



Wie is Robert Verheij?

Prof. dr. Robert Verheij [1962] deed sociale geografie en promoveerde in 1999 op verschillen in de gezondheidszorg tussen stad en platteland. Naast zijn functie als programmeur 'Zorgdata en het Lerend Zorgsysteem' bij het Nivel en coördinerend adviseur bij Zorginstituut Nederland, is hij sinds 2019 bijzonder hoogleraar 'Transparantie in de zorg vanuit patiëntenperspectief' bij Tranzo, Tilburg University.

Zijn oratie is te vinden op YouTube: <https://www.youtube.com/watch?v=EQk3m4hW34c> en te lezen via https://www.tilburguniversity.edu/sites/default/files/download/Oratie_Robert_Verheij_2021.pdf.

‘Met hun EPD-gegevens zitten huisartsen op een goudmijn’

Tessa Dijkman, Pieter Buis

In de gezondheidszorg genereren we enorme hoeveelheden data. We zien echter dat deze ‘big data’ nog onvoldoende gebruikt worden om de zorg beter te maken. Prof. dr. Robert Verheij is hoogleraar ‘Transparantie in de zorg vanuit patiëntenperspectief’. Hij ging in zijn oratie in op de vraag wat ervoor nodig is om dit te veranderen. Zijn leerstoel werd ingesteld door Zorginstituut Nederland.

‘Lange tijd kon je eigenlijk alleen maar gezondheidsonderzoek doen met data die je zelf actief had verzameld, bijvoorbeeld met vragenlijsten. Tegenwoordig, in onze digitale samenleving, vertaalt bijna alles zich in data. Secundair gebruik van routinematig verkregen zorgdata is de basis voor een lerend zorgsysteem. Die data worden echter onvoldoende gebruikt. Sterker nog: Nederland bevindt zich betreft hergebruik van zorgdata zelfs in de achterhoede’, zegt Verheij.

‘Als huisarts heb je een belangrijke signaalfunctie voor gezondheidsrisico’s binnen de regio’

‘We hebben meer dan ooit een lerend zorgsysteem nodig, zeker tijdens de huidige coronapandemie. De belangrijkste vraag die ik vanuit deze leerstoel wil beantwoorden is dan ook: hoe kunnen we zo goed mogelijk leren van de enorme hoeveelheid gegevens die ons zorgstelsel zelf voortbrengt?’

Problemen bij gebruik routinematig verkregen zorgdata

‘Tegelijkertijd is het een uitdaging om onderzoek te doen met data die voor een ander doel zijn vastgelegd. Kennis van de omstandigheden waaronder deze data tot stand zijn gekomen, is onontbeerlijk.

Kort door de bocht zijn er 3 soorten problemen bij het gebruik van zorgdata. Data ontbreken omdat ze niet worden

vastgelegd, of niet mogen worden vastgelegd door wet- en regelgeving. Gebrek aan bereidheid tot registreren kan hierbij een rol spelen, of het ontbreken van een wettelijke grondslag en toepassing van het proportionaliteitsbeginsel. Verder kunnen data soms niet worden gebruikt door wet- en regelgeving of technische beperkingen, of omdat burgers hun data niet willen delen. Laatste probleem is dat data soms ongeschikt zijn voor het doel. Dan gaat het vooral om de datakwaliteit. Deze is regelmatig onvoldoende voor de onderzoeksvraag.’

Mogelijkheden van het datalandschap van de huisarts

Toch is Verheij optimistisch: ‘Als we kijken naar de mogelijkheden, ben ik erg positief over het datalandschap van de huisarts. Het Nivel beheert nu de grootste database, waarbij ongeveer 10% van de Nederlandse huisartsenpraktijken is aangesloten. Daarnaast zijn er nog verschillende academische netwerken die huisartsendata gebruiken voor onderzoek.

Het samenbrengen en verdichten van dit netwerk kan veel opleveren. Er bestaat binnen Europa al een groeiend aantal initiatieven om data bij elkaar te brengen en ook het Nivel is al bezig met een “opplusactie” om het Nederlandse netwerk te verdichten. Huisartsen zitten echt op een goudmijn, helemaal als het lukt om een landelijk dekkend huisartsenregistratienetwerk op te bouwen. Het Nederlandse gezondheidszorgsysteem is daar ook ideaal voor, met haar inschrijving op naam en een dekkende, laagdrempelige huisartsenzorg.

