

Hergebruik van data: de (gouden) belofte

De belangstelling voor het hergebruik van data uit de zorgpraktijk en uit wetenschappelijk onderzoek voor meerdere doeleinden is de laatste jaren enorm gegroeid. Met Engelstalige termen als datastewardship, open access, data sharing en big data worden we een nieuw tijdperk ingetrokken. De verwachtingen over de mogelijkheden om data te benutten zijn dan ook hooggespannen. Dit artikel laat een aantal goede voorbeelden zien van hergebruik van data en schetst activiteiten die nu lopen om goede randvoorwaarden daarvoor neer te zetten. Om de belofte van hergebruik van data waar te maken gaat het om goed datamanagement binnen een duurzame, transparante informatie-infrastructuur.

Door: M. Bloemers

Als resultaat van biomedisch en gezondheidsonderzoek keken we tot voor kort vooral naar tastbare producten, zoals geneesmiddelen, medische hulpmiddelen, operatietechnieken en innovaties in de organisatie van de zorg. Nu realiseren we ons de potentie van de onderliggende data, omdat daaruit veel meer kennis is te halen dan het beantwoorden van één onderzoeksvraag. Datzelfde geldt voor registraties in de zorgpraktijk, die oorspronkelijk vooral voor administratieve doeleinden zijn opgezet. Steeds vaker zijn ze te gebruiken voor informatie over kwaliteit van zorg en voor wetenschappelijk onderzoek en beleidsonderbouwing. Binnen het wetenschappelijk onderzoek zijn met hergebruik van data voordelen te behalen, zoals de besparing op het onderzoeksbudget, of een vermindering van proefdiergebruik.

Door databestanden uit verschillende disciplines te combineren zijn nieuwe soorten onderzoeksvragen te beantwoorden. Openheid van data maakt het verder mogelijk om onderzoek te verifiëren, wat helpt bij het voorkomen van wetenschapsfraude.

Goede voorbeelden

Hergebruik van data, ofwel het benutten van data voor meerdere doeleinden, gebeurt al op een aantal plaatsen. Illustratief is de casus van

Tijn Kool over gebruik van de LMR; zie zijn artikel op pagina 27.

De analyse van het RIVM van gegevensvoorziening voor de VTV en Zorgbalans geeft een overzicht van de betekenis van registraties voor onderbouwing van het beleid en wat veranderingen daarin betekenen voor de landelijke informatievoorziening over gezondheid en zorg.¹ Analyse van bestaande data verbetert de kwaliteit van zorg doordat professionals spiegelinformatie krijgen over het medisch handelen.² En met registraties van ervaringen met het gebruik van geneesmiddelen worden effecten ervan in 'real life' onderzocht, wat een waardevolle aanvulling is op de kennis uit het farmaceutisch onderzoek en de inzet van geneesmiddelen doelmatiger kan maken.³

Andere voorbeelden zijn de registratie in de eerste lijn van het NIVEL⁴ en de verzameling van declaratiegegevens in de zorg door Vektis⁵ en Achmea⁶, die beleidsmakers veelvuldig gebruiken om zich te informeren over bijvoorbeeld de effecten van het vergoedingensysteem op patiëntenstromen langs verschillende zorgverleners.

Obstakels

Aan data is geen gebrek. Door de toename van registraties in de zorg, door ontwikkelingen in moleculaire, genetische en beeldvormende on-



Margreet Bloemers



derzoekstechnieken en in de ICT en bioinformatica, vormen de verzameling en opslag van data geen belemmering meer: ‘technisch kan alles!’ is een vaak gehoorde uitspraak. Het zijn echter de toegankelijkheid en de bruikbaarheid van de data die nog voor problemen zorgen. Bij pogingen om bestaande data te benutten stuiten onderzoekers op belemmeringen. Er worden bijvoorbeeld hoge kosten gerekend voor het gebruik, of de dataverzameling is niet compleet doordat gegevens missen of pas laat kunnen worden geleverd. Wanneer het om patiëntengegevens gaat, speelt privacy een rol. Is toestemming gevraagd aan de patiënt voor nader onderzoek en, in verband daarmee, zijn de gegevens geanonimiseerd of gepseudonimiseerd? Voor de koppeling van databestanden zijn de eenheid van taal en de gebruikte ICT-standaarden doorslaggevend. Tot slot kan het belang van de onderzoeker een belemmering opwerpen bij het delen van data, bijvoorbeeld omdat hij er zelf mee wil kunnen publiceren, of omdat hij een vinding wil kunnen patenteren. Al deze obstakels maken dat onderzoekers eerder kiezen voor het maken van een nieuwe dataverzameling, of dat een instelling liever een eigen registratie aanhoudt. Dat werkt verdere versnippering in het datalandschap in de hand en onnodige gegevensverzamelingen, die weer leiden tot een toename in administratieve druk en minder tijd voor zorg voor de patiënt. De problemen zijn terug te voeren op een gebrek aan vertrouwen in bestaande dataverzamelingen en op een gebrek aan regie op de te gebruiken werkwijzen en standaarden. Recente ontwikkelingen op het gebied van datamanagement en informatievoorziening dragen bij aan een oplossing daarvoor. Het vervolg van dit artikel gaat dieper in op deze ontwikkelingen.

