

# Gezondheid centraal

Zorgvuldig data delen in een digitale samenleving



## Bericht aan het Parlement

**Digitalisering van gezondheidsdata biedt kansen voor betere zorg op maat en voor preventie. Verschillende digitale diensten kunnen - in samenhang - het inzien, delen en benutten van elektronische gezondheidsdata mogelijk maken, ook buiten het zorgdomein. Het doel is ook om burgers te activeren om met hun eigen gegevens te werken aan hun gezondheid. De verwachting is dat burgers door zelf hun data te beheren meer grip krijgen op de zorg. Het is de vraag of we op basis hiervan betere zorgadviezen krijgen, of we daardoor werkelijk meer regie hebben op onze gezondheid en of regie bij de burger over meer data wel zo wenselijk is. Onderzoek van het Rathenau Instituut laat zien dat het zorgvuldig en veilig delen van data gebaat is bij kleinschaligheid en focus. Dit onderzoek geeft overheid, zorgveld en politiek handvatten om digitale diensten in te zetten voor de 'maatschappelijk verantwoorde digitale samenleving'. Kwaliteit van data en van goede zorg staan hierbij centraal en burgers worden beschermd tegen onwenselijk gebruik van hun data.**

## **Elektronische diensten voor het delen van gezondheidsdata**

Het rapport *Gezondheid Centraal. Zorgvuldig data delen in een digitale samenleving* van het Rathenau Instituut onderzoekt digitale diensten die uitwisseling van gezondheidsgegevens mogelijk maken. Die uitwisseling vindt plaats tussen zorgprofessionals, burgers en eventueel derden als verzekeraars, bedrijven en wetenschappers. Hiermee vervaagt de grens tussen het medische en niet-medische domein. *Wat betekent dit voor de zorg in de praktijk, en de mate waarin burgers regie kunnen nemen over hun eigen gegevens en daarmee over hun gezondheid?*

Er zijn vier verschillende typen digitale diensten voor gezondheidsdata onderzocht:

- online portalen voor cliënten in de geestelijke gezondheidszorg (ggz);
- leefstijl- en health apps;
- persoonlijke gezondheidsomgevingen (PGO's, persoonlijke 'datakluisjes');
- burgerplatforms (collectieve databases).

Het onderzoek is gebaseerd op onder andere interviews en een workshop met experts en stakeholders uit het veld.

## **Bevindingen van het rapport Gezondheid Centraal**

- Het delen van data met zorgprofessionals en e-coaching (digitaal advies over je gezondheid) op basis van deze data kan voor sommige patiënten positief bijdragen aan de ervaren grip op ziekte. Voorbeelden hiervan zijn te vinden binnen de ggz, zoals online portalen waarbij de kwaliteit van het advies wetenschappelijk getoetst is, en bij de medische apps die samen met zorgaanbieders, zorgverzekeraars en wetenschappers worden ontwikkeld. Deze diensten richten zich vooral op chronische patiënten en worden voor een specifieke zorgcontext ontwikkeld.
- Opzetten van digitale diensten voor gezondheidsdata werkt het best op regionaal niveau - daar waar zorgverleners veel onderling contact hebben, zoals tussen huisartsen, apothekers en ziekenhuizen. Binnen deze context gaat het niet om zo veel mogelijk data te verzamelen, maar om goede kwaliteit van data en een betekenisvolle analyse, die moet leiden tot betere zorg.
- Er is een wildgroei aan digitale hulpmiddelen die verzekerden, patiënten en consumenten zouden moeten helpen om hun gezondheid te monitoren en hun leefstijlgedrag aan te passen. De kwaliteit van meten en de kwaliteit van e-coaching door de apps verschillen sterk.
- Zorgprofessionals en wetenschappers maken zich zorgen over de vermenging van digitale gezondheidsdata uit verschillende bronnen en van variërende kwaliteit. Dit leidt tot onzekerheid over de betrouwbaarheid van de gegevens en over toepassing ervan binnen en buiten de zorg.
- Het delen van gegevens met onderzoekers, direct gemeten met sensoren of via een datakluis, wordt steeds gewoner. De inburgering van digitale diensten in de dagelijkse praktijk, zowel binnen als buiten de gezondheidszorg, zet het vrijwillige karakter van deze diensten en van het delen van data onder druk. De diensten creëren een nieuwe markt van meten, monitoren en disciplineren van lichaam, leefstijl en gedrag, en leggen zo de norm op om verantwoordelijkheid te nemen voor de eigen gezondheid.

