

Van: Jerry Fortuin, Joost Holslag, Joost Wildenberg, Ilona Oude Nijhuis, Maarten den Braber
Voor: Stuurgroep CumuluZ * KIK-V
Betreft: Uitwerking hackathon Cumuluz * KIK-V
Datum: 16 januari 2025
CC:

Hackathon

Onze onderzoeksvraag luidt: 'Hoe werkt de operationele, domeinoverstijgende gegevensuitwisseling op het gebied van Advanced Care Planning (ACP) in regio Achterhoek vanuit het perspectief/de visie van CumuluZ en hoe verhoudt dit zich tot de secundaire gegevensuitwisseling van KIK-V?'

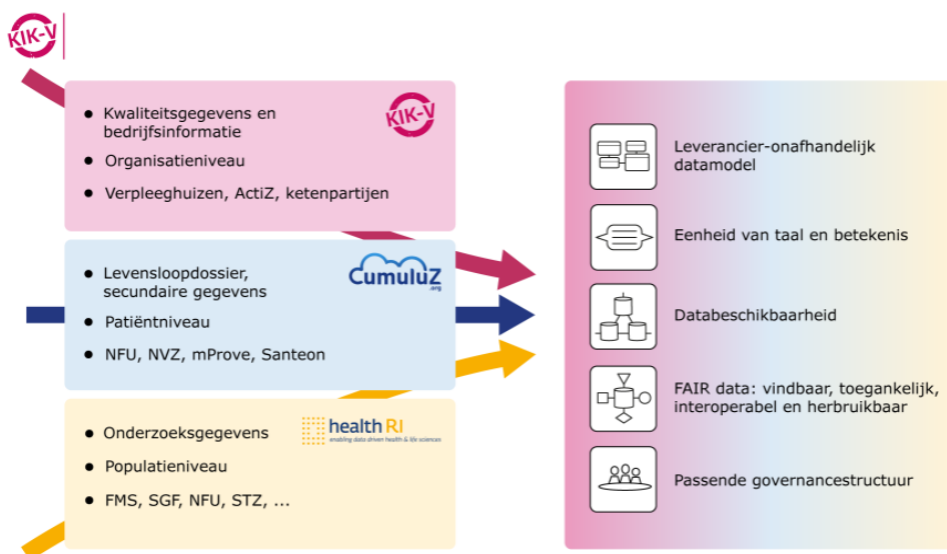
Het onderzoek (fase 1) zal volgens afspraak in maart 2025 zijn afgerond. De stuurgroep kan op basis van de rapportage besluiten om het onderzoeksteam te vragen een nader onderzoek dan wel praktijkproeven te starten waarbij ook andere regio's betrokken zullen worden.

Omdat we met het onderzoeksteam geconfronteerd worden met een gebrek aan beschikbare en vooral ook actuele en relevante informatie over CumuluZ zijn we op zoek gegaan naar mogelijkheden om als laatste onderdeel van fase 1 een hackathon¹ uit te voeren. Op deze wijze hopen en verwachten wij de vraagstelling toch voldoende te kunnen beantwoorden en daarmee ook een goede basis te leggen voor de meer diepgaande praktijkbeproeving² in fase 2 van het onderzoek.

We hebben daarvoor verschillende experts geconsulteerd waaronder Joost Holslag in zijn rol van Medical Information Officer bij RSO Zuid Limburg. Op basis daarvan hebben we gekozen voor het voorbereiden, uitvoeren en evalueren van een hackathon³. Hierna is de opzet van de hackathon uitgewerkt, die we in samenwerking met RSO Zuid-Limburg gaan uitvoeren.

Uitgangspunten

De uitgangspunten voor de praktijkproef zijn afgeleid uit de oorspronkelijke verkenning tussen CumuluZ en KIK-V, zie hiervoor onderstaande figuren.



