

Naar een lerend zorgsysteem voor de ambulancezorg

Haalbaarheidsstudie hergebruik en gegevenskoppeling routine
zorgdata



NIVEL

Kennis voor betere zorg

Naar een lerend zorgsysteem voor de ambulancezorg

Haalbaarheidsstudie hergebruik en gegevenskoppeling routine
zorgdata

Tessa Jansen
Remco Coppen
Tom Urbanus
Nanne Bos
Robert Verheij

Juni 2019

ISBN 978-94-6122-556-6

030 272 97 00
nivel@nivel.nl
www.nivel.nl

© 2019 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van Nivel en de naam van de publicatie. Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Voorwoord

Dit rapport is tot stand gekomen met subsidie van Ambulancezorg Nederland (AZN). Wij bedanken AZN voor het in ons gestelde vertrouwen. Ook de drie deelnemende ambulancevoorzieningen (RAVs) zijn wij erkentelijk voor het in ons gestelde vertrouwen. Zonder hen was dit onderzoek niet mogelijk geweest.

We zijn er van overtuigd dat dit rapport een belangrijke stap is in de totstandkoming van een lerend zorgsysteem voor de spoedzorgketen, waarin beter gebruik wordt gemaakt van gegevens die gedurende het zorgproces worden vastgelegd.

Juni 2019

De auteurs

Inhoud

Voorwoord	3
Samenvatting	6
Lijst met afkortingen	10
1 Inleiding	11
1.1 Aanleiding	11
1.2 Lerend zorgsysteem	12
1.3 Informatiebehoefte in de ambulancezorg	13
1.4 Doel- en vraagstelling	15
2 Aanpak van het onderzoek	16
2.1 Privacy en governance	16
2.2 Selectie van RAVs	16
2.3 Anonimisering en pseudonimisering	17
2.4 Begeleidingscommissie	17
3 Privacy en governance hergebruik ambulancegegevens	18
3.1 Juridisch kader	18
3.2 Maatregelen voor gebruik ambulancegegevens	19
4 Ambulancegegevens voor onderzoek	21
4.1 Data kwaliteit	21
4.2 Welke gegevens worden geregistreerd	23
4.3 Toegankelijkheid van gegevens	24
4.4 Bruikbaarheid ambulancegegevens voor beleidsonderzoek en monitoring	25
5 Koppeling ambulancegegevens met Nivel Zorgregistraties	29
5.1 Verwerkersovereenkomst en pseudonimisering	29
5.2 Koppeling met gegevens over huisartsenzorg	30
5.3 Resultaat van koppeling	32
6 Samenvatting en conclusies	34
6.1 Bruikbaarheid van de ambulancegegevens voor onderzoek	34
6.2 Aanbevelingen	38
Literatuur	39
Bijlage A Nivel Zorgregistraties eerste lijn	42
A.1 Data	42
A.2 Datakwaliteit	42
A.3 Privacymaatregelen	43
A.4 Governance	44

Bijlage B Specificatie ambulancegegevens	45
Bijlage C Tabellen ambulancegegevens	47
Bijlage D Begeleidingscommissie	53

Samenvatting

Routine zorgdata voor een lerend zorgsysteem

In hoeverre worden ambulances op de juiste plekken ingezet en past de wijze waarop dat gebeurt ook bij de behoefte aan zorg op dat moment? Welke zorg heeft een patiënt bij de huisarts en/of huisartsenpost gehad voorafgaand aan een melding bij de ambulancemeldkamer met pijn op de borst? Dergelijke vragen kunnen in principe beantwoord worden met behulp van gegevens die routinematig worden geregistreerd in de ambulancezorg, in combinatie met gegevens uit de huisartsenpraktijk en de huisartsenpost.

De toename van ambulance-inzetten, met name voor spoed, zet de acute zorgketen onder druk. De ambulancezorg is bij uitstek een voorziening die functioneert in een keten van zorgverleners. De vraag is hoe de keten zo kan worden ingericht dat de zorgverlening optimaal aansluit op de zorgvraag van de patiënt met de beschikbare middelen en zonder onnodige zorg te verlenen. Om betere coördinatie van de zorgverlening mogelijk te maken, is inzicht in de achtergrond van acute zorgvragen nodig. Idealiter is daarvoor informatie uit de hele acute zorgketen nodig. Als startpunt kan de informatie uit de huisartsenpraktijk dienen, omdat daar de meest complete bron van achtergrondinformatie over de gezondheid en zorggebruik van patiënten te vinden is. Bovendien komt een deel van de aanvragen voor ambulanceritten van de huisartsenpost. Door gegevens over gezondheid en zorggebruik zoals bekend bij de huisarts en huisartsenpost in samenhang met ambulancezorg te bestuderen, kunnen patronen en knelpunten in het functioneren van de keten in kaart worden gebracht.

Doel van deze studie

In deze studie is onderzocht in hoeverre gegevens die routinematig worden geregistreerd in de ambulancezorg en in de huisartsenzorg met elkaar kunnen worden gecombineerd en hergebruikt voor onderzoek, monitoring van de zorgpraktijk en beleid.

Dit onderzoek sluit aan bij de breed gedragen wens om bestaande gegevensstromen te hergebruiken voor onderzoek en beleid, zoals naar voren komt in de databrief van minister de Jonge ('data laten werken voor gezondheid'). Het sluit aan bij de landelijke beweging om regionaal te werken aan 'zorg op de juiste plek' en bij de aanbevelingen van de Monitor Acute Zorg om beter gebruik te maken van bestaande gegevensbronnen om zorgpaden in beeld te brengen.

De volgende vragen worden beantwoord:

1. Welke gegevens worden routinematig verzameld in de ambulancezorg en in hoeverre zijn die gegevens geschikt voor (her)gebruik ten behoeve van onderzoek?
2. Aan welke wettelijke regels moet worden voldaan voor het (her)gebruik van de gegevens van de ambulancezorg en voor het koppelen van die gegevens aan gegevens uit de huisartsenzorg?
3. In hoeverre zijn de ambulancegegevens te koppelen aan gegevens van huisartsenposten en van de huisartsenpraktijken ten behoeve van onderzoek en monitoring?

De antwoorden op deze vragen zijn van belang om te besluiten of het zinvol is om ook inhoudelijke analyses uit te voeren met al dan niet gekoppelde gegevens. Deze haalbaarheidsstudie vond plaats als voorbereiding op een meer inhoudelijk onderzoek.

Voor dit onderzoek werden ritgegevens ter beschikking gesteld door drie regionale ambulancevoorzieningen (RAVs), met verschillende softwaresystemen om de ambulanceritten vast te leggen. De gegevens over welke patiënten huisartsenzorg hadden ontvangen werden ter beschikking gesteld via Nivel Zorgregistraties eerste lijn (huisartsenposten en huisartsenpraktijken). In totaal ging het om ambulanceritgegevens van 116.168 unieke patiënten in 2017.

Juridische onderbouwing voor koppeling en hergebruik

Zolang ze anoniem zijn, kunnen zorggegevens worden hergebruikt voor onderzoek, zonder dat burgers daar toestemming voor hoeven te geven of de mogelijkheid geboden worden om bezwaar te maken. In andere gevallen moet er ten minste een bezwaarsysteem worden ingericht.

De aard van de zorg (spoed!) in de ambulance maakt het op dit moment niet mogelijk om patiënten adequaat te informeren en een goed functionerend bezwaarsysteem in te richten voor ongeplande ambulanceritten, zoals dat door de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) wordt gevraagd. Voor de huisartsenzorg is dat wel goed mogelijk en gebeurt dat ook in het kader van Nivel Zorgregistraties. In deze haalbaarheidsstudie is de bezwaarmogelijkheid die burgers bij hun huisarts hebben, doorgetrokken naar de ambulancezorg. Met andere woorden, van patiënten die bezwaar hebben gemaakt bij de huisarts, is aangenomen dat zij ook bezwaar zouden hebben gemaakt tegen het gebruik van de ambulancezorggegevens.