Daarnaast zie ik veel kansen in het combineren van huisartsendata met andere eerstelijns zorgverleners binnen de regio en op het gebied van zinnige zorg in de tweede lijn. Discussies over wat passende zorg is en welke zorg er in het basispakket moet zitten vinden nu vooral plaats op basis van gegevens uit ziekenhuizen. De (langetermijn-) problemen waarmee een patiënt bij de huisarts komt, zeggen echter veel over het succes van de behandeling in de tweede lijn en of deze nog valt onder de noemer passende zorg. Daar kunnen eerstelijnsdata echt iets betekenen, maar die worden voor dit doel nog onvoldoende ingezet. Uiteraard gaat dat niet zomaar. Voor het zover is, moet er eerst aandacht worden besteed aan de 3 uitdagingen voor het gebruik van zorgdata.’

VERKLARENDE WOORDENLIJST

- **Anonimisatie:** persoonsgegevens zijn nooit meer herleidbaar tot individuele personen. Dergelijke gegevens vallen buiten de AVG.
- **EPD-scan:** een in de jaren 2009-2015 ontwikkeld instrument waarmee huisartsen kunnen nagaan in hoeverre hun werkwijze strookt met de ADEPD-richtlijn.
- **Governance:** het geheel aan afspraken over wie wat met welke gegevens mag doen onder welke voorwaarden.
- **Lerend zorgsysteem:** het genereren van kennis is ingebed in het zorgverleningsproces. Data die de zorg zelf voortbrengt worden hergebruikt om de zorg beter te maken. Dit is onderdeel van de zorgcultuur.
- **Passende zorg:** zorg die van waarde is voor de gezondheid en het functioneren van het individu, tegen een redelijke prijs.
- **Proportionaliteitsbeginsel:** wettelijke grondslag dat gegevens niet mogen worden vastgelegd of gebruikt zonder dat daar een noodzaak voor is.
- **Pseudonimisatie:** beveiligingsmaatregel waarbij persoonsgegevens worden omgezet naar een nummer, zonder dat duidelijk wordt over welke patiënt(en) of huisartsenpraktijk(en) het gaat. Via dit nummer kan de patiëntreis gevolgd worden. Er kan sprake zijn van omkeerbare of onomkeerbare pseudonimisatie.
- **Secundair gebruik van routine zorgdata:** gebruik maken van data voor een ander doel dan waar deze oorspronkelijk voor werden vastgelegd. Bijvoorbeeld onderzoek op basis van gegevens uit huisartsen EPD's.
- **Zorginstituut Nederland:** overheidsinstelling die onder andere adviseert wat er in de basisverzekering komt en kwaliteit en betaalbaarheid van de zorg bevordert. Hieronder valt ook het stimuleren van beter gebruik van data, zowel door het Zorginstituut zelf als door het veld.

Laat zorgverleners het nut van registreren zien

Verheij: 'Als registreren iets oplevert, wordt het aantrekkelijker om uit te voeren en te integreren in het zorgverleningsproces. In de dagelijkse praktijk profiteren huisartsen primair door hun data te delen met praktijkcollega's, de HAP, medisch specialisten, de apotheek of de patiënten zelf via het project OPEN in de zorg. Secundair worden huisartsendata nuttig gebruikt voor onderzoek en de ontwikkeling van richtlijnen. Ook spiegelinformatie kan zeer leerzame informatie opleveren.

Waar ik een kans zie voor de toekomst is meer profiteren van data op regionaal niveau. Je kunt dan gedegen uitspraken doen over de volksgezondheid binnen een regio. Dit soort onderzoeken vindt nu al plaats, zoals de invloed van gewasbescherming op de gezondheid in de Betuwe, de aardbevingen in Groningen of de effecten van klimaatverandering in verschillende regio's. Maar ook de omgeving van Tata Steel of een gebied met Q-koorts kan door het samenbrengen van regio-

nale data goed worden onderzocht. Huisartsen kunnen hierin een belangrijke signaalfunctie vervullen. De regio zelf of een onderzoeksinstituut zoals het Nivel of het RIVM kunnen dit onderzoek dan verder oppakken.'

Goede omgang met privacyregels

'In Nederland wordt op de meeste zorgdata pseudonimisatie toegepast en soms anonimisatie. Er is echter veel discussie over welke privacyregels er op welk moment moeten worden toegepast. De regelgeving tussen verschillende Europese landen - binnen de General Data Protection Regulation - verschilt, en kent ook binnen Nederland grijze gebieden. Volgens de AVG moet je als patiënt expliciete toestemming geven, maar voor onderzoek kunnen uitzonderingen worden gemaakt onder de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst. Dan volstaat een "opt-outsysteem". Wat in welke situatie mag en kan is nog vaak onderwerp van discussie. Een illustratief onderzoek vond plaats in het Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis. Patiënten werden aan de poort gevraagd of ze akkoord gingen met het gebruik van hun gegevens voor onderzoek. Het overgrote merendeel vond dit prima.' Verheij: 'De toestemming zelf vormt dus niet zozeer het probleem. Wat wél een dilemma bleek, was de relatief grote groep van patiënten die ze niet konden bereiken. Als je deze vaak kwetsbare groep in zijn geheel niet meeneemt, kun je flinke vertekening in de gegevens krijgen. In het algemeen zou ik pleiten voor brede toepassing van een opt-outsysteem bij onderzoeken met gepseudonimiseerde data, waar er alles aan is gedaan om herleidbaarheid van personen te voorkomen.

