

HET DATALANDSCHAP ALS VOEDSELBOS VOOR EEN LEREND ZORGSTEEEM

ROBERT VERHEIJ

Oratie,

Robert Verheij

17 september 2021

In verkorte vorm uitgesproken bij aanvaarding van de leerstoel

TRANSPARANTIE IN DE ZORG VANUIT PATIËNTENPERSPECTIEF

© Robert Verheij, 2021
ISBN: 978-94-6167-448-7

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier.

www.tilburguniversity.edu/nl

HET DATALANDSCHAP ALS VOEDSELBOS VOOR EEN LEREND ZORGSYSTEEM

Inhoud

Deel 1 Jagers-verzamelaars in het datalandschap	9
1 Schorshuiden	11
2 Jagers-verzamelaars in een voedselbos	15
3 Wat is een lerend zorgsysteem?	27
4 Sociologisch perspectief	33
5 Deze leerstoel	37
Deel 2 Bevorderende en belemmerende factoren voor een lerend zorgsysteem	41
6 Data	43
7 Data zijn er niet	47
Bereidheid om te registreren	49
Wettelijke grondslag en proportionaliteit	49
Zorgbeleid	50
8 Data mogen niet worden hergebruikt	51
Wet en regelgeving	53
Strategische overwegingen	54
Burgers willen het niet	54
Technologische factoren	56
9 Data zijn ongeschikt voor het doel	59
Omgaan met imperfecte data	62
Belang van datakwaliteit wordt steeds groter	63
Relatie met governance en privacy	63
Relatie met de financiering van het zorgstelsel	64
10 Leren	65
11 Een lerend zorgsysteem is mensenwerk	69
12 Dankwoord	73
13 Literatuur	77

Deel 1

Jagers-verzamelaars in het datalandschap

Deel 1 van deze oratie gaat over de groeiende hoeveelheid gegevens die vandaag de dag binnen ons zorgstelsel wordt geproduceerd. Ik introduceer het lerend zorgsysteem, en leg uit wat de relevantie daarvan is voor deze leerstoel.

1. Schorshuiden

Mijnheer de rector magnificus, zeer gewaardeerde collega's en oud-collega's, lieve vrienden en familie,

Eind 2019 las ik op aanraden van een collega het boek *Schorshuiden*, van de schrijfster Annie Proulx ⁽¹⁾. Dat boek telt maar liefst 761 pagina's, waarin de oorspronkelijke bewoners van Noord-Amerika door Europeanen worden verdreven van hun land en waarin hun bossen worden omgezet in planken voor boten en huizen.

Voordat de Europeanen kwamen gebruikten de oorspronkelijke bewoners dat bos als bron van voedsel. Zij groeiden er op en leerden hoe te leven en te overleven. Zij waren geen eigenaar van het bos, maar ze wisten wel hoe ze het moesten gebruiken. Van ieder geneeskrachtig plantje wisten ze waar het te vinden was, onder welke boom, bij welke struik. En ze wisten met welk gif van welke plant ze hun pijlen moesten insmeren om vijanden op de meest effectieve manier om het leven te brengen. Ze wisten van het hele bos gebruik te maken, zonder het tot hun bezit te verklaren en zonder het te beschadigen.

Met de komst van de Europeanen werd deze cultuur van jagers verzamelaars verdrongen door landbouw en net als die landbouw werden natuurgodsdiensten verdrongen door het Christendom, waarin zaaien en oogsten en ploeteren de norm was, in plaats van zoeken en verzamelen wat in de natuur voorhanden was en nuttig leek en waar de natuurgoden blij van werden.

Jagen en verzamelen werd geassocieerd met verwerpelijke luiheid! En overal kwam prikkeldraad om aan te geven 'dit stuk van het bos (of van de prairie) is van mij'. Concessies worden uitgegeven aan Europeanen zonder rekening te houden met de belangen en rechten van de oorspronkelijke bevolking. Wat in Europa duizenden jaren in beslag had genomen, voltrok zich in Noord-Amerika in ongeveer twee eeuwen. Na de houtkap bleef de grond braak liggen of veranderde in landbouwgebied.

2. Jagers-verzamelaars in een voedselbos

Ik vertel u dit omdat we in onderzoek binnen de gezondheidszorg een omgekeerde ontwikkeling meemaken. De gegevens die het gezondheidszorgsysteem voortbrengt kunnen worden gezien als een enorm groot bos, een databos. En dat databos wordt hoe langer hoe groter, want alles wat er in de gezondheidszorg gebeurt vertaalt zich tegenwoordig in data. Mijn betoog is dat we daar nog te weinig gebruik van maken. We moeten dat nog een beetje leren. Zoals de oorspronkelijke bewoners van Noord-Amerika hun bossen gebruikten, zo moeten wij leren ons datalandschap te gebruiken.

In deze oratie wil ik uiteenzetten dat we als gebruikers van zorgdata, terug moeten naar de tijd van de jagers en verzamelaars. Jagers-verzamelaars in het datalandschap, die weten hoe dat datalandschap in elkaar zit, in welke database zich welke data bevinden en hoe die kunnen worden gebruikt als voedsel voor kennis.

Het gaat mij dus om beter gebruik van gegevens die er al zijn, als aanvulling op meer landbouwachtige methoden om data te verzamelen, waarbij bijvoorbeeld vragenlijsten worden uitgezet of interviews worden gehouden.

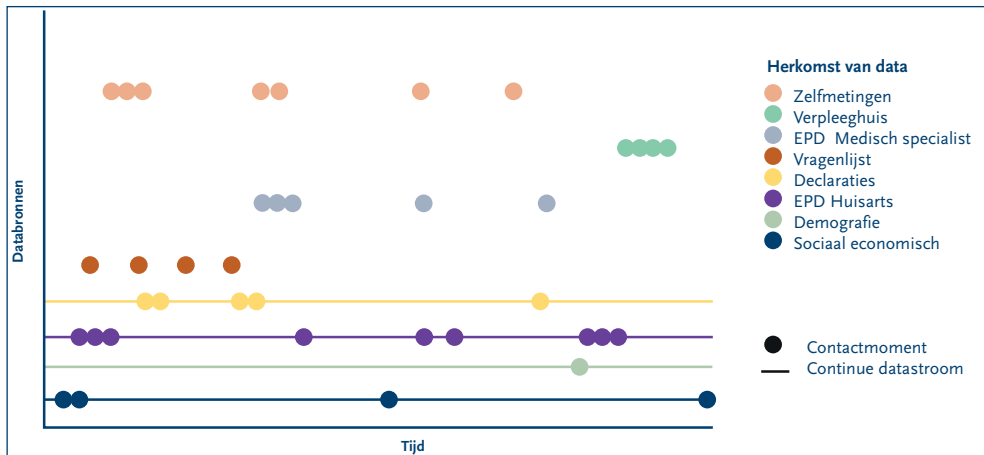
Lange tijd was het zo dat je eigenlijk alleen maar onderzoek kon doen met data die je zelf had verzameld, bijvoorbeeld door een vragenlijst op te stellen, die te voorzien van een postzegel en af te wachten tot er misschien een reactie kwam. Of je ging als onderzoeker de straat op of langs de deuren om mensen te interviewen. Of je maakte gebruik van de gastvrijheid van je onderzoeksobjecten en ging een tijdje tussen hen wonen. Je zou dat kunnen beschouwen als datalandbouw.

Tegenwoordig liggen data voor het opscheppen. We leven in het tijdperk dat alles wat we doen omgezet wordt in gegevens. Dat geldt ook voor de gezondheidszorg, het onderwerp waar ik zelf onderzoek naar doe.

Als u wegens hoofdpijn naar de dokter gaat, dan kijkt zij soms meer naar haar beeldscherm dan naar u. En dat is helemaal niet verkeerd. Want op dat beeldscherm staat te lezen met welke klachten u de vorige keer bij de huisarts kwam, welke geneesmiddelen u slikt, en bij welke specialisten u wel eens komt. Dat is allemaal informatie die bruikbaar is om – liefst samen met u – te beslissen welke behandeling het beste is voor uw klachten. Om te beslissen of er iets moet worden voorgeschreven zoekt de dokter op haar computer op wat de beste behandelmogelijkheden zijn, welk geneesmiddel zij eventueel kan voorschrijven. In uw dossier kan zij zien of u daar allergisch voor bent, of dat u het al eens eerder geprobeerd hebt, en dat zij nu beter een ander middel kan voorschrijven. In die computer legt de dokter vast met welk probleem u nu komt en welk geneesmiddel zij voorschrijft. Het is belangrijk dat dat gestructureerd gebeurt, zodat zij of een collega de volgende keer in één oogopslag ziet wat er de vorige keer allemaal aan de hand was. De declaratie voor het consult gaat via die computer naar de zorgverzekeraar, die zorgt voor de administratieve afhandeling. Deze verrekent het bedrag met uw eigen bijdrage of eigen risico. Mocht uw hoofdpijn zich ontwikkelen tot iets ernstigers, dan komt u in

het ziekenhuis. En ook daar worden gegevens vastgelegd, die in principe geschikt zijn om onderzoek mee te doen.

Dergelijk onderzoek noemen we dan *secundair gebruik* van *routine zorgdata*. Routine zorgdata zijn data die in eerste instantie routinematig in de zorg worden vastgelegd en gebruikt, voor het zorgproces zelf. Figuur 1 hieronder laat zien dat er vele gegevensbronnen zijn die heel veel kunnen vertellen over hoe de zorg werkt, als je ze allemaal met elkaar combineert.



Figuur 1: Zorgpaden op basis van 'data die er al zijn'.

Je ziet in deze figuur een tijdlijn, ieder bolletje op die tijdlijn is een contact met de gezondheidszorg, en de verschillende kleuren vertegenwoordigen verschillende zorgverleners. Deze patiënt komt dus in de loop van de tijd verschillende keren bij de huisarts en in het ziekenhuis. Al die registraties samen leveren dagelijks een gigantische stroom aan gegevens op waar je onderzoek mee zou kunnen doen. In plaats van vragenlijsten en interviews, kunnen we onze kennis nu als jagers-verzamelaars ontlenen aan data die er al zijn. Maar dan moet je in dat databos wel de weg weten en welke data je wel en niet kunt gebruiken, en wat de mitsen en maren erachter zijn.

Want niet alle dokters registreren netjes wat er met u aan de hand is. En als ze dat wel doen kunnen er ook nog fouten worden gemaakt. Verschillende dokters registreren gegevens op verschillende manieren, of ze geven de data niet aan een onderzoeker vanwege de privacy van de patiënt. Net als de jagers verzamelaars in een echt bos, moeten gebruikers het databos leren gebruiken voor zaken waarvoor dat databos eigenlijk helemaal niet was bedoeld. Alleen dan kunnen we dat databos veranderen in een voedselbos voor kennis over hoe de zorg werkt.

Kennis van data

Om data op een verantwoorde manier te gebruiken moeten we het datalandschap dus leren kennen.

Dat geldt niet alleen voor onderzoekers, maar ook voor gewone mensen, zorgverleners en beleidsmakers. Het gebruik van data voor kennis is namelijk steeds minder het alleenrecht van onderzoekers. Tot in de jaren 1990 was onderzoek voorbehouden aan onderzoekers, voor wie het verzamelen en analyseren van data hun dagelijks werk was, maar tegenwoordig hebben ook beleidsmedewerkers, en eigenlijk ook iedere burger, in principe de mogelijkheid om te beschikken over grote hoeveelheden data.

Het is op zich een mooie ontwikkeling dat steeds meer mensen kunnen beschikken over data om kennis mee te vergaren. Een soort democratisering van onderzoek, zou je kunnen zeggen.

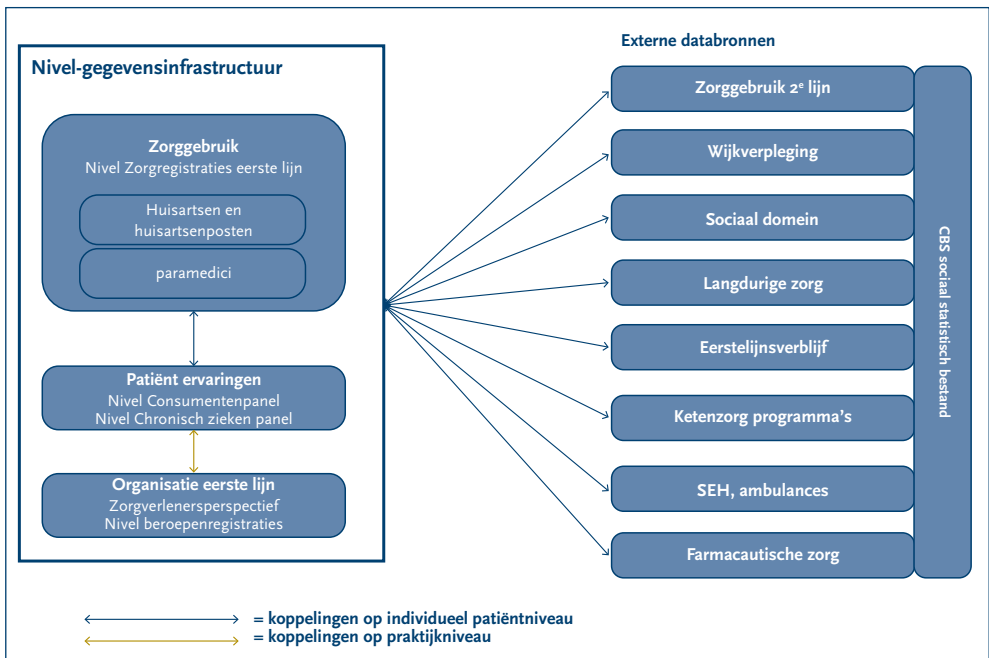
De trend om meer gebruik te maken van data die er al zijn begon al in de jaren 80 van de vorige eeuw. In die jaren maakte bijvoorbeeld het CBS deze ommezwaai door zelf steeds minder vragenlijstonderzoek uit te zetten. Zo dateert de laatste volkstelling van 1971. Bij die gelegenheid gingen er nog tellers – veelal onderwijzers – de straat op om vragenlijsten af te nemen ⁽²⁾. Voor de volkstellingen van 1981 en 1991 zijn de gewenste gegevens opgehaald uit bevolkingsregisters en aangevuld met resultaten van steeproefonderzoek. In 2011 kon de volkstelling al bijna volledig worden samengesteld uit officiële registers. ⁽³⁾

In gezondheidszorgonderzoek zien we deze trend bijvoorbeeld terug in de verschillende Nationale Studies naar ziekten en verrichtingen in de huisartsenzorg die het Nivel uitvoerde en waaraan ik heb mogen meewerken. De eerste daarvan vond plaats in 1989 ⁽⁴⁾. Dit was de eerste keer dat rol van de huisartsenzorg in het Nederlandse gezondheidszorgsysteem in zijn geheel in kaart werd gebracht. De dataverzameling was helemaal gebaseerd op papieren formulieren en vragenlijsten (Figuur 2).

