

Secundair datagebruik: Hoe doen ze het in het buitenland en wat vindt de burger ervan?

prof. dr. Robert Verheij,

Bijz. hoogleraar Transparantie in de gezondheidszorg, Tilburg University

Programmaleider Zorgdata en het Lerend Zorgsysteem, Nivel

Coördinerend adviseur, Zorginstituut Nederland

+31 6 41242229 r.verheij@nivel.nl

Hergebruik van gezondheidsdata is het hart van een lerend zorgsysteem

Definition of learning health system

“health system in which progress in science, informatics, and care culture align to generate new knowledge as a natural by-product of the care experience,

and refine and deliver best practices for continuous improvement in health and health care”

USA institute of medicine, 2010



Drie soorten problemen met data in een lerend zorgsysteem:

1. Ze zijn er niet.
2. Ze zijn niet geschikt voor het doel waarvoor je ze wilt gebruiken.
3. Je mag ze niet gebruiken.

Maarten Keulemans
Amsterdam

Onderzoekers kunnen geen uitvoering geven aan de opdracht van de Tweede Kamer om uit te zoeken waarom er nog steeds opvallend veel meer Nederlanders overlijden dan verwacht. De reden is dat het RIVM en koepelorganisatie GGDO-GHOR de benodigde cijfers niet willen vrijgeven.

Momenteel overlijden er wekelijks honderden mensen meer dan in de jaren voor corona. Misschien door corona, misschien door uitgestelde zorg, of misschien om een andere reden. Om dat grondig uit te zoeken, hebben wetenschappers gegevens nodig over wie er al dan niet is gevaccineerd, wie positief teste op corona en wie er overleed. Maar de privacyregels verhinderen dat zulke cijfers aan elkaar worden geknoopt, zeggen zowel het RIVM als de GGD's.

En dat is een 'zorg', zo staat in een brief die donderdag bij de Tweede Kamer belandt die de afkorting is van onderzoeksmiddeel ZonMw en een exemplaar van wetenschappers die de zaak bestudeert. In december gelaste de Kamer na een motie van Pieter Omtzigt dat er 'academisch onderzoek' moet komen naar de oversterfte. Maar aan die motie kan de wetenschap niet voldoen, 'door gebrekkige toegang tot relevante gegevens', aldus de experts.

Dat duidt er overigens niet op dat het RIVM iets onder de pet houdt, benadrukt zorgonderzoeker Robert Verheij, een van de initiatiefnemers. Omdat er veel onduidelijkheid is over de privacy-regels, tonen organisaties als het RIVM 'risicovolgend gedrag', denkt de groep. 'Het mag niet van de Algemene verordening gegevensbescherming, de AVG, is dan het uitgangspunt', mopperen de experts.

Experts: zorgsysteem moet te bestuderen zijn met geanonimiseerde en afgeschermd gegevens

Experts: zorgsysteem moet te bestuderen zijn met geanonimiseerde en afgeschermd gegevens

Het RIVM zelf zegt het daarmee eens te zijn. Het had in de coronacrisis grote moeite vaccinatiegegevens en ziekenhuiscijfers aan elkaar te knopen, wat nodig is om de effectiviteit van vaccins te kunnen berekenen. 'Wij lopen ook tegen dit probleem aan', zegt hoofd-epidemioloog Susan van den Hof.

Niet in dehaak
De afgelopen tijd onderzochten het Centraal Bureau voor de Statistiek en het RIVM de oversterftegolf die eind vorig jaar in ons land zo'n 11.300 levens eiste. Die oversterfte komt grotendeels door corona, was toen het oordeel. Maar Verheij, die meekeek met het onderzoek, vindt dat onvoldoende: onafhankelijke wetenschappers kunnen de bevindingen immers niet controleren.

'We hebben geen aanleiding te veronderstellen dat er iets niet in de haak is, maar het is onverstandig dat onderzoek alleen kan worden uitgevoerd door partijen die betrokken zijn bij de uitvoering van het beleid, zoals RIVM en GGD', vindt Verheij. Controleerbaarheid, replicerbaarheid en onafhankelijkheid zijn hier in het geding. Dat fundamentele probleem speelt ook elders in de zorgsector.'

