

## Optimaal gegevensgebruik: deel uw gegevens met anderen

Harry Verkleij

De publiek beschikbare informatie over gezondheid en zorg verandert snel als gevolg van veranderende informatiebehoeften, de marktwerking in de zorg, technologische ontwikkelingen die internet-enquêtes mogelijk maken, de groeiende informatiebehoefte van internationale organisaties zoals EU, WHO en OECD, en de veranderende rol van de overheid en toezichthouders.

Het is dan ook niet vreemd dat de toegankelijkheid van gegevens de gedachten en gemoederen van veel onderzoekers en beleidsmakers in de publieke gezondheid en de zorg bezig houdt. Een goede getuige hiervan is de discussie die een zevental gezondheidseconomen met minister Klink voerden over de ontoegankelijkheid van zorgdata. Onder andere door de marktwerking in de zorg worden statistieken van ziekenhuizen steeds ontoegankelijker. Belangrijke beleidsvragen rond effecten van het nieuwe zorgstelsel of doelmatigheidsverschillen tussen instellingen kunnen daardoor niet goed beantwoord worden.<sup>1-3</sup>

Het verbeteren van de toegankelijkheid van al verzamelde gegevens komt ook aan de orde in het rapport Van Gegevens Verzekerd dat de RGO in 2008 uitbracht.<sup>4</sup> De RGO pleit ervoor dat onderzoekers bij verkregen subsidie intentieverklaringen gaan ondertekenen waarin zij verklaren dat zij bereid zijn om hun primaire gegevens te delen met anderen. Ook pleit de RGO voor goede registers van verzamelde gegevens, bijvoorbeeld van de vele Biobanken die in de afgelopen decennia zijn opgericht, om het gebruik daarvan te bevorderen.

Twee basale vragen spelen dus: verzamelen we in Nederland de goede gegevens en kunnen we die optimaal gebruiken? Dit Spectrum gaat in op de tweede vraag. Centraal daarbij staan nieuwe mogelijkheden en initiatieven om gegevens met elkaar te delen.

Loek Stokx (RIVM) gooit een knuppel in het hoenderhok. Na jarenlange moeizame pogingen om gegevens uit registraties te verkrijgen door daarover te polderen stelt hij zijn hoop nu op de digitale burgers van de toekomst. Hij verwacht dat de burgers de zorginstellingen voorbij streven in hun bereidheid om gegevens te delen. Met behulp van daarvoor speciaal ontworpen internet-tools zullen burgers hun eigen gezondheidsprofiel, medisch dossier en ervaringen met de zorg niet alleen voor zichzelf digitaal gaan bewaren, maar ook anoniem voor geïnteresseerde onderzoekers beschikbaar stellen.

Ineke Stoop (SCP) gaat in op de revolutionaire invloed van internet op bevolkingsenquêtes. Naast sterktes zijn er ook zwaktes van deze nieuwe mogelijkheden om via internet snel gegevens bij de burger te verzamelen. Goed inzicht in de selec-

tie van respondenten en duidelijkheid van vraagstellingen zijn voorwaarden voor verantwoord gebruik.

Jeroen Geelhoed (IGZ) meldt de stand van zaken in de verzameling van gegevens voor prestatie-indicatoren in de zorg. Een volgende stap is om die gegevens te verbinden met andere gegevens over zorginstellingen om zo de kwaliteit van de gegevens te verhogen, en die verrijkte gegevens via een webportal te delen en terug te koppelen aan zorgaanbieders.

Peter Achterberg (RIVM) gaat in op het internationale aspect. Wij kunnen veel van andere landen leren, maar dan moeten we ook bereid zijn onze gegevens internationaal te delen. Hoe doen we dat op een slimme manier? In opdracht van VWS gaat het RIVM daarom een overzicht maken wie welke gegevens aan welke internationale organisatie aanlevert, aard en inhoud van de internationale informatieverzoeken en -verplichtingen en de onderlinge, vaak versnipperde, samenwerking tussen internationale instellingen.

Kees Molenaar (VWS) wijst op het belang van de website Zorggegevens.nl die momenteel ruim 180 Nederlandse gezondheid- en zorgregistraties beschrijft. Deze website wordt uitgebreid tot een digitaal kennisplatform gericht op het optimaal gebruik van bestaande bronnen en het analyseren en informeren over ontwikkelingen met betrekking tot gezondheids- en zorgregistraties in Nederland.

De publieke informatievoorziening over gezondheid en zorg is nog lang niet op orde. De ziekenhuisstatistiek is ziek, concludeerde de hoofdredacteur van TSG.<sup>5</sup> De winst van het delen van informatie wordt in de internet maatschappij alleen maar groter. Dat is een steun in de rug voor iedereen die de informatievoorziening wil verbeteren. Daartegenover staat andere ontwikkelingen, zoals de marktwerking in de zorg, die het verkrijgen van betrouwbare informatie juist weer lastiger maken. Ook daarop zal een passend antwoord moeten komen.

### LITERATUUR

1. *Klink, A.* Wij tasten in het duister. NRC, 4 juni 2009.

#### Noot van de redactie:

TSG wil de komende tijd een reeks wetenschappelijke artikelen publiceren over ontwikkelingen op het terrein van gezondheids- en zorgregistraties in Nederland. Geïnteresseerden kunnen contact opnemen met Harry Verkleij (harry.verkleij@rivm.nl).

