

Impact Pathway Obstakel-Verwijder-Traject

Concept actieplan Cluster 1 – ‘Gezamenlijk waarom’

Actiepartners dd. 21-10-2022:

Health-RI (HRI)	Nederlandse Federatie van Universitair Medisch Centra (NFU)
Ministerie van VWS (VWS)	Samenwerkende Topklinische Opleidings Ziekenhuizen (STZ)
Ministerie van OCW (OCW)	Zorgverzekeraars Nederland (ZN)
Ministerie van EZK (EZK)	Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen (VIG)
Patiëntenfederatie Nederland	Federatie Medisch Specialist (FMS)
TNO	Maatschappelijk Adviesraad Health-RI (MAR)
RIVM	Zorginstituut Nederland
KWF	Samenwerkende Data Verwerkers Zorg (SDV Zorg)
Regionale Knooppunten HRI	Regionale Knooppunten Health-RI
MRDM	ZE&GG

Dit concept actieplan past de methode van de [Impact Pathway benadering van NWO](#) toe op het Obstakel Verwijder Traject (OVT), specifiek voor cluster 1.

Het toepassen van deze methode op het OVT helpt om een strategie te ontwikkelen die de kans op maatschappelijke impact van het traject vergroot.

Het biedt de mogelijkheid om de route richting impact te schetsen, waaruit ook duidelijk wordt welke partijen en kennis nodig zijn. Het maakt het mogelijk om een schematische weergave te maken van de route naar maatschappelijke impact, middels outcomes en outputs.

Dit helpt ook om de onderlinge samenhang van de clusters en het integraal oplossen van de obstakels aan te pakken door concrete outputs af te spreken en daar een tijdsplanning aan te koppelen.

Probleemanalyse (voor 3 clusters gezamenlijk)

Voor een lerend zorgsysteem is het essentieel dat gegevens over gezondheid en ziekte, incl. gegevens gegenereerd binnen de zorg, (kort gezegd: gezondheidsdata), effectief en efficiënt gebruikt, en op persoonsniveau gekoppeld, kunnen worden voor secundaire doelen. Die secundaire doelen kunnen verdeeld worden in 3 categorieën:

1. Doen we de goede dingen? (Zorgevaluatie & goed gebruik)
2. Doen we de dingen goed? (Kwaliteitsmanagement)
3. Zijn er nieuwe dingen die beter zijn dan het bestaande? (Onderzoek & Innovatie)?

De ministeries van VWS, OCW en EZK, en Health-RI, hebben 18 uiteenlopende obstakels beschreven die het efficiënt meervoudig gebruik van gezondheidsdata in de weg staan, en daardoor het ontstaan van een lerend zorgsysteem belemmeren.



Deze obstakels beperken goede zorgevaluatie, kwaliteitsmanagement en onderzoek & innovatie, doordat het potentieel van de data niet wordt benut. Daarnaast leiden de obstakels ertoe dat, in plaats van gebruik te maken van bestaande data, naar alternatieve manieren gezocht wordt om de benodigde data (*de novo*) te genereren. Dit kost onnodig tijd en geld, en doet af aan de kwaliteit. Nog belangrijker is dat het gebrek aan data-gedreven evaluatie, kwaliteitsmanagement en onderzoek nieuwe kennis risico's met zich meebrengt (zoals bijv. tijdens een pandemie). Het uitblijven van een echt lerend zorgsysteem raakt alle inwoners van Nederland.

Beoogde impact (voor 3 clusters gezamenlijk)

Een effectief en efficiënt zelflerend zorgsysteem, waarbinnen gezondheidsdata optimaal gebruikt worden ten gunste van burgers en professionals (onderzoekers, beleidsmakers, bedrijven, zorgprofessionals, etc.)

Scope Cluster 1

Dit actieplan beschrijft de stappen die de genoemde actiepartners zullen nemen om tot verwoording, overeenstemming en nationale principes te komen over de (breedgedragen) **wil** en **noodzaak** (het gezamenlijk waarom) van een geïntegreerde nationale gezondheidsdatainfrastructuur.

Probleemanalyse cluster 1

Op dit moment wordt het belang van (her)gebruik van gezondheidsdata en de communicatie over dit belang onvoldoende erkend en/of gezamenlijk uitgedragen door het bestaan van meerdere obstakels, zoals beschreven in het [obstakel-verwijder-document](#). Individuele afwegingen, maar ook de maatschappelijke discussie vinden plaats op basis van gefragmenteerde, onjuiste en/of incomplete informatie.

