsproces voor nieuwe zibs" wordt het proces rondom het voorstellen en opstellen van een kandidaat-zib tot en met opname in de categorie zibs beschreven.

Nadere informatie over het daadwerkelijk opstellen van een zib is te vinden in het Nictiz-document 'Richtlijnen bij afwezigheid zibs'. Paragraaf 4 beschrijft de richtlijnen, die gelden bij het opstellen van een kandidaat-zib. Deze richtlijnen vallen uiteen in:

1. Richtlijnen opstellen zib m.b.t. (inhoudelijk) formaat (vulling paragrafen van DCM-formaat, richtlijnen voor informatiemodel e.d.);
2. Richtlijnen opstellen zib m.b.t. opnemen in het landelijk register kandidaat-zibs.

4. Gebruik geen zib, maar beschrijf het element (evt. meer elementen in samenhang) volgens de hierna genoemde richtlijn

In dit eindpunt geen sprake van potentieel hergebruik. Zie hiervoor de toelichting bij beslispoint C.

De richtlijn is: gebruik geen zib maar beschrijf het element op basis van bilaterale afspraken, afspraken binnen de beroepsvereniging e.d. Gebruik hiervoor zoveel mogelijk (aanwezige) standaarden, waardelijsten en formele modelleringsmethoden, zoals:

- de manier waarop gegevenselementen en groepen gegevenselementen in een zib beschreven worden, zie verder paragraaf 4 van het Nictiz-document Richtlijnen bij afwezigheid zibs en de wiki (www.zibs.nl);
- reeds in zibs gebruikte waardelijsten zoals voor 'lateraliteit', 'geslacht' en 'mate van ernst', inclusief de daar gebruikte codering; eventueel relevante termen uit (inter)nationale standaarden als SNOMED CT, LOINC, etc.

Indien een term nog niet vertaald is, ontvangt Nictiz graag een suggestie voor vertaling zodat deze opgenomen kan worden.

Bijlage 1 Afbeelding analysebestand

Sjabloon analyse kwaliteitsregistratie v1.0.xlsx

Mapping van dataset		Datadictionary Kwaliteitsregistratie				Zibs en BgZ				Van zibs naar KR			Vragen en actiepunten			Zorgproces		Epd														
Variabelennummer	Code variabele	Naam variabele	Uitleg variabele / definitie	Datatype variabele	Formaat	Codering (= vulling / value set)	Zib	Instantiatie van de zib	Container (1)	Container (2)	Dataelement	Datatype	Maatstaf	Codelijst	Vulling / value set	Mapping	Variabelennummer zib	BgZ	Berekeningstype	Berekening	Openstaande vragen	Toelichting, opmerkingen, antwoorden	Wijzigingsverzoek zib	Actiehouder	Relevant voor primaire zorgproces?	Waar in zorgproces wordt gegeven vastgelegd?	Wie legt gegeven vast?	Welk veld in epd	Datatype epd-veld	Formaat	Extractie	
3																																
4																																
5																																
6																																
7																																
8																																
9																																
10																																
11																																
12																																
13																																
14																																
15																																
16																																
17																																
18																																
19																																
20																																
21																																
22																																
23																																
24																																
25																																
26																																
27																																
28																																
29																																
30																																
31																																
32																																
33																																
34																																
35																																
36																																
37																																
38																																
39																																
40																																
41																																
42																																
43																																
44																																
45																																
46																																
47																																
48																																
49																																
50																																
51																																
52																																
53																																
54																																
55																																
56																																
57																																
58																																