

Data & IT infrastructuren van de toekomst

Donderdag 16 september 2021

Utrecht Jaarbeurs

Terugkoppeling



Inhoud

1. Introductie scenario planning (3-6)
2. Toelichting op de Trends (slides 7-32)
3. Werkwijze workshops - Ronde 1, incl. voorbeelden (slides 33-37)
4. Werkwijze workshop – Ronde 2 (slides 38-39)
5. Resultaten workshop (slide 40-50)

Kernvraag

“Welke duurzaam Data & IT infrastructuur is/zijn er nodig om de gezondheid van onze burgers realtime en continu te blijven verbeteren?”

Trends

- a. Maatschappelijke cultuurveranderingen
- b. IT Innovaties
- c. Vertrouwen in waarborging privacy
- d. Wet- en regelgeving op datagebruik + afsprakenstelsels
- e. Zorgdomein - Zorg anders organiseren, leveren en bekostigen
- f. Technologisch domein – Architecturen

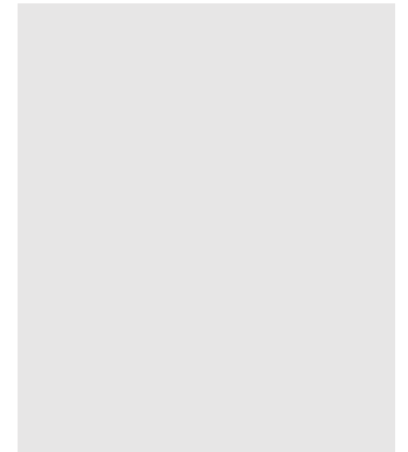
Kernvraag

“Welke duurzaam Data & IT infrastructuur is/zijn er nodig om de gezondheid van onze burgers realtime en continu te blijven verbeteren?”

Trends

- a. Maatschappelijke cultuurveranderingen
- b. IT Innovaties
- c. Vertrouwen in waarborging privacy
- d. Wet- en regelgeving op datagebruik + afsprakenstelsels
- e. Zorgdomein - Zorg anders organiseren, leveren en bekostigen
- f. Technologisch domein – Architecturen

Scenario's



Kernvraag

"Welke duurzaam Data & IT infrastructuur is/zijn er nodig om de gezondheid van onze burgers realtime en continu te blijven verbeteren?"

Trends

- a. Maatschappelijke cultuurveranderingen
- b. IT Innovaties
- c. Vertrouwen in waarborging privacy
- d. Wet- en regelgeving op datagebruik + afsprakenstelsels
- e. Zorgdomein - Zorg anders organiseren, leveren en bekostigen
- f. Technologisch domein - Architecturen

Scenario's



Impact en Keuzes



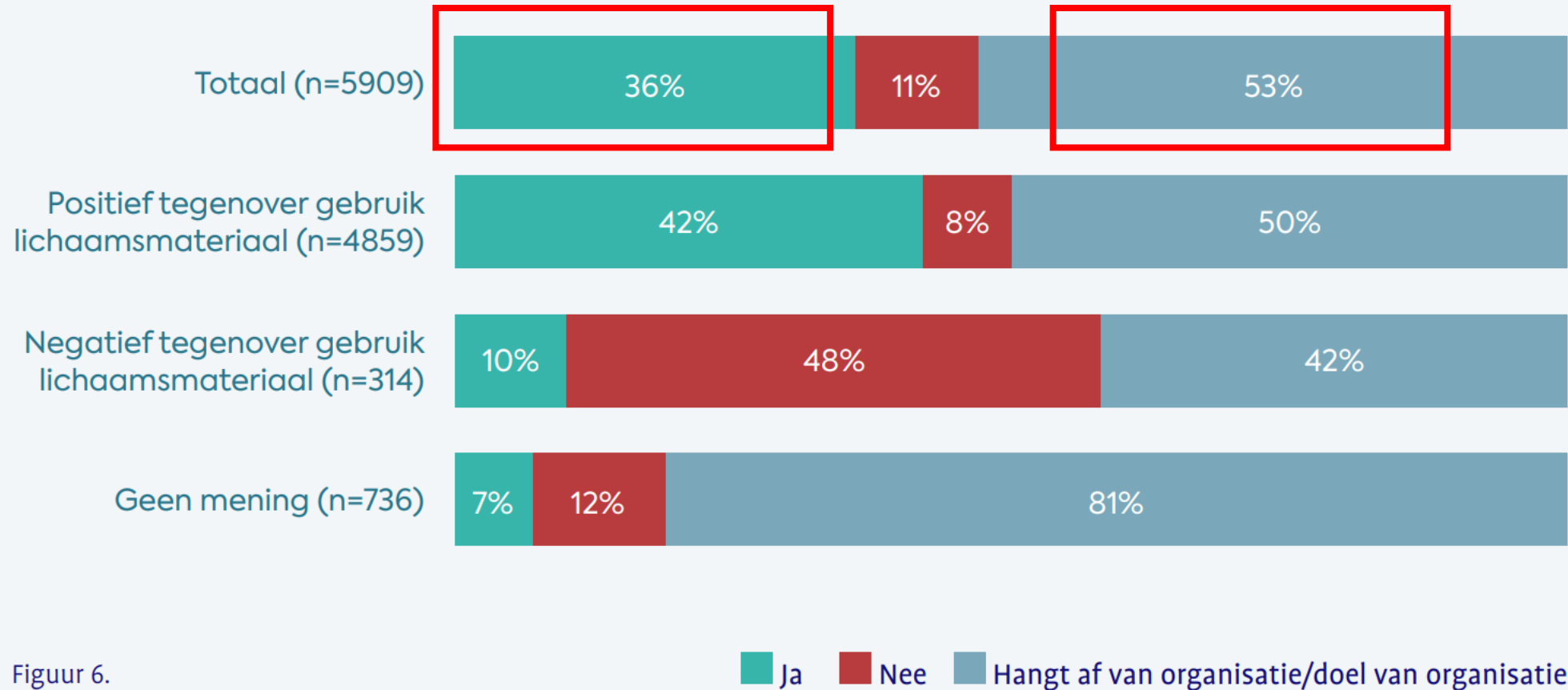
a. Maatschappelijke Cultuurveranderingen



97%



Toestemming voor gebruik van uw gegevens voor andere soorten onderzoek, zoals voor het maken medicijnen, hulpmiddelen of apps door commerciële organisaties?



