



Inzichten uit interviews met ziekenhuisvertegenwoordigers

EDiT – Public Health Team

# Achtergrond

## Motivatie voor deze interviewreeks

- **Big data** zijn dé toekomst voor de gezondheidszorg. De hoeveelheid data die door verschillende gezondheidsactoren wordt verzameld, groeit exponentieel en biedt een **ongekend potentieel** om onderzoek, beleid en innovatie te ondersteunen.
- We merken echter op dat deze **data niet zomaar inzetbaar** is door een veelheid aan redenen:
  - het gebruik van verschillende formaten en standaarden
  - een verregaande silowerking
  - een beperkte inzet op het herbruikbaar maken van data
- Met deze **interviewreeks** schetsen we de stand van zaken in het Vlaamse ziekenhuislandschap rond het inzetten van (big) data voor onderzoek, beleid en innovatie. We **focussen in eerste instantie op ziekenhuizen** en zullen dit later verbreden naar een ruimere vertegenwoordiging van gezondheidsactoren.

# Achtergrond

## Zorgactoren & profielen in de bevraging



## PROFIELEN

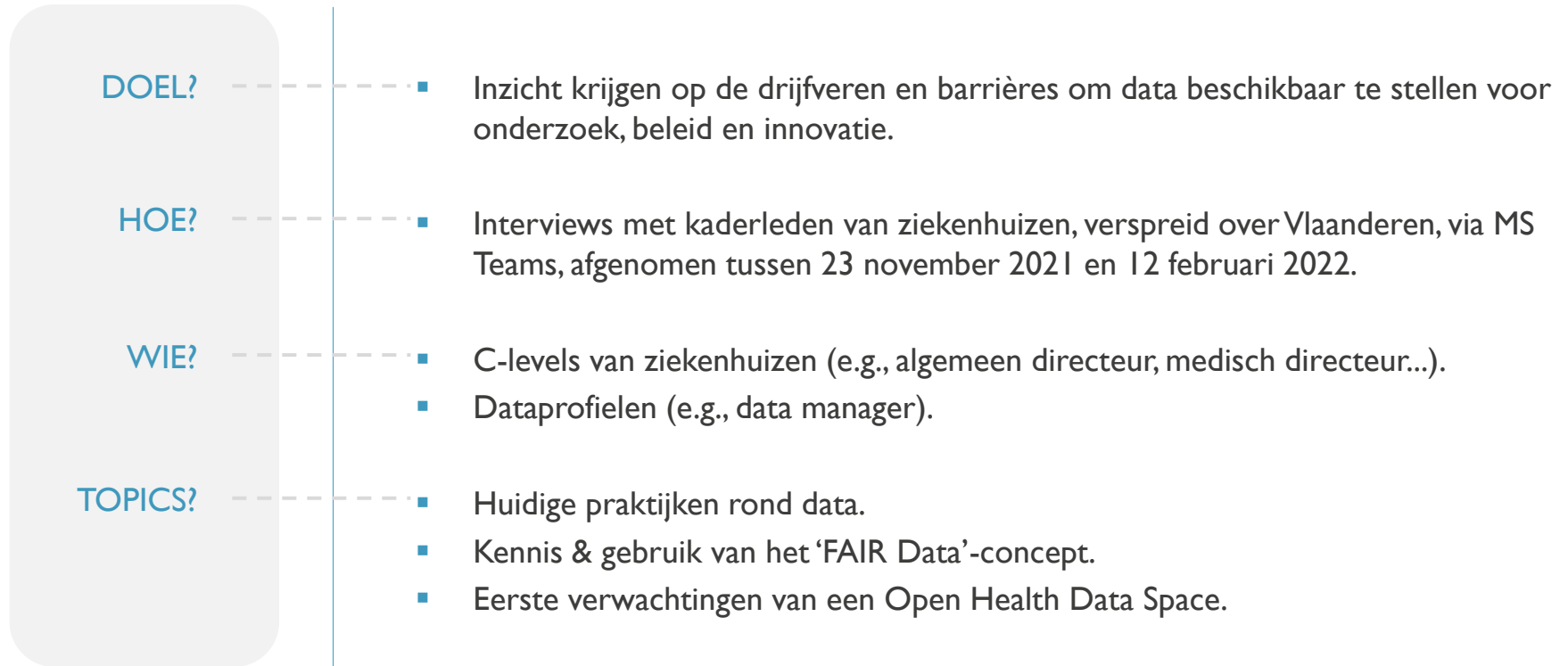
- Algemeen directeur
- Algemeen directeur kwaliteit en innovatie
- Beleidsmedewerker/diensthooft medische informatie
- Chief information officer
- Chief medical information officer
- Coördinator EPD
- Data manager
- Directeur ICT
- Directeur ICT en kwaliteit
- Directeur IT
- Directeur processen en kwaliteit
- Hoofd data science
- Hoofdarts/Medisch directeur
- IT manager
- Project lead data and clinical intelligence
- Head of nursing department

11 Medisch  
geschoolde profielen

12 technisch  
geschoolde profielen

# Doelstelling & methode

Inzicht in de huidige datapraktijken, noden & bedenkingen rond FAIR data

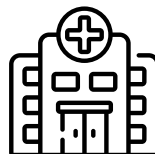




## HEDEN

Patiënt- en silo-overschrijdende data-initiatieven worden vooral **operationeel ingezet** en minder in klinische besluitvorming.

'FAIR data'-concepten worden reeds **(beperkt) impliciet toegepast**, maar de expliciete kennis rond wat FAIR inhoudt, ontbreekt.



Barrières



Drijfveren



Acties



**FAIR DATA BOOST**



Open Health Data Space



## TOEKOMST

Databronnen worden gecombineerd en optimaal ingezet om het ziekenhuis **operationeel én klinisch** te laten excelleren.

FAIR data vormt de basis om data & inzichten uit ziekenhuizen te **ontsluiten** voor onderzoek, beleid en innovatie.



## HEDEN

Patiënt- en silo-overschrijdende data-initiatieven worden vooral **operationeel ingezet** en minder in klinische besluitvorming.



Barrières



Drijfveren



Acties

**FAIR DATA BOOST**



Open Health Data Space



## TOEKOMST

Databronnen worden gecombineerd en optimaal ingezet om het ziekenhuis **operationeel én klinisch** te laten excelleren.

FAIR data vormt de basis om data & inzichten uit ziekenhuizen te **ontsluiten** voor onderzoek, beleid en innovatie.

