



IT | Data werkgroep Linnean

Tussenrapportage - oplossingsrichtingen en dilemma's  
Frits van Merode, namens de werkgroep

2 oktober 2018

# Leden kernwerkgroep betrokken bij de totstandkoming van dit document

Paul Boon

Andrea Heide

Barry Holwerda

Henk Hutink

Evelyn van Lochem

Deirisa Lopes Barreto

Wendy Maas

Frits van Merode

Rutger Nugteren

Monique te Velthuis

# Leden werkgroep per 15 September 2018

Christine Bennink	Amphia Ziekenhuis
Lea Dijkman	Antonius ziekenhuis
Michel de Wildt	Catharina Ziekenhuis
Monique Kant	CZ
Evelyn van Lochem	DHD
Jacob Visser	Erasmus MC
Annemarie Trompert	FMS
Jovanca Hijdra	Haaglanden MC
Sabine Siesling	IKNL
Guus Meerhoff	KNGF
Barbara Schooneveldt	LUMC
Rutger Nugteren	M&I Partners
Andrea Heide	Maastricht UMC
Frits van Merode	Maastricht UMC
Marc Hemmelder	Nefrovisie
Henk Hutink	Nictiz
Esther Snoek	NVZ
Sjors van Aalst	NVZ
Felix Kreier	OLVG
Desiree Creemers	Rijnstate
Wendy Maas	Roche
Pauline Gantvoort	Santeon
Robert Schoevers	UMC Groningen
Joop Arends	UMC Utrecht
Nico Zijlstra	VWS
Barry Holwerda	ZIN
Amely Hartgring	ZKN
Monique te Velthuis	ZN

## Doel is samen beslissen

- Vraag zorgverleners op een eenduidige manier brongegevens vast te leggen,
- bevraag ook patiënten naar uitkomsten,
- breng de data bij elkaar en
- analyseer deze zodanig dat bijvoorbeeld doorsnedes kunnen worden gemaakt naar type aandoening, type interventie, type patiënt, type zorgverleners, type zorgpad.
- Gebruik de analyses in een handige vorm in de spreekkamer.

# Doel is samen beslissen

- Vraag zorgverleners op een eenduidige manier brongegevens vast te leggen,
- bevraag ook patiënten naar uitkomsten,
- breng de data bij elkaar en
- analyseer deze zodanig dat bijvoorbeeld doorsnedes kunnen worden gemaakt naar type aandoening, type interventie, type patiënt, type zorgverleners, type zorgpad.
- Gebruik de analyses in een handige vorm in de spreekkamer.
- Deze analyses kunnen nu niet of niet voldoende begrijpelijk en handig worden gemaakt.

# Problemen

- Definitie van data
- Afspraken over de verwerking van deze
- Datavaliditeit
- Data governance
- Vertrouwen in data
- Het ontbreken van een nationale en regionale datasnelweg
- Onduidelijkheid over publieke functie
- Geslotenheid van systemen
- Data silo's

