



Databeschikbaarheid: een heilige graal of een fata morgana?

In zijn Kamerbrief bespreekt minister Kuipers van VWS het verbeteren van databeschikbaarheid door een landelijk dekkend netwerk van infrastructures. Hierbij wordt databeschikbaarheid gepresenteerd als tegenhanger van geprotocolleerde gegevensoverdracht. Dit versterkt de toenemende overtuiging binnen de zorg-ICT dat gegevensuitwisseling op basis van databeschikbaarheid de toekomst is, en op termijn gegevensoverdracht zelfs volledig kan vervangen. Maar is dit wel zo? Zullen zorgverleners in de toekomst alleen nog maar gegevens opvragen in plaats van naar elkaar overdragen? Of storten we ons te snel weer op een nieuwe heilige graal, zonder een duidelijk beeld te hebben van de positie die databeschikbaarheid (mogelijk) gaat innemen in het veld van gegevensuitwisseling?

Gegevensoverdracht

Op dit moment wordt zorginformatie vaak binnen één bepaald zorgproces vastgelegd en gedeeld, volgens de brief van Kuipers. Er vindt een geprotocolleerde overdracht van gegevens plaats, zoals een verwijzing naar een specialist of de overdracht van ziekenhuis naar verpleegzorg of thuiszorg. Dit wordt ondersteund door de Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (Wegiz).

Bij gegevensoverdracht bepaalt de verzendende partij welke informatie van de patiënt wordt verzonden. Omdat hierbij bijna altijd sprake is van een zorgoverdracht voor de patiënt, mag je in dit soort

gevallen uitgaan van veronderstelde toestemming.

Bij databeschikbaarheid zijn de vraagstukken rond patiënttoestemming en authenticatie van zorgverleners bij het opvragen van gegevens complicerende factoren.

Dit is een van de redenen dat gegevensoverdracht op dit moment de meest gebruikte manier van gegevensuitwisseling in het zorgveld is. Veel (FHIR-) informatiestandaarden zijn hier daarom ook op ingericht.



Databeschikbaarheid

Over databeschikbaarheid zegt Kuipers het volgende:

“Databeschikbaarheid vraagt om het beschikbaar stellen van data op een manier dat alle zorgverleners en burgers in de keten direct de beschikking kunnen hebben over relevante zorggegevens.”

Bij databeschikbaarheid kunnen gegevens worden opgevraagd die beschikbaar zijn gesteld door verschillende bronssystemen of dataplatformen. Omdat patiënten dankzij MedMij al veel data tot hun beschikking hebben, focussen we hier op databeschikbaarheid voor de zorgverlener.

Volgens Kuipers heeft databeschikbaarheid een grote toegevoegde waarde op de momenten dat er een acute behoefte is aan informatie, zoals bij een acute opname, of als aanvullende informatie nodig is na het ontvangen van een gegevensoverdracht. Volgens de huidige wetgeving is hierbij altijd expliciete toestemming van de patiënt nodig. Daarnaast moet de opvragende zorgverlener zich altijd authenticeren met een erkend inlogmiddel om toegang te krijgen tot patiëntgegevens in een dataplatform of een systeem van een andere zorgorganisatie. Hierdoor is databeschikbaarheid met de huidige voorzieningen en wetgeving moeilijker te realiseren dan gegevensoverdracht.



De toekomst van gegevensoverdracht en databeschikbaarheid

Zoals Kuipers in zijn Kamerbrief aangeeft, zijn de huidige informatiestandaarden die onderdeel uitmaken van de Wegiz, vooral gefocust op geprotocolleerde gegevensoverdracht binnen één duidelijk zorgproces. Hierbij wordt databeschikbaarheid dus als alternatief gepresenteerd, waarmee het mogelijk zou worden om informatie uit te wisselen die wel relevant is in sommige situaties, maar geen onderdeel is van het onderliggende protocol. Er kleven echter aantal nadelen en beperkingen aan gegevensuitwisseling op basis van databeschikbaarheid. Daarom is de verwachting dat gegevensoverdracht ook in een wereld waar we streven naar volledige databeschikbaarheid nog steeds een belangrijke rol zal spelen. De belangrijkste redenen noemen we hieronder.



Gegevensregistratie niet afgestemd op databeschikbaarheid

De manier waarop gegevens nu worden geregistreerd en uitgewisseld, voldoet nog niet aan een model waarin geregistreerde data beschikbaar en bruikbaar is voor anderen. Op dit moment wordt meestal pas na registratie beoordeeld welke gegevens geschikt zijn om te delen met externe zorgverleners. Deze redactieslag levert vervolgens een 'gereviseerde' en gestandaardiseerde dataset op, volgens een informatiestandaard. Hierbij is alleen deze gereviseerde dataset deelbaar met externe zorgverleners en vaak ook nog eens alleen in de context van een specifieke casus, zoals een verwijzing.

Om databeschikbaarheid écht een succes te maken moet de manier van registreren van data in de bronsystemen veel meer gericht zijn op het uitgangspunt dat data altijd bruikbaar moet zijn voor externe partijen en systemen. Dat vraagt iets van de manier waarop data wordt opgeslagen, wat gigantische aanpassingen van bronsystemen kan eisen. Ook de manier waarop gebruikers registreren, zal moeten veranderen. Daarbij is eenheid van techniek én taal een belangrijke factor. Dit soort ontwikkelingen zal naar verwachting nog jaren duren.



