Dit whitepaper is tot stand gekomen met medewerking van EY

De zorg aan zet

Handvatten voor versnelling van data-uitwisseling

Samen digitaal versnellen voor betere zorg

Connect 4 Care

Over Connect4Care

Samen digitaal versnellen voor betere zorg. Beter voor de cliënt, zorgverlener en samenleving. Dat is waar Connect4Care als regionale samenwerkingsorganisatie (RSO) in de regio Noord-Holland Zuid – Kennemerland, Amstelland en Meerlanden – voor staat.

Connect4Care is er voor en door de zorg. Ze is de verbindende schakel die regionaal samenwerking faciliteert, technologische oplossingen biedt, expertise bouwt en innovatie stimuleert. Dit doet ze met CoLab: een plek voor exploreren (Lab), co-creëren (Fabriek), kennis delen (College), en ontmoeten (Café).
Samen maken we de zorg beter.

Kijk voor meer informatie op www.connect4care.nl

Inhoudsopgave

	Samenvatting	4
1.	Data uitwisselen: actie moet nu	10
2.	Het zorglandschap verandert: megatrends	13
3.	Polderen in de zorg	16
4.	Is het gras groener bij de buren?	24
5.	Inspiratie voor Nederland: 4 voorbeelden	30
6.	Eerste handvat: duurzaam architectuurmodel en ICT-vergezicht	34
7.	Tweede handvat: prioriteit in de samenwerking	42
8.	Voorbeeld lokale toepassing handvatten	48
9.	Derde handvat: aanbevelingen om aan zet te komen	50
10.	En nu?	52
	Colofon	54
	Lijst met afkortingen en bronnen	55

Samenvatting

Nederland behoort tot de groep landen die vooroploopt in de digitalisering van de zorg. Dat is opmerkelijk omdat de zorg in Nederland bijzonder complex is, en verandering veelvuldig inspraak en afstemming nodig heeft. Kijken we specifiek naar digitale data-uitwisseling, dan zien we een scala van sterk uiteenlopende belangen en inzichten. De centrale aansturing is nog beperkt en een duidelijke, gedeelde visie op digitale zorg ontbreekt. Bestuurders van zorgorganisaties die investeringsbeslissingen moeten nemen hebben onvoldoende houvast. Zij moeten vaak kiezen tussen een probleem oplossen zonder goed te weten of ze de juiste investering doen, of wachten en het probleem laten bestaan. Beide keuzes helpen de zorg niet snel genoeg vooruit. Tegelijkertijd spelen grote, vaak commerciële spelers gretig in om de ontstane leemtes te vullen. De zorg moet daarom aan zet blijven. Dralen is geen optie.

Het zorglandschap verandert: megatrends

De zorg krijgt te maken met een mondige cliënt die zorg op maat verwacht, daarbij geprikkeld en ondersteund door een hausse aan nieuwe spelers en technologie. De data die dat oplevert, genereert nieuwe inzichten voor betere zorg en diagnostiek, en biedt ook kansen voor meer commerciële spelers die we niet eerder zagen in de gezondheidszorg.

Polderen in de zorg

In Nederland proberen we de ontwikkelingen en megatrends bij te houden en bestaat een scala aan overlegstructuren om tot afstemming te komen. Er worden weliswaar landelijke standaarden en programma's ontwikkeld, maar het gaat te langzaam. In de praktijk moeten de lokale spelers daarom uiteindelijk de juiste strategische keuzes maken om data-uitwisseling te realiseren en de cliënt van dienst te zijn. >

Ondanks alle discussies in Nederland blijven 3 vragen staan:

- Welk ICT-vergezicht ligt lokaal voor de hand?
- Hoe geven we daar samen invulling aan?
- Waar beginnen we?

Is het gras groener bij de buren?

Om die 3 vragen te beantwoorden deden we een verkenning in 10 landen wereldwijd. We vonden geen duidelijke, eenduidige antwoorden. Dataplatformen zijn nauw verbonden met de betreffende gezondheidssystemen, wetgeving en cultuur. Oplossingen lopen daardoor erg uiteen. Wel is duidelijk dat het gras bij de buren niet altijd groener is. En dat we grote ambities hebben in Nederland. Met het oog op die ambities hebben we een aantal interessante toepassingen nader onderzocht.

Eerste handvat: duurzaam architectuurmodel en ICT-vergezicht

Samen met de megatrends en de discussie in Nederland, levert de internationale verkenning een aantal fundamentele uitgangspunten op. Ze zijn van belang zijn om een ICT-vergezicht te schetsen aan de hand van een duurzaam ICT-architectuurmodel. De uitgangspunten zijn:

- De cliënt staat centraal en kan zelf een dossier bijhouden en data uitwisselen met zijn zorgverleners.
- In plaats van eenvormigheid, lijkt het omarmen van diversiteit en flexibiliteit het beste antwoord op de complexiteit waar de zorg mee te maken heeft.
- We moeten daarom inzetten op standaarden en uitwisseling van samenhangende discrete data.
- We bereiden ons voor op de toepassing van AI (kunstmatige intelligentie) en bigdata-onderzoek.
- De oplossingen zijn toegerust met optimale dataprotectie (privacy by design).

Op basis van deze uitgangspunten stellen we een duurzaam ICT-vergezicht voor; een architectuurmodel met 5 lagen:

1. Dataregistraties aan de bron.
2. Integratieservices.
3. Uitwisselingsservices, 1-op-1 en generiek.
4. Smart zorgecosysteem.
5. Populatiemanagement voor gezondheid.

In het architectuurmodel zit de toepassing van Juiste zorg op de Juiste plek vooral in laag 4: het smart zorgecosysteem. De services in deze laag zijn innovatief en moeten zich snel kunnen aanpassen aan de veranderingen in de zorg. Het zijn toepassingen die de verschillende betrokken zorgverleners samen met de cliënt kunnen gebruiken. Het model maakt duidelijk dat de eerste 3 lagen de realisatie van de 4e laag ondersteunen. Met name de robuuste 3e laag met generieke uitwisselingsservices is randvoorwaardelijk. Deze laag is gestoeld op standaarden en de beschikbaarheid van discrete data.

Tweede handvat: prioriteit in de samenwerking

Met het model bieden we een ‘praatplaat’ voor samenwerkende partijen in de zorg om data-uitwisseling te versnellen. Maar een model alleen is onvoldoende. Het geeft weliswaar invulling aan de onderste lagen van het 5-lagenmodel van Nictiz, maar dat krijgt pas betekenis als partijen in de zorg samenwerken en data-uitwisseling coördineren. En daar zit de achilleshiel. Het zorglandschap is complex en partijen hebben een verschillende focus wat betreft samenwerking. Die focusverschillen leiden tot verschil in prioritering en dus in verschillende realisaties van het architectuurmodel. Op basis van onze ervaring schetsen we 5 focusgebieden voor samenwerking met 5 bijpassende prioriteiten die aanvullend als handvatten fungeren. Deze focusgebieden en prioriteiten zijn: >

1. **Focus op brede samenwerking van zorgverleners en cliënt**
   Prioriteit: generieke service ‘data delen’
   De meest omvattende vorm van samenwerking. Zorgpartijen streven naar onderlinge samenwerking en een centrale positie voor de cliënt. Een duurzame stap naar een smart zorgecosysteem is de inrichting van een generieke service om gestructureerde (ZIB) data te delen, en deze ook in te richten als gezamenlijke Dienstverlener Zorgaanbieder (DVZA / MedMij).

2. **Focus op samenwerking met de cliënt**
   Prioriteit: Integratieservice voor aansluiting MedMij (DVZA)
   Partijen faciliteren de regie van de cliënt door aan te sluiten op het MedMij-afsprakenstelsel en gegevens beschikbaar te stellen via een DVZA als integratieservice. Via de DVZA worden de data beschikbaar gesteld aan de verschillende persoonlijke gezondheids-omgevingen (PGO’s).

3. **Focus op samenwerking met zorgaanbieders en cliënt rond een ziektebeeld**
   Prioriteit: ziektespecifiek smart ecosysteem
   Partijen zetten het ziektebeeld van de cliënt centraal en richten hiervoor specifieke tools in. Als deze tools geschikt zijn om gestandaardiseerde discrete data uit te wisselen, dan kan vervolgens de generieke service ‘data delen’ worden ingericht.

4. **Focus op samenwerking met de leverancier**
   Prioriteit: optimale inzet bronsysteem van de zorgaanbieder
   Partijen volgen de producten en diensten van de leverancier. Ze gebruiken die optimaal voor de eigen cliënten en zorgverleners. Het gevolg is dat cliënten en zorgverleners gebruik moeten maken van verschillende portalen voor elke zorgaanbieder in het netwerk: 1-op-1 uitwisseling.

5. **Focus op samenwerking met tweedelijnszorgverleners**
   Prioriteit: integratieservices om aan te sluiten op XDS-netwerken/ Twiin
   De bronsystemen van tweedelijnszorgorganisaties voldoen aan de XDS-standaarden en kunnen zo beelden en documenten uitwisselen.

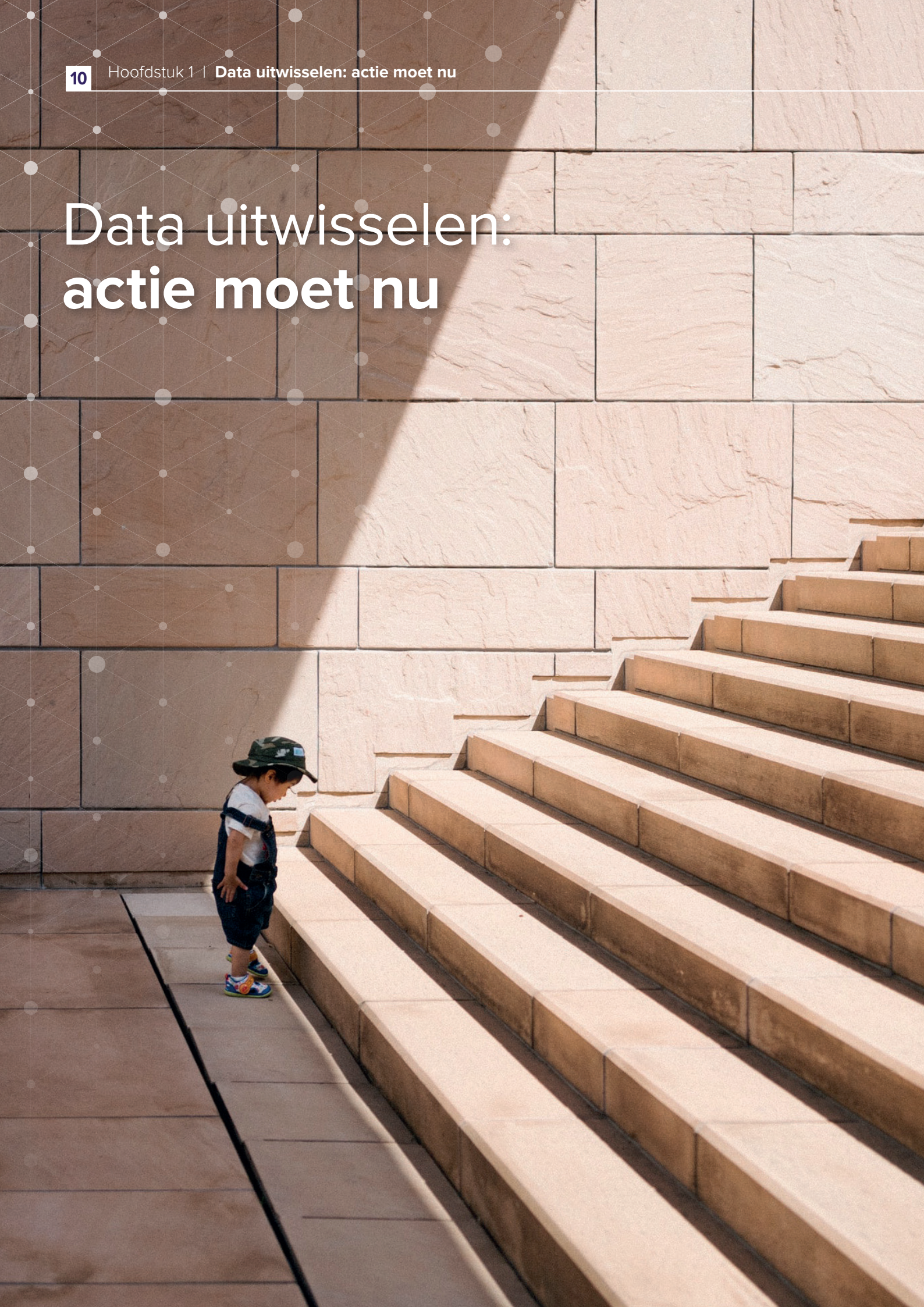
Een zorgorganisatie kiest het best passende focusgebied en krijgt daarmee een handvat om de prioriteit voor de ontwikkeling van het ICT-vergezicht te bepalen. Er kunnen ook combinaties van focusgebieden van toepassing zijn, die leiden tot meerdere prioriteiten. Van belang is dat bij de ontwikkeling van nieuwe samenwerking, de focus en prioriteit opnieuw herijkt worden. Lopen het focusgebied en de prioriteit van samenwerkende partners uiteen? Inhoudelijke overeenstemming en samenwerking zijn volgens onze inzichten dan lastig te realiseren.