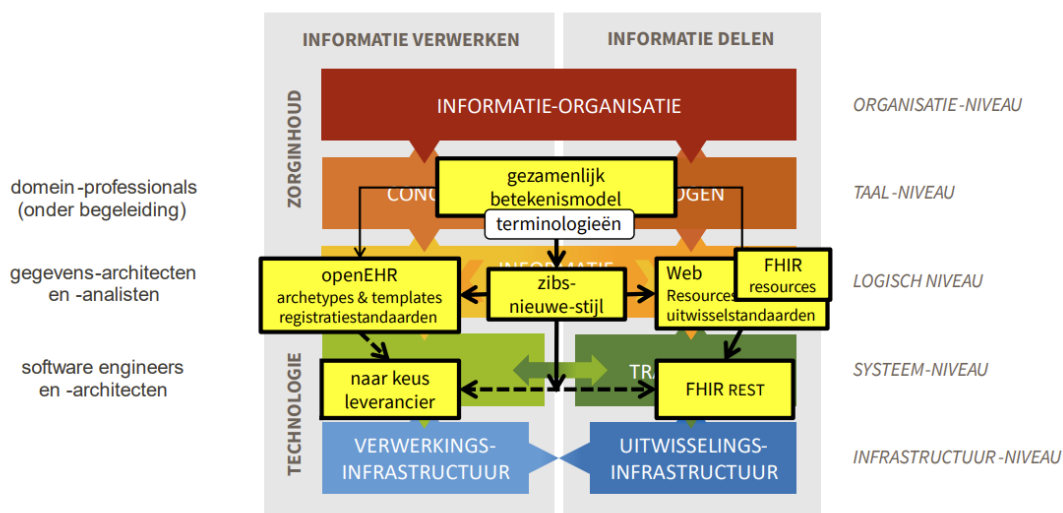
¹ Voorafgaande aan, maar niet in plaats van, de voorziene praktijkbeproeving in fase 2 van het onderzoek.

² Beproeving in de praktijk met gebruik van daadwerkelijke data uit productie/bronsystemen

³ Simpel gezegd is een hackathon een bijeenkomst of evenement waar in korte tijd een specifiek vraagstuk wordt aangepakt.

De uit te voeren hackathon richt zich bij uitstek op het thema: informatie (datamodel, eenheid van taal en betekenis, databeschikbaarheid) en FAIR data:

- Daarmee raken we de informatielaag uit het Nictiz interoperabiliteitsmodel. Deze laag is op dit moment binnen CumuluZ nog niet uitgewerkt en juist op dat vlak kan de kennis en aanpak van KIK-V van toegevoegde waarde zijn. We zullen informatiemodellering als kernelement van de hackathon nemen.
- We laten zien hoe we invulling aan informatiemodellering kunnen geven - startend met de use case ACP, waarin we de data FAIR maken en verwerken aan de hand van openEHR.
- Als we de use case ACP hanteren gaan we die wat betreft kwaliteitseisen (volledigheid, juistheid, consistentie, validiteit, tijdigheid, relevantie beschouwen vanuit het perspectief van zowel primair als (toekomstig) secundair datagebruik. We richten ons daarbij specifiek op metadata, datakwaliteitsregels, kritische data elementen en datalineage⁴. De eerste drie elementen worden gedefinieerd in de informatiestandaard ACP (in wording). Data lineage is geen onderdeel van de informatiestandaard. Echter, in algemene zin is data lineage het best als de data bij de bron wordt beschikbaar gesteld, zodat de broneigenaar verantwoordelijk is voor de datakwaliteit en weet voor welke doeleinden haar data beschikbaar wordt gesteld.
- We gebruiken daarbij de architectuur zib-transitie als uitgangspunt.



In deze hackathon willen we op basis van de use case ACP beproeven hoe we een deel van de informatiestandaard ACP (in wording) met openEHR kunnen modelleren en voor secundair datagebruik de informatie delen met Semantic Web Technology (zoals ook gebruikt in KIK-V). Daarmee krijgen we een eerste inzicht hoe we - naast primaire gegevensuitwisseling o.b.v. FHIR - voor secundair datagebruik informatie kunnen delen in lijn met de landelijke ZIB transitie.

Ingrediënten hackathon

We kiezen voor informatiemodellering van de ACP dataset met openEHR. RSO Zuid-Limburg (als onderdeel van de CumuluZ ACP coalitie) werkt zoals gezegd graag mee aan de hackathon. Zie voor relevante informatie voor de hackathon de documentatie aan het einde van dit hoofdstuk.

De door RSO Zuid-Limburg voorziene aanpak om ACP data in openEHR te registreren, maakt het naar verwachting mogelijk om efficiënter en betrouwbaarder data te hergebruiken voor secundaire doeleinden. Doordat data aan de bron gestandaardiseerd worden met openEHR archetypes hoeft naar alle waarschijnlijkheid, maar eenmalig een mapping gemaakt te worden naar de KIK-V semantic web ontologie in plaats van per bronsysteem per organisatie. Dat zou veel tijd en kosten schelen.