Hierdoor is het voor verschillende betrokkenen niet duidelijk waarom (her)gebruik van gezondheidsgegevens van belang is. Ook is niet duidelijk:

- wat hun eigen rol, taak en verantwoordelijkheid daarbij is;
- hoe ze hier invloed op kunnen uitoefenen;
- hier een bijdrage aan kunnen en/of moeten leveren.

Dit geldt voor alle betrokken stakeholders; patiënten en burgers, bedrijven, kennisinstellingen/onderzoekers, zorgverleners/zorgorganisaties, overheidsinstellingen, subsidieverstrekken, etc.

Dit komt doordat:

- Het te onduidelijk is wat ieders rol, taak en verantwoordelijkheid is; of

- Het te onduidelijk is wie in de lead is en hoe invloed uit te oefenen; of
- Het te onduidelijk is hoe een ieder een bijdrage zou kunnen leveren; of
- Er te weinig incentives of teveel obstakels zijn om een bijdrage te leveren; of
- Er teveel (schijnbare) tegengestelde belangen zijn; of
- Anders....

Dit heeft gevolgen:

- Data worden onvoldoende hergebruikt/gedeeld; of
- Gebrek aan transparantie en vertrouwen tussen stakeholders; of
- Budget gaat verloren aan wielen opnieuw uitvinden voor specifieke secundaire doelen (informatie, procedures, infrastructuur etc.) ; of
- Anders....

Gewenste Outcomes cluster 1:

(=benodigde veranderingen, wie moet wat anders doen om de beoogde impact te behalen)

- Er is verwoord en overeenstemming over wat het **gezamenlijke belang** is van een lerend zorgsysteem
- Er zijn hiervoor **nationale principes** opgesteld
 - I. Waar allen van op de hoogte en doordrongen
 - II. Waarin sprake is van gezamenlijke verantwoordelijkheid
 - III. Waarin aanvullend is beschreven welke rollen en verantwoordelijkheden passen bij de verschillende doelgroepen
 - IV. Waarin aanvullend is beschreven op welke manier zij daar belang bij hebben en hoe die rollen afdoende erkend en gewaardeerd worden
- Iedereen in Nederland kan zich eenvoudig op de hoogte stellen waarvoor zorgdata gebruikt kunnen worden, hoe dat in zijn werk gaat, wat het belang daarvan is en hoe je er zelf invloed op kunt hebben

Te realiseren Outputs cluster 1:

(=welke inzichten/resultaten zijn nodig om de benodigde veranderingen, en daarmee de impact, te behalen)

1. Document waarin – met akkoord van alle relevante partijen - het gezamenlijk waarom en nationale principes zijn beschreven, inclusief rollen, belangen en verantwoordelijkheden. (obstakel 8, 9, 10)

Intermediate Outputs

- 1.1. Inventarisatie van de behoeften en belangen vanuit de verschillende betrokken stakeholders m.b.t. hergebruik van data om zo tot een “gezamenlijk waarom” te komen en betrek deze integraal bij het uitwerken van oplossingen.
- 1.2. Inventarisatie van de wensen en alternatieve manieren om partijen te erkennen.

- 1.3. Inventarisatie van de benodigde nationale principes, waaronder datasolidariteit.
- 1.4. Uitwerking en beschrijving van deze nationale principes.
- 1.5. Vertaling van de nationale principes naar de zorgpraktijk om data-delen te faciliteren en te integreren in overige oplossingsrichtingen.
- 1.6. Inventarisatie van de verschillende rollen en verantwoordelijkheden die nodig zijn om de nationale principes te verwezenlijken en uitdragen.
- 1.7. Beschrijven welke doelgroepen horen bij de verschillende rollen en verantwoordelijkheden.