Derde handvat: aanbevelingen

Het ICT-architectuurmodel helpt de veranderingen in het zorglandschap te ondersteunen. Terwijl de aandachtsgebieden helpen om de samenwerking en de daarbij horende prioriteiten te analyseren. Tezamen vormen ze een raamwerk om met behulp van technologische investeringen en onderlinge samenwerking de data-uitwisseling te versnellen. Op basis van onze inzichten komen we tot de volgende aanbevelingen:

1. Stel de cliënt altijd centraal.
2. Bepaal het focusgebied van de samenwerking.
3. Creëer coalities en maak een roadmap.
4. Maak subsidies niet leidend.
5. Investeer maximaal in flexibiliteit – zet in op standaardisatie.
6. Creëer een neutraal platform voor stimulatie van samenwerking.
7. Start vandaag. ■

Data uitwisselen: **actie moet nu**



De coronacrisis wijst ons er nog maar eens op dat digitaal data delen in de zorg noodzakelijk is. Naast inzicht in capaciteit en een landelijk 'dashboard' zijn ook digitale communicatie- en uitwisselingsportalen versneld in gebruik genomen. De crisis is een omslagpunt dat aantoont dat we in de zorg digitaal veel snelheid kunnen maken. We maken grote stappen en creëren samen een betere zorg. Een ervaring die we moeten vasthouden. We moeten blijven samenwerken en structurele keuzes durven maken.

De praktijk wijst uit dat dat verre van eenvoudig is. Zorgorganisaties voelen zich vaak geconfronteerd met een Gordiaanse knoop van technische, functionele, infrastructurele en maatschappelijke dilemma's. In een leveranciersmarkt die snel ontwikkelt, waar publieke en private belangen in meer of mindere mate verenigbaar zijn. De knoop doorhakken vraagt moed om risico te lopen en besluiten te nemen buiten de gebaande paden. Dit paper wil helpen om de knoop te ontwarren en biedt handvatten om gewogen, strategische keuzes te maken.

Vanuit het internationale speelveld bieden we inzicht in het kleurenpalet van oplossingen. Door nationale en internationale trends te beschrijven, komen we tot praktische handvatten in het steeds complexer wordende informatielandschap. Met die handvatten kan het zorgveld beter grip krijgen en meer regie nemen bij digitale data-uitwisseling. We willen voorkomen dat grotere – vaak commerciële – partijen met investeringskracht de zorg dirigeren. We kunnen niet afwachten. De zorg is aan zet. Morgen is te laat. Actie is nu nodig.

We willen met behulp van een architectuurmodel handvatten geven voor een lokaal vergezicht en prioritering van de ontwikkelstappen.

Het is niet onze bedoeling om in dit paper een eenduidig antwoord te formuleren. We willen met behulp van een architectuurmodel handvatten geven voor een lokaal vergezicht en prioritering van de ontwikkelstappen. Bestuurders en andere actoren in de zorg kunnen daardoor met meer inzicht een visie vormen. En investeringen durven doen die toekomstbestendig zijn en de zorg effectiever maken. >

Met de inhoud van dit paper willen we verder de discussie in Nederland voeden en je uitnodigen om mee te denken hoe we data uitwisselen in de zorg samen sneller en beter kunnen realiseren. Vanwege de leesbaarheid spreken we steeds over cliënten, waarmee we ook patiënten bedoelen.

Om je voldoende achtergronden te geven, gaan we eerst in op actuele trends. Daarna krijg je een overzicht van de discussie in Nederland en lees je onze bevindingen van een verkenning van platformen voor data-uitwisseling in 10 landen wereldwijd. Vervolgens vertalen we de trends, ontwikkelingen en bevindingen naar fundamentele uitgangspunten en een architectuurmodel. Zo'n model realiseren we alleen door samen te werken. Afhankelijk van de samenwerkingsfocus bieden we handvatten om prioriteiten te stellen. Met het architectuurmodel en potentiële samenwerkingsvormen kan een bestuurder zijn zorglandschap analyseren en keuzes maken. We geven aanbevelingen om samenwerking vorm te geven en in actie te komen. Zo helpen we samen de zorg aan zet. ■

Onze maatschappij en zorg verandert in rap tempo. We leven tegenwoordig langer. We vergrijzen en door de chronische aandoeningen die daarvan een gevolg zijn, doen we vaker een beroep op de dokter. En omdat de medische wetenschap steeds meer oplossingen biedt, heeft de arts steeds vaker antwoorden en mogelijkheden om cliënten te helpen. Het nadeel van dit alles is wel dat de kosten van zorg bovenmatig stijgen en de duurzaamheid ervan onder druk staat.

Het zorglandschap verandert: **megatrends**

Overheid, verzekeraars en zorgaanbieders varen tussen Scylla en Charybdis in een zoektocht om de kosten te beperken en kwaliteit te handhaven. We zien daardoor een grotere nadruk op positieve gezondheid, zelfzorg en zorg thuis, zinnige medisch specialistische zorg, logistieke innovaties en snellere of slimmere vormen van zorg. Nadruk op gezondheid, een veeleisende cliënt, big data en zorg op afstand zijn grote trends die wereldwijd de zorg veranderen. >

Trend 1 | Van zorg naar gezondheid

De eerste transformatie is de verschuiving van zorg leveren naar de zorgvraag verminderen door betere gezondheid te stimuleren. Door wetenschappelijk onderzoek weten we steeds beter dat onze levensstijl in belangrijke mate onze gezondheid bepaalt. We weten dat gezond eten, bewegen, leefomgeving en sociale verbondenheid chronische aandoeningen langer op afstand houden. Hoe beter we dat doen, hoe meer we de zorgvraag onder controle houden. Bovendien kunnen we dankzij onze smartphones onze lichaamsfuncties 24/7 monitoren en tijdig ingrijpen als ze buiten de gebruikelijke kaders komen. Het aantal apps is ondertussen niet meer te tellen en we vragen ons af waarom we de opgeleverde gegevens niet kunnen delen met de zorgverlener als dat nodig is. Kortom, we willen ziekte voorkomen en gezondheid stimuleren.

Trend 2 | The patient will see you now

Online en mobiel zijn we gewend geraakt aan directe bevrediging van onze behoeften. Digitale platformen als Bol.com, Uber, Spotify en Netflix geven ons 24/7 snelle service en gemak. Inloggen, kiezen en afronden met een pasklaar antwoord is wat we willen. Ook bij de dokter. Dit vinden we zo normaal dat we ons ergeren aan zorgorganisaties die daaraan niet voldoen. Zorg is een service die de cliënt als consument benadert. Mobiel is hierbij leidend. Feit is dat de zorg deze trend minder oppikt dan het bedrijfsleven dat kansen ruikt en investeringskracht heeft. Er is een forse groei van nieuwe spelers die weten hoe belangrijk het is om inzicht te hebben in gedrag en voorkeuren van consumenten. Zij halen de zorg hierin rechts in. Apple en Amazon zijn goede voorbeelden. Denk ook aan *logistieke partijen* die voorgeschreven medicijnen aan huis leveren. *Makers van apps* die zich richten op preventie, bijvoorbeeld door beweging en gezonde voeding te stimuleren. *Technologische spelers*, bijvoorbeeld voor medisch advies door Artificial Intelligence (AI), cloud-oplossingen en smart sensoring. En *retailbedrijven*, zoals labonderzoek via de drogist of supermarkt. De cliënt verwerft door technologische veranderingen steeds meer een bepalende rol. De zorgverlener moet servicegericht en vanuit eigen expertise bijdragen aan een virtueel hecht verbonden netwerk van actoren en slimme systemen rond de cliënt. *'The patient will see you now'* wordt de nieuwe norm.

Trend 3 | Zorg aan huis

Een opname in het ziekenhuis is kostbaar. En thuis herstellen cliënten vaak beter. Dus als cliënten dankzij digitale technologie sneller naar huis kunnen, bespaart dat kosten en verbetert de kwaliteit. Dat is ook de bedoeling achter de Juiste zorg, op de Juiste plek op het juiste moment. Supersnel betrouwbaar draadloos internet maakt digitale zorg met inzet van videoconsult, monitoring op afstand en virtuele spraakassistenten mogelijk. Zorgverleners kunnen sneller signaleren en ingrijpen als het mis gaat en verergering voorkomen. Controle kan met meer intervallen of continu en op afstand. Systemen helpen continu meten, slimme algoritmes helpen detecteren en zorgverleners handelen doelgericht.

Trend 4 | Big data en Artificial Intelligence

AI die digitale technologie levert een enorme hoeveelheid data op. Gecombineerd leveren die data informatie op die iets zegt over onze gezondheid en het ontstaan van ziektes. We krijgen zo kans om onze levensstijl aan te passen en betere behandelingen – zinnige zorg – te ontwikkelen. Daarvoor moeten we dan wel de data kunnen combineren en algoritmes trainen voor Artificial Intelligence (AI). Deze AI zal steeds beter in staat zijn om snel en nauwkeurig diagnoses te stellen en behandelkeuzes voor te stellen. Er wordt publiek en privaat fors in deze ‘markt’ geïnvesteerd. AI is eigenlijk al niet meer weg te denken.

Kortom

We krijgen als zorgveld te maken met een mondige cliënt die zorg op maat verwacht, daarbij geprikkeld en ondersteund door een hausse aan nieuwe spelers en technologie. De data die dat oplevert, genereert nieuwe inzichten voor betere zorg en diagnostiek, en biedt nieuwe kansen voor spelers die we niet eerder zagen in de gezondheidszorg. Zij zien data als nieuwe business. En bieden via digitale platforms nieuwe applicaties en diensten aan zorgconsumenten en zorgorganisaties waarbij zij regie over (toegang tot) de data hebben. Daarvoor hebben we dan wel de juiste platformen nodig en moeten we samen afspraken maken. Wat we daarvoor in Nederland samen doen, volgt nu. ■

Polderen in de zorg

Het goede nieuws is dat we in Nederland al significante stappen maken. Zo onderkennen we in onze gezondheidszorg het belang van een goed beveiligde infrastructuur en een goed beveiligd landelijk dekkend netwerk. Zodat we zorggerelateerde data digitaal veilig en betrouwbaar uitwisselen. Dit willen we doen met gestandaardiseerde gegevenssets zodat we toekunnen met eenmalige vastlegging en hergebruik van bestaande gegevens. Hiervoor is er een groot apparaat van overleg en stimuleringssubsidies opgetuigd. Hier een kort overzicht.

Het Landelijk Informatieberaad

In het Landelijk Informatieberaad werken overheid en zorgpartijen samen aan een basis waarbij zorggegevens veilig en betrouwbaar uitgewisseld worden. Dit doet het Informatieberaad aan de hand van 4 doelen:

1. Medicatieveiligheid.
2. Cliënt centraal.
3. Gestandaardiseerde gegevensuitwisseling.
4. Eenmalig vastleggen en hergebruik van gegevens.

Richting geven: roadmap, subsidieprogramma's en wetgeving

Er lopen vanuit het ministerie van VWS en Informatieberaad 5 focusprogramma's: MedMij, Twiin, Medicatieproces, eOverdracht en Registratie aan de Bron. Hiervoor bestaat een roadmap die in het Informatieberaad in februari 2020 is besproken en waar opvolging aan gegeven wordt. Parallel loopt het programma Digitale toegang in de zorg en veilige mail. Er zijn diverse subsidieprogramma's om in de benodigde initiële investering tegemoet te komen. Elke VIPP-subsidie richt zich op andere spelers in de zorg. Bij gestandaardiseerde informatie-uitwisseling ligt de focus op het uitwisselen van de Basisgegevensset Zorg (BgZ), medicatieproces, eOverdracht, MedMij en beelden. Laat onverlet dat andere sets verder ontwikkeld en ingevoerd worden, bijvoorbeeld binnen VIPP-programma's, InZicht, OPEN en Babyconnect. Tot slot loopt er ook een wetgevingsproces Gegevensuitwisseling in de Zorg als basis voor standaardisatie op nationaal niveau. Kader 1 en 2 geven meer informatie. >

In de praktijk dalen strategische keuzes daardoor uiteindelijk neer op het gezamenlijke lokale zorgveld.