De ambulanceritgegevens werden onomkeerbaar gepseudonimiseerd volgens de methode die voor Nivel Zorgregistraties gangbaar is, door een Trusted Third Party (ZorgTTP). Gegevens van patiënten die ambulancezorg hadden ontvangen, konden zo worden gekoppeld gegevens van diezelfde patiënten, voor zover die in 2017 ingeschreven stonden of zorg ontvingen bij een huisartsenpraktijk of huisartsenpost die deelnam aan Nivel Zorgregistraties. Doel daarvan was de praktische haalbaarheid van de koppeling te testen en te zien hoeveel gegevens daadwerkelijk konden worden gekoppeld. Koppeling van inhoudelijke gegevens heeft in deze studie daarom niet plaatsgevonden.

De beschreven werkwijze is getoetst aan de bestaande wetgeving en voorgelegd aan de privacycommissie van Nivel Zorgregistraties, waarin een onafhankelijke jurist en een vertegenwoordiger van Patiëntenfederatie Nederland zitting hebben. De privacycommissie heeft hierover positief geadviseerd.

Eenheid van taal kan beter

Om de kwaliteit van de inhoudelijke gegevens te onderzoeken (vraagstelling 1), zijn de gegevens over ambulanceritten *anoniem* gemaakt door de drie RAVs, voordat ze aan de Nivel onderzoekers ter beschikking werden gesteld. Door de gegevens te anonimiseren was er geen sprake meer van persoonsgegevens in de zin van de WGBO. Voor het gebruik van anonieme gegevens is een bezwaarmogelijkheid juridisch geen vereiste, aangezien er dan geen sprake meer is van persoonsgegevens.

Ambulancezorg Nederland (AZN) heeft een Basisset Ambulancezorg (BSA) vastgesteld voor de gegevens die geregistreerd moeten worden in het digitaal ritformulier. De drie onderzochte RAVs registreerden in grote lijnen volgens de BSA, volgens het medisch begrippenkader SNOMED CT.

In principe is door de eenheid van taal een belangrijke voorwaarde voor vergelijkbaarheid vervuld. De registratie van de drie RAVs was op een aantal onderdelen (urgentie, type rit) redelijk vergelijkbaar. Wel waren er aanzienlijke verschillen in de wijze waarop de gegevens over de medische hulpverlening werden vastgelegd.

Versnippering van gegevens bemoeilijkt de toegankelijkheid

Elk van de betrokken RAVs beheert zijn eigen gegevens. Het verkrijgen van de gegevens voor onderzoek verliep daardoor via deze verschillende organisaties. Dat vraagt per RAV een andere aanpak en afstemming. De intentie was om ook gegevens uit de meldkamers te verkrijgen, maar hoewel technisch mogelijk, bleek dat binnen het tijdsbestek van deze studie niet haalbaar.

Gegevenskoppeling huisarts-ambulance

Van 9% van de 116.168 patiënten die ambulancezorg kregen, bleken ook gegevens uit de huisartsenpraktijk beschikbaar in Nivel Zorgregistraties. Bij de huisartsenposten was dat 16%. Deze percentages komen overeen met het landelijk dekkingpercentage van huisartspraktijken die deelnemen aan Nivel Zorgregistraties (circa 10% van de huisartspraktijken in Nederland). Ook het percentage patiënten met huisartsenpostcontact is te verwachten gezien het feit dat alle huisartsenposten binnen de betreffende RAV regio's aan Nivel Zorgregistraties deelnamen. Gemiddeld heeft circa 16% van de bevolking jaarlijks contact met de huisartsenpost. Met die percentages is het goed mogelijk onderzoek te doen naar de kenmerken van patiënten en zorg in de eerste lijn in relatie tot gebruik van ambulancezorg.

Conclusies en aanbevelingen

De combinatie van gegevens uit de huisartsenpraktijk/huisartsenpost met gegevens uit de RAVs laat in potentie zien wat er voor en na de inzet van de ambulance gebeurde in de huisartsenpraktijk en op de huisartsenpost. Dergelijke informatie is van belang om te komen tot een juiste inzet van middelen en “zorg op de juiste plek”.

Koppeling van gegevens uit huisartsenposten, huisartsenpraktijken en ambulanceritten, door gebruik te maken van een bezwaarmogelijkheid bij de huisarts, is juridisch te onderbouwen en technisch haalbaar. Dat de kwaliteit van de ambulancegegevens niet optimaal is, hoeft voor onderzoek geen beletsel te zijn. Dergelijk onderzoek zou zelfs een stimulans zijn om tot een meer eenduidige en kwalitatief goede registratie te komen. Zeker als onderzoek vergezeld zou gaan van spiegelrapportages over de registratiekwaliteit aan de deelnemende RAVs. Bovendien zou dit relevante informatie opleveren voor discussies over eenheid van taal die op landelijk niveau worden gevoerd.

De resultaten van deze studie geven ons inziens aanleiding om over te gaan tot inhoudelijke analyse van gekoppelde gegevens en om het aantal deelnemende RAVs uit te breiden.

Een dergelijke studie zou:

- Inzicht bieden in patiëntenstromen in de acute zorgketen en factoren die daarop van invloed zijn.
- Handvatten bieden voor bestuurders van RAVs om met ketenpartners in gesprek te gaan.

- Bijdragen aan de jaarlijkse monitor acute zorg, waarin nu vooral gebruik wordt gemaakt van declaratiegegevens van verleende ambulancezorg.
- Door middel van spiegelinformatie aan de deelnemende RAVs bijdragen aan verbetering van de kwaliteit van de registratie en de implementatie van 'eenheid van taal'.

We denken dat een inhoudelijke vervolgstudie belangrijke nieuwe inzichten kan opleveren over de samenhang tussen verschillende voorzieningen in de spoedketen. De hier gevolgde methode om gebruik te maken van de bezwaarmogelijkheid bij huisartsen en huisartsenposten is ons inziens voldoende juridisch te onderbouwen. Het is echter aan de bestuurders van de RAVs om hierover een standpunt in te nemen en te beslissen wel of niet aan zo'n inhoudelijke vervolgstudie deel te nemen.

Lijst met afkortingen

A1, A2, B ANW-uren	Urgentiecategorieën die worden toegekend aan een ambulancerit Avond, nacht en weekend, de uren waarop de huisartsenzorg wordt verleend via de huisartsenpost
AZN	Ambulancezorg Nederland, sectororganisatie
BSA	Basisset Ambulancezorg (standaard voor de registratie van gegevens over de verleende ambulancezorg)
BSN	Burgerservicenummer
EPD	Elektronisch Patiënten Dossier
GGZ	Geestelijke Gezondheidszorg
HA	Huisarts
HAP	Huisartsenpost
HDS	Huisartsendienstenstructuur
MKA	Meldkamer Ambulancezorg
LPA	Landelijk Protocol Ambulancezorg (standaard van evidence-based zorgverlening)
NTS	Nederlandse Triage Standaard (Triage protocol dat op een deel van de meldkamers ambulancezorg wordt gebruikt)
NZa	Nederlandse Zorgautoriteit
ProQA	Professional Quality Assurance (Triage protocol dat op een deel van de meldkamers ambulancezorg wordt gebruikt)
RAV	Regionale Ambulancevoorziening, ambulancedienst
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
SEH	Spoedeisende Hulp
TTP	Trusted Third Party
XIS	Informatiesysteem voor de zorg. Bijvoorbeeld HIS (huisartsinformatiesysteem)

1 Inleiding

Om zo veel mogelijk ‘de juiste zorg op de juiste plek’ te kunnen leveren in de acute zorgketen, is informatie nodig over het zorggebruik in de keten en de achtergrond van patiënten. Om beleidsonderzoek te kunnen doen dat de kennis hiervoor levert, zijn gegevens die routinematig worden vastgelegd in de (acute) zorg potentieel een rijke bron van informatie. In deze haalbaarheidsstudie onderzoeken we of de gegevens uit de ambulancezorg geschikt zijn voor hergebruik voor beleidsonderzoek en monitoring van het zorgproces en of ze voor dat doel kunnen worden gekoppeld aan gegevens die in huisartsenpraktijken en op de huisartsenpost worden bijgehouden.

