info@CumuluZ.org CumuluZ.org CumuluZ

De universitaire medische centra in Nederland hebben de ambitie om gezamenlijk met andere partners uit de sector de gezondheidszorg te verbeteren door de introductie van een zorgplatform: CumuluZ. Dit platform biedt zorgverleners op elk moment toegang tot alle informatie die over een patiënt beschikbaar is voor het verlenen van zorg. Patiënten kunnen via CumuluZ alle gezondheidsdata van hun volledige levensloop inzien en hier zelf data aan toevoegen, bijvoorbeeld via vragenlijsten of zelfmetingen. De geadviseerde doelarchitectuur is opgebouwd uit componenten die zich internationaal al bewezen hebben en waar in de basis van het ontwerp rekening is gehouden met het waarborgen van privacy en security. Na succesvolle implementaties in onder andere Duitsland, Denemarken, Finland, Spanje, Verenigd Koninkrijk en Zweden willen we een dergelijk decentraal netwerk van datahubs ook introduceren in Nederland. Met CumuluZ voegen we een belangrijke bouwsteen toe, die invulling geeft aan de grootste omissie in het huidige Nederlandse zorg-informatiestelsel: een transmuraal longitudinaal dossier (levensloopdossier).

CumuluZ zorgplatform

Executive Summary

Aanleiding

In 2019 heeft de toenmalige minister van volksgezondheid Bruno Bruins een brief gestuurd aan alle umc's met het verzoek meer regie te nemen en te fungeren als aanjager in de regio, onder andere als het gaat om digitale gegevensuitwisseling. Op basis van internationale onderzoeken naar succesvolle gezondheidszorg infrastructuren hebben de IT-directeuren van de UMC's een visie en een doelarchitectuur voor de Nederlandse zorg uitgewerkt. Deze visie is gebaseerd op het inzicht dat niet de EPD-systemen, maar de gezondheidsdata centraal moeten staan om databeschikbaarheid te waarborgen voor het verlenen van zorg en onderzoek. Om invulling te geven aan zo'n 'data-centric' architectuur wordt in samenwerking met alle zorgpartners uit de regio gestreefd naar de introductie van een zorgplatform dat bestaat uit een netwerk van regionale datahubs. Hierna zullen we uitleggen waarom dit belangrijk is, wat de CumuluZ-doelarchitectuur omvat en hoe we dit willen bereiken.

Waarom CumuluZ?

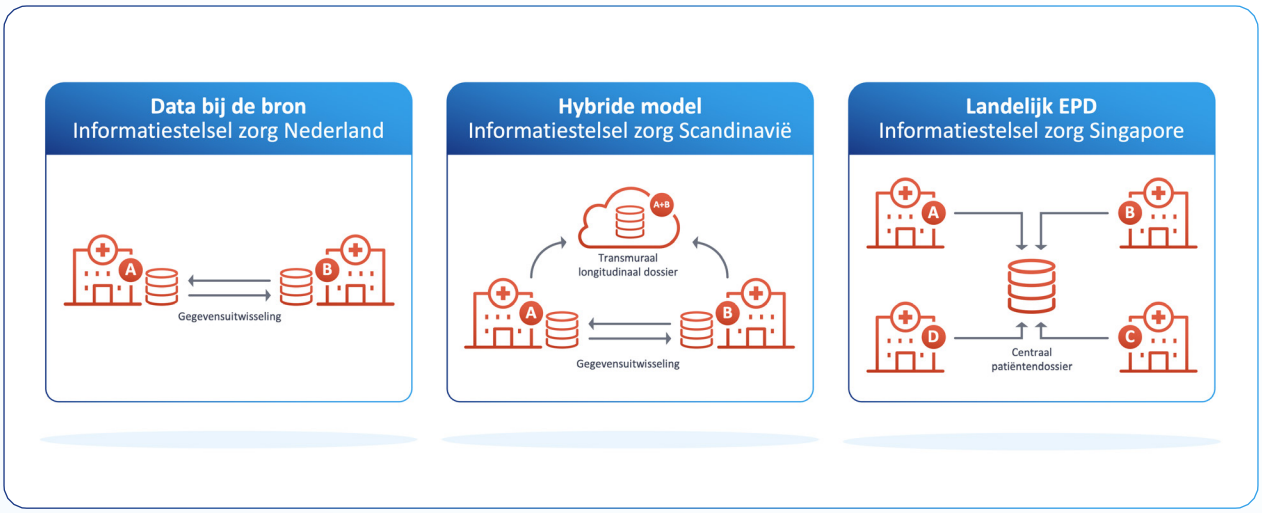
Het CumuluZ initiatief is een antwoord op veranderingen in de gezondheidszorg, die zowel worden gedreven door maatschappelijke ontwikkelingen als door trends in de (informatie)technologie. Belangrijke maatschappelijke trends zijn de vergrijzing en de veranderende rol van de patiënt. De vergrijzing zorgt voor een toenemende zorgvraag en een krappe arbeidsmarkt, waardoor we in de sector niet kunnen blijven doen wat we altijd deden. De veranderende rol van de patiënt zien we vooral terug doordat deze meer betrokken wil worden in het zorgproces, inzage wil in zijn eigen dossier en samen wil beslissen over de behandeling. Ook nieuwe vormen van zorg zoals tele-zorg en zelfzorg zijn het gevolg van deze ontwikkelingen.