# ROL VAN DATA: TRANSITIE NAAR KLINISCH INZETBARE DATA



Databeheer  
vandaag

- Ziekenhuisdata wordt voor 3 doeleinden ingezet: **operationeel**, **financieel** en **klinisch**.
- Data wordt vandaag **primair ingezet** voor **operationele en financiële** doeleinden:
  - **Ziekenhuisfinanciering**: e.g. hoe beter de codering, hoe meer financiering
  - **Facturatie** naar de patiënt
  - **Rapportage** naar de overheid
  - Operationele **voorspellingen**: e.g. aantal ligdagen
  - **Capaciteitsplanning** van personeel
  - Maken van **beleidskeuzes**
- Data is vandaag echter **klinisch weinig tot niet inzetbaar**, hoewel het **potentieel** ervan wel bekend is:
  - Ter ondersteuning van **clinical decision making**
  - Voor participatie in wetenschappelijk **onderzoek**, zowel vanuit de farma als onderzoeksinstellingen
  - Ter ondersteuning van de transitie naar **value-based healthcare**
- Afhankelijk van de visie en domeingedreven insteek van de **eindverantwoordelijke** van data zien we ziekenhuizen al dan niet een transitie maken van voornamelijk operationeel en financieel naar het klinisch inzetten van data (e.g. medisch Directeur versus financieel Directeur).

# DATABEHEER KOMT MET EEN AANTAL REMMENDE FACTOREN



Databeheer  
vandaag

Enkele duidelijke remmende factoren zorgen ervoor dat het **potentieel van data onbenut** blijft, voornamelijk voor klinische doeleinden:

- De **hoeveelheid data** in een ziekenhuis neemt exponentieel toe
- De data is **niet kwalitatief**
- De data en databronnen zijn **niet interoperabel**
- Het ziekenhuisecosysteem is complex waardoor een scala aan **contextuele barriers** gedetecteerd worden





## HEDEN

Patiënt- en silo-overschrijdende data-initiatieven worden vooral **operationeel ingezet** en minder in klinische besluitvorming.



Barrières

FAIR DATA BOOST



Open Health Data Space



## TOEKOMST

Databronnen worden gecombineerd en optimaal ingezet om het ziekenhuis **operationeel én klinisch** te laten excelleren.

FAIR data vormt de basis om data & inzichten uit ziekenhuizen te **ontsluiten** voor onderzoek, beleid en innovatie.

# STEEDS GROEIENDE HOEEVEELHEID DATA



Barrières

- De operationele werking van een ziekenhuis gaat gepaard met een steeds **sterker groeiende hoeveelheid** aan data.
  - Medische beeldvorming
  - Data van pathologische anatomie
  - Thuismonitoring
  - PROM & PREM Data
  - ...
- Vaak zit deze data vervat in de **silos** van verschillende softwarepakketten die **niet of weinig interoperabel** zijn.
- Hierdoor wordt veel data **niet gebruikt** of zelfs **weggegooid**.

# REGISTRATIE AAN DE BRON IS ONGESTRUCTUREERD



We identificeren verschillende redenen waarom data **niet kwalitatief** is.

Het probleem start bij de **registratie aan de bron** (in het EPD).

- De bron (het EPD) faciliteert geen of **onvoldoende een gestructureerde registratie**
  - Het vraagt een extra tijdsinvestering van de arts
  - Sommige data is moeilijk te structureren: e.g., klinische verslagen
  - Vertaalproblemen van bepaalde standaarden: e.g., SNOMED-CT in Be-NL
- De meerwaarde van goede registratie en hergebruik zijn niet altijd duidelijk, waardoor er te weinig **aandacht** aan besteed wordt

De complexiteit van coderen, een gebrekkige kennis van standaarden en semantiek en een probleem in gebruiksvriendelijkheid omtrent dataregistratie, resulteert in **ongestructureerde en niet kwalitatieve data**.



Barrières

# BEPERKTE CONTROLE OP DE KWALITEIT VAN DE DATA



Barrières

- Er zijn weinig ondersteunde **controlemechanismen** op de eigenlijke kwaliteit van de data, e.g. door tools.
- Ziekenhuizen ontvangen **geen of slechts beperkte feedback** van de overheid op de aangeleverde data.
- Wel zijn er **feedback loops** omtrent de kwaliteit van de data vanuit
  - Interne diensten, e.g. overleg tussen de dienst cardio en databeheer omtrent coderen
  - Instanties, e.g. feedback vanuit het kankerregister omtrent coderen
  - Bedrijven

# INTERPRETATIE VAN KLINISCHE DATA WORDT BEMOEILIJKT



Barrières

Beperkte kwaliteit van data resulteert impliciet ook tot mogelijke fouten in de interpretatie van data. Er zijn een aantal aspecten die hierbij een rol spelen:

- Codeurs zijn specialisten in coderen maar staan ver af van de klinische praktijk, waardoor codeerfouten kunnen gebeuren.
- Coderen gebeurt veelal in functie van optimalisatie (e.g. voor ziekenhuisfinanciering), en niet in functie van de realiteit.
- Er is een mogelijk verlies aan klinische nuances bij het structureren of coderen van e.g. klinische verslagen.
- Door het ontbreken van de volledige (klinische) context gebeuren er interpretatiefouten e.g., door de overheid.

# EFFICIËNT HERGEBRUIK IS VERHINDERD



Barrières



- In een ideale wereld zou een **correcte registratie** moeten resulteren in een **meervoudig gebruik** van data voor verschillende doeleinden.
- In realiteit wordt de potentiële tijdswinst van hergebruik weinig tot niet gerealiseerd en gaat er juist **veel tijd verloren**:
  - Soortgelijke vragen vereisen een **ander formaat, standaard** of dienen via een ander **platform** te worden doorgestuurd.
  - Door het **overtypen en hercoderen** worden veel fouten gemaakt.
  - Het **(manueel)** cureren van deze data vereist daardoor een extra tijdsinvestering.

# BEPERKTE INTEROPERABILITEIT ALS REM OP HERGEBRUIK



Barrières

Bovenop de soms beperkte kwaliteit van data zien we dat ook het samenbrengen van verschillende databronnen wordt bemoeilijkt.