Datamanagement als randvoorwaarde

Data kunnen alleen ten volle worden benut wanneer ze vindbaar, toegankelijk en uitwisselbaar zijn. Goed datamanagement is daarvoor een randvoorwaarde. Datamanagement heeft betrekking op de keuzes die men maakt bij het verzamelen, opleveren, bewaren en het beschikbaar stellen van de data. Het gaat dan om maatregelen om de privacy van de deelnemers te beschermen; de technische maatregelen die het koppelen van de gegevens mogelijk moeten maken; gestandaardiseerde metadata die de informatie beschrijven zodat een toekomstige gebruiker ze kan lezen en interpreteren; de opslagplaats voor de data (capaciteit, beveiliging); de controle op de kwaliteit (volledigheid, correctheid, consistentie); de vindbaarheid van de dataverzameling op internet in een online catalogus; en de voorwaarden waaronder een onderzoeker de data mag hergebruiken. ZonMw financiert een breed palet van onderzoek op het gebied van gezondheid, zorg, kwaliteit, besturing, doelmatigheid en toezicht. In die rol stelt ZonMw eisen aan datamanagement in de projecten die zij financiert en biedt ondersteuning daarbij. Daartoe heeft ZonMw een checklist met toelichting en advies over datamanagement laten opstellen.⁷ Datamanagement in ZonMw-projecten is volop in ontwikkeling⁸ een beweging die ook bij andere onderzoeksfinanciers zoals NWO en KNAW in gang is gezet. Met de genoemde checklist gaat ZonMw in 2014 ervaring opdoen door subsidieaanvragers en -ontvangers te vragen om voor hun project een datamanagementplan te schrijven. Zo moet een werkbaar aanpak ontstaan die ertoe bijdraagt dat ZonMw-projecten inderdaad dataverzamelingen opleveren die herbruikbaar zijn en kunnen worden benut voor nieuw on-

derzoek en de onderbouwing van beleid en kwaliteit van zorg. Daarnaast stimuleert ZonMw het hergebruik van data door de subsidie-aanvrager te stimuleren – waar mogelijk – bestaande data te gebruiken.

Data-infrastructuren

In de afgelopen jaren zijn meerdere data-infrastructuren in ontwikkeling genomen waarmee het mogelijk wordt om gegevens over patiënten over een hele sector met elkaar te vergelijken. Een voorbeeld is de door ZonMw en NWO gefinancierde ontwikkeling van de infrastructuur van het ROM Consortium Kinder- en Adolescenten Psychiatrie. Behandelaars en cliënten krijgen met deze registratie van uitkomsten (ROM, routine outcome monitoring) zicht op de voortgang van de behandeling. Deze gegevens kunnen ook worden gebruikt voor de verbetering van de kwaliteit van zorg en wetenschappelijk onderzoek.⁹

Een ander voorbeeld is de registratie bij specifieke patiëntengroepen van een generieke set uitkomstmaten, ook wel aangeduid met minimale dataset (MDS), zoals dat gebeurt bij alle ouderen die deelnemen aan projecten van het Nationaal Programma Ouderenzorg.¹⁰ Ook de Perinatale Registratie Nederland, waarvoor de verschillende beroepsgroepen rond de zwangere vrouw en het pasgeboren kind samenwerken, werkt sinds kort met een MDS.¹¹

