

Gevaarlijke oprisping over datasolidariteit van directeur zorgdata-gaarder Vektis



De afgelopen twee jaar borrelt het begrip “datasolidariteit” af en toe op in de discussie over het gebruik van zorgdata. Op 2 september 2019 gebeurde dat weer eens door [een verbale oprisping van directeur Herman Bennema van Vektis](#). Het telkens te berde brengen van datasolidariteit is ingegeven door het feit dat grootschalig onderzoek met zorgdata, bijv. bij big-data-analyse aan een flink aantal beperkingen gebonden zijn. Dat vinden onderzoekers en met name Vektis lastig. Daarbij moet men zich wel bedenken dat Vektis het informatie instituut van Zorgverzekeraars Nederland is. Vektis legt al veel vast aan data in/over de zorg, voornamelijk in de vorm van declaratiegegevens. Bennema stelt dat het koppelen van data uit verschillende bronnen vaak niet lukt. Bijvoorbeeld omdat het té ingewikkeld is om de juiste datavelden uit de verschillende bronnen met elkaar in verband te brengen. Het liefste zou hij dat doen met een unieke koppelsleutel, zoals het Burgerservicenummer (BSN). Dat willen maakt zijn verhaal tot een gevaarlijke poging meer tot op een persoon herleidbare informatie te gaan be-/verwerken en beheren.

Gedachten

Bennema ziet mogelijkheden om met het BSN als identifieer bij gebruik van geavanceerde technologie. Het BSN is echter de ultieme mogelijkheid om iemand te identificeren. Hij vindt dat de terughoudendheid in het gebruik van zorgdata en het BSN grotendeels gebaseerd is op angst voor misbruik. Enerzijds

zegt hij dan dat die zorg terecht is. Anderzijds vraagt hij zich af of de angst voor misbruik leidend mag zijn, als de consequentie is dat het steeds moeilijker wordt om onderzoek te doen naar het verbeteren van de kwaliteit en betaalbaarheid van de zorg. Hij roept op tot vertrouwen. Vertrouwen in de geautomatiseerde wijze van verwerken van zorgdata. Bij zijn opmerking moet men in gedachten houden dat zorgverzekeraars in toenemende mate zorguitgaven zien als een schadelast. Intensieve data-analyse moet dan ook gezien worden als een instrument om die schadelast te beperken.

Solidariteit?

Bij de pogingen om met het begrip “datasolidariteit” grenzen op te rekken maken beleidsmakers en verzekeraars vaak de vergelijking met de solidariteitsgedachte die ten grondslag ligt aan de betaling van zorgkosten door de Nederlanders. Die gedachte trekt men dan eigenlijk door bij de gedachte dat er dan ook solidariteit zou moeten bestaan ten aanzien van het gebruik van door de zorgverlening vastgelegde data.

Historie

[Medio 2017 poneerde een advocaat](#) van het ROM-data verzamelende bedrijf Stichting Benchmark GGZ(SBG) in een kort geding tegen dat bedrijf:

“...dat de patiënt de ethische verantwoordelijkheid heeft aan een lerend zorgsysteem bij te dragen. En dus ook aan de ontwikkeling van ROM door middel van benchmarking. Het doel van ROM is immers drieledig: dat de patiënt profiteert, andere patiënten profiteren en het zorg(kwaliteitssysteem) profiteert. Niet meewerken is dus anti-solidair of.... niet ethisch! “

Bruno Bruins

Minister voor de medische zorg Bruno Bruins lanceerde het

begrip datasolidariteit op 15 november 2018 [in een brief aan de Tweede Kamer](#). Hij werkte dat nader uit in een apart document genaamd [“Data laten werken voor gezondheid”](#). De solidariteit die ten grondslag ligt aan het betalen voor ons zorgstelsel haalt hij ook aan als reden om tot datasolidariteit te komen. Bruins heeft die brief in de week gelegd bij meerdere instanties en organisaties zodat men de komende tijd meer oprispingen over datasolidariteit kan verwachten.

Rathenau instituut

[In januari 2019 ging het Rathenau-instituut](#), een denktank die gevraagd en ongevraagd de overheid van advies dient, diep op deze materie in. Het publiceerde het advies [“Gezondheid Centraal: Zorgvuldig data delen in een digitale samenleving.”](#) Daarin schrijft men dat datasolidariteit de vrijwilligheid van de participatie van burgers in digitale diensten onder druk kan zetten.

“Datasolidariteit kan hierdoor in botsing komen met het solidariteitsbeginsel waarop ons zorgstelsel is gebaseerd, zeker wanneer de data op verkeerde wijze worden ingezet. Het delen van data draagt bij aan analyse en profilering. De voorspellende vermogens van algoritmen en profilering maken het mogelijk te definiëren of te expliciteren wie wel ‘gezond is’ of ‘gezond gedrag vertoont’ en wie niet. Wanneer profilering niet meer wordt gebruikt om mensen te helpen maar om mensen te categoriseren als ‘probleemgeval’ kan uitsluiting tot zorg en aanvullende verzekering het gevolg zijn. Ongewenste profilering kan ook leiden tot een onevenwichtig zorgaanbod of zelfs een slechtere kwaliteit van zorg”.

Weigeren?

Bennema stelt dat als iemand het echt niet wil de mogelijkheid moet hebben om te weigeren. In het licht van zijn pleidooi voor zo volledig en betrouwbaar mogelijke analyse van

zorgdata komt dat huichelachtig over. Immers toestemming weigeren voor gebruik van zorgdata betekent uitvallers en dus verlies van representativiteit van die data. Recent bleek al hoe het ministerie van VWS aankijkt tegen toestemmingsweigeraars als het gaat om representativiteit van data. Bij de internetconsultatie voor een reparatiewetje voor landelijke registratie van verslaafden en traumazorg gaf VWS aan dat de mogelijkheid om te weigeren kan leiden tot een substantieel aantal weigeraars. Dat zou dan onverenigbaar zijn met het doel van het voeren van volledige registraties voor goede statistieken t.b.v.. bijvoorbeeld kwaliteitsborging.

Gevaar

Bennema pleit dan ook voor een systeem waarin men de beperkingen niet legt op de inputfactoren, de zorgdata van de patiënt. Wel op een systeem waarbij je zorgdata vanuit alle zorgdomeinen op individueel niveau kunt koppelen en vervolgens geanonimiseerd analyseert. Problematisch is volgens mij daarbij dan meteen dat men de privacy van de patiënt schendt op het moment dat men de data gaat be-/verwerken. Het probleem zit hem ook daarin dat op enig moment in de dataverwerking tot diep in het systeem breed gekoppelde data nauwkeurig op persoon exact herleidbaar zijn door het BSN en daarna pas anonimisatie plaats vindt.

Ik beschouw het blog van Herman Bennema, daarom als de zoveelste, ook gevaarlijk te noemen, oprisping om zoveel mogelijk zorgdata te koppelen. Zeker als die komt uit de mond van een instantie die een verlengstuk is van de zorgverzekeraars.

W.J. Jongejan, 5 september 2019

Afbeelding van [Darko Djurin](#) via [Pixabay](#)