1.1 Aanleiding

Patiënten met acute zorgvragen kunnen worden behandeld door verschillende zorgaanbieders in de acute zorgketen. Voor acute maar niet levensbedreigende hulpvragen kan een patiënt overdag terecht bij de huisarts en buiten kantooruren bij de huisartsenpost (HAP). Een patiënt kan ook terecht op de spoedeisende hulp (SEH), al dan niet via een ambulance. Voor patiënten is niet altijd duidelijk bij welke zorgverlener, welk ‘loket’, zij zich moeten melden met hun acute zorgvraag (NZa, 2017). In sommige situaties is dat helder, bijvoorbeeld als een patiënt na een ernstig ongeluk door de ambulance naar de SEH wordt gebracht. Soms is dat minder helder. Een oudere die ‘s nachts is gevallen kan de huisartsenpost bellen, maar ook de ambulance. De inschatting van de ernst en urgentie van de melding, door de triagist op de HAP of centralist op de meldkamer ambulance (MKA), bepaalt of er een ambulance wordt gestuurd. Ter plekke kan blijken dat de patiënt met wondverzorging geholpen is en niet vervoerd hoeft te worden naar de SEH. Wellicht was in dat geval een andere vorm van zorg, bijvoorbeeld een visite door de huisarts, zinniger geweest. Door meer en betere afstemming in de acute zorgketen, kan de patiënt eerder op de juiste plek in de zorg terecht komen (Taskforce Zorg op de Juiste Plek, 2018). Om te bepalen wanneer welke vorm van zorg het best past, is informatie nodig over het zorggebruik en de achtergrond van patiënten.

Dat de druk op de acute zorgketen toeneemt is al langere tijd een probleem (NZa 2019; 2017; Minister Bruins, 2018b). In het actieplan ambulancezorg worden verschillende maatregelen voorgesteld om de druk te verminderen en de inzet van ambulancezorg en de samenwerking met de ketenpartners te optimaliseren. Inzicht in de route die een patiënt aflegt in de acute zorgketen, kan helpen bij het optimaliseren van de coördinatie en samenwerking tussen de verschillende ketenpartners. Daarvoor is informatie uit de keten nodig, bijvoorbeeld over de uitvoering van de zorg. Als een patiënt met pijn op de borst wordt gezien door de ambulanceverpleegkundigen en vervolgens thuis wordt gelaten, omdat zij inschatten dat vervoer naar de SEH niet nodig is; hoe vaak komt die patiënt vervolgens alsnog met hartklachten in de huisartsenpraktijk, de huisartsenpost of de SEH? Welke zorg heeft en patiënt al gehad van de huisarts(enpost) in de periode voorafgaand aan een ambulance-inzet en had het ambulancepersoneel een andere beslissing genomen als het hiervan weet had gehad?

Bij voorkeur komt de benodigde informatie uit de gegevens die al routinematig worden geregistreerd in de zorgprocessen, om daarmee zorgverleners niet extra te belasten met het registreren van gegevens. Het Nivel heeft met deze reden aan Ambulancezorg Nederland (AZN) voorgesteld om te onderzoeken of gegevens, die routinematig worden vastgelegd in de ambulancezorg, gebruikt kunnen worden voor (beleids)onderzoek en monitoring van het zorgproces.

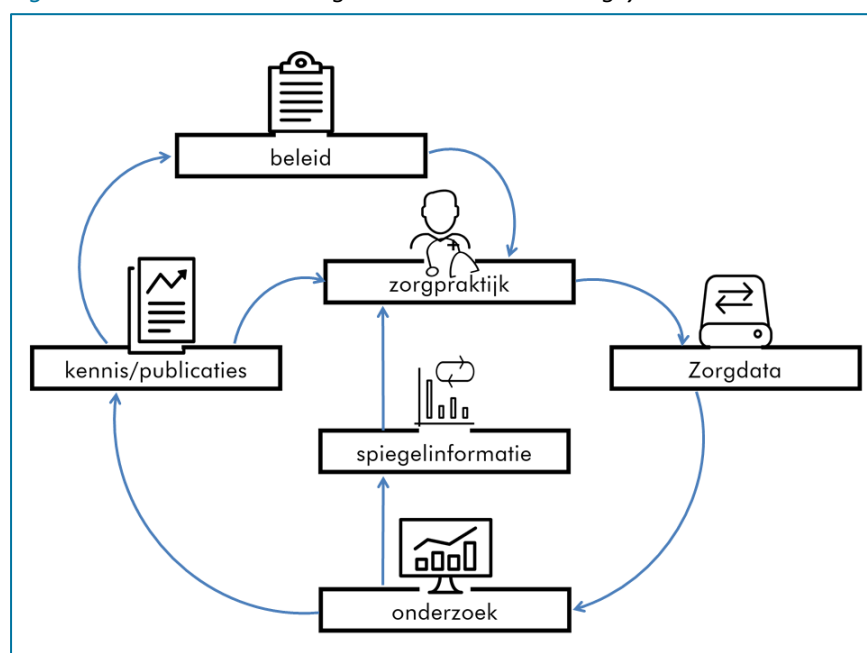
Aansluiting bij beleid

Dit onderzoek sluit beleidsmatig aan op notities als ‘Actieplan ambulancezorg’, ‘De juiste zorg op de juiste plek’ en ‘Data laten werken voor gezondheid’ van het Ministerie van VWS (2018a; 2018b; 2018c) bij het Kwaliteitskader ambulancezorg (SiRM, 2018) en bij de Monitor acute zorg van de NZa (2019). Daarnaast sluit het aan bij één van de vier outcomedoelen van het Informatieberaad Zorg (2017), namelijk het eenmalig vastleggen en hergebruik van gegevens voor onder andere onderzoek en kwaliteitstransparantie. Uit al deze stukken komt naar voren dat het steeds minder goed mogelijk is om zinvolle uitspraken te doen over het functioneren van het zorgstelsel op basis van enkelvoudige gegevensbronnen. Daarom moet er naar mogelijkheden worden gezocht om door middel van koppelingen beter gebruik te maken van bestaande gegevensbronnen (Flinterman et al. 2018). In de monitor acute zorg, bijvoorbeeld, wordt op dit moment vooral gebruik gemaakt van declaratiegegevens van zorgverzekeraars. Op basis daarvan is het niet mogelijk om de achtergrond en het zorggebruik van patiënten elders in de acute zorgketen in beeld te brengen.

1.2 Lerend zorgsysteem

In het zorgproces worden grote hoeveelheden gegevens vastgelegd in elektronische patiëntendossiers (EPD), primair als informatiebron voor de zorgprofessional in de zorgverlening aan individuele patiënten. Het hergebruik van deze gegevens voor het verbeteren van de kwaliteit van de zorgverlening en als bron voor onderzoek dragen potentieel bij aan een lerend zorgsysteem. Door de zorggegevens in de vorm van spiegelinformatie/monitorinformatie en onderzoekspublicaties terug te koppelen naar de zorgpraktijk en het zorgsysteem, wordt idealiter een continu verbeterproces in gang gezet (zie Figuur 1) (Verheij et al, 2018; van der Veen et al, 2017).

Figuur 1 Schematische weergave van een lerend zorgsysteem



Het voordeel van hergebruik van gegevens is dat onnodige registratielast bij burgers en zorgverleners wordt voorkomen en dat continue monitoring mogelijk is van fenomenen die beleidsmatig en wetenschappelijk relevant zijn (bijvoorbeeld veranderingen van beleid, of introductie van nieuwe technieken).

Met Nivel Zorgregistraties eerste lijn wordt een dergelijk lerend zorgsysteem in de praktijk gebracht voor een aantal disciplines binnen de eerste lijn en ook elders vinden dit soort initiatieven plaats. In Bijlage A beschrijven we de inrichting van Nivel Zorgregistraties als voorbeeld van de inrichting van een infrastructuur voor continue gegevensverzameling.