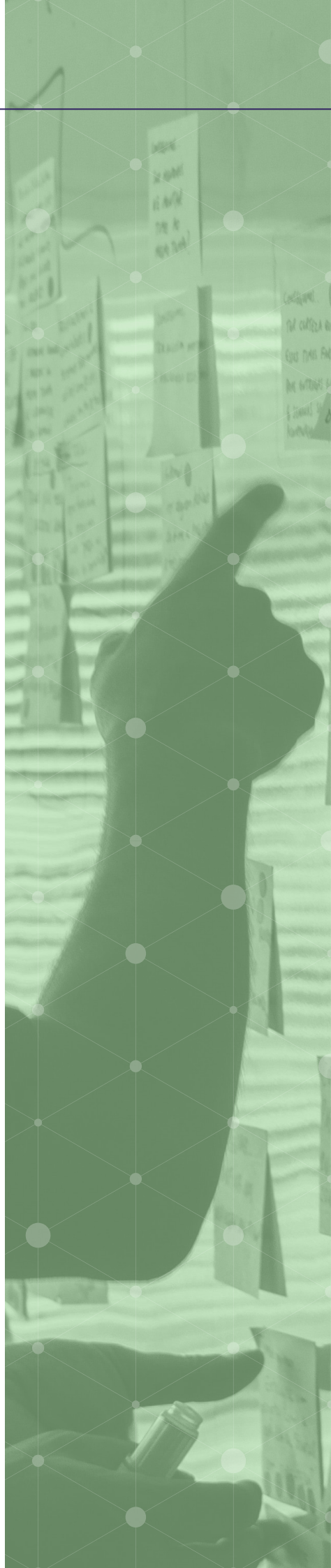
Kader 1

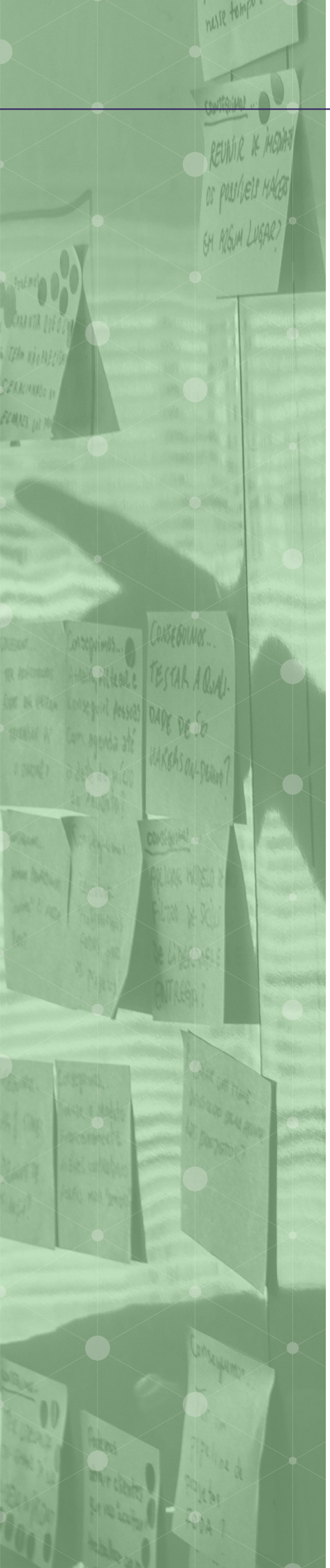
Twiin

Het programma Twiin helpt om (radiologie)beelden en verslagen landelijk beschikbaar te maken en digitaal uit te wisselen tussen zorgverleners. Dit gebeurt nu nog vaak via dvd's. Twiin maakt dit tijdrovende en risicovolle dvd-gebruik overbodig. Als eerste stap gaat Twiin, net als bij de dvd, uit van een verwijzing, waarbij de toestemming van de cliënt verondersteld mag worden. Bij dit push-concept verzendt de zorgverlener een bericht aan de ontvanger. Beelden en verslagen worden uitgewisseld door deze te up- en downloaden. Het is via deze oplossing nog niet mogelijk om bestaande beelden en verslagen van cliënten op te vragen Daarvoor ontwikkelt Twiin – voor de wat langere termijn – een afsprakenstelsel. Het stelsel beschrijft hoe in een landelijk dekkend netwerk van XDS-infrastructuren beelden en radiologieverslagen – en later ook andere gegevens – kunnen worden opgevraagd en uitgewisseld, bijvoorbeeld bij een spoedsituatie. Via het landelijk portaal Mitz legt de cliënt hiervoor zelf zijn toestemming vast. Uitdagingen bij dit concept zijn de incompatibiliteit van bestaande XDS-infrastructuren, de verschillende wijzen waarop leveranciers (DICOM) beelden aanbieden. En de performance om de originele bestanden naar deze uitwisselstandaard te converteren. Onderdeel van de plannen is om een beperkte centrale index te maken om de tijdlijn van de beschikbare beelden inzichtelijk te maken. Zo kun je gericht zoeken op relevante beelden en bijbehorende verslagen.

MedMij

Het afsprakenstelsel van MedMij richt zich op een veilige en betrouwbare gegevensuitwisseling tussen de cliënt en de zorgverlener. Het faciliteert cliënten die willen beschikken over hun gezondheidsgegevens in een zelf gekozen persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO). Je kunt PGO's veilig koppelen aan een netwerk van informatiediensten van zorgaanbieders om gegevens uit de verschillende bronnen op te vragen. Of om gegevens met de zorgverlener te delen. Om gegevens te ontsluiten, heb je als zorgaanbieder een koppeling nodig op basis van FHIR en Oauth 2.0 die voldoet aan het MedMij-afsprakenstelsel. Een partij die hieraan voldoet heet Dienstverlener Zorgaanbieder (DVZA). Dit kan de zorgaanbieder zelf zijn. Of een derde partij, zoals een samenwerkingsverband of een EPD-leverancier. Om als DVZA het MedMij-label te verdienen, heb je de MedMij-acceptatietesten met goed gevolg doorlopen. Bovendien beschik je als aanvrager over een NEN 7510-certificaat met een auditrapport voor het aanvullend normenkader. En heb je de kwalificatie voor ten minste één gegevensdienst – zoals de Basisgegevensset Zorg (BgZ) – doorlopen.





Kader 2

Geprioriteerde wettelijk verplichte gegevensuitwisseling

Medicatieoverdracht

Digitaal receptenverkeer is een belangrijke bijdrage aan het doel om te komen tot een actueel medicatieoverzicht voor zorgverleners en cliënt. Als scope is bepaald: de uitwisseling tussen voorschrijver en apotheker en vice versa.

Uitwisseling BgZ tussen MSZ-instellingen

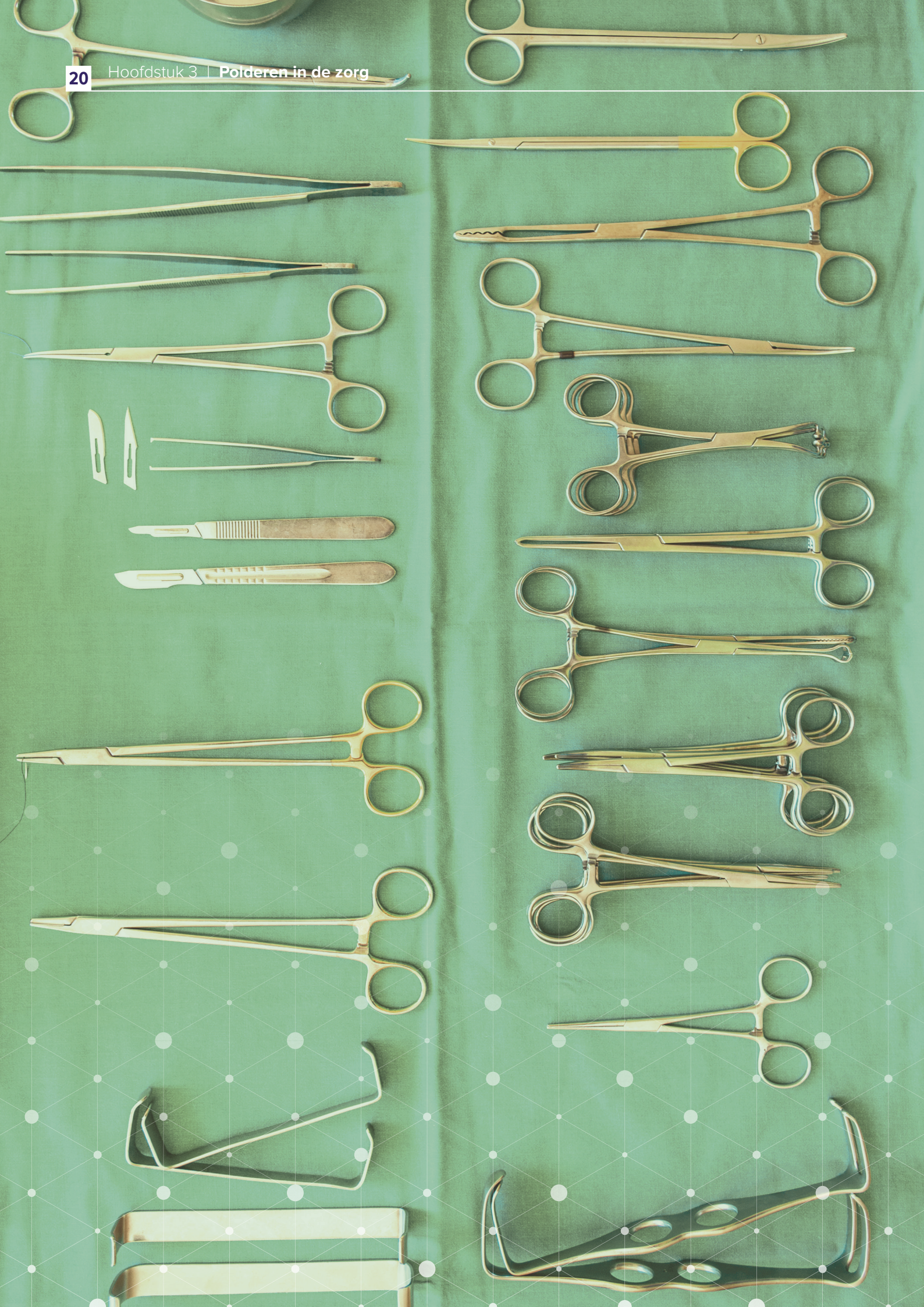
De Basisgegevensset Zorg (BgZ) is een standaardset zorginformatie-bouwstenen. De uitwisseling van de Basisgegevensset Zorg bespaart veel tijd in ontwikkeling en beheer door dit generieke pakket bouwstenen te her-bruiken. Als eerste krijgt de verplichte uitwisseling tussen instellingen voor Medisch Specialistische Zorg prioriteit.

Verpleegkundige overdracht ziekenhuis-VVT

De verpleegkundige overdracht is binnen het (wetgevings-)programma afgebakend als de uitwisseling tussen verpleegkundigen en verzorgenden. Het betreft het versturen van verpleegkundige gegevens van de cliënt bij de overdracht van ziekenhuis naar VVT's.

Uitwisseling beeld tussen ziekenhuizen

Bij diagnostiek, beoordeling en behandeling in ziekenhuizen maken we veelvuldig gebruik van beelden. In sommige situaties is het noodzakelijk om de gemaakte beelden te delen met een ander ziekenhuis. Wanneer we beelden elektronisch uitwisselen tussen ziekenhuizen, kan de behandelend arts deze beelden sneller gebruiken. De focus ligt op de landelijke uitwisseling van beelden met bijbehorend verslag tussen professionals.



Dialoogtafels

Gesprekken over digitale gegevensuitwisseling in de zorg worden in verschillende samenstellingen gevoerd. We vinden belangrijke discussies over de nationale doelarchitectuur in het Informatieberaad met aanvullende gedachtewisselingen binnen het ministerie van VWS, de architectuurboard, het zorginstituut, de Architectuurcommunity Zorg, Community Data Experts Zorggegevens, Community Standaardisatie Zorg, Expertcommunity Informatieveiligheid en Privacy, verschillende experts en verschillende zorgpartijen.

Registratie aan de bron, VWS en Nictiz organiseren tafels over (de doorontwikkeling van) bouwstenen en het houderschap van deze bouwstenen. Het Citrienfonds levert hierin een nuttige bijdrage voor registratie aan de bron en eHealth.

Duurzaam Informatiestelsel in de Zorg Referentie Architectuur (DIZRA)

In 2019 gaf het Informatieberaad aan de Architectuurcommunity Zorg opdracht om kaders voor het duurzaam informatiestelsel in de zorg uit te werken. Dit gebeurt in 3 fasen:

1. Principes en afgeleide principes.
2. Richtlijnen/normenkader.
3. Bibliotheken van bouwstenen: oplossingen, voorzieningen, standaarden en goede voorbeelden.

Dit leverde het Duurzaam Informatiestelsel in de Zorg Referentie Architectuur (DIZRA) op. Een kader waarmee bestuurders en managers sturen op samenhangende afspraken op alle lagen van interoperabiliteit. Via DIZRA kunnen programmamanagers, CMIO's, CIO's, architecten en informatiemanagers op gestructureerde manier nagaan welke voorwaarden, afspraken en middelen nodig zijn. DIZRA biedt handvatten om generieke bouwblokken met afspraken te (her-)gebruiken. En om specifieke bouwblokken te ontwikkelen waarbij samenhang is geborgd binnen en tussen de afsprakenstelsels. Het DIZRA formuleert dus geen doelarchitectuur. Het maakt evenmin keuzes over het ontwerp van de digitale uitwisseling. DIZRA specificeert architectuurprincipes: startpunten en algemene richtlijnen. >

Doelarchitectuur en de visie op infrastructuur

Met betrokkenheid van de landelijke architectuurboard en input van ZN, MedMij, VZVZ, Nictiz en RSO Nederland is een commissie Doelarchitectuur ingesteld. Een startnotitie geeft onderliggend richting aan een proces om vanuit de visie op samenhang in de zorginfrastructuren in Nederland de doelarchitectuur samen verder te ontwikkelen.