- Via de verschillende diensten lekken medische data weg via de slechtst beschermde ketenpartij, vaak via burgers zelf maar ook via zorgprofessionals of platforms. Grotere bedrijven of instanties kunnen deze data combineren met data uit andere bronnen en zo een profiel opstellen van een persoon. De gevolgen kunnen verder strekken dan het gezondheidsdomein en ook gebruikt worden bij belangrijke beslissingen rond werk, relaties, hypotheekverstrekking of uitkeringen.
- 

#### Goede voorbeelden

Focus en kleinschaligheid, waarbij verantwoordelijke partijen samenwerken in testomgevingen, blijken de succesfactoren voor de ontwikkeling van digitale diensten:

- In de ggz worden online portalen gebruikt bij gezamenlijke besluitvorming tussen zorgprofessionals, patiënten en soms naasten. Digitale en *face-to-face* zorg worden afgewisseld, ontwikkelaars helpen de diensten verbeteren. Specifieke medische apps, zoals *MS Sherpa* die nog in de testfase verkeert, helpen gebruikers om beter om te gaan met hun ziekte. De samenspraak tussen zorgprofessionals en patiënten over het gebruik van de app vergroot de eigen regie.
  - Op dit moment zijn er nog geen PGO's in gebruik omdat de eerste PGO's nog moeten worden gecertificeerd door MedMij. De twee onderzochte PGO's (nog zonder MedMij-label) die al gebruikers hebben worden vooralsnog aangeboden vanuit de zorg en richten zich op regionale samenwerking.
- 

### Gezondheid in de digitale samenleving

Het Rathenau Instituut heeft de afgelopen jaren veel studies gedaan naar maatschappelijke, economische en ethische effecten van digitalisering. Belangrijke lessen daaruit die aansluiten bij de huidige bevindingen over digitalisering van gezondheidsdata zijn:

- Digitalisering leidt tot een *looping* effect waarbij de virtuele omgeving de praktijk stuurt. Digitalisering van patiëntgegevens leidt tot verandering van het zorgproces en tot andere rollen van zorgprofessionals en patiënten.
- Grootschalige digitaliseringsprocessen van publieke diensten lopen vast, als geprobeerd wordt te veel verschillende diensten voor verschillende gebruikers en burgers tegelijkertijd te standaardiseren. Experts in het huidige onderzoek waarschuwen er voor om alle gezondheidsgegevens van alle burgers in een gestandaardiseerd dossier te plaatsen.
- De veronderstelling dat alle gebruikers door digitalisering meer grip krijgen op processen is onjuist. Sommige gebruikers zullen hun data actief gebruiken en beheren. Andere gebruikers zullen passief gebruik maken van hun gegevens. Weer

anderen zullen juist controle verliezen. In het complexe zorgdomein ligt dit punt nog gevoeliger vanwege het risico op uitsluiting van zorg.

- Digitalisering gericht op het koppelen van veel data van zo veel mogelijk personen leidt tot grootschalige platforms die de positie van de gebruikers verzwakken. Dit geldt ook in het zorgdomein.
- Digitalisering gaat steeds meer gepaard met veiligheidsrisico's. Niet alleen voor privacy, ook voor robuustheid van systemen, continuïteit van toepassingen en het waarborgen van maatschappelijke waarden. Cybersecurity wordt daarom steeds belangrijker als voorwaarde voor verantwoord digitaliseren, zeker in de zorg.
- De noodzaak om goede professionele zorg te onderbouwen met wetenschappelijk onderzoek leidt te gemakkelijk tot ongecontroleerde overdracht van patiëntgegevens en lichaamsmateriaal. Voor patiënten is het verschil tussen diagnostisch onderzoek, onderzoek gedreven door nieuwsgierigheid, klinisch onderzoek en andere vormen van gezondheidsonderzoek onduidelijk.