2. Beste onderzoekers, u hoeft niet in het duister te werken. NRC, 12 juni 2009.
3. Betere toegang tot zorgdata geeft zicht op feiten in de zorg. Me Judice, 26 juni 2009.
4. RGO. Van gegevens verzekerd. Kennis over de volksgezondheid in Nederland nu en in de toekomst. Den Haag: Gezondheidsraad, 2008.
5. Klazinga N. Hoe ziek is de ziekenhuis-statistiek? Tijdschr Gezondheidswet 2009;87: 329-30.

## Het belang van het delen van gegevens: hoe ver reikt de transparantie van preventie- en zorginstellingen anno 2015?

Loek Stokx<sup>1</sup>

*Sinds ongeveer twee decennia mag ik me beroepsmatig bezig houden met de informatievoorziening rondom volksgezondheid en zorg. Vanuit verschillende gezichtspunten: als zorgaanbieder, die gegevens zwoegend vastlegt, in het jargon ook vaak berichtgever genoemd; als onderzoeker, analyserend met al die moeizaam en duur verkregen gegevens; als adviseur van koepels en beleid jonglerend met de informatie die op basis van al die gegevens is gemaakt. Sinds ongeveer een jaar houdt ik mij op in virtuele sociale netwerken. U kunt me onder andere vinden op LinkedIn. U weet wel, die site waar al velen van ons hun CV en hun relatienetwerk op zetten. Wat is nu de verbinding tussen deze twee onderwerpen? Die link is: delen van informatie.*

### **MOEIZAAM POLDEREN OF DIRECT SUCCES?**

In de informatievoorziening voor Volksgezondheid en Zorg is het delen van informatie in alle situaties waar in ik me heb bevonden een ingewikkeld polder onderwerp. Want: “moeten we dit allemaal registreren?”, “maar wij hebben geen strategisch belang bij het uitvoeren van een onderzoek (dus roepen wij de privacy van de patiënt aan)”, “het delen van deze data valt onder de beslissingsbevoegdheid van de koepel”, “U denkt toch niet dat ik die met bloed en zweet verzamelde gegevens zomaar afgeef”. Hoe anders zijn mijn ervaringen op LinkedIn: toen ik een maand of wat geleden via mijn LinkedIn account liet weten dat ik de volgende dag college ging geven aan de Vrije Universiteit over de relatie tussen wetenschap en beleid kreeg ik zes reacties. Drie mensen vroegen of ze mijn powerpoint presentatie mochten hebben. Ze hebben die per ommegaande ontvangen. Drie anderen stuurden mij ongevraagd hun presentaties op over het onderwerp. Eén van hen was er zo snel bij dat ik nog wat van haar data en kennis in mijn presentatie kon stoppen.

### **BURGERS DELEN HUN ZORGINFORMATIE OP INTERNET**

De vraag of deze twee werelden niet onterecht met elkaar worden vergeleken beantwoord ik ontkennend. Het is voor mij namelijk nog maar de vraag of preventie- en zorginstellingen over enkele jaren sowieso nog betrokken zijn bij het delen van gegevens ten behoeve van wetenschap en beleid. Als de Googles en Microsofts van deze wereld grote cohorten burgers in hun

gezondheidsdatabases (healthvaults) kunnen krijgen dan zijn (communities van) burgers degenen die hun informatie delen, o.a. over wat er met hen in preventie- en zorginstellingen is gebeurd. (kijk bijvoorbeeld eens op [www.healthvault.com](http://www.healthvault.com)). Dat ze die data hebben komt omdat ze die hebben opgeëist van hun zorgverlener. Naast goede zorg wordt ook goede informatie verwacht over wat er tijdens het contact of de opname is gebeurd. Niks meer een brief na twee maanden aan de huisarts: goede informatie is een aan burgers zelf af te leveren prestatie. Als die burgers – al dan niet met een kleine incentive – vervolgens net zo makkelijk hun gegevens delen als de mensen op LinkedIn dan kunnen onderzoekers hun bronnen daar zoeken.

### **VOORBIJ DE PRIVACY**

U denkt dat dit allemaal ver weg is, of dat mensen hun gegevens nooit afgeven? Ik was laatst bij een optreden van trendwatcher Adjied Bakas en hij liet zien dat mensen hun hele hebben en houden aan Albert Heijn afgeven door hun anonieme air-miles pass voor een smurf van hun privégegevens te voorzien. Als mensen op hun persoon herkenbaar laten zien welk toiletpapier ze gebruiken en hoeveel port ze consumeren, waarom zouden ze dan niet hun persoonlijke medische probleemlijst geanonimiseerd in een community database stoppen? Ik zie de grote griepmeting als een voorzichtig prototype van deze ontwikkeling.

Eenmaal verzamelde gegevens zijn te duur om niet te delen en opnieuw te gebruiken.

Burgers begrijpen dat en laten het niet meer aan instituties over om gegevens te delen. Ik hoop dat ze snel het heft in handen krijgen zodat wetenschappers, beleidsmakers en niet in het minst zorgaanbieders en burgers zelf de vruchten kunnen plukken van het feit dat gegevens eindelijk gedeeld worden en zo vaak mogelijk gebruikt worden. Of zoals Erwin Blom in zijn Handboek Communities<sup>1</sup> schrijft: “Deel en je ontvangt, stop energie in een site of community en je krijgt wat terug. Maar altijd in die volgorde. Internet anno nu is delen van kennis, delen van passie”.