# Problemen

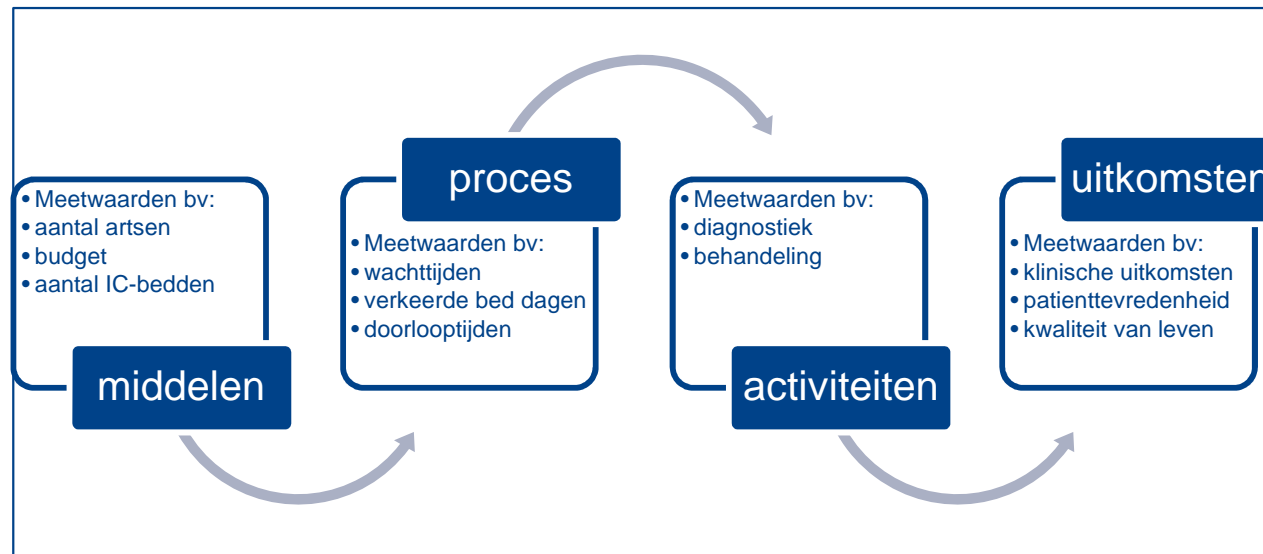
- IT wordt vooral als kostenpost gezien.
- De benodigde IT strategie ontbreekt vaak nog of is onvolledig,
- De IT competenties
- De inhoud en coördinatie van zorg- en werkprocessen.
- N.B. deze problemen doen zich voor binnen instellingen en tussen instellingen.

# Twee denk- en oplossingsrichtingen

- Inventariseer knelpunten en los die sequentieel op.
- Old Power ◀▶ New Power



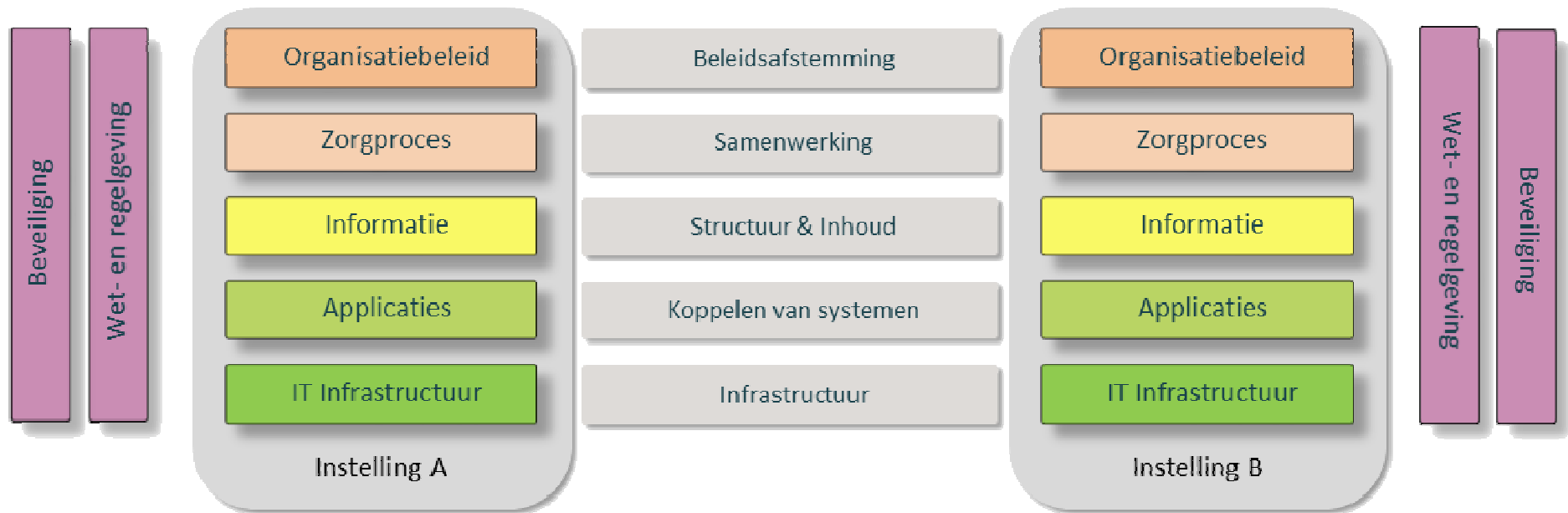
# Knelpuntenbenadering



## Knelpunten bevinden zich op vier niveaus:

- ‘Technisch’ niveau (infrastructuur, hardware en software)
- Definities en syntax (grammatica van de data taal)
- Semantiek (betekenissen)
- Praktisch (overeenstemming hoe de data kan worden gebruikt, kennismanagement)

