

Zorg-datamodel voor een 'Level Playing Field'



Dr. Jan Rombout, MBA Medische Data & KNO-arts
05-09-2021

Een [Nationaal Zorgplatform](#) met de medische- en persoonsgegevens van alle Nederlanders op een centrale plaats is een onzalig idee. Om de zorg te verbeteren en een dreigend zorginfarct te voorkomen is er echter wel behoefte aan betere rapportages, betrouwbare statistiek en Artificial Intelligence (AI). Het is dus een goed idee om Nederlandse gezondheidsgegevens beschikbaar te maken voor (wetenschappelijk) onderzoek.

Bij navraag naar 'Het Nationale Zorgplatform' bleek dat er nog nauwelijks nagedacht was over een technische basis voor deze nieuwe versie van het 'Landelijk EPD', dat in 2011 [afgekeurd werd door de 1^e kamer](#). Een nationale dataverzameling met gevoelige gegevens is een magneet voor hackers en internet-criminelen en is daarmee een nationaal veiligheidsrisico.

Zolang er persoonsgegevens gekoppeld zijn aan de zorgdata is het veiliger om de Nederlandse zorgdata te segmenteren, dus gescheiden opslag. Een goed zorg-datamodel dat door iedereen op dezelfde manier gebruikt wordt, maakt zorgdata eenvoudig uitwisselbaar, zowel binnen, maar ook tussen, de segmenten en naar bv. Persoonlijke Gezondheid Omgevingen (PGO's), Elektronische Patient Dossiers (EPD's) van zorginstellingen en onderzoeksdatabases.

Een zorg-datamodel maakt 'Ondersteunende Intelligentie' (OI) mogelijk die de zorgprofessionals en individuen helpt met beslisondersteuning. OI bestaat uit drie samenhangende onderdelen:

1. Rapportages over dagdagelijkse zorg om de kwaliteitscyclus te verbeteren. Het is op dit moment niet goed mogelijk om gestandaardiseerde rapportages te draaien die vergelijkbaar zijn tussen instellingen en regio's. Met standaard rapportages op basis van een datamodel kan bepaald worden waar er kwalitatief goede en efficiënte zorg geleverd wordt.
2. Beter statistiek om te bepalen welke zorg waarde toevoegt. Op dit moment wordt 'value based healthcare' met name lokaal ingezet. Met een datamodel wordt het beter mogelijk succesformules te exporteren naar andere afdelingen en meerdere organisaties.
3. Decentraal trainen van AI voor beslisondersteuning. Het creëren van een Data Lake met ook persoonsgegevens is onwenselijk i.v.m. de veiligheid. Decentraal trainen kan alleen als de data opgeslagen zijn volgens hetzelfde datamodel.

OI kan zowel in PGO's als in EPD's ingezet worden om individuen en professionals bij het maken van keuzes te ondersteunen. OI in PGO's ontlast de zorg, omdat eenvoudige vragen niet meer aan een zorgprofessional gesteld hoeven te worden. OI in EPD's maakt de zorg veel efficiënter omdat zorgprofessionals altijd volgens de 'best practice' kunnen behandelen.

Vijf voorwaarden voor een goed zorg-datamodel

Een zorg-datamodel moet voldoen aan de volgende voorwaarden:

1. Gebruik van het FHIR framework maakt de data makkelijk uitwisselbaar met andere zorg-informatiesystemen.
2. Integratie met Snomed CT om zorginhoudelijk te labelen. Dit is een wereldwijd geaccepteerde ontologie. Met de Snomed CT-codes kan ieder onderdeel van de zorg gelabeld worden.
3. Introductie van MPS®; dit is een ontologie die de plaats van de zorgdata in de zorgepisode aangeeft. Deze hiërarchie kan zowel voor kennis- als data-architectuur gebruikt worden.



4. De zorg-informatiebouwstenen (Zib's) moeten in het zorg-datamodel passen. M.b.t. het Zib-ontwerp is veel basaal werk verricht, hierop kan doorgebouwd worden.
5. Bij de registratie aan de bron worden drie hoofdonderdelen gekoppeld:
 - a. Zorg-procesbeschrijvingen: dit is een kennis-onderdeel dat beschrijft wanneer, hoe en waarom onderdelen van het zorgproces uitgevoerd worden.
 - b. Uitslagen van onderzoek, metingen en AI-informatie: dit is de feitelijke informatie die gegenereerd wordt, meestal m.b.v. apparaten.
 - c. Het oordeel van de zorgprofessional en de patiënt/ cliënt over de punten bij a. en b.: dit plaatst de feitelijke informatie in de juiste context.

Dit model past alleen op zorgdata. Brondata (zoals radiologie afbeeldingen) en persoonsgegevens worden op een conventionele manier opgeslagen. De digitale transformatie wordt mogelijk door het ontwikkelen van OI.