### **DE DISCUSSIE OVER TREKKINGSRECHTEN VOORBIJ!?**

Misschien niet de bijdrage die u verwachtte over dit onderwerp, maar mogelijk wel één die langer food for thought is dan het alternatief vol met repeterende technicaliteiten over een slui-

<sup>1</sup> RIVM, Bilthoven

tend systeem van trekkingsrechten op informatie voor alle stakeholders in de zorg. Dat heb ik een uur geleden in de prullenbak van mijn computer gedumpt. Dat deel ik met niemand!

#### LITERATUUR

1. Blom E. Handboek Communities. De kracht van sociale net-

werken. Utrecht: A.W. Bruna Uitgevers/Erwin Blom, 2009 (gratis downloadbaar).

#### CORRESPONDENTIEADRES

L.J. Stokx, arts MPA. Sectorbureau Volksgezondheid en Zorg, RIVM, Postbus 1, 3720 BA Bilthoven, e-mail: loek.stokx@rivm.nl

## Internet enquêtes: oplossing of probleem?

Ineke Stoop<sup>1</sup>

*Internet-enquêtes lijken een ideale manier om onderzoek uit te voeren. In Nederland heeft inmiddels 90% van de huishoudens toegang tot internet, waarmee het samen met IJsland in Europa aan de top staat (het minimum is 30% in Bulgarije, en het Europese gemiddelde is 65%).<sup>1</sup> Met een internet-enquête kan een vragenlijst snel en goedkoop voorgelegd worden aan heel veel mensen, bijvoorbeeld via een van de vele online panels of via web banners op veelbezochte sites. Een internet-enquête biedt ook veel meer mogelijkheden dan een papieren vragenlijst. Snel, veel en goedkoop: 'wat wil je nog meer?' zou je denken. Helaas is het lang niet altijd zo dat een internet-enquête een goed beeld geeft van wat er werkelijk aan de hand is.*

#### MEER MOGELIJKHEDEN EN MINDER KWALITEIT?

Internet-enquêtes hebben een aantal inhoudelijke voordelen. Respondenten kunnen de vragenlijst invullen op een moment dat hen goed uitkomt. Vragenlijsten kunnen plaatjes en filmpjes bevatten, afhankelijk van de antwoorden op eerdere vragen kunnen specifieke vragenblokken worden aangeboden of overgeslagen, er kunnen informatieknopjes worden toegevoegd voor meer uitleg, en bij open vragen kunnen respondenten uitgebreid reageren en hun antwoorden in alle rust invullen. De voordelen kunnen wegvallen tegen de nadelen: bij een internet-enquête is het niet altijd duidelijk wie de vragenlijst invult, respondenten lezen inleidende teksten vaak slecht, ze weten dat als je ergens 'ja' op antwoordt er een grote kans bestaat dat je vervolgens met een hele batterij vervolgvragen wordt geconfronteerd (en zeggen dus 'nee') en racen soms door de vragenlijst heen.<sup>2</sup> Een internet-enquête kan ook niet al te lang zijn, om te voorkomen dat mensen maar wat invullen of er halverwege mee stoppen.

#### WIE DOEN ER MEE?

In 2006 organiseerde Data Archiving and Networked Services (DANS) een symposium onder de prikkelende titel: *Access panels and online research, panacea or pitfall?*<sup>3</sup> Met dit symposium werd getracht meer duidelijkheid te verschaffen over wat voor soorten online onderzoek er bestaan en wat de voor- en nadelen zijn. Een belangrijke onderscheid is tussen enquêtes waarvoor mensen zichzelf kunnen aanmelden en enquêtes on-

der een random steekproef uit de bevolking. Als je jezelf kunt aanmelden, zeggen de onderzoeksresultaten alleen iets over degenen die de vragenlijst hebben ingevuld. Het kan heel goed zijn dat dit mensen zijn die een zeer uitgesproken mening hebben over het onderwerp van het onderzoek, of zelfs direct belang hebben bij de uitslag.<sup>4</sup> Denk maar eens aan "de vraag van de dag" die we op vele websites zien. Hoe veel mensen deze ook beantwoorden, het is niet duidelijk of ze de hele bevolking vertegenwoordigen of de grootste schreeuwers zijn. Voor online panels, die door veel marktonderzoekbureaus gebruikt worden, kun je je soms ook aanmelden, en soms nodigt het bureau respondenten van andere enquêtes uit om panellid te worden. Uit onderzoek is gebleken dat de uitkomsten van een enquête per panel verschillen, en ook dat respondenten vaak lid zijn van meer dan één online panel.<sup>2</sup>

Online onderzoek kan ook worden uitgevoerd onder een random steekproef uit de bevolking. Dat is bijvoorbeeld gebeurd bij het MESS-project/LISS panel.<sup>5</sup> Bij een random steekproef helpt de theorie om te berekenen wat de betrouwbaarheid van de gevonden resultaten is en in hoeverre deze gegeneraliseerd kunnen worden naar de Nederlandse bevolking. Ook het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) voert internet-enquêtes uit onder random steekproeven. Het is bezig met de ontwikkeling van een nieuw design voor persoonsenquêtes en heeft de afgelopen tijd veelvuldig met enquêteren via het web geëxperimenteerd.<sup>6</sup> Uit de eerste experimenten blijkt dat aan een internet-enquête gemiddeld 25 à 30 % van de beoogde respondenten wil meewerken. Na herbenadering van de non-respondenten per telefoon komt daar nog eens 25 à 30% bij, en een persoonlijke benadering door een interviewer (als het telefoonnummer niet bekend is) kan nog eens 10 à 15 % respons opleveren. Een van de problemen is dat internettoegang onder bepaalde groepen (ouderen, maar zij niet alleen) minder voorkomt dan gemiddeld.