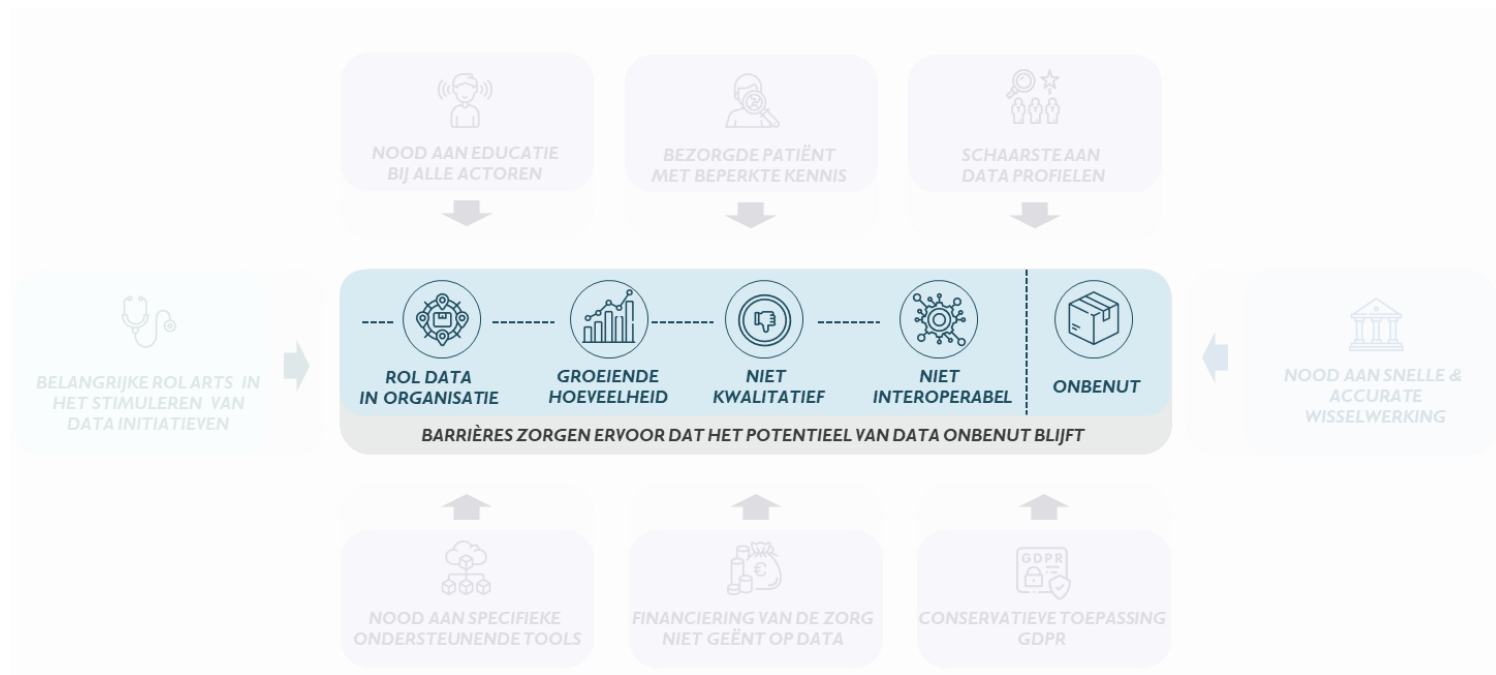
Deze zogenaamde *interoperabiliteitsuitdagingen* stellen zich op verschillende niveau's:

- **Tussen ziekenhuizen:** Deze systemen moeten kunnen communiceren met een wildgroei van **EPD's** in het Belgische ziekenhuislandschap.
- **In ziekenhuizen:** Er zijn er verschillende systemen die leven als **silos**, wat historisch gegroeid is. Die systemen nu samenbrengen, vormt een enorme uitdaging.
- Met andere **stakeholders** (overheden, farma- en technologie, universiteiten, enz): hier stellen zich uitdagingen zoals het oplinken met vele verschillende **standaarden**.

# SUMMARY: POTENTIEEL VAN DATA BLIJFT ONBENUT



Barrières





# ARTS ZIET NAAST OPPORTUNITEITEN OOK ENKELE BARRIÈRES



Barrières

Er is een **belangrijke rol** weggelegd voor de arts in het **registreren en inzetten** van data voor operationele & klinische doeleinden. Hoewel veel artsen ook de opportuniteiten van data erkennen, rapporteren ze een aantal barrières

- Vrezen een hoge **registratielast**
- Zijn **protectionistisch** tov 'hun data'
- Zien het **ter vervanging** van hun functie als arts

QUOTE

*“Als arts zal je **irrelevant** worden indien je geen gebruik maakt van data-gedreven tools”*

# GEBREK AAN DUIDELIJKE & SNELLERE WISSELWERKING MET OVERHEID



Barrières

- Ziekenhuizen zijn **bezorgd** over wat de overheid doet met de data die ze overleveren door het gebrek aan feedbackloops.
  - Ziekenhuizen hebben geen zicht op de **interpretatie**
  - Cijfers worden **publiek** gemaakt
    - Bij kleine ziekenhuizen kan e.g. het loon of de mortaliteitsratio van een arts berekend worden
    - Ziekenhuizen zijn per definitie concullega's
  - **Feedback loops** ontbreken waardoor het effect van fout coderen niet terug komt
  - Feedback die er komt, laat jaren op zich wachten, waardoor deze vaak **irrelevant** is geworden
- Er wordt een **snelle en accurate wisselwerking** met de overheid verwacht, om de zorg navenant te kunnen bijsturen.

QUOTE

*“Wat gaan ze daar [de data] nu weer allemaal mee doen”*

# PATIËNT MOET OVERTUIGD WORDEN



Barrières

- De patient is in principe de **eigenaar** van de data en moet dus bereid zijn om data te **delen**.
- Daar situeren zich enkele **uitdagingen** in het overtuigen van patiënten:
  - Bezorgdheid omtrent privacy
  - Gebrekkige kennis

QUOTE

*“Vanuit de optiek dat **anderen** er beter van worden, zijn veel patiënten geneigd om hun data te **delen**.”*

# SCHAARSTE AAN CRUCIALE DATAPROFIELEN



Barrières

- Dataprofielen vormen een **cruciaal onderdeel** in het databeleid van een ziekenhuis.
- Het **aantrekken en behouden** van dataprofielen blijkt een grote uitdaging te zijn:
  - Er zijn geen/bepaalde budgetten voor dataprofielen
  - Ziekenhuizen en privébedrijven vissen in dezelfde vijver
  - Vacatures raken moeizaam ingevuld
- Ziekenhuizen zetten daarom extra in op het verhogen van hun **aantrekkelijkheid** als werkgever om via intrinsieke motivatie getalenteerde mensen aan te trekken.

# VEELHEID VAN DATA VRAGEN VANUIT QUADRUPLE HELIX



Barrières

Ziekenhuizen krijgen **steeds meer vragen** vanuit de volledige quadruple helix om data te registreren, op te slaan, te verwerken of ter beschikking te stellen

## ACTOR

Interne klinische Diensten

Andere ziekenhuizen

Farma-spelers

Onderzoekscentra

Technologiebedrijven

Overheden

## DATA VRAGEN

In het kader van remote monitoring  
*bij e.g., cardiologie, nefrologie, endocrinologie*

Klinische - en benchmarking studies

Klinische studies

Wetenschappelijke studies

Productvalidatie en verkoop,

Beleidsondersteuning

# VEELHEID AAN VRAGEN VEREIST AANGEPASTE TOOLS

- Ziekenhuizen zijn vragende partij om door **betrouwbare** partner ondersteund te worden in het aanreiken van **toekomstgerichte technologie-oplossingen** & **neutraal advies**:



Barrières

## FASE DATABEHEER

Registratie

Opslag & Toegang

Verwerking & gebruik

## NODEN

Tools die semi-automatische registratie ondersteunen

Systemen die opslag en toegang van big data mogelijk maken en ondersteunen

Technologische ondersteuning om het hercoderen en structureren te minimaliseren

# KENNIS EN KUNDE VERSCHILT TUSSEN ACTOREN



Barrières

- Om tot een optimaal databeheer en datagebruik te kunnen komen, moeten alle zorgactoren mee in het verhaal. Hoewel kennis en toepassingen van data steeds meer hun ingang vinden, is dit globaal nog **onvoldoende** voor de gezondheidszorg van de toekomst.
- Er is nood aan het verhogen van **awareness** en diepgaande kennis van datatoepassingen en dit op **alle niveaus** en over alle zorglijnen heen
  - Artsen
  - Patiënt
  - C-levels van ziekenhuizen
  - Technisch personeel
  - Paramedici
- Hierbij moet aandacht zijn voor verschillende aspecten & concepten
  - De mogelijkheden en het **belang** van **klinische data**
  - De meerwaarde en het gebruik van **standaarden**
  - Het bestaan & inzetten van **efficiëntieverhogende tools**

# FINANCIERING VAN DE ZORG IS NIET GEËNT OP DATA



Barrières

De data wordt vandaag vooral **in functie van financiering** gecodeerd en amper in functie van klinische praktijkvoering.