⁴ Herkomst en stappen in de verwerking van van data

Doelen & opbrengst hackathon

We onderscheiden de volgende onderdelen:

1. **Informatie:**
 - a. **Bevragingen:** openEHR wordt voornamelijk gebruikt voor zorginhoudelijk modelleren en KIK-V voornamelijk voor organisatie. Welke vragen kun je stellen, voor welke organisatie(s). De opbrengst is een tekstdocument.
 - b. **Modellering:** Hoe modelleer je nu ACP informatie in KIK-V en kun je daarbij gebruik maken van openEHR archetypes? Waarschijnlijk keuze voor beperkte dataset/elementen. Simpele vraag, simpel antwoord, bijvoorbeeld moment van vastlegging /is er een behandelgesprek gevoerd? De opbrengst is een (technisch informatie)model.
2. **Invoer:** Als je de mapping maakt tussen openEHR en Semantic Web, kun je dat dan ook voor andere openEHR systemen inzetten? Kun je daar ook een voorbeeld van laten zien? Data eruit halen met behulp van KIK-V systemen. De opbrengst is een 'stukje' software.
3. **Query:** Welke vragen wil je stellen? Heb je de SPARQL queries/ semantic web nodig of kun je dat op een andere manier doen als de modellering al in openEHR heeft plaatsgevonden (openEHR heeft ook een query-taal). Kun je met die openEHR query ook je vragen uitdrukken? De opbrengst is een 'stukje' software/query-taal.
4. **Lessons learned:** De opbrengsten van stappen 1 t/m 3.
 - a. welke beperkingen hebben we gebruikt als kader?;
 - b. wat zijn mogelijk andere oplossingsrichtingen/design-keuzes?;
 - c. wat is gelukt niet gelukt en waarom?;
 - d. openstaande vragen.De opbrengst is een tekstdocument met input naar generieke afspraken set ACP voor secundair datagebruik (traject van o.a. Reinier Morra)
5. **Vervolg:** Kun je stap 1 t/m 3 ook herhalen voor een ander domein? Opmaat naar de praktijk beproeving in fase 2 van het onderzoek. De opbrengst is een tekstdocument.

Ingrediënten hackathon

Om te verifiëren of dit ook in de praktijk de verwachte winst zal opleveren kiezen we voor de volgende ingrediënten:

1. Er wordt een vergelijking gemaakt tussen openEHR en semantic web en tussen de relevante openEHR archetypes en de KIK-V ontologie voor ACP data.
2. De belangrijke subset van de openEHR archetypes voor ACP is reeds aanwezig op de manier waarop ze naar verwachting ook geïmplementeerd gaan worden.
3. De KIK-V ontologie voor ACP data vraagt apart (en meer) ontwikkelwerk.
4. Schaal en duur van de hackathon nopen tot een vergelijking van een beperkte set aan entiteiten (bijvoorbeeld alleen het reanimatiebeleid).
5. Als de verwachting uitkomt dat deze modellen redelijk dicht bij elkaar komen te liggen, wordt de analyse gemaakt of alle informatie voor de benodigde mapping in openEHR aanwezig is. Dat zou een hoge kans geven dat een mapping tussen openEHR data en de KIK-V ontologie maar één keer voor de hele regio gemaakt hoeft te worden.
6. Het modelleren van zorginhoudelijke informatie (zoals ACP) is complex werk. OpenEHR heeft hier vele uren van vele internationale experts in geïnvesteerd. Het is interessant te onderzoeken hoe KIK-V bij modellering van ACP informatie in de ontologie deze modellen kan hergebruiken.
7. De bovenstaande verwachtingen zullen beoordeeld worden aan de hand van een ervaringsgericht onderzoek door experts in beide technieken. Waarbij een (klein deel van) de relevante modellen en testdata uitgewerkt zullen worden ten behoeve van een representatieve voorbeeld uitvraag.
8. Een voorlopig resultaat zal naar onze inschatting behaald worden binnen in totaal drie (intensieve) dagen (1 dag ontwerp en 2 dagen uitvoering), die de hackathon in beslag neemt.
9. Aanvullend is het interessant te beproeven of er representatieve voorbeeld uitvragen zijn, die direct met de openEHR techniek beantwoord kunnen worden⁵. Dit zal onder andere afhangen van de aard en diversiteit van

⁵ En via FHIR/Semantic Web beschikbaar gesteld.

de uitvragen, bijvoorbeeld hoeveel van de benodigde informatie met openEHR wordt vastgelegd. We beproeven hierbij m.n. het FAIR principe⁶. Dat zou de hoeveelheid mapping en modellerwerk, de doorlooptijd en de kosten nog een stuk verder naar beneden kunnen brengen.