PATIËNTCODE:		DATUM:		NAAM PATIËNT:	
1 PATIËNTGEGEVENS: geboortedatum:		geslacht: man/vrouw		HUISARTS:	
<input type="checkbox"/> eigen patiënt bij waarnemer <input type="checkbox"/> patiënt van collega <input type="checkbox"/> contact betreft meerdere personen					
2 CONTACTGEGEVENS					
avond-/nachtsdienst <input type="checkbox"/> dag <input type="checkbox"/> avond <input type="checkbox"/> nacht		duur contact <input type="checkbox"/> 1-5 minuten <input type="checkbox"/> 6-10 minuten <input type="checkbox"/> 11-15 minuten <input type="checkbox"/> 16-20 minuten <input type="checkbox"/> 21-40 minuten <input type="checkbox"/> meer		soort contact <input type="checkbox"/> vrij sprekeur <input type="checkbox"/> afspraak sprekeur <input type="checkbox"/> heuring <input type="checkbox"/> consultatiebureau <input type="checkbox"/> zwangerschapspreekuur <input type="checkbox"/> huisbezoek <input type="checkbox"/> lusendoor	
		<input type="checkbox"/> sprekeur bij instelling <input type="checkbox"/> spontane visite <input type="checkbox"/> afspraak visite <input type="checkbox"/> spoed visite <input type="checkbox"/> ziekenhuis <input type="checkbox"/> overige		initieel tot contact 1 2 <input type="checkbox"/> huisarts <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/> patiënt <input type="checkbox"/> ouders <input type="checkbox"/> andere hulpverlener <input type="checkbox"/> overige	
				aard contact 1 2 <input type="checkbox"/> eerste contact <input type="checkbox"/> herhaaldcontact <input type="checkbox"/> patiënt <input type="checkbox"/> recidief <input type="checkbox"/> periodieke controle	
3 KLACHTEN EN DIAGNOSEWERKHYPOTHESE			4 DIAGNOSTIEK		
reden(en) voor contact (1) a. b. c. somatisch <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> psychosociaal (waarschijnlijkheidsdiagnose/werkhypothese (1)) s. onzeker omtrent <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> onzeker aandoening <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> aandoening eventuele differentieële diagnose			reden(en) voor contact (2) a. b. c. somatisch <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> psychosociaal (waarschijnlijkheidsdiagnose/werkhypothese (2)) s. onzeker omtrent <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> onzeker aandoening <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> aandoening eventuele differentieële diagnose		
onderliggende ziekte/probleem 1 2 <input type="checkbox"/> geen <input type="checkbox"/> 1 diabetes <input type="checkbox"/> 2 cars <input type="checkbox"/> 3 hypertensie <input type="checkbox"/> 4 chronisch hartfalen <input type="checkbox"/> 5 cerebro-vasculair accident <input type="checkbox"/> 6 perifeer vaatlijden <input type="checkbox"/> 7 artrose deformans <input type="checkbox"/> 8 reumatoïde artritis <input type="checkbox"/> 9 maligne nieuwvorming van: <input type="checkbox"/> 10 zwangerschap (... weken) <input type="checkbox"/> 11 nazorg ziekte/hulpvraag patiënt is onder behandeling van specialist/hulpverlener: 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/>			redenen van diagnostiek 1 2 <input type="checkbox"/> ontdekking pathologie <input type="checkbox"/> controle IN EIGEN PRAKTIJK 1 2 klinische diagnostiek <input type="checkbox"/> 1 history anamnee <input type="checkbox"/> 2 bloedsdruk <input type="checkbox"/> 3 gewicht <input type="checkbox"/> 4 huid <input type="checkbox"/> 5 leukocytoren <input type="checkbox"/> 6 ogen <input type="checkbox"/> 7 neus <input type="checkbox"/> 8 longen <input type="checkbox"/> 9 mammae <input type="checkbox"/> 10 buik <input type="checkbox"/> 11 RTAVT <input type="checkbox"/> 12 admetringewichten <input type="checkbox"/> 13 wervelkolom <input type="checkbox"/> 14 neurologisch onderzoek <input type="checkbox"/> 15 ewig specich ondz. <input type="checkbox"/> 16 algemeen lich.ondz. bloedonderzoek <input type="checkbox"/> 17 Hb <input type="checkbox"/> 18 BSE <input type="checkbox"/> 19 glucose <input type="checkbox"/> 20 overige urine <input type="checkbox"/> 21 sediment <input type="checkbox"/> 22 nitriet <input type="checkbox"/> 23 glucose/wit <input type="checkbox"/> 24 zwangerschapstest <input type="checkbox"/> 25 overige overige <input type="checkbox"/> 26 t.w.		
5 BEHANDELING			6 PRESCRIPTIE		
1 2 <input type="checkbox"/> 1 gesprek, passief/luisteren <input type="checkbox"/> 2 gesprek, actief/exploreerend <input type="checkbox"/> 3 geruststellen <input type="checkbox"/> 4 voorlichting over klacht(en)/ziekte <input type="checkbox"/> 5 voorlichting over behandeling/medicatie/verwijzen/paracetol <input type="checkbox"/> 6 algemene gezondheidsvoordring/soepvoeding <input type="checkbox"/> 7 advies omtrent werk/staking/herhating <input type="checkbox"/> 8 administratie <input type="checkbox"/> 9 even aankijken <input type="checkbox"/> 10 bedrust <input type="checkbox"/> 11 medicatie zonder recept <input type="checkbox"/> 12 staken medicatie <input type="checkbox"/> 13 diët			1 2 <input type="checkbox"/> 14 injectie <input type="checkbox"/> 15 oor uitstoppen <input type="checkbox"/> 16 wondverzorging <input type="checkbox"/> 17 kleine chirurgie <input type="checkbox"/> 18 wachttien/lapen/reppen <input type="checkbox"/> 19 catheteriseren <input type="checkbox"/> 20 vloeibare stikstof <input type="checkbox"/> 21 IUD <input type="checkbox"/> 22 overige vacinatie <input type="checkbox"/> 23 tetanus <input type="checkbox"/> 24 griep <input type="checkbox"/> 25 hooikoorts <input type="checkbox"/> 26 diploïet <input type="checkbox"/> 27 tbr <input type="checkbox"/> 28 overige		
7 VERWIJZING (INCL. OPNAME)			8 OVERLEG N.A.V. CONTACT		
tweede lijn medisch specialisme (excl. psychiatrie) 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> zelfstandig genotsged <input type="checkbox"/> polikliniek <input type="checkbox"/> afnemurs (opname)			psychiatrie/GGZ 1 2 <input type="checkbox"/> zelfstandig genotsged psychiater/benruvants <input type="checkbox"/> zelfstandig genotsged psycholoog <input type="checkbox"/> RAGG <input type="checkbox"/> GAD <input type="checkbox"/> eckliniek psychiatrie <input type="checkbox"/> intramurs (opname)		
doel verwijzing 1 2 <input type="checkbox"/> 1 diagnose <input type="checkbox"/> 2 behandeling <input type="checkbox"/> 3 diagnose + behandeling <input type="checkbox"/> 4 geruststelling			soort verwijzing 1 2 <input type="checkbox"/> nieuw <input type="checkbox"/> verlenging <input type="checkbox"/> advies af <input type="checkbox"/> reflectieverwijzing		
overleg met 1 2 <input type="checkbox"/> medisch specialisme (excl. psychiatrie) <input type="checkbox"/> psychiatrie/GGZ-meting			doel overleg 1 2 <input type="checkbox"/> consultatie andere hulpverlener <input type="checkbox"/> regeling thuiszorg (maatsch. bureu) <input type="checkbox"/> afgelegen professionele thuiszorg <input type="checkbox"/> regeling verwijzingsopname <input type="checkbox"/> regeling werk/vervetting/staking <input type="checkbox"/> overleg		
9 VERVOLGAFSPRAKEN					
1 2 <input type="checkbox"/> niets afgesproken <input type="checkbox"/> hoort met terug te komen <input type="checkbox"/> terug bij geen verbetering bij receptie <input type="checkbox"/> opbellen over dagen <input type="checkbox"/> waken <input type="checkbox"/> terugkomen over dagen <input type="checkbox"/> waken <input type="checkbox"/> mond					

Figuur 2: Het contactregistratieformulier van de Nationale Studie naar Ziekten en Verrichtingen in de Huisartsenpraktijk.

Tien jaar later vond de tweede Nationale Studie plaats ⁽⁵⁾. Die was voor een belangrijk deel gebaseerd op basis van gegevens die de huisarts in het huisartsinformatiesysteem had vastgelegd. Die gegevensverzameling begon in 1992 met verwijzingen, en breidde zich langzaam uit tot er in 2014 sprake was van een integrale dataverzameling, op basis van routinematig in de eerstelijnszorg vastgelegde gegevens, waarbij het bovendien mogelijk is om meer kwalitatieve gegevens daaraan te koppelen voor de broodnodige diepgang, en waarbij het mogelijk is om andere gegevensbronnen op individueel niveau aan elkaar te koppelen (Figuur 3) ⁽⁶⁾.



Figuur 3: Nivel gegevensinfrastructuur in relatie tot de rest van het datalandschap.

Risico's

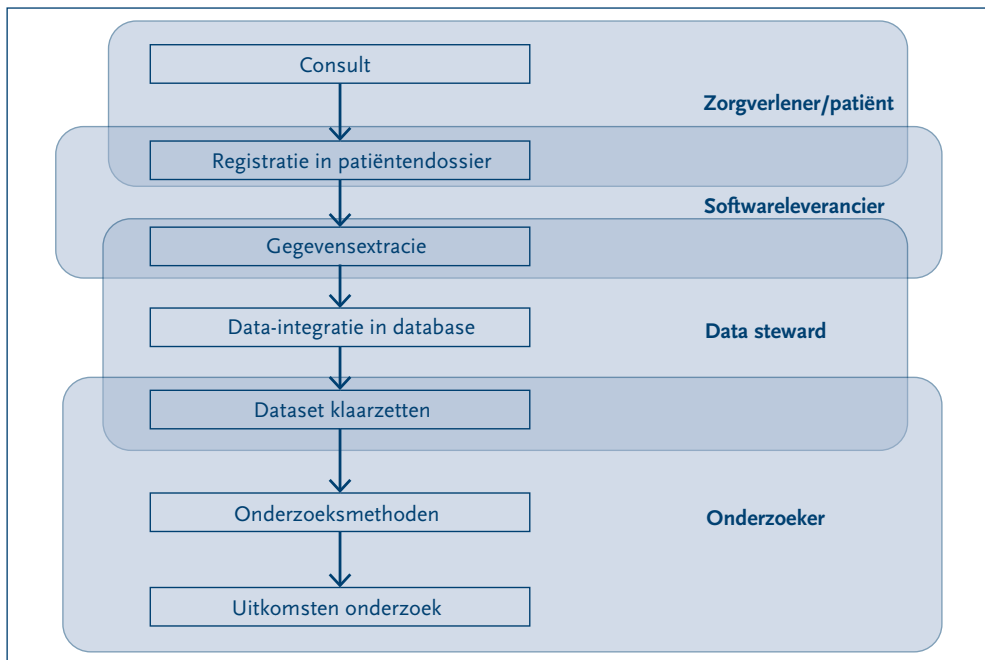
Er zijn dus veel mogelijkheden om onderzoek te doen met 'data die er al zijn', maar daaraan zijn ook risico's verbonden. Een risico is bijvoorbeeld dat gebruikers van data te weinig weten over de bruikbaarheid ervan voor het doel waarvoor men ze wil gebruiken.

Neem Corona. Stel een onderzoeker wilde weten hoe het stond met de besmettingsgraad in verschillende landen om zo een basis te hebben voor reisadviezen. Gedurende vele maanden kregen we dagelijks updates van het aantal besmettingen, niet alleen in Nederland, maar uit heel de wereld. Duidelijk toch? Het aantal besmettingen is het aantal besmettingen. Maar wat is er nodig om er achter te komen hoeveel besmettingen er waren? Juist, daarvoor moest worden getest. En was de

beschikbaarheid van testen aan het begin van de pandemie het zelfde als later, en was de beschikbaarheid van testen in Tsjechië (waarvandaan gedurende enige tijd geen enkel geval werd gemeld) het zelfde als in Nederland of Duitsland? Binnen Nederland hadden we Testen voor Toegang, waarvan de uitslagen werden meegenomen in de tellingen van het RIVM, maar op een gegeven moment verviel Testen voor Toegang weer, met als gevolg dat het aantal positieve gevallen daalde. Kortom, je moet weten waar data vandaan komen om ze voor een bepaald doel te kunnen gebruiken.