Een resultaat van alle activiteiten en overleggen is dat de visie op samenhang in de zorginfrastructuren in Nederland onderschreven lijkt. Feit blijft dat de meningen behoorlijk uiteenlopen over de samenhang, technische haalbaarheid, risico's, betaalbaarheid, duurzaamheid en veiligheid om een duurzaam informatiestelsel te realiseren. Bovendien is de materie complex. Met al deze partijen hebben we significant tijd nodig om met een breed draagvlak goede uitkomsten te ontwikkelen.

Ondertussen staan de internationale, technologische en maatschappelijke ontwikkelingen en trends niet stil. Cliënten, CIO's van zorginstellingen en raden van bestuur zoeken naar antwoorden op korte termijn. Knelpunten kunnen niet wachten op nationale, multilaterale discussies. Dat leidt ertoe dat bestuurders nu moeten kiezen tussen pappen en nathouden of investeren in oplossingen die morgen achterhaald blijken te zijn.

Daar komt bij dat data-uitwisseling vooral verdergaande samenwerking in het zorglandschap vereist. Dat is enerzijds ingewikkeld, want we moeten als zorgorganisaties daarvoor soms onze autonomie opgeven en onderling vertrouwen ontwikkelen. Anderzijds is de winst dat we de zorg beter kunnen organiseren. Op zo'n manier dat we de cliënt werkelijk beter bedienen en inspelen op zijn behoefte aan service en gemak. Onderling zijn er kansen om elkaar te versterken door best practices te delen, en samen projecten uit te rollen die synergie creëren.

Zodoende lijkt het er sterk op dat er landelijk weliswaar standaarden en startpunten worden ontwikkeld, maar het gaat te langzaam. In de praktijk dalen strategische keuzes daardoor uiteindelijk neer op het gezamenlijke lokale zorgveld.

Dat leidt ertoe dat bestuurders nu moeten kiezen tussen pappen en nathouden of investeren in oplossingen die morgen achterhaald blijken te zijn.

Maar welke keuzes kun je in dat geval het beste maken?

Ondanks alle ontwikkelingen in Nederland blijven 3 vragen staan:

- Welk ICT-vergezicht ligt lokaal voor de hand?
- Hoe geven we daar samen invulling aan?
- Waar beginnen we?

Bij onze zoektocht naar antwoorden voor het ICT-vergezicht maakten we eerst een uitstap naar het buitenland. ■

Ondanks alle ontwikkelingen in Nederland blijven 3 vragen staan: Welk ICT-vergezicht ligt lokaal voor de hand? Hoe geven we daar samen invulling aan? En waar beginnen we?

Is het **gras groener** bij de **buren?**

Nederland behoort tot een groep landen die qua digitalisering in de zorg vooroploopt. We spelen in op trends en coördineren uitwisseling daar waar het kan en nodig is. Maar vinden we het wiel niet opnieuw uit? Kunnen we leren van andere landen die net zo ver zijn als wij? Om een beter beeld te krijgen en de stand van zaken in Nederland in het juiste licht te zetten, brachten we de ontwikkelingen van gegevensuitwisseling voor 10 landen in kaart. De verkenning was erop gericht om binnen de verschillende gezondheidssystemen inzicht te krijgen in de schakering van oplossingen. We kozen de Verenigde Staten, Israël, Spanje, Oostenrijk, Zweden, Denemarken, het Verenigd Koninkrijk, Canada, Estland en Nederland.

Er lijkt niet één beste strategie te zijn. Wel is te zien dat er in belangrijke mate samen tempo wordt gemaakt.

Bij deze landen vonden we een heel diverse aanpak. Kijken we naar Estland, dan zien we dat platformen sterk centraal georganiseerd zijn. Terwijl het in Israël vooral ziekenhuizen zijn die decentraal, groepsgewijs dataplatformen ontwikkelen. Daarnaast zijn er technologisch grote verschillen. We zien in Oostenrijk dat XDS een prominente rol speelt. Terwijl Stratio in Spanje en de VS vooral focust op Artificial Intelligence. Ook de wijze waarop data uitgewisseld worden, loopt uiteen.

1

1. Kleurrijke waaier van oplossingen

We vonden dus een rijk scala aan oplossingen die sterk afhangen van de lokale cultuur, regelgeving en systemen. Er zijn landen die kiezen voor de ontwikkeling van nationale, regionale of decentrale oplossingen. Er lijkt niet één beste strategie te zijn. Wel is te zien dat er in belangrijke mate samen tempo wordt gemaakt. Dit gebeurt met overkoepelende kaders – zoals gedetailleerde standaarden en specificaties voor uitwisseling – centrale voorzieningen – bijvoorbeeld rond authenticatie – en afspraken over verantwoordelijkheden. We leren daaruit dat de zorg in Nederland zonder die overkoepelende kaders en centrale voorzieningen niet de snelheid kan maken die het nu nodig heeft. >

2. Uitwisseling van gestructureerde (discrete) data is beperkt

Opmerkelijk is verder dat alle landen werken met een zeer beperkte set van uit te wisselen medische gegevens. Veelal in de vorm van documenten en niet in de vorm van gestructureerde (discrete) data. Volledige uitwisseling vonden we vrijwel nergens. Veel oplossingen verzamelen medische documenten zoals brieven en diagnostische verslagen, die vervolgens via online portalen in te zien zijn. Het is voor de zorgverlener lastig om door deze documenten heen te bladeren en de benodigde informatie te vinden. Dat kost veel tijd en vergroot de kans dat de zorgverlener belangrijke informatie mist. Kortom, volledige data-uitwisseling in de zorg is ook buiten Nederland nog op beperkte schaal realiteit.

3. Data-uitwisseling cliënt - zorgverlener in kinderschoenen

Wereldwijd zien we ook dat we nog niet klaar zijn om de data van consumentenapps – waarmee de cliënt zijn eigen lichaamsfuncties meet – direct te koppelen met de data in het elektronisch dossier van de arts. Er zijn wel systemen die deze verbinding tot op zekere hoogte mogelijk maken, zoals Redox (www.redoxengine.com) en Xealth (www.xealth.io). Maar volwaardige bidirectionele integratie waarbij gestructureerde gegevens ook (semi-) automatisch verwerkt kunnen worden, staat nog in de kinderschoenen. Naast automatische verwerking is ook handmatige toevoeging van gegevens nog beperkt. In de onderzochte landen krijgen cliënten toegang via een online portaal, het gaat dan meestal alleen om inzage. In de meeste portalen die wij zagen, kunnen cliënten geen gegevens wijzigen of toevoegen. Alleen in Canada vonden we in de Alberta-regio een oplossing onder de naam MyHealth Records. Daarin kunnen cliënten gegevens zoals bloeddruk of bloedglucose toevoegen, maar ze belanden dan wederom niet automatisch in het elektronische dossier van de arts. We gaan later verder in op MyHealth Records omdat die het meest voldoet aan de in Nederland gewenste situatie. Duidelijk mag zijn dat de Nederlandse eis om de cliënt via zijn PGO zijn gegevens toe te kunnen laten voegen, internationaal gezien nog buitengewoon is.

4. Distributie van data, of juist niet?

Als we data kunnen koppelen, moeten we het dan ook centraal opslaan? Internationaal is er geen eenduidig antwoord. We zien dat voor onderzoek en het ontwikkelen van algoritmes centrale, nationale

opslag van cliëntgegevens nuttig kan zijn. Maar het leidt ook tot extra uitdagingen op het gebied van gegevensbescherming en privacy. Oostenrijk (ELGA) en Estland werken met een federale oplossing en slaan de data gedistribueerd op. Centrale opslag is voor Nederland geen reële oplossing. We moeten optimale koppelingen tussen databronnen realiseren, waarbij de data bij de bron blijft.

5. Technologische ontwikkelingen

Voor de meer technisch geschoolde lezer, noemen we nog 3 interessante technologische ontwikkelingen:

Opkomst ontsluiten van data als een service

We zien in toenemende mate dat softwareleveranciers producten en services ontwikkelen die gegevens uit EPD's naar andere platformen en systemen ontsluiten. Voorbeelden hiervan zijn Mulesoft (onderdeel van Salesforce) en Intersystems. Ook in Nederland zien we hier reeds de eerste voorbeelden van. Zo heeft de Sint Maartenskliniek gekozen om het EPD (HiX) te ontsluiten middels Intersystems. En is RZCC in de regio Eindhoven gestart om een zorgaanbiedersinfrastructuur voor MedMij te realiseren op basis van Intersystems. We gaan in hoofdstuk 5 verder in op Intersystems.

OpenEHR als alternatief

Bronsystemen slaan de cliëntdata op in een leverancierssspecifiek formaat. Zorgaanbieders worden daardoor voor hun gegevensuitwisseling afhankelijk van deze leverancier. Overstappen naar de concurrent is vanwege hoge investeringen vaak geen optie. Dit fenomeen staat bekend als 'vendor lockin'. De openEHR-standaard probeert deze heerschappij te doorbreken door gezondheidsdata op te slaan in een open, leveranciersneutrale, standaard. Onder meer in het Verenigd Koninkrijk en Zweden zijn er initiatieven om op basis van de openEHR-standaard oplossingen te realiseren. Kader 3 bevat meer informatie over OpenEHR.

HL7-FHIR in combinatie met Oauth 2.0 in opkomst, XDS geen randvoorwaarde

De landen met een duidelijke nationale uitwisselingsstrategie bewegen van gesloten naar open standaarden. We zien dat ze verschillende versies van HL7-standaarden voeren. >

Volledige data-uitwisseling in de zorg is ook buiten Nederland nog op beperkte schaal realiteit.

Het op moderne ontwikkelstandaarden gebaseerde FHIR-protocol van HL7 in combinatie met het Oauth 2.0 authenticatieprotocol is sterk in opkomst. Met wisselend succes hebben veel landen oplossingen gerealiseerd op basis van de complexe XDS-specificatie. XDS is echter geen randvoorwaarde voor een succesvolle infrastructuur. Meer hierover in kader 3.

Tussenconclusie

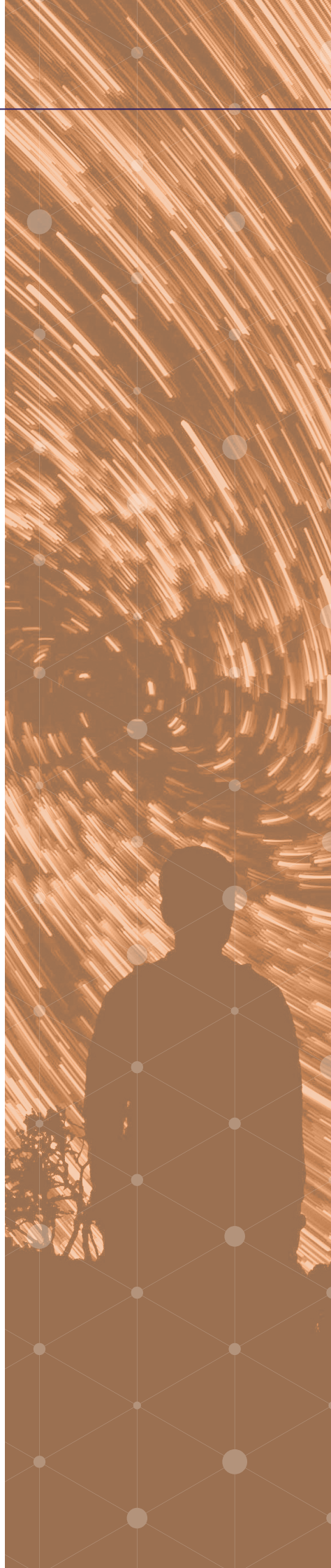
Er is geen duidelijk, eenduidig antwoord op onze vraag welk ICT-vergezicht voor de hand ligt. Dataplatformen zijn nauw verbonden met de betreffende gezondheidssystemen, wetgeving en cultuur. Wel is duidelijk dat we grote ambities hebben in Nederland. Om die waar te maken kunnen we de ontwikkelingen in andere landen als inspiratie gebruiken. Zodoende bespreken we 4 dataplatformen in het volgende hoofdstuk.

Kader 3

XDS

Veel landen gebruiken Cross-Enterprise Document Sharing (XDS) om documenten tussen zorginstellingen uit te wisselen. Via XDS publiceer je documenten terwijl de ontvanger nog niet bekend is: het pull-concept. De XDS-specificatie (specifiek XDS-I) is met name bekend om beelden met verslagen uit te wisselen voor de diagnostiek, maar kun je ook gebruiken voor andere type documenten zoals HL7-CDA. De wijze waarop XDS met gerelateerde specificaties wordt ingezet, verschilt sterk van land tot land. Een belangrijk verschil tussen bijvoorbeeld de XDS-ontwikkeling in Oostenrijk en Nederland, is dat Oostenrijk kiest voor een nationale infrastructuur met centrale standaardisatie van het gehele XDS-netwerk. Opmerkelijk is dat Oostenrijk het delen van beelden niet heeft inbegrepen.