1.3 Informatiebehoefte in de ambulancezorg

Dat er behoefte bestaat aan meer informatie over het zorgproces in de acute zorgketen, blijkt uit onder andere de onderzoeksagenda van AZN (van de Glind et al., 2014), de Marktscan acute zorg van de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa, 2019; 2017), het rapport van Taskforce Zorg op de Juiste Plek (2018) en Het Kwaliteitskader Spoedzorgketen (SiRM, 2018).

In de onderzoeksagenda van AZN staat een aantal onderzoeksprioriteiten beschreven. Naast medisch inhoudelijke onderzoeksvragen, was er veel behoefte aan onderzoek naar “Eerste Hulp, Geen Vervoer” (EHGV) ritten (ook mobiel zorgconsult genoemd), het meten van de kwaliteit van zorg, registratie en uitwisseling van patiëntgegevens en triage. Over de kenmerken van patiënten naar wie wel een ambulance wordt gestuurd, maar er geen vervoer naar het ziekenhuis plaatsvindt is nog weinig bekend (van de Glind et al, 2014). Dit type onderzoeksvraag zou zich potentieel lenen voor onderzoek met registratiegegevens.

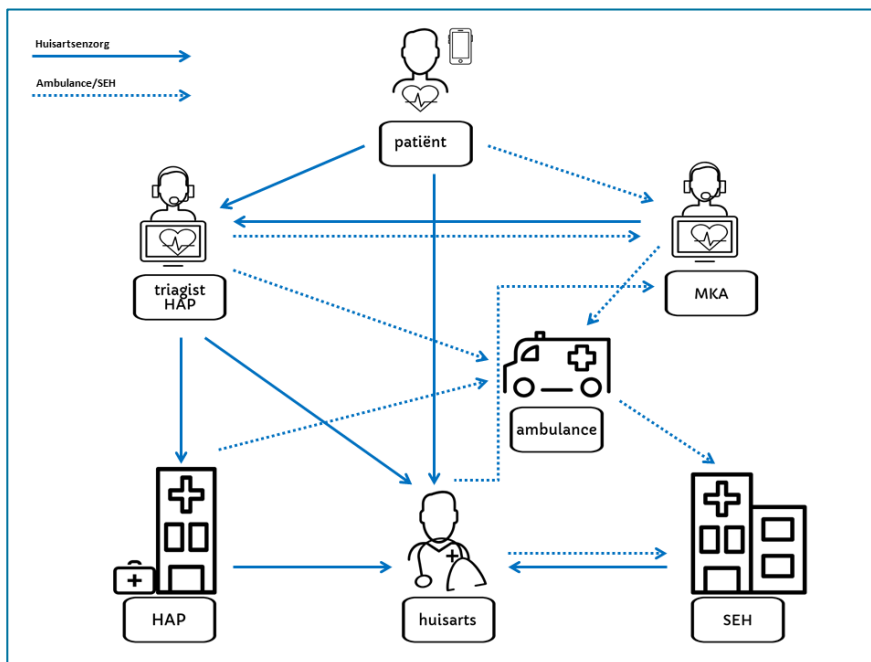
Door de gegevens uit verschillende bronnen aan elkaar te koppelen, wordt het mogelijk om patronen van zorggebruik en gezondheidsproblemen zichtbaar te maken. Zo kan bijvoorbeeld worden onderzocht in hoeverre de ziektegeschiedenis en zorggebruik van de patiënt (zoals bekend bij de huisartsenpraktijk en op de HAP) van invloed is op de kans dat een patiënt gebruik moet maken van een ambulance. Kennis over de medische achtergrond van patiënten maakt het mogelijk om betere beslissingen te nemen over de inzet van ambulances. Dat is belangrijk voor de zorg aan een individuele patiënt, maar ook voor landelijk beleid en beleid van regionale ambulancevoorzieningen. Kennis over de relatie tussen gezondheid en zorggebruik van burgers enerzijds en van het gebruik van ambulancezorg anderzijds, kan gebruikt worden om de beschikbaarheid en inzet van ambulances beter te plannen. Deze kennis draagt bij aan de “juiste zorg op de juiste plek”. Uit de monitor acute zorg van de NZa (NZa, 2019) komt bijvoorbeeld een sterke en autonome groei van het aantal ambulanceritten naar voren. Zonder kennis over de medische achtergrond van patiënten en de zorg die zij elders in het systeem ontvangen, is het niet goed mogelijk om hier oorzaken voor aan te wijzen. Niet voor niets formuleert de NZa in de monitor acute zorg een aantal aanbevelingen ten aanzien van het delen van kennis in de gehele keten. Het gebruik van routinezorgdata en het combineren van gegevens van verschillende actoren kan hierin een belangrijke rol spelen. Eén van de aanbevelingen is bijvoorbeeld het opzetten van: “Effectieve keten-brede registratiesystemen om gezamenlijk inzicht te ontwikkelen in het functioneren van de keten, waar de knelpunten zitten en wat de potentiële oplossingen zijn”.

Het combineren van gegevens kan bijdragen aan de totstandkoming van effectieve samenwerkingsinitiatieven vanuit de eerstelijnszorg die tot afname van onnodige instroom in de acute zorg leiden, zoals de NZa voorstelt. Hierbij gaat het niet alleen om koppeling tussen ambulancegegevens en eerstelijnsdata, maar ook om koppeling met gegevens over gebruik van de SEH.

In Figuur 2 staan de verschillende zorgpaden geschetst die mogelijk kunnen worden doorlopen door een patiënt in de acute zorgketen. Het overgrote deel van de Nederlandse inwoners staat ingeschreven in een huisartsenpraktijk. In het Nederlandse zorgsysteem is het zo dat deze patiënt normaliter eerst de huisarts consulteert als er iets met hem of haar aan de hand is. Het huisartsendossier bevat het meest complete overzicht van de gezondheidsproblemen die een patiënt in de loop der tijd had: het huisartsendossier is daarmee een constant doorlopende bron van gegevens in het datalandschap van de acute zorgketen.

Met de door AZN geformuleerde ambitie om in 2025 vanuit de zorgvraag van de patiënt de “juiste zorg, passend bij de zorgvraag, op het juiste moment op de juiste plaats” (AZN, 2018a, p. 6) te kunnen verlenen, is inzicht in het zorgpad dat een patiënt aflegt in de acute zorgketen van belang. De kenmerken van de patiënt, de gezondheid van de patiënt zoals bekend in de huisartsenpraktijk, type zorgvraag en eerder gebruikte zorg in de huisartspraktijk en huisartsenpost bieden aanknopingspunten voor het differentiëren van ambulancezorg naar verschillende patiëntgroepen en wellicht verminderen van ambulancezorg voor specifieke patiëntgroepen.

Figuur 2 Mogelijke zorgpaden die patiënt af kan leggen in de acute zorgketen



Een voorbeeld van de onderzoeksvragen die beantwoord zouden kunnen worden met behulp van de registratiegegevens uit de ambulancezorg zijn:

1. Wat zijn patiënt- en zorgkenmerken van meldingen op de MKA? (o.a. leeftijd, geslacht, type melder, zorgvragen, zorginzet, urgentie)?
2. Welke zorgvragen leiden tot de inzet van een ambulance, uitgesplitst naar urgentie?
3. Wat is de duur van een ambulancerit en welke kenmerken van patiënten hangen daarmee samen (o.a. leeftijd, geslacht, klachten/werkdiagnose, verleende zorg, vervolgzorg)?

