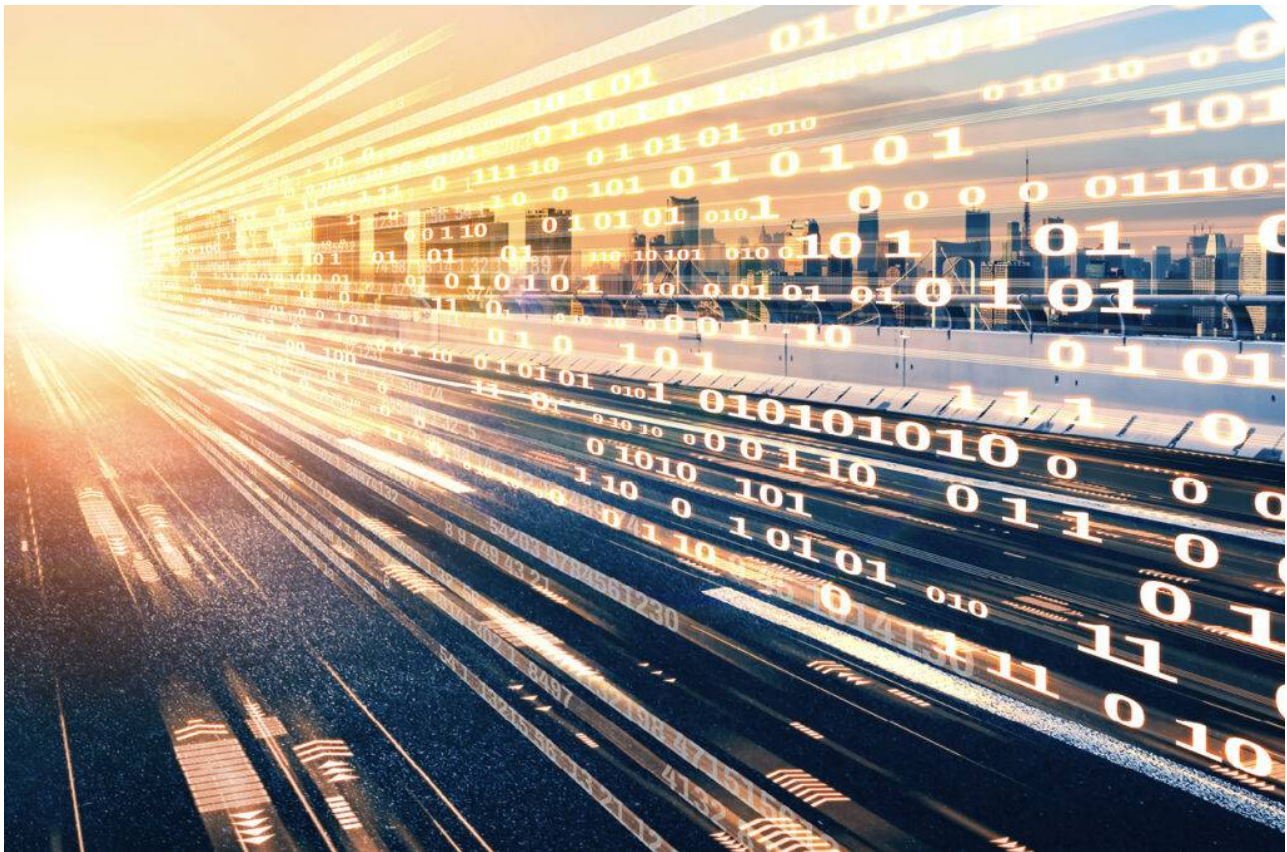


# De Personal Health Train: waar staan we nu?

7 december 2021



Om het maximale uit gezondheidsdata te halen en waar mogelijk datagedreven werken en goede gegevensuitwisseling te realiseren, is een duurzaam informatiestelsel een belangrijke voorwaarde.