#### OPLOSSING OF PROBLEEM?

Online enquêtes kunnen goed of slecht zijn, afhankelijk van hoe ze zijn opgezet, waar ze over gaan en wie er aan deel (kunnen) nemen. Omvang zegt niet iets over de kwaliteit: ook als 100 duizend mensen naar een website zijn gegaan om een vragenlijst in te vullen, betekent het nog niet dat deze groep representatief is voor de bevolking, terwijl een random steekproef

<sup>1</sup> SCP, Den Haag

van 2 duizend personen wel degelijk accurate uitkomsten kan leveren. Als je de resultaten van een enquête ziet, moet je dus altijd even goed nadenken hoe de werving van respondenten, de wijze van enquêteren en de precieze vraagstelling de antwoorden hebben kunnen beïnvloeden. Representativiteit is uiteraard niet zaligmakend. Als we het streven naar representativiteit even opzij zetten, kunnen we toch zinvol gebruik maken van de massa informatie op internet. Denk aan discussiefora, websites met vragen en antwoorden en zelfs aan de verhitte discussies op het internet over het nut/gevaar van het internet tegen de Mexicaanse griep. Ook van de argumenten die daar worden gebruikt kunnen we heel wat leren.

Er is in Nederland een nieuwe organisatie, het Nederlands-talig Platform voor Surveyonderzoek (NPSO), die de uitwisseling van informatie en ideeën tussen statistici, academici, marktonderzoekers, opdrachtgevers en gebruikers van enquêtes wil bevorderen, en daarmee ook dat internet-enquêtes op de juiste waarde (niet meer en niet minder) worden geschat. Op [www.npso.net](http://www.npso.net) kun je je als belangstellende aanmelden.

#### LITERATUUR

1. Eurostat. Level of Internet access - household. [http://epp.eurostat.ec.europa.eu/portal/page/portal/product\\_details/dataset?p\\_product\\_code=TSIIRo4o](http://epp.eurostat.ec.europa.eu/portal/page/portal/product_details/dataset?p_product_code=TSIIRo4o) (geraadpleegd op 16-12-2009)
2. Vonk T, Ossenbruggen R van, Willems P. (2008) A compari-

son study across 19 online panels (NOPVO 2006). In: Stoop I, Wittenberg M (eds.) *Access panels and online research, panacea or pitfall?* Proceedings of the DANS Symposium, Amsterdam, 2006. DANS Symposium Publications 4. Amsterdam: Aksant Academic Publishers, 2008, pp. 53-77.

3. Stoop I, Wittenberg M (eds.) *Access panels and online research, panacea or pitfall?* Proceedings of the DANS Symposium, Amsterdam, 2006. DANS Symposium Publications 4. Amsterdam: Aksant Academic Publishers, 2008.
4. Bethlehem J. Representativity of web surveys – an illusion? In: Stoop I, Wittenberg M (eds.) (2008) *Access panels and online research, panacea or pitfall?* Proceedings of the DANS Symposium, Amsterdam, 2006. DANS Symposium Publications 4. Amsterdam: Aksant Academic Publishers, 2008, pp. 19-44.
5. <http://www.centerdata.nl/nl/TopMenu/Projecten/MESS/> (geraadpleegd op 16-12-2009)
6. Laan P van der, Nunspeet W van. Modernising household surveys in the Netherlands: Design, Efficiency Gains and Perspectives. Discussion paper (09044). The Hague/Heerlen: Statistics Netherlands, 2009.

#### CORRESPONDENTIEADRES

**Mw. Dr. I.A.L. Stoop, Sociaal en Cultureel Planbureau, Postbus 16164, 2500 BD, Den Haag, e-mail: [i.stoop@scp.nl](mailto:i.stoop@scp.nl)**

## Van indicatoren naar kwaliteitsinformatie

Jeroen Geelhoed<sup>1</sup>

*De Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) monitort de kwaliteit van zorg voor toezichtdoeleinden en werkt met kwaliteitsindicatoren. De IGZ heeft hiermee inmiddels al enige jaren ervaring opgedaan. Deze bijdrage geeft op hoofdlijnen inzicht in wat de IGZ hier zelf van heeft geleerd, waar de IGZ nu staat en wat de verdere ontwikkelrichting bij de IGZ is.*

#### LESSONS LEARNED

Een indicatorentraject is een traject van lange adem. Na het opstellen van de indicator bevindt deze zich de eerste twee meetjaren nog in een fase van verdere verfijning. Deze eerste metingen worden gebruikt om zonnodig de indicator bij te stellen en deze verder af te stemmen met de leveranciers/zorgaanbieders. Een cyclische proces zorgt ervoor dat het ook een traject is waar eigenlijk nooit een eind aan komt. Dat klinkt vrij dramatisch, maar is het niet. Zeker in het begin is het een zoektocht naar de juiste mix van indicatoren om risico's en kwaliteit in de zorg op een afgewogen wijze te kunnen bepalen. Wat minder goed werkt in zo'n zoektocht is als de indicatoren vooral verzameld worden voor de buitenwereld. Indicatoren hebben de

meeste kracht als deze binnen zorginstellingen en door professionals ook gebruikt worden voor interne kwaliteitsverbetering.

