

Samenvatting

In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking wordt een grote verscheidenheid aan zorg informatie systemen gebruikt. In deze zorg informatie systemen wordt veel geregistreerd over individuen met een verstandelijke beperking. Persoonlijk begeleiders registreren bijvoorbeeld in een elektronisch cliënten dossier hoe het met de cliënt is gegaan op die dag, terwijl fysiotherapeuten op dezelfde dag behandelingen bij deze persoon registreren in hun elektronisch patiënten dossier. Ook komt deze persoon bij een huisarts of een arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG-arts) welke een ander zorg informatie systeem gebruikt om hun behandeling te registreren.

Al deze routinematig verzamelde registraties samen zorgen voor een uniek en zeer compleet beeld over mensen met een verstandelijke beperking. Zeker wanneer ze bij een zorgorganisatie woonzorg krijgen, is er bijna voor elke dag een registratie, voor heel hun leven. Deze routinematig verzamelde longitudinale data hebben hierom een enorm potentieel om hergebruikt te worden voor onderzoek en om de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking beter te maken. Het doel van deze thesis is om een raamwerk voor te stellen voor een big data systeem welke data combineert uit verschillende zorg informatie systemen en data hergebruik voor analyses faciliteert.

Deze thesis bestaat uit zeven verschillende hoofdstukken welke samen toewerken richting het hierboven gestelde doel. Een overzicht van de hoofdstukken is beschikbaar in Figuur 1. Na een introductie in Hoofdstuk 1 geeft hoofdstuk 2 inzicht in welke systemen gebruikt worden in de Nederlandse zorg voor mensen met een verstandelijke beperking door middel van een enquête studie met 328 respondenten. In totaal kwamen hier 52 unieke systemen uit met een set van 17 meest gebruikte functionaliteiten en 10 meest voorkomende problemen. Verder was de tevredenheid van de zorgverleners over hun systeem fluctuerend. In hoofdstuk 3 is er naar de literatuur gekeken met een systematisch literatuur onderzoek naar zorg informatie systemen. Aan de hand van 136 artikelen, waarvan de meeste uit het ziekenhuis domein, zijn hier 41 belanghebbenden, 72 functionaliteiten en 69 obstakels uit gedestilleerd. Gebaseerd op de informatie uit de praktijk (hoofdstuk 2) en de state-of-the-art uit de literatuur (hoofdstuk 3) is er een software architectuur voor zorg informatie systemen ontwikkeld in hoofdstuk 4. Net als voor een huis, kun je voor software een architectuur maken welke aangeeft waarmee het systeem interacties heeft, uit welke modules het systeem bestaat, hoe deze modules met elkaar interacteren, en hoe het systeem gestructureerd is qua servers en databases. De referentie architectuur in hoofdstuk 4 geeft hiermee de overeenkomsten tussen de verschillende zorg informatie systemen weer aan de hand van vier diagrammen. Het uiteindelijke doel was om routinematige verzamelde data in de verstandelijk beperkten zorg, verspreid over verschillende systemen, beschikbaar te maken voor onderzoek. Uit de voorgaande hoofdstukken kwam naar voren dat de data welke verzameld wordt zeer divers is en er veel privacy en veiligheid problemen zijn welke opgelost moeten worden voordat deze

hergebruikt kan gaan worden. Voor het faciliteren van hergebruik van data in de verstandelijk beperkten zorg geeft hoofdstuk 5 een architectuur voor een big data systeem. In dit hoofdstuk worden privacy en security vraagstukken benoemd en worden oplossingen aangedragen in de vorm van een architectuur voor een big data analyse systeem.

Veel van de data verzameld in de verstandelijk beperkten zorg is tekst. Als kort voorbeeld van hoe tekstuele data ingezet kan worden voor analyses, en hoe grote data bestanden geanalyseerd kunnen worden, geeft hoofdstuk 6 een voorbeeld aan de hand van de COVID-19 data set. Deze dataset bevat tienduizenden artikelen over COVID-19. Met behulp van tekst mining technieken is gezocht welke artikelen over mensen met een verstandelijke beperking gaan, en zijn deze met een cluster algoritme gegroepeerd in vijf clusters welke onderzoekers kunnen gebruiken voor verder onderzoek.