Een omvangrijk initiatief dat een groot deel van de zorg en het onderzoeksveld gaat betreffen is de recent gepubliceerde visie op zorgdocumentatie van de NFU (Nederlandse Federatie van Universitair medische centra).¹² Met deze visie wil de NFU voor alle UMC's een systeem invoeren waarin patiëntgegevens eenmalig worden geregistreerd in het primaire zorgproces ('registratie aan de bron') en meervoudig gebruikt kunnen worden: door verschillende zorgverleners, voor het afleiden van financiële gegevens, kwaliteitsinformatie en voor onderzoek. In deze visie zijn de gegevens patiëntgebonden, ongeacht de plaats in de zorg. Nu zijn gegevens nog gebonden aan systemen en disciplines, wat kan leiden tot onvolledige en foutieve gegevens en een slechte gegevensuitwisseling. Deze nieuwe manier van zorgdocumentatie gaat de gegevensuitwisseling in de zorg optimaliseren én kansen bieden voor wetenschappelijk onderzoek.

Datamanagement en infrastructuur als gezamenlijke inspanning

Bij het dieper graven in deze en andere voorbeelden blijkt dat er nog veel moet gebeuren voor de beloften van het hergebruik van de data waargemaakt kunnen worden. Het datalandschap blijkt nog versnipperd te zijn met aparte

dataverzamelingen in verschillende sectoren, al dan niet losstaand van elkaar, met eigen structuren, werkwijzen en standaarden. Ondanks de toenemende aandacht voor datamanagement en datainfrastructuur komt het nog steeds veel voor dat de informatie over gezondheid en zorg onvolledig en vertraagd beschikbaar komt.

Het ministerie van VWS werkt daarom met een meerjarenagenda Zorginformatie aan een duurzaam informatiestelsel voor de zorg. In een brief aan de Tweede Kamer¹³ laat het ministerie zien hoe het informatiestelsel de kwaliteit in de zorg transparant moet gaan maken. Met deze landelijke aandacht voor samenwerking en uitwisseling van kennis en ervaringen in zogenaamde Bazaar-bijeenkomsten rond de ontwikkeling van het informatiestelsel, groeien het bewustzijn en het inzicht in de mogelijkheden voor het optimaliseren van zorgregistraties. Het informatiestelsel en concepten zoals de registratie aan de bron hebben zeker potentie. Nu komt het aan op gevolg geven aan de ambities in deze initiatieven, zodat een volgend artikel over dit onderwerp de titel 'Hergebruik van data: DE GOUDEN BELOFTE!' kan dragen.

Noten

- 1 http://www.rivm.nl/Documenten_en_publicaties/Wetenschappelijk/Rapporten/2012/oktober/Strategische_analyse_gegevensvoorziening_VTV_en_Zorgbalans_Naar_betere_informatie_over_volksgezondheid_en_zorg. RIVM Rapport 270261001, Strategische analyse gegevensvoorziening VTV en Zorgbalans: Naar betere informatie over volksgezondheid en zorg, 2012, R. Nugteren, M.J. van den Berg, M. Verschuuren, H.S.J. Picavet, H.G.M. Verkleij en N. Hoeymans.
- 2 <http://www.clinicalaudit.nl/node/12>.
- 3 <http://www.zonmw.nl/nl/programmas/programma-detail/goed-gebruik-geneesmiddelen/algemeen>.
- 4 <http://www.nivel.nl/NZR/zorgregistraties-eerstelijns>.
- 5 <http://www.vektis.nl/index.php/producten-en-diensten/informatie-en-onderzoek/voorbeelden>.
- 6 <http://www.achmeazorg.nl/overige-zorg/overige-zorg/initiatievenindezorg/Achmea-Health-Database>.
- 7 *Data: digitale diamanten*. http://www.zonmw.nl/fileadmin/documenten/Toegang_Tot_Data_TTD/TTD_Eindrapport_Datamanagement.pdf.
- 8 www.zonmw.nl/ttd.
- 9 <http://kenniscentrum-kjp.nl/Professionals/ROMCKAP/ROM>.
- 10 <http://www.nationaalprogrammaouderenzorg.nl/het-programma/minimale-data-set>.
- 11 http://www.perinatreg.nl/wat_wordt_geregistreerd.
- 12 http://www.nfu.nl/img/pdf/13.3694_Brochure_Registratie_aan_de_bron_versie_4-7-13.pdf.
- 13 <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2013/10/23/kamerbrief-over-een-duurzaam-informatiestelsel-voor-de-zorg.html>.

Informatie over de auteur

Margreet Bloemers is implementatiemedewerker bij ZonMw en accounthouder van het dwarse werkverband Toegang tot Data binnen ZonMw.