Data verzamelen in stappen

Figuur 4 laat de stappen zien die nodig zijn om data te verkrijgen voor een onderzoek op basis van elektronische patiëntendossiers van een huisarts ⁽⁷⁾. Het begint in Stap 1 bijvoorbeeld weer met dat hoofdpijnconsult van daarnet. Om dat te laten plaatsvinden moest er wel wat gebeuren. Er moest a) een huisarts in de buurt zijn, en b) na een afweging van kosten en baten besloot u deze te raadplegen. Bij internationale maar zelfs ook bij vergelijkingen binnen Nederland zijn daarin verschillen. Zo is er een verschil in zorggebruik tussen stad en platteland. Dus als onderzoekers op basis van huisartsen-data willen onderzoeken hoe vaak hoofdpijn in de bevolking voorkomt, dan moeten zij zich realiseren dat de drempel voor een bezoek aan de huisarts op de ene plek hoger kan zijn dan op een andere plek, zonder dat dat iets te maken hoeft te hebben met het voorkomen van hoofdpijn.



Figuur 4: Van consult naar onderzoeksresultaten ⁽⁴⁸⁾.

Stap 2 is dat uw huisarts moet vastleggen wat er met u aan de hand is en welk geneesmiddel zij voorschreef of welk advies zij gaf. Ook daar kunnen verschillen ontstaan. De ene huisarts besluit misschien dat uw hoofdpijn een onderdeel is van de depressie waar u eerder wel eens mee te kampen had. Een andere huisarts ziet dat verband niet en registreert alleen de hoofdpijn. Als de onderzoeker onderzoek doet naar de mate waarin depressie voorkomt, dan telt dit consult in het eerste geval wel mee en in het tweede niet.

In stap 3 tot en met 5 worden gegevens uit het computersysteem van de huisarts getrokken en gegevens die vervolgens worden klaargezet voor de onderzoeker. Ook dat kan weer op verschillende manieren gebeuren en een bron zijn voor vertekening van de uitkomsten.

Pas in stap 6 tot en met 7 gaat de onderzoeker zijn onderzoek doen met de gegevens. In die stappen kan de keuze voor een bepaalde analysetechnieken of onderzoeksopzet nog weer zorgen voor verschillende uitkomsten. Wat ik in deze oratie wil betogen is dat de jagers-verzamelaars in het databos kennis moeten hebben van al deze stappen voordat zij dat databos kunnen gebruiken als *voedselbos* voor een lerend zorgsysteem.

Dat is best een uitdaging. Want: Hoe werken computersystemen waarin gegevens worden geregistreerd, hoe beïnvloeden die hetgeen geregistreerd wordt? Hoe beïnvloedt de inrichting van het zorgstelsel dat wat er wordt geregistreerd? Wat is het effect van wet- en regelgeving? Dat zijn vragen waarbij kennis uit verschillende wetenschapsgebieden bij elkaar komt. En daar zit vooral de uitdaging van het lerende zorgsysteem: die disciplines moeten elkaars taal leren. En de vraagstukken zijn complex.

“Just give me the data”, heb ik onderzoekers vaak horen verzuchten, als ze gegevens uit elektronische patiëntendossiers van huisartsen wilden gebruiken voor hun onderzoek. Zo simpel is het helaas niet. Onder de ogenschijnlijk simpele gegevensverzameling van routinematig vastgelegde gegevens uit elektronische patiëntendossiers zitten vele lagen van problemen. Oud Nivel directeur Jouke van der Zee vergeleek de gegevensverzameling in elektronische patiëntendossiers vaak met een Russisch Baboesjka poppetje.

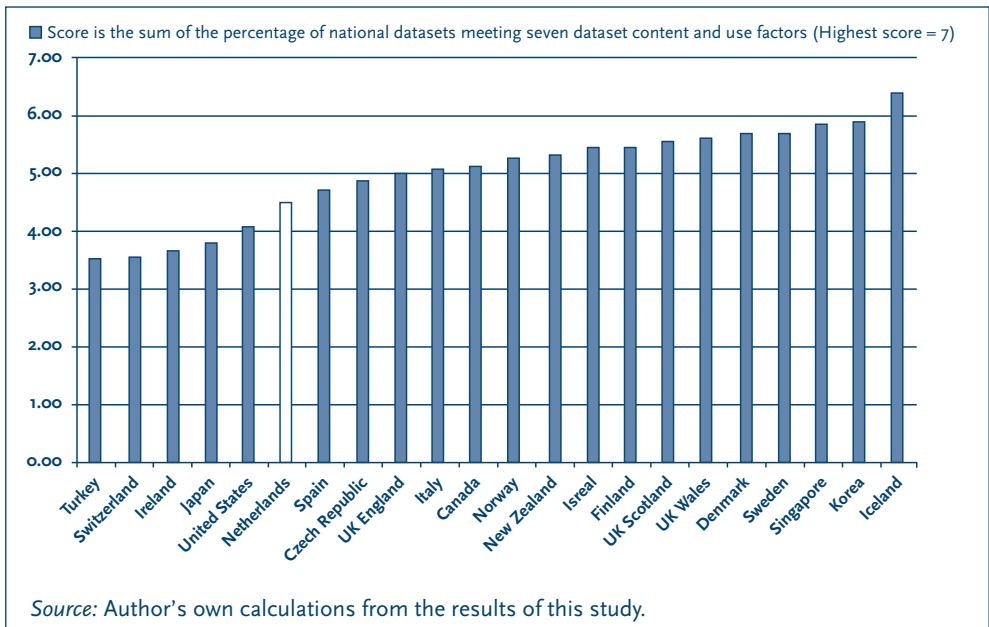


Figuur 5: Baboesjka poppetje.

Iedere keer dat je een probleem oplost, zit daar weer nieuw probleem onder waar je geen weet van had. Dat kan betrekking hebben op wet en regelgeving, het zorgstelsel, computer science, de interactie tussen mens en machine, psychologische en sociologische factoren. Experts op elk van deze gebieden moeten elkaars taal leren spreken om die problemen op te lossen.

Deze complexiteit draagt er niet aan bij dat data daadwerkelijk worden gebruikt om van te leren. Dat zien we bijvoorbeeld terug in een studie van de OECD uit 2015, waar men een poging heeft gedaan de mate van hergebruik van data in maat en getal uit te drukken, en vervolgens op zoek te gaan naar determinanten⁽⁸⁾.

Figuur 6 is overgenomen uit dat OECD rapport. Daarin vertegenwoordigt ieder staafje een land en de hoogte van dat staafje geeft aan in hoeverre er in dat land gebruik wordt gemaakt van routinematig vastgelegde zorggegevens ten behoeve van onderzoek. Nederland bevindt zich in de achterhoede. Ook meer recente studies laten zien dat er nog te weinig gebruik wordt gemaakt van data ⁽⁹⁻¹¹⁾ en dat Nederland niet het enige land is waarvoor dat geldt.



Figuur 6: De mate waarin zorggegevens binnen verschillende EU lidstaten worden gedeeld voor statistiek en onderzoeksdoelen ⁽⁸⁾ (arcering RV).

3. Wat is een lerend
zorgsysteem?

Nu heb ik al wel gezegd dat er kansen en mogelijkheden zijn en dat er risico's zijn bij het hergebruik van zorgdata, maar wat ís eigenlijk dat lerend zorgsysteem uit de titel van mijn oratie?

Eigenlijk is dat heel simpel. Dat is een systeem waarin:

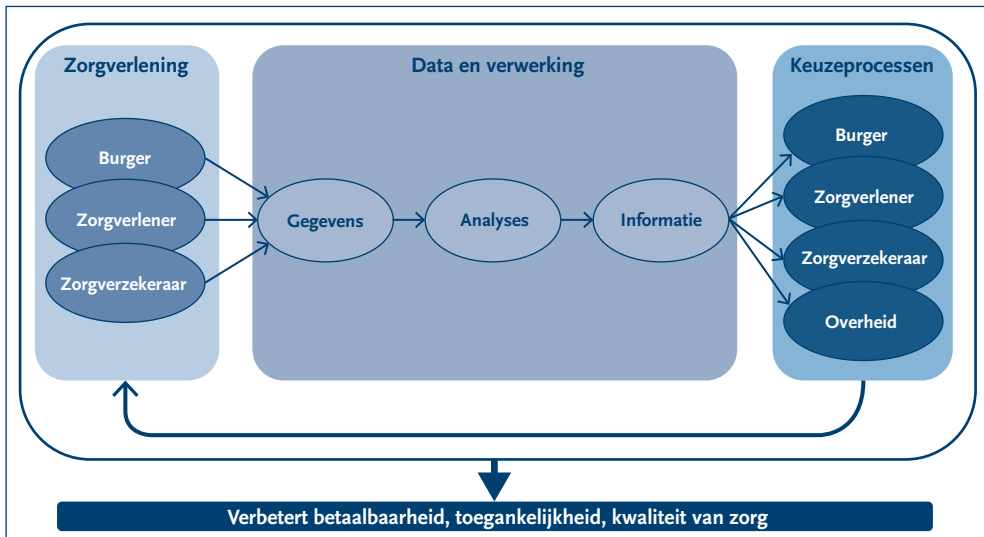
“science, informatics, incentives, and culture are aligned for continuous improvement and innovation, with best practices seamlessly embedded in the delivery process and new knowledge captured as an integral by-product of the delivery experience” ⁽¹³⁾

Ik zie sommige mensen nu wat glazig kijken en inderdaad zo simpel is het niet en dit is wel een hele mond vol.

Waar het op neer komt is dat het genereren van kennis is ingebed in het zorgverleningsproces, dat data die de zorg zelf voortbrengt worden hergebruikt om de zorg beter te maken en dat dit een onderdeel is van de zorgcultuur ^(13,14).

Dus bijvoorbeeld dat die huisarts waar u met uw hoofdpijn heen ging netjes vastlegt wat er met u aan de hand was, dat die gegevens worden gebruikt voor onderzoek en dat de resultaten van dat onderzoek ook weer kunnen worden gebruikt om te beslissen welke behandeling het beste zou zijn: afwachten, of een geneesmiddel voorschrijven en welk geneesmiddel dat dan zou zijn.

Op een wat abstractere manier geformuleerd (Figuur 7), genereert het zorgproces data, die worden geanalyseerd en verwerkt tot informatieproducten, die vervolgens kunnen worden gebruikt in keuzeprocessen in de zorg, wat zou moeten bijdragen aan betaalbare, toegankelijke zorg van goede kwaliteit en uiteindelijk een betere gezondheid voor mensen, tegen maatschappelijk aanvaardbare kosten. Die keuzeprocessen vinden plaats op verschillende niveaus: van een consult bij de huisarts zoals in het voorbeeld daarnet, tot bijvoorbeeld beslissingen over welke zorg onderdeel moet zijn van het basisverzekeringspakket en welke zorg niet.



Figuur 7: Schematische weergave van een lerend zorgsysteem waarbij hergebruik van gegevens uit het zorgverleningsproces worden hergebruikt en uiteindelijk bijdragen aan betaalbaarheid, kwaliteit en toegankelijkheid van zorg.

Burgers, zorgverleners, verzekeraars en overheid zijn de actoren in dit model. Zij zijn producenten van data en zij zijn ook de partijen die er weer van kunnen leren. Elk van die actoren opereert op verschillende niveaus en op die niveaus spelen zij verschillende rollen. Die actoren zijn consumenten van informatie, maar ook producenten, via de data. Dat klinkt nogal abstract en ingewikkeld, en dat is het ook wel een beetje. Dat lerende zorgsysteem wordt namelijk bevolkt door verschillende partijen en die hebben allemaal verschillende belangen. Dat werkt door in de bruikbaarheid van gegevens en dus ook in de totstandkoming van een lerend zorgsysteem.

Nog even terug naar deze figuur. Daarin trekken de analyses (in het midden van de figuur) de meeste aandacht in de media en ook in de wetenschappelijke literatuur: zo is er is een wijd verbreid geloof dat we met *machine learning* en *artificial intelligence* op een gegeven moment kunnen voorspellen wie op welk moment welke ziekte zal krijgen. En ik deel dat geloof, tot op zekere hoogte, maar ik weet dat er nog heel veel werk te doen is om te kunnen beschikken over gegevens waarmee je dat ook echt kun doen. En ik hoop eerlijk gezegd dat we nooit het punt zullen bereiken dat alles met *big data* kan worden voorspeld, maar de vraag is in de eerste plaats hoe komen we aan kwalitatief goede gegevens? Voor die vraag is minder aandacht.

Minder aandacht is er ook voor het traject *na* de analyses: wat doen we met die kennis, bij welke actoren komt die terecht, hoe wordt die gebruikt in verschillende keuzeprocessen en hoe kunnen we dat verbeteren?

De vragen die ik in het kader van deze door het Zorginstituut Nederland ingestelde leerstoel wil pogen te beantwoorden zitten vooral aan de linker- en aan de rechterkant van dit plaatje.

4. Sociologisch perspectief

Want dat lerende zorgsysteem, dat voedselbos of dat leren van data – hoe je het ook wilt noemen - komt nog onvoldoende van de grond. Dat kan komen doordat data er niet zijn, doordat ze niet geschikt zijn, doordat ze niet gebruikt mogen of kunnen worden, of dat er onvoldoende van wordt geleerd.