XDS is overigens niet de enige manier om op nationaal niveau gegevens te delen. Estland koos bijvoorbeeld voor XRoad. Het vormt daar het fundament onder de nationale digitale infrastructuur voor verschillende type diensten, ook buiten de zorg. In Nederland kozen we voor de landelijke AORTA-infrastructuur. Deze structuur gebruikt eigen standaarden inclusief een centrale verwijsindex, in combinatie met de HL7v3-standaard voor het berichtenverkeer. Ten slotte kunnen we via de XDM-specificatie beelden uitwisselen. In Nederland gebruiken we de XDM-specificatie voor het tijdelijke Twiin-portaal in de eerste fase, zie kader 1. Nadeel hiervan is dat uitwisseling alleen mogelijk is als de ontvanger bekend is: het push-concept. Je kunt de beelden dus niet zelf ophalen bij de bron, zoals bij het pull-concept.



HL7-FHIR in combinatie met Oauth 2.0

De FHIR-berichtenstandaard van HL7 is sterk in opkomst. FHIR (Fast Healthcare Interoperability Resources) is gebaseerd op moderne ontwikkelstandaarden en vereist geen onderliggende XDS-infrastructuur om partijen met elkaar te koppelen. In de praktijk wordt FHIR vaak in combinatie met Oauth 2.0 gebruikt om datadiensten van verschillende organisaties aan elkaar te koppelen. Hoewel je met FHIR ook beelden kunt uitwisselen, kunnen artsen deze beelden vaak niet gebruiken om een diagnose te stellen. XDS is hiervoor nog steeds de leidende standaard.

Samen versnellen?

Een van de versnellers van de FHIR-adoptie is het Argonaut-project, gesponsord door Apple, Microsoft, Mayo Clinic, Epic en Cerner. Dit project levert een set profielen op basis van FHIR en Oauth 2.0. Ook het Medmij-afsprakenstelsel is gebaseerd op FHIR en Oauth 2.0. MedMij moet de basis vormen voor een leveranciersonafhankelijk open en veilig zorgecosysteem van connected care toepassingen. Een vergelijkbaar initiatief is Bluebutton 2.0 in de VS; de opvolger van het bekende Bluebutton-initiatief waarmee cliënten een samenvatting van hun medische dossier kunnen downloaden.

OpenEHR

In een aantal landen komen we openEHR tegen. Deze standaard biedt een open, leveranciersonafhankelijke, semantische standaard om gegevens in een database op te slaan. Er is een openEHR-community die de standaard onderhoudt. Deze community opereert onafhankelijk van bijvoorbeeld de community van HL7-FHIR die ook een semantische standaard doorontwikkelt voor de zorg. In tegenstelling tot HL7-FHIR biedt openEHR géén standaard voor gestructureerd berichtenverkeer tussen systemen. Het unieke aan deze standaard is dat deze een eigen querytaal heeft om gegevens (uit meerdere) openEHR databases te benaderen en te combineren.

Een belangrijk aandachtspunt is de schaal waarop openEHR wordt gebruikt. Hoewel steeds meer landen interesse tonen en er verschillende implementaties operationeel zijn, is de adoptiegraad wereldwijd nog relatief laag. In Nederland hebben we geen grote of toonaangevende implementaties waargenomen. Omdat de systemen in het bestaande applicatielandschap van zorginstellingen in Nederland niet conform openEHR zijn ontworpen, is integratie in het bestaande landschap niet vanzelfsprekend. We weten dat onderdelen van de landelijke ZIB's verwijzen naar openEHR. Een belangrijke leverancier van openEHR-oplossingen is Better. ■

Inspiratie voor Nederland: 4 voorbeelden

Onze internationale verkenning biedt noodzakelijke uitgangspunten waarmee we in Nederland rekening moeten houden, maar het is nog niet specifiek genoeg om strategische infrastructurele keuzes te maken. Dieper en rijker inzicht is nodig om de bredere context en gevolgen van die keuzes te kunnen inschatten. We willen kunnen denken in een gedragen, realistisch architectuurmodel om het ICT-vergezicht te bepalen. Om dat inzicht te bereiken keken we naar uiteenlopende type oplossingen. We bespreken er 4: ELGA, Stratio, MyHealth Records en Intersystems.

1

1. ELGA - XDS-gebaseerde infrastructuur

Oostenrijk baart met ELGA internationaal opzien. In een onderzoek van HIMMS Analytics uit 2019 staat Oostenrijk zelfs bovenaan de lijst van landen die het datadelen in de zorg goed georganiseerd hebben. ELGA is sinds 2015 operationeel en biedt burgers toegang tot een deel van hun medische dossier. Meer dan de helft van de Oostenrijkers gebruikt ELGA. Aansluiten op ELGA is verplicht en zorginstellingen die niet tijdig aansluiten op nieuwe functionaliteiten kunnen daarvoor worden beboet. De uitwisseling gaat vooral om ontslagbrieven, labuitslagen, radiologie-bevindingen en medicatie-overzichten. ELGA richt zich dus op het uitwisselen van een (zeer) beperkte set documenten. Niet op gestructureerde (discrete) gezondheidsgegevens. ELGA biedt geen uniform datamodel en een goede zoekfunctionaliteit ontbreekt. Voor zorgverleners is het lastig om snel de relevante informatie te vinden. ELGA is – ook vanuit overwegingen van dataprotectie – niet ontworpen voor onderzoek of het trainen van AI-algoritmes. Gelet op de opkomst van AI, lijkt ELGA daarmee onvoldoende toekomstbestendig.

Van ELGA leren we dat data-uitwisseling niet alleen moet gaan om documenten uit te wisselen maar dat we, anders dan ELGA, gestructureerde (discrete) gezondheidsgegevens moeten kunnen delen. We denken dat een semantisch model in combinatie met HL7-FHIR hiervoor de dominante standaard wordt. >

2. Stratio - Bigdataplatform met AI

Stratio biedt geavanceerde mogelijkheden voor data-analyse en big-data-toepassingen. Het hart is een dataplatform, dat bestaat uit een op moderne technologie gebaseerde datalaag en een centraal uniform datamodel. Met Stratio kun je grote hoeveelheden data verwerken, bijv. ook vitale signalen. Daarnaast is Stratio bij uitstek geschikt om zorgprocessen slimmer te maken. Bijvoorbeeld: een behandeladvies op basis van een analyse van het totale gezondheidsbeeld in combinatie met de resultaten van behandelingen bij vergelijkbare cliënten. Of preventie door het ziekteverloop te voorspellen op basis van risicofactoren. Belangrijkste aandachtspunten op dit moment zijn de nog relatief lage adoptie van Stratio binnen de zorg, en de beperkte ondersteuning van zorgspecifieke standaarden vergeleken met spelers die al jaren in deze sector actief zijn.

Ook in Nederland kiezen steeds meer zorginstellingen voor toepassingen van data-analyse. Onder meer om processen te voorzien van een extra laag intelligentie. Nu beperkt het gebruik zich nog vaak tot binnen de muren van de instelling. Op termijn verwachten we juist een toename van data-analyse en -onderzoek om processen in het smart zorg-ecosysteem slimmer te maken. Stratio is daarom een systeem dat het volgen waard is.

3. MyHealth Records - Personal Health Record

Met de persoonlijke gezondheidsomgeving MyHealth Records kun je als inwoner van de Alberta-regio in Canada je labuitslagen, medicatie en vaccinatiegegevens van verschillende zorginstellingen in de regio raadplegen. Ook kun je zelf je gezondheidsdoelen registreren en gezondheidsgegevens toevoegen. Je kunt een dagboekje bijhouden om bijvoorbeeld je stemming te registreren, of informatie van fitness-trackers, bloeddrukmeters en bloedsuikermeters toevoegen. Je kunt hiervoor verschillende devices gebruiken, zoals een smartphone, tablet of computer. Uit een onderzoek onder gebruikers vond 57% dat MyHealth Records hen in staat stelt om hun gezondheid te managen. 60% gaf aan dat het bijdraagt aan een betere beleving van de zorgverlening. 84% gaf aan uitsluitend MyHealth Records als persoonlijke gezondheidsomgeving te gebruiken. De gegevens die de cliënt zelf toevoegt, neemt het elektronisch dossier op dit moment nog niet automatisch over.

4

4. Intersystems - Dataplatform voor de zorg

Intersystems is al enkele decennia in de zorg actief. Deze leverancier biedt verschillende dataoplossingen voor de zorg waaronder producten die zich specifiek richten op het delen van informatie tussen organisaties. Voor dit onderzoek hebben we met name gekeken naar het dataplatform IRIS for Health en het interoperabiliteitsplatform HealthShare Unified Care Record. De oplossingen van InterSystems ondersteunen een breed scala aan zorgspecifieke standaarden; oude en nieuwe standaarden zoals FHIR. Het Regionaal Zorg Communicatie Centrum (RZCC) in de regio Zuidoost Brabant is bezig om op basis van deze oplossing de DVZA-rol in het Medmij-afsprakenstelsel invulling te geven.

We leren dat investeren in oplossingen die bronsystemen centraal ontsluiten naar apps een duurzame oplossing kan zijn. Deze oplossingen moeten dan wel grote hoeveelheden data realtime kunnen verwerken. ■

We leren dat investeren in oplossingen die bronsystemen centraal ontsluiten naar apps een duurzame oplossing kan zijn.

Eerste handvat: **duurzaam architectuurmodel en ICT-vergezicht**

Tezamen met de trends en de discussies in Nederland, levert de internationale verkenning wat ons betreft een aantal noodzakelijke uitgangspunten op. Ze zijn van belang om een duurzaam ICT-architectuurmodel en vergezicht te formuleren.

De uitgangspunten zijn:

- De cliënt staat centraal en kan zelf een dossier bijhouden en data uitwisselen met zijn zorgverleners.
- In plaats van eenvormigheid, lijkt het omarmen van diversiteit en flexibiliteit het beste antwoord op de complexiteit waar de zorg mee te maken heeft.
- We moeten daarom inzetten op standaarden en uitwisseling van samenhangende discrete data.
- We bereiden ons voor op de toepassing van AI en bigdata-onderzoek.
- De oplossingen zijn toegerust met optimale dataprotectie (privacy by design).

We gaan nu eerst in op een passend architectuurmodel als ICT-vergezicht. Daarna volgen handvatten om dat te realiseren.

Architectuurmodel als kapstok

Hoe ontwerpen we een lokaal architectuurmodel dat past bij de ontwikkelingen in Nederland, de trends in het zorglandschap en de technologische ontwikkelingen? Er is hierbij veel discussie over de positionering en verbanden van architectuurlagen, diensten, applicaties, data, bronsystemen en meer. Deze discussie is waardevol, maar uiteindelijk willen we een model, waarmee we prioriteiten kunnen stellen en randvoorwaarden voor data-uitwisseling kunnen duiden. Het is een kapstok voor het uitdijende digitale zorglandschap van apps, data, interoperabiliteit en andere connected care toepassingen. In het model moet het mogelijk zijn de toekomst te schetsen en tegelijkertijd de huidige situatie te plaatsen. Zo dient het architectuurmodel als kaart én als toekomstvisie.

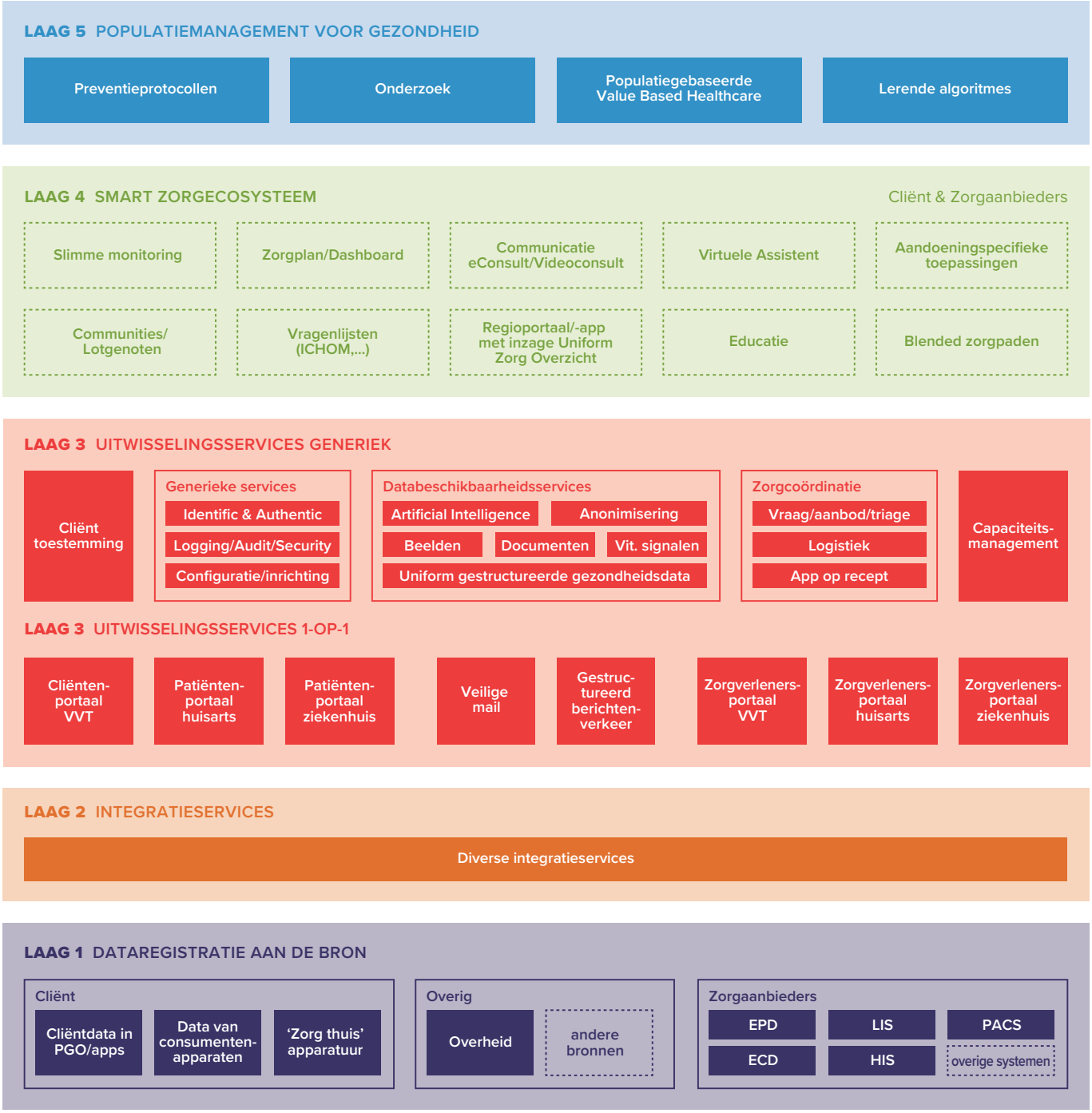
In het model moet het mogelijk zijn de toekomst te schetsen en tegelijkertijd de huidige situatie te plaatsen.