- De huidige ziekenhuisfinanciering vormt een rem op data projecten
  - Data klinisch herbruikbaar maken vormt **geen prioriteit** voor het ziekenhuis
  - Er zijn **geen budgetten** voorzien
  - Het komt vaak **bovenop** het officiële takenpakket
  - Er zijn maar **beperkte profielen** inzetbaar
- Er is maar een beperkt aantal ziekenhuizen dat de **extra inspanning** doet (of kan doen) om structureel op dataprojecten in te zetten. Dit gebeurt vaak nog **on top** het normale takenpakket of zelfs naast de uren.

Een significante **aanpassing aan het financieringsmodel** dringt zich op.

QUOTE

*“Een ziekenhuis is een structureel verlieslatende organisatie.[...]We moeten geld verdienen met de parking”  
“Moest data fiscaal aftrekbaar zijn, waren we in België wereldleider.”*



# GDPR-RICHTLIJNEN WORDEN VERSCHILLEND GEÏNTERPRETEERD



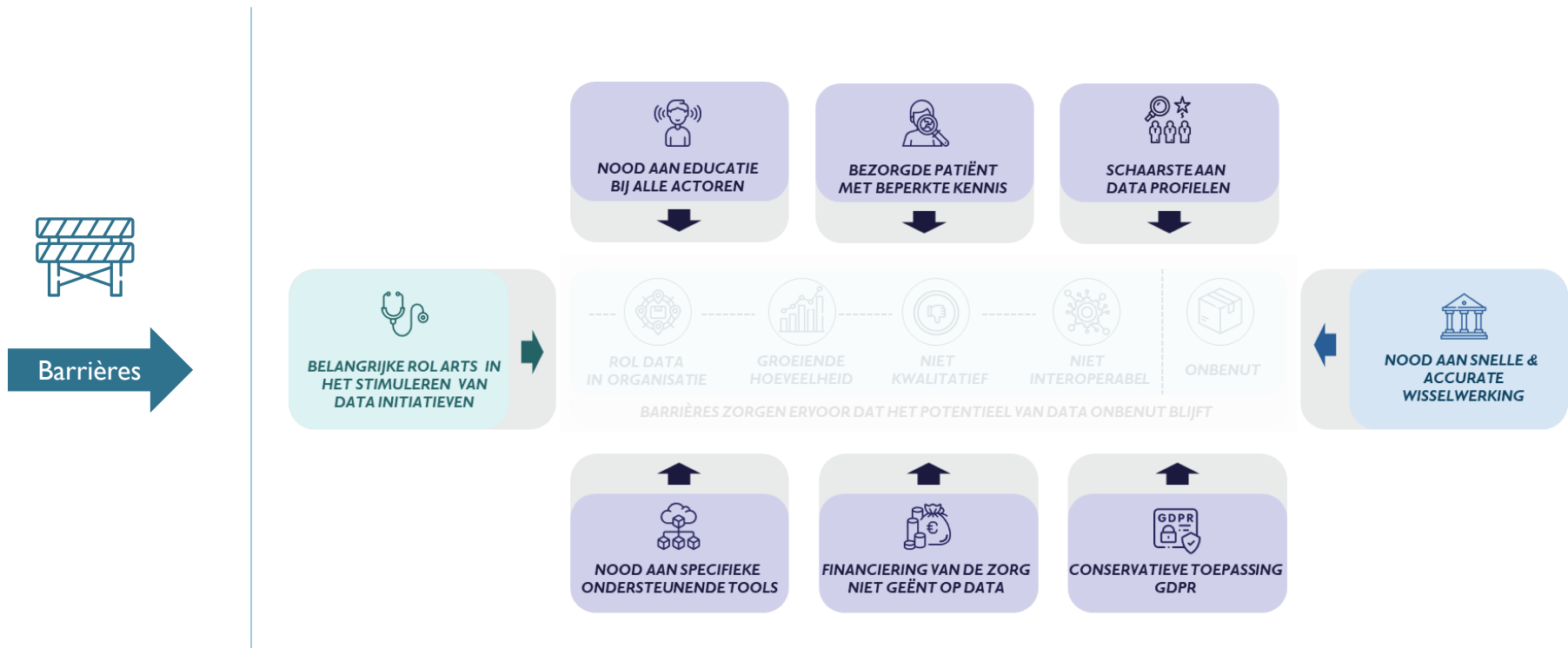
Barrières

- Hoewel het belang van duidelijke privacy regels uitdrukkelijk wordt erkend, rapporteren ziekenhuizen **duidelijke hindernissen** voor het gebruik van ziekenhuisdata.
- GDPR regels zijn vaag, onduidelijk & voor interpretatie vatbaar.
- Er is er nood aan een **uniforme interpretatie** van de GDPR-richtlijnen.
  - E.g., DPO's interpreteren regels op verschillende manieren: wat in het ene ziekenhuis wordt aanvaard, wordt afgewezen in het andere.
- Ziekenhuizen rapporteren dat alle mogelijkheden met data dichtgetimmerd worden door de **wildgroei** aan regels.

QUOTE

*“We gaan ons de irrelevantie in reguleren [...] De privacy slinger slaat door naar de verkeerde kant.”*

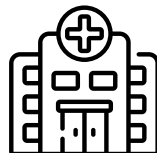
# SUMMARY: CONTEXTUELE BARRIÈRES





## HEDEN

Patiënt- en silo-overschrijdende data-initiatieven worden vooral **operationeel ingezet** en minder in klinische besluitvorming.



Drijfveren

FAIR DATA BOOST



Open Health Data Space

## TOEKOMST



Databronnen worden gecombineerd en optimaal ingezet om het ziekenhuis **operationeel én klinisch** te laten excelleren.

FAIR data vormt de basis om data & inzichten uit ziekenhuizen te **ontsluiten** voor onderzoek, beleid en innovatie.