Een voorbeeld van onderzoeksvragen die beantwoord zouden kunnen worden met behulp van onderling gekoppelde gegevens van de ambulancezorg, de huisartsenpraktijken en huisartsenposten zijn:

4. Bij welke zorgvragen en hoe vaak leidt een doorverwijzing van een patiënt door de HAP naar de ambulance tot een EHGV-rit/mobiel zorgconsult? En hoe vaak is dan naar het oordeel van het ambulancepersoneel daadwerkelijk vervoer met een ambulance noodzakelijk?
5. Bij welke zorgvragen en hoe vaak wordt een patiënt vanuit de MKA doorverwezen naar de huisarts of huisartsenpost? En hoe vaak en bij welke zorgvragen blijkt achteraf toch inzet van een ambulance nodig?
6. Hoe verloopt het zorgpad van de patiënt voor en na een EHGV-rit/mobiel zorgconsult en welke patiëntkenmerken hangen daarmee samen? (o.a. leeftijd en geslacht, zorggebruik bij de huisarts, medicijngebruik, morbiditeit).
7. Hoe vaak neemt de ambulance een visiterit van de huisartsenpost over?

Deze vragen zouden ook per RAV onderzocht kunnen worden, om onderlinge vergelijking en regionale verschillen mogelijk en inzichtelijk te maken. Ook is het denkbaar dat de gegevens worden gebruikt om veranderingen te monitoren in de zorgverlening na de invoering van een nieuwe maatregel, bijvoorbeeld intensivering van de samenwerking in de triage door HAP en SEH (SiRM, 2018). Op termijn zou het mogelijk kunnen zijn om de combineerde gegevens te gebruiken voor voorspelmodellen om vervolgens beslissingsondersteuningssoftware te ontwikkelen die het ambulancepersoneel kan helpen de juiste beslissing te nemen.

1.4 Doel- en vraagstelling

Het doel van deze studie was om te onderzoeken in hoeverre het haalbaar is om volgens het idee van een lerend zorgsysteem (Friedman, et al. 2015) routinematig vastgelegde gegevens uit het zorgproces van de ambulancezorg te gebruiken voor beleidsonderzoek en monitoring van ontwikkelingen in het zorggebruik.

De hoofdvraag voor dit onderzoek was:

In hoeverre is het mogelijk om routinematig vastgelegde gegevens in de ambulancezorg, huisartsenpraktijken en huisartsenposten aan elkaar te koppelen en te gebruiken als basis voor een lerend zorgsysteem rond de acute zorgketen?

De vraag werd uitgesplitst in de volgende deelvragen.

1. Welke gegevens worden routinematig verzameld in de ambulancezorg en in hoeverre zijn die gegevens geschikt voor (her)gebruik ten behoeve van onderzoek?
2. Aan welke wettelijke regels moet worden voldaan voor het (her)gebruik van de gegevens van de ambulancezorg en voor het koppelen van die gegevens aan gegevens uit de huisartsenzorg?
3. In hoeverre zijn de gegevens te koppelen aan gegevens van de huisartsenposten en van de huisartsenpraktijken die deelnemen aan Nivel Zorgregistraties?

2 Aanpak van het onderzoek

De werkwijze van Nivel Zorgregistraties diende als startpunt voor de uitwerking van de privacy- en governancemaatregelen voor onderzoek met ambulancegegevens. Voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen naar de ambulancegegevens en de mogelijkheid voor gegevenskoppeling deden drie Regionale Ambulancevoorzieningen (RAVs) mee aan deze haalbaarheidsstudie. Voor de koppeling met gegevens over huisartsen(posten)zorg, maakten wij gebruik van Nivel Zorgregistraties eerste lijn. En begeleidingscommissie adviseerde bij de uitvoering van het onderzoek.

2.1 Privacy en governance

De regelingen en procedures die worden gevolgd voor de dataverzameling binnen Nivel Zorgregistraties vormden het uitgangspunt voor deze haalbaarheidsstudie. Daaronder valt ook de certificering voor gegevensbescherming: Nivel Zorgregistraties is sinds 2016 NEN7510 en ISO7001 gecertificeerd. Gedurende de haalbaarheidsstudie werd de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) van kracht (25 mei 2018). Daardoor kwam privacybescherming bij het gebruik van gegevens nog meer dan al gebruikelijk was onder de aandacht. Bij de inventarisatie van regelingen en procedures die nodig zijn om hergebruik van ambulancegegevens voor onderzoek mogelijk te maken, is de AVG leidend geweest.

Aan de privacycommissie van Nivel Zorgregistraties is advies gevraagd over de juridische onderbouwing van de koppeling van de ambulancegegevens met Nivel Zorgregistraties. Het gebruik van de gegevens van Nivel Zorgregistraties voor deze studie is goedgekeurd volgens de governance code van Nivel Zorgregistraties, onder nummer NZR-00318.006 (Nivel, 2018).

2.2 Selectie van RAVs

Binnen de haalbaarheidsstudie was er ruimte voor deelname van drie van de in totaal 25 RAVs in Nederland. Om die drie te vinden heeft AZN aan alle RAVs een uitnodigingsbrief gestuurd, met daarin de criteria voor deelname.

De criteria waren:

1. het verzorgingsgebied van de RAV ligt grotendeels binnen het verzorgingsgebied van een huisartsendienstenstructuur (organisatie voor huisartsenzorg buiten kantooruren) die deelneemt aan Nivel Zorgregistraties;
2. beschikbaarheid van technische ondersteuning vanuit de RAV gedurende de looptijd van het project;
3. voor zover bekend voldoende kwaliteit van de gegevens;
4. vertegenwoordiging van verschillende registratiesystemen, zowel voor de triage op de meldkamer als de rittenregistratie.

Het werkgebied van de drie deelnemende RAVs ligt vrijwel geheel in het verzorgingsgebied van een huisartsendienstenstructuur die aan Nivel Zorgregistraties deelneemt, wat nodig was om zinvolle koppeling met deze gegevens mogelijk te maken.

Daarnaast heeft iedere RAV een ander registratiesysteem voor de rittenregistratie en zijn zowel de triagesystemen ProQA en NTS vertegenwoordigd. Over de kwaliteit van de gegevens konden de RAVs vooraf geen uitsluitsel geven, technische ondersteuning zou er vanuit alle drie de RAVs beschikbaar zijn.

2.3 Anonimisering en pseudonimisering

Voor de beantwoording van de tweede onderzoeksvraag zijn de ambulancegegevens geanonimiseerd aan de bron en vervolgens ter beschikking gesteld aan de onderzoeker. De RAVs hebben datasets aangeleverd, die binnen het domein van de RAV waren ontdaan van identificerende gegevens zoals leeftijd/geboortedatum (vervangen voor 10-jaars leeftijdscategorieën), tijd van de rit (vervangen voor week van de melding/rit), en ophaaladres. De gegevens zijn dan redelijkerwijs niet meer te herleiden tot individuen.

De onderzochte ambulancegegevens betroffen de uitgevoerde ritten in 2017. Van twee RAVs ontvingen wij een databestand met daarin de ritgegevens inclusief medisch inhoudelijke gegevens. Van één RAV ontvingen wij een databestand met ritgegevens en een afzonderlijk bestand met medisch inhoudelijke gegevens. Dit laatste bestand was een steekproef van alleen de maand januari, omdat deze gegevens te omvangrijk waren om voor heel 2017 te extraheren.

Voor de beantwoording van vraagstelling 3 (gegevenskoppeling) zijn geanonimiseerde gegevens niet geschikt. In plaats daarvan is pseudonimisering toegepast. Bij de beantwoording van vraagstelling 3 zijn alleen de pseudoniemen gebruikt, niet de inhoudelijke informatie. De procedure staat verder beschreven in hoofdstuk 5.

2.4 Begeleidingscommissie

AZN en Nivel hebben een begeleidingscommissie ingesteld die adviseerde over de uitvoering van het onderzoek (zie Bijlage D voor de samenstelling van de begeleidingscommissie). Daarbij was het doel om de belangen van zoveel mogelijk betrokkenen in de acute zorgketen te betrekken in de haalbaarheidsstudie: ambulancezorg (AZN en twee directeurs van RAVs, niet deelnemend aan de studie), huisartsenposten (InEen), medisch managers ambulancezorg (NVMMA), ambulanceverpleegkundigen (V&VN Ambulancezorg) en patiënten (Patiëntenfederatie Nederland).