Figuur 6.

b. IT innovaties

b. IT innovaties: thema's

- Duurzaamheid
- Alle apparaten worden computers
- Van hiërarchisch organiseren van IT naar zoo, van zoo naar zelf-organiserende IT systemen, of van zoo naar bimodal IT

b. IT Innovaties: duurzaamheid 1

- Duurzaamheid van de zorg:
 - IT gaat schaarste vraagstukken oplossen in de gezondheidszorg (personeel etc.).
 - IT gaat gebruik grondstoffen reduceren (telehealth)

b. IT innovaties: duurzaamheid 2

- Duurzaamheid van de IT zelf:
 - De milieubelasting van rekencentra is groot: veel gebruik van elektriciteit en koelwater
 - O.a. noodzaak om over te stappen van high- naar low power chip technologie: onze zis, epd systemen zijn op high power technologie gebaseerd
 - Schaarse aan bepaalde materialen
 - De economische levensduur van veel elektronisch materiaal is kort
 - Economies of scale: wat is de juiste schaal voor het ontwikkelen en onderhouden van ZIS'en, EPD's etc: van afdelingen, naar zorginstellingen, naar....

b. IT Innovaties: alle apparaten worden computers

- De duidelijke scheiding tussen (centrale-) computers en andere apparaten vervaagt steeds meer.
- Van 'randapparatuur' naar apparaten als agenten.
- Agenten zijn intelligente, relatief autonome eenheden. Eventueel leren zij ook, bijvoorbeeld apps die interpreteren radiologische interpretaties.

b. IT innovaties: Van hiërarchisch organiseren van IT naar zoo, van zoo naar zelf-organiserende IT systemen, of van zoo naar bimodal IT

- De zoo helpt in het beheersen van de span of control van het informatiebeleid, maar houdt belangrijke innovaties ook tegen.
- Van zoo naar zelf-organisatie. De nieuwe agenttechnologie helpt hierbij.
- Van zoo naar bimodal IT: twee IT afdelingen (innovatie | beheer).
- zie ook scenario trend infrastructuur en architectuur.

c. Vertrouwen in waarborging privacy



AUTORITEIT
PERSOONSGEGEVENS

Nieuwsbericht/28 januari 2019

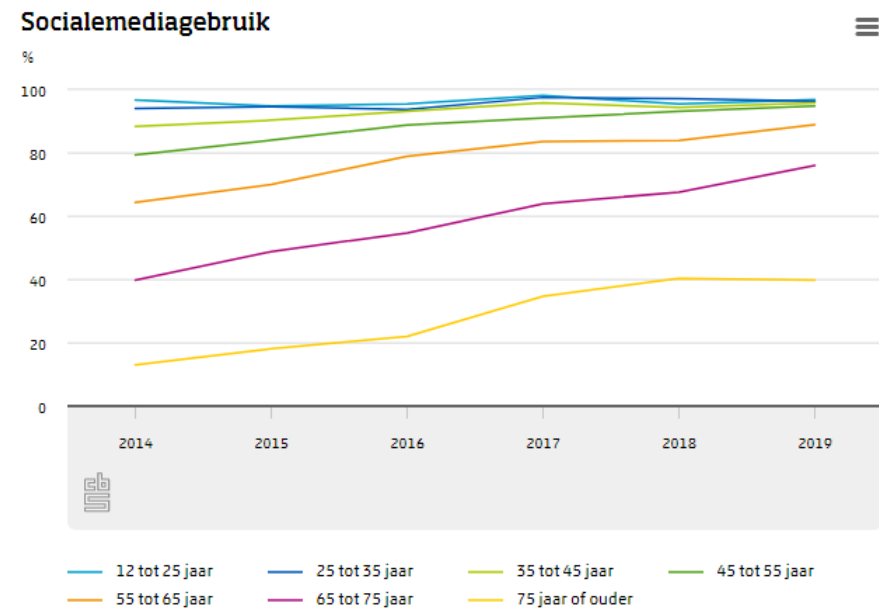
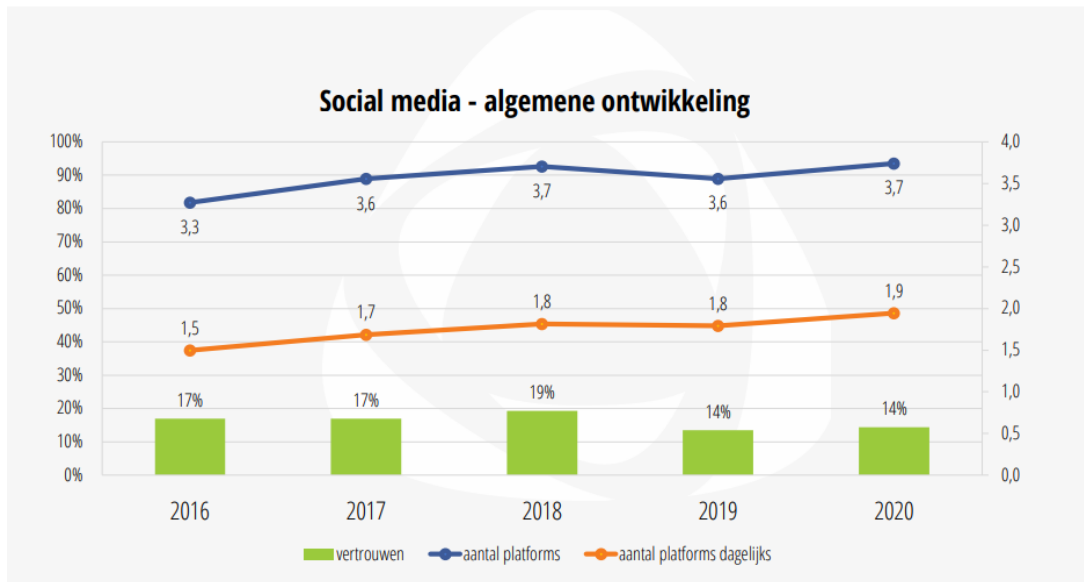
94%

van de ondervraagden geeft in het onderzoek aan zich zorgen te maken over de bescherming van hun persoonsgegevens. 32% daarvan maakt zich (zeer) veel zorgen. Slechts 6% maakt zich helemaal geen zorgen. Bescherming van de privacy is daarmee een breed gedeelde zorg.

Maar...

Uit het Nationale Social Media Onderzoek 2020 blijkt dat ondanks het lage vertrouwen in sociale media, het gebruik van sociale media in de afgelopen 5 jaar toeneemt.

Ook onderzoek van het CBS toont een groei van het socialemediagebruik, met name bij ouderen



bronnen:

[Social media onderzoek 2020 - Newcom Research & Consultancy Onderzoeksbureau](#)
[Steeds meer ouderen maken gebruik van sociale media \(cbs.nl\)](#)



mt/sprout (10-2010)

Facebook verkoopt toch data

Facebook says it has taken down 7 million posts for spreading coronavirus misinformation

The company also labeled 98 million posts with warning notices about coronavirus misinformation between April and June

≡ Menu

nrc>

Apple gaat kinderporno detecteren



[Bron: Facebook verkoopt toch data \(mtsprout.nl\)](#)

[Facebook and Instagram removed 7 million posts for coronavirus misinformation - The Washington Post](#)

[Apple gaat kinderporno detecteren - NRC](#)

Privacy Paradox

Consumenten zeggen hun privacy belangrijk te vinden en bezorgd te zijn over het gebruik van hun gegevens door organisaties. Maar in de praktijk blijkt dat consumenten weinig doen om hun privacy te beschermen.

“Noch technische kennis, noch geld verhinderen paradoxaal gedrag. Privacy wordt niet als overdreven belangrijk beoordeeld bij de beoordeling van de wenselijkheid van een app. Functionaliteit, ontwerp en de waargenomen kosten-batenverhouding wegen zwaarder dan privacyproblemen.”

Impact inbreuk Privacy

Het aantal meldingen van hacks waarbij het buitmaken van persoonsgegevens het doel is, steeg in 2020 met 30% tov het voorgaande jaar.

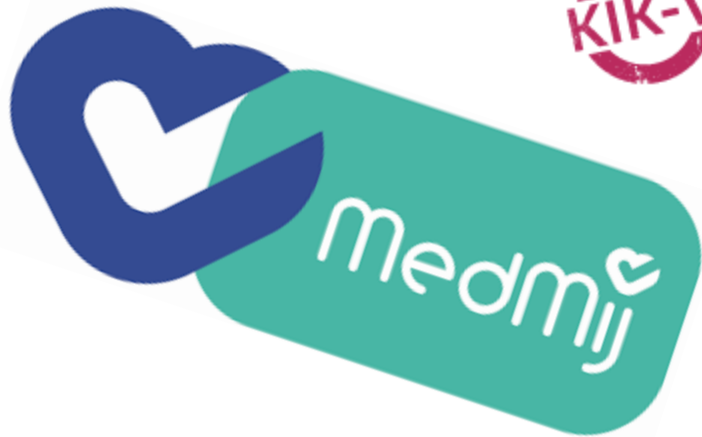


Wat was de impact van deze hacks?

d. Wet- en regelgeving op datagebruik + afsprakenstelsels



Voorbeelden van relevante wet(svoorstellen)- en regelgeving en afsprakenstelsels



- AVG invoering heeft geleid tot veel aandacht voor privacy.
- AVG invoering heeft geleid tot risicomijdend gedrag bij (juristen) van zorgverleners en publieke instituten



Privacykramp!

ICT&health

Het officiële kennisplatform voor zorginnovatie

NA AVG, NU MDR... IS WETGEVING EEN INNOVATIEKILLER?

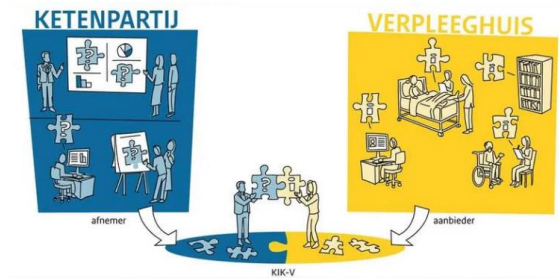
Linnean
initiatief

“De Afdeling (advies van de Raad van State) acht het echter een risico voor het bereiken van volledige interoperabiliteit dat de invulling van de regierol van de minister in belangrijke mate wordt begrensd door de benodigde medewerking van betrokken partijen en het bestaande draagvlak.”

Raad
van State

- Standaardisatie van gegevens, nieuwe wet Wegiz. Ook op het verordenen van standaardisatie van gegevens zijn er nog alleen afspraken op hoog niveau.

- Hergebruik van data vindt steeds meer plaats, wat leidt tot bottom-up afsprakenstelsels.
- De eerste afsprakenstelsels zijn vooral op techniek gericht.



**e. Zorgdomein - Zorg anders organiseren,
leveren en bekostigen**

Gepersonaliseerde zorg is belangrijk ... omdat de gemiddelde patiënt niet bestaat



Gepersonaliseerde zorg draait om Individuele Waarden en Wensen...



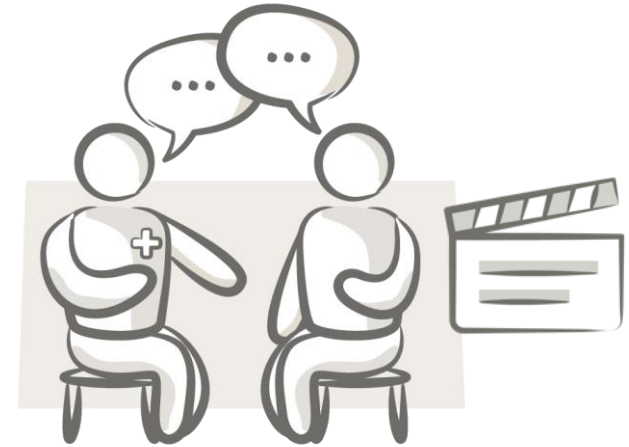
Samen beslissen

Wat zijn de mogelijkheden en de wensen van de patiënt?



Advanced Diagnostics en Decision Support Systemen

Wat is op basis van onderzoek de beste behandeling voor het persoonlijke profiel en situatie



My Best Treatment

Arts en patiënt beslissen samen welke behandeling het best past (op basis van individuele waarden (AD en DSS) en wensen (Samen Beslissen))



Waardegedreven Zorg



Thema: Waardegedreven zorg



Advies bekostiging medisch-specialistische zorg
Belonen van zorg die waarde toevoegt



Programma
Uitkomstgerichte
Zorg



IBDO Arteriaconsulting



Programma
Uitkomstgericht organiseren en betalen



Kenniscentrum



Digitale Zorg



f. Infrastructuur en architectuur

f. infrastructuur en architectuur

- **Integratie problemen** ontstaan door **gebrek aan architectuurdenken** ('hap snap', en geen interoperabiliteit denken) of een teveel aan 'tight coupling'.
- **Veel problemen m.b.t. integratie zijn heel praktisch: er is geen infrastructuur: gebrek aan verbindingen tussen zorginstellingen, zorgverleners en burgers.** Mogelijke scenario's:
 - **Infrastructuur wordt gecreëerd door een centrale partij.** Deze legt het verkeerswegennet aan en bepaalt regels. Er is centrale sturing op het verkeersnet, geen sturing op de markt van software, systemen etc.
 - Bij gebrek aan infrastructuur ontstaat een **biosfeer van systemen met veel redundantie.** Dit is beleid waar de overheid niets doet en het aan de 'markt' over laat.
- **Gefedereerde structuren:**
 - Architecturen worden een combinatie van centraal en decentraal. Iedere organisatie/systeem in de federatie heeft grote zelfstandigheid en hoeft slecht de rol van klant/leverancier van data te vervullen.
- **Multiagent systemen:** apparaten en apps worden intelligente, relatief autonome eenheden. 'Autonoom' wil niet zeggen 'autarkisch'. 'Autonoom' wil zeggen dat de eenheid juist zelfstandigheid behoudt door goede verbindingen met haar omgeving te hebben, dus goed weet te verbinden. De 'winnende' apps en apparaten zijn die die goed weten te verbinden.
- **Platform: burgers treffen elkaar op platformen.** Deze plaats is tevens de biotoop van software agenten. Winnende apps werken goed op verschillende platformen.

Werkwijze Workshop 1

1. De Probleemeigenaren kiezen een trend
2. Probleemoplossers sluiten zich aan bij een Probleemeigenaar.
3. Tijdens de workshop bedenken de groepjes wat de grootste onzekerheden / vraagstukken zijn die de trend veroorzaakt.

Bijvoorbeeld:

Hoe snel wordt uitkomst gericht organiseren en betalen gemeengoed in het Zorgsysteem?



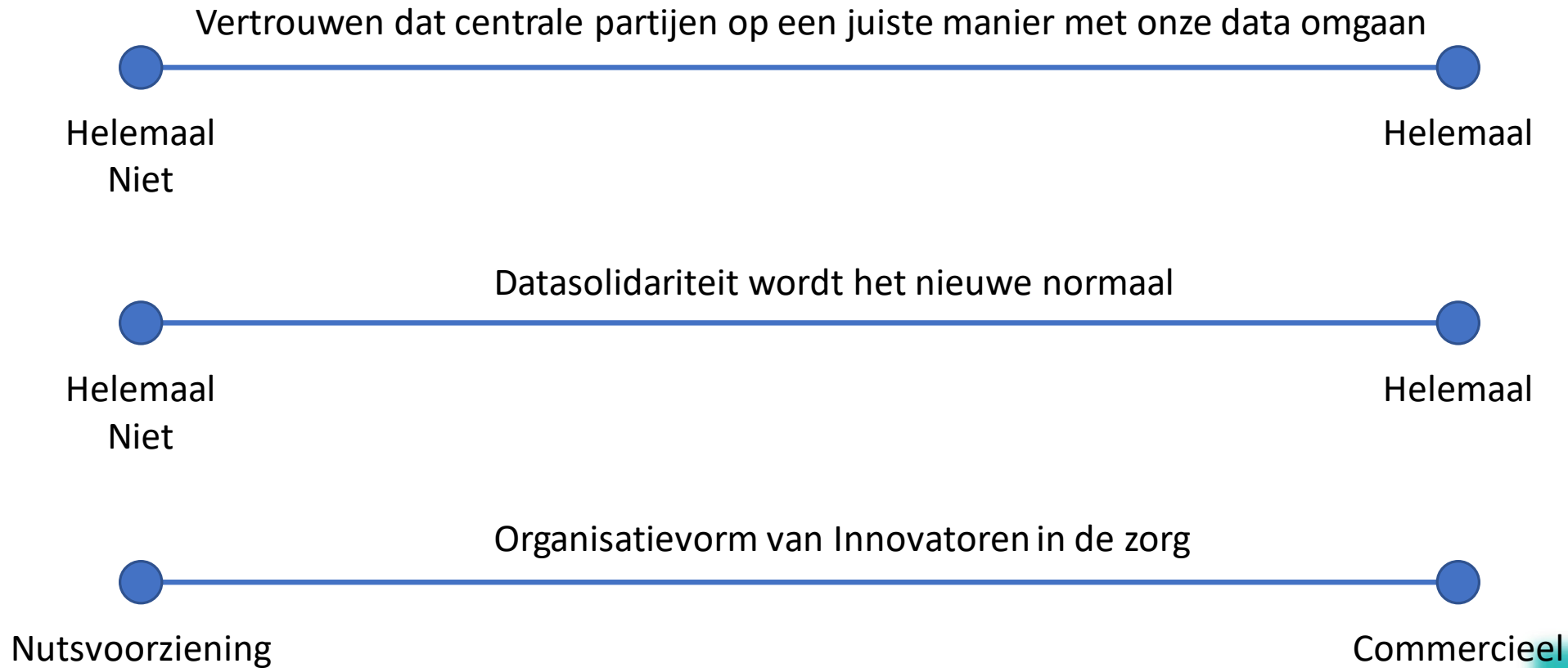
Langzaam (in >10 jaar)



Snel (in 1-3 jaar)



Voorbeelden van trends met extremen t.a.v. maatschappelijke cultuurveranderingen



Voorbeelden van trends met extremen t.a.v. privacy

Helderheid over waarborgen privacy door centrale partijen



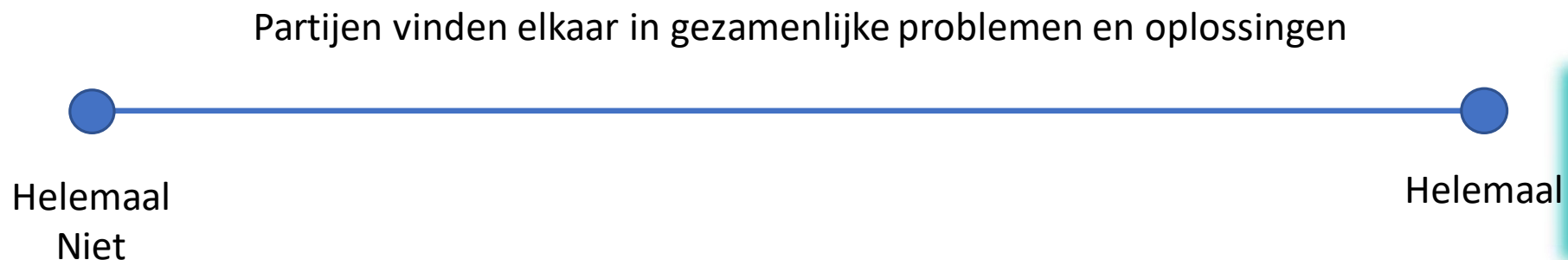
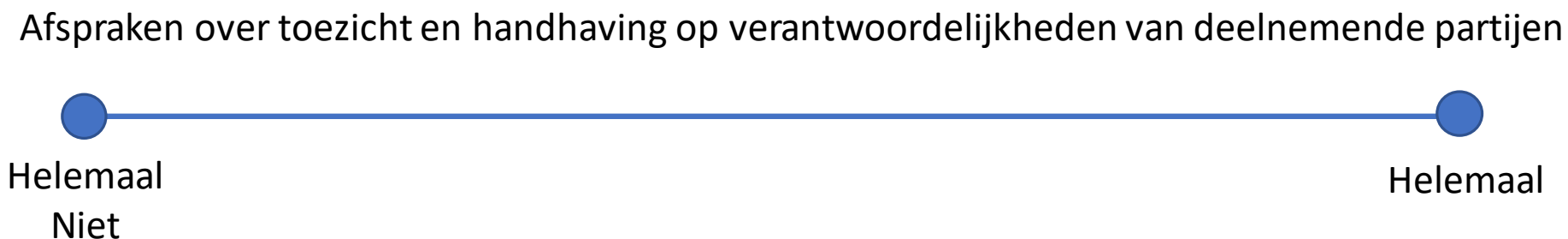
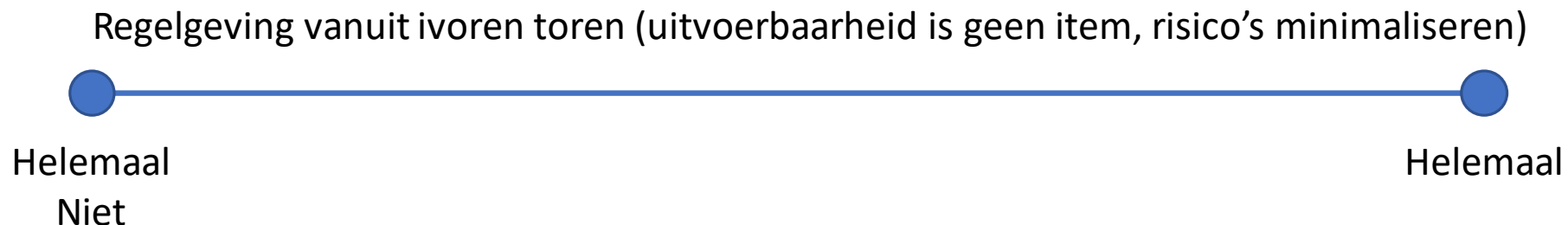
Belang functionaliteit, ontwerp en de waargenomen kosten-batenverhouding



Zichtbaarheid impact inbreuk privacy



Voorbeelden van trends met extremen t.a.v. wet- & regelgeving



Voorbeelden van trends met extremen t.a.v. veranderende zorgdomein

Hoe snel wordt uitkomst gericht organiseren en betalen gemeengoed in het Zorgsysteem?



Hoe snel worden zorginnovaties zoals Digitale Zorg gemeengoed?



Wat betekent dit voor de administratieve lasten in de zorg?



Leidt dit tot nieuwe perverse prikkels in de zorg?



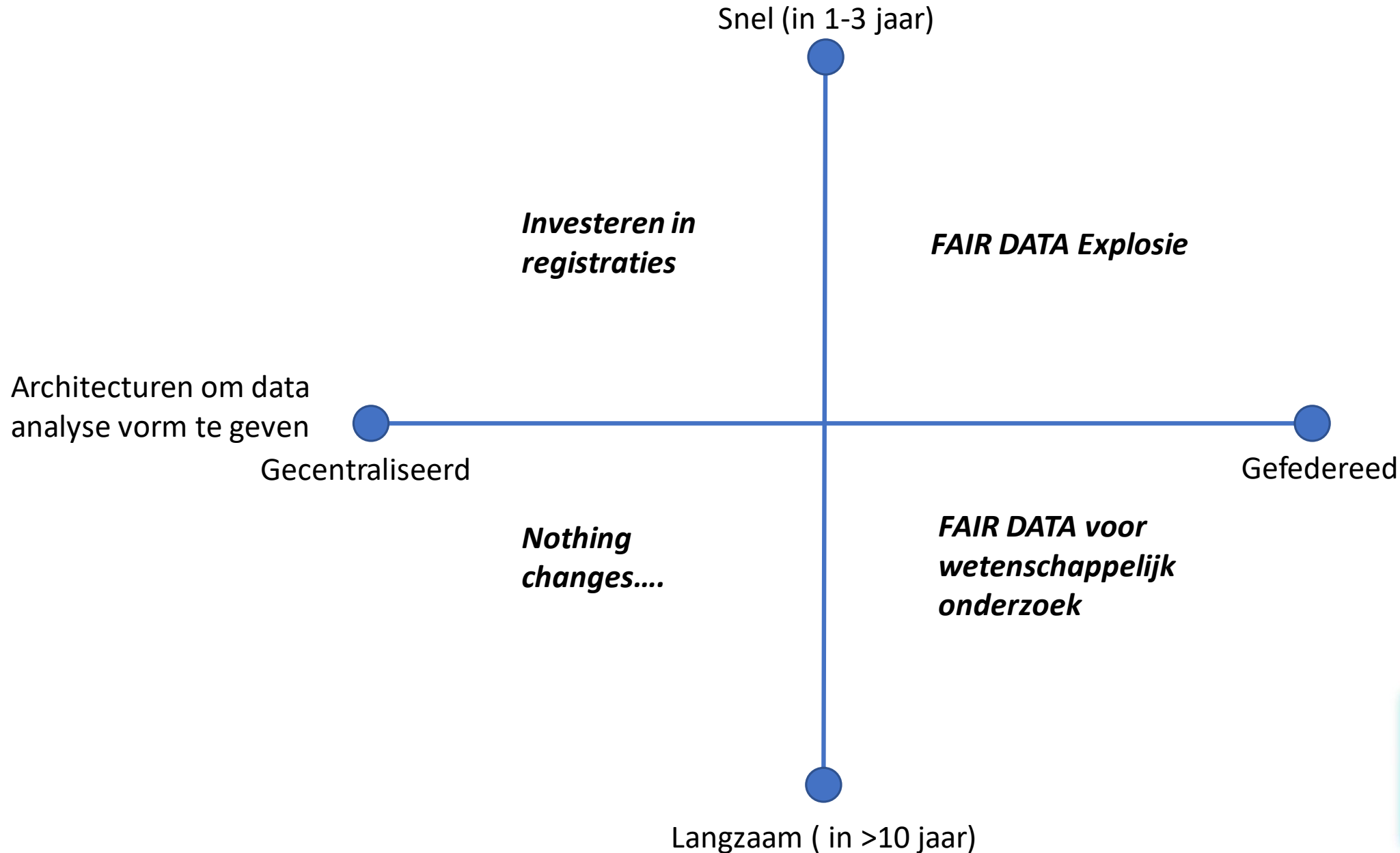
Werkwijze Workshop 2

1. Tijdens de pauze stemmen jullie d.m.v. post-its op de meest interessante/relevante trends - onzekerheden
2. Ieder groepje kiest 1 trend-onzekerheden. Vervolgens kiezen wij de tweede trend-onzekerheid voor de groepjes. Zo ontstaan vier scenario's.
3. Probeer in de toelichting op de scenario's vast vooruit te lopen op de impact en de keuzes die het scenario met zich mee brengt

(Voorbeeld op volgende slide)

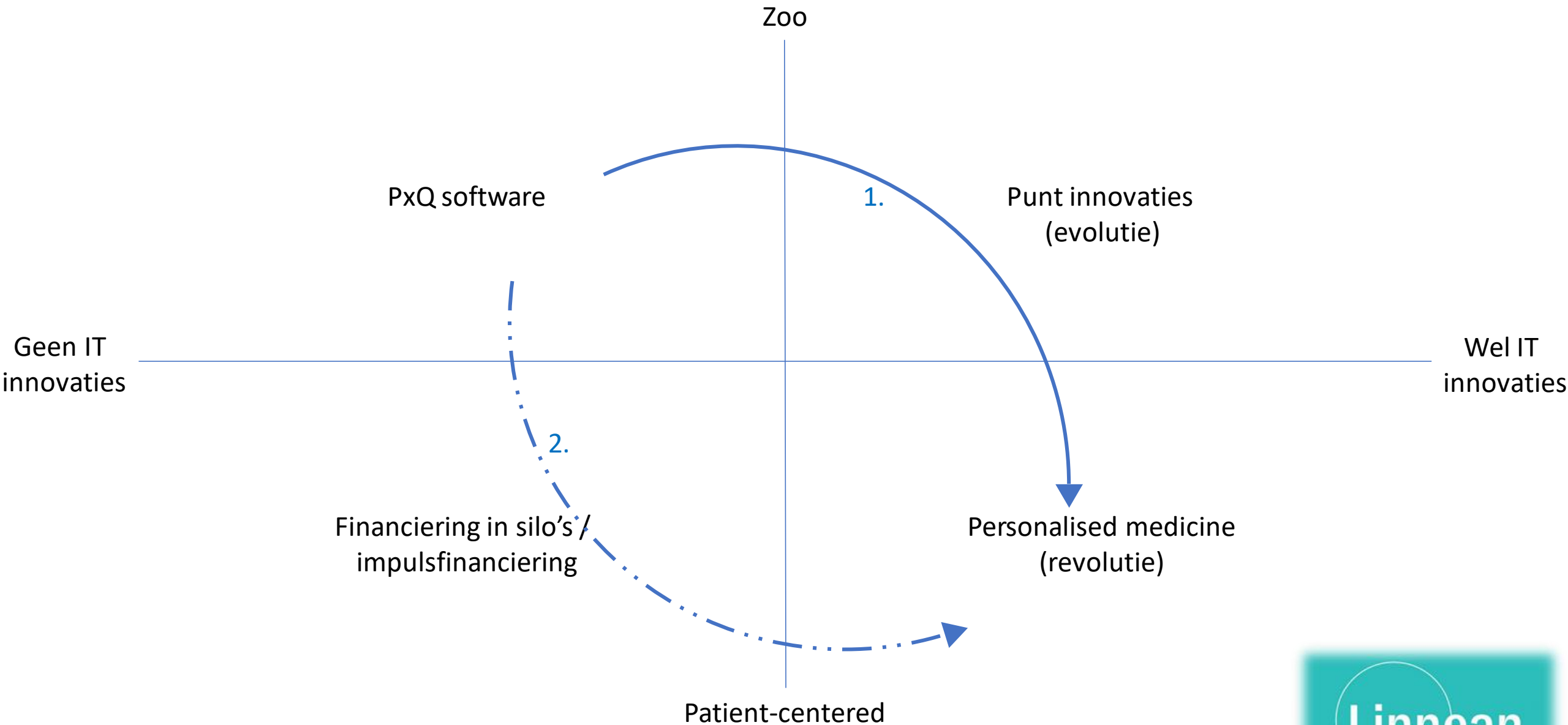
Voorbeeld van scenario

Hoe snel wordt uitkomst gericht organiseren en betalen gemeengoed in het Zorgsysteem?



Resultaten Workshop

Uitwerking van 5 scenario's met korte toelichting

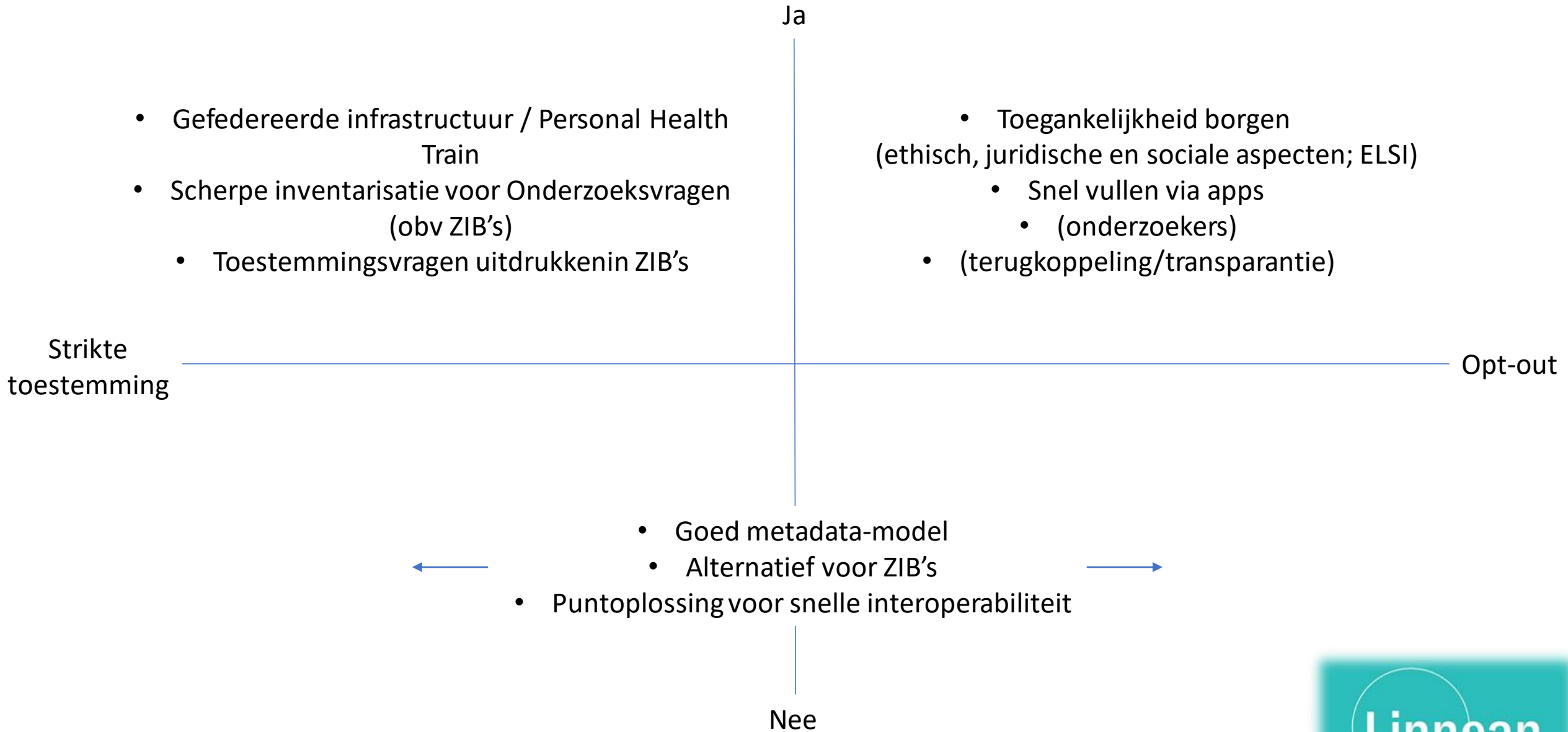


X-as: IT-innovaties
Y-as: Verandering richting uitkomstgerichte zorg



Toelichting

- Het P*Q model is een gemakkelijk model. Het bevordert niet innovaties en sluit aan bij een praktijk waarbij veel produceren (wel of niet zinvol) wordt gestimuleerd. Waar IT veel innovatie kansen biedt, heeft het P*Q model er geen last van. Omgekeerd zal een gebrek aan IT innovatie ook het P*Q model ondersteunen.
- Het zoo model komt in de praktijk vaak voor. Er is veel besef dat het hiërarchisch inrichten van IT niet werkt, toch wordt de slag naar zelf-organiserende systemen rondom de patiënt niet gemaakt. Er is een 'stuck in the middle' situatie. De feitelijke motivatie bij dit model is het 'optimaliseren' van de span-of-control. Er worden beslissingen gedecentraliseerd naar domeinen waar de IT op betrekking heeft, bijvoorbeeld bedrijfsvoering, verpleging, medisch etc. Daar worden dan leiders 'bijvoorbeeld CxIO's benoemd. Het risico is dat zowel zelf-organisatie als integratie niet wordt bewerkstelligd. Het resultaat is puntoplossingen die op zich best goed kunnen zijn. Maar de kwaliteit van de totale samenhang is echter ongewis omdat die relatief ongestuurd is.
- Dat is anders als wordt gekozen voor een innovatief IT beleid volledig georganiseerd vanuit het patiënt-perspectief. De patiënt is de integrerende eenheid. Voor veel zorgorganisatie is dit een grote uitdaging. De organisatie zit zo meestal niet in elkaar. Dit beleid betekent dat vooral de zorgorganisatie zelf radicaal moet veranderen.
- De veranderingsuitdaging is in veel zorgorganisaties te herkennen in een beleid dat zegt de patiënt centraal te stellen. Woorden die worden gebruikt zijn 'kantelen', 'organiseren naar zorgpaden', etc. De financiering van IT loopt echter veelal via de 'klassieke' organisatiehierarchy waarbij vooral organisatie eenheden worden bekostigd en niet nieuwe zorgmodellen met bijbehorende IT-innovaties.



X-as: Datasolidariteit
 Y-as: Draagvlak & compliance Zorginformatiebouwstenen (ZIB's)



Toelichting

- Gebrek aan draagvlak en compliance voor ZIB's leidt tot een paradoxale situatie:
 - Ontwikkeling van (veel) puntoplossingen
 - Centrale aanpak noodzakelijk voor goed metamodel
 - Metamodel veronderstelt veel draagvlak, maar waarom dan toch puntoplossingen?
- Data draagvlak voor ZIB's maakt een variatie aan integratie-oplossingen mogelijk die elkaar aanvullen, c.q. kunnen versterken:
 - Gefedereerde structuren
 - Personal Health Train
 - Multiagentsystemen
 - Platforms
- Strikte toestemming en opt-out leiden niet tot verschillende verschillende technologische oplossingen. Bij beide scenario's geldt dat aan dezelfde voorwaarden van opslag en gebruik wordt voldaan. Het grote verschil is dat voor opt-out een andere bedrijfsfilosofie kenmerkend is, namelijk die van New Power platforms.

Top-down

- Veranderingen groot, lastig en kostbaar
 - Praatsessies / polderen

Zekerheid

Flexibel

- Geheel lastig te overzien
 - Verzadigde feedback
 - Chaos theorie

Bottom-up

X-as: IT-architectuur
Y-as: Implementatie

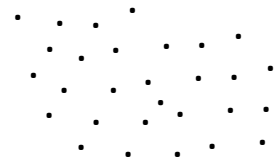


Toelichting

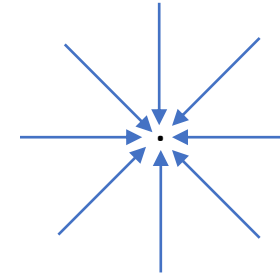
- Architectuur moet integratie van IT systemen mogelijk maken.
- Deze architectuur moet rekening houden met onzekerheid. De mate van onzekerheid heeft invloed op de keuze van architectuur.
- Bij veel onzekerheid moet er veel flexibiliteit zijn: multiagentsystemen. Vanuit centraal architectuur denken lijkt dat op chaos, maar er juist sprake van een groot zelf-organiserend vermogen van de verschillende agenten (applicaties, systemen).
- Bij grote mate van zekerheid moet er in gestoken worden op het ontwikkelen van een 'tight coupled' systeem dat top-down (centraal geïntegreerd) wordt ontworpen en beheerd.
- Veel problemen ontstaan doordat bij grote onzekerheid toch gekozen wordt voor een centraal integreerde architectuur (1) of bij weinig onzekerheid gekozen worden voor een hele decentrale architectuur (2). Bij (1) is het gevolg dat te weinig rekening kan worden gehouden met complexiteit en benodigde flexibiliteit. Bij (2) wordt te weinig gebruik gemaakt van dezelfde oplossingen en schaalvoordelen van integratie. Er wordt redundatie gecreëerd die wellicht past bij grote onzekerheid maar niet bij weinig onzekerheid.

Eigen

- Nothing changes: leidt tot (nog meer) schaarste en waardevermindering van data/informatie



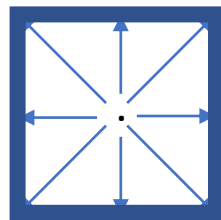
- 30 apps per patiënt: leidt (ook) tot risico op verdeling in de maatschappij/ongelijkheid



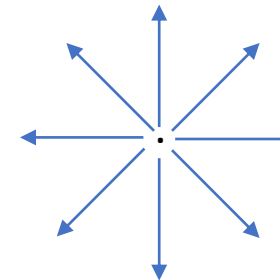
Er komt geen
Zorgverlener meer
aan te pas

Alles op
papier

- Bureaucratie en verstarring (geen flexibiliteit)



- Multidisciplinair functioneel
- 1 PGO – EPD – Dr. Watson



Gedeeld

X-as: Digitalisering
Y-as: Verandermanagement



Toelichting

- Of data gedeeld mag worden, ook om te ondersteunen bij besluiten van anderen, of dat IT in de vorm van apps om burgers te ondersteunen vrij beschikbaar komen, heeft niet alleen te maken met het recht op toegang van zorg, maar ook op de kwaliteit van de apps en de data die die gebruiken voor die mensen die wel in staat zijn apps te gebruiken. De kwaliteit van digitale zorg, ook van AI, beslissingsondersteuning staat of valt met de beschikbaarheid van een brede datapool. Gebrek aan datasolidariteit leidt tot slechtere data, daarmee slechtere besluitvormingsondersteuning.
- Als data niet gedeeld wordt, dan maakt het voor de kwaliteit van zorg niet veel uit of de zorgdata op papier staan, dan wel in IT systemen. Bij dat laatste worden vooral voordelen gerealiseerd in het efficiënter en sneller uitvoeren van transactieprocessen. Apps die geen gebruik van een brede data pool zullen vooral bij afwezigheid van interpretatie en advisering van zorgverleners leiden tot slechte ondersteuning van besluitvorming aan de patiënt en hen die hem/haar bijstaan.
- Datasolidariteit als data op geïsoleerde systemen staat, zoals dat bij 'papieren' systemen het geval is, zal datadeling tot veel transactiekosten leiden. Het papier zal in veel handen komen. Bureaucratie in de slechte betekenis van het woord zal een grote plaats krijgen omdat de toepassing van waarborgen slecht/niet geautomatiseerd kunnen worden. Echter veel belangrijker is dat beslissingsondersteuning op basis van analyse van secundaire data nauwelijks tot stand zal komen.
- Alle geavanceerde IT ter ondersteuning van besluitvorming veronderstelt hele goede data! Kwadrant rechtsonder.

Samen Beslissen: mag analyse op patiëntniveau?

Prijs/productie*hoeveelheid

Heden



Richting discriminerend systeem:
Ziekenhuizen gaan dure patiënt behandelen

Vergelijking met
gemiddelde patiënt

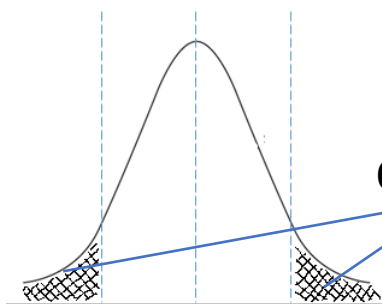
Vergelijking met
patients like me

Doel

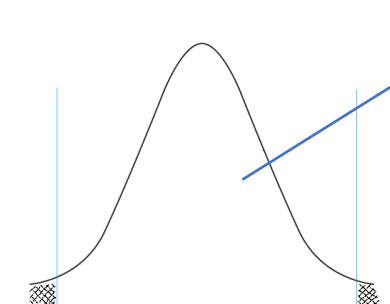


Zorg op maat

Richting discriminerend systeem:
Ziekenhuizen gaan gemiddelde patiënt behandelen



Ontevreden patiënten



Tevreden patiënten



Kwaliteit*Patiënt

X-as: Referentiegroep
Y-as: Focus op financiën vs. kwaliteit



Toelichting

- De huidige bekostiging van de zorg in de vorm van Prijs*Hoeveelheid ($P*Q$) en behandelkeuzes op basis van vergelijkingen met de gemiddelde patiënt geeft weinig stimulans om richting persoonsgerichte zorg op basis van uitkomsten te komen = huidige situatie.
- $P*Q$ financiering in combinatie met behandelkeuzes op basis van vergelijkingen met 'patiënten zoals ik' zal de zorg bewegen richting een discriminerend systeem waarin zorgaanbieders vooral dure patiënten gaan behandelen.
- Bekostiging op basis van kwaliteit en patiëntwaarde en behandelkeuzes op basis van vergelijkingen met de gemiddelde patiënt zal zorgaanbieders sturen richting het behandelen van de 'gemiddelde patiënt'. Met als resultaat een relatief grote groep ontevreden patiënten.
- Door het vergelijken met 'patiënten zoals ik' bij behandelkeuzes en daarbij een bekostiging van zorg op basis van kwaliteit en patiëntwaarde zal zorgen voor zorg op maat en daardoor meer tevreden patiënten = gewenst scenario.