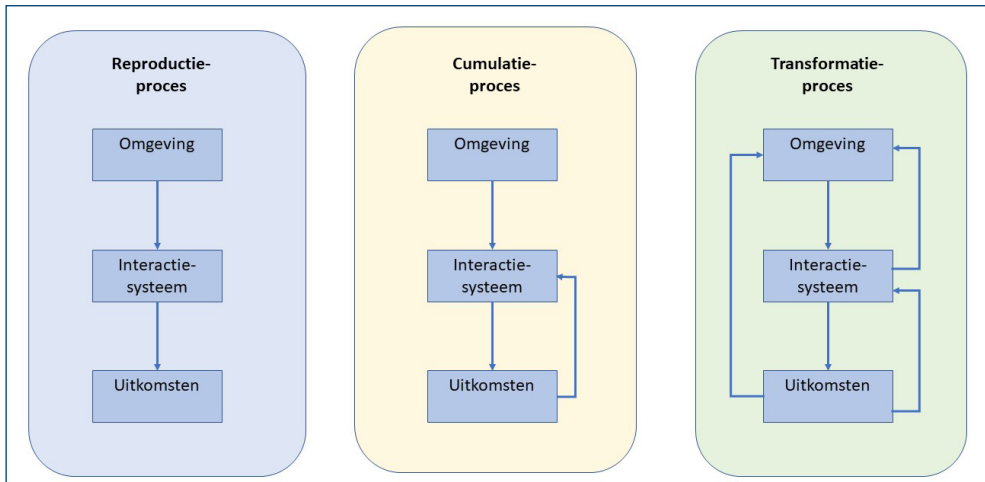
Daarom wil ik ik mij graag concentreren op de volgende drie hoofdvragen:

- **In hoeverre is er sprake van een lerend zorgsysteem?**
- **Welke bevorderende en belemmerende factoren spelen daarbij een rol?**
- **Hoe kunnen we die factoren beïnvloeden?**

Om hiernaar onderzoek te kunnen doen beschouw ik een lerend zorgsysteem als *een systeem dat wordt gevormd door het **handelen** van **individuen** binnen de **context** van dat systeem, waarbij dat handelen **rationeel begrepen** kan worden tegen de **achtergrond** van **veronderstellingen** die actoren hebben over **hoe** hun **acties** bijdragen aan hun **doelen**.*

Ook dat is een hele mond vol, maar enkelen onder u herkennen in deze zienswijze de zogenaamde ‘rationele keuzetheorie’ ^(15,16). Die gaat er van uit dat onze samenleving en dus ook een lerend zorgsysteem het resultaat is van beslissingen van individuen. En dat die individuen dingen doen die zij zelf enigszins logisch vinden. Of die dingen ook écht logisch zijn doet minder ter zake. Het gaat er om dat we het handelen van mensen kunnen begrijpen vanuit hun eigen referentiekader.

De socioloog Boudon ⁽¹⁶⁾, ook aanhanger van deze theorie, onderscheidt in zijn boek ‘De logica van het sociale’ drie typen sociologische processen die helpen om de werking van een lerend zorgsysteem te beschrijven aan de hand van relaties tussen een omgeving, een interactiesysteem en uitkomsten (Figuur 8). In het midden hebben we steeds een interactiesysteem, dat iets voortbrengt wat we uitkomsten noemen en dat functioneert in een omgeving. Allemaal weer heel abstract, maar ik zal het toelichten.



Figuur 8: Drie typen sociologische processen ⁽¹⁶⁾.

In deze figuur is het interactiesysteem in ons geval het zorgverleningsproces. Dus weer bijvoorbeeld dat hoofdpijnconsult waar ik mee begon. Dat consult leidt idealiter tot een verbetering van uw gezondheid. Als het daarmee ophoudt, is er sprake van een reproductieproces. In een cumulatieproces is het iets complexer. Hier zijn de gegevens van alle hoofdpijnconsulten de uitkomsten, die worden gebruikt voor onderzoek en de resultaten van dat onderzoek worden weer gebruikt in de consulten van hoofdpijnpatiënten na u. Als die uitkomsten van onderzoek worden gebruikt voor aanpassing van de richtlijnen voor de behandeling van hoofdpijn, dan is er ook een effect op de omgeving en dan is er sprake van een transformatieproces.

Deze modellen kunnen helpen om de vraag te beantwoorden in hoeverre er sprake is van een lerend zorgsysteem. Idealiter is er in een lerend zorgsysteem sprake van een continu transformatieproces met interacties tussen de verschillende niveaus die er allemaal op gericht zijn om de zorg beter te maken tegen maatschappelijk verantwoorde kosten. Een systeem met veel interacties is niet *per se* goed, overigens, omdat er ook sprake kan zijn van interacties die *niet* bijdragen aan betaalbare en toegankelijke zorg en meer gezondheid. We kunnen er helaas niet van uit gaan dat alle actoren in een lerend zorgsysteem dergelijke nobele bedoelingen hebben.

De modellen van Boudon helpen om onder woorden te brengen in hoeverre er sprake is van een zorgstelsel waarin data die dat stelsel zelf voortbrengt worden ingezet om de zorg beter te maken, welke factoren daarin een belemmerende of bevorderende rol spelen en hoe we die factoren kunnen beïnvloeden.

5. Deze leerstoel

De trend naar meer gebruik van routine zorgdata zien we ook terug in de ontwikkeling van deze leerstoel, die is ingesteld door Zorginstituut Nederland. Centraal in de leeropdracht staat de vraag hoe we burgers zo goed mogelijk kunnen voorzien van informatie om de juiste keuzes in de zorg te maken, al dan niet samen met hun zorgverleners. Om die informatie te vergaren is het nodig om van burgers te weten wat ze van de zorg vinden. Een manier om dat te doen is vragenlijsten sturen naar patiënten over hun ervaringen met de zorg. Dat gebeurde jarenlang met zogenaamde Consumer Quality (CQ) indexen. Dat zijn gestandaardiseerde en gevalideerde vragenlijsten die door zorgverleners naar patiënten werden gestuurd met vragen over hun ervaringen. Dit is een voorbeeld van wat ik eerder in deze oratie 'datalandbouw' noemde.

De komende jaren echter, wil ik me niet richten op CQ indexen maar op het gebruik van 'data die er al zijn'. Het Zorginstituut wil er namelijk met die data aan bij dragen de zorg betaalbaar, toegankelijk en van goede kwaliteit te houden.

Data voor passende zorg

Daarin speelt het begrip 'passende zorg' een hoofdrol. Passende zorg is zorg die van waarde is voor de gezondheid en het functioneren van het individu, tegen een redelijke prijs⁽¹⁷⁾. En passende zorg is ook zorg die wordt geleverd op het juiste moment door de een zorgverlener met expertise die past bij het gezondheidsprobleem waar een patiënt op dat moment mee kampt, en aansluit bij de grotere beweging naar meer 'zorg op de juiste plek'⁽¹⁸⁾. Zo maakt het Zorginstituut zich sterk voor een doelmatige inzet van effectieve zorg en wil het bijvoorbeeld voorkomen dat dure gespecialiseerde zorg wordt ingezet als ook kan worden volstaan met eerstelijnszorg en dat mensen met relatief lichte psychische problemen op de wachtlijst komen voor gespecialiseerde zorg die ze niet nodig hebben.

Routine zorgdata worden in verschillende projecten ingezet om beter zicht op te krijgen op die passendheid. Het Zorginstituut wil zich met behulp van die data een oordeel kunnen vormen over betaalbaarheid, kwaliteit en toegankelijkheid van de zorg, om te kunnen adviseren over welke zorg er wel of niet in de basisverzekering moet komen. Om dergelijk onderzoek te kunnen uitvoeren is kennis nodig van beschikbare data, en er moet methodologie worden ontwikkeld waarin rekening gehouden wordt met mogelijkheden en beperkingen van die data⁽¹⁷⁾. Dit is een meer *intern* gerichte activiteit van het Zorginstituut.

Daarnaast ziet het Zorginstituut het als zijn taak om het leren van data in het zorgveld te bevorderen, al is het aan zorgverleners, burgers, en alle andere relevante partijen in het zorgstelsel om daar invulling aan te geven. In een recent rapport van het Zorginstituut over Passende zorg⁽¹⁷⁾ wordt de verantwoordelijkheid om te komen tot afspraken over wat passende zorg is ook bij die partijen gelegd. Die hebben daar data voor nodig en partijen moeten voldoende toegerust worden om daar toegang toe te krijgen en er op een verantwoorde manier gebruik van te maken.

Deze twee doelen komen vaak ook samen, bijvoorbeeld bij het uittesten van nieuwe technieken om data op afstand te analyseren zonder deze te hoeven verplaatsen, of door het ontwikkelen van technieken voor het bevorderen van het gebruik van routine zorgdata bij het monitoren van kwaliteitsrichtlijnen of het monitoren van kosten van dure geneesmiddelen ^(19–21).

In de figuren van Boudon die ik net liet zien, is het Zorginstituut een onderdeel van het bovenste blokje, de omgeving, die het primaire proces, het interactiesysteem wat in het middelste blokje zit beïnvloedt en die zich wat betreft haar kennis laat voeden door de uitkomsten van dat primaire proces (onderaan in de figuur).

Met die achtergrond is het belangrijk dat het Zorginstituut goed invulling kan geven aan de rol van jagers-verzamelaars van data. Voor zichzelf, maar ook als aanjager van beter gebruik van zorgdata in de rest van het zorgstelsel.

Deel 2

Bevorderende en belemmerende factoren voor een lerend zorgsysteem

In het tweede deel van deze oratie wil ik meer in detail verkennen waar de problemen met het lerend zorgsysteem liggen, welke mogelijke oplossingen er zijn en hoe zich dat vertaalt in een onderzoeksthema's.

6. Data

Terug naar de bevorderende en belemmerende factoren. Die hebben voor een belangrijk deel te maken met de beschikbaarheid en kwaliteit van gegevens.

In 2008 verscheen het advies “Van gegevens verzekerd”, van de Raad voor Gezondheidsonderzoek RGO.⁽²²⁾ Deze concludeerde dat de “beschikbaarheid van gegevens op dit moment te wensen overlaat en dat de gegevens die er zijn, niet altijd goed worden benut.” De raad adviseerde “om de *toegankelijkheid* van *beschikbare* gegevens voor wetenschappelijk onderzoek, binnen de grenzen van de privacywetgeving, zoveel mogelijk te bevorderen”. De raad beval aan om het burgerservicenummer, het BSN, daarbij te gebruiken en voor de koppeling van gegevens uit verschillende bestanden een zogenaamde *trusted third party* in te schakelen. Dat is een instantie die onafhankelijk is van de gegevensbeheerders en van de onderzoekers die de gekoppelde gegevens gaan gebruiken. De raad pleitte verder voor het opzetten van een grootschalig onderzoek om gegevens te verzamelen over lichamelijke en psychische beperkingen van patiënten en over risicofactoren voor ziekten [...] en om succesvolle onderzoeken waarin de gezondheid van de bevolking voor langere tijd gevolgd wordt, structureel te ondersteunen. Daarnaast moest er meer ruimte komen voor gegevensverzameling ten behoeve van innovatief wetenschappelijk volksgezondheidsonderzoek.

Meer dan tien jaar later deden het Nivel en het CBS onderzoek naar de mogelijkheden van hergebruik van gegevens om zorgtrajecten in beeld te brengen⁽¹¹⁾. Uit dat onderzoek kwam een weinig rooskleurig beeld naar voren. Veel van de benodigde gegevens worden nog steeds wel vastgelegd, maar onvoldoende gebruikt voor onderzoek, terwijl dat in theorie wel mogelijk is

Toch is er veel gebeurd.

Die burgerservicenummers waar het RGO advies het over heeft worden voor veel onderzoek gebruikt om gegevens op persoonsniveau te combineren, zodat ze binnen een streng beveiligde omgeving, bijvoorbeeld van de CBS microdata services⁽²³⁾, kunnen worden gebruikt voor onderzoek. Om de privacy van burgers te beschermen worden daarvoor niet de echte burgerservicenummers gebruikt, maar pseudoniemen. Daardoor wordt het mogelijk om gegevens te gebruiken zonder dat ze voor de onderzoekers te herleiden zijn tot individuele personen. *Trusted third parties* zorgen er voor dat gegevens aan de bron worden voorzien van zo'n pseudoniem (zie bijvoorbeeld⁽²⁴⁾). Grote hoeveelheden gegevens uit elektronische patiëntendossiers worden voor onderzoek geschikt gemaakt door partijen als het Nivel, Dutch Hospital Data, Vektis, Perined, Palga, het Zorginstituut, de Stichting Farmaceutische Kengetallen, met gegevens uit patiëntendossiers van eerstelijns zorgverleners, ziekenhuizen, apotheken, zorgverzekeraars, en verloskundigen. Door dat pseudonimiseren is het mogelijk geworden om patiënten door de zorg heen te volgen, zonder ze daarvoor lastig te hoeven vallen. Een voorbeeld daarvan is het onderzoek naar aanhoudende klachten na een Covid besmetting, waarvoor onlangs door aan het Nivel en partners subsidie werd gegeven, en waarbij op basis van

routine zorgdata zorgpaden worden beschreven van mensen die een Covid besmetting doormaakten. Ook worden er nu nieuwe 'bestaande' databronnen ontsloten. Zo was en ben ik zowel bij het Nivel als bij Zorginstituut Nederland betrokken bij onderzoek naar het mogelijk hergebruik van gegevens uit zeer diverse bronnen, waaronder de patiëntendossiers van ambulances, specialisten ouderengeneeskunde en de wijkverpleging.

Een belangrijke ontwikkeling, hoewel die niet gericht is op onderzoek, is het afsprakenstelsel voor gegevensuitwisseling van Medmij⁽²⁵⁾.

Maar: nog steeds blijven veel databronnen onderbenut; is het datalandschap versnipperd; kost het vaak veel moeite om toegang te krijgen tot data; ontbreekt het bij velen aan duidelijkheid over wat er nu wel of niet mag met data^(26,27); is er weinig bekend over de bruikbaarheid en kwaliteit van gegevens; en blijft het gebruik van gegevens (dus) vaak beperkt tot het doel waarvoor ze oorspronkelijk werden vastgelegd.

Dat dit als een probleem wordt ervaren zien we terug in het groeiend aantal initiatieven die tot doel hebben om data bij elkaar te brengen⁽²⁸⁻³¹⁾. Een voorbeeld van zo'n initiatief is HealthRI dat zich met de recent verkregen financiering uit het Nationale Groeifonds kan ontwikkelen tot een landelijke facilitator van hergebruik van zorggegevens voor onderzoek.

Als we ooit een lerend zorgsysteem nodig hadden dan is het nu, met de huidige coronapandemie. Het is dan ook niet verwonderlijk dat er veel beweging is in het datalandschap. Door systematisch onderzoek te doen naar de bevorderende en belemmerende factoren voor het hergebruik van data, wil ik proberen hier in positieve zin een steentje aan bij te dragen.

In principe zijn er de volgende soorten problemen:

- data *zijn er niet* (par. 7);
- data *mogen niet worden gebruikt* (par 8);
- data *zijn ongeschikt* voor het doel waarvoor je ze wilt gebruiken (par. 9).