3 Privacy en governance hergebruik ambulancegegevens

Dit hoofdstuk behandelt de eerste onderzoeksvraag: welke regels zijn van toepassing bij hergebruik van ambulancegegevens en bij koppelingen van deze gegevens. Wij beschrijven hoe deze regels zijn omgezet in een werkwijze om hergebruik van ambulancegegevens voor onderzoek mogelijk te maken. Het juridisch kader geeft voldoende ruimte voor hergebruik van gegevens, mits wordt voldaan aan een aantal voorwaarden.

3.1 Juridisch kader

Hergebruik voor onderzoek van zorggegevens die routinematig worden vastgelegd heeft een juridische grondslag in de Wet op de Geneeskundige Behandelovereenkomst (WGBO) en de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). Het uitgangspunt voor het gebruik van gegevens uit medische dossiers is dat ieder individu actief toestemming moet geven voor gebruik van zijn of haar gegevens. Op die regel zijn uitzonderingen mogelijk indien:

- vragen om toestemming redelijkerwijs niet mogelijk is en de persoonlijke levenssfeer niet onevenredig wordt geschaad.
- of:
- vragen om toestemming (gelet op aard en doel van het onderzoek) in redelijkheid niet kan worden verlangd en herleiding wordt redelijkerwijs voorkomen (bijvoorbeeld gecodeerde gegevens).

In geval dat er van één van deze situaties sprake is, moet er vervolgens worden voldaan aan de volgende voorwaarden:

1. het onderzoek moet een algemeen belang dienen;
2. het onderzoek kan niet zonder de betreffende gegevens worden uitgevoerd;
3. patiënten worden geïnformeerd en hebben geen bezwaar gemaakt tegen verstrekking van de gegevens voor wetenschappelijk onderzoek (Artikel 7:457 en 7:458 BW (WGBO)).

In dit onderzoek wordt voldaan aan de eis dat het moet gaan om statistisch onderzoek in het algemeen belang. In principe hoeft er daarom niet actief om toestemming aan de patiënt te worden gevraagd voor gebruik van zijn of haar gegevens. Wel moeten patiënten geïnformeerd worden en bezwaar kunnen maken. De aard van de zorgverlening in de ambulancezorg (spoed en patiënten die niet altijd aanspreekbaar zijn), maakt het echter in praktische zin niet haalbaar om patiënten actief te informeren en een bewaarprocedure in te richten.

In de meeste gevallen is het niet mogelijk of zelfs onwenselijk om een patiënt die vervoerd wordt met een ambulance op dat moment voor te lichten over het gebruik van zijn/haar gegevens en te wijzen op de mogelijkheid bezwaar te maken. Voor gepland vervoer met een ambulance zou dat nog kunnen, maar voor spoedritten niet. In hun literatuuroverzicht geven Rebers en collega's (2016) aan dat dergelijke praktische problemen bij 'emergency research' in de literatuur vaak worden aangevoerd als reden om geen actieve toestemming te vragen. Hun studie gaat over actieve toestemming, maar de problemen bij een bezwaarsysteem zijn in dit opzicht vergelijkbaar.

Daarom is gekozen voor een oplossing waarbij de bezwaarmogelijkheid van de huisarts en de huisartsenpost in Nivel Zorgregistraties werd doorgetrokken naar de ambulancegegevens. Impliciet zijn wij er van uitgegaan dat patiënten die bij de huisarts en/of de HAP geen bezwaar gemaakt hebben, dat ook niet zouden doen bij de gegevens van de ambulance.

Dit betekent dat we gegevens van *gekoppelde patiënten*, op individueel niveau kunnen analyseren. Analyseren op individueel niveau betekent in dit geval niet dat er gewerkt wordt met direct identificerende gegevens zoals namen en adressen, maar wel dat gewerkt wordt met onomkeerbare pseudoniemen. In de volgende paragraaf lichten wij de procedure van de koppeling tussen ambulancegegevens en Nivel Zorgregistraties verder toe.

Gegevens die in de ambulancegegevens beschikbaar zijn van patiënten die *niet* koppelbaar bleken te zijn aan Nivel Zorgregistraties, mochten slechts worden gebruikt na het volstrekt anoniem maken van de gegevens. Deze patiënten hadden namelijk geen mogelijkheid om bezwaar te maken. Vanuit praktisch oogpunt hebben wij ervoor gekozen om daarom de zorginhoudelijke ambulancegegevens alleen anoniem te verwerken.

Daarmee kwamen er dus twee datasets beschikbaar voor de onderzoeker:

1. Geanonimiseerde zorginhoudelijke ambulancegegevens, die nergens aan gekoppeld zijn. De bevindingen met deze dataset staan beschreven in paragraaf 4).
2. Pseudoniemen van de patiënten die ambulancezorg hebben ontvangen en gekoppeld konden worden aan data in Nivel Zorgregistraties. Deze gegevens waren ontdaan van inhoud. De bevindingen met deze dataset worden beschreven in paragraaf 5).

3.2 Maatregelen voor gebruik ambulancegegevens

Voor deze studie heeft een data protection impact assessment (DPIA) plaatsgevonden en zijn verwerkersovereenkomsten opgesteld tussen het Nivel en de RAVs. AZN en de juristen van de deelnemende RAVs zijn betrokken geweest bij totstandkoming ervan. Verder zijn alle afspraken toegepast die ook in Nivel Zorgregistraties van kracht zijn (zie Bijlage A).

3.2.1 Data protection impact assessment (PIA)

Onderdeel van het juridisch advies was het opstellen van een Gegevensbeschermingseffectbeoordeling (Data Protection Impact Assessment (DPIA)), waarin wij beschrijven welke maatregelen er zijn genomen om de risico's van de gegevensverwerking zoveel mogelijk uit te sluiten (artikel 35 AVG). De DPIA is opgesteld op basis van de DPIA voor Nivel Zorgregistraties en aangepast aan de specifieke verwerking van de ambulancegegevens door het onderzoeksteam in samenspraak met de functionaris voor gegevensbescherming (Schermer et al., 2018). Onderdeel van de DPIA is dat er bij gegevensverzameling van een nieuwe discipline die niet onder de huidige governancestructuur valt, toetsing wordt gevraagd door een Medisch Ethische Commissie. Dat valt buiten het bestek van deze studie.

3.2.2 Verwerkersovereenkomst

Voor het gebruik van de geanonimiseerde ambulancegegevens voor onderzoek is geen verwerkersovereenkomst nodig tussen de RAVs enerzijds en de gebruiker van de gegevens anderzijds. Anonieme gegevens vallen immers niet onder de AVG. Voor de RAVs was het echter van belang om vast te leggen dat de gegevens alleen voor dit onderzoek gebruikt zouden worden. Daarvoor is een samenwerkingsovereenkomst gesloten tussen ieder van de RAVs en het Nivel.

Voor verwerking van de gepseudonimiseerde gegevens van patiënten die ambulancezorg hadden ontvangen, werd een verwerkersovereenkomst tussen ieder van de RAVs en het Nivel gesloten. Zie paragraaf 5.1 voor verdere uitwerking van het gebruik van de verwerkersovereenkomst.

4 Ambulancegegevens voor onderzoek

In dit hoofdstuk geven wij antwoord op de tweede onderzoeksvraag: welke gegevens er worden verzameld in de ambulancezorg en in hoeverre zijn de gegevens geschikt voor (her)gebruik voor onderzoek. De vergelijkbaarheid tussen de gegevens van de drie RAVs is voor een aantal onderdelen redelijk, voor medisch inhoudelijke gegevens beperkt. In dit hoofdstuk gaan we in op de inhoud en de kwaliteit van de gegevens die in de ambulancezorg routinematig worden vastgelegd. We beschrijven welke gegevens er worden geregistreerd, hoe toegankelijk die zijn voor hergebruik en wat de kwaliteit ervan is. Voorafgaand daaraan beschrijven we echter enkele algemene principes als het gaat om de kwaliteit van routine zorgdata en de geschiktheid voor hergebruik.