"Zorgverlener en patiënt moeten op elk moment toegang hebben tot alle gezondheidsdata voor samen beslissen over de beste behandeling."

Vanuit technologisch perspectief zijn er veel verwachtingen ten aanzien van data science en kunstmatige intelligentie. Deze trends zorgen ervoor dat de manier waarop zorg wordt verleend verandert en vertalen zich naar nieuwe vormen van zorgverlening, zoals: zorg op afstand, gepersonaliseerde zorg, data-gestuurde zorg en meer focus op preventie.

Het huidige informatiestelsel en de lopende landelijk gesubsidieerde trajecten bieden maar gedeeltelijk een oplossing voor de databehoefte bij deze nieuwe vormen van zorg. De grootste omissie hierin - zowel vanuit het perspectief van de zorgverlener als de patiënt - is het ontbreken van een levensloopdossier dat een compleet en actueel overzicht biedt van alle gezondheidsdata van een patiënt.

Bij het zoeken naar een oplossing zijn 3 modellen onderkend om invulling te geven aan databeschikbaarheid in de zorg.



Figuur 1: Drie modellen voor databeschikbaarheid.

De voor- en nadelen afwegend van de verschillende in internationaal succesvolle zorg-infrastructuren en rekening houdend met de Nederlandse context leert dat hier het 'hybride model' het beste past. Dit model biedt een antwoord op de behoefte aan zorgdiensten die ontstaan vanuit de huidige maatschappelijke en technologische trends.

De universitaire centra in Nederland geloven dat ze de gezondheidszorg beter kunnen maken door een initiatief te starten voor realisatie van een decentraal netwerk van datahubs: CumuluZ. De belangrijkste drijfveren hiervoor zijn:

1

Zorgverleners en patiënt inzicht geven in alle gezondheidsdata

Alle landelijke initiatieven richten zich primair op gegevensuitwisseling. Deze manier van informatie uitwisselen voldoet niet voor nieuwe vormen van zorg, waarbij er op ieder moment een compleet en actueel beeld van de gezondheidstoestand van een patiënt nodig is. De zorgprofessionals opereren steeds meer in zorgnetwerken, waarin ze patiënten multidisciplinair behandelen, op afstand monitoren of zelfzorg stimuleren. Hoewel een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) patiënten de mogelijkheid biedt hun eigen gezondheidsdata bij elkaar te brengen vraagt dit momenteel erg veel inspanning. Iedere burger moet zelf uit alle bronregistratiesystemen zijn gegevens ophalen. Een zorgplatform - waarbij de regionale datahubs functioneren als logisch geheel – biedt burgers één ingang tot hun volledige levensloopdossier. Bovendien kunnen patiënten de gegevens die ze zelf vastleggen (vragenlijsten, zelfmetingen) eenmalig vastleggen, inclusief de toestemming voor primair en afgeleid gebruik hiervan in de context van zorg en wetenschappelijk onderzoek.