PAGINA 18-19 Een dag later door de overlevering in ruime mate verbeterd door

PAGINA 18-19 Elke dag honderden overlijdens meer, maar waarvoor?

Wat Brumm betreft toont het skelet 'het hoogstaande niveau van medische expertise ontwikkeld door vroegmoderne jagers-verzamelaars in het tropische regenwoud'.

Steentijdmens verloor voet - en hinkelde voort

Maarten Keulemans
Amsterdam

Op Borneo hebben archeologen een 31 duizend jaar skelet gevonden zonder linkervoet. Een be-

Onderzoekers kunnen geen uitvoering geven aan de opdracht van de Tweede Kamer om uit te zoeken waarom er nog steeds opvallend veel meer Nederlanders overlijden dan verwacht. De reden is dat het RIVM en koepelorganisatie GGDO-GHOR de benodigde cijfers niet willen vrijgeven.

er wekelijks

Wettelijke grondslagen Nederland

European

- General data protection act (DGPR) => expliciet & specifieke toestemming tenzij andere wetgeving (lidstaat of EU).

Nederland:

- Wet geneeskundige behandelovereenkomst (WGBO) => but opt-out onder bepaalde voorwaarden toegestaan.
- Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg: toestemming
- Wet Publieke gezondheid (Wpg) => bedreigingen volksgezondheid: geen bezwaar of toestemming nodig.
- Wet kwaliteit van zorg(Wkkgz) => bezwaar of toestemming niet nodig.
- Statistics Netherlands Act (wet op het CBS): geen toestemming of bezwaar mits...
- Wet elektronische gegevensuitwisseling (Wegiz): toestemming.
- Wet op het RIVM....

Onduidelijk welke wet onder welke omstandigheden.

Hoe zit het in andere landen?

Veen, E.B. van, Verheij, R. **Further use of data and tissue for a learning health system: the rules and procedures in The Netherlands compared to Denmark, England, Finland, France, and Germany.** Utrecht: MLCF/Nivel, 2023. 204 p.

- Literatuurstudie
- Interviews met onderzoekers

Hoe zit het in andere landen met zeggenschap

Denmark	Altijd in.
England	Opt-out (bij de zorgverlener)
Finland	Altijd in.
France	Opt-out (bij de zorgverlener)
Germany	Opt-in
Netherlands	Opt-in

Koppelnummer?

Denmark	Burger service nummer
England	NHS nummer
Finland	Burger service nummer
France	Social security nummer
Germany	Zorgverzekeringsnummer
Netherlands	Onduidelijk. Veelal toch BSN.

Central data hub?

- Ja, in Finland, Denemarken, Engeland, Frankrijk
- Ja, in Frankrijk, maar omvat momenteel alleen declaratiedata.
- Duitsland: nee.
- Nederland: CBS microdataservices, maar dit heeft nu niet de status van een datahub.
- Landen met een centrale data hub hebben ook centrale data access bodies (HDAB).
- Nederland: iedere databron eigen data access body.
- Diepgang verschilt tussen landen.

Ervaringen van onderzoekers met HDAB

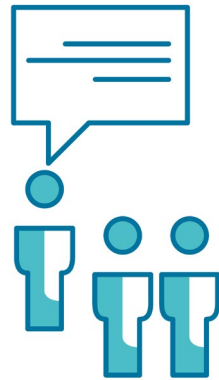
- Ervaringen met een centrale data hub overwegend positief.
- Kosten zijn soms een obstakel.
- Soms lange doorlooptijden en by-passes.
- Diepte van de data verschilt. Soms toch ook aanvullende data van buiten nodig.