# ARTSEN ZIJN OVERTUIGD VAN DE OPPORTUNITEITEN VAN DATA



Drijfveren

- Hoewel sommige artsen nog terughoudend zijn, erkent een groot deel van de ziekenhuisartsen de **opportunities** van data
  - Ze verwachten **verhoogde klinische performantie**
  - Ze zien **decision-support** tools als ondersteuning van hun klinische praktijk
- Dit uit zich veelal in **specifieke klinische vragen en verwachtingen** omtrent data vanuit de gemotiveerde artsen. Men wil de verzamelde data hergebruiken om
  - Rapporten trekken
  - Statistieken maken
  - Research doen
  - Hypotheses afoetsen

# GEMOTIVEERDE ARTS ALS DRIVER VAN DATA INITIATIEVEN



Drijfveren

- De intrinsieke motivatie van de arts is allesbepalend in het databeleid van een ziekenhuis
- Gemotiveerde artsen
  - Nemen extra **verantwoordelijkheid** voor kwalitatieve registratie aan de bron
  - Participeren in **datastuurgroepen** om de datastrategie richting te geven
  - **Overtuigen** andere artsen met relevante toepassingen

## Laag data-mature ziekenhuizen

*Artsen initiëren zelf initiatieven vanuit intrinsieke motivatie, die mogelijks onder de radar blijven*

## Data-mature ziekenhuizen

*Initiatieven worden sterker ondersteund door een overkoepelende data-strategie*

# KLINISCHE MEERWAARDE VAN DATA WORDT ERKEND



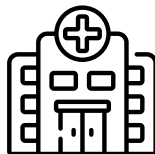
Drijfveren

- Het bewustzijn van de potentiële **klinische meerwaarde** van data groeit, zowel bij artsen als bij beleidsmedewerkers.
- De **intrinsieke motivatie** om verantwoord met data om te gaan, evolueert mee zowel bij artsen als beleidsmedewerkers
  - E.g. het streven naar kwalitatieve dataregistratie is een onderdeel van de databeleidsstrategie van het ziekenhuis en vindt navolging bij (een deel van) de artsen



## HEDEN

Patiënt- en silo-overschrijdende data-initiatieven worden vooral **operationeel ingezet** en minder in klinische besluitvorming.



Acties

**FAIR DATA BOOST**



*Open Health Data Space*



## TOEKOMST

Databronnen worden gecombineerd en optimaal ingezet om het ziekenhuis **operationeel én klinisch** te laten excelleren.

FAIR data vormt de basis om data & inzichten uit ziekenhuizen te **ontsluiten** voor onderzoek, beleid en innovatie.

# REKRUTEREN EN OPLEIDEN



Acties

Het aantrekken van de juiste (data-)profielen en goede opleidingen vormt een rem op het versnellen van het dataverhaal.

- Ziekenhuizen stellen vacatures open om kwalitatieve en gemotiveerde profielen aan te trekken om:
  - De datastrategie mee te bepalen
  - De datastrategie uit te werken
- Een beperkt aantal ziekenhuizen organiseert opleidingen voor hun personeel.
  - Algemene opleidingen rond data
  - Profielspecifieke opleidingen: Voor bepaalde profielen, e.g., codeurs leren om data gestructureerd weg te schrijven in de laagste granulariteit
  - Opleidingen over domeinspecifieke toepassingen: e.g., ICU vs geriatrie vereist andere invulling



# (DEEL)OPLOSSINGEN VERKENNEN BIJ TECH-PARTNERS



Acties

Sommige ziekenhuizen verkennen samenwerkingen met **commerciële spelers** en starten pilootprojecten.

- IQVIA
  - E.g., voor het structureren van ongestructureerde data
  - E.g., voor het benchmarken van medische data
  - E.g., voor algemeen datamanagement
- Lynxcare
  - E.g. semi-automatische codering in EPD
- Ibis.AI
  - E.g. data cleaning
  - E.g. ongestructureerde data omzetten tot interpreteerbare data

# PROCESONDERSTEUNENDE TOOLS WORDEN GEÏNITIEERD



Acties

Er worden ondersteunende tools uitgewerkt en geïnitieerd voor dataregistratie, verwerking, opslag en data delen.

- Opgezet vanuit **eigen initiatieven**
- Via **samenwerkingen** met commerciële spelers
  - E.g., een initiatief om SNOMED-CT standaarden toe te passen in het EPD met specifieke focus op oncologie

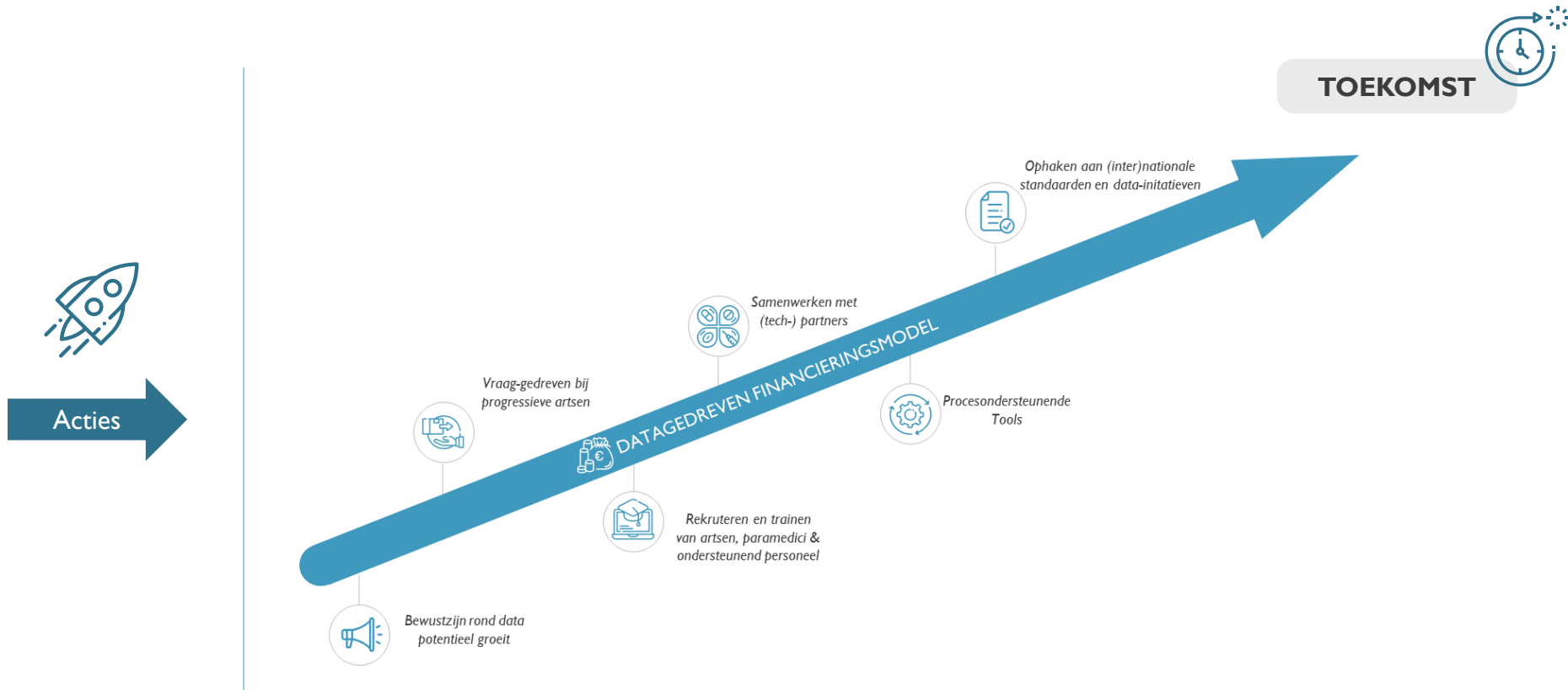
# (SUPRA)NATIONALE INITIATIEVEN ALS KATALYSATOR



Acties

- Sommige ziekenhuizen haken op aan (internationale) **standaarden** voor registratie en delen van data, zoals:
  - SNOMED-CT
  - HL7 FHIR
  - ICHOM
  - OMOP Comon Data Model (CDM)
- Een beperkter aantal ziekenhuizen gaat actief op zoek naar (internationale) **data-initiatieven** om op grotere schaal dataprojecten op te zetten, zoals
  - **EHDEN**, waarbij een specifieke grant wordt gegeven aan een ziekenhuis om een deel van de data te vertalen naar het OMOP CDM
  - **Athena project** van J&J, waarbij een federated infrastructuur wordt opgezet