2

Data EPD-systeem onafhankelijk en toekomstbestendig beschikbaar maken

De rol van data veranderd en voor succesvolle toepassing van data science en AI zijn grote hoeveelheden kwalitatief hoogwaardige, geharmoniseerde en gestandaardiseerde data nodig. Het gebruik van fabrikant onafhankelijke datamodellen en open API's die databeschikbaarheid waarborgen is hiervoor een belangrijke randvoorwaarde. Om het werk van zorgverleners en onderzoekers makkelijker te maken biedt een netwerk van (regionale) datahubs veel nieuwe mogelijkheden.

De data die in deze datahubs wordt opgeslagen is niet langer gevoelig voor data-migraties bij vervanging van bronregistratiesystemen. Deze datahub- infrastructuur kan worden geoptimaliseerd qua beveiliging, performance en schaalbaarheid. Bovendien kan bij het voeden van CumuluZ de semantische interoperabiliteit worden verbeterd, door aandacht te besteden aan datakwaliteit en transformaties toe te passen op bron-data voor mapping naar een open gemeenschappelijk datamodel. Op die manier kan ook data uit bronregistratiesystemen worden ontsloten, die bepaalde informatiestandaarden nog niet of onjuist hebben geïmplementeerd. Het CumuluZ zorgplatform zorgt er op deze manier voor dat de sector minder afhankelijk wordt van dominante zorg-IT leveranciers doordat gezondheidsdata toekomstbestendig wordt vastgelegd en ontsloten. Zo kunnen we beter omgaan met de gezondheidsdata die patiënten ons toevertrouwen en houden we meer regie op gebruik en innovatie.

3 CumuluZ biedt nieuwe mogelijkheden voor het delen van medisch wetenschappelijke kennis

De ambities voor het opzetten van een zorgplatform worden niet alleen ingegeven door tekortkomingen van het huidige informatiestelsel, maar ook vanuit het inzicht dat er nieuwe manieren nodig zijn waarop zorgverleners (medische wetenschappelijke) kennis delen. Door CumuluZ ontstaan er mogelijkheden om digitaal invulling geven aan een dienstenmodel waarmee wetenschappelijke kennis verpakt in algoritmes, medische beslissingsondersteuning en apps kan worden ontwikkeld en aangeboden aan andere zorgaanbieders en aan patiënten.

In het oorspronkelijke CumuluZ-adviesrapport zijn een aantal gebruikstoepassingen uitgewerkt die onvoldoende worden ingevuld door de lopende landelijke initiatieven voor gegevensuitwisseling. Het betreft onder andere:

- Netwerkzorg;
- Kinderoncologie;
- Zeldzame ziekten;
- Oncologische netwerken (transmurale MDO's);
- Secundaire en tertiaire preventie; en
- Verbeteren van de kwaliteit van zorg via kwaliteitsregistraties.

De CumuluZ doelarchitectuur voegt elementen toe aan het huidige informatiestelsel voor de zorg waardoor deze use-cases wel goed ondersteund kunnen worden.

"Gegevens zijn voor het leven, niet slechts voor één systeem. Als we dat als uitgangspunt nemen zullen we systemen anders vormgeven."

Rachel Dunscombe | CEO NHS Digital Academy

Wat is CumuluZ zorgplatform?