□□Dit informatiestelsel moet ook voorzien in kaders voor het uitvoeren van data-analyses in ons decentraal informatielandschap waarin gezondheidsdata sterk verspreid opgeslagen staan. Het Nederlandse zorglandschap kent 80 ziekenhuisorganisaties, 120 ziekenhuizen, 134 buitenpoliklinieken met hun eigen IT- (opslag)systeem. Daarom is een decentrale aanpak met centrale afspraken noodzakelijk. Dit is in lijn met de conclusies van een recent verschenen OECD-rapport. Daarin wordt aanbevolen om in Nederland decentrale systeem informatie-uitwisseling mogelijk te maken, en moet een uniforme en gecoördineerde nationale governance aanpak opgetuigd worden.□□

De PHT-set van afspraken – de community-based kaders voor decentrale data-analyse – voorziet in deze behoefte en is daarom een essentieel onderdeel van deze decentrale aanpak met centrale afspraken.□□Wij veronderstellen dat de PHT-ontwikkeling een belangrijke rol kan spelen, mits verder samen ingezet wordt op doorontwikkeling. De huidige organisatie en coördinatie van de PHT-doorontwikkeling is grotendeels gebaseerd op het enthousiasme en vrijetijdswerk van de PHT-community. Deze community effort in vorm van het PHT-opstart-programma (zie kader met QR-codes op pagina 64) heeft een goed begin gevormd voor de nodige ontwikkelingen maar is in deze vorm niet duurzaam en loopt eind 2021 af. De PHT-

doorontwikkelingen en coördinatie van de PHT-community is hierna niet belegd. Er ontbreekt tot nu toe een duurzame landingsplek voor centraal PHT-beheer en doorontwikkeling.□□

## **Vijf standpunten PHT-community: waarom de PHT**

□In dit artikel belichten wij vijf standpunten die de PHT community recent in haar position paper heeft geformuleerd en die de verdere uptake en implementatie van de PHT zullen versnellen. □□□

### **1. De PHT set van afspraken: Vertrouwen en Interoperabiliteit**

□Door gegevensuitwisseling decentraal te organiseren, ontstaan diverse op zichzelf staande netwerken, groot en klein. Aanbieders en afnemers kunnen deelnemen aan meerdere netwerken. Zo ontstaat een netwerk van PHT-netwerken. Hiervoor is interoperabiliteit en onderling vertrouwen van essentieel belang. Technische en semantische afspraken, zoals architectuur en standaarden, zijn belangrijke voorwaarden voor de interoperabiliteit. Het PHT-afsprakenkader borgt interoperabiliteit van de verschillende PHT-implementaties in de bijbehorende netwerken.□□

Zonder vertrouwen gaan partijen niet samenwerken. Voor onderling vertrouwen moeten partijen ervan uit kunnen gaan dat de anderen zich houden aan de gemaakte afspraken en er gedeelde waarden en normen zijn. Hoe minder partijen in een netwerk elkaar kennen, hoe minder vanzelfsprekend het vertrouwen is. Het PHT-afsprakenkader faciliteert algemeen geldende afspraken, principes en normen. Door gezamenlijk dit kader aan te houden, kan de diversiteit van de markt en innovatie gestimuleerd worden én de mogelijkheid om te koppelen gegarandeerd. Netwerken die voldoen aan de randvoorwaarden kunnen (op termijn) een PHT-certificaat ontvangen. Zo draagt de PHT- set van afspraken bij aan het haalbaar en schaalbaar maken van de toepasbaarheid van decentrale data-analyse in de praktijk.□□

### **2. Het PHT-concept draagt bij aan regie en zeggenschap over (her)gebruik van data**

□Voorwaarden voor een (toekomstbestendig) informatiestelsel is meer eigenaarschap in het zorgproces en het stimuleren van het (her)gebruik van zorgdata. Dit verbetert de kwaliteit van zorg en verlaagt de administratieve lasten. Decentrale gegevensanalyse maakt dit mogelijk en haalbaar omdat de data altijd bij de bron blijft en de aanbieder kan kiezen om wel/niet mee te werken aan gegevensuitwisselingen. Het PHT-principe gebruikt deze randvoorwaarden. Het stelt individuen of daartoe bevoegde organisaties in staat om data te beheren, af te schermen of te delen voor gebruik in de gezondheidszorg of wetenschappelijk onderzoek.□□□

### **3. Met de PHT-set van afspraken blijft de keuzevrijheid voor eigen systemen en implementatie variaties behouden: er ontstaat een PHT-markt**