Nivel onderzoek naar vertrouwen in secundair gebruik van gegevens



Literatuurscan

Overzicht van recente
(focus op >2016)
literatuur



Burgerplatform

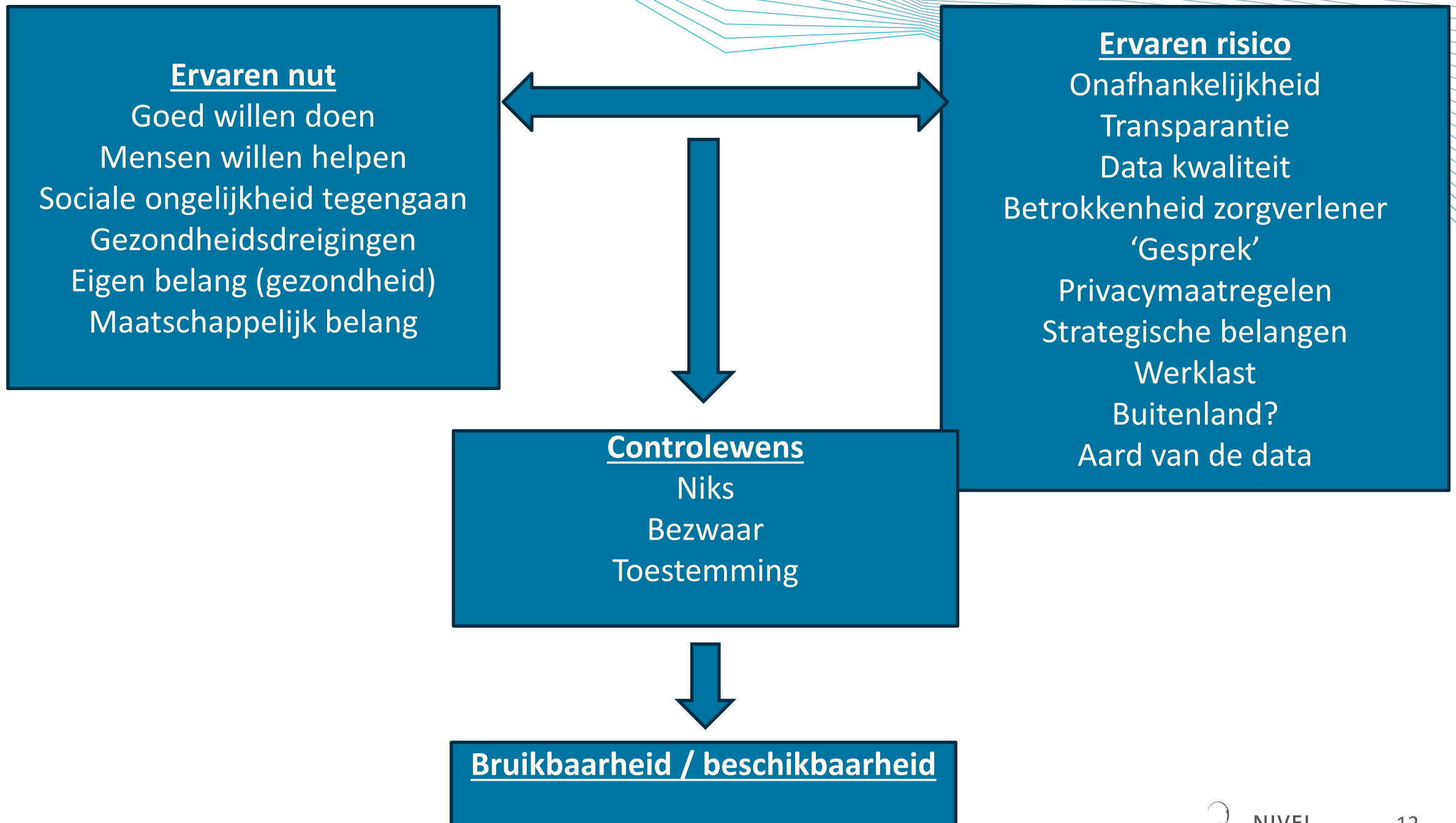
17 burgers geworven via het
Nivel Consumentenpanel
Gezondheidszorg
Vond plaats op vrijdag 27
oktober 2023



Zorgprofessionals platform

10 zorgprofessionals (o.a.
huisartsen, medisch specialisten,
verpleegkundigen, psychiater)
Het digitale platform vond plaats op
woensdag 1 november 2023

In opdracht van ministerie van VWS.
Resultaten verwacht voorjaar 2024.