2. (Publieks)communicatie/informatie (boodschap en strategie) op basis van output 1. (obstakel 4, 10)

Intermediate Outputs

- 2.1 Inventarisatie van de doelgroepen waarvoor (publieks)informatievoorziening ontwikkeld dient te worden.
- 2.2. Inventarisatie van de juiste manier om de informatie te delen en te laten landen (zodat goed op de hoogte en doordrongen) voor de verschillende belanghebbenden/betrokkenen (patiënten, burgers, bedrijven, onderzoekers, zorgverleners etc.)
- 2.3 Ontwikkeling goede (publieks)informatievoorziening, afgestemd op de doelgroepen
 - 2.2.1 die de wil en noodzaak voor en van de realisatie van een geïntegreerde nationale gezondheidsdatainfrastructuur duidelijk uitdraagt
 - 2.2.2 die zorgt dat iedereen zich eenvoudig op de hoogte kan stellen waarvoor zorgdata gebruikt kunnen worden, hoe dat in zijn werk gaat en hoe je er zelf invloed op kunt hebben
- 2.4 Optimalisatie van de transparantie over hergebruik van zorg- & gezondheidsdata.

Scenario voor output 1 van cluster 1 met pro's en con's:

Document waarin – met akkoord van alle relevante partijen - het gezamenlijk waarom en nationale principes zijn beschreven, inclusief rollen, belangen en verantwoordelijkheden.	
Nationale Leidraad/ Convenant Datasolidariteit (a la nationale leidraad kennisveiligheid met rijksbreed loket of convenant tussen overheid en veldpartijen met vastgelegde afspraken)	
Pro's	Con's
Eén gezamenlijk document met nationale principe afspraken	Onduidelijke status
Uitgebreide beschrijving van rollen, taken, verantwoordelijkheden	Mogelijk een lang 'polder traject'
Communicatief aansprekend document/tekeningen die de nationale afspraken, taken en rollen verbeelden	

<i>Pro's</i>	<i>Con's</i>
Aansprekend voor breder publiek	Zal alsnog onderbouwd moeten worden met apart document
Snellere en creatief realisatie proces	Inhoud multi intepretabel, zal onderbouwd moeten worden met apart document

Scenario's voor output 2 van cluster 1 met pro's en con's:

(Publieks)communicatie/informatie (boodschap en strategie) op basis van output 1.	
<u>Nationale data campagne en portaal waar de nationale principes worden uitgedragen (a la data saves lives, donor campagne, BOB campagne)</u> Waar alle stakeholders informatie kunnen vinden over het gebruik en belang van (her)gebruik van gezondheidsdata (incl. burgers die mbv Digi-D in kunnen loggen en zeggenschap kunnen uitoefenen over het gebruik van hun gegevens voor secundaire doeleinden). Vergelijkbaar met de nationale donor campagne en het nationale donorregister. Potentiële gebruikers van de data kunnen via dit portaal aanvragen doen. Data houders kunnen via het register inzage krijgen welke zeggenschap is afgegeven over wel/geen gebruik.	
<i>Pro's</i>	<i>Con's</i>
Eén plek waar informatie en zeggenschap bijeenkomt	Informatie en zeggenschap ligt niet meer (alleen) bij data verantwoordelijke
Makkelijk toegankelijk voor de meeste mensen	Moeilijk om goed een begrijpelijke informatie toegespitst per stakeholder op te stellen
Relatief goedkoop, omdat niet iedere organisatie iets apart hoeft te ontwikkelen	
<u>Lokaal uitdragen van belang en gebruik adhv de opgestelde nationale principes (via websites zorgverleners, patiëntenverenigingen, PGO's etc.)</u> Iedere stakeholder draagt zelf de nationaal opgestelde principes uit. Bijvoorbeeld via hun eigen websites, PGO's,	
<i>Pro's</i>	<i>Con's</i>
Informatie uitdragen blijft verantwoordelijkheid van organisatie	Lastig voor de burger om overzicht en controle te houden
Altijd "Link" met behandelende zorgverlener	Kans op verschil in informatie, verschillende implementatie procedures tussen organisaties, etc.
	Relatief duur, omdat iedere organisatie iets moet ontwikkelen

Integrale intermediate outputs november 2022

Output 1: document waarin –met akkoord van alle relevante partijen -het gezamenlijk waarom en nationale principes zijn beschreven, inclusief rollen, belangen en verantwoordelijkheden.

Output 2: (publieks)communicatie/ informatie (boodschap en strategie) op basis van output 1 met 2 scenario's: nationale data campagne a la donorregister en/of decentrale informatievoorziening.