4.1 Data kwaliteit

Gegevens die in het zorgproces worden vastgelegd, komen niet meteen beschikbaar voor onderzoek en zijn daar ook niet altijd meteen geschikt voor (Verheij et al., 2018; van der Bij et al., 2016). Daar zit een aantal stappen tussen. Aan de hand van de route die gegevens afleggen tot mogelijk bruikbare onderzoeksgegevens, kan worden beschreven welke invloed iedere stap in het proces heeft op de bruikbaarheid van de gegevens (Verheij et al., 2018; Kuchinke et al., 2014). Kuchinke et al (2014) onderscheiden drie domeinen waarlangs gegevens beschikbaar komen voor onderzoek. In figuur 3 staan deze domeinen weergegeven. In het zorgdomein wordt zorg geleverd en worden de zorggegevens vastgelegd in een digitaal zorgdossier. Vervolgens worden deze gegevens geëxtraheerd en komen deze terecht in het databasedomein. In het databasedomein worden de gegevens bewerkt voor gebruik voor onderzoek in het onderzoeksdomein waar onderzoekers analyses doen en daar over rapporteren. De betrokkenen aan de rechterkant van het stroomschema maken elk keuzes in het proces van gegevensvastlegging en bewerking en hebben zo invloed op de uitkomsten van het onderzoek.

Meer in detail worden de volgende stappen doorlopen:

1. **Zorghandeling:** een zorgverlener voert een zorghandeling uit, bijvoorbeeld het eerste onderzoek door een ambulanceverpleegkundige bij een patiënt met pijn op de borst.
2. **Registratie:** vervolgens zou de zorgverlener deze handeling moeten registreren in het digitaal zorgdossier. Misschien gebeurt dat niet, omdat een ambulanceverpleegkundige bij een verkeersongeval meerdere personen ziet, die geen van allen hoeven te worden vervoerd. Er wordt dan misschien niet voor iedere persoon die is gezien een nieuw dossier geopend. Of de handeling wordt wel geregistreerd, in een veld met vaste codering. Of er is een vrij tekstveld waarin deze handeling moet worden geregistreerd. De omstandigheden en de inrichting van het registratiesysteem hebben dan invloed op de registratie.
3. **Extractie:** de geregistreeerde gegevens worden dan uit de software geëxtraheerd. Dat kan doormiddel van specificaties die worden vastgesteld door de partij die de gegevens opvraagt, of volgens een standaard van de softwareleverancier of de gebruiker van de software. De specificaties en de afstemming tussen leverancier van de extractie en de ontvanger bepalen wat er in welke vorm in de gegevensset terechtkomt.
4. **Vertaling database:** de extracties worden samengevoegd, als deze van meerdere partijen afkomstig zijn. Daarbij worden de extracties zo vergelijkbaar mogelijk gemaakt, doormiddel van semantische integratie.

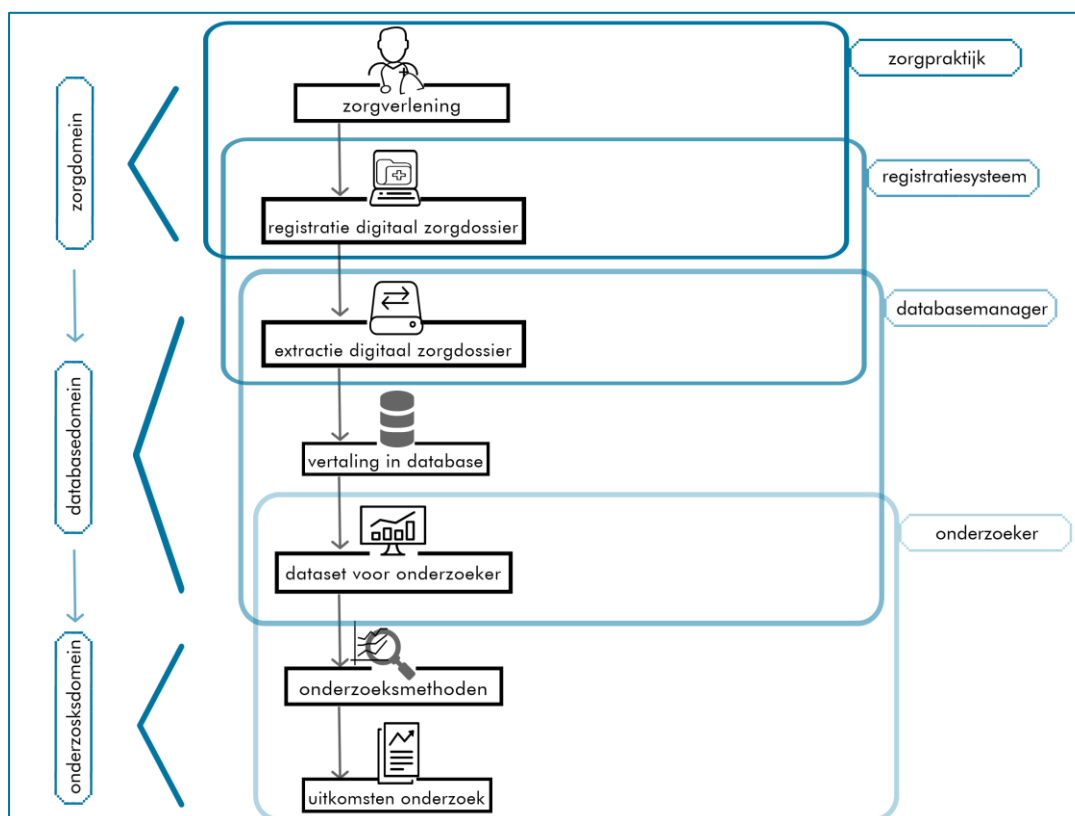
Daarbij is het noodzakelijk dat er in het databasedomein voldoende kennis is over de inhoud van de extracties, om te kunnen bepalen of data-elementen gelijk te maken zijn.

5. Dataset voor onderzoeker: de dataset voor de onderzoeker wordt voorbereid door de juiste combinaties van gegevens en selecties te maken door te filteren op bijvoorbeeld kwaliteitscriteria. In deze stap stemmen de databasebeheerder en de onderzoeker af hoe de dataset wordt gedefinieerd.
6. Onderzoeksmethoden: de onderzoeker doet analyses op het onderzoeksbestand en maakt keuzes over selecties en analysemethoden.
7. Uitkomsten: de uitkomsten worden vertaald en geïnterpreteerd voor rapportage aan de eindgebruiker, zoals een beleidsmakende instantie.

Elk van deze stappen heeft invloed op de kwaliteit van de gegevens en de bruikbaarheid voor onderzoek.

Bij datakwaliteit gaat het om volledigheid en plausibiliteit van de gegevens en daarnaast moeten gegevens uit verschillende bronnen te combineren zijn. Volledigheid van de gegevens houdt in dat de gegevens die worden verwacht ook daadwerkelijk aanwezig zijn. Dus als er een handeling door een zorgverlener is verricht, deze ook terug te vinden is in de registratiegegevens. Plausibiliteit houdt in dat de gegevens inhoudelijk correct zijn en kunnen kloppen met de werkelijkheid. (Kahn et al., 2016; Weiskopf & Weng, 2013). Om gegevens uit verschillende databronnen te kunnen samenvoegen om er onderzoek mee te doen, moeten deze gegevens met elkaar vergelijkbaar zijn. Dat houdt in dat de gegevens dezelfde inhoud hebben, dus dat gebruikte terminologie dezelfde betekenis heeft. Daarnaast moeten de gegevens in een vergelijkbare vorm, het formaat, worden vastgelegd, of vergelijkbaar te maken zijn (van Gool et al, 2018; van Rooden et al., 2017; Kahn et al., 2016).