# Ook andere modellen geven veel inzicht in knelpunten: **NICTIZ Intra-en-interoperabiliteitsmodel**



# Ondanks deze knelpunten is er veel vooruitgang

- We hebben heel veel mooie zaken gezien.
- Dat zijn voorbeelden waar anderen mee aan de slag kunnen. Tegelijkertijd laten ze ook verschillende aanpakken zien, deze kunnen ook worden gecombineerd
- Klinische bouwstenen ('zorginformatiebouwstenen, zib's' )
- Datadashboard Santeon
- Datahub Maastricht UMC+

# VBHC en zorgpaden voorbeeld Antonius Utrecht

- Denk en werk in **multidisciplinaire, functionele ‘aandoeningsgerichte’ eenheden** zoals **zorgpaden**;
- Creëer een **continue verbetercyclus**, met gestandaardiseerd werkproces;
- Maak gebruik van real-time feedback;
- Maak het aanleveren van landelijke registraties niet het doel op zich;
- Betrek alle relevante partijen van meet af aan;
- Laat ICT- en BI-medewerkers vanaf het begin meedenken en -werken in het multidisciplinaire zorg team;
- Definieer duidelijk wat wel en niet tot een zorgpad behoort, hanteer een eenduidige definitie van een zorgpad;
- Standaardiseer input, proces en zorguitkomsten;
- **Zorg dat duidelijk is wie waar voor verantwoordelijk is**, bijvoorbeeld door een *leading physician* aan te stellen;
- Creëer ruimte voor het registreren van afwijkingen (outliers), die soms meer zeggen dan de standaarden zelf.

# DataHub Maastricht UMC+

## Definities:

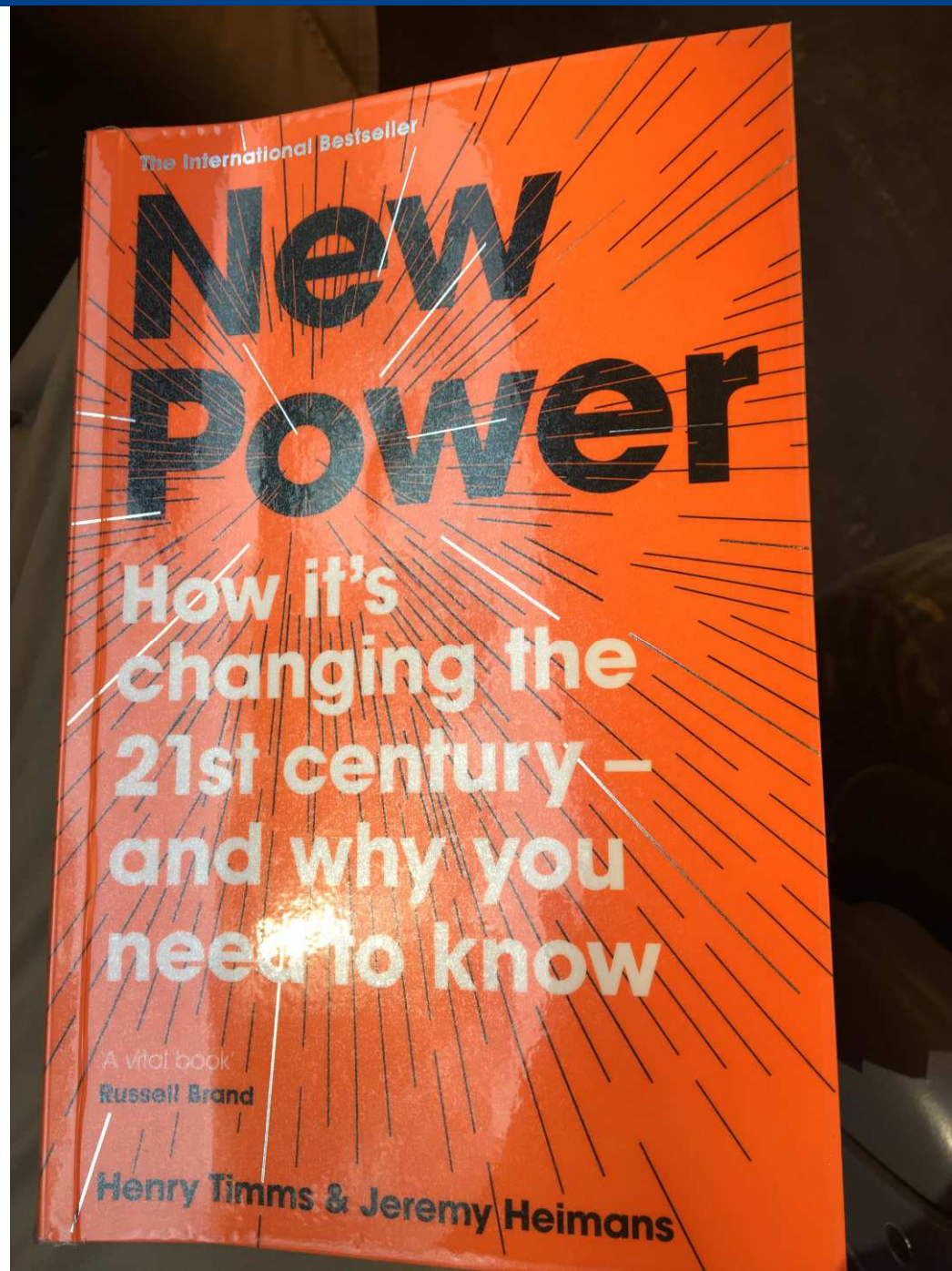
- DataHub is een institutionele data makelaar opgezet, beheerd en doorontwikkeld door onze academische community
- DataHub is een GDPR compliant FAIR data station