Ik loop elk van deze drie mogelijkheden met u langs.

7. Data zijn er niet

Een eerste reden voor de onmogelijkheid van gegevens gebruik te maken is dat ze er niet zijn, simpelweg omdat ze niet worden vastgelegd. Daar kunnen verschillende redenen voor zijn.

Bereidheid om te registreren

Het registreren van gegevens moet als zinvol worden ervaren, anders gebeurt het niet. Zinvol voor het primaire proces, dat je kunt nakijken welke behandeling een individuele patiënt heeft ondergaan, maar ook voor hergebruik voor onderzoek en statistiek, waarvan de resultaten weer kunnen worden gebruikt in dat primaire proces.

Om de bereidheid van professionals (en burgers) te stimuleren wil ik hier graag een nieuwe slogan introduceren, namelijk 'registreren is profiteren'. Ik wil daarmee bevorderen dat professionals en burgers meer het nut gaan ervaren van een goede en volledige registratie van gegevens in elektronische patiëntendossiers. Verder wil ik bevorderen dat zij ervaren dat dat nut breder is dan alleen voor het zorgverleningsproces⁽¹⁾.

Deze slogan zou behulpzaam kunnen zijn als leidraad bij discussies over zogenaamde 'minimale datasets' zoals nu overal in de zorg worden afgesproken, én bij zogenaamde 'schrapsessies' die op veel plekken plaatsvinden onder het motto 'ontregel de zorg'⁽³²⁾, waarbij onnodig geachte administratieve handelingen worden geschrapt.

Ik denk dat er nog veel te verbeteren valt aan de mate waarin professionals en burgers kunnen profiteren van gegevens die zij vastleggen. Te vaak ligt de focus op de lasten van het registreren. Onder het motto registreren is profiteren pleit ik voor meer nadruk op de lusten. Het registreren van de duur van een consult, bijvoorbeeld, kan door een zorgverlener worden gezien als onnodig, maar dat wordt anders als zorgverleners die informatie zelf weer kunnen gebruiken om hun zorgverlening te verbeteren en verschillen tussen zorgverleners of organisaties inzichtelijk te maken. Het delen en bespreken van feedback met collega's, in een veilige omgeving, kan veel kwaliteitswinst opleveren.

Wettelijke grondslag en proportionaliteit

Een tweede mogelijke oorzaak voor het ontbreken van gegevens is gelegen in de wet- en regelgeving. Bijvoorbeeld het ontbreken van een wettelijke grondslag en toepassing van het proportionaliteitsbeginsel. Dat proportionaliteitsbeginsel komt er op neer dat gegevens niet mogen worden vastgelegd of gebruikt zonder dat daar een noodzaak voor is. Op zich is dat billijk, maar de vraag is dan wanneer is het vastleggen van gegevens wel proportioneel. Een voorbeeld ter verheldering:

Tot enkele jaren geleden waren declaratiegegevens uit de GGZ voorzien van een diagnosecode. Reden hiervoor was dat de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) deze gegevens nodig had voor haar wettelijke taak om de bekostiging van de zorg te monitoren. Als gevolg van een wijziging in het beleid was het echter voor de NZa niet meer

nodig om hierbij gebruik te maken van diagnose-informatie. Daarmee verviel de wettelijke grondslag van de registratie. Daardoor kon Zorginstituut Nederland eveneens geen gebruik meer maken van deze gegevens, ondanks dat die gegevens voor de wettelijke taak van dat instituut wel nodig waren.

Ik denk dat het belangrijk is om verder na te denken over de reikwijdte van het proportionaliteitsbeginsel bij het hergebruik van data voor een lerend zorgsysteem.

Zorgbeleid

Een derde reden voor het ontbreken van gegevens kan gelegen zijn in het zorgbeleid. Er zijn veel voorbeelden waarbij zorgbeleid invloed heeft op de beschikbaarheid van data.

Een voorbeeld is invoering van integraal bekostigde zorg voor chronisch zieken, waardoor huisartsen geen consulten meer declareren voor consulten voor een chronische ziekte als COPD. Voor onderzoekers die met deze data werken is het daardoor een hele puzzel om uit elektronische patiëntendossiers van huisartsen eenduidige cijfers te krijgen over hoeveel zorg mensen met een chronische ziekte krijgen. Omdat er geen consult meer wordt gedeclareerd kun je de telling niet meer baseren op de declaraties.

Het omgekeerde gold bij de hervorming van het zorgstelsel in 2006, toen er een uniform basistarief per consult werd ingevoerd in de huisartsenzorg. Om dat tarief te bepalen was het belangrijk om te weten hoeveel consulten er nu eigenlijk plaatsvonden per patiënt. Voor de voormalige particuliere patiënten was dat wel bekend, er moest immers iets worden gedeclareerd. Voor de voormalig ziekenfondspatiënten kon dat alleen worden uitgerekend door te tellen op welke momenten er iets veranderd was in het elektronisch patiëntendossier. Zo'n verandering werd dan geteld als een consult. Het Nivel heeft er daarbij uiteindelijk voor gezorgd dat de vergoeding voor de huisarts niet 5 euro per consult werd, maar 9 euro, om zo een inkomensachteruitgang van huisartsen te voorkomen⁽³³⁾.

Zorgbeleid heeft dus een behoorlijke impact op de beschikbaarheid van informatie voor dat beleid. Daarom pleit ik er voor dat er bij belangrijke beleidswijzigingen vooraf een evaluatie plaats vindt op de gevolgen voor de informatievoorziening. Je zou het een 'data-effectrapportage' kunnen noemen, vergelijkbaar met milieu effect rapportages voordat ergens een weg wordt aangelegd. Daarmee is te voorkomen dat belangrijke beleidsinformatie verdwijnt, of van betekenis verandert zonder dat we het door hebben.

8. Data mogen niet worden
hergebruikt

Het tweede wat er mis kan zijn met de data is dat gegevens er wel zijn, maar niet mogen of kunnen worden gebruikt voor onderzoek.

Veel databronnen zijn er wel maar worden nog weinig of niet gebruikt als bron van informatie voor onderzoek. Gegevens uit de patiëntendossiers van de wijkverpleging en van specialisten ouderengeneeskunde en van ambulances zijn daarvan voorbeelden ^(11,21,34,35).

Er zijn verschillende mogelijke oorzaken waarom data die er wel zijn niet kunnen worden gebruikt voor onderzoek.

Wet en regelgeving

Ook hier zijn wet en regelgeving weer van belang. U denkt misschien dat juristen kunnen aangeven of iets mag of dat iets niet mag van de wet. In de loop der jaren heb ik geleerd dat dit voor hen toch vaak moeilijk is. Verschillende juristen geven vaak een verschillende interpretatie van dezelfde wetten en regels. Voor een deel komt dat voort uit het feit dat juridische aangelegenheden slechts één laag vormen. Daaronder, of juist daarboven, liggen ethische vraagstukken, die ooit de reden zijn geweest voor de invoering van zo'n wet.

En de AVG dan, de Algemene Verordening Gegevensbescherming? hoor ik u denken. De komst van de AVG in 2015 heeft verschillende effecten gehad. Enerzijds behelst die AVG een heel heldere maatregel om gebruik van data tegen te gaan als burgers dat niet willen. Zekerheid voor burgers dus en hoge boetes voor misbruik van gegevens helpen daarbij. Organisaties die verantwoordelijk zijn voor gegevens hebben functionarissen gegevensbescherming in dienst genomen, die er voor moeten zorgen dat die organisaties niet over de schreef gaan en hoge boetes opgelegd krijgen. Inmiddels is echter duidelijk dat dit niet louter positieve gevolgen heeft gehad voor het lerende zorgstelsel. Hoewel er binnen de Nederlandse wet mogelijkheden zijn om (onder strikte voorwaarden) gegevens voor onderzoek te gebruiken zonder expliciet toestemming van patiënten, zijn niet alle juristen het er over eens onder welke omstandigheden ^(26,27) dit dan mag, en er lijkt regelmatig sprake van risicomidgend gedrag, waardoor er voor wordt gekozen om patiënten actief om toestemming te vragen, terwijl ook een bezwaarsysteem mogelijk zou zijn ⁽²⁶⁾.

Nederland staat in dit dilemma niet alleen. Uit een recente internationale studie bleek dat verschillende EU lidstaten verschillend invulling geven aan de AVG ⁽³⁶⁾. In sommige landen prevaleert het idee van datasolidariteit meer dan in andere landen, waar het recht van het individu meer gewicht krijgt. Het idee achter datasolidariteit is vergelijkbaar met een andere vorm van solidariteit binnen ons zorgstelsel: als burger betaal je verzekeringspremie ook al ben niet ziek, zo geef je ook je data voor onderzoek naar ziektes en zorg waar je op dat moment geen gebruik van maakt ⁽³⁷⁾.

Ondertussen is er nieuwe wetgeving die relevant is voor het lerende zorgstelsel: de

wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg en wet kwaliteitsregistraties zorg, die in voorbereiding is. De eerste richt zich op het primaire proces, de tweede op secundair gebruik van data voor kwaliteitsverbetering. Ik ben erg benieuwd welke effecten deze wetten zullen hebben op de beschikbaarheid en het gebruik van routine zorgdata. Ook hier zou een beleidseffectrapportage vantevoren problemen kunnen voorkomen.

Strategische overwegingen

Naast de mogelijk geringe bereidheid van professionals en patiënten om dingen vast te leggen, en de bestaande wet en regelgeving, kunnen er op organisatieniveau strategische overwegingen een rol spelen voor het beschikbaar maken van data voor onderzoek.

Data leveren immers kennis en kennis is macht. Zeker in een zorgstelsel waarin zorgverleners en verzekeraars geacht worden met elkaar te concurreren, en waarin commerciële belangen een rol spelen, is het niet vanzelfsprekend dat gegevens gedeeld worden voor onderzoek. Dat is iets waar we rekening mee moeten houden bij de ontwikkeling van lerende zorgsystemen en waar we oplossingen voor moeten bedenken.

En daar komt het begrip *governance* om de hoek kijken⁽³⁸⁾, waaronder ik versta: het geheel aan afspraken over wie wat met welke gegevens mag doen onder welke voorwaarden. Het opzetten van een adequate governance en deze ook handhaven is één van de grootste opgaven voor een lerend zorgsysteem. Adequate governance is één van de meest belangrijke pijlers van vertrouwen bij burgers, professionals en organisaties in een lerend zorgsysteem. Toeleveranciers van gegevens moeten er aan de ene kant op kunnen vertrouwen dat hun gegevens niet misbruikt worden voor doelen waar zij niet achter staan, en aan de andere kant moet het gebruik van gegevens niet onnodig worden bemoeilijkt. Een oplossing voor dit dilemma wordt moeilijker naar mate er meer belangen op het spel staan.

Het is dan ook steeds meer een uitdaging om te komen tot een governance model waarin op een adequate manier rekening wordt gehouden met belangen van alle relevante partijen, waarin iedereen profiteert en niemand zich bedreigd voelt. De roep om zo'n model wordt wel steeds groter, maar meestal worden daar geen oplossingen bij vermeld.

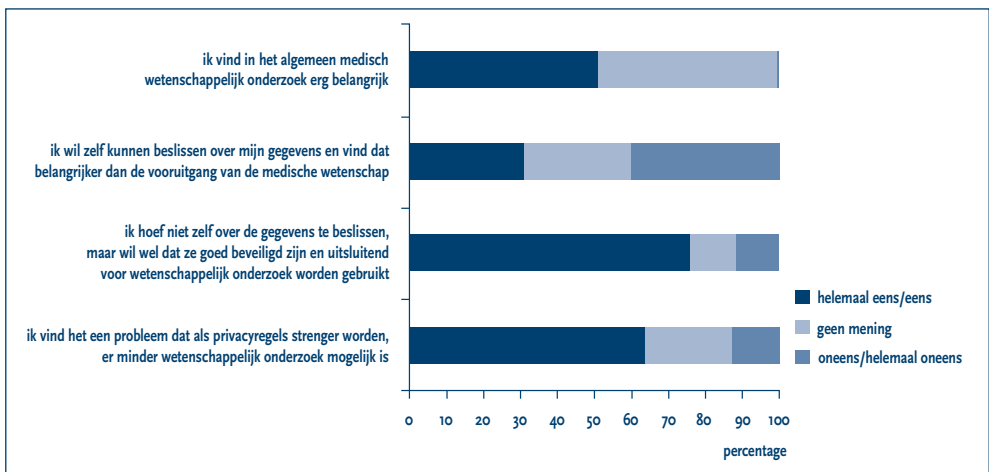
Vanuit deze leerstoel wil ik proberen bij te dragen dergelijke oplossingen door onderzoek te doen naar de perceptie van risico's en belangen van stakeholders en die door te vertalen naar een governance structuur die effectief is. Wat werkt voor welke belangengroepen, welke zorgen hebben zij, hoe kunnen we die wegnemen?

Burgers willen het niet

En dan hebben we nog de burger zelf. De rol van de burger voor het beschikbaar krijgen van gegevens is de afgelopen decennia steeds groter geworden, mede ook onder invloed

van AVG. Burgers zijn steeds meer ook producenten van data en niet alleen maar consumenten van de informatie die daar uit voortkomt. Dat geldt natuurlijk voor gegevens die zij zelf vastleggen via allerlei ehealth toepassingen al dan niet als onderdeel van persoonlijke gezondheidsomgevingen (PGO's), maar ook bij gegevens die geregistreerd worden door professionals. Ook bij die gegevens worden burgers steeds meer gezien als eigenaren.

De AVG heeft als uitgangspunt dat burgers moet worden gevraagd om toestemming voor het gebruik van hun gegevens. Onderzoek in het algemeen belang, waar de privacy gewaarborgd is, vinden de meeste burgers ook geen probleem ^(39,40), al maken ze wel een duidelijk onderscheid in het doel van dat onderzoek en wie het onderzoek uitvoert (Figuur 9).