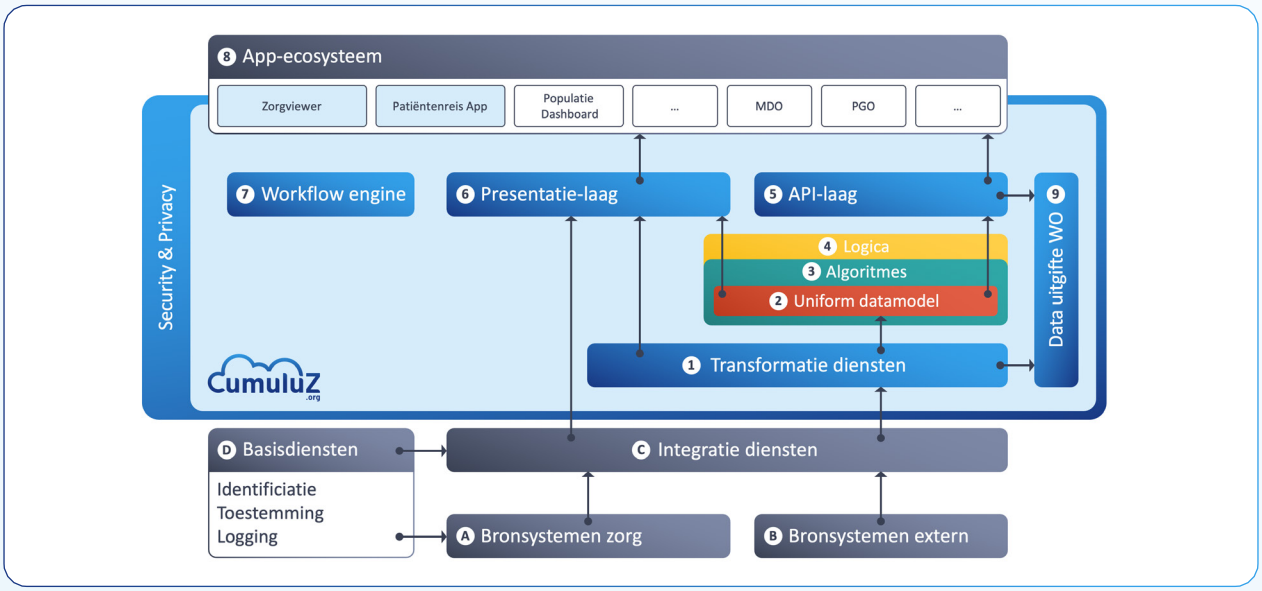
"Wij dagen de status quo uit door gezondheidsdata die nu vastzit in verkokerde systemen niet alleen te ontsluiten via gegevensuitwisseling maar samen te voegen tot één levensloopdossier, gebaseerd op een leverancier onafhankelijk datamodel dat op gebruiksvriendelijke wijze geïntegreerd kan worden met bestaande zorgsystemen. "

Bij het ontwerp van de CumuluZ architectuur hebben we ons met name laten inspireren door de 'lessons learned' uit een internationale verkenning en door artikelen over moderne data-centric architecturen, zoals "How will you design information architecture to unlock the power of data (EY)".

Daarnaast is er gebruik gemaakt van inzichten die voortkomen uit het bestuderen van een aantal geslaagde internationale zorginfrastructuur-initiatieven. Deze inzichten zijn hieronder samengevat.

- Succesvolle toepassingen hebben een architectuur die niet zorginstelling, maar patiënt georiënteerd is (patient-centric).
- Focus op het real-time delen van gestructureerde gezondheidsgegevens in plaats van het uitwisselen van medische 'documenten' die een snapshot van de gezondheidstoestand weergeven (zoals de document-based uitwisseling van XDS).
- Een uniform (common) datamodel is cruciaal voor het toekomstbestendig opslaan van gezondheidsdata, de twee meest dominante standaarden voor zorg op dit moment zijn openEHR en de onderliggende detailed clinical models van de FHIR-standaard.
- Succesvolle initiatieven besteden veel aandacht aan optimale dataprotectie (privacy & security by design).
- Waarborg dat de oplossing om kan gaan met zeer grote hoeveelheden data en kies voor een combinatie van virtualisatie en opslag waarmee voldaan kan worden aan de performance-eisen van zorgverleners en patiënten.
- Voorkom de ontwikkeling van lokale standaarden en beperk het gebruik lokale extensies tot een minimum, zodat hergebruik van succesvolle oplossingen uit het buitenland eenvoudiger wordt en niet beperkt wordt door lokale codestelsels, classificaties, terminologiestandaarden of aanpassingen in structuur en communicatiestandaarden.
- Veel bronsystemen beschikken nog niet over open API's die de nieuwste structuur en communicatiestandaarden ondersteunen (zoals HL7 FHIR). Om brondata toch te kunnen ontsluiten zullen alle de huidige interoperabiliteitsmogelijkheden benut moeten worden en als transitiestandaarden dienen. Dit vraagt een aanzienlijke extra inspanning voor het ontsluiten van deze bronregistratiesystemen.
- Organiseer een duidelijke governance structuur voor ontwerpkeuzes en beslissingen over opzet en beheer van het platform waar alle stakeholders vanuit de (zorg)sector bij betrokken zijn en vorm een community die zorginnovaties initieert en zich richt op het verder ontwikkelen de doelarchitectuur en de gebruikte standaarden.
- Maak gebruik van de kennis die aanwezig is in en sluit je aan bij (internationale) communities over de opzet, integratie en het beheer van succesvolle zorginfrastructuren.