# SUMMARY: ZIEKENHUIZEN NEMEN STAPSGEWIJZE ACTIES





## HEDEN

'FAIR data'-concepten worden reeds **(beperkt) impliciet toegepast**, maar de expliciete kennis rond wat FAIR inhoudt, ontbreekt.



Barrières



Drijfveren



Acties

**FAIR DATA BOOST**



Open Health Data Space



## TOEKOMST

Databronnen worden gecombineerd en optimaal ingezet om het ziekenhuis **operationeel én klinisch** te laten excelleren.

FAIR data vormt de basis om data & inzichten uit ziekenhuizen te **ontsluiten** voor onderzoek, beleid en innovatie.

# FAIR IS ONBEKEND MAAR WORDT ONBEWUST WEL TOEGEPAST



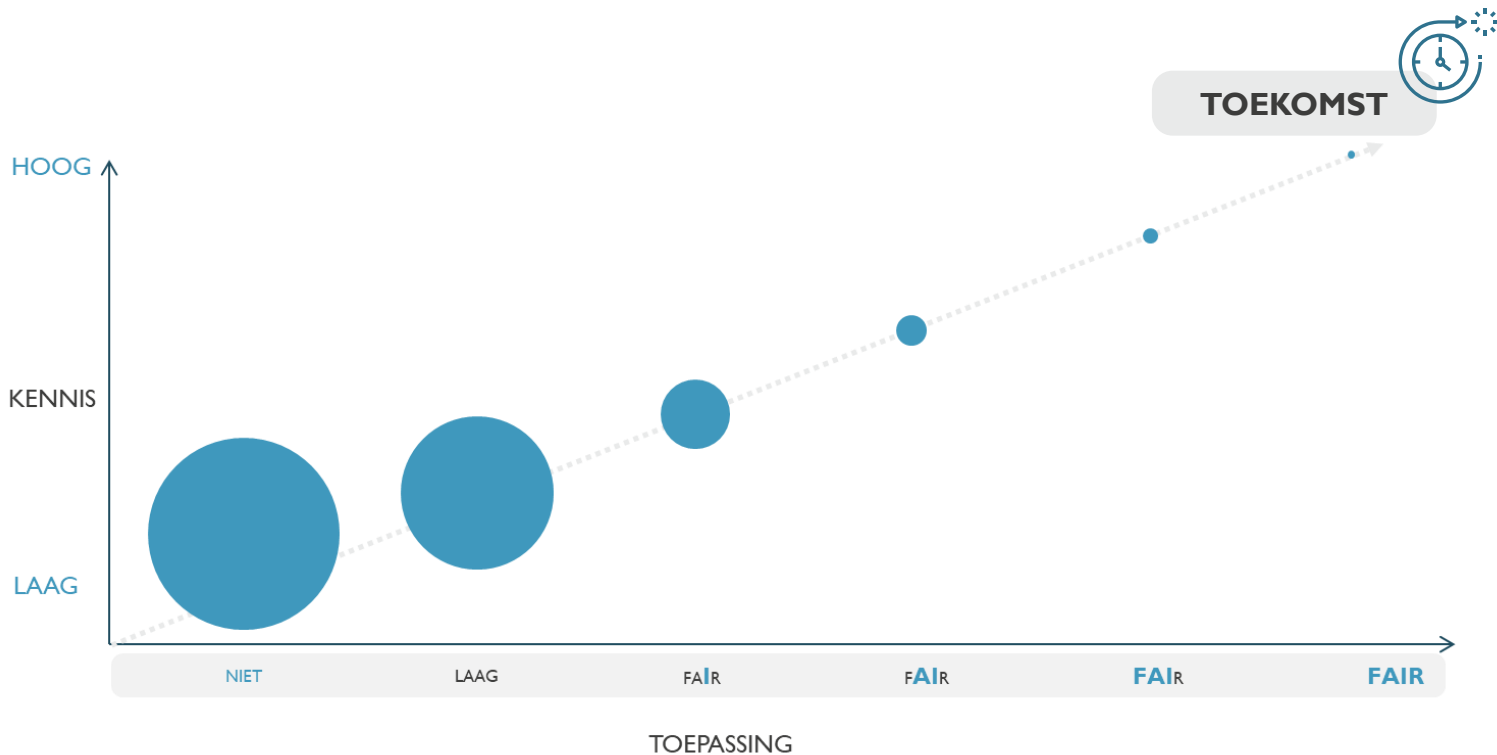
FAIR  
vandaag

- We zien dat de meeste ziekenhuizen **niet vertrouwd** zijn met het theoretische FAIR Data concept.
- **Impliciet** passen ziekenhuizen wel in mindere of meerdere mate FAIR Data Principles toe ondanks dat men het concept niet kent, zoals:
  - **Participeren** aan benchmarks, e.g. 3M
  - **Delen** van data met interne en/of externe partijen, e.g. Kankerregister, Siensano
  - Opzetten van **cloud data infrastructure**
  - Implementeren van **standaarden** e.g. SNOMED-CT

# SUMMARY: FAIR DATA KENNIS & TOEPASSING VERHOGEN



FAIR  
Vandaag



# KENNIS FAIR ALS PROXY VOOR MATUUR DATA ZIEKENHUIS



FAIR  
vandaag

De ziekenhuizen die wel **vertrouwd zijn** met het FAIR Data concept, staan ook het verst in het uitvoeren van data initiatieven, zoals het

- opzetten van initiatieven rond **data platformen**
- toepassen van (internationale) **standaarden** zoals OMOP of FHIR
- experimenteren met **(semi-)automatische registratie**
- experimenteren met AI-gedreven **decision-support** toepassingen
- aanleggen van een **metadata index** of **data catalogue**



# SUMMARY: ZIEKENHUIZEN FOCUSEN VOORNAMELIJK OP INTEROPERABILITEIT



FAIR  
vandaag

FINDABLE



METADATA



DATA CATALOGUE



ACCESSIBLE



CLOUD



DATA PLATFORM



INTEROPERABLE



BE STANDAARDEN



INT STANDAARDEN



REUSABLE





## HEDEN

Patiënt- en silo-overschrijdende data-initiatieven worden vooral **operationeel ingezet** en minder in klinische besluitvorming.