Het is bij het werken met indicatoren van belang dat de samenwerking tussen betrokken partijen wordt georganiseerd. Verschillende partijen hebben verschillende doeleinden. Uiteindelijk moet de indicator bruikbaar zijn voor het oorspronkelijke doel: voor de IGZ is dat het houden van risicogericht toezicht. Een kwaliteitsindicator op zich geeft informatie, maar de combinatie van verschillende indicatoren geeft een *samenhangend* beeld. Kwaliteitsindicatoren kunnen daarnaast beter geïnterpreteerd worden als ze in samenhang worden gezien met andere informatie, ook als die indirect betrekking heeft op de kwaliteit van verleende zorg (zoals ziekteverzuimcijfers of solvabiliteit en andere financiële kengetallen).

Om risico's in de zorg op te sporen en daarop haar toezicht (in) te richten gaat de IGZ ook na of de indicatie van een risico in de praktijk ook werkelijk minder goede zorg betekent. Natuurlijk moet hiermee voorzichtig worden omgegaan: indicatoren geven nooit de werkelijkheid volledig weer en kunnen geen doel op zich vormen. Belangrijk is daarom te blijven communiceren met betrokkenen over de reden waarom en hoe een bepaalde indicator door de IGZ wordt gebruikt voor risicogericht toezicht en

<sup>1</sup> Afdeling Onderzoek & Innovatie, Kenniscentrum IGZ, Utrecht

wat de werkelijkheid achter de cijfers is. Communicatie en draagvlak zijn essentieel voor elk indicatortraject.

### WAAR STAAT DE IGZ NU?

Er wordt binnen de zorg veel informatie uitgevraagd voor verantwoordingsdoeleinden. Zorgverzekeraars hebben indicatoren nodig om zorg in te kopen, zorgaanbieders willen bepaalde verantwoordingsinformatie onderling kunnen vergelijken, de overheid heeft behoefte aan beleidsinformatie en de IGZ heeft indicatoren nodig om toezicht te kunnen houden. Het resultaat van de afgelopen jaren is dat er in iedere sector van de zorg een breed gedragen set openbaar gepubliceerde informatie over kwaliteit van de geleverde zorg wordt vastgesteld. Het bureau Zichtbare Zorg (ZiZo) van de IGZ ondersteunt de sectoren en verbindt de ontwikkelingen. Voor de IGZ is het van belang dat de indicatoren om toezicht te houden in nauwe samenwerking met brancheorganisaties, kennisinstituten, wetenschappelijke verenigingen en koepelorganisaties worden gerealiseerd.

Op dit moment zijn er indicatorensets ontwikkeld voor: openbare gezondheidszorg (23), verloskunde eerstelijns (23), openbare apotheken (42), ziekenhuizen (24 - waarvan 20 kwaliteitsindicatoren en 4 veiligheidsindicatoren), privéklinieken (11), gehandicaptenzorg (20), verpleeghuizen/thuiszorg/verzorgingshuizen (40), kraamzorg (52) en GGZ (28). Tussen haakjes staat het aantal indicatoren waarmee gewerkt wordt in 2010.

Sets van kwaliteitsindicatoren bevinden zich in verschillende stadia van ontwikkeling. Met de kwaliteitsindicatoren voor de ziekenhuizen heeft de IGZ inmiddels de meeste ervaring (ruim zes jaar). De IGZ investeert samen met haar partners om de betrouwbaarheid, volledigheid en juistheid van de kwaliteitsindicatoren te vergroten. Om te kunnen handhaven is het van belang dat kwaliteitsindicatoren ook een norm kennen. Normen voor kwaliteitsindicatoren worden overgenomen van wetenschappelijke verenigingen of van gangbare veldnormen. Als er geen norm is voor een indicator stelt de IGZ die vast. In de vergelijking tussen instellingen worden hierbij vaak relatieve normen gebruikt.

### ONTWIKKELRICHTING

De IGZ investeert momenteel in de ontwikkeling van een datawarehouse (het IGZ Risicosignaleringsstelsel, IRIS) om zorg-

informatie vast te leggen en te analyseren en stroomlijnt gelijktijdig de achterliggende werkprocessen. Hiertoe heeft de IGZ het afgelopen jaar een pilot uitgevoerd voor de kwaliteitsindicatoren voor de ziekenhuizen, verpleeghuizen, verzorgingshuizen en thuiszorg. Het is de bedoeling dat deze pilot in 2010 verder wordt uitgewerkt zodat kwaliteitsindicatoren ook gerelateerd kunnen worden aan informatie uit de jaarlijkse maatschappelijke verantwoording van een instelling en financiële gegevens. Ook kan informatie van de IGZ over het incidententoezicht en het thematisch toezicht gekoppeld worden aan de datawarehouse. Met deze combinatie van informatiestromen wordt de analyse van trends van en benchmarks tussen instellingen als signaleringsinstrument steeds interessanter. Technieken als *datamining* en de inrichting van *dashboards* kunnen de IGZ helpen bij het signaleren van risico's.

Eerder is gesteld dat indicatoren het beste werken als ze binnen instellingen ook gebruikt worden voor de interne kwaliteitsverbetering. Een manier om dit te bevorderen zou kunnen zijn dat de IGZ ook informatieleverancier wordt. Als de IGZ geanalyseerde informatie en informatie uit het toezichtsproces via een webportal voor zorgaanbieders beschikbaar stelt, kan dit een impuls voor kwaliteitsverbetering zijn.