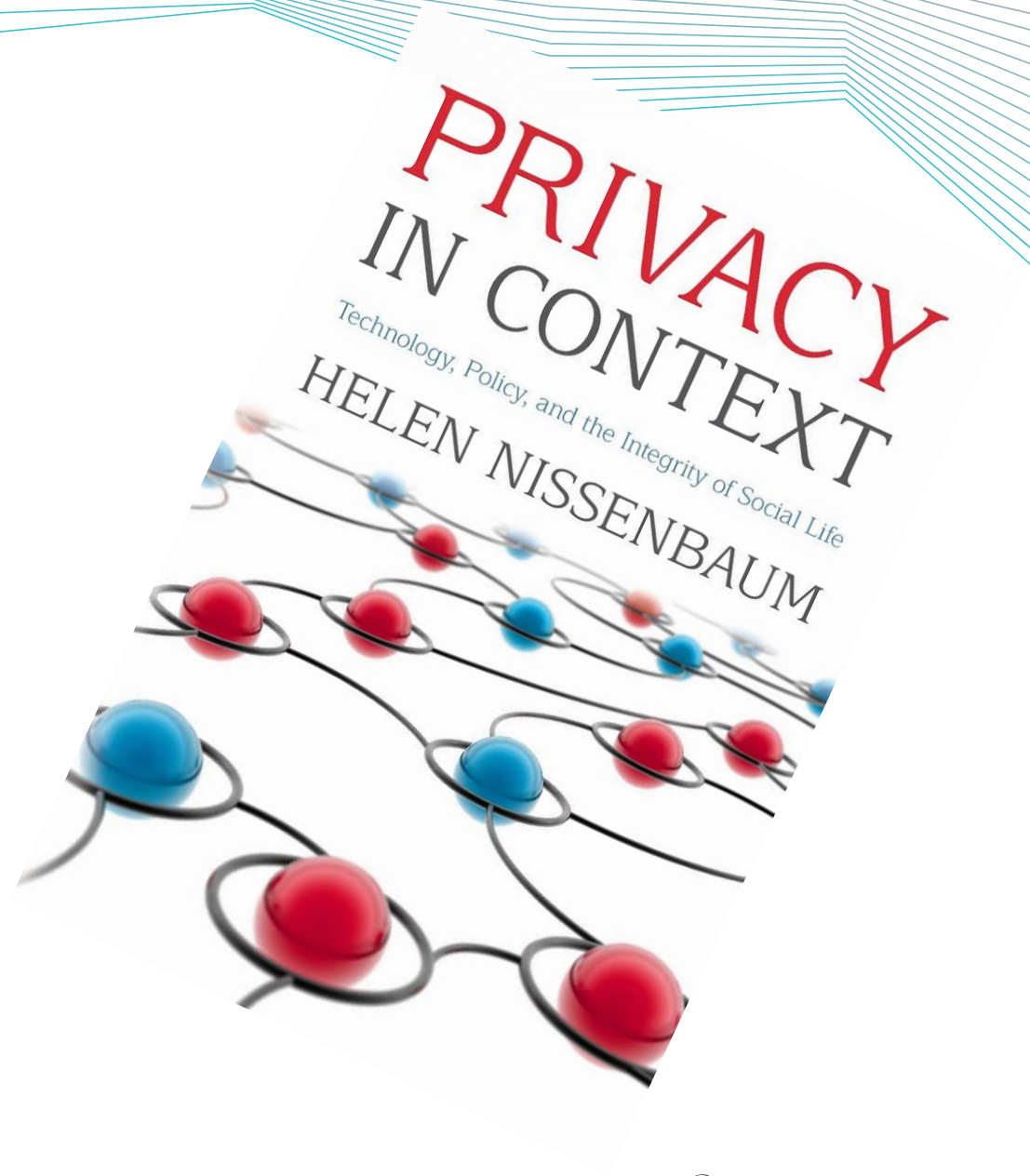


Context is belangrijk, maar...

Mensen denken er anders over naarmate de ervaren risico's kleiner zijn en het ervaren nut groter.

Mensen passen hun oordeel aan.

Mensen vinden zich niet altijd capabel om te beoordelen.



Dus...