Early intermediate outputs

- 1) In kaart brengen van lessons learned uit de donorcampagne en register van het proces naar de nieuwe Donorwet en deze vertalen naar dit cluster van het obstakel verwijder traject.
- 2) Onderzoeken hoe de publiekscommunicatie/ -informatievoorziening in andere landen binnen de EU geregeld is.
- 3) In kaart brengen welke partners allemaal betrokken (moeten) zijn bij een nationaal akkoord.
- 4) Ontwerpen van definitielijst/ glossary m.b.t. cluster 1 uit het obstakel verwijder traject. Enerzijds om een gezamenlijke taal te ontwikkelen, anderzijds als opstap naar nationale principes.
- 5) In kaart brengen van goede voorbeelden van secundair gebruik, ten einde een narratief te ontwikkelen op het gezamenlijke waarom en onderzoeken van schaalbaarheid/ toepasbaarheid van succesfactoren.

Mid intermediate outputs

- 1) Onderzoeken welke belangen alle betrokken partners hebben bij het realiseren van een nationaal akkoord.
- 2) Bestaande documenten verzamelen waarin afspraken/principes staan en onderzoeken welke we kunnen gebruiken als bouwstenen voor een nationaal akkoord.
- 3) Helderheid creëren wie de publiekscommunicatie/ -informatie gaat doen. Wie is de afzender?

Acties en tijdspad

Output 1: Document waarin – met akkoord van alle relevante partijen - het gezamenlijk waarom en nationale principes zijn beschreven, inclusief rollen, belangen en verantwoordelijkheden.				
		Start	Afgerond	Betrokkenen
Early	In kaart brengen welke partners allemaal betrokken (moeten) zijn bij een nationaal akkoord.	Jan '23		
	Ontwerpen van definitielijst/ glossary m.b.t. cluster 1 uit het obstakel verwijder traject. Enerzijds om een gezamenlijke taal te ontwikkelen, anderzijds als opstap naar nationale principes.	22 nov		
	Bestaande documenten verzamelen waarin afspraken/principes staan en onderzoeken welke we kunnen gebruiken als bouwstenen voor een nationaal akkoord.	Okt '22	22 nov	
Mid	Onderzoeken welke belangen alle betrokken partners hebben bij het realiseren van een nationaal akkoord.	Jan '23		HRI,
	Helderheid creëren wie de afzender(s) van de nationale principes is/zijn.	22 nov		
Late				
Output 2: Publiekscommunicatie/informatie (boodschap en strategie)				
		Start	Afgerond	Betrokkenen

Early	In kaart brengen van lessons learned uit de donorcampagne en register van het proces naar de nieuwe Donorwet en deze vertalen naar dit cluster van het obstakel verwijder traject.	22 nov		VWS,
	Ik kaart brengen van goede voorbeelden van secundair gebruik, ten einde een narratief te ontwikkelen op het gezamenlijke waarom en onderzoeken van schaalbaarheid/ toepasbaarheid van succesfactoren.			
Mid	Onderzoeken hoe de publiekscommunicatie/ -informatievoorziening in andere landen binnen de EU geregeld is.	Jan '23		
	Helderheid creëren wie de publiekscommunicatie/ -informatie gaat doen. Wie is de afzender?			
Late				

Bijlage 1: eerdere obstakels met huidige en gewenste situatie

[Obstakel 4: patiënten / burgers zijn niet goed op de hoogte van het belang van hergebruik van zorg- / gezondheidsdata](#)

Huidige situatie

Burgers zijn niet (goed) geïnformeerd over het gebruik van zorg- & gezondheidsdata, wat de mogelijkheden zijn, wat de uitkomsten zijn en wat daar het belang van is. Individuele afwegingen, maar ook de maatschappelijke discussie vinden plaats op basis van gefragmenteerde, onjuiste en/of incomplete informatie. Dit bemoeilijkt ook het includeren van alle belanghebbenden bij het wegnemen van de overige obstakels.

Gewenste situatie

Iedereen in Nederland kan zich eenvoudig op de hoogte stellen waarvoor zorg- & gezondheidsdata gebruikt kunnen worden, hoe dat in zijn werk gaat, wat het belang daarvan is en hoe je er zelf invloed op kunt hebben. Dezelfde informatie wordt door alle betrokken partijen uitgedragen. Daarbij worden verschillende manieren van communicatie gehanteerd en op verschillende niveaus.

Opdracht

Ontwikkel goede (publieks)informatievoorziening en optimaliseer transparantie over hergebruik van zorg- & gezondheidsdata.

