Van softwarestrategie naar datastrategie

Whitepaper

Inleiding

De zorgsector staat voor een grote uitdaging. Zorggegevens worden steeds waardevoller, terwijl ze vaak nog zijn opgesloten in applicaties van individuele leveranciers. Organisaties die willen samenwerken, data willen hergebruiken voor onderzoek of innovatie, of nieuwe toepassingen zoals AI willen inzetten, lopen tegen dezelfde beperking aan: data is onvoldoende beschikbaar en vaak sterk afhankelijk van de gebruikte software. Zonder een duurzame gegevensbasis kunnen zorgorganisaties de noodzakelijke transformatie naar passende, hybride en netwerkgerichte zorg niet beheersbaar uitvoeren.

openEHR biedt hiervoor een fundamenteel andere benadering. In plaats van gegevens op te slaan volgens de structuur van een applicatie, wordt een duurzame en leveranciersonafhankelijke datalaag gecreëerd waarin de betekenis van zorgdata centraal staat.

De belangrijkste baten liggen niet alleen in kostenbesparing, maar vooral in het vergroten van de wendbaarheid van de organisatie. Door zorgdata los te koppelen van individuele applicaties ontstaat een robuuste informatiebasis die toekomstige innovaties, regionale samenwerking, AI-toepassingen en veranderende wet- en regelgeving ondersteunt.

Waarom de zorg vastloopt met data

Vrijwel iedere zorgorganisatie heeft in de afgelopen decennia geïnvesteerd in elektronische patiëntendossiers (EPD's), elektronische cliëntendossiers (ECD's) en gespecialiseerde zorgapplicaties. Deze systemen hebben zorgprocessen gedigitaliseerd, maar hebben tegelijkertijd nieuwe uitdagingen gecreëerd:

- **Datasilo's:** gegevens bevinden zich in afzonderlijke applicaties en zijn moeilijk uitwisselbaar.
- **Leveranciersafhankelijkheid:** de data is nauw verweven met de software van één leverancier.
- **Moeizame gegevensuitwisseling:** zelfs wanneer standaarden zoals HL7 FHIR worden toegepast, blijft de onderliggende semantiek vaak verschillend.
- **Hoge migratiekosten:** bij vervanging van een systeem moeten gegevens worden geconverteerd, waarbij betekenis verloren gaat.
- **Beperkte herbruikbaarheid:** data die voor zorgverlening is vastgelegd, is niet automatisch geschikt voor onderzoek, kwaliteitsverbetering, AI-toepassingen of regionale samenwerking.

Het resultaat is een situatie waarin organisaties veel gegevens verzamelen, maar slechts beperkt in staat zijn deze duurzaam en breed te benutten.

Dit brengt bestuurlijke risico's met zich mee:

- Toenemende afhankelijkheid van leveranciers,
- Hoge kosten bij vervanging van systemen,
- Beperkte mogelijkheden voor regionale samenwerking,
- Moeilijkheden bij het implementeren van AI en innovaties,
- Toenemende complexiteit rondom wet- en regelgeving voor databeschikbaarheid, waaronder EHDS.

openEHR biedt een alternatief perspectief: niet de applicatie, maar de data wordt het strategische bezit van de organisatie.

Data als strategisch bedrijfsmiddel

Zorgorganisaties beheren informatie die gedurende het hele leven van een patiënt of cliënt relevant kan blijven. De levensduur van zorgdata bedraagt vaak tientallen jaren, terwijl de gemiddelde levensduur van software meestal niet verder reikt dan zeven tot twaalf jaar.

Bestuurders staan daarom voor een fundamentele vraag:
Willen wij dat onze gegevens meeverhuizen met iedere nieuwe applicatie, of willen wij beschikken over een duurzame datalaag die onafhankelijk is van leveranciers en systemen?

openEHR maakt het mogelijk om gegevens los te koppelen van individuele applicaties. Hierdoor ontstaat een duurzaam informatievermogen dat niet opnieuw hoeft te worden opgebouwd wanneer software wordt vervangen.
Voor medische beelden gebeurt dit al. De beeldmanagement applicaties (PACS) zijn geëvolueerd naar een PACS met VNA (vendor neutral archive) waarin de beelden in een standaardformaat (DICOM) worden opgeslagen en beschikbaar blijven als de applicaties (het PACS) wordt vervangen.

Wat is openEHR?

openEHR is een specificatie en technisch fundament voor het modelleren, opslaan en beheren van gezondheidsgegevens. Het is geen EPD, geen applicatie en geen softwareproduct.
openEHR definieert een standaard manier waarop zorgdata wordt gestructureerd zodat deze klinisch betekenisvol blijft, leveranciersonafhankelijk is, eenvoudig kan worden uitgewisseld, geschikt is voor nieuwe toepassingen.

Het fundamentele uitgangspunt van openEHR is eenvoudig:
Software verandert voortdurend; gezondheidsgegevens moeten blijven bestaan.
Daarom scheidt openEHR de betekenis van gegevens van de software die deze gebruikt.