De verkregen inzichten zijn gebruikt om een architectuur te ontwerpen die voorziet in een regionale basisinfrastructuur voor samenwerking in de zorg door bronsystemen te ontsluiten naar een zorgplatform. Dit zorgplatform geeft invulling aan een longitudinaal transmuraal dossier voor zorgverleners en patiënten, zodoende optimale zorg te kunnen bieden en samen te kunnen beslissen over de beste behandeling.



Figuur 2: Belangrijkste bouwstenen van de high level CumuluZ architectuur.

De onderste lagen van figuur 4 (A t/m D) behoren in strikte zin niet tot de CumuluZ architectuur. De bronsystemen worden primair ingevuld door zorg IT-systemen (A) en door ontsluiting van externe bronnen zoals die van het RIVM, GGD en gemeenten (B). De integratie-laag wordt ingevuld met bestaande integratiediensten, zoals die vanuit RSO's al worden geboden. Nu voornamelijk op basis van Edifact, HL7 en IHE (XDS), maar door recente landelijke trajecten ook steeds meer met HL7 FHIR. De non-concurrentiële basisdiensten (D), zoals identificatie, toestemming, machtiging en logging worden ontwikkeld vanuit VWS en Nictiz en zijn ondergebracht in het Twiin-afsprakenstelsel. De implementatie ervan wordt overgelaten aan de markt, waardoor de adoptie langzaam verloopt.

Het CumuluZ platform biedt eigen transformatie diensten (1) om te zorgen dat eventueel benodigde vertalingen vanuit niet standaard bronsystemen kunnen worden verwerkt naar een uniform datamodel. Daar waar leveranciers hun bronsystemen nog niet hebben aangepast op de landelijke informatiestandaarden zal bij het ontsluiten van data de benodigde transitie en mappings worden toegepast voor harmonisatie van de brondata naar één uniform gemeenschappelijk datamodel (2). Het datamodel zal vooralsnog worden ingevuld op basis HL7 FHIR als standaard voor data persistentie (opslag). Daar omheen biedt CumuluZ een algoritme management laag (3) en aanvullende logica (4), zoals medische beslissingsondersteuning en diensten waarmee zorgverleners zich kunnen abonneren op patiënten/dataverzamelingen en een notificatie ontvangen als er nieuwe data beschikbaar is. In deze laag bevindt zich ook de master patiënt index die noodzakelijk is omdat niet alle personen beschikken over een BSN. Het CumuluZ zorgplatform bevat eigen open API's (5) waaronder een FHIR-bridge waarmee data van ieder onderliggend common datamodel vertaald kan worden naar HL7 FHIR. Doordat we aanvankelijk HL7 FHIR clinical data modellen gebruiken voor data persistentie in de datahub is geen conversie nodig voor uitwisseling o.b.v. FHIR. De presentatie laag biedt de mogelijkheid om data aan te bieden in viewers en dashboards (6). Voor ondersteuning van transmurale processen is een gevirtualiseerde workflow engine (7) voorzien. Deze speelt onder andere een rol bij het ontwikkelen van 'data-piplines' en transmurale MDO's. Tot slot biedt de CumuluZ architectuur een mogelijkheid om app-functionaliteit en userinterfaces (formulieren/vragenlijsten) te ontwikkelen. Dit App-ecosysteem (8) kan door zorginstellingen worden gebruikt om eigen apps te ontwikkelen, aan te bieden en te delen, maar is ook beschikbaar als integratiepunt voor het ontwikkelen van commerciële zorg- en eHealth-toepassingen. Een belangrijke eerste toepassing is een zorgviewer die via single sign-on als viewer met ieder het EPD-bronregistratiesysteem kan worden geïntegreerd. Tot slot faciliteert het platform data-uitgifte voor afgeleid gebruik van data (9). Zo biedt het diensten om data vanuit het platform te anonimiseren of pseudonimiseren voor gebruik t.a.v. medisch wetenschappelijk onderzoek voor het voeden van kwaliteitsregisters.