□Partijen en netwerken hebben uiteenlopende voorkeuren qua functionaliteiten, registratie en systemen. Te veel standaardiseren is onmogelijk, onwenselijk en niet flexibel. Het volledig aan

partijen zelf overlaten brengt dan weer de interoperabiliteit in gevaar. Het PHT-principe zet in de basis een samenwerkingskader neer met afspraken, zoals het werken met conceptuele modellen en open standaarden. Het doel van deze afspraken en standaarden is ruimte te behouden voor keuzevrijheid in systemen, registratie en leveranciers. Om te voorkomen dat de zorgleverancier afhankelijk wordt van de leverancier van PHT-diensten (vendor lock-in) werkt de community aan de voorwaarde dat deze diensten door meerdere partijen worden aangeboden. Toetreden tot de markt van PHT-diensten moet voor iedere leverancier mogelijk zijn. Tegelijkertijd biedt deze benadering ruimte voor innovatie.□□□

## **4. De PHT-set van afspraken biedt transparantie voor alle deelnemers**

□□Decentrale gegevens-analyse maakt meer transparantie mogelijk om over het gebruik van gegevens. Dit gaat niet vanzelf. De werkwijze is alleen transparant als men het samenwerkingsstelsel zo inricht. Het PHT-afsprakenkader bevordert daarom de werking van een transparant stelsel. Het biedt aan alle deelnemers duidelijkheid over hoe het stelsel werkt voor de samenwerking binnen netwerken.□□□

## **5. De PHT-community en de set van afspraken faciliteren een beweging om steeds meer decentraal te kunnen werken. De PHT houdt data decentraal, tenzij...**

□□□Decentraal werken is niet altijd wenselijk of mogelijk. De verwachting is wel dat door verdere ontwikkeling van de PHT decentraal werken steeds vaker mogelijk wordt. Ook wanneer het niet wenselijk is om decentraal gegevens uit te wisselen, biedt het PHT-afsprakenkader mogelijkheden zoals hybride vormen. Te denken valt aan een centrale werkwijze met decentrale onderdelen: op een centrale plek worden verschillende data-stations gebouwd waardoor deelnemers in enige mate regie over hun eigen gegevens houden. Het afsprakenkader houdt er rekening mee dat niet één oplossing in alle situaties past. De community is aanvullend of de evoluerende set van afspraken essentieel voor kennisdeling over de praktische oplossingen.□

### **Conclusie**□

□□De samenwerking van de PHT-community werd gecoördineerd door de initiatiefnemers van het PHT-opstartprogramma. Het is nog niet bekend wie de verantwoordelijkheid neemt voor beheer en de duurzame doorontwikkeling van de PHT set van afspraken en het faciliteren van de community die hiervoor essentieel is. In ons decentraal informatielandschap is de organisatie van kennisdelen en -structureren essentieel. Deze kant van het decentrale stelsel vraagt veel tijd en energie van alle betrokken experts en wordt vaak onderschat. Decentraal werken wordt alleen duurzaam wanneer wij kennisdeling en het werken aan convergentie als serieus en structurele activiteit opnemen en dit ook structureel gaan faciliteren en dus financieren. Voor de PHT-ontwikkeling blijft de vraag: wie neemt het stokje over?

***Bodil Schlotzhauer** is adviseur informatiemanagement en -voorzieningsprojecten bij Zorginstituut Nederland. Zij onderzoekt en stimuleert randvoorwaarden voor de inzet van (relatief) nieuwe informatiemanagementtechnieken. Ook is zij betrokken bij het signalement passende zorg voor mensen met kanker. Hierbij brengt ZiN trends, onderliggende complexiteiten en mechanismen in kaart voor een houdbaar zorgsysteem.*

**Inga Tharun** werkt als programmamanager Personal Health Train bij Health-RI en Lygature. Zij heeft het PHT-programma samen met het PHT-netwerk als kwartiermaker opgericht. In het PHT-programma staat de PHT-doorontwikkeling van academisch concept naar praktische uitvoerbaarheid centraal.□□

**Rianne Fijten** is Senior Scientist, Clinical Data Science bij Maastricht University / Maastro ClinicDecentraal

## **Volg de Personal Health Train**

- Lees de position paper van de PHT-community: <https://bit.ly/3HPhER4>
- Klik hier voor een eerder artikel over het PHT-concept: <https://bit.ly/3HTiJaw>
- Bezoek de website van de PHT-community en schrijf je hier in om op de hoogte te blijven: <https://bit.ly/32kyYgy>
- Bekijk hier het PHT-opstartprogramma: <https://bit.ly/32kyYgy>