Zoals opgemerkt, bracht de zoektocht ons langs Canada, Zilveren Kruis, IZIT, het Informatieberaad en EY. >

De zoektocht leverde uiteindelijk vergelijkbare antwoorden op.
De uitkomst is het model zoals weergegeven in het figuur hieronder.
Het architectuurmodel toont 5 lagen (zie beschrijving in kader 4):

Laag 1: Dataregistraties aan de bron.
Laag 2: Integratieservices.
Laag 3: Uitwisselingsservices: 1-op-1 en generiek.
Laag 4: Smart zorgecosysteem.
Laag 5: Populatiemanagement voor gezondheid.

Het architectuurmodel



Kader 4

Toelichting en beschrijving architectuurmodel

Dataregistratie aan de bron (laag 1)

In de basislaag onderscheiden we de bronnen in beheer bij cliënten, zorgaanbieders en andere spelers zoals de overheid, retailers en bedrijven. Voor zorgaanbieders gaat het om toepassingen, zoals elektronische dossiers (EPD's, ECD's) en informatiesystemen (LIS'en, AIS'en en HIS'en). Voor cliënten verwachten we een snelle groei van 3 type bronnen:

1. De gezondheidsdata die cliënten zelf invoeren of uploaden, bijvoorbeeld via een PGO.
2. Dataopslag gekoppeld aan medische devices.
3. Dataopslag gekoppeld aan consumentenapparatuur.

Alle spelers slaan hun gegevens op onder eigen beheer en verantwoordelijkheid.

Integratieservices (laag 2)

In de oranje laag erboven staan de integratieservices. Dit zijn koppelingen die met verschillende standaarden systemen uit de datalaag integreren. Dit kunnen landelijke services zijn, zoals een adressenboek, het LSP, of een XDS-netwerk, en ook HL7 (FHIR) of EDIFACT-koppelingen en api's. Ook vertaalservices vind je in deze laag.

Uitwisselingsservices (laag 3)

In het rood vind je de laag uitwisselingsservices. De laag bestaat uit 2 sublagen: een is gericht op 1-op-1 uitwisseling tussen actoren, de andere sublaag is gericht op generieke uitwisselingsservices.

1-op-1 uitwisseling tussen actoren

Portalen voor cliënten of zorgverleners van één zorgorganisatie is een voorbeeld van 1-op-1 uitwisseling. Ook veilige mail of gestructureerde berichtenverkeer zijn een voorbeeld hiervan.

Generieke uitwisselingsservices

Hierbij gaat het om zorgcoördinatie en integraal capaciteitsmanagement; generieke uitwisselingsservices die zorgorganisaties samen organiseren en inzetten. Het hart is de service om de data uniform en geïntegreerd beschikbaar te maken voor cliënt en betrokken zorgverleners. Dit vereist éénheid van taal, gebaseerd op een uniform model (ZIB). Daarnaast zijn beelden, documenten en vitale signalen uit bijvoorbeeld thuismeetapparatuur nodig. Om de data via een dergelijk uitwisselingssysteem beschikbaar te stellen aan zorgverleners, is toestemming van de cliënt een randvoorwaarde. Landelijk, regionaal of lokaal. Ten slotte kunnen zorginstellingen deze service gebruiken om hun data beschikbaar te stellen aan een PGO. De service moet hiervoor wel gecertificeerd zijn als Dienstverlener Zorgaanbieder (DVZA) volgens het MedMij-afsprakenstelsel.

Smart zorgecosysteem (laag 4)

In de groene laag vind je innovatieve applicaties en toepassingen. Ze gebruiken hiervoor de generieke services uit laag 3. Ook in de groene laag is een gezamenlijk portaal voor cliënten en zorgverleners een belangrijk onderdeel. Het toont een geïntegreerd, uniform beeld van de relevante cliëntendata. Andere mogelijke toepassingen in deze laag zijn bijvoorbeeld een virtuele assistent die vragen van een cliënt geautomatiseerd afhandelt op basis van de beschikbare data. Of een applicatie die een blended zorgpad inricht door fysiek en e-health zorgaanbod te combineren. Of gebruikmaking van de data van de cliënt voor digitale monitoring, waarbij de nieuwe data die dat oplevert via de generieke serviceslaag weer beschikbaar komt in het totale uniforme zorgoverzicht.

Populatiemanagement voor gezondheid (laag 5)

Tot slot de blauwe laag. Hier gaat het bijvoorbeeld om services die de data van een cliëntencohort verzamelen en daarbij de dataservices uit de generieke uitwisselingslaag gebruiken. De data worden geanonimiseerd of gepseudonimiseerd en voor bijvoorbeeld onderzoek of VBHC (Value Based Healthcare) analyses gebruikt. Voor dit gebruik is expliciete cliënttoestemming vereist.

Waarom is dit een duurzaam model voor het zorgveld?

Het model schetst een lokale infrastructuur met een voorstel voor de concrete invulling van een 'knooppunt' – lokaal of regionaal – zoals beschreven in de visie op samenhang in de zorginfrastructuren in Nederland. Het model sluit aan bij de potentiële landelijke voorzieningen, zoals het LSP, landelijk adresboek en toestemmingenregister. In het model is dat onderscheid niet expliciet gemaakt, Generieke services kunnen we landelijk – indien beschikbaar – of lokaal gezamenlijk inrichten. Wat belangrijk is, is dat het model inzichtelijk maakt welke stappen nodig zijn en welke infrastructuur daarbij past. De basisgedachte is dat de Juiste zorg op de Juiste plek via samenwerking haalbaar moet zijn, gefaciliteerd door de ICT-infrastructuur.

Dataregistraties aan de bron en integratieservices

In het huidige ICT-landschap zien we een focus op het goed en gebruiksvriendelijk beschikbaar krijgen van de informatiesystemen van de zorgaanbieders: dataregistratie aan de bron, laag 1. Dat is logisch omdat goede registratie van de medische gegevens essentieel is voor adequate zorg. Maar daarmee zijn we er niet. Tussen verschillende informatiesystemen zijn koppelingen en integratieservices – laag 2 – nodig zodat zorgverleners en cliënten data ook kunnen delen. Dat laatste betekent dat cliënt- en zorgverlenersportalen nu een prominentere rol krijgen. In de nabije toekomst krijgen PGO's een plek. De cliënt kan dan naast zijn data bekijken ook zelf data toevoegen. Hoe we als zorgveld daarvoor de benodigde integratieservices en uitwisselingsservices inkopen en inrichten kan een bestuurlijk en/of strategisch belangrijke keuze zijn. In context van bijvoorbeeld data-eigenaarschap en compliancy: privacynormen en wet- en regelgeving hiervoor.

Flexibiliteit en samenwerking

1-op-1 uitwisseling tussen zorgverleners en cliënten alleen is onvoldoende om de Juiste zorg op de Juiste plek te realiseren. Steeds vaker verlenen verschillende zorgverleners van verschillende zorgorganisaties tegelijkertijd en samen zorg aan dezelfde cliënt. Daarom is er behoefte aan gedeelde services voor de cliënten en de betrokken zorgverleners. Ze moeten allen kunnen beschikken over de relevante data en de coördinatie en capaciteit kunnen afstemmen. De cliënt moet zorgverleners in veel gevallen toestemming geven om zijn data te mogen delen. Een toestemmingsregister is dus nodig.

Inspelen op nieuwe toepassingen en spelers

Om optimale zorg verder te versterken zijn doorlopend nieuwe applicaties en oplossingen nodig. Oplossingen vinden we in een diffuse en rijke schakering van marktpartijen die innovaties aanbieden. We noemen deze laag 4 in het model smart zorgecosysteem. Cliënt en zorgverlener kunnen kiezen uit steeds weer nieuwe producten en services. De zorg moet zodanig flexibel zijn dat ze op die keuzes kan inspelen met een infrastructuur gericht op interoperabiliteit.

Scheiden van data en functionaliteit

Door data expliciet te scheiden van functionaliteiten krijgen de oplossingen en applicaties uit het zorgecosysteem toegang tot beschikbare (gestructureerde) data van de cliënt. Die gecombineerde data zijn nuttig voor zorgverleners omdat ze blended zorgpaden ondersteunen en zo kunnen leiden tot complete en inzichtelijke zorgplannen.

Data delen tussen zorgverleners én met cliënten

Als zorgverleners toegang hebben tot dezelfde data via een uniform zorgoverzicht, dan is de stap om hetzelfde voor de cliënt te doen nog maar klein. De generieke data-uitwisselingsservice wordt dan ook als DVZA gekwalificeerd. Het PGO kan dan geheel gevuld worden en we helpen de cliënt dan echt meer regie te nemen. De cliënt kan zijn eigen PGO kiezen en deze gebruiken om zijn levensstijl of conditie te verbeteren.

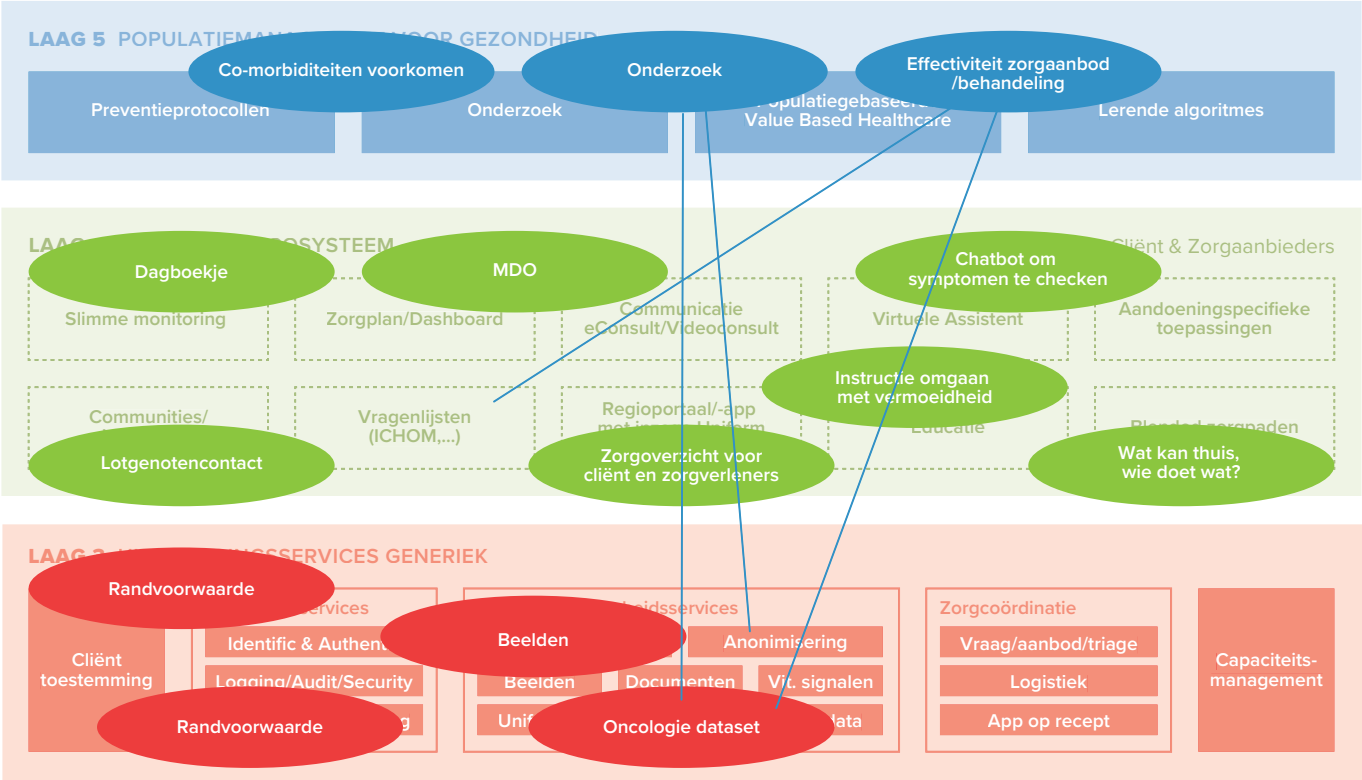
Op weg naar big data en AI

Eerder merkten we al op dat we de kwaliteit van de zorg op basis van data willen vergroten en ziektebeelden beter willen diagnosticeren. Als we een generieke data-service beschikbaar hebben, kunnen we behandeldata en uitkomsten analyseren, over zorgdomeinen en zorgketens heen. Met de uitkomsten op basis van algoritmes komen preventieprotocollen en advies voor een beter levensstijl binnen handbereik. Hierbij past overigens voorzichtigheid. Er zijn ethische en juridische vraagstukken rondom regie, privacybescherming, en de grondwettelijke vrijheid om je eigen leven te bepalen en inrichten. Ook als die ongezond is en niet in lijn met de gemiddelde standaard. We verwijzen graag naar het nationale debat Data-dilemma's in de zorg (datadilemmas.nl). >

Als zorgverleners toegang hebben tot dezelfde data via een uniform zorgoverzicht, dan is de stap om hetzelfde voor de cliënt te doen nog maar klein.

Architectuurmodel usecase integrale oncologische zorg

Voor een beter inzicht in de praktische invulling van het architectuurmodel passen we op deze pagina de usecase integrale oncologische zorg toe. We vinden deze usecase interessant omdat de behandeling van kanker vaak niet is beperkt tot een geografisch gebied. Behandeling en onderzoek vindt lokaal en interregionaal plaats.



Architectuurmodel usecase integrale oncologische zorg

Toelichting architectuurmodel usecase

In bovenstaand figuur hebben we de usecase integrale oncologische zorg op het architectuurmodel toegepast. In de figuur is de focus op de bovenste 3 lagen – laag 3 t/m 5 – gelegd.

Uitwisselingsservices

Een generieke data-service toont de oncologiedata integraal. We zien bijvoorbeeld in één totaaloverzicht de medische voorgeschiedenis van de cliënt. De voorgeschiedenis is samengesteld uit de bronsystemen van de huisarts en specialisten van meerdere ziekenhuizen.

Verder vind je er een tijdlijn van de relevante beelden voor de behandeling. De cliënt moet toestemming geven om deze gegevens te delen.

Smart zorgecosysteem

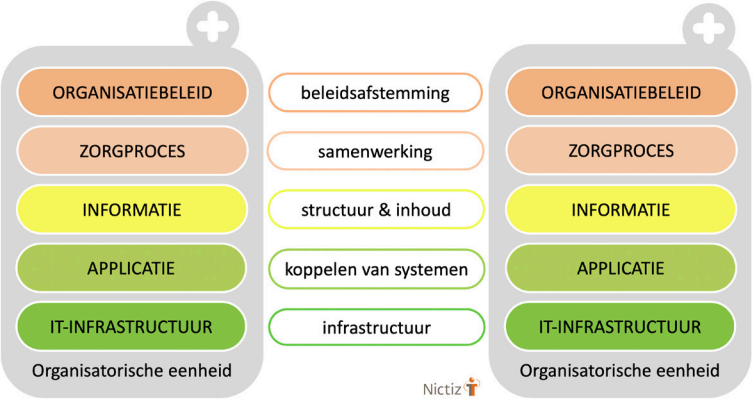
Het smart zorgecosysteem toont het totale zorgoverzicht aan de betrokken zorgverleners. Dat kan in hun eigen informatiesysteem, of in een gemeenschappelijk portaal. Ook de cliënt kan zo online zijn data zien. Voor vragen kan de cliënt van een chatbot gebruikmaken die 24/7 beschikbaar is. Dankzij Artificial Intelligence en toegang tot de specifieke data van de cliënt, wordt een groot deel van de vragen geautomatiseerd beantwoord. De bot stelt de cliënt mogelijk gerust of verwijst naar online beschikbare educatiemodules. Ook kan de cliënt een dagboekje bijhouden, dat hij kan delen met verschillende zorgverleners. Ook is er een functie waarmee hij contact kan zoeken met lotgenoten. De zorgverleners kunnen in het multidisciplinair overleg de relevante oncologische dataset en beelden raadplegen. De bevindingen worden vastgelegd in het bronsysteem van de hoofdbehandelaar. Via de generieke dataservice zijn ze voor alle betrokkenen en de cliënt te raadplegen. Samen met de cliënt kan een ‘blended’ zorgpad worden afgesproken. Wijkzorg, specialist, huisarts en cliënt hebben steeds toegang tot de voor hen relevante actuele data over de behandeling en gezondheidssituatie van de cliënt.

Populatiemanagement voor gezondheid

De beschikbare data van oncologiepatiënten kunnen geanonimiseerd gebruikt worden om de behandeling en het zorgaanbod te evalueren. Ook de ervaringen en evaluaties van de cliënt kunnen daarbij meegenomen worden om zo een totaalbeeld van de effectiviteit van de behandeling te krijgen. We kunnen ze gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek, of om preventieprotocollen te ontwikkelen om bijvoorbeeld co-morbiditeit te voorkomen. Ook voor dit gebruik dient de cliënt toestemming te geven. ■

Tweede handvat: **prioriteit in de samenwerking**

Met het gegeven model willen we een handvat bieden voor visievorming. Een 'praatplaat' voor samenwerkende partijen in de zorg om de gewenste data-uitwisseling te versnellen. Maar een model alleen is onvoldoende. Het geeft weliswaar invulling aan de onderste 3 lagen van het 5-lagenmodel van Nictiz, maar dat krijgt pas betekenis als partijen in de zorg samenwerken en data-uitwisseling coördineren. En daar zit de achilleshiel.



(Bron: www.nictiz.nl/overig/toolkit-lagenmodel)

Succesvolle samenwerking kent veel obstakels. Zo werken zorg-organisaties en zorgverleners vaak nog te veel in silo's. Verschillen van inzicht zijn lastig te overwinnen en bestuurders moeten over hun eigen schaduw heen stappen. Vaak ook zijn onderlinge verhoudingen complex en competitief.

Succesvolle samenwerking vereist:

- Ambities: een gedeelte ambitie die mobiliseert en verbindt.
- Belangen: wat kom je halen en brengen?
- Relatie: onderling vertrouwen en waakzaamheid.
- Organisatie: hoe krijgt de samenwerking vorm?
- Actie: waar staan we en welke activiteiten gaan we ondernemen?

(Bron: SIGRA Games: sigra.nl/sigra-games)

Maar hoe komen we daar? Hoe en waar vinden we gedeelde belangen? Hoe gaan we om met het krachtenveld tussen grote en kleine spelers in het zorglandschap? Welke factoren bepalen de onderlinge relatie en de kans op succes? >

Focusgebieden

Gebaseerd op de ervaring onderscheidt Connect4Care focusgebieden voor samenwerking. De focusgebieden hebben ieder voor- en nadelen als we kijken naar de trends, nationale discussies en het architectuurmodel. Ze bepalen ook tot op welke hoogte samenwerking en invulling van het model reëel en haalbaar is. De weerslag van de aandachtsgebieden in relatie tot het architectuurmodel, trends en ontwikkelingen vind je in het overzicht op pagina 47.

Voorbeeld verschillende focus

Grote organisaties zoals ziekenhuizen zijn meestal gelieerd aan grote, internationale leveranciers. Denk aan Chipsoft en Epic. Ziekenhuizen – die vaak een afhankelijkheidsrelatie hebben met die leveranciers – hebben de neiging om hun eigen systeem op te leggen aan kleinere zorgpartijen. De gedachte is dat het werken in een systeem technische moeilijkheden voorkomt, efficiency bevordert en het technologische ontwikkelingen garandeert. Feitelijk neemt het ziekenhuis dan de leveranciersrelatie als startpunt voor de samenwerking. Natuurlijk werkt deze insteek soms, maar het is denkbaar dat kleine zorgpartijen niet meewerken omdat ze anders vrezen hun onafhankelijkheid te verliezen. Er is dan dus onvoldoende onderling vertrouwen. Daarnaast geldt dat een machtige leverancier over het algemeen slecht te sturen is.

5 focusgebieden

We zien dat een verschil in focus leidt tot een verschil in prioriteit als het gaat om de realisatie van het architectuurmodel. Op basis van onze ervaring zien we 5 focusgebieden voor samenwerking gekoppeld met 5 prioriteiten. We zetten ze alle 5 op een rij:

1. **Focus op brede samenwerking van zorgverleners en cliënt. Prioriteit: generieke service 'data delen'.**
   Met deze prioriteit kiezen zorgorganisaties er als eerste voor om samen alle relevante data (uit de bronregistraties) gestructureerd beschikbaar te maken voor cliënt en zorgverlener.
   De Juiste zorg op de Juiste plek wordt gefaciliteerd en generieke uitwisselingsservices uitbreiden is een logische vervolgstap. Gezamenlijk onderzoek doen en populatiemanagement zijn – op termijn – haalbaar. AI-services die gebruikmaken van de beschik-

1

bare gestructureerde data zijn voor cliënt en zorgverlener beschikbaar. Net als innovatieve apps en monitoringstoepassingen. PGO's zijn een gegeven. Een ideale samenwerking die zicht geeft op een duurzame realisatie van een gezamenlijke infrastructuur. Focusgebied 1 is daarmee de meest omvattende vorm.

2

2. **Focus op samenwerking met de cliënt.**
   Prioriteit: Integratieservice voor aansluiting MedMij (DVZA).
   Hierbij stellen zorgorganisaties vooral het beschikbaar stellen van hun data voor persoonlijke gezondheidsomgevingen (PGO's) centraal. Ze willen de cliënt op dit vlak optimaal bedienen. Ze maken de data in zorgorganisaties beschikbaar en ze openen de systemen op zo'n manier dat de cliënt partner wordt en zelf ook data kan toevoegen. Met het oog op toekomstige samenwerking in de keten verdient het de aanbeveling om een gezamenlijke Dienstverlener Zorgaanbieder (DVZA) in te richten. Een dergelijk gezamenlijk DVZA kan doorontwikkelen naar een generieke data-service.

3

3. **Focus op samenwerking met zorgaanbieders en cliënt rond een ziektebeeld.**
   Prioriteit: ziektespecifiek smart ecosysteem.
   Chronische zieken leggen een groot beslag op de zorg. Met name rondom specifieke chronische ziektebeelden zijn technologie en applicaties in opkomst. Veel commerciële partijen en soms ook specialistische zorgorganisaties nemen een ziektebeeld als focus voor hun samenwerking. Ze bedienen hiermee specifieke doelgroepen en zetten het ziektebeeld centraal. Ze doen dat vaak adequaat en genereren samen met zorgpartners specifieke datasets op individueel en groepsniveau. Zo kunnen ze steeds betere algoritmes en Artificial Intelligence ontwikkelen die nieuwe diensten en onderzoek ondersteunen. Nadeel van deze aanpak is wel dat de data rondom de cliënt versplintert en zich verplaatst naar individuele (markt)partijen. Als de toepassingen geschikt zijn om gestandaardiseerde discrete data uit te wisselen, kan vervolgens de generieke service 'data delen' worden ingericht.

4

4. Focus op samenwerking met de leverancier.
Prioriteit: optimale inzet bronsysteem van de zorgaanbieder.
We zagen bij de trends dat het bedrijfsleven grote stappen maakt om digitalisering in de zorg mogelijk te maken. Ook grote leveranciers als bijvoorbeeld Chipsoft kunnen voor ons complete dataplatformen ontwikkelen. In extreme vorm kunnen we ervoor kiezen om het uitwisselen van data aan hen uit te besteden. Dat kan een optie zijn, omdat we dan minder zorgen hebben over compliance aan allerlei standaarden. In partnership sparren we met de leverancier wat we nodig hebben en we laten hen vervolgens de nodige functionaliteiten ontwikkelen. Er kan zo wel een afhankelijkheidsrelatie ontstaan omdat we het beheer en recht op de cliëntdata uit handen geven. Om door te kunnen ontwikkelen naar het architectuurmodel, is het voldoen aan standaarden een randvoorwaarde. De subsidieprogramma's van VIPP faciliteren dit.

5

5. Focus op samenwerking met tweedelijns zorgverleners.
Prioriteit: integratieservices om aan te sluiten op XDS-netwerken/Twiin.
Voor samenwerking tussen tweedelijnsinstellingen en uitwisseling van met name beelden en documenten is aansluiting op een XDS-netwerk een goede keuze. De bronsystemen van tweedelijnsorganisaties zijn hier technisch op voorbereid. We zagen bij ELGA dat adequate uitwisseling van documenten via XDS een eerste plaats in de ranglijsten kan opleveren. Ook in Nederland zijn we bezig om via Twiin deze manier van uitwisselen van beelden vorm te geven.