Het zorg-datamodel is een onderdeel van de 'Business Administration of Medicine' (BAM)

In mijn [vorige artikel](#) beschreef ik de BAM. Het formuleren, implementeren en gebruik maken van een zorg-datamodel is typisch iets wat door 'digital doctors' gedaan wordt als BAM-onderdeel. PGO's, waarin individuen hun eigen gezondheid en ziekten bij kunnen houden, zijn essentieel voor de transitie van een dokter-georiënteerde 'ziekenzorg' naar een persoonsgerichte 'gezondheidszorg'.

PGO's zijn niet meer gericht op ziek zijn en beter worden, maar meer op gezond zijn en blijven. Belangrijk bij een PGO is dat een persoon altijd al z'n gezondheidsdata, waaronder medische data, compleet heeft. Een breed geïmplementeerd zorg-datamodel maakt het veel makkelijker om gegevens te importeren en veel belangrijker: ook te exporteren naar EPD's en onderzoeksdatabases.

De PGO's kunnen gebruik maken van AI die op grote hoeveelheden data is getraind. Dit betekent dat de persoonlijke gezondheidsadviezen steeds beter kunnen worden. Ook wordt het mogelijk om het persoonlijk oordeel over een behandeling toe te voegen aan de gegevens en die terug te sturen naar de zorgprofessional. Zo kan in de rapportages van een zorgorganisatie (bv. een ziekenhuis) het patiënt oordeel meegenomen worden in de rapportages. Dit biedt eindelijk de mogelijkheid om te bepalen wat de toegevoegde waarde is van dagdagelijkse zorg.

Een breed ingevoerd zorg-datamodel creëert een 'level playing field' voor software leveranciers

Als iedere softwareleverancier gebruikt maakt van hetzelfde zorg-datamodel ontstaat er een 'level playing field'. Als dezelfde spelregels voor iedereen gelden kan er samengewerkt worden op veel gebieden.

Op dit moment zitten veel zorgorganisaties vast in verouderde softwarepakketten. Door een duidelijke datastructuur te formuleren, waaraan iedereen moet voldoen, kunnen de softwareleveranciers een volgende stap maken in hun innovatiecyclus.

Door een 'level playing field' kan er meer 'juiste zorg op de juiste plaats' geleverd worden. Hieronder volgen een aantal voorbeelden:

- Personen kunnen met beslisondersteuning thuis op een flink aantal gezondheidsvragen het antwoord krijgen. Zij kunnen zelfstandig langer gezond blijven en ontlasten daarmee de zorg.
- Huisartsen worden beter gefaciliteerd door hun systemen; zij kunnen sneller en completer documenteren; krijgen betere beslisondersteuning en kunnen makkelijker doorverwijzen naar de juiste plek. Dit kan voor hen een flinke efficiëncyslag betekenen.
- Regionale behandelcentra kunnen zich toeleggen op een onderdeel van de zorg, zonder het totaalplaatje van de patiënt uit het oog te verliezen.
- Ziekenhuizen worden meer 'high tech' organisaties: alleen de zaken waarvoor dure investeringen nodig zijn worden nog in een ziekenhuis gedaan. Door de naadloze uitwisseling van zorgdata zijn ziekenhuizen onderdeel van 'continuïteit van zorg'.



Een breed ingevoerd zorg-datamodel heeft een aantal grote voordelen;

- Een zorg-datamodel maakt lokale opslag mogelijk, terwijl tegelijk toch maximaal gebruik gemaakt kan worden van AI. Zorgdata kunnen ook prima uitgewisseld worden op basis van een breed ingevoerd zorg-datamodel. Er is dus geen gecentraliseerd Data Lake met persoonsgegevens nodig. Goed gesegmenteerde zorgdata zijn veiliger.
- Rapportages over dagdagelijkse zorg en betrouwbare statistiek bepalen wat de 'toegevoegde waarde' is van alle behandelingen. Zorg die geen waarde toevoegt kan geschrapt worden, dit voorkomt het dreigende zorginfarct door tekorten aan zorgprofessionals.
- Met decentraal getrainde AI kan de juiste beslisondersteuning gegenereerd worden m.b.t. 'best practices': dit geeft kwaliteitsverbetering, is efficiënter en leidt tot duurzame zorg.

Samenvattend:

Een [Nationaal Zorgplatform](#) met de medische- en persoonsgegevens van alle Nederlanders is een onzalig idee. Het alternatief is een zorg-datamodel dat een 'level playing field' in de zorg mogelijk maakt. Op basis van een breed geïmplementeerd zorg-datamodel kan er 'Ondersteunende Intelligentie' (OI) ontwikkeld worden. OI bestaat uit drie onderdelen:

1. Rapportages over dagdagelijkse zorg om de kwaliteitscyclus te verbeteren.
2. Betere statistiek om te bepalen welke zorg waarde toevoegt en welke geschrapt kan worden.
3. Decentraal trainen van AI voor beslisondersteuning. De AI reist langs regionale datacenters.

Een breed geïmplementeerd zorg-datamodel maakt een aantal zaken beter mogelijk zoals: 'de juiste zorg op de juiste plaats', 'alleen nog waarde-toevoegende behandelingen' en meer en betere beslisondersteuning zodat alle patiënten behandeld worden volgens 'best practice'. Hiermee wordt de zorg kwalitatief beter en kosten-efficiënter.