Verzender wil regie over gegevensuitwisseling

De verwijzende partij wil vaak een bepaalde set aan gegevens in een patiëntoverdracht. Om bijvoorbeeld te zorgen dat een specialist bepaalde relevante informatie niet mist, zal een huisarts dit expliciet onder de aandacht willen brengen. Daarin wil de huisarts niet afhankelijk zijn van het initiatief van de ontvanger om de juiste gegevens op te vragen. De verzender wil dus een bepaalde mate van controle houden over de gegevens die de ontvanger te zien krijgt. Een applicatie zoals ZorgDomein kan hierbij helpen door middelen voor gegevensselectie te bieden. De verzender kan dan de noodzakelijke en relevante gegevens samenstellen. Hiermee blijft het mogelijk data te verzenden die bijvoorbeeld niet in een informatiestandaard is opgenomen, maar wel belangrijk wordt gevonden door de verzender.



Doelgerichte gegevensoverdracht door fijnmazige protocollen

Met het oog op dataminimalisatie zijn er voor gegevensoverdracht protocollen opgesteld waarin is vastgelegd welke informatiebehoefte een zorgaanbieder heeft voor een bepaald zorgproces. Vaak wordt voor deze protocollen gekeken naar landelijke informatiestandaarden, die niet elk specifiek zorgproces dekken. Het is dan niet mogelijk om gegevens uit te wisselen die buiten een informatiestandaard vallen. Als een zorgaanbieder echter de middelen heeft om zelf protocollen te definiëren en publiceren, vervalt deze beperking. Een platform zoals ZorgDomein biedt zorgaanbieders met dergelijke middelen de mogelijkheid om zelf hun informatiebehoefte aan te geven voor specifieke zorgprocessen. Dit maakt het mogelijk om heel doelgericht gegevens uit te wisselen die buiten een informatiestandaard vallen, zonder dat de ontvanger uitgebreid hoeft te zoeken in een patiëntdossier van een andere zorgaanbieder en waardoor overbevraging van systemen voorkomen wordt.



Drempels in wetgeving en patiënttoestemming

Los van bovengenoemde uitdagingen, speelt ook wetgeving rondom databeschikbaarheid een rol.

Voor het opvragen van gegevens op basis van databeschikbaarheid is altijd uitdrukkelijke toestemming van de patiënt nodig. Voor gevallen waar sprake is van een patiëntoverdracht en bijbehorende patiëntgegevens, kan worden uitgegaan van veronderstelde toestemming.

Zeker in een landschap waar toestemmingen per gegevensdienst, zorgaanbieder en soort zorgverlener geregistreerd en gecontroleerd kunnen worden, maakt de mogelijkheid gegevens onder "veronderstelde toestemming" te versturen een groot verschil. Gezien de ervaringen met het donorregister, lijkt het niet aannemelijk dat de gemiddelde burger snel alle soorten van toestemmingen gaat registreren. Hierdoor blijft gegevensoverdracht een waardevolle manier van informatie-uitwisseling.





Inbreuk op privacy

Om databeschikbaarheid een succes te maken, moeten patiëntgegevens breed beschikbaar worden gesteld voor onbekend gebruik. Zoals we eerder aangaven, eist de huidige wetgeving dat patiënten hiervoor expliciet toestemming geven. Los van de vraag of deze wetgeving op termijn soepeler wordt, vraagt databeschikbaarheid meer van patiënten op het gebied van privacy dan gegevensoverdracht.

Bij gegevensoverdracht wordt een beperkte dataset uitgewisseld met een specifieke ontvanger in de context van een specifiek zorgproces.

Bij databeschikbaarheid gaat het om het beschikbaar stellen van volledige dossiers voor vooraf onbekende zorgverleners en onbekend gebruik. Daarom zal volledige databeschikbaarheid ook in de toekomst naar verwachting op grotere maatschappelijke weerstand stuiten. Zeker in een wereld waarin het vertrouwen in openbare instellingen onder druk staat.



Databeschikbaarheid: een heilige graal of een fata morgana?

De afgelopen jaren hebben verschillende partijen veel energie gestoken in het faciliteren van digitale gegevensoverdracht. Daar profiteren dagelijks duizenden patiënten en zorgverleners van. Hierin valt absoluut nog winst te behalen, zeker als het gaat om de overdracht van gestructureerde en herbruikbare patiëntgegevens. Door bijvoorbeeld te focussen op de kwaliteit van registreren kunnen we de huidige manier van gegevensoverdracht verbeteren én een goede basis leggen voor databeschikbaarheid.

Hoewel databeschikbaarheid niet de heilige graal is die gegevensoverdracht volledig zal vervangen, is het evenmin een fata morgana en maakt het zeker deel uit van de toekomst.

Laten we ons daarom richten op een goede inbedding van gegevensuitwisseling in de dagelijkse praktijk en ons niet blindstaren op de technische uitvoering. Op die manier kunnen databeschikbaarheid en gegevensoverdracht elkaar aanvullen en versterken en beide uitblinken in verschillende scenario's.