### SAMENGEVAT

De IGZ heeft de afgelopen jaren in samenwerking met het zorgveld veel ervaring opgedaan met het monitoren van kwaliteit in de volle breedte van de zorg. We hebben hier veel van geleerd en staan nu voor de uitdaging om processen te standaardiseren en indicatoren meer dan voorheen te gaan gebruiken als strategisch instrument bij de bepaling van risico's gericht op de kwaliteit van zorg. Belangrijk daarbij is om op te merken dat het gebruik van kwaliteitsindicatoren geen doel op zich is. Het is een belangrijk instrument van de IGZ om risico's te detecteren, maar zeker niet het enige. De IGZ is een proces ingeslagen van het oriënterend werken met indicatoren naar het gebruik ervan als onderdeel van kwaliteitsinformatie.

### CORRESPONDENTIEADRES

Dr. J. Geelhoed, IGZ, Postbus 2680, 3500 GR Utrecht,  
e-mail: [j.geelhoed@igz.nl](mailto:j.geelhoed@igz.nl)

## Gezondheidsdata en indicatoren in internationaal perspectief

Peter Achterberg<sup>1</sup>

*Hoe gezond is Nederland? Hoe goed is onze zorg eigenlijk? Steeds vaker wordt politieke aandacht gevraagd voor het intensief monitoren van (volks)gezondheid en zorg. Belangrijke doelen zijn 'benchmarken' van de volksgezondheid en van*

*prestaties van zorgsystemen. Daarvoor zijn goede data en indicatoren nodig. Met dit doel is er internationaal een aantal verschillende data- en indicatorprocessen in gang gezet. Worden die processen afgestemd en wat betekenen ze voor Nederland?*

<sup>1</sup> Centrum VTV, RIVM, Bilthoven

**HISTORISCH: WHO, WERELDBANK EN OESO DEDEN BASISWERK**

Een aantal grote internationale organisaties houdt zich al langer met gezondheidsgerelateerde data en indicatoren bezig. We noemen de VN (via WHO en FAO), de Wereldbank en de OESO (OECD). Zo werden, alweer enkele decennia geleden, de 'Health for All' indicatoren door de WHO ontwikkeld. WHO-Europa (Copenhagen) heeft goed gevulde en simpel toegankelijke databases<sup>1</sup> voor deze indicatorenset op het web. Daarnaast verzamelt en ontwikkelt de OESO data en indicatoren. Naast gezondeconomische indicatoren, zoals voor kosten van zorg, verzamelt de OESO ook gezondheidsindicatoren in de OECD Health Data.<sup>2</sup> Verder lopen bij de OESO activiteiten die meer specifieke indicatorsets ontwikkelen. Zo is er voor kwaliteit van zorg het Health Care Quality Indicators (HCQI) Project.<sup>3</sup> Deze projecten onderbouwen onder andere de tweejaarlijkse Health at a Glance rapportages.<sup>4</sup>

**RECENT: EUROPESE UNIE WORDT STEEDS BELANGRIJKER**

Vanaf midden jaren negentig is de Europese Unie - via de verdragen van Maastricht en Amsterdam - steeds belangrijker geworden op het terrein van de volksgezondheid. We onderscheiden daar vier initiatieven op indicatorgebied.

- 1 Via het 'health monitoring programme' en later via de 'public health action programmes' werd door DG SANCO (*health and consumers*) aandacht gevraagd voor het harmoniseren van gezondheidsdata en voor het ontwikkelen van een gezamenlijke set gezondheidsindicatoren. Het RIVM<sup>5</sup> speelde een trekkersrol bij het ontstaan van de ECHI (European Community Health Indicators) indicatorenlijst. Er loopt in het vervolg hiervan een nieuw EU-project, de Joint Action on ECHIM. Dit project wil de implementatie van de ECHI-indicatoren verder uitwerken ([www.echim.org](http://www.echim.org)). Voor Nederland is in het RIVM-rapport 'Dare to Compare!' de beschikbaarheid en kwaliteit onderzocht van data die de ECHI-shortlist vraagt.<sup>6</sup> Het rapport geeft aanwijzingen voor verbetering van de Nederlandse dataverzameling en data-aanlevering aan internationale organisaties.
- 2 Op een EU-conferentie in 2000 is de Lissabon strategie geformuleerd. De EU zou (in 2010) de meest competitieve en dynamische (*knowledge-based*) economie van de wereld moeten worden. Daartoe werden 14 *structural indicators* geformuleerd. In 2004 werd hieraan een indicator op het gebied van gezondheid toegevoegd, de *Healthy Life Years indicator*.<sup>7</sup> Dit vereist vergelijkbare data (zie: [www.ehemu.eu](http://www.ehemu.eu)).
- 3 Er lopen EU-processen op het sociale beleidsterrein via DG EMPL (*employment, social affairs and equal opportunities*) die het gezondheids(zorg)veld in Nederland raken. Deze processen lopen via het Social Protection Committee (SPC) en worden geregistreerd via de Open Methode van Coördinatie (OMC). Het SPC ontwikkelt via haar Indicator Sub Group (ISG) een indicatorset,<sup>8</sup> waarin naast sociale ook gezondheidsindicatoren voorkomen. Daaronder zaken als sociale ongelijkheid in gezondheid en toegankelijkheid van langdurige zorg.
- 4 Verder speelt ook DG Eurostat een rol die steeds belangrijker wordt. Eurostat verzamelde al economische, agrarische, maar ook demografische en sterftedata. Inmiddels is Euro-

pese regelgeving ontwikkeld die meer dwingende voorschriften oplevert om meer en andere gezondheidsdata aan te (gaan) leveren,<sup>9</sup> bijvoorbeeld data uit geharmoniseerde Europese gezondheidsenquêtes en data rond arbeid en gezondheid.