Figuur 3: CumuluZ is netwerk van regionale datahubs.

CumuluZ zorgplatform is gebaseerd op een doelarchitectuur van regionale datahubs. Het hart van deze datahubs wordt gevormd door een uniform open common datamodel. Hiermee kan een federatief model worden gerealiseerd dat near real-time een compleet en actueel beeld van de gezondheidstoestand van een patiënt weergeeft. De datahubs bevatten initieel primair data uit de bronregistratiesystemen van de umc's aangevuld met informatie van dominante alliantiepartners uit de regio. Op basis van draagvlak en regionaal relevante gebruikstoepassingen wordt steeds meer data uit bronsystemen van 1e, 2e en 3e lijns zorgverleners toegevoegd. Op die manier ontstaat een steeds rijker zorgecosysteem dat uiteindelijk uitgroeit tot een compleet levensloopdossier. Dit dossier wordt gevoed via de integratie diensten die worden gerealiseerd door de huidige landelijke gesubsidieerde initiatieven, zoals Twiin en VIPP.

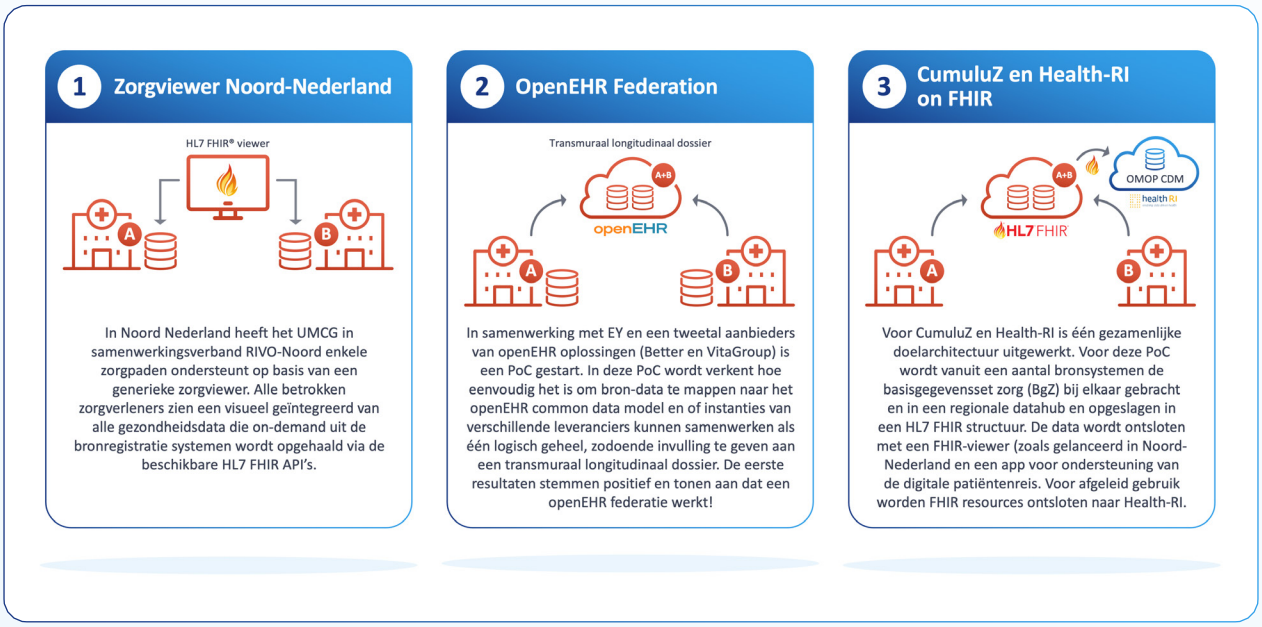
Daar waar bronsystemen nog niet op deze manier ontsloten kunnen gebruikt CumuluZ, edifact, HL7 v2.x, XDS, etc als transitiestandaarden. De voorgesteld architectuur biedt regio's de vrijheid om op verschillende tijdstippen te starten en om met verschillende snelheden invulling te geven aan het CumuluZ zorgplatform. Ook biedt deze opzet de mogelijkheid om regio-specifieke use cases te ontwikkelen naast de regio overstijgende gebruikstoepassingen. Hierdoor is het mogelijk meer draagvlak te creëren bij regionale alliantiepartners omdat er ook ruimte is voor initiatieven die zij belangrijk vinden voor zinvolle zorg.