10. Wanneer IKNL, zoals verwacht, vervolgens de onderzochte openEHR modellen en mappings opneemt in de informatiestandaard ACP, is te verwachten dat de verwachte voordelen generaliseerbaar zijn naar alle implementaties in het land die gebruik maken van deze modellen. En mogelijk zelfs voor alle andere implementaties, als die niet openEHR als interne techniek gebruiken, maar op een andere manier conformeren aan de (betekenis van de) modellen⁷.

Hackathon team

Het team dat de hackathon gaat voorbereiden en uitvoeren bestaat uit:

- Joost Holslag (RSO Zuid-Limburg, openEHR data);
- Marc Nieuwland (ZIN/programma KIK-V, semantic web data);
- Software/data engineer (bijv. via leverancier zoals NLCom of Datahub Maastricht?);
- Joost Wildenberg (programma KIK-V, lid stuurgroep)
- Ilona Oude Nijhuis (kernteam onderzoek CumuluZ * KIK-V)
- Maarten den Braber (kernteam onderzoek CumuluZ * KIK-V)
- Jerry Fortuin (kernteam onderzoek CumuluZ * KIK-V)

Inzet team:

- 1 dag voorbereiding - onderdeel 1, zie hiervoor (gehele team)
- 2 dagen uitvoering - onderdeel 2 en 3, zie hiervoor (gehele team)
- 1 dag verslaglegging, onderdeel 4 en 5, zie hiervoor (deel team)

Planning hackathon en de relatie met andere relevante trajecten

Er is een relatie van de hackathon met in ieder geval:

1. De designathon van de ACP coalitie: wat moet je landelijk standaardiseren, wat aan de regio over laten (3-7 februari 2025). Vanuit ACP coalitie: Noord-Holland Noord, Limburg, Twente, NICTIZ, leveranciers (o.a. Chipsoft, Nedap, HINQ, Pharmapartners). Designathon gaat over primaire proces, terwijl KIK-V gaat over secundair datagebruik. Er wordt veel naar de inhoudelijke richtlijnen ACP gekeken. Joost Holslag is nauw betrokken bij deze designathon. Afgesproken is dat de hackathon na de designathon wordt uitgevoerd.
2. Vanuit de IZA werkgroep secundair datagebruik werkt Reinier Morra (ZIN) aan een verkenning voor een nationaal afsprakenstelsel secundair datagebruik. Een belangrijke les die de werkgroep heeft getrokken op basis van ervaringen vanuit Santeon, KIK-V en Health-RI, is dat bij de uitwerking van een afsprakenstelsel het relevant is om ook een gedeeld informatiemodel op te stellen om te borgen dat zorgaanbieders op basis van "appels en appels" hun data FAIR beschikbaar maken. De werkgroep wil dan ook als onderdeel van de verkenning kijken naar informatiemodellering voor secundair datagebruik. De werkgroep ziet diverse ontwikkelingen:
 - a. ZIB transitie met de relatie naar openEHR en FHIR (Nictiz);
 - b. OMOP voor onderzoeksdata (Health-RI);
 - c. DCAT-Health-AP voor de datacatalogus (Health-RI);

⁶ De uitkomst van de hackathon kan tevens betekenis hebben voor de CumuluZ keuzes m.b.t. benodigde IT-infrastructuur (bijv. DaaS etc) om invulling te kunnen geven aan ACP.

⁷ OpenEHR definieert de betekenis van data. Bijvoorbeeld de systolische bloeddruk is in mmHg max 1000. En er is een standaardveld voor het apparaat waarmee de bloeddruk gemeten is. Als je de techniek van openEHR inbouwt gaat dit automatisch goed. Als je die techniek niet inbouwt kan een leverancier met de eigen techniek toch het model volledig nabouwen. En zich daarmee conformeren aan de betekenis en structuur van de informatie. Daarmee kan het voldoende zijn om niet openEHR volledig in te bouwen (dat is eenmalig heel veel werk) maar per model te ondersteunen (elke keer een beetje werk) en toch met een universele mapping (op semantisch niveau, syntax moet nog steeds, bijvoorbeeld via FHIR) naar KIK-V ontologie te werken.