Naast genoemde processen spelen er nog andere trajecten, waarin ook indicatoren worden ontwikkeld, deels binnen EU-onderzoeksprojecten, maar bijvoorbeeld ook bij de Raad van Europa.

**TOEKOMST: AFSTEMMING EN CONSEQUENTIES NOG ONDUIDELIJK**

Meestal vinden de hierboven omschreven activiteiten versnipperd en weinig gecoördineerd plaats, soms is sprake van samenwerking. Zo werkten OECD en WHO met de Europese Commissie samen in het werk rond het *System of Health Accounts*. Daarbij worden nationale zorgkostendata geharmoniseerd en met elkaar gedeeld.

Nederlandse organisaties en onderzoekers hebben zich, vaak gesteund door VWS, intensief aan deze internationale trajecten op data- en indicatorgebied geëngageerd en er is dan ook veel, maar verspreide, kennis op dit gebied in Nederland aanwezig.

Toch is nog onduidelijk welke toekomstige verplichtingen (dataverzameling en levering) er voor Nederland uit deze activiteiten gaan voortvloeien. Om in Nederland keuzes te kunnen maken over de meest gewenste dataverzameling(en) en aanlevering aan verschillende internationale organisaties is een goed inhoudelijk overzicht over al deze processen nodig evenals overleg en afstemming tussen alle betrokken organisaties. VWS heeft het RIVM gevraagd om - samen met verschillende directies binnen VWS en met partijen in het veld (zoals het CBS) een gestructureerde vorm van onderlinge afstemming te ontwikkelen.

Deze veelheid aan internationale activiteiten moet bovendien afgestemd worden met de bestaande en zich ontwikkelende Nederlandse dataverzamelingen (zie: [zorggegevens.nl](http://zorggegevens.nl)) en indicatortrajecten (zie: [www.zichtbarezorg.nl](http://www.zichtbarezorg.nl)). We kunnen dan veel meer vergelijkbare data en kennis gaan delen.

**LITERATUUR**

- 1 WHO 2009. [http://www.euro.who.int/InformationSources/Data/20010827\\_1](http://www.euro.who.int/InformationSources/Data/20010827_1) (geraadpleegd 9 december).
- 2 OECD 2009 [http://www.oecd.org/department/0,3355,en\\_2649\\_34631\\_1\\_1\\_1\\_1\\_1,00.html](http://www.oecd.org/department/0,3355,en_2649_34631_1_1_1_1_1,00.html) (geraadpleegd 9 december).
- 3 Arah OA, Westert GP, Hurst J, Klazinga NS. A conceptual framework for the OECD Health Care Quality Indicators Project. *Int J Qual Health Care*. 2006 Sep;18 Suppl 1:5-13.
- 4 OECD. Health at a Glance 2009. Paris, OECD, 2009.
- 5 Kramers PGN. Public Health indicators for Europe. RIVM report 271558006. Bilthoven, 2005.
- 6 Harbers MM, Wilk EA van der, Kramers PGN et al. Dare to Compare! Benchmarking Dutch health with the European Community Health Indicators (ECHI). RIVM-rapport nr. 270051011. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2008
- 7 Jagger C, Gillies C, Moscone F, Cambois E et al. EHLEIS Team. Inequalities in healthy life years in the 25 countries of the

European Union in 2005: a cross-national meta-regression analysis. *The Lancet* 2008; 372(9656) 2124-31.

7. ISG 2009. [http://ec.europa.eu/employment\\_social/spsi/spc\\_indicators\\_subgroup\\_en.htm](http://ec.europa.eu/employment_social/spsi/spc_indicators_subgroup_en.htm) (geraadpleegd 9 december).
8. Eurostat 2009 <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2008:354:0070:0081:EN:PDF> [http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/site/en/com/2007/com2007\\_0046eno1.pdf](http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/site/en/com/2007/com2007_0046eno1.pdf). (geraadpleegd 9 december).

lex.europa.eu/LexUriServ/site/en/com/2007/com2007\_0046eno1.pdf. (geraadpleegd 9 december).

#### CORRESPONDENTIEADRES

**Dr. P.W. Achterberg, Centrum VTV, RIVM, Oostbus 1, 3730 BA Bilthoven, e-mail: peter.achterberg@rivm.nl**

## Zorggegevens.nl: efficiënt gebruiken van gegevensverzamelingen

Kees Molenaar<sup>1</sup>

*In 2007 werd [www.zorggegevens.nl](http://www.zorggegevens.nl) gelanceerd als een wijzer naar Nederlandse registraties met gegevens over de zorg. Begin 2010 zijn (meta)gegevens beschikbaar over 181 registraties. De website is een initiatief van het ministerie van VWS en wordt beheerd door het RIVM. De website is opgezet vanuit de gedachte dat het bieden van inzicht in beschikbare dataverzamelingen helpt bij het terugdringen van de administratieve last bij zorginstellingen. Dat resultaat kan op verschillende manieren worden bereikt.*

#### EENHEID VAN TAAL

Administratie lasten worden teruggedrongen door meer uniformiteit aan te brengen in de definities die gebruikt worden in registraties. Er zijn talloze voorbeelden waarin definities in zorgregistraties net iets van elkaar verschillen, waardoor gegevens binnen en tussen registraties niet goed vergelijkbaar zijn. Dat leidt vaak tot moeizame pogingen om verzamelde gegevens achteraf via allerlei bewerkingen en aannames toch vergelijkbaar te maken of tot pogingen om alsnog nieuwe gegevens te verzamelen. Overleg tussen gegevensproducenten, gegevensverzamelaars, en gegevensgebruikers, uitmondend in gezamenlijke afspraken over definities kunnen de kracht van registraties sterk vergroten. Hier ligt bijvoorbeeld de winst van projecten rond prestatie-indicatoren, die gebruikt worden voor benchmarking tussen zorginstellingen en voor consumenteninformatie in KiesBeter.