De strategische businesscase

De komende jaren worden Nederlandse zorgorganisaties geconfronteerd met een aantal grote maatschappelijke en organisatorische uitdagingen:

- **Regionale samenwerking:** De aandacht verschuift steeds meer naar netwerkzorg en regionale samenwerking. Dit vraagt om gegevens die eenvoudig tussen organisaties kunnen worden gedeeld zonder verlies van betekenis.
- **Europese ontwikkelingen:** De European Health Data Space (EHDS) zal de eisen aan beschikbaarheid, hergebruik en uitwisseling van gezondheidsgegevens verder verhogen. Organisaties die beschikken over gestandaardiseerde en semantisch consistente data zullen beter in staat zijn aan deze eisen te voldoen.
- **Kunstmatige intelligentie:** De waarde van AI wordt grotendeels bepaald door de kwaliteit van de onderliggende gegevens. Zonder consistente en gestandaardiseerde data blijven AI-toepassingen beperkt tot kleinschalige experimenten.
- **Arbeidsmarktkrapte:** Datagedreven zorgprocessen, beslissingsondersteuning en automatisering worden steeds belangrijker om de druk op zorgprofessionals te verminderen. Dit vereist een robuuste informatiebasis.

Wat levert investeren in een leveranciersonafhankelijk datafundament op voor een zorgorganisatie?

- **Vermindering van leveranciersafhankelijkheid:** Veel zorgorganisaties bevinden zich in een situatie waarin gegevens feitelijk zijn opgesloten in één applicatie. Dit beperkt de onderhandelingspositie bij contractverlengingen en maakt systeemvervangingen kostbaar en complex. Een openEHR-architectuur zorgt ervoor dat de organisatie eigenaar blijft van haar gegevens, gegevens beschikbaar blijven wanneer applicaties worden vervangen, nieuwe leveranciers eenvoudiger kunnen worden aangesloten, innovatie minder afhankelijk wordt van één leverancier.

- **Snellere innovatie:** Nieuwe digitale toepassingen vragen vrijwel altijd om toegang tot bestaande zorggegevens. Denk aan AI-ondersteunde besluitvorming, thuismonitoring, patiëntportalen, populatiemanagement, onderzoek. Wanneer iedere toepassing opnieuw koppelingen moet bouwen met verschillende bronsystemen, neemt de complexiteit exponentieel toe. Een leveranciersonafhankelijke openEHR-datalaag maakt het mogelijk om nieuwe toepassingen sneller te ontwikkelen en eenvoudiger te integreren.

- **Ondersteuning van regionale samenwerking:** Steeds meer zorg wordt georganiseerd in regionale netwerken. Patiënten ontvangen zorg van meerdere organisaties, terwijl informatie vaak versnipperd is. Een semantisch gestandaardiseerde datalaag ondersteunt netwerkzorg, gezamenlijke besluitvorming en secundair gebruik van data. Hiermee sluit openEHR goed aan bij de ontwikkeling van regionale zorgnetwerken.

- **Voorbereiding op Europese regelgeving:** Met de komst van de European Health Data Space (EHDS) zullen organisaties steeds vaker gezondheidsgegevens beschikbaar moeten maken voor onderzoek, innovatie en beleidsontwikkeling. Dit vereist gegevens die niet alleen technisch uitwisselbaar zijn, maar ook semantisch consistent.

- **Betere datakwaliteit:** Goede besluitvorming begint met betrouwbare gegevens. Omdat openEHR gebruikmaakt van gestandaardiseerde klinische modellen ontstaan minder interpretatieverschillen, hogere datakwaliteit, eenvoudiger kwaliteitsregistraties en betrouwbaardere analyses.

Bestuurlijke aandachtspunten

Een openEHR-transitie is niet primair een IT-project. Het is een **verandertraject** waarbij informatievoorziening wordt beschouwd als een strategisch bedrijfsmiddel.

Bestuurders spelen daarom een cruciale rol in:

- Het formuleren van een langetermijnvisie op data.
- Het stimuleren van samenwerking tussen zorgprofessionals en informatiespecialisten.
- Het organiseren van governance rondom informatiemodellen.
- Het maken van keuzes die verder reiken dan de levensduur van individuele applicaties.
- Het creëren van draagvlak voor een stapsgewijze transformatie.

Bij de ontwikkeling van een datastrategie kunnen de volgende vragen richtinggevend zijn:

- In hoeverre zijn onze zorggegevens afhankelijk van specifieke leveranciers?
- Welke kosten verwachten wij bij toekomstige systeemvervangingen?
- Hoe ondersteunen onze huidige systemen regionale samenwerking?
- Zijn onze gegevens geschikt voor AI- en analysetoepassingen?

- Hoe bereiden wij ons voor op EHDS?
- Wie is binnen onze organisatie eigenaar van de betekenis en kwaliteit van zorgdata?

Conclusie

Voor een Raad van Bestuur is investeren in openEHR geen keuze voor een nieuw ICT-systeem, maar een keuze voor een duurzaam informatieplatform dat de digitale strategie van de organisatie ondersteunt.
De belangrijkste baten liggen niet alleen in kostenbesparing, maar vooral in het vergroten van de wendbaarheid van de organisatie. Door zorgdata los te koppelen van individuele applicaties ontstaat een robuuste informatiebasis die toekomstige innovaties, regionale samenwerking, AI-toepassingen en veranderende wet- en regelgeving ondersteunt.

De centrale bestuurlijke vraag is daarom niet **"Moeten wij investeren in openEHR?"**, maar **"Hoe zorgen wij ervoor dat onze zorgdata ook over tien, twintig of dertig jaar nog veilig, bruikbaar en onafhankelijk van leveranciers beschikbaar is?"**
Een openEHR-dataplatform biedt hiervoor een toekomstbestendig antwoord.