## Karakteristieken:

- Ziekenhuis én universiteit (multi-disciplinair)!
- Klein team aangevuld met parttime data stewards uit de organisaties
- Data management, niet data acquisitie of data science!
- Data agnostisch (alle type data)
- FAIR-geïnspireerd vanaf het begin
- Structureer zo vroeg mogelijk, deel data later
- Open-source waar mogelijk

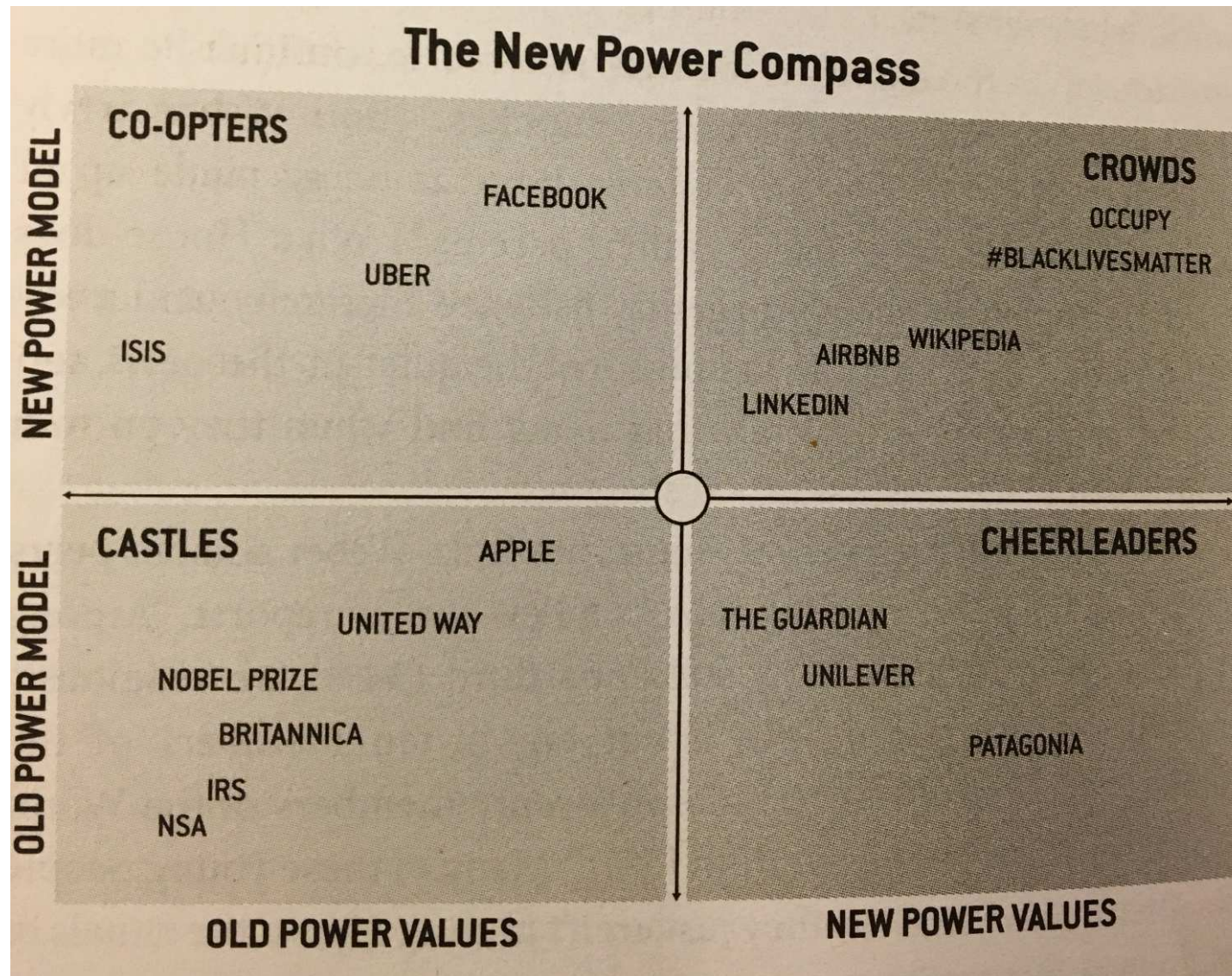
## De 'strategieën' achter deze voorbeelden zijn:

- Klinische bouwstenen: uniformering syntax, semantiek en vaak ook op praktisch niveau
- Dashboard Santeon: data integratie via BI en kennismanagement.
- Datahub Maastricht UMC+: vergroten interoperabiliteit van en met interne en externe systemen.
- Deze aanpakken kunnen goed worden gecombineerd.
- Wat we moeten uitvinden is de schaalbaarheid van deze aanpakken.