#### INZICHT IN BESTAANDE REGISTRATIES

Ook het hebben van inzicht in bestaande registraties kan voorkomen dat voor nieuwe producten nieuwe registraties worden opgezet. Ook daarvoor is het nodig dat gebruikers met elkaar en met gegevensproducenten en verzamelaars in overleg treden. Gebruikers van gegevens spelen een cruciale rol. Zij kunnen een bijdrage leveren aan het harmoniseren van definities en ze kunnen voorkomen dat overbodige registraties ontstaan of gevraagd wordt naar de bekende weg. Een voorbeeld van een dergelijke succesvolle samenwerking is het jaardocument Maatschappelijke Verantwoording.<sup>1</sup> In een briefrapport van het

RIVM is treffend in beeld gebracht welke vereenvoudiging daarmee voor de verpleeghuizen is gerealiseerd.<sup>2</sup>

#### DIGITAAL KENNISPLATFORM

Het is daarom nu tijd voor de volgende stap. In een recente brief aan de Tweede Kamer<sup>3</sup> schrijft de ministers van VWS mede namens zijn collega van OCW in een reactie op het RGO advies van gegevens verzekerd<sup>4</sup> hoe [www.zorggegevens.nl](http://www.zorggegevens.nl) verder ontwikkeld kan worden als hulpmiddel voor een efficiënt gebruik van gegevensverzamelingen: *“Voor de Nederlandse louter digitale gegevensverzameling over zorgverlening en aandoeeningen heb ik het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) opdracht gegeven om als onderdeel van Zorggegevens.nl een kennisplatform op te zetten voor het kennen, onderhouden en uitbouwen van netwerken van expertise op het gebied van de zorggegevensinfrastructuur en te onderzoeken welke rol Zorggegevens.nl kan spelen bij het vormen van een centraal register zoals bedoeld door de RGO.”*

#### ANALYSES

Tegelijk met deze nieuwe opdracht is aan het RIVM gevraagd om de kwetsbaarheid van de Nederlandse gegevensinfrastructuur te analyseren aan de hand van een aantal belangrijke producten. In 2010 wordt dit gedaan aan de hand van de VTV-2010 en de Zorgbalans 2010. Daarmee moet duidelijk worden welke registraties de kritieke infrastructuur voor deze strategische producten vormen.

Het RIVM heeft mede daartoe een adviescommissie ingesteld met vertegenwoordigers van NZA, VWS, CBS, Nivel en SCP. Deze commissie is begin januari van start gegaan. Het RIVM brengt voor de zomer een eerste advies uit over de gegevensinfrastructuur voor de Zorgbalans en de VTV.

#### LITERATUUR

1. <http://www.cibg.nl/zorgaanbieders/jaarverslagenzorg/>
2. *Lucht F van der, Post N, Hertog FRJ den, Kommer GJ, Egmond T van.* Geologie van informatieland: Een Houtskoolschets van het informatielandschap. Briefrapport nummer: 270222001, Bilthoven: RIVM, 2009
3. Ministerie van VWS. Brief aan Eerste en Tweede Kamer,

<sup>1</sup> Directie Markt en Consument, Ministerie van VWS, Den Haag

betreft Van gegevens verzekerd- biobanken. Den Haag: Ministerie van VWS, 4 december 2009.

4. RGO. Van gegevens verzekerd. Kennis over de volksgezondheid in Nederland nu en in de toekomst. Den Haag. Gezondheidsraad, 2008.

## CORRESPONDENTIEADRES

**Kees Molenaar, Directie Markt en Consument,  
Ministerie van VWS, Postbus 20350, 2500 EJ Den Haag,  
e-mail: gc.molenaar@minvws.nl**

## ABSTRACT

# Optimal data use: share your data

There is a growing debate on the restricted availability of good health and health care data in the Netherlands. Internet stimulates data sharing, but market forces drive health care institutions in the opposite direction. Some researchers expect that the internet revolution will stimulate researchers to bypass health care institutions and to ask the citizens-of-the-future who construct their own health records in digital health vaults, to share these records with them. Internet surveys, panels and internet 'questions of the day' are helpful and give quicker results than more traditional surveys, but need to be used with care keeping in mind selective responsiveness. The Dutch Health Inspectorate together with health care professionals developed public available performance indicators for nine different health care branches and is planning to enrich them with other

data. International data sharing is growing because international comparisons are in great demand. The Dutch government is making an overview of the Dutch data deliverances to international agencies like EU, OECD and WHO to improve national coordination of this. The Dutch website Zorggegevens.nl entails metadata of 180 health and health registries. Its purpose is to stimulate the use of these databases. The Dutch government plans to enlarge this website into a national information platform on new developments and innovations in health and health care data registries in the Netherlands.

With contributions of Stokx, Stoop, Geelhoed, Achterberg and Molenaar.

**Keywords:** data sharing, health vaults, internet surveys, health registries, health care registries, international comparisons, meta databases