Figuur 9: Mening van 731 respondenten over het gebruik van hun gegevens voor medisch-wetenschappelijk onderzoek. Bij elke stelling zijn de percentages van de antwoorden weergegeven ⁽⁴¹⁾.

Het probleem zit meer in dat deel van de burgers die je niet weet te bereiken om die vraag te kunnen stellen. Onderzoek in het Antonie van Leeuwenhoek ziekenhuis liet zien dat dit percentage aanzienlijk is ⁽⁴²⁾. De vraag is vervolgens wat je als onderzoeker doet met de gegevens van die groep. Die gegevens zijn er wel, maar je hebt geen toestemming. Gebruik je hun gegevens niet, dan ga je misschien voorbij aan wat wel de 'duty of easy rescue' wordt genoemd ⁽⁴³⁾. Deze komt er op neer dat een mens de morele plicht heeft om een ander mens te hulp te schieten als de risico's te overzien zijn. Klassiek voorbeeld is een nat pak om een kind uit een vijver te redden. We vinden het moreel onacceptabel om dat kind dan niet te redden. Een andere overweging, die hier in zekere zin op lijkt, is dat de kosten om gegevens niet te gebruiken veel hoger kunnen zijn dan om gegevens wel te gebruiken ⁽⁴⁴⁾. We moeten ons dus afvragen afvragen of de mensen die je niet hebt kunnen bereiken ja of nee zouden hebben gezegd als je daar wel in

zou zijn geslaagd. Dat zijn geen juridische vragen maar ethische vraagstukken, en die worden steeds belangrijker.

En wat mogen we eigenlijk van burgers verwachten? Wel gebruik maken van de geneugten van onze gezondheidszorg, die gebaseerd is op gegevens van anderen, maar zelf niet met data bijdragen aan die kennis? Vinden we dat geoorloofd? Hierboven gebruikte ik al het begrip datasolidariteit ^(27,37,45). De vraag is onder welke omstandigheden je van dit principe uit mag gaan en wanneer niet. Ook dit is meer een ethisch dan een juridisch dilemma.

Op dit moment laat de wet veel ruimte voor interpretatie. De norm is dat burgers toestemming moeten geven voor het gebruik van gezondheidsdata, maar onder bepaalde voorwaarden is het ook mogelijk om een bezwaarsysteem te hanteren ^(10,26,27).

Dit dilemma kwam naar voren in een het rapport 'data laten werken voor gezondheid' van het ministerie van VWS. Aan de ene kant pleit dat rapport voor meer gebruik van gegevens voor onderzoek, en aan de andere kant voor maximale zeggenschap bij degenen op wie de data betrekking hebben ⁽³⁷⁾.

De lastige vraag is dus: Hoe gaan we hier uit komen?

Technologische factoren

Ik heb nu al een heel aantal factoren benoemd die kunnen verhinderen dat data kunnen worden ingezet een factor is nog niet benoemd: de technologie. Hiervoor heb ik al iets gezegd over pseudonimiseren als techniek om data minder herleidbaar te maken, terwijl je toch (onherkenbare) individuen door de zorg kunt volgen. Maar de AVG beschouwt data dan nog steeds als persoonsgegevens, en zowel burgers als organisaties moeten nog steeds beslissen over het gebruik van die gegevens.

Wat kan helpen om die beslissing gunstig uit te laten vallen voor het lerende zorgsysteem zijn technische maatregelen om de data daar te laten waar ze vandaan kwamen en daar ook de analyses te laten plaatsvinden ^(19,46,47). Dat zou veel obstakels kunnen wegnemen. Echter, ook bij zulke zogenaamde gedistribueerde infrastructures moeten belanghebbenden het met elkaar eens worden over het gebruik van gegevens. Daarnaast stellen dergelijke infrastructures veel hogere eisen aan de gelijkvormigheid van de data. Je moet er vanuit kunnen gaan dat een analyse op een plek hetzelfde resultaat oplevert als een analyse op een andere plek. Dat betekent dat er geen verschil mag zijn tussen plek 1 en plek 2 in de manier waarop gegevens zijn vastgelegd en opgeslagen. En bovendien dat er geen verschil is tussen moment 1 en moment 2 waarop dergelijke analyses worden uitgevoerd. Dat zijn eisen waar niet makkelijk aan kan worden voldaan.

Een andere technologische oplossing voor het beschikbaar krijgen van gegevens, maar van een heel andere aard zijn persoonlijke gezondheidsomgevingen (PGO's). Zo'n persoonlijke gezondheidsomgeving is een manier om burgers en professionals meer samen

te laten beslissen over gezondheid en zorg. Ze kunnen verschillende functionaliteiten omvatten. Eén functionaliteit zou kunnen zijn dat burgers aangeven wat ze willen dat er met hun data gedaan mag worden. Daarmee zou je een soort ‘zeggenschapsregister’, kunnen inrichten, analoog aan het donorregister. In 2019 heeft het Nivel geïnventariseerd hoe dat dan zou kunnen werken ⁽²⁷⁾, en er wordt ook op dit moment op verschillende plekken nagedacht over de beste manier om burgers meer zeggenschap te geven over hun data.

Technologie is op meer manieren van belang, bijvoorbeeld voor eenduidige registratie van de gegevens, maar ook voor het weer beschikbaar stellen van die gegevens. Ik kom daar straks nog op terug als het over data kwaliteit gaat, maar wat betreft het beschikbaar stellen is het interessant te vermelden hoe ingewikkeld het was en is om gegevens die geregistreerd werden met verschillende softwarepakketten op een eenvormige manier in een database te kunnen stoppen. Een aantal van de mensen hier aanwezig heeft daar dagelijks mee te maken.

ICT leveranciers (met name van registratiesoftware) spelen een cruciale rol in een lerend zorgsysteem. En ik pleit er voor om hen daar ook meer inhoudelijk bij te betrekken. Zij vormen de poort waarlangs van data informatie kan worden gemaakt, en zij vormen ook weer de poort waar langs resultaten van analyses kunnen terugvloeien naar keuzeprocessen waar het allemaal om begonnen was. Ook voor hen is het van belang om niet alleen de databelangen in het zorgverleningsproces voor ogen te hebben, maar ook voor hergebruik van die data. Zowel in het zorgverleningsproces als voor onderzoek en statistiek. Zij kunnen een belangrijke rol spelen in het bestrijden van vertekening bij de verwerking van gegevens zoals ik liet zien in Figuur 4.

9. Data zijn ongeschikt
voor het doel

Een derde soort probleem dat ik aankondigde was dat de data mogelijk ongeschikt zijn voor het doel waarvoor een onderzoek ze wil hergebruiken. Dan heb ik het over data-kwaliteit, een onderwerp dat me sinds de ontwikkeling van de EPD-scan, waaraan ik bij het Nivel heb gewerkt, na aan het hart ligt. Die EPD-scan is en was een instrument om de volledigheid en juistheid van gegevens in elektronische patiëntendossiers van huisartsen te kunnen beoordelen en om hen daarover feedback te geven, in de hoop dat de kwaliteit van de registratie daardoor beter zou worden.

Lange tijd is er bij elektronisch vastgelegde gegevens van uit gegaan dat hergebruik voor onderzoek niet mogelijk was. De kwaliteit van de gegevens was daarvoor domweg niet voldoende, en er waren ook nog niet zo veel gegevens als tegenwoordig. De eerste wet van de medische informatica luidde niet voor niets “*Data shall be used only for the purpose for which they are collected. If no purpose was defined prior to the collection of the data, then the data should not be used*”^(48,49).

Het is nog maar de vraag in hoeverre de kwaliteit van geregistreerde gegevens tegenwoordig wel voldoende is. Meer data is geen substituut voor goede data, maar de uitdagingen in de gezondheidszorg zijn te groot om de enorme hoeveelheid data die er is niet te gebruiken.

Inmiddels kijken we mede daarom anders aan tegen het begrip datakwaliteit. We bezien de kwaliteit van gegevens in het licht van een bepaald doel: *fitness for purpose*^(50,51). Dat betekent niet dat datakwaliteit geen probleem meer is, zeker nu we gegevens voor steeds meer doelen willen gebruiken. In zijn boek ‘Managing the Myths of health care’ stelt de auteur Mintzberg dat we te veel willen meten in onze zoektocht naar *value based health care* en *evidence based medicine* en dat er op iedere meting wel wat is af te dingen⁽⁵²⁾. Een van de redenen daarvoor is dat de data die zijn verzameld onvoldoende geschikt zijn voor het doel waarvoor ze worden gebruikt. Kortom, geschiktheid voor het doel is essentieel.

Die geschiktheid wordt bepaald door: volledigheid, juistheid, detailniveau, tijdigheid van gegevens, *in relatie tot het doel*. Als het doel is om er achter te komen hoeveel mensen in de bevolking overgewicht hebben, dan is de registratie in huisartsenpraktijken onvoldoende. Dit wordt namelijk alleen systematisch vastgelegd bij mensen met een chronische ziekte. Dus als je iets wilt weten over mensen die geen chronische ziekte hebben, dan heb je aan die huisartsendata weinig.

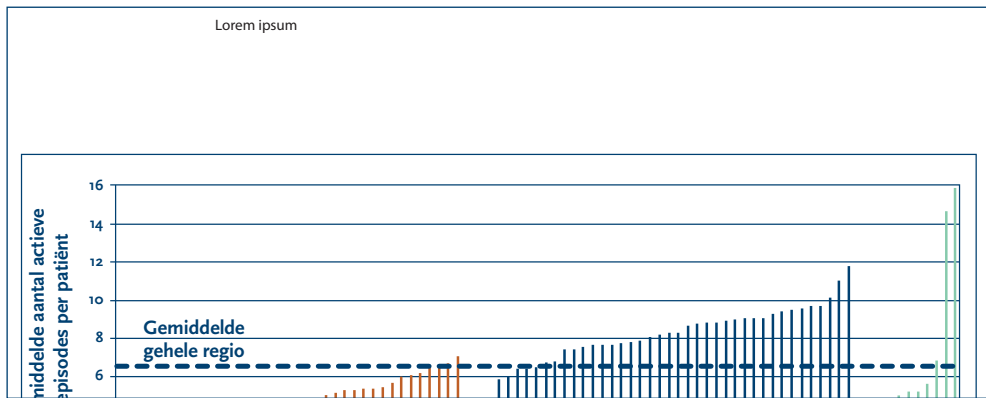
Ik wil hiermee zeggen dat, als we die gegevens willen gebruiken voor andere doelen, dan moeten we kennis hebben van het oorspronkelijke doel en nagaan of ze ook geschikt zijn voor onderzoek naar overgewicht in de algemene bevolking⁽⁵³⁾.

De eerste keer dat ik zelf onderzoek deed naar de kwaliteit de verslaglegging in het elektronisch patiëntendossier was op verzoek van het ministerie van VWS, in het kader van het zogenaamde ZiZo project, dat stond voor Zinnige Zorg. We lieten zien dat er nog

veel aan die verslaglegging schortte en dat het op dat moment niet goed mogelijk was om via huisartsendossiers iets te zeggen over kwaliteitsindicatoren ⁽⁵⁴⁾.

De EPD-scan die ik zojuist noemde was vooral geïnspireerd op elektronische gegevensuitwisseling tussen professionals. Om die uitwisseling verantwoord te laten plaatsvinden is de volledigheid van het dossier essentieel. Uit dat onderzoek kwam naar voren dat er nog veel te verbeteren viel aan de manier van registreren ⁽⁵⁵⁾. Dat had niet alleen te maken met het registratiegedrag van in dit geval huisartsen, maar ook met de manier waarop de registratiesoftware in elkaar zat.

Figuur 10 illustreert dat. Het is een staafdiagram waar ieder staafje een huisartsenpraktijk vertegenwoordigt. De hoogte van de staafjes geeft aan hoeveel ziektes er bij de gemiddelde patiënt in die praktijk stonden geregistreerd. De verschillende kleuren vertegenwoordigen verschillende ‘merken’ registratiesoftware.



Figuur 10: Gemiddeld aantal geregistreerde actieve episodes per patiënt in huisartsenpraktijken. Kleuren vertegenwoordigen verschillend huisartsinformatiesystemen ⁽⁵⁶⁾.

De figuur laat zien dat er aanmerkelijke verschillen tussen huisartsenpraktijken én tussen softwarepakketten. Tegen deze achtergrond is het des te begrijpelijker dat er veel wantrouwen was en misschien wel is tegen het delen van gegevens tussen professionals onderling en tussen professionals en burgers. ⁽⁵⁷⁾. Sinds vorig jaar is het wettelijk verplicht voor zorgprofessionals om patiënten inzage te geven in het elektronisch patiëntendossier. Wat dat teweeg brengt in de kwaliteit van de verslaglegging is één van de onderzoeksvragen bij het project OPEN in de zorg dat het Nivel uitvoert samen met partners in Maastricht en Nijmegen ^(58,59).

Omgaan met imperfecte data

Er zijn in principe twee wegen om de bruikbaarheid van gegevens te verbeteren:

- a) Bewerkingen op de data achteraf;
- b) Zorgen voor een betere registratie van tevoren, aan de bron.

Een voorbeeld van maatregelen achteraf is de zogenaamde episodeconstructie die binnen het Nivel ontwikkeld is om op basis van elektronische patiëntendossiers van huisartsen te berekenen hoeveel mensen er in Nederland ziek zijn en welke ziekte dat dan is. Dat gebeurt zo: De registratie van huisartsen vindt plaats per consult en per consult wordt vastgelegd wat een patiënt mankeert. Door die consulten achter elkaar te zetten kan met een aantal aannames worden berekend hoeveel mensen een bepaalde ziekte hadden en hoe lang die ziekte aanhield ⁽⁶⁰⁻⁶²⁾.