- d. FAIR maken data op basis ontologie (machineleesbaar betekenismodel) voor federatieve analyse (KIK-V & Health-RI);
- e. OntoUML als hulpmiddel voor mensleesbaar beschrijven samenhang tussen concepten (Regie op registers);
- f. CumuluZ met haar plan voor een common data model;
- g. Actieprogramma iWlz dat onderzoekt hoe de informatie uit (bron)registers te gebruiken is voor bv. wachtlijsten (secundair datagebruik).

Om deze ontwikkelingen op waarde te schatten wordt een postersessie gepland. Het idee is deze te plannen na onze hackathon zodat de ervaring hieruit meegenomen kan worden.

Ons voorstel voor planning is in onderstaande tabel weergegeven.

Planning hackathon in samenhang met onderzoeksrapportage CumuluZ * KIK_V ⁸		
Week	Activiteit	Resultaat
3	Globaal ontwerp hackathon nader uitwerken (dit document)	- Globaal ontwerp hackathon afgestemd en uitgeschreven - Klaar voor toetsing en bespreking in voortgangsoverleg met ZIN en klankbordgroep
4	Toetsen en bespreken globaal ontwerp	Globaal ontwerp getoetst in voortgangsoverleg en klankbordgroep
5/6/7/8	- Dag 1 (detailontwerp) hackathon: bevragingen en modellering - Designathon ACP coalitie - Reviewen detailontwerp door semantic web expert en software/data engineer	- Detailontwerp afgerond - Designathon lessons learned gedeeld t.b.v. hackathon - Akkoord op detailontwerp door experts
9/10/11	Uitvoeren dag 2 en 3 hackathon: invoer, query, lessons learned	- Hackathon afgerond - Concept rapportage hackathon
12	Concept onderzoeksrapportage	Oplevering, incl. ontwerp hackathon (nog zonder rapportage hackathon)
13	- Definitieve onderzoeksrapportage opstellen - Resultaten hackathon, plus advies fase 2	Definitieve rapportage, inclusief resultaten hackathon en advies/ontwerp fase 2 (praktijkbeproeving)
e.v.	Activiteiten IZA werkgroep secundair datagebruik Start voorbereiding fase 2 CumuluZ * KIK-V	

Bijlage documentatie ten behoeve ontwerp hackathon:

- Uitgangspunt voor ACP: richtlijn IKNL en concept informatiestandaard Nictiz-IKNL: [Overzicht informatiestandaarden](https://decor.nictiz.nl/art-decor/decor-scenarios--pall-izppz-?id=2.16.840.1.113883.2.4.3.11.60.117.3.3&effectiveDate=2022-10-26T15%3A03%3A28&datasetId=&datasetEffectiveDate=&language=nl-NL&scenariotree=true) en <https://decor.nictiz.nl/art-decor/decor-scenarios--pall-izppz-?id=2.16.840.1.113883.2.4.3.11.60.117.3.3&effectiveDate=2022-10-26T15%3A03%3A28&datasetId=&datasetEffectiveDate=&language=nl-NL&scenariotree=true>

⁸ In deze planning moeten we nog opnemen toetsing door de klankbordgroep

- [Architectuur advies zib-transitie - Nictiz](#) is uitgangspunt met standaarden openEHR, FHIR en semantic web (ontologie KIK-V) en zibs als brug tussen vastleggen en beschikbaar stellen
- We kunnen gebruik maken van andere praktijkproeven die de RSO recentelijk heeft uitgevoerd. Zie o.a. https://3.basecamp.com/3126188/buckets/39245140/messages/8078129539#_recording_8110261071
- Materiaal: <https://github.com/RSO-Zuid-Limburg/RSO-ZL-clinical-models> de gebruikte CKM openEHR archetypes, templates met impliciete mapping naar de zibs. En FHIR Connect mappings met expliciete en 'computable' van openEHR naar FHIR bgz zibs.
- Zie ook: https://3.basecamp.com/3126188/buckets/39245140/messages/8023848518#_recording_8107261210 over advies NHG PZP registratie

Architectuur explainer KIK-V:

https://documentcloud.adobe.com/gsuiteintegration/index.html?state=%7B%22ids%22%3A%5B%221xmi2_Pwq_iNo4TvUvL5KHlQ-qo80-4Q7%22%5D%2C%22action%22%3A%22open%22%2C%22userId%22%3A%22105337059544200086800%22%2C%22resourceKeys%22%3A%7B%7D%7D.