'FAIR data'-concepten worden reeds **(beperkt) impliciet toegepast**, maar de expliciete kennis rond wat FAIR inhoudt, ontbreekt.



Barrières



Drijfveren



Acties

**FAIR DATA BOOST**



Open Health Data Space



## TOEKOMST

Databronnen worden gecombineerd en optimaal ingezet om het ziekenhuis **operationeel én klinisch** te laten excelleren.

FAIR data vormt de basis om data & inzichten uit ziekenhuizen te **ontsluiten** voor onderzoek, beleid en innovatie.

# VERSTERKEN & ACCELEREREN VAN LOPENDE INITIATIEVEN



(FAIR) DATA  
Morgen

- Zoals eerder beschreven identificeren we
  - **Data-mature ziekenhuizen** die vandaag reeds in beperkte mate data-initiatieven opzetten.
  - Een **beperkt aantal** ziekenhuizen die de FAIR principes impliciet dan wel bewust toepassen
  - **Laag data-mature** ziekenhuizen waar intrinsiek gemotiveerde artsen projecten opzetten
- Aan het einde van elk interview introduceerden we de ambitie van het opzetten van een **Open Health Data Space**.
- We zien de Open Health Data Space als een **accelerator** om
  - Reeds opgezette data-initiatieven te faciliteren en te versterken
  - Laag data-mature ziekenhuizen te ondersteunen om versneld op te haken aan data-initiatieven



## HEDEN

Patiënt- en silo-overschrijdende data-initiatieven worden vooral **operationeel ingezet** en minder in klinische besluitvorming.

'FAIR data'-concepten worden reeds **(beperkt) impliciet toegepast**, maar de expliciete kennis rond wat FAIR inhoudt, ontbreekt.



Barrières



Drijfveren



Acties



**FAIR DATA BOOST**



Open Health Data Space



## TOEKOMST

Databronnen worden gecombineerd en optimaal ingezet om het ziekenhuis **operationeel én klinisch** te laten excelleren.

FAIR data vormt de basis om data & inzichten uit ziekenhuizen te **ontsluiten** voor onderzoek, beleid en innovatie.

# HET OPEN HEALTH DATA SPACES FLANDERS PROGRAMMA



Open Health  
Data Space

- Een initiatief van de overheid, imec en belangrijke zorgactoren om
  - het zorglandschap te ondersteunen in de gezondheidsuitdagingen van de toekomst
  - Door zorg- en gezondheid data maximaal en optimaal te ontsluiten en beschikbaar te maken voor beleid, onderzoek en innovatie
  - En dit alles op een veilige, ethische en juridisch verantwoorde manier
- Het programma zet onder andere in op een
  - FAIR Data Boost met onder meer educatie, ondersteuning en allocatie van middelen om geprioriteerde bronnen FAIR te maken
  - referentie-architectuur die state-of-the-art analyses faciliteert op de data, rekening houdend met een centrale, gefedereerde en hybride perspectief op data.

# VERSCHILLENDE VERWACHTINGEN VAN EEN OHDS



Open Health  
Data Space

- Om ziekenhuizen optimaal te ondersteunen in het optimaal benutten van hun data, wordt van een Open Health Data Space verwacht in te zetten op:
  - ... Het verhogen van **awareness** rond data initiatieven
  - ... Het uitwerken van procesondersteunende **tools**
  - ... Het aanbieden van objectieve **informatie**
  - ... Het opvolgen van **datatrends & -initiatieven**
  - ... Het concreet uitwerken van klinisch relevante **toepassingen**

# KENNIS EN BEWUSTZIJN VERHOGEN BIJ VERSCHILLENDE ACTOREN

FAIR BOOST



Open Health  
Data Space

- We zien een grote diversiteit aan kennis omtrent (FAIR) data binnen ziekenhuizen. Om toekomstgericht te kunnen handelen, is er in de eerste plaats nood aan extra educatie.
- Er moet prioritair ingezet worden op 3 sleutelactoren
  - **C-levels van het ziekenhuis** > bepalen de strategie en budgetten
  - **Artsen** > zitten aan de bron en zijn cruciaal spilfiguur om andere artsen te overtuigen
  - **Patiënten** > zijn eigenaar van de data en hebben baat bij het optimaliseren van de zorg
- Er kan ingezet worden op o.a. volgende topics
  - Het **duurzame** karakter van kwalitatieve data
  - De efficiëntiewinst in de **kwaliteit de zorg**
  - De positieve **kosten-batenanalyse**
- Het verhogen van awareness bij artsen kan **inspiratie** voor nieuwe klinisch relevante use-cases triggeren. Deze uitgewerkte use-cases kunnen dan als input dienen voor nieuw awareness & educatie-materiaal.

# INZETTEN OP KWALITATIEVE REGISTRATIE EN HERGEBRUIK



Open Health  
Data Space

- Ziekenhuizen struikelen over een kwalitatieve dataregistratie. Ondersteunende tools kunnen een katalysator zijn om meer kwalitatieve (FAIR) data te genereren waardoor de data optimaal kan worden hergebruikt.
- Deze ondersteunende tools
  - Vereenvoudigen de registratie aan de bron
  - Vereenvoudigen de opslag en het delen van data
  - Optimaliseren het hergebruik
- De ideale tool
  - Suggereert ingaven aan de arts, op basis van eerdere ingaven
  - Detecteert potentiële registratiefouten en suggereert correcties
  - Ondersteunt de patiënt bij het automatisch invoeren van reeds gekende informatie
  - Vergemakelijkt codering voor technisch personeel
  - Maakt de data veelvuldig bruikbaar, met minimale post-hoc interventie
  - Verlaagt de kans op interpretatiefouten
- Betrokkenheid van softwareleveranciers is hierin onontbeerlijk. Een OHDS dient nauw overleg tussen ziekenhuizen en softwareleveranciers te faciliteren, E.g. EPD



# OBJECTIEVE INFORMATIE & ADVIES AANREIKEN



Open Health  
Data Space

- Ziekenhuizen ervaren de verscheidenheid van data toepassingen, aangeboden door verschillende technologiebedrijven als omslachtig en te veel *money-driven*.
- Ziekenhuizen wensen **objectieve en neutrale** inzichten om degelijke inschattingen te maken
  - Rond de toepasbaarheid van de beschikbare technologieën op de markt
  - Rond de waarde en relevantie van marktspelers

# GLOBALAAL ZICHT GEVEN INZAKE TRENDS, INITIATIEVEN & RICHTING

FAIR BOOST



Open Health  
Data Space

- Het ziekenhuislandschap geeft aan dat ze door de veelheid aan informatie, onvoldoende zicht hebben op de **richting waarheen het domein evolueert**.
- Een OHDS zou
  - een meer uniform en duurzaam beeld moeten schetsen waar het complete **datalandschap naartoe gaat**
  - de richtingen waarnaar de **verschillende (regionale en federale) overheden** toewerken, moeten ontwarren
  - Moeten ophaken aan **EU-standaarden** en daarmee samenhangende initiatieven
- Dit zou ziekenhuizen eindelijk in staat stellen om een duurzame **datavisie en datastrategie** op te zetten, en heel concrete stappen te ondernemen in de juiste richting, zoals deelname aan bepaalde Regionale, Federale of Europese initiatieven.