Figuur 3 Van zorgverlening naar onderzoeksuitkomsten: datastroom van zorgregistratiegegevens (vertaald uit Verheij et al., 2018; Kuchinke et al., 2014)



De kwaliteit van gegevens kan alleen worden vastgesteld binnen de context van een bepaalde vraag. Gegevens die voor sommige doelen geschikt zijn, zijn dat niet voor andere doelen. Machinale verwerking van gegevens brengt andere eisen met zich mee dan dat een mens van vlees en bloed er iets mee moet.

In dit hoofdstuk beschrijven we de inhoud van de eerste Volledigheid, plausibiliteit en vergelijkbaarheid zijn bekeken door de ambulanceritdatasets op zichzelf en in relatie tot elkaar te analyseren.

4.2 Welke gegevens worden geregistreerd

Ambulancezorg maakt deel uit van de acute zorgketen en wordt verleend door een Regionale Ambulancevoorziening (RAV), waarvan er in Nederland 25 zijn. De inzet van een ambulance wordt gecoördineerd door de Meldkamer Ambulance (MKA). Op de meldkamer wordt de triage aan de hand van een geprotocolleerd uitvraagstelsel (NTS of ProQA) (www.de-nts.nl, <https://prioritydispatch.net/proqa/>) geregistreerd. De melding voor de inzet van een ambulance kan door een patiënt, en naaste of een omstander worden gedaan, maar ook door andere hulpdiensten, de huisarts of een triagist op de huisartsenpost. Per jaar zijn er ruim één miljoen ambulance-inzetten. Er kan sprake zijn van een spoedmelding (ongeveer driekwart van de inzetten), of van besteld vervoer (bijvoorbeeld van en naar een ziekenhuis). Een aantal meldkamers is onderdeel van een centrale meldkamer waar alle 112-meldingen in de betreffende regio worden gecoördineerd. In dat geval is de registratie onderdeel van de centrale registratie waarin ook brandweer en politiemeldingen worden geregistreerd.

De inzet van de ambulance en de verlening van zorg door ambulanceverpleegkundigen wordt geregistreerd in het digitaal ritformulier. Als er ambulancezorg verleend wordt, dan worden er in principe patiëntgegevens als geboortedatum, geslacht, adres, Burgerservicenummer (BSN) vastgelegd. Uit afstemming met aan deze studie deelnemende RAVs blijkt registratie van deze persoonsgegevens afhankelijk te zijn van de situatie (toestand van de patiënt en de situatie ter plaatse, communicatie mogelijk, identiteitsbewijs beschikbaar). Voor de registratie in het ritformulier is een Basisset Ambulancezorg (BSA) gedefinieerd, waarin is geformuleerd wat er geregistreerd wordt. Een groot deel van de geleverde zorg vindt plaats aan de hand van zorgprotocollen, zoals vastgelegd in het Landelijk Protocol Ambulancezorg (LPA) (AZN, NVMMA & V&VN, 2016). Deze geprotocolleerde zorgverlening wordt deels geautomatiseerd in het ritformulier geregistreerd, zoals bijvoorbeeld de meetwaarden van een ECG. Voor de gegevens van de patiënt van de zorgverzekering, kan in de ambulance Vecozo (www.vecozo.nl) worden geraadpleegd en de patiëntgegevens worden overgenomen. Vecozo bevat geen inhoudelijke informatie, uitsluitend informatie die nodig is voor het declaratieproces. Hieronder valt onder andere het Burger Service Nummer (BSN) van de patiënt, dat bruikbaar zou kunnen zijn voor koppeling met andere databronnen. Er zijn vier verschillende ritregistratiesystemen in gebruik, waarbij CityGis door de meeste RAVs gebruikt wordt. (AZN, 2018c)

Er is een landelijke uitwisselingsstandaard beschikbaar voor het versturen van gegevens tussen ambulances en naar ziekenhuizen en huisartsen. Deze medische berichten worden volgens een Nictiz standaard via een beveiligd landelijk systeem van Ambulancezorg Nederland (AZN) verstuurd. Ook van AZN is een Landelijke Server Referentiegegevens, om standaardisatie van gegevens te bevorderen.

4.3 Toegankelijkheid van gegevens

Er is geen landelijk beheerder van de ambulancegegevens, de gegevens worden meestal beheerd door de RAVs en meldkamers zelf. De meldkamers zijn deels bij een RAV aangesloten en deels bij een centrale meldkamerorganisatie. Aangezien deze centrale meldkamers onder een andere organisatorische eenheid vallen dan de RAV, bleek het een moeizaam proces om deze gegevens via de RAVs te verkrijgen. Binnen deze studie bleek het daarom niet haalbaar om de gegevens van de meldkamers te verkrijgen voor onderzoek naar de kwaliteit en de koppelbaarheid. Dit is meer een organisatorisch probleem dan een technisch probleem.

Toegankelijkheid van de gegevens uit de ritformulieren is eveneens decentraal georganiseerd en loopt via de individuele RAVs. De zeggenschap over de gegevens die in de ambulancezorg worden vastgelegd is daarmee versnipperd over deze individuele partijen. Het verkrijgen van de gegevens uit de digitale ritformulieren, verliep bij ieder van de drie RAVs verschillend. Bij één van de RAVs in deze studie was het beheer belegd bij een staffunctionaris, bij een andere RAV primair bij een ambulanceverpleegkundige die het beheer van de data 'erbij' deed. Bij een derde RAV verliep het contact via een beleidsmedewerker, maar het gegevensbeheer lag bij een externe (ICT) partij.

4.4 Bruikbaarheid ambulancegegevens voor beleidsonderzoek en monitoring

4.4.1 Vergelijkbaarheid

Om zoveel mogelijk (tussen de RAVs) vergelijkbare gegevens te verkrijgen zijn “extractiespecificaties” opgesteld: een omschrijving van inhoud en format waarin de gegevens zouden moeten worden aangeleverd (zie Bijlage B). Ook de gegevens van de meldkamer maakten daar oorspronkelijk deel van uit, maar binnen de looptijd van deze studie bleek het niet mogelijk om deze te verkrijgen. Deze bleven derhalve buiten beschouwing. Door gebruik te maken van deze extractiespecificaties, wordt één bron van verschillen zoveel mogelijk geüniformeerd.

Hoewel er overeenkomsten zijn in de registratie tussen de drie onderzochte RAVs, zijn er ook verschillen, vooral in de registratie van medisch inhoudelijke gegevens. De Basisset Ambulancezorg (BSA) suggereert dat er een aantal vaste elementen in de registratie terug te vinden zijn. Bovendien wordt voor de registratie van toestandsbeelden en (werk)diagnoses de Nederlandse versie van het medisch begrippenkader SNOMED CT gevolgd (<https://www.nictiz.nl/standaardisatie/terminologiecentrum/snomed-ct/>; Nictiz, 2018). De medicatie wordt geregistreerd volgens medicatiecodes voortkomend uit het LPA (AZN, NVMMA, V&VN, 2016), waarbij de toedieningsvorm wordt geregistreerd volgens SNOMED CT. Deze standaarden worden echter binnen ieder van de onderzochte registraties anders ingevuld. De drie deelnemende RAVs gebruiken ieder een ander systeem voor de registratie van de ritformulieren en de registraties verschillen dan ook op een aantal punten.

In tabellen a tot en met i in Bijlage C is te zien welke gegevens uit de data-extracties van de ritformulieren beschikbaar waren. Daaruit blijkt dat een deel van de registratie bestaat uit voorgecodeerde opties in een invulveld, maar dat ook een deel uit vrije tekst bestaat. Per RAV verschilt welke informatie op welke wijze wordt geregistreerd. In tabel 1 tot en met 3 is te zien dat de categorisering van te registreren opties voor een drietal redelijk standaard onderdelen van de registratie niet gelijk is. En de vraag is of vergelijkbare naamgeving ook dezelfde inhoudelijke betekenis heeft, gezien sommige meer specifieke omschrijvingen. Bijvoorbeeld in tabel 3, waar ‘opname’ voor door alle drie de RAVs wordt geregistreerd, maar door twee RAVs ook de categorie ‘presