

Data/IT Optimaal Inzetten ten behoeve van Samen Beslissen

Advies vanuit de Linnean werkgroep Data/IT

Frits van Merode (Maastricht Universiteit, MUMC+), Evelyn van Lochem (DHD), Matthijs van der Linde (Stichting Linnean Initiatief), namens de werkgroep Data/IT

Versie 0.9 (consultatie document), april 2020

Inhoudelijke reacties kunt u voor 28 mei 2020 sturen naar: linnean@zinl.nl

The Big Idea:

Voor Samen Beslissen (zie begrippenlijst) zijn naadloos samenwerkende, flexibele informatietechnologie-infrastructuren (zie begrippenlijst) essentieel.

Samen Beslissen vergt

- a. De ontwikkeling van een flexibele informatietechnologie (IT; zie commentaar a)-infrastructuur (zie begrippenlijst) die;
- b. ...Het delen van uitkomstinformatie voor kwaliteitsverbetering ondersteunt en faciliteert door 100% digitale vastlegging, uitwisseling en publicatie en aan de hand van FAIR data-principes (zie begrippenlijst) EN;
- c. ...Elke burger in Nederland helpt inzicht te verkrijgen in al zijn/haar gezondheidsgegevens;

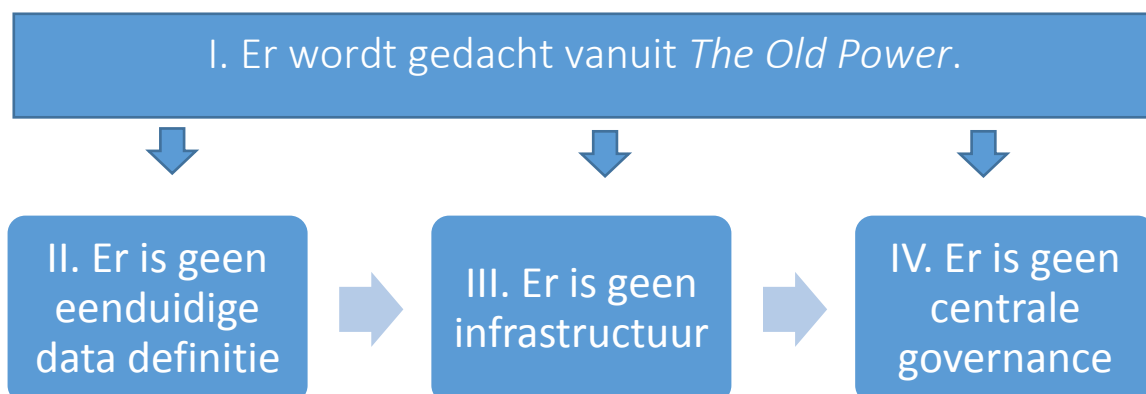
Wat is nodig voor Samen Beslissen?

Primaire data wordt geanalyseerd om (geaggregeerd) als secundaire data Samen Beslissen te ondersteunen.

- a. We verzamelen de benodigde (primaire) data...;
 - i. Eenduidig vastgelegde brongegevens (zie begrippenlijst) door zorgverleners (bijvoorbeeld bloeddruk, labwaarden, mortaliteitscijfers, etc.);
 - ii. Patiëntgerapporteerde uitkomsten (PROMs) en - ervaringen (PREMs);
- b. ...We brengen deze data bij elkaar en analyseren deze...;
 - i. Naar type aandoening, interventie, patiënt, zorgaanbieder, -verlener en/of -pad;
- c. ...Deze data vormt tezamen de secundaire data (zie begrippenlijst)...;
- d. ...Welke wordt gebruikt ten behoeve van keuze-informatie voor patiënten tussen spreekkamers (welke spreekkamer?) en binnen de spreekkamer (welke behandeling?; zie ook commentaar b);

Vier knelpunten belemmeren Samen Beslissen

De werkgroep heeft één overkoepelend knelpunt geïdentificeerd van waaruit drie ervaren knelpunten binnen de huidige IT-infrastructuur naar voren komen die Samen Beslissen belemmeren (zie ook verantwoording).



Figuur 1. Het overkoepelende knelpunt dat doorwerkt in de drie geïdentificeerde knelpunten.

Ieder knelpunt wordt hierna verder toegelicht. Ook worden er mogelijke oplossingen en best-practices aangedragen.

Knelpunt I: Er wordt gedacht vanuit The Old Power

Er is een paradigma-verandering van 'Old Power' naar 'New Power' denken nodig. Estland als voorbeeld.

Knelpunt: Er wordt gedacht vanuit The Old Power

Er wordt onvoldoende gebruik gemaakt van nieuwe technologische inzichten of van een bestuurders-, management- en/of gebruikersperspectief die gericht is op het beheersen van de informatie- en beslissingsstromen van patiënten (voor een verdieping zie commentaar c).

Mogelijke oplossing: Denken vanuit en gebruik maken van The New Power

De essentie is dat *New Power* denken door velen wordt geproduceerd. Ze is open, participatief en gebaseerd op gelijkheid. Het leeft op en verdeelt zich weer. Net als water of elektriciteit is ze het sterkst wanneer ze stroomt. Bij *New Power* is het doel niet om haar op te potten, maar om haar te kanaliseren. Kortom: *New Power* draait om delen van kennis en kunde, (open-source; zie begrippenlijst) werkt samenwerken in de hand op basis van zelf organisatie en transparantie. Daarbij wordt de collectieve impact groter wanneer meer mensen/partijen participeren.

"New Power operates [...] like a current. It is made by many. It is open, participatory, and peer-driven. It uploads and it distributes. Like water or or electricity, it's most forceful when it surges. The goal with new power is not to hoard it, but to channel it" (Heimans and Timms, 2014).

Casus The New Power: Estland

Estland (zie commentaar d) heeft een landelijk elektronisch gezondheidsdossier (e-Health Record) dat de gegevens van de verschillende zorgaanbieders van Estland integreert om een gemeenschappelijk dossier te creëren, waartoe elke patiënt online toegang heeft. Het e-Health Record werkt net als een gecentraliseerde, nationale database en haalt zo nodig gegevens op van verschillende providers, die mogelijk verschillende systemen gebruiken, en presenteert deze in een standaardformaat via de e-Patiëntenportaal. Een krachtig hulpmiddel voor artsen waarmee ze gemakkelijk vanuit een enkel elektronisch bestand toegang kunnen krijgen tot de patiëntendossiers. Artsen kunnen tijdens het invoeren testresultaten lezen,

inclusief afbeeldingsbestanden zoals röntgenfoto's, zelfs vanuit externe ziekenhuizen.

Om de integriteit van de opgehaalde elektronische medische dossiers en systeemtoegangslogboeken te waarborgen, wordt de KSI-blockchain-technologie gebruikt.

In een noodsituatie kan een arts, maar ook ambulancepersoneel, de ID-code van een patiënt gebruiken om tijdkritische informatie te lezen, zoals bloedgroep, allergieën, recente behandelingen, lopende medicatie of zwangerschap.

Het systeem verzamelt ook gegevens voor nationale statistieken zodat het ministerie gezondheidstrends kan meten, epidemieën kan volgen en ervoor kan zorgen dat gezondheidsmiddelen verstandig worden besteed.

Patiënten hebben toegang tot hun eigen gegevens, evenals die van hun minderjarige kinderen en mensen die hen toestemming hebben gegeven voor toegang. Door in te loggen op het e-Patiëntenportaal met een elektronische ID-kaart, kan de patiënt doktersbezoeken en huidige voorschriften bekijken en controleren welke artsen toegang hebben gehad tot hun bestanden.

Knelpunt II: Er is geen eenduidige data definitie

Knelpunt II 'Er is geen eenduidige data definitie' kan mogelijk worden opgelost door data te organiseren volgens de FAIR-principes. Een patiënt met borstkanker als voorbeeld.

Knelpunt: Er is geen eenduidige data definitie (zie begrippenlijst)

Het is voor gebruikers onduidelijk welke data je waar kunt vinden, hoe je deze kunt gebruiken en met welk doel.

Mogelijke oplossing: Data organiseren volgens FAIR-principes

FAIR staat voor:

- **F**indable (vindbaar): data is goed beschreven, geïndexeerd en de metadata (zie begrippenlijst) kan doorzocht worden;
- **A**ccessible (toegankelijk): duidelijk hoe je toegang kan krijgen tot data en (meta)data zijn op te halen met gebruik van standaard protocollen;
- **I**nteroperative (koppelbaar): data en meta data zijn beschreven op een wijze dat deze door machines te interpreteren is. Daarnaast is duidelijk hoe de (meta)data zich verhoudt tot andere data;
- **R**eusable (herbruikbaar): het is duidelijk hoe de data (her)gebruikt mag worden en is rijkelijk voorzien van kenmerken van de data.

Casus: een patiënt met borstkanker

Er zijn veel verschillende typen borstkanker en veel verschillende manieren van behandelen. Zowel arts als patiënt wil graag weten welke behandeling voor welk type borstkanker het beste is voor de specifieke patiënt met diens belangrijkste patiëntkarakteristieken. Daarvoor zijn grote hoeveelheden data van veel patiënten in meerdere zorginstellingen wereldwijd nodig.

Een voorbeeld wordt beschreven in Halamka, J. D. (2015). De vrouw van de auteur wordt gediagnosticeerd met stadium IIIa borstkanker met een specifiek tumortype (oestrogeen-positief, progesteron-positief, HER2-negatief). De vrouw was 49 jaar oud, van Koreaanse afkomst en had geen andere medische problemen van belang. Met behulp van de open-source tool I2B2 dat beschikbaar is voor alle Harvard ziekenhuizen kon Halamka de volgende zoekopdracht formuleren: Van de laatste 10.000 vrouwen van Aziatische afkomst die ongeveer 50 jaar oud zijn en behandeld zijn voor hetzelfde type tumor, welke (combinatie van) medicijnen werden gebruikt, was opereren of bestraling noodzakelijk, en wat waren de uitkomsten? Het behandeladvies luidde als volgt: een combinatie van Paclitaxel (taxol®), doxorubicine (adriamycine®) en cyclofosfamide was het meest effectief, maar de hoeveelheid Paclitaxel (taxol ®) moest zorgvuldig worden bepaald om zenuwbeschadiging te voorkomen.

Deze methodiek stelt ook eisen aan de infrastructuur (knelpunt III 'Er is geen infrastructuur').

Knelpunt III: Er is geen infrastructuur

Knelpunt III 'Er is geen infrastructuur' kan mogelijk worden opgelost door een Service-Oriented Architecture te ontwikkelen en gebruik te maken van de Personal Health Train. De Apple Store, CARRIER en OncolinQ als voorbeelden.

Knelpunt III: Er is geen infrastructuur

Er is geen uniforme wijze waarop de eenduidige data wordt vastgelegd, samengebracht en uitgewisseld.

Mogelijk oplossingen: het ontwikkelen van een Service-Oriented Architecture en gebruik maken van de Personal Health Train

Ontwikkeling van een eenduidige Service-Oriented Architecture (SOA)

Een SOA is een blauwdruk van een infrastructuur die zich aan de ene kant concentreert op de voor de gebruiker gewenste functionaliteiten (flexibele IT; zie begrippenlijst), waarin aan de andere kant de eenduidige data overal op uniforme wijze wordt vastgelegd, bij elkaar gebracht en beschikbaar gemaakt (gestandaardiseerde gegevensuitwisselingslaag bij alle applicaties en IT systemen).

Gebruik maken van Personal Health Train technologie (PHT)

De PHT is een technologie om gegevens te kunnen verzamelen en uit te wisselen en waarmee applicaties kunnen communiceren door algoritmes langs brondata te sturen in plaats van alle brondata op een centrale plek bij elkaar te brengen. Het credo luidt: 'Breng de analyse naar de data in plaats van de data naar de analyse'. Zie ook de [online video](#) van Health RI over de PHT.

Casus I: De Apple Store als Service-Oriented Architecture

De SOA van Apple zorgt ervoor dat enerzijds de appontwikkelaar zich concentreert op de voor de gebruiker gewenste functionaliteiten, en stelt anderzijds technische voorwaarden aan de appontwikkelaar dat de app alle benodigde gegevens moet kunnen uitwisselen via de SOA van Apple.

Casus II: Het CARRIER project en de Personal Health Train

Het CARRIER (**C**oronary **A**rtery disease: **R**isk estimations and **I**nterventions for prevention and **Ea**rly detection) is een consortium onder leiding van prof. dr. Ir. Andre Dekker. Met behulp van bestaande datasets van het Centraal Bureau voor Statistiek (CBS), ziekenhuizen en huisartsen beogen zij groepen met een hoog risico op hart- en vaatziekten te identificeren. De onderzoeksgroep ontwikkelt ook een elektronische levensstijlcoach om mensen in deze risicogroep aan te moedigen trouw te zijn aan hun therapieprogramma. Patiënten en zorgverleners zullen de elektronische levensstijlcoach gebruiken om een persoonlijk levensstijlplan te ontwikkelen. Voor meer info zie [website Commit2Data](#).

Casus III: De open source oplossing personal health train OncolinQ door IKNL

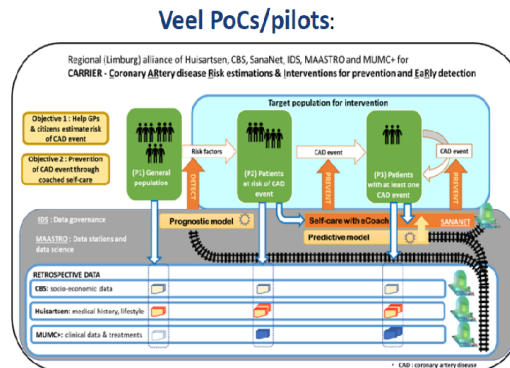
IKNL heeft als missie om de impact van kanker te reduceren en er is een enorm en verder groeiend potentieel van beschikbare (real-world) data voor optimalisatie van kankercare en preventie. Daarvoor gebruikt IKNL onder andere de data die verzameld wordt door de Nederlandse Kankerregistratie (NKR). De NKR bevat data over de ziekte, zorg en uitkomsten van de patiënt, ongeacht in welk ziekenhuis de patiënt behandeld is. Ook de PROFILES-database met patiënt gerapporteerde uitkomsten (over voedingsinname, gewicht, omtrekmaten, mate van beweging, alcoholgebruik en rookgedrag) van grote groepen patiënten met kanker is een belangrijke databron.

Voor de toekomst is ook steeds vaker data uit andere bronnen nodig. Door data over de ziekte, zorg en uitkomsten te combineren kan een completer beeld van de levensloop van de patiënt worden verkregen. Dit is relevant om o.a. ook om onderzoek rondom precision medicine kankers te blijven ondersteunen.

De Personal Health Train stelt IKNL in staat om data op nationaal en internationaal niveau slim en veilig te combineren waarbij de privacy van de patiënt gewaarborgd is.

Meer praktijkcasussen rondom de PHT zijn te vinden op www.pht.health-ri.nl. Zie ook figuur 2.

- PHT is ...
 - bundeling van onderzoeksprojecten en pilots in beleid, zorg en burgerparticipatie
 - een methode om data te laten werken voor gezondheid
 - een set van principes / afspraken (manifest)
 - een community / coalitie / consortium die het manifest onderschrijft
 - een infrastructuur voor federated learning



Figuur 2. Personal Health Train principes. Door Health-RI.

De regels/standaarden van de SOA moeten centraal worden vastgelegd (knelpunt IV 'Er is geen centrale governance')

Knelpunt IV: Er is geen centrale governance

Knelpunt IV 'Er is geen centrale governance kan mogelijk worden opgelost door governance te laten plaatsvinden en effectieve governance-randvoorwaarden op te zetten. Health-RI, de Apple Store, en MedMij als voorbeelden.

Knelpunt: Er is geen centrale governance

Er is geen beheersing van, regulering en/of afspraken over wie wat met welke gegevens mag doen.

Mogelijke oplossing: governance laten plaatsvinden en effectieve governance-randvoorwaarden opzetten

- Governance (beheer/regulering) moet plaatsvinden op algoritmes, privacy, geleverde services/diensten en interoperabiliteit (zie ook commentaar e)
- Opzet van randvoorwaarden voor effectieve governance op de zorg-IT (zowel op regionaal als op nationaal niveau).

Casus I: Health-RI: centrale governance

Health-RI is een publiek-privaat partnerschap van organisaties die betrokken zijn bij gezondheidsonderzoek en -zorg. Health-RI heeft als algemeen doel om gepersonaliseerde gezondheid en *personalized medicine* mogelijk te maken. Health-RI streeft dit doel na door datagedreven gezondheidsonderzoek en innovatie optimaal te faciliteren door de benodigde infrastructuur te realiseren zodat onderzoekers, zorgverleners en individuen (publiek en privaat) optimale toegang krijgen tot kennis, tools, faciliteiten, gezondheidsgegevens en *health samples*.

Concreet biedt Health-RI een beperkt aantal generieke services die worden onderhouden en beheerd door de Health-RI-organisatie (zie appendix 1).

Casus II: Health-RI: opzet van randvoorwaarden voor effectieve governance op de zorg-IT

Services en tools komen in aanmerking voor opname in het Health-RI dienstenplatform wanneer aan een aantal algemene voorwaarden wordt voldaan als ook dat de service/tool binnen de scope van Health-RI past (de lijst van algemene en scope principes is opgenomen in tekstbox A [in het Engels]; voor de volledige lijst zie <https://www.health-ri.nl/rules-participation>).

Tekstbox A: Services and tools qualify for inclusion in the Health-RI platform of services when meeting the following terms and conditions:

1) General Principles

- a) Parties and individuals (contributors) providing a service will:
 - i) actively support, and adhere to, the FAIR principles
 - ii) comply with all applicable legal regulations and ethical standards
- b) Health-RI provides an inclusive national platform for tools & services and may offer multiple competitive services for each purpose
- c) Health-RI will consistently evaluate the uptake of services through transparent performance indicators
- d) Users should be able to rely on services on the platform, i.e. a Health-RI service should meet quality standards and be offered with adequate (self)service to its users
Health-RI is not liable for proper operation of the services or the information on individual services provided on the platform, unless otherwise stated

2) Scope

Services on the Health-RI platform fulfill a clear need in supporting research, innovation, and evaluation of health data, and support users in their endeavor to improve health (prevention, cure, care), among others in the fields of Translational research, Clinical Research, Artificial Intelligence, and Epidemiology

- a) Services on the Health-RI platform are primarily targeted towards users involved in health research and innovation
- b) Services may consist of software, analysis tools, procedures, documents, access to research facilities, access to data or biosamples, and other logistics operations

Casus III: Apple Store: opzet van randvoorwaarden voor effectieve governance

De voorwaarde voor een gegevensuitwisseling tussen alle applicaties met elk IT systeem is dat de gegevensuitwisseling laag (d.w.z. de middleware) van de SOA (zie knelpunt III 'Er is geen infrastructuur') bij alle applicaties en IT-systemen worden gestandaardiseerd. Die regels/standaarden van de SOA stelt Apple centraal vast. Voldoen aan deze regels/standaarden is randvoorwaardelijk voor toelating van de app tot de App Store.

Casus IV: MedMij als governance/afsprakenstelsel met effectieve governance randvoorwaarden

MedMij is de Nederlandse standaard voor het uitwisselen van gezondheidsgegevens tussen de burger en zorgprofessional. De uitwisseling vindt plaats via een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO). Met een PGO kan de burger zijn/haar gezondheidsgegevens op één plek inzien, beheren en delen. Zo worden veranderingen in je gezondheid beter zichtbaar en de gevolgen van bepaalde (be)handelingen duidelijker. Als patiënt en behandelaar goed geïnformeerd zijn, kunnen zij samen tot de best passende zorg komen.

Alle organisaties die aantoonbaar aan MedMij voldoen, mogen het MedMij-label gebruiken. Het label geeft aan dat de gezondheidsgegevens veilig en betrouwbaar uitgewisseld worden met de desbetreffende app, website, PGO, zorgaanbieder of andere gezondheidsprofessional en dat daarbij voldaan wordt aan de hoge eisen van MedMij (MedMij, 2020).

Namelijk, deze hoge eisen zijn geborgd in het MedMij afsprakenstelsel en de informatiestandaarden. "Met standaarden wordt het mogelijk om informatie afkomstig van verschillende bronnen uit te wisselen en op het niveau van de zorggebruiker bij elkaar te brengen. Het kan hier gaan om reeds bestaande standaarden, inclusief mogelijke uitbreidingen voor MedMij, maar ook om nieuwe standaarden. Het MedMij-afsprakenstelsel legt afspraken rondom basiseisen en standaarden vast. Het MedMij afsprakenstelsel bevat verwijzingen naar standaarden, en dus niet de standaarden zélf.

Deze standaarden kunnen ook gemaakt of gebruikt worden door partijen die niet direct participeren in het MedMij-programma. Er ontstaat dan een risico dat verschillende partijen soortgelijke standaarden maken. MedMij stelt een aantal eisen aan standaarden die toetreden tot het afsprakenstelsel. Dit alles vergt coördinatie. Deze coördinatie is uitvoerig beschreven in

dit het document: Coördinatie standaarden Medmij – Governance. Versie 1.0. " (Van Duijvendijk & Van de Wetering, 2017)

Conclusie:

De werkgroep heeft één overkoepelend en drie ervaren knelpunten binnen de huidige IT-infrastructuur geïdentificeerd die Samen Beslissen belemmeren. Voor elk van de knelpunten is een aantal uitgangspunten geformuleerd voor de ontwikkeling van naadloos samenwerkende, flexibele IT-infrastructuren die Samen Beslissen vanuit Data/IT perspectief mogelijk zouden moeten maken.

Belangrijkste conclusies:

- a. Het 'New Power' paradigma vraagt om een andere manier van denken en werken binnen het zorg-IT landschap;
- b. De drie geformuleerde uitgangspunten voor de ontwikkeling van naadloos samenwerkende, flexibele IT-infrastructuren zijn (1) eenduidige data definitie, (2) eenduidige infrastructuur op basis van een SOA en PHT en (3) een centrale governance (beheersing en regulering) met effectieve randvoorwaarden.
- c. Deze white paper dient als input voor de digitale netwerkbijeenkomst van het Linnean Initiatief op 18 juni. De output van die landelijke netwerkbijeenkomst markeert het vertrekpunt voor een mogelijk vervolgproject voor de werkgroep Data/IT. Mogelijk worden daarin de geformuleerde uitgangspunten verder verdiept vanuit harde IT-expertise.
- d. Bij de totstandkoming zijn een aantal aanpalende onderwerpen en kansen ter sprake gekomen. De werkgroep doet hierover een aantal uitspraken in commentaren f en g.

Begrippenlijst

Brongegevens: Een term voor ruwe/primaire/onbewerkte data.

Data definitie: Eenduidige taal en grammatica van de data.

FAIR: FAIR staat voor **F**indable (vindbaar), **A**ccessible (toegankelijk), **I**nteroperative (interoperabel), **R**eusable (herbruikbaar).

Flexibele IT-infrastructuur: Een IT infrastructuur, opgebouwd uit verschillende modules die op elkaar aansluiten en die makkelijk om te vormen en op te schalen zijn, geheel naar de wensen van de ontwerper. Voorbeeld: Een soort lego-stenen: blokjes van verschillende groottes die op elkaar aansluiten, makkelijk op te bouwen en af te breken zijn. Een racewagen wordt in een handomdraai een ruimteschip;

Metadata: Metadata zijn gegevens die de karakteristieken van bepaalde gegevens beschrijven. Het zijn dus eigenlijk data over data (<https://nl.wikipedia.org/wiki/Metadata>). Wanneer je bijvoorbeeld een foto maakt wordt naast de afbeelding ook informatie opgeslagen over het merk en type camera waarmee de foto is gemaakt, gebruikte instellingen (bijv. ISO, diafragma, sluitertijd), waar (bij GPS locatie) en wanneer de foto is gemaakt, etc.

Open Source: Open source software is software waarvan de broncode is gepubliceerd en vrij beschikbaar is voor het publiek, waardoor iedereen het vrij kan kopiëren, aanpassen, opnieuw kan verspreiden zonder kosten aan auteursrechten en toeslagen (https://nl.wikipedia.org/wiki/Open_source)

Samen Beslissen: Samen beslissen in 'New Power'-organisaties (in essentie m.b.t. Samen Beslissen is de mindshift van 'behandelaar heeft informatie en verstrekt deze aan de patiënt' [old power] naar 'patiënt is eigenaar van de data en kan op basis daarvan vragen stellen' [new power]; zie ook verantwoording 'c') betekent dat (A) zorgverlener en patiënt samen bepalen wat voor de patiënt in zijn/haar specifieke situatie de beste behandeling is, (B) de patiënt beschikt over zijn eigen gegevens en (C) de gegevens uitwisselbaar zijn. Het betreft niet alleen samen beslissen in de spreekkamer, maar ook tussen spreekkamers.

Secundaire data: data die eerder zijn verzameld, geanalyseerd en opgeslagen voor het primaire doeleinde maar nu opnieuw kunnen worden gebruikt voor een secundair, ander doeleinde;

Commentaar

Commentaar A: De term IT

In dit rapport is consistent gekozen voor de term IT. De term IT is ons inziens inclusief de communicatieve (ICT) tak. In het Engels hebben we het dus over zowel Information Technology als Computer/Computing/Computation Sciences (niet te verwarren met Computational Sciences).

Commentaar B: Gebruikersdoeleinden secundaire data

Naast de in de white paper genoemde gebruiksdoeleinden voor secundaire data, kan (secundaire) data uiteraard worden gebruikt voor tal van andere doeleinden, waaronder:

- a. Leer en verbetercycli op micro- (zorgverlener), meso- (medisch team en/of ziekenhuis) dan wel macro-niveau (Nederlandse gezondheidszorg-breed);
- b. Zorginkoop:
 - i. Vanuit patiënt-perspectief: de patiënt kan kwalitatief hoogwaardige zorg op de juiste plek tegen een redelijke prijs blijven ontvangen;
 - ii. Vanuit zorgaanbieder-perspectief: de zorgorganisatie kan betere afspraken over eventuele zorgplafonds maken met de zorgverzekeraar.
 - iii. Vanuit zorgverzekeraar-perspectief: de zorgverzekeraar contracteert de zorginstellingen die de meeste waarde leveren voor hun patiënt.

Commentaar C: Verdieping Old Power/New Power denken

Voorbeelden van *The Old Power*/ 'oud denken' zijn:

- Maximaliseer integratie van ziekenhuisbrede systemen, één EPD;
- 'Dwing' IT leveranciers open te zijn en te integreren;
- Definieer standaarden en dwing gebruik af;
- Verbind alle instellingssystemen op regionaal en national niveau;
- Wijs mogelijk een nationale data verwerkingsorganisatie aan die een nationale datawarehouse bouwt en onderhoudt voor VBHC, benchmarking, etcetera.

In *The New Power*/ 'nieuw denken', zoals beschreven door Timms & Heimans (2014) is sprake van geheel andere machtswaarden (zie tabel 1).

Tabel 1. *Old vs. New Power Values*. Vrij vertaald naar: Heimans, J. & Timms, H. (2014).

Old Power:	New Power:
Macht als iets dat je moet grijpen om vervolgens niet meer los te laten. Macht vanuit posities en hiërarchie.	Macht als een estafettestokje. Je pakt het op als het jouw tijd/beurt/rol is en geeft het net zo lief weer door aan iemand anders.
Managerialisme, institutionalisme, een bestuur dat representatief is voor de organisatie	Informeel, opt-in besluitvorming, zelforganisatie, bestuur vanuit het netwerk
Exclusiviteit, concurrentie, autoriteit, consolidatie van middelen	Open source samenwerking, wijsheid van de menigte, delen
Discretie, vertrouwelijkheid, scheiding tussen privé en openbare sferen	Radicale transparantie
Professionaliteit, specialisatie	We-doen-het-zelf mentaliteit, cultuur van dingen maken
Langdurige aansluiting en loyaliteit, minder algehele deelname	Korte termijn, voorwaardelijke aansluiting, gericht op algehele deelname

De paradigma shift van Old naar New Power leidt tot een aantal dilemma's met betrekking tot de knelpunten en aangedragen oplossingen:

- a. Korte termijn oplossingen (in het Old Power systeem) zijn wellicht geen lange termijnoplossingen (in het New Power systeem);

- b. Lange termijn oplossingen (in het New Power systeem) geven nu geen energie (in het Old Power systeem). Desalniettemin is het advies: begin en doe ervaring op.

Een voorbeeld: het FAIR maken van de data vergt een investering vanuit de zorgaanbieder waarbij het de vraag is of de zorgaanbieder direct baat heeft bij de 'waarde' van FAIR-data.

Een interessante discussie die heeft plaatsgevonden in de werkgroep over het New Power perspectief luidde als volgt: "Het risico is wel dat patiënten hun data niet willen delen waardoor onderzoek lastig kan zijn voor specifieke patiëntengroepen."

De Patiëntenfederatie Nederland heeft hier onderzoek naar gedaan. Het onderzoek toont aan dat mensen over het algemeen weinig tot geen moeite hebben met het delen van hun data (uitzonderingen daargelaten; met name bij specifieke stakeholders in de zorg). Een belangrijk element is om de patiënt op te leiden en te informeren over waar de data voor gebruikt gaat worden. Daarnaast vergt een cultuuromslag ook gewoonweg tijd.

Andere vragen die New Power denken oproept gaan over de regionale en nationale datasnelweg:

- a. Welke delen van de stack? Met andere woorden, tot op welk niveau willen we standaardiseren?
- b. Is dit een private of publieke functie?
- c. Willen we geïntegreerde systemen ("tightly coupled systems") versus interoperabiliteit.

Daarnaast:

- d. Hoe zorgen we dat innovatieve IT'ers in de zorg willen werken?
- e. Ieder voor zich of samen organiseren?

Commentaar d: Culturele context Estland

De werkgroep IT/Data is ervan op de hoogte dat de culturele context in Estland (waaronder diens communistische verleden) een belangrijke succesfactor is geweest bij het opbouwen van de Estische IT-systemen. In de Nederlandse cultuur bestaan andere diepgewortelde normen en waarden voor bijvoorbeeld privacy. Om politieke redenen (op het vlak van privacy) heeft de Eerste Kamer in 2011 het Landelijk Schakelpunt afgeschoten ([bron](#)). De werkgroep behandelt dit onderwerp echter vanuit puur inhoudelijk IT-perspectief en laat daarom andere factoren, waaronder cultuur, buiten beschouwing.

Commentaar e: Landelijke ontwikkelingen in relatie tot deze whitepaper

De werkgroep heeft bij de totstandkoming van dit rapport nauwlettend gelet op landelijke ontwikkelingen, waaronder het programma Uitkomstgerichte Zorg, de Commissie Van de Zande - Governance en Kwaliteitregistraties, kwaliteitsregistratie zorg-IT-infrastructuren.

Commentaar f: Aanvullende adviezen van de werkgroep

De werkgroep heeft een aantal aanvullende adviezen geformuleerd die weliswaar buiten de scope van dit rapport vallen. Desalniettemin delen wij deze adviezen graag:

- a. Scholing in IT/Data is essentieel: ziekenhuizen en ook andere zorginstellingen zouden veel meer moeten investeren in deskundigheid om gebruik te maken van IT;
- b. Ziekenhuizen kunnen zelf al in actie komen en bijvoorbeeld een databoek maken om zelf te weten waar de data vandaan komt en welke definities er gehanteerd worden;
- c. Benut reeds bestaande technische oplossingen;
- d. Verbind de huidige, al aanwezig kennis. Betrek IT en Business Intelligence (BI) experts vanaf het begin en maak hen deel van het multidisciplinaire team.
- e. Schaal succesvolle lokale pilots op naar een breder/hoger niveau, van lokale naar regionale, van regionale naar landelijke uitrol. Wees daarbij vanaf het begin op de hoogte van de capaciteitsvraagstukken die komen kijken bij opschaling.

Commentaar g: Aanpalende discussies aan deze whitepaper

De werkgroep is op de hoogte van andere maatschappelijke discussies op het gebied van Data/IT waaronder 'waarde en vergoeden van/voor data' en (privacy-)wetgeving rondom

artificiële intelligentie. Deze discussies gaan niet uit van een hard IT-perspectief en vallen daarmee buiten de scope van dit rapport.

Verantwoording

De werkgroep IT/Data heeft als ambitie om Samen Beslissen te versnellen door zorginformatie-infrastructuren beter op elkaar te laten aansluiten. Daartoe worden de fundamentele knelpunten van de huidige IT infrastructuur in verschillende fasen in kaart gebracht en mogelijke oplossingen aangedragen. Als werkgroep zijn we ons er goed van bewust dat Samen Beslissen niet direct mogelijk is, ook al zijn de technische uitdagingen zoals geschetst in deze white paper allemaal beslecht. Er zijn nog (vele) bewerkingen nodig om de verzamelde data in de spreekkamer, tijdens het MDO, ter ondersteuning van zorginkoop of op (medisch) management niveau te gebruiken.

Deze white paper bevat een inventarisatie van de fundamentele knelpunten van de huidige IT infrastructuur als ook van mogelijke oplossingen en best-practices. De doelgroep van dit rapport is 'de geïnteresseerde leek'. Tevens dient deze PowerPoint presentatie als input voor de digitale (in verband met de COVID-19 pandemie) netwerkbijeenkomst van Linnean op 18 juni 2020. Tijdens deze bijeenkomst wordt enerzijds *awareness* gecreëerd voor het probleem, d.w.z. het ontbreken van naadloos samenwerkende zorginformatie-infrastructuren, als ook getoetst of de in kaart gebracht knelpunten correct en volledig zijn.

De output van de digitale netwerkbijeenkomst vormt het vertrekpunt voor een mogelijk vervolgpunt. Momenteel bestaan er verschillende richtingen waarnaartoe de werkgroep zich kan bewegen. We weten in ieder geval dat er in Nederland heel veel kennis en technologie aanwezig om de data en IT vraagstukken al voor een groot deel te kunnen oplossen. We constateren dat de groepen die goede voorbeelden/resultaten laten zien nog te weinig met elkaar en het veld in verbinding staan. Voor de toekomst zou de data/IT werkgroep daarom vooral ook een verbindende functie moeten hebben; het verbinden van kennisgroepen die infrastructuur en andere technieken ontwikkelen die *the Brave New World* in de Nederlandse gezondheidszorg mogelijk maken.

Referenties

Knelpunt I: Er wordt gedacht vanuit The Old Power

E-estonia, *Healthcare*, retrieved from: <https://e-estonia.com/solutions/healthcare/e-health-record/>. Accessed on December 5th, 2019.

Heimans, J. & Timms, H. (2014) *Understanding "New Power"*. Retrieved from: <https://hbr.org/2014/12/understanding-new-power>. Accessed on: December 5th, 2019.

Heimans, J., & Timms, H. (2018). *New Power: How It's Changing the 21st Century-and why You Need to Know*. Macmillan.

Linnean Initiatief, "Old en New Power zijn beide nodig" – Frits van Merode, Retrieved from: <https://www.linnean.nl/inspiratie/bijeenkomsten+en+werkbezoeken/1378380.aspx>. Accessed on: December 5th, 2019.

Van der Starre, M. (2019, 14 november) *EPD-lessen uit Rwanda*. Retrieved from: <https://www.skipt.nl/blog/epd-lessen-uit-rwanda/>. Accessed on December 5th, 2019.

Knelpunt II: Er is geen eenduidige data definitie:

Deist TM, Jochems A, van Soest J, Nalbantov G, Oberije C, Walsh S, Eble M, Bulens P, Coucke P, Dries W, Dekker A, Lambin P. *Infrastructure and distributed learning methodology for privacy-preserving multi-centric rapid learning health care: euroCAT*. Clinical and Translational Radiation Oncology. 2017 Jun;4:24–31.

Dekker A, Vinod S, Holloway L, Oberije C, George A, Goozee G, Delaney GP, Lambin P, Thwaites D. *Rapid learning in practice: A lung cancer survival decision support system in routine patient care data*. *Radiother Oncol*. 2014 Oct;113(1):47-53. IF: 4.363

Franke, W. (2018) *FAIR Data & Personal Health Train: Towards an Internet of FAIR Data and Services*. Retrieved from: istandaarden.nl. Accessed on: March 18th, 2020

Halamka, J. D. (2015). *Using Big Data to Make Wiser Medical Decisions*. *Harvard Business Review*. [Online]. Available: <https://hbr.org/2015/12/using-big-data-to-make-wiser-medical-decisions>

Jochems A, Deist TM, El Naqa I, Kessler M, Mayo C, Reeves J, Jolly S, Matuszak M, Ten Haken R, van Soest J, Oberije C, Faivre-Finn C, Price G, de Ruyscher D, Lambin P, Dekker A. *Developing and Validating a Survival Prediction Model for NSCLC Patients Through Distributed Learning Across 3 Countries*. *Int J Radiat Oncol Biol Phys*. 2017 Oct 1;99(2):344-352. doi: 10.1016/j.ijrobp.2017.04.021. Epub 2017 Apr 24. IF 5.554

Jochems A, Deist TM, van Soest J, Eble M, Bulens P, Coucke P, Dries W, Lambin P, Dekker A. *Distributed learning: Developing a predictive model based on data from multiple hospitals without data leaving the hospital – A real life proof of concept*. *Radiother Oncol*. 2016 Oct 28. pii: S0167-8140(16)34336-5. doi: 10.1016/j.radonc.2016.10.002. [Epub ahead of print] IF: 4.328

Van Soest J, Sun C, Mussmann O, Puts M, van den Berg B, Malic A, van Oppen C, Townend D, Dekker A, Dumontier M. *Using the Personal Health Train for Automated and Privacy-Preserving Analytics on Vertically Partitioned Data*. *Stud Health Technol Inform*. 2018;247:581-585.

Knelpunt III: Er is geen infrastructuur

Aerts HJ, Velazquez ER, Leijenaar RT, Parmar C, Grossmann P, Cavalho S, Bussink J, Monshouwer R, Haibe-Kains B, Rietveld D, Hoebbers F, Rietbergen MM, Leemans CR, Dekker A, Quackenbush J, Gillies RJ, Lambin P. *Decoding tumour phenotype by noninvasive imaging using a quantitative radiomics approach*. *Nat Commun*. 2014 Jun 3;5:4006. IF 11.470

Franke, W. (2018) *FAIR Data & Personal Health Train: Towards an Internet of FAIR Data and Services*. Retrieved from: istandaarden.nl. Accessed on: March 18th, 2020

ICT&Health (2019) IKNL komt met open source oplossing personal health train. Retrieved from: <https://www.icthealth.nl/nieuws/iknl-komt-met-open-source-oplossing-personal-health-train/> Accessed on March 18th, 2020.

Lambin P, van Stiphout RGPM, Starmans MHW, Velazquez ER, Nalbantov G, Aerts HJWL, Roelofs E, van Elmpt W, Boutros PC, Granone P, Valentini V, Begg AC, De Ruyscher D, Dekker A. *Predicting outcomes in radiation oncology—multifactorial decision support systems*. *Nat Rev Clin Oncol*. 2013;10(1):27-40. IF 15.696

Lambin P, Zindler J, Vanneste BG, De Voorde LV, Eekers D, Compter I, Panth KM, Peerlings J, Larue RT, Deist TM, Jochems A, Lustberg T, van Soest J, de Jong EE, Even AJ, Reymen B, Rekers N, van Gisbergen M, Roelofs E, Carvalho S, Leijenaar RT, Zegers CM, Jacobs M, van Timmeren J, Brouwers P, Lal JA, Dubois L, Yaromina A, Van Limbergen EJ, Berbee M, van Elmpt W, Oberije C, Ramaekers B, Dekker A, Boersma LJ, Hoebbers F, Smits KM, Berlanga AJ, Walsh S. *Decision support systems for personalized and participative radiation oncology*. *Adv Drug Deliv Rev*. 2017 Jan 15;109:131-153. doi: 10.1016/j.addr.2016.01.006. IF 13.660

Knelpunt IV: Er is geen centrale governance

Bossert, O., & Laartz, J. (2015). *Ten practical ideas for organizing and managing your enterprise architecture*. McKinsey & Company (December 2015).

Desmet, D., Duncan, E., Scanlan, J., & Singer, M. (2015). *Six building blocks for creating a high-performing digital enterprise*. McKinsey Digital (September 2015).

Kok, R. (2019, 11 november). *Health-RI Governance Slides (versie 3)* [PowerPoints].

MedMij (2020), *Wat is MedMij?* Retrieved from: <https://www.medmij.nl/wat-is-medmij/>. Accessed on: March 18th, 2020

Van Duijvendijk , I. & Van de Wetering , A. (2017) *Coördinatie standaarden MedMij – Governance*. Retrieved from: <https://www.medmij.nl/wp-content/uploads/2019/05/Coo%CC%88rdinatie-standaarden-MedMij-Governance.pdf>. Accessed on: March 18th, 2020

Contact:

Werkgroep IT & Data onder voorzitterschap van:

Frits van Merode
Evelyn van Lochem

Maastricht UMC+ / Maastricht Universiteit
DHD

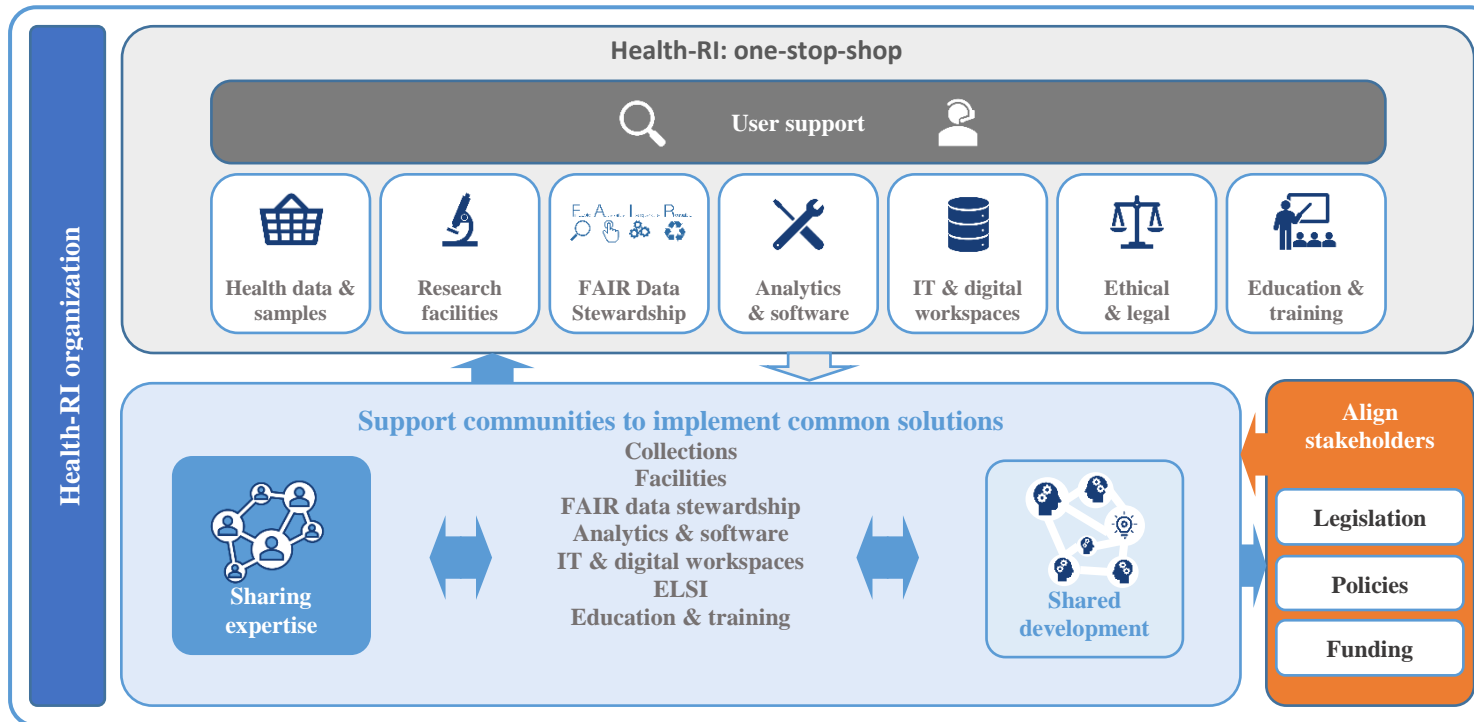
Projectsecretariaat door:

Matthijs van der Linde

Stichting Linnean Initiatief

Met heel veel dank aan de leden van de werkgroep Data/IT van het Linnean Initiatief

Appendix 1: Health RI



Figuur 3. Service Oriented Architecture van Health RI. De regels/standaarden van de SOA moeten centraal worden vastgelegd in een centrale governance met effectieve governance randvoorwaarden (zie tekstbox A). Uit: Kok, R. (2019, 11 november). Health-RI Governance Slides (versie 3) [PowerPoints].