Een voorbeeld van kwaliteitsverbetering aan de voorkant is de EPD-scan, die ik al eerder noemde. Door middel van feedback hebben we het daarin mogelijk gemaakt dat huisartsenpraktijken zich onderling konden vergelijken wat betreft de volledigheid van hun verslaglegging ⁽⁶³⁻⁶⁵⁾. We organiseerden bijeenkomsten rond de feedback en praktijken kregen praktische ondersteuning bij het verbeteren van hun dossiers. Tezamen zorgde dat voor een significante en betekenisvolle verbetering van de verslaglegging. Als eerste gebeurde dat in de regio Twente en vervolgens in de regio Nijmegen, en later is de EPD-scan gebruikt als basis voor een prestatiebeloning bij huisartsen, wat een aanzienlijk *landelijk* effect heeft gehad op de kwaliteit van de registratie ⁽⁶⁶⁾.

Een ander voorbeeld van maatregelen vooraf vormen de zogenaamde zorginformatiebouwstenen ('zibs'), waarbij minimale datasets worden afgesproken, waarvan veldpartijen vinden dat die moeten worden geregistreerd. De ontwikkeling van die zibs is een belangrijke stap om te komen tot betere vergelijkbaarheid van gegevens, maar die zibs moeten dan ook wel op dezelfde manier gebruikt worden. Om dat te bewerkstelligen is inzicht nodig in het effect van verschillen tussen registratiesystemen en andere factoren die het registratiegedrag van professionals beïnvloeden.

Die zibs zijn niet allen relevant voor professionals. Steeds meer burgers leggen immers zelf gegevens vast, althans dat is de bedoeling, om die vervolgens weer te kunnen delen met elkaar en met professionals. En ook daarvan is onbekend hoe we de kwaliteit en volledigheid van de gegevens moeten meten, laat staan hoe we ze moeten verbeteren.

Belang van datakwaliteit wordt steeds groter

Naarmate er meer data komen en naarmate die op meer plekken worden gebruikt, neemt het belang van het inzichtelijk maken en verbeteren van de bruikbaarheid van gegevens alleen maar toe. Dat geldt niet alleen voor de bruikbaarheid voor onderzoek, maar ook voor de bruikbaarheid bij de uitwisseling van gegevens in zorgproces zelf. Ook voor kwaliteitsmetingen en prestatiebeloning worden steeds meer routine zorgdata gebruikt. Daarvoor is de betrouwbaarheid en validiteit van die gegevens eveneens van groot belang.

Relatie met governance en privacy

Datakwaliteit kan overigens niet worden los gezien van de manier waarop governance en privacy geregeld zijn. Als sommige burgers wel en sommige burgers geen toestemming geven voor het gebruik van hun gegevens, dan werkt dat door in de bruikbaarheid van

die gegevens. Die worden daardoor vertekend. *Bias* is hier het Engelse woord voor, dat we in het Nederlands uit luiheid ook vaak gebruiken.

Er zijn dus verschillende bronnen van bias, vertekening van de data. In het begin van mijn verhaal liet ik al een schema zien met de verschillende stappen bij de data-verzameling worden doorlopen voordat iemand er iets mee doet (Figuur 4) en waarbij bias op kan treden.

Relatie met de financiering van het zorgstelsel

Mogelijke vertekening van gegevens kan ook veroorzaakt worden door de wijze waarop de zorg gefinancierd wordt. Dat kan positief of negatief uitpakken. Een positief voorbeeld is de invoering van prestatiebeloning, voor de volledigheid van de registratie en voor een verbetering van de registratie van diagnose informatie bij huisartsen⁽⁶⁶⁾. Een ander positief voorbeeld is dat de invoering van integrale bekostiging voor chronisch zieken heeft gezorgd voor betere registratie van lengte en gewicht bij die groep patiënten. Maar de financiering kan ook negatief doorwerken in de gegevensvoorziening. Het feit dat de zorg voor patiënten met bepaalde aandoeningen wel vergoed wordt vanuit het basis pakket, en voor andere niet, kan leiden tot strategisch registratiegedrag bijvoorbeeld bij paramedici of in ziekenhuizen. De mate waarin dat plaats vindt is onbekend, maar dat gebeurt is zeker⁽⁵⁰⁾. Dit zijn factoren waarmee rekening gehouden moet worden gehouden bij hergebruik van deze gegevens. Dezelfde gegevens gebruiken voor het zorgverleningsproces als voor de bekostiging van de zorg kan de herbruikbaarheid van gegevens onder druk zetten. Ook in dit opzicht zou het doorrekenen van de effecten van beleid op de informatievoorziening met een data-effectrapportage problemen kunnen voorkomen.

10. Leren

Zoals gezegd zijn de actoren in het lerende zorgsysteem zowel producent van gegevens en informatie, als ook de gebruikers er van. Die actoren zijn zorgverleners, burgers/patiënten, organisaties, zorgverzekeraars en overheden. Hierboven ben ik vooral ingegaan op de datakant van het lerende zorgsysteem. Maar veel belangrijker is natuurlijk de vraag of die actoren ook echt iets leren. Daarover heb ik u tussen de regels door natuurlijk al wel wat verteld, maar het kan geen kwaad om er nu toch nog wat explicieter op in te gaan.

Leren van data – in het schema van Boudon (Figuur 9) – kan plaatsvinden op het niveau van het interactiesysteem zelf, en op het niveau van de omgeving. Het is geenszins vanzelfsprekend dat gegevens die beschikbaar zijn en van goede kwaliteit ook daadwerkelijk worden gebruikt, maar de mogelijkheden zijn natuurlijk eindeloos en eigenlijk allemaal variaties op het thema passende zorg en zorg op de juiste plek. En dat kan inhoudelijk gezien over alles gaan. U hebt in mijn presentatie uiteenlopende voorbeelden voorbij horen komen. Variërend van de zorg voor chronisch zieken tot aan de ambulancezorg, en van ziekenhuis tot door een gemeente georganiseerde ondersteuning (WMO zorg). Overall doen zich mogelijkheden voor om meer van data te leren, op verschillende niveaus.

Leren *binnen het interactiesysteem* vindt bijvoorbeeld plaats door middel van *beslissingsondersteuningsoftware* die door patiënten en zorgverleners wordt gebruikt in een zorgconsult of in de voorbereiding op een zorgconsult. Of *feedbackrapportages over het eigen handelen* die wordt verstrekt aan zorgverleners via een feedback portal. Of *prestatiebeloning* waarbij prestatiescores gekoppeld worden aan inkomsten voor professionals.

Leren op omgevingsniveau vindt bijvoorbeeld plaats door middel van *rapportages op landelijk of regionaal niveau over het functioneren van de zorg, de effectiviteit van de behandeling van ziekten of over het voorkomen van ziekten*.

Er zijn talloze voorbeelden van elk van deze leermiddelen. Ik noem De Staat van de Volksgezondheid, de Volksgezondheid Toekomstverkenningen en de Regiobeelden van het RIVM, het project formulariumgericht voorschrijven van het Nivel. De rapportages over het voorkomen van ziekten en het zorggebruik en de zogenaamde krimpmonitor van het Nivel. Het project KIK-v en het geneesmiddelen informatieplatform van het Zorginstituut. Dit zijn allemaal voorbeelden van informatieproducten op omgevingsniveau.

Ook op het niveau van het interactiesysteem zijn er talloze voorbeelden van hergebruik van zorggegevens, gericht op het verbeteren van de kwaliteit van die zorg. Vektis geeft feedback aan huisartsenpraktijken en het jonge bedrijf Pacmed voorziet in beslissingsondersteuning op de IC en in de huisartsenpraktijk.

Naast de aanwezigheid van data en de bruikbaarheid van die data, zijn er verschillende factoren die het leren van data kunnen bevorderen of bemoeilijken.

Zo kan het leren belemmerd of juist bevorderd worden door:

- kenmerken van het zorgstelsel, zoals concurrentie tussen zorgaanbieders;
- aansluiting bij werkprocessen;
- financiële prikkels;
- aansluiten bij een informatiebehoefte.

Om een lerend zorgsysteem zo efficiënt mogelijk in te kunnen richten is het van belang te weten in hoeverre dit soort belemmerende en bevorderende factoren mee of tegen werken bij het leren van data. Het aantal mogelijke informatieproducten waarvan je in potentie kan leren is schier onbeperkt, maar wat bepaalt nu of dat ook gebeurt? Wat bepaalt of de Regiobeelden van het RIVM, of de beslissingsondersteuning van Pacmed, of de feedbackrapportages van Nivel Zorgregistraties, of een onderzoek naar substitutie-effecten bij artrose, of Leren van data in de ouderengeneeskunde nou echt resulteert in betere zorg of meer zorg op de juiste plek? Daar weten we nog weinig over.

Leren om te leren is denk ik een van de belangrijkste factoren. Het mes snijdt daarbij aan twee kanten, want als professionals, burgers en organisaties, meer profiteren groeit ook de bereidheid om data vast te leggen en te delen.

11. Een lerend zorgsysteem
is mensenwerk

Ik ben aan het eind gekomen van mijn verhaal. Ik heb daarin geprobeerd u mee te nemen in de wondere wereld van zorgdata en het lerende zorgsysteem. Dat lerende zorgsysteem dat is er eigenlijk al. Er wordt al heel veel gebruik gemaakt van data voor betere zorg. En in vergelijking met veel andere landen zijn de omstandigheden in Nederland gunstig. Maar het kan nog veel beter. Data zijn nog te veel versnipperd, organisaties, professionals en burgers ondervinden nog te weinig wat de meerwaarde is het hergebruik van gegevens, wetgeving schiet nog vaak te kort, de (her)bruikbaarheid van gegevens is vaak nog verre van voldoende en kan in het zorgbeleid meer rekening gehouden worden met effecten van dat zorgbeleid op de informatievoorziening.

In mijn rede heb ik geprobeerd aan te geven hoe onderzoek kan helpen deze obstakels weg te nemen en het datalandschap te gebruiken als voedselbos voor kennis over de zorg. Ik heb daar suggesties voor gedaan die ik hier niet ga herhalen. Maar ik wil wel de onderliggende boodschap hier noemen: ook al spelen data een belangrijke rol, een lerend zorgsysteem is mensenwerk.

Ik zie er naar uit om met de collega's bij Zorginstituut Nederland, de onderzoekswerkplaats kwaliteit van ziekenhuiszorg en eerstelijnszorg bij Tranzo en bij het Nivel op dit thema verder onderzoek te doen. Maar ik hoorde daarnet dat buiten de borrel klaarstaat, en daar heb ik – net als u – inmiddels ook wel zin in. Toch stel ik uw geduld nog even op de proef, want eerst volgt nog een woord van dank.

12. Dankwoord

Ik voel me bevoorrecht dat ik hier mag staan. Dat is in directe zin te danken aan het college van bestuur van Zorginstituut Nederland en Tilburg University, die mij op deze leerstoel hebben benoemd. Maar veel heb ik ook te danken aan het Nivel en vooral de mensen met wie ik in de loop van bijna 30 jaar heb mogen werken en van wie ik heb kunnen leren.

Dat zijn er te veel om individueel te noemen, maar het zijn allereerst de *onderzoekers* bij onder andere het Nivel en het RIVM en recenter ook bij Zorginstituut Nederland, die keer op keer aanliepen tegen beperkingen van de data, maar die ook altijd weer oplossingen en nieuwe mogelijkheden zagen voor het gebruik van de data; het zijn de *juristen* met wie ik heb kunnen discussiëren over de wettelijke grondslagen en steeds vaker ook over de ethische aspecten bij het verzamelen van zorgdata voor onderzoek; het zijn de *beleidsmedewerkers* bij overheid, koepelorganisaties en belangenorganisaties met hun voortdurende vraag naar eenduidige cijfers en hun kritische vragen daarover; het zijn de *experts in zorg en ICT* bijvoorbeeld bij ICT leveranciers en koepelorganisaties als het Nederlands Huisartsengenootschap, zonder wie een lerend zorgsysteem ondenkbaar is; het zijn de *database experts* die dag in dag uit imperfecte data in voor onderzoekers bruikbaar format proberen te krijgen, en die zich voor wat betreft de huisartsenzorg hebben verenigd in het Landelijk Overleg Huisartsenregistraties; en het zijn *patiënten en burgers* met hun meningen en ervaringen met het gebruik van hun data. En ook al gaat dat nog niet vlekkeloos, zij zorgen er voor dat het datalandschap ook nu al kan fungeren als voedselbos voor een lerend zorgsysteem.

Ik wil toch ook een paar mensen meer specifiek noemen.

Dat zijn allereerst de mensen die eerdere versies en de eerste schetsen van deze oratie voorzien hebben van commentaar. Dat zijn er een heleboel. Henk, Jack, Anneke, Isabelle, Lotte, Sytske, Diana, Christine, Peter, Christel. Zij behoedden mij voor fouten, stelden kritische vragen, namen taken over, en stelden soms zelfs hun huis ter beschikking. Veel dank daarvoor.

Speciale dank ook aan jou, *Peter Groenewegen*, mijn promotor en oud-directeur van het Nivel, jouw enthousiasme voor onderzoek en je altijd terugkerende vraag “Wat is het mechanisme, hoe werkt het nou” heeft er toe geleid dat ik hier nu sta. Bijna vanaf het allereerste sollicitatiegesprek in 1989 bij het Nivel tot nu hadden we altijd wel een groter of kleinere project lopen en ik hoop dat we dat nog een hele tijd vol blijven houden. Dergelijke projecten stonden bij jou dan te boek als ‘vrijdagmiddagproject’, maar niet zelden gebeurde het dat zo’n project uitgroeide tot iets veel groters. Bijvoorbeeld ons onderzoek met Alterra naar de relatie tussen groenheid van de plek waar mensen wonen en hun gezondheid, waar veel collega’s destijds wat lacherig over deden, maar met de gevolgen van klimaatverandering dagelijks in de krant haalt nu niemand dat meer in z’n hoofd. Dat enthousiasme deelde je met *Dinny de Bakker*, die in mijn onderzoekersleven een net zo belangrijke plaats innam,

maar helaas niet meer onder ons is. Postuum bedank ik hem zeer. Vandaag is het trouwens precies 12 jaar min 1 dag geleden dat hij hier op deze plek zijn oratie hield.