Obstakel 8: er is onduidelijkheid over wie zeggenschap heeft over de data

Huidige situatie

Bij discussies over het gebruik van zorg- & gezondheidsdata en de voorwaarden daarvoor wordt (indirect) veel gesproken over eigenaarschap en individuele belangen, en weinig over gezamenlijke verantwoordelijkheid. Daarnaast zijn de meeste discussies met maar een deel van de belanghebbenden in plaats van dat ze inclusief zijn. Dit resulteert in onderlinge competitie wat het optimaal benutten van de data belemmert.

Gewenste situatie

Voortvloeiend uit en in samenspraak met de oplossingen voor de overige obstakels zijn nationale principes opgesteld waar iedere belanghebbende van op de hoogte en doordrongen is. Gezamenlijke verantwoordelijkheid is daarbij leidend. Communicatie hierover verloopt in nauw verband met de oplossing voor obstakel 4 en is inhoudelijk afgestemd met de uitkomsten van Cluster 2: "De spelregels".

Opdracht

Werk nationale principes, waaronder datasolidariteit, uit en vertaal die naar de zorgpraktijk om data-delen te faciliteren en te integreren in overige oplossingsrichtingen.

Obstakel 9: angst om erkenning mis te lopen bij organisaties die de data generen

Huidige situatie

Voor organisaties die de zorg- & gezondheidsdata genereren, is niet duidelijk welk belang ze daar precies bij hebben om dit op een FAIR manier te doen en/of hoe ze daarvoor erkenning krijgen. Dit leidt ertoe dat er geen of beperkt draagvlak is om de data FAIR te genereren/maken.

Gewenste situatie

Zorginstellingen zijn doordrongen van het belang van een lerend zorgsysteem waarin het meervoudig gebruik van zorgdata vlot en efficiënt leidt tot betere zorg, goedkopere zorg, minder belasting voor zorgprofessionals, minder belasting voor patiënten, beter onderzoek, meer innovatie etc. Daarnaast zijn aantrekkelijke en werkbare manieren ontwikkeld voor het erkennen en waarderen van de organisaties die de data genereren.

Opdracht

Inventariseer wensen en alternatieve manieren om partijen te erkennen, en integreer veelbelovende routes in 5, 8 en 9.

Obstakel 10: toegang tot gezondheidsdata van/voor bedrijven kan extra lastig zijn

Huidige situatie

De rol van bedrijven t.a.v. een lerend zorgsysteem is onvoldoende onderkend en de integratie van bedrijven in de cyclus van datageneratie en -gebruik is minimaal. Er zijn 3 componenten te onderscheiden:

1. Door een gebrek aan vertrouwen in wat bedrijven met de data (zouden) doen, een oneerlijke verdeling van risico's en beloningen tussen publiek- en private partijen en/of door onduidelijkheid over de voorwaarden voor het delen en/of gebruik van de data (wel/geen commerciële doeleinden), zijn zorgdata niet of nauwelijks toegankelijk voor bedrijven.
2. Data gegenereerd door bedrijven worden niet of nauwelijks toegankelijk gemaakt voor andere gebruikers.
3. Voor bedrijven met een intermediair rol bij het genereren van de data spelen veel andere belangen dan die van de gezamenlijke verantwoordelijkheid, waardoor bijv. een vendor lock-in kan ontstaan wat gebruik van de data beperkt.

Dit obstakel is nauw verwant met obstakels 4, 8 en 9.

Gewenste situatie

De rol van het bedrijfsleven in een lerend zorgsysteem is evident voor alle partijen, en bedrijven zijn een volwaardige gesprekspartner in de samenwerkingen, maar ook bij de overige obstakels/oplossingen. Daarnaast zijn er heldere spelregels voor het genereren, beschikbaar stellen, en gebruik van de zorg- & gezondheidsdata door bedrijven, voortvloeiend uit bijv. de oplossingen voor obstakels 3, 5, 6, 8 en 9, waarbij risico's en beloningen ook op een eerlijke(re) manier worden verdeeld.

Opdracht

- 1) Creëer een platform voor overleg met en advies van het hele spectrum van bedrijven (medtech to farma, startup tot multinational).
- 2) Inventariseer de behoeften vanuit het bedrijfsleven m.b.t. hergebruik van data en betrek deze integraal bij het uitwerken van oplossingen.
- 3) Betrek vertegenwoordiging vanuit het bedrijfsleven in de governance van het programma voor het structureel wegnemen van obstakels.
- 4) Zorg voor goede informatievoorziening over hergebruik van data voor en door bedrijven aan burgers en patiënten.