Aan de hand van de hierboven genoemde hoofdstukken is ondervonden dat het data landschap in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking ingewikkeld is en er meerdere voorwaarden zijn voordat deze geanalyseerd kan worden. Echter komt steeds weer de enorme potentie voor het hergebruik van deze data naar boven. Toekomstig onderzoek behelst het bouwen van een big data systeem volgende de architectuur zoals benoemd in hoofdstuk 5 zodat analyses gedaan kunnen worden op deze dataset met enorme potentie. Op basis van de opgedane kennis over de ID-zorgsector, de gebruikte zorg informatie systemen en de problemen bij hergebruik van gegevens wordt *POST4V* voorgesteld voor een big data systeem in de ID-zorg. Deze afkorting staat voor: **P**rivacy, **O**rganisatie van de zorg, veiligheid (**S**ecurity), mogelijk gemaakt door **T**echnische oplossingen om te kunnen gaan met de 4Vs van big data in de ID-zorg (**V**olume, **V**ariety, **V**eracity, **V**elocity)

Wanneer alle belanghebbenden rondom de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking hier hun spreekwoordelijke schouders onder zetten, van de mensen op de werkvloer, mensen met een verstandelijke beperking, software leveranciers, overheden, tot aan de beroepsverenigingen, ben ik er na dit onderzoek van overtuigd dat we de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking beter kunnen maken met behulp van data.

Joep Tummers, 2022

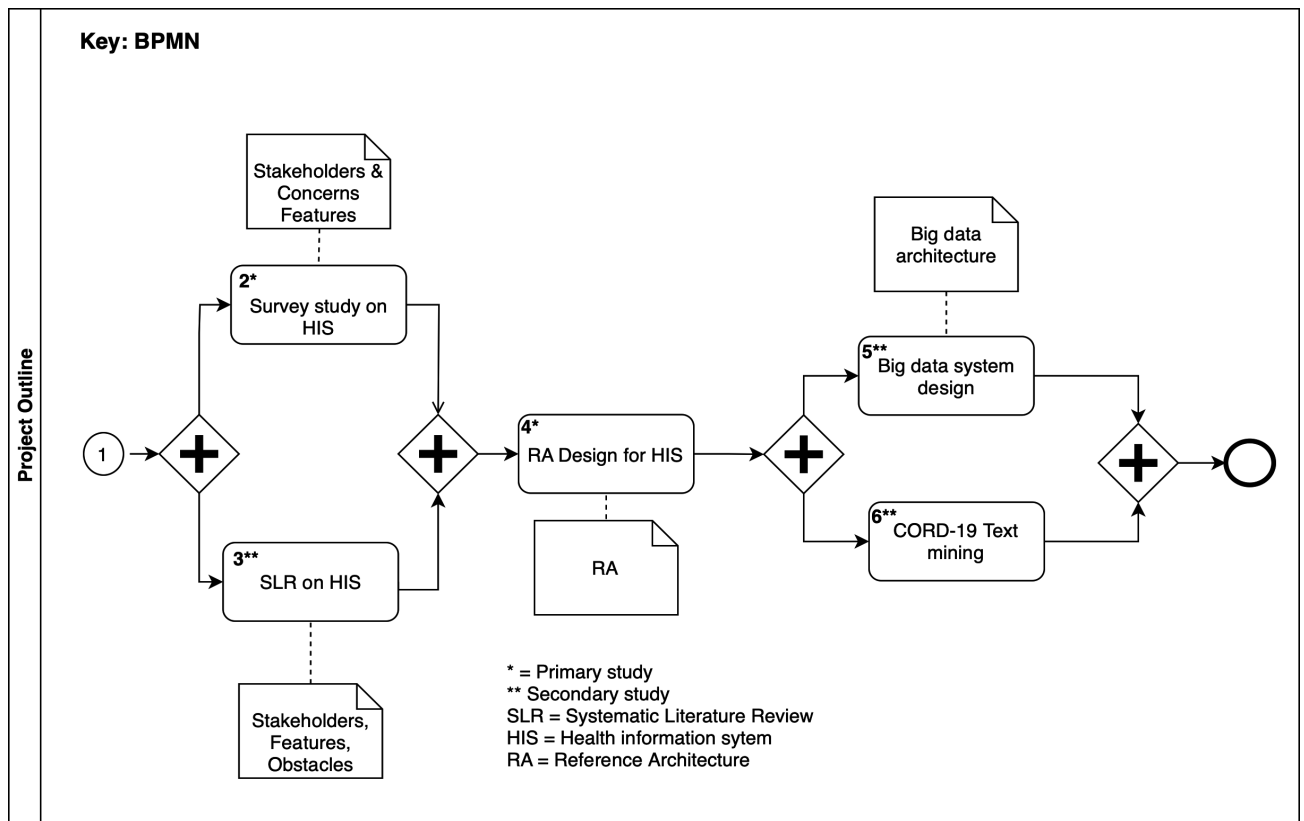


Figure 1: Overzicht van thesis. Nummers corresponderen met hoofdstukken in de thesis.