Ook mijn vader is niet meer onder ons. In zijn timmerwerkplaats leerde ik timmeren, zagen, boren en jodelen, maar vooral ook de lol van *samen aan iets bouwen*. Wat zou hij het leuk hebben gevonden dat ik nu onderdeel uitmaak van een *onderzoekswerkplaats*, en dat zou hij zeker hebben gedeeld met mijn moeder, die hier gelukkig wel aanwezig is. Als dochter van de dorps-smid bracht ook zij de nodige ambachtelijkheid in ons gezin, maar bovendien een meer filosofische diepgang, waarvan ik hoop ook een beetje te hebben geërfd.

Mijn naaste vrienden wil ik bedanken voor hun steun, hun wijsheid en de ervaringen die we delen. “Niet te lang door blijven praten en blijven kijken of ze nog geïnteresseerd zijn” zei een van hen toen ik advies vroeg toen ik solliciteerde voor dit hoogleraarschap. Daar ga ik dan nu eindelijk maar eens naar luisteren.

Maar voordat ik dat doe wil ik de mensen bedanken die mij het allerdierbaarst zijn: Lidwien, Martine, Jasperina en Laurens. Wat fantastisch dat jullie er zijn en dat we samen lief en leed mogen delen, dat we elkaar hebben in goede en in slechte tijden en dat we daar samen van kunnen genieten. Ik hoop dat we dat nog heel lang kunnen doen!

Ik heb gezegd.

13. Literatuur

1. Proulx A. Schorshuiden. Uitgeverij De Geus; 2016.
2. Holvast J. De volkstelling van 1971. Verslag van de eerste brede maatschappelijke discussie over aantasting van privacy. Uitgeverij Paris; 2013.
3. CBS. De volkstelling: spiegel van de samenleving [Internet]. [cited 2021 Jul 17]. Available from: <https://www.cbs.nl/nl-nl/onze-diensten/overzicht-publicaties/het-licht-van-de-statistiek/1980-heden/de-volkstelling-spiegel-van-de-samenleving>
4. Foets M, Velden K van der. Een Nationale Studie van ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk: basisrapport, meetinstrumenten en procedures. Utrecht: NIVEL; 1990.
5. Westert GP, Schellevis FG, De Bakker DH, Groenewegen PP, Bensing JM, Van Der Zee J. Monitoring health inequalities through general practice: The Second Dutch National Survey of General Practice. *Eur J Public Health*. 2005;15(1):59–65.
6. Flinterman L, Groenewegen P, Verheij R. Zorglandschap en zorggebruik in een veranderende eerste lijn. Utrecht: Nivel; 2018.
7. Verheij RA, Curcin V, Delaney BC, McGilchrist MM. Possible sources of bias in primary care electronic health record data use and reuse. *J Med Internet Res*. 2018;20(5).
8. OECD. Health Data Governance Privacy, Monitoring and Research, OECD Health Policy Studies. Paris: OECD Publishing; 2015.
9. Oderkirk J, Ronchi E, Klazinga N. International comparisons of health system performance among OECD countries: Opportunities and data privacy protection challenges. *Health Policy (New York)*. 2013;112(1–2):9–18.
10. Hansen J, Wilson P, Verhoeven E, Kroneman M, Kirwan M, Verheij R, et al. Assessment of the EU Member States' rules on health data in the light of GDPR. Brussels: Publications Office of the European Union; 2021.
11. Verheij R, Witvliet C, Jansen T, Hooiveld M, van Hilten O. Hergebruik van routine zorgdata voor beleid en wetenschap: hoe het nog beter kan. Nivel/CBS. Utrecht; 2019.
13. Olsen L, Aisner D, McGinnis JM, Institute of Medicine (U.S.). Roundtable on Evidence-Based Medicine. The learning healthcare system : workshop summary. Washington DC: National Academies Press; 2007. 354 p.
14. Friedman CP, Wong AK, Blumenthal D. Policy: Achieving a nationwide learning health system. Vol. 2, *Science Translational Medicine*. 2010.
15. Coleman J. Foundations of social theory. the Belknap Press of Harvard University Press; 1990.

16. Boudon R. De logica van het sociale. Een inleiding tot sociologisch denken. Houten/Zaventem: Bohn Stafleu van Loghum; 1981.
17. Zorginstituut Nederland, Nederlandse Zorgautoriteit. Samenwerken aan passende zorg: de toekomst is nu. Diemen/Utrecht; 2020.
18. Ministerie van VWS. De juiste zorg op de juiste plek. Den Haag; 2018.
19. Zorginstituut Nederland. Hoe kunnen we zorggegevens beter toegankelijk maken? Personal Health Train : FAIR Data toegepast in de praktijk. Diemen; 2018.
20. Graafeiland M Van, Bontje N. Toepassing van de Personal Health Train in de zorg Verdiepend onderzoek. Diemen; 2020.
21. Zorginstituut Nederland. Programma keteninformatie kwaliteit verpleeghuiszorg (KIK-V) [Internet]. 2021 [cited 2021 Aug 7]. Available from: <https://www.kik-v.nl/>
22. Raad voor Gezondheidsonderzoek. Van gegevens verzekerd. Kennis over volksgezondheid in Nederland nu en in de toekomst. Den Haag; 2008.
23. Centraal Bureau voor de Statistiek. CBS microdata services [Internet]. 2021 [cited 2021 Aug 6]. Available from: <https://www.cbs.nl/nl-nl/onze-diensten/maatwerk-en-microdata/microdata-zelf-onderzoek-doen>
24. Kuchinke W, Ohmann C, Verheij RA, van Veen, Evert-Ben Arvanitis T, Taweel A, Delaney BCBC. A standardised graphic method for describing data privacy frameworks in primary care research using a flexible zone model. 2014 Dec 1;83(12).
25. Medmij. Medmij [Internet]. 2021 [cited 2021 Aug 6]. Available from: <https://www.medmij.nl/>
26. Hooghiemstra T, Lokin M. Persoonsgegevens zijn niet altijd taboe in medisch onderzoek. NRC. 2021;
27. Stüssgen R, Coppen R, van Veen EB, Urbanus T, Verheij RA. Zorggegevens voor onderzoek: bezwaar of toestemming? De wet en de praktijk. Utrecht: Nivel; 2019.
28. Digital Health Working Group. Position on a European Health Data Space [Internet]. EFPIA. 2020 [cited 2021 Jul 17]. p. 1–3. Available from: www.efpia.euhttps://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?qid=1532348683434&uri=CELEX:02016R0679-20160504
29. Virus Outbreak Data Network (VODAN) [Internet]. 2021 [cited 2021 Jul 19]. Available from: <https://www.go-fair.org/implementation-networks/overview/vodan/>
30. Daniel Pavin, Sam Jungyun Choi, Anna Oberschelp de Meneses JB. European Commission Conducts Open Consultation on the European Health Data Space Initiative. 2021;(May).

31. TEHDAS Why health is a special case for data governance. 2021;(101035467):1–34.
32. Ministerie van VWS. [Ont]regel de zorg [Internet]. 2021 [cited 2021 Jul 24]. Available from: <https://www.ordz.nl/>
33. De Bakker D, Verheij R, Abrahamse H, Jabaaij L. 5-Eurotarief tegen het licht: ingrijpende veranderingen in honoreringssysteem van huisartsen. *Med Contact (Bussum)*. 2005;60(6):227–30.
34. Oosterveld M, Reyners A, Heins M, Boddaert M, Engels Y, van der Heide A, et al. Factsheet 1: Kenmerken van de populatie en gebruik van ziekenhuis-en huisartsenzorg. Utrecht; 2020.
35. Van Rooden SM, de Groot K, Francke AL, de Bakker DH, Schoenmakers TM, Verheij RA. Routine zorggegevens uit de wijkverpleging in Nivel Zorgregistraties: een haalbaarheidsstudie. *Utr Niv*. 2017;
36. Hansen J, Wilson P, Verhoeven E, Kroneman M, Kirwan M, Verheij R, et al. Assessment of the EU Member States' rules on health data in the light of GDPR. Specific Contract No SC 2019 70 02 in the context of the Single Framework Contract Chafea/2018/Health/03. Brussels; 2021.
37. Ministerie van VWS. Data laten werken voor gezondheid. Den Haag; 2018.
38. Willison DJ, Trowbridge J, Greiver M, Keshavjee K, Mumford D, Sullivan F. Participatory governance over research in an academic research network: The case of Diabetes Action Canada. *BMJ Open*. 2019;9(4):1–9.
39. Coppen R, van Veen EBE-BB, Groenewegen PPP, Hazes JMWMW, De Jong JDD, Kievit J, et al. Will the trilogue on the EU Data Protection Regulation recognise the importance of health research? 2015 Oct;25(5).
40. Patiëntenfederatie Nederland. Delen van data in de gezondheidszorg. Patiëntenfederatie Nederland; 2021.
41. Coppen R, Groenewegen PP, Hazes JMWM, Jong JD De, Kievit J, Neeling JNDN De, et al. Hergebruik van medische gegevens voor onderzoek. *Ned Tijdschr Geneeskd*. 2016;160:1–7.
42. Rebers S, Vermeulen E, Brandenburg AP, Stoof TJ, Zupan-Kajcovski B, Bos WJW, et al. A randomised controlled trial of consent procedures for the use of residual tissues for medical research: Preferences of and implications for patients, research and clinical practice. *PLoS One*. 2016;11(3):1–15.
43. Porsdam-Mann S, Savulescu J, Sahakian BJ. Facilitating the ethical use of health data for the benefit of society: electronic health records, consent and the duty of easy rescue. *Philos Trans A*. 2016;
44. Jones KH, Laurie G, Stevens L, Dobbs C, Ford D V., Lea N. The other side of the coin: Harm due to the non-use of health-related data. *Int J Med Inform*. 2017 Jan 1;97:43–51.

45. Gerritsen J, Verhoef P. Datasolidariteit voor gezondheid. Verbeterpunten met oog voor ieders belang. Utrecht: Rathenau Instituut; 2020.
46. Dekker A. Inaugural speech. *Leren van andermans data*. Maastricht: Maastricht University; 2016.
47. Zorginstituut Nederland. Eindrapportage praktijktoets Personal Health Train. 2018;16.
48. De Lusignan S, Mimmagh C. Breaking the first law of informatics: the Quality and Outcomes Framework (QOF) in the dock. *The Journal of Innovation in Health Informatics* 2006; 14(3):153-6.
49. Van Der Lei J. Use and abuse of computer-stored medical records. *Methods Inf Med*. 1991;30(2):79–80.
50. Verheij RA, Curcin V, Delaney BC, McGilchrist MM. Possible sources of bias in primary care electronic health records. *J Med Internet Res*. 2018;20(5):e185.
51. Goodhue DL. *Understanding User Evaluations of Information Systems*. Vol. 41. 1995.
52. Mintzberg H. *Managing the myths of health care; bridging the separations between care, cure, control and community*. Oakland: Berrett-Koehler publishers; 2017.
53. Verberne L, Nielen M, Leemrijse C, Verheij R, Friele R. Recording of weight in electronic health records of general practices. 2018;
54. Stirbu-Wagner I, Spies-Dorgelo M, Verheij R. Quality indicators from the GP information systems? *Huisarts Wet*. 2011;54(7).
55. Jabaaij L, Verheij R, Njoo K, Hoogen H. Inzicht in registratieroutines: ontwikkeling van de EPD-scan. 2007;
56. van der Bij S, Biermans M, Levelink H, Verheij R, Bij S, Biermans M, et al. De kwaliteit van de elektronische verslaglegging door huisartsenpraktijken in de regio Nijmegen: eindrapport. *Utr Niv*. 2015;
57. Zwaanswijk M, Ploem MC, Wiesman FJJ, Verheij RA, Friele RD, Gevers JK. Understanding health care providers' reluctance to adopt a national electronic patient record: an empirical and legal analysis. *Med Law*. 2013 Mar;32(1).
58. Keuper J, Batenburg R, Vis E, Flinterman L, Verheij R. *Eerste inzichten in de ervaringen van huisartsenpraktijken met online inzage*. Utrecht; 2021.
59. Verheij RA (Batenburg R. Effect van online inzage in het elektronisch patiëntendossier bij de huisarts [Internet]. 2021 [cited 2021 Aug 6]. Available from: <https://www.nivel.nl/nl/project/effect-van-online-inzage-het-elektronisch-patientendossier-bij-de-huisarts-h-epd>

60. Biermans MCJ, de Bakker DH, Verheij RARA, Gravestein JV, van der Linden MW, de Vries Robbé PF, et al. Development of a case-based system for grouping diagnoses in general practice. 2008 Jul;77(7).
61. Biermans MCJ, Elbers GH, Verheij RA, Jan van der Veen W, Zielhuis GA, Robbé PF d. V. External Validation of EPICON: A Grouping System for Estimating Morbidity Rates Using Electronic Medical Records. *J Am Med Informatics Assoc.* 2008;15(6).
62. Nielen MMJ, Spronk I, Davids R, Korevaar JC, Poos R, Hoeymans N, et al. Estimating morbidity rates based on routine electronic health records in primary care: Observational study. *J Med Internet Res.* 2019;21(7).
63. Jabaaij L, Njoo K, Visscher S, Hoogen H Van Den, Tiersma W, Levelink H, et al. Verbeter uw verslaglegging, gebruik de EPD-scan. *Huisarts Wet.* 2009;52(5):240–6.
64. Bij S van der, Hoon S de, Boer D de, Jong A de, Nielen M, Verheij R. NIVEL-onderzoek naar kwaliteit HIS-registratie: routine zorgdata nog niet geschikt voor kwaliteitsindicatoren. Utrecht: Nivel; 2016.
65. van der Bij S, Khan N, Ten Veen P, de Bakker DH, Verheij RARA, Veen P t., et al. Improving the quality of EHR recording in primary care: a data quality feedback tool. *J Am Med Inform Assoc.* 2016 Jun 6;24(1):81–7.
66. van der Bij S, Verheij R, Bij S, Verheij R, van der Bij S, Verheij R, et al. Inzet variabiliseringsgelden 2013 leidt tot belangrijke verbetering EPD. *SynthesHis.* 2013;4(4):16–7.