### **Niet data delen maar gezondheid centraal**

Onderzoek van het Rathenau Instituut laat zien dat niet het delen van data, maar goede zorg centraal moet staan in de digitale samenleving. Dat betekent dat:

- de regie van de overheid op digitalisering in de zorg niet meer gericht moet zijn op het stimuleren van zoveel mogelijk delen van data, maar op het **implementeren van goede voorbeelden**. Daarbij hoort ook het organiseren van toezicht op diensten die hun belofte niet waarmaken en de gezondheidszorg ondermijnen. Hierbij kan worden aangesloten bij bestaande initiatieven als NeLL, de GGD Appstore, de KNMG Medische App checker en stichting MedMij;
- burgers zelfvertrouwen moeten hebben om regie te kunnen nemen over hun eigen gegevens. Werk de notie '**patiëntgeheim**' uit tot een notie die beoogt gegevens, die nu niet beschermd zijn door het medisch beroepsgeheim te beschermen, en stimuleer **technologisch burgerschap** door te blijven investeren in digitale vaardigheden, burgers te betrekken bij digitale innovaties en concreet door een instantie of fonds op te richten waar burgers terecht kunnen voor begeleiding én om genoegdoening te krijgen als er iets mis gaat;
- ook verantwoordelijkheid bij aanbieders en ontwikkelaars van de digitale diensten moet worden gelegd. Een *code of conduct*, ook bij toepassing van kunstmatige intelligentie, is een mogelijkheid. Voorbeelden zijn **gedragscodes** zoals de Europese Commissie al heeft geïnitieerd op het gebied van desinformatie en privacy op het gebied van gezondheid, en de recent door ECP en TNO gelanceerde Artificial Intelligence Impact Assessment;
- meer nadruk moet liggen op **cybersecurity**. Beperk de koppeling tussen diensten ingebed in professionele zorg en die commerciële diensten waar gezondheidsgegevens als vanzelf gecreëerd, overgedragen en beschikbaar komen via medische apparatuur, apps en *Internet of Things*-producten in huis;
- er oog moet zijn voor het **recht om niet gemeten, geanalyseerd en gecoacht** te worden en het **recht op menselijk contact**. Ook mensen die niet digitaal zorg willen ontvangen moeten kunnen rekenen op een goede kwaliteit van zorg en

**gelijke toegang.** Zorgaanbieders en patiëntvertegenwoordigers zullen het op moeten blijven nemen voor deze mensen, ook als zorgverzekeraars en de overheid aandringen op efficiëntere en kosteneffectievere zorg.

### Tot slot

Het landelijk epd kwam er niet in Nederland in verband met zorgen over privacybescherming en onhelderheid over verantwoordelijkheden. Met een nieuwe wet en aanvullende maatregelen komt veilig digitaal delen van gegevens dichterbij. Ons onderzoek laat zien dat extra stappen nodig zijn om de meest kwetsbare gegevens van burgers zorgvuldig digitaal te delen. Dat is uitermate belangrijk gezien het recente besef van de grote commerciële belangen rondom medische data. De laatste jaren werd zichtbaar hoe persoonlijke data gebruikt zijn op een manier die zelfs de democratie en de rechtstaat ondermijnt.

Nederland loopt voorop in de wereld met het ontwikkelen van digitale toepassingen in de zorg, waarbij goede voorbeelden met betrokkenheid van gebruikers, zorgverleners en wetenschappers worden ontwikkeld. De regie van de overheid moet zich niet langer richten op zoveel mogelijk delen van data, maar op het stimuleren en verder implementeren van deze goede voorbeelden. Kwaliteit van data en goede zorg staan hierbij centraal en burgers worden dan beschermd tegen onwenselijk gebruik van hun data.

---

#### Onderzoek Rathenau Instituut naar de digitale samenleving

Het Rathenau Instituut heeft de afgelopen jaren veel studies gedaan naar maatschappelijke, economische en ethische effecten van digitalisering. Met het rapport *Gezondheid centraal. Zorgvuldig data delen in een digitale samenleving* beogen we een bijdrage te leveren aan het actuele debat over digitalisering in de gezondheidszorg. Recente publicaties van het Rathenau Instituut over digitalisering:

1. *Digitale gezondheidsregie*: kansen en uitdagingen van het streven naar digitale gezondheidsregie in kaart gebracht (2018)
  2. *Doelgericht digitaliseren*: hoe Nederland werkt aan een digitale transitie waarin mensen en waarden centraal staan (2018)
  3. *Opwaarderen*: borgen van publieke waarden in de digitale samenleving (2017)
  4. *De meetbare mens*: digitaal meten van het zieke en gezonde lichaam (2016)
  5. *Eerlijk advies*: de opkomst van de e-coach (2014)
-