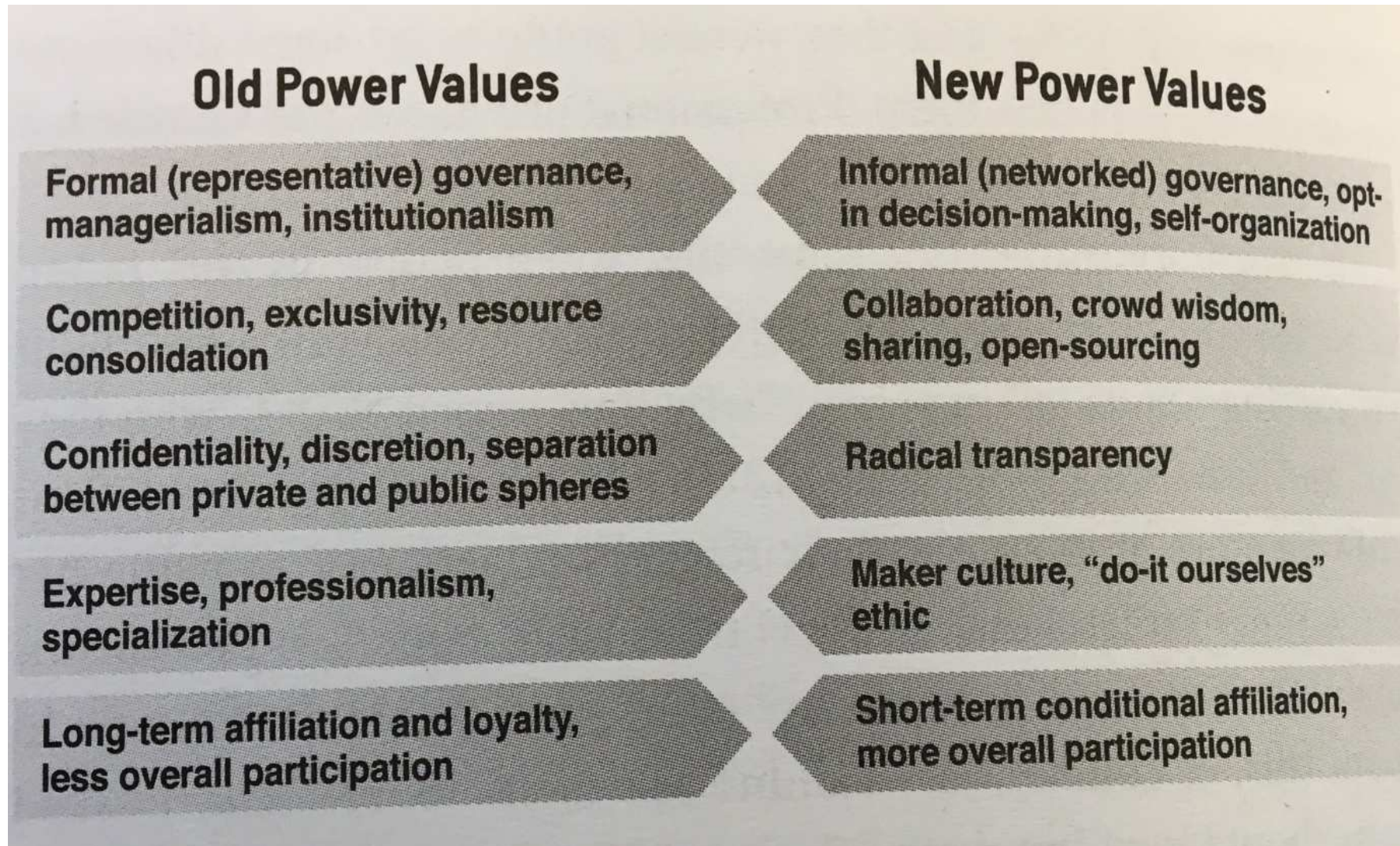




# Machtswaarden bij New en Old Power bedrijven (Timms & Heimans, 2018, p.28)



# Machtswaarden bij New en Old Power bedrijven (Timms & Heimans, 2018, p.19)



# Samen beslissen in de New Power wereld

- Niet “de dokter weet het het best” maar patiënt en dokter bepalen samen wat in deze situatie voor deze patiënt het beste is (informal governance, collaboration)
- Patiënt heeft de beschikking over zijn/haar eigen gegevens en is in staat om op basis hiervan mede te beslissen (transparency, makers)
- Uitwisselbaarheid van gegevens, patiëntvolgend (transient affiliation)

# Samen beslissen in de New Power wereld

- Niet “de dokter weet het het best” maar patiënt en dokter bepalen samen wat in deze situatie voor deze patiënt het beste is (informal governance, collaboration)
- Patiënt heeft de beschikking over zijn/haar eigen gegevens en is in staat om op basis hiervan mede te beslissen (transparency, makers)
- Uitwisselbaarheid van gegevens, patiëntvolgend (transient affiliation)
- **Investeer niet in integratie (“tightly coupled systems”) maar in interoperabiliteit.**

# Dilemma's m.b.t. knelpunten en New Power wereld

- Korte termijn oplossingen zijn wellicht geen lange termijnoplossingen.
- Met lange termijn oplossingen veroorzaak je nu geen energie: begin en doe ervaring op.
- Regionale en nationale datasnelweg:
  - Welke delen van de stack?
  - Private of publieke functie?
- Geïntegreerde ("tightly coupled systems") versus interoperabiliteit.
- Hoe zorgen we dat innovatieve IT'ers in de zorg willen werken?
- Ieder voor zich of samen organiseren?

# Tenslotte

- We zijn nog met elkaar als kernwerkgroep en grote werkgroep in discussie / overleg.
- Nadere uitwerking is noodzakelijk.
- Doelstelling is tot aanbevelingen te komen.
- Graag ook input van andere werkgroepen.
- We horen graag van best practices.