Deze benadering komt overeen met het Finse principe van datasolidariteit, waarbij je als patiënt je (gepseudonimiseerde) gegevens beschikbaar stelt voor onderzoek, omdat je vervolgens ook kunt profiteren van de onderzoeksresultaten uit diezelfde data. Het zou mooi zijn als we in Nederland ook meer volgens dat principe kunnen gaan werken.'

Goed registreren en datakwaliteit

'Om "aan de bron" als huisarts goed te registreren is eigenlijk vrij makkelijk: je doet het al fantastisch als je "gewoon" de ADEPD-richtlijn volgt. Eerder ontwikkelden onder andere het Nivel en het NHG al de EPD-scan, waarmee huisartsen kunnen nagaan in hoeverre hun werkwijze strookt met de ADEPD-richtlijn en op welke punten ze deze registratie kunnen verbeteren. Deze EPD-scan is in 2009 voor het eerst ontwikkeld en vervolgens ingezet in de regio's Twente en Nijmegen. De scan gaf een duidelijke verbetering van de registraties. Later was de EPD-scan de basis onder de toekenning van variabiliseringsgelden.

Het lijkt mij zinvol om deze EPD-scan breder in te zetten. Niet vanuit een principe van "meten en beoordelen", maar vanuit "leren en verbeteren". Zo zat ik ooit tussen 2 huisartsen die het percentage patiënten met een allergie in hun praktijk vergeleken. Bij de ene huisarts had 9% van het totale aantal patiënten last van allergieën. Dit was een normaal percentage. Bij de ander was dit percentage 0%. Wat bleek? Hij had de registra-

tieknop in zijn HIS nog maar net ontdekt! Voor het op orde brengen van EPD's zou je wat mij betreft gebruik kunnen maken van de intrinsieke motivatie van huisartsen om goede zorg te leveren. Inzicht in de eigen registraties is vaak al genoeg. De andere kant van de registratie, die van de HIS-leveranciers, ligt ingewikkelder. De datakwaliteit is nu nog erg afhankelijk van welk HIS je gebruikt en of je daar als huisarts je weg in weet te vinden. Hier valt nog winst te behalen. Er wordt wel

'Registreren is profiteren'

eens gesuggereerd dat we allemaal 1 EPD zouden moeten hebben, maar dat is volgens mij niet nodig. Als de systemen goed met elkaar kunnen communiceren en we de basale inrichting gelijktrekken, is er goed onderzoek mee te verrichten. Ook het nieuwe wetsvoorstel Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg oftewel Wegiz, gaat hierbij helpen.'

Zorgen over zorgdata

'In de media hoor je verhalen over bedrijven als Quinn, Google en Amazon, die commercieel gebaat zijn bij huisartsendata. Veel mensen maken zich daar zorgen om. Het sleutelwoord tot een lerend zorgsysteem is denk ik vertrouwen, waarbij ik in mijn oratie 4 pijlers heb geformuleerd. Die gaan over "de

juiste dingen doen", "rule of law" ofwel je houden aan de wet, "de kwaliteit en bruikbaarheid van de gegevens" en over de zogenaamde "governance".

Een goede governance vind ik een van de grootste uitdagingen voor een lerend zorgsysteem en hergebruik van data. Daar moet vooraf goed over nagedacht worden. Voor de zorgregistraties van het Nivel nemen NHG, LHV en InEen deel aan de stuurgroep. Zij bepalen primair waarvoor de gegevens mogen worden gebruikt.'

Toekomstperspectief

'Zoals gezegd: huisartsen zitten met hun EPD-gegevens op een goudmijn. Zeker als het lukt om een verdichting van de huisartsenregistratienetwerken te bewerkstelligen en dit te kunnen combineren met gegevens van andere eerstelijnszorgverleners en de tweede lijn. Voor de kwaliteit van zorgdata in de huisartsenpraktijk zou het breder uitrollen van de EPD-scan een optie zijn. Tot slot wil ik huisartsen uitdagen om gebruik te maken van hun signaalfunctie ten aanzien van de volksgezondheid binnen hun regio. Dat is waar we het lerend zorgsysteem vrij makkelijk kunnen inzetten. Een van de taken van het Zorginstituut is het stimuleren van dit systeem. Wij kunnen jullie daarin ondersteunen, besluit Verheij. ■

Vragen over de EPD-scan? Mail naar r.verheij@nivel.nl