Hoe kunnen we deze focusgebieden en prioriteiten nu gebruiken?

Analyseer de lopende discussies over data-uitwisseling en bepaal of het focusgebied voor samenwerking en de prioriteit overeenkomen. Komen de focus en prioriteit niet overeen? Dan wordt overeenstemming bereiken over de technische invulling hoogstwaarschijnlijk lastig. De samenwerking loopt vervolgens spaak op de inhoud. Ook kan het gebeuren dat wanneer bijvoorbeeld de samenwerking uitbreidt, een gekozen focus niet langer reëel is. Partijen doen er dan beter aan om de bakens te verzetten zodra focus en prioriteit niet meer overeenstemmen. ■

Relatie met trends en doorontwikkeling architectuurmodel

Focus	Prioriteit	Megatrends & Nederland	Architectuurmodel
1. Brede samen-werking van zorgverleners en cliënt	Generieke data-uitwisselings-service	*Ondersteunt vooral:* Participerende cliënt / MedMij / Zorg op afstand / Big data en AI / Standaardisatie Landelijke programma's	*Ondersteunt vooral:* Uniform zorgoverzicht / Beelden en documenten / PGO-gebruik cliënten / Smart zorgecosysteem AI en populatiemanagement
		Minder geschikt voor: -	*Minder geschikt voor:* 1-op-1 uitwisseling
2. Samenwerking met cliënt	Integratieservi-ces - MedMij	*Ondersteunt vooral:* Participerende cliënt / Zorg naar gezondheid / Landelijke programma's (Medmij) / Zorg op afstand / Standaardisatie	*Ondersteunt vooral:* PGO-gebruik cliënten 1-op-1 uitwisseling (met cliënten) Uniform zorgoverzicht (cliënten)
		Minder geschikt voor: Big data en AI	*Minder geschikt voor:* Uniform zorgoverzicht (voor zorgverleners) Smart zorgecosysteem Populatiemanagement
3. Focus op samenwerking rond een ziekte-beeld	Ziektebeeld specifiek – zorgecosysteem	*Ondersteunt vooral:* Zorg naar gezondheid / Participerende cliënt / Zorg op afstand	*Ondersteunt vooral:* Per ziektebeeld: Monitoring op afstand, Zorgcoördinatie, Uniform ziektebeeld-overzicht, AI
		Minder geschikt voor: Big data en AI (zorgbreed) Standaardisatie Landelijke programma's	*Minder geschikt voor:* Uniform zorgoverzicht (zorgbreed) Smart zorgecosysteem Populatiemanagement
4. Samenwerking met de leverancier	Optimale inzet bronsysteem	*Ondersteunt vooral:* Participerende cliënt (via VIPP-subsidies)	*Ondersteunt vooral:* 1-op-1 uitwisseling (met verwijzers en eigen cliënten)
		Minder geschikt voor: Zorg naar gezondheid	*Minder geschikt voor:* Uniform dataoverzicht Smart zorgecosysteem Populatiemanagement
5. Samenwerking met tweedelijns zorgverlener	Integratieser-vices – XDS / Twiin	*Ondersteunt vooral:* Standaardisatie Landelijke programma's	*Ondersteunt vooral:* Beelden en documenten Gestructureerd berichtenverkeer
		Minder geschikt voor: Big data en AI	*Minder geschikt voor:* Populatiemanagement, AI en Smart zorgecosysteem

Voorbeeld **lokale toepassing handvatten**

Hoe kan het zorgveld de handvatten toepassen op een regio? Laten we de regio van Connect4Care als voorbeeld nemen. De regio bestaat uit Kennemerland, Amstelland en Meerlanden. Grofweg is dat het gebied van Beverwijk richting Haarlem, Hoofddorp tot Amstelveen.

Zorgorganisaties verbinden zich aan convenant

In deze regio verbinden 25 zorgorganisaties zich aan het Convenant Datadelen in de zorg. Daarin hebben ze afgesproken om samen en op een gecoördineerde en veilige manier data uit te wisselen. Tussen de zorgorganisaties zijn de lijnen kort en er bestaat onderling veel vertrouwen en welwillendheid om samen oplossingen te zoeken die de zorg voor de cliënt centraal stellen. Binnen de regio maken de randvoorwaarden een effectieve samenwerking kansrijk.

Deelnemers organiseren zich via Connect4Care die – als regionale samenwerkingsorganisatie – als penvoerder fungeert en de deelnemers faciliteert om een gezamenlijke visie te vormen en een programma te ontwikkelen. Het regionale platform uitbreiden met een generieke data-service heeft prioriteit. Daarmee passen de plannen van de regio bij de focus op brede samenwerking met zorgverleners en de cliënt.

In de regio vinden zorgpartijen hun samenwerking in meerdere opzichten interessant. Er is daarom ruimte voor gezamenlijke visievorming. We zien vertrouwen en welwillendheid om te investeren in een gezamenlijk data-uitwisselingsplatform dat de regio bovendien voorbereidt op een gezamenlijke ontsluiting naar PGO's. En mogelijk uiteindelijk zelfs data-aggregatie op het hoogste niveau. Dit wil niet zeggen dat de aangesloten zorgorganisaties het altijd onderling gemakkelijk eens zijn of niet soms in verwarring zijn over politieke, maatschappelijke en technologische ontwikkelingen. Als zodanig zoeken partners samen met Connect4Care een weg die een centrale visie én flexibiliteit in het oog houdt. ■

We zien vertrouwen en welwillendheid om te investeren in een gezamenlijk data-uitwisselingsplatform dat de regio bovendien voorbereidt op een gezamenlijke ontsluiting naar PGO's. En mogelijk uiteindelijk zelfs data-aggregatie op het hoogste niveau.

Derde handvat: **aanbevelingen om aan zet te komen**

1

1. Stel je cliënt altijd centraal

Zet de zorg voor de cliënt onverbiddelijk als gemeenschappelijk belang voorop en doorbreek silo's.

2

2. Bepaal het focusgebied van je samenwerking

Bepaal welke focus de samenwerking heeft en wat daarvan de gevolgen zijn voor de prioriteiten in het model. Bepaal ook welke ontwikkeling de samenwerking eventueel nodig heeft.

3

3. Creëer coalities en maak een roadmap

Bepaal je scope in het architectuurmodel en stel een roadmap op om die te realiseren. Vorm een leidende coalitie met je samenwerkingspartners.

4

4. Maak subsidies niet leidend

Wacht niet op subsidieverlening om te gaan samenwerken. Start alvast met gezamenlijke visievorming zodat subsidies de implementatie ondersteunen en de reeds uitgezette roadmap versnellen. Goed samenwerken creëert een meer duurzaam draagvlak voor de benodigde innovaties en veranderingen.

5

5. Investeer maximaal in flexibiliteit Zet in op standaardisatie

Investeer in oplossingen die maximale flexibiliteit geven om data uit te wisselen. Stel standaardisatie als randvoorwaarde.

6

6. Creëer een neutraal platform om samenwerking te stimuleren

Succesvolle samenwerking heeft stimulans nodig. Er is een onafhankelijke aanjager nodig die machtsverschillen dempt, belangen overbrugt en kennisdeling faciliteert.

7

7. Start vandaag

Elke reis begint met de eerste stap. Door de snelle ontwikkeling van technologie en markt, is het uitdenken van een volledig, compleet doordacht plan geen optie. Start nu! ■

En nu?

Met dit paper willen we met onze inzichten het zorgveld dienen. Omdat de wereld niet stilstaat en alles altijd draait – panta rhei – gaan we het gesprek graag doorlopend aan.

Kijk op connect4care.nl of onze LinkedIn-pagina voor interessante activiteiten en events.

Wil je met ons in gesprek?
Neem gerust contact met ons op via info@connect4care.nl of bel 023 224 86 13.

Contact:
Stichting Connect4Care
Spaarnepoort 5
2134 TM Hoofddorp
023 224 86 13
info@connect4care.nl
connect4care.nl

Colofon

Auteurs:
Fredrik Knoeff, *Directeur Connect4Care*
Mirjam Bos-Menting, *Programmamanager Connect4Care*

De veranderingen in het zorglandschap en de internationale verkenning en verdieping zijn gebaseerd op onderzoek door EY onder leiding van:
Erik Vermeulen, *Associate Partner Health / Global Health Technology Leader, EY Advisory*
Richard Bussink, *Senior Manager Digital Transformation Health, EY Advisory*

Met bijzondere dank voor medewerking van:
Marijntje Wetzels, *Lid Raad van Bestuur Spaarne Gasthuis, Voorzitter Stichting Connect4Care*
Jorne Meijer, *CIO Spaarne Gasthuis*
Edith van der Burgh, *Informatieadviseur, Spaarne Gasthuis*
Han van Overbeeke, *Projectleider IZO/XDS bij Connect4Care, Van Overbeeke Advies*
Jan Christiaan Huisman, *Strategisch Adviseur Digitale Zorg, Zilveren Kruis*
Cees Jan Mol, *Innovation Hub Developer, CityLab Eindhoven*
Arjen Vos, *Adviseur, Puurcura*
Mariëtte Willems, *Huisarts, CMIO Stichting LEGIO, Projectmedewerker bij OPEN eerstelijn (LHV, NHG, InEen)*
Hans Mekenkamp, Jan Feenstra, *Twinn*
Johan Hobelman, *IT Adviseur /Architect MedMij*
Theo Hooghiemstra, *Oprichter Hooghiemstra en Partners, bestuurder Stichting MedMij*
Bennie Assink, *ZorgNetOost*
Wim Hodes, *Stichting GERRIT*
Angelique van der Veer, *Regionaal Zorg Communicatie Centrum (RZCC)*
Pierre Stukker, *Merktaal*
Design: JvdH concept en vormgeving, info@jvdh.eu
Beeldmateriaal: JvdH, Unsplash, shutterstock

© Stichting Connect4Care, juli 2020

Lijst met afkortingen

AI	Artificial Intelligence
AIS	Apotheek Informatie Systeem
API	Application Programming Interface
BgZ	Basisgegevensset Zorg
CIO	Chief Information Officer
CMIO	Chief Medical Information Officer
DICOM	Digital Imaging and Communications in Medicine
DIZRA	Duurzaam Informatiestelsel in de Zorg Referentie Architectuur
DVZA	Dienstverlener Zorgaanbieder
ECD	Elektronisch Cliënten Dossier
EDIFACT	Electronic Data Interchange for Administration, Commerce and Transport
EHR	Electronic Health Record
EPD	Elektronisch Patiënten Dossier
FHIR	Fast Healthcare Interoperability Resources
HIS	Huisartsen Informatie Systeem
HL7	Health Level 7
LIS	Laboratorium Informatie Systeem
LSP	Landelijk Schakel Punt
MSZ	Medisch Specialistische Zorg
OPEN	Ontsluiten van Patiëntengegevens uit de Eerstelijnszorg in Nederland
PGO	Persoonlijke Gezondheidsomgeving
RSO	Regionale Samenwerkingsorganisatie
VIPP	Versnellingsprogramma Informatie-uitwisseling tussen Patiënt & Professional
VVT	Verpleeg- en Verzorgingshuizen en Thuiszorg
XDS	Cross-Enterprise Document Sharing
ZIB	Zorg Informatie Bouwstenen
ZN	Zorgverzekeraars Nederland

Bronnen

- The Upside of Disruption, Megatrends 2018, www.megatrends2018.com
- Hoe zet technologische vooruitgang de consument in het hart van de zorg?, assets.ey.com/content/dam/ey-sites/ey-com/nl_nl/topics/health/ey-nextwave-health-onderzoeksrapport-nederland-hoe-zet-technologische-vooruitgang-de-consument-in-het-hart-van-de-zorg.pdf
- Health care: the cross-currents of convergence deliver participatory health, assets.ey.com/content/dam/ey-sites/ey-com/en_gl/topics/health/EY-healthcare-the-cross-currents-of-convergence-deliver-participatory-health.pdf
- Digital Transformation Anywhere Care, EY & American Hospital Association, 2019, www.aha.org/system/files/media/file/2019/09/MarketInsights_DigitalTransformation.pdf
- www.tno.nl/media/1562/roadmapping.pdf
- www.ifm.eng.cam.ac.uk/ifmecs/business-tools/roadmapping/roadmapping-at-ifm/
- Visie op de samenhang in zorginfrastructuren in Nederland, vs 3.0, Zorgverzekeraars Nederland
- Eric Topol MD, The Patient Will See You Now. The Future of Medicine Is in Your Hands, INGRAM PUBLISHER SERVICES US, 2016
- Mark van Houdenhoven, Datadillema's in de zorg. Op weg naar oplossingen in het belang van de patiënt, Bohn Stafleu van Loghum, 2019

Connect4Care
Spaarnepoort 5
2134 TM Hoofddorp
023 224 86 13
info@connect4care.nl
connect4care.nl

Connect 4 Care

Samen digitaal versnellen voor betere zorg