Hoe realiseren we CumuluZ?

Anders dan veel andere landelijke initiatieven wordt de CumuluZ-implementatie gebaseerd op een bottom-up agile-scrum benadering, waarbij proeftuinen voor klinisch relevante gebruikstoepassingen in regio's die succesvol zijn worden opgeschaald tot een landelijk dekkend zorgplatform voor alle zorgverleners en patiënten.

Om de geschetste doelarchitectuur voor de zorg uiteindelijk te kunnen realiseren werken we top-down en bottom-up. Top down is er de afgelopen periode gewerkt aan uitdragen en aanscherpen van de visie door het geven van een groot aantal presentaties bij stakeholders in de sector, waaronder: NVZ, Nictiz, VWS ZN, VGZ en presentaties op het jaarlijkse congres van HL7 IHE-Nederland en het openEHR congres. In NFU-verband wordt CumuluZ verder uitgewerkt als strategisch thema en inhoudelijk afgestemd op andere initiatieven zoals Health-RI.

Daarnaast werken we bottom-up zodoende aan te tonen dat de doelarchitectuur al gerealiseerd kan worden met bestaande bewezen oplossingen. Hiervoor zijn er 3 proeftuinen opgestart.



Figuur 4: Als input voor ontwerpkeuzes zijn er 3 proeftuinen gestart.

Deze proeftuinen worden gerealiseerd in samenwerking met een aantal technologiepartners en maken gebruik van bewezen (public cloud) oplossingen en internationale open standaarden. CumuluZ on FHIR wordt momenteel door enkele UMC-overstijgende (virtuele) agile teams ingericht die werken aan:

- De CumuluZ datahub
- Een patiëntenreis-app
- Een klinische viewer voor zorgverleners

Via een aantal plateau's wordt gewerkt aan specifieke mijlpalen. Op die manier willen we een duurzaam informatiestelsel voor de zorg realiseren daarbij zullen alle betrokken stakeholders expertise leveren voor het gezamenlijk maken van ontwerp- en implemenatiekeuzes.

Figuur 5: Gefaseerde agile-scrum implementatie van CumuluZ zorgplatform.

Recent is in een brief van de Minister van VWS ook aangekondigd dat er expliciet onderzoek wordt gedaan naar het verrijken van het informatiestelsel voor de zorg met platformtechnologie, zoals die wordt voorgesteld door Health-RI en CumuluZ. Vanuit het CumuluZ-initiatief zoeken we verbinding met lopende (landelijke) initiatieven vanuit NVZ, SAZ, ZN en de RSO's, zodat al deze initiatieven convergeren naar een gezamenlijke doelarchitectuur. Met CumuluZ zorgplatform willen we de Nederlandse gezondheidszorg naar een hoger niveau tillen en invulling geven aan een duurzaam informatiestelsel voor de zorg.