QUOTE

*“[het moet] verbinding maken tussen Vlaamse, Federale en Europese initiatieven”*

# OPZETTEN VAN KLINISCH RELEVANTE USE-CASES

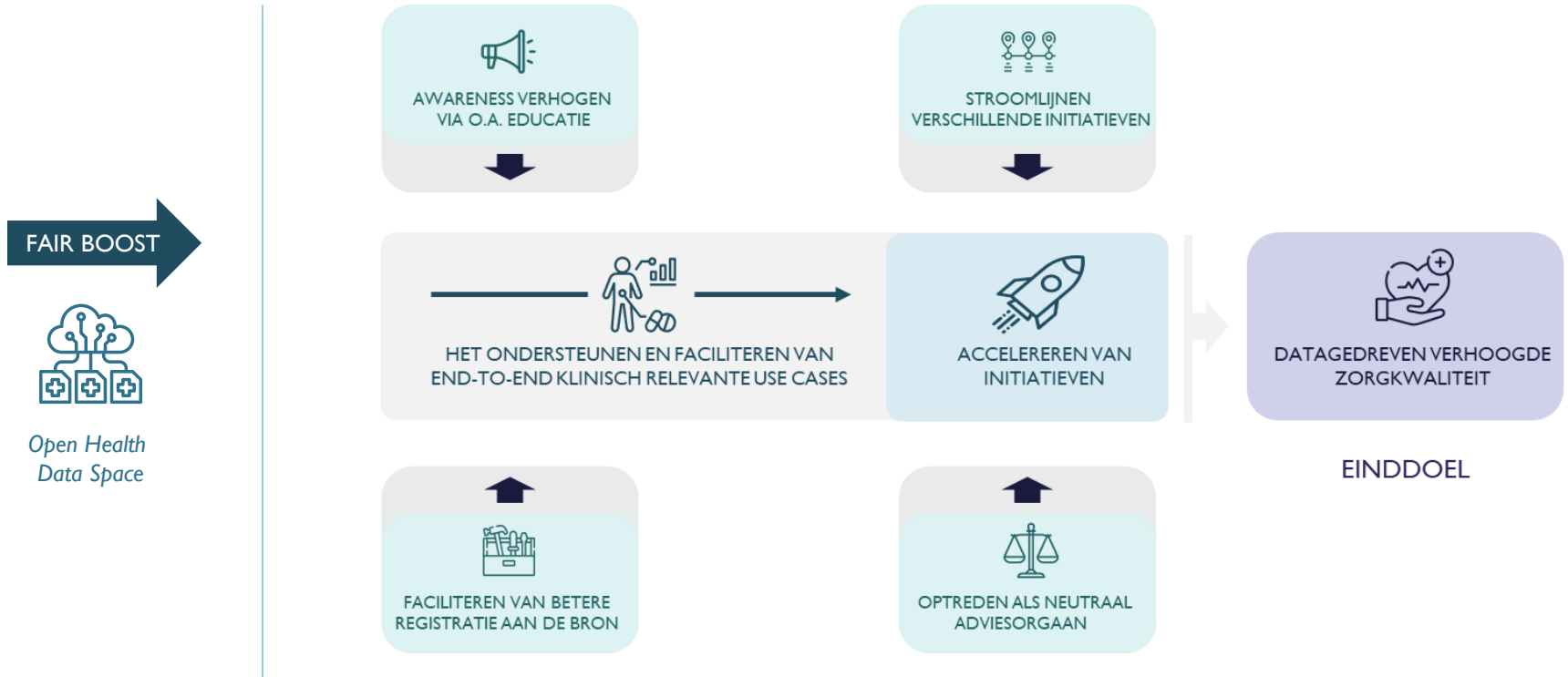
FAIR BOOST



Open Health  
Data Space

- De uitwerking van **klinisch relevante toepassingen** kan helpen om zo het potentieel en de klinische meerwaarde van data te illustreren.
  - Het end-2-end uitwerken van deze use-cases kan helpen om andere artsen te **overtuigen**
  - De reeds opgezette klinisch gedreven data-initiatieven van intrinsiek gemotiveerde artsen **katalyseren**
  - Kan een concreet illustratief **startpunt** betekenen waarop ziekenhuizen zelf verder kunnen bouwen.

# SUMMARY: VERWACHTINGEN VAN EEN OPEN HEALTH DATA SPACE

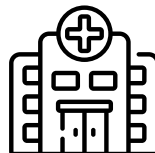




## HEDEN

Patiënt- en silo-overschrijdende data-initiatieven worden vooral **operationeel ingezet** en minder in klinische besluitvorming.

'FAIR data'-concepten worden reeds **(beperkt) impliciet toegepast**, maar de expliciete kennis rond wat FAIR inhoudt, ontbreekt.



Barrières



Drijfveren



Acties

**FAIR DATA BOOST**



*Open Health Data Space*



## TOEKOMST

Databronnen worden gecombineerd en optimaal ingezet om het ziekenhuis **operationeel én klinisch** te laten excelleren.

FAIR data vormt de basis om data & inzichten uit ziekenhuizen te **ontsluiten** voor onderzoek, beleid en innovatie.

# Conclusie

Ziekenhuizen zetten stappen maar Open Health Data Space kan katalysator zijn

- Data is alomtegenwoordig, maar wordt voornamelijk ingezet voor operationele en financiële doelstellingen en slechts in beperkte mate voor klinische doeleinden.
- We identificeren een groot aantal uitdagingen om data klinisch te hergebruiken.
  - *Data-specifieke uitdagingen: kwaliteit & interoperabiliteit*
  - *Contextuele uitdagingen: impact van actoren & systemen*
- Slechts een beperkt aantal van de bevroagde ziekenhuizen doet budgettair en strategisch extra inspanningen om bovenop de primaire zorgtaken klinisch relevante data-gedreven toepassingen op te zetten.
- FAIR data is veelal een ongekend concept, maar de onderliggende principes worden wel reeds in beperkte mate toegepast.

# Impact voor het Open Health Data Spaces programma

- Ziekenhuizen zijn vragende partij om **data efficiënter** te kunnen inzetten en zijn enthousiast omtrent dit initiatief dat hierin wil ondersteunen.
- Het zorglandschap verwacht van het OHDS programma **data awareness** omtrent het FAIR maken van zorg- en gezondheidsdata zodat deze data hergebruikt en optimaal ingezet kan worden voor financiële, operationele en vooral klinische toepassingen.
- Dit onder de vorm van
  - Educatie
  - Ondersteunende tools
  - Informatie en advies
  - Het uitwerken van concrete – klinisch relevante - end-to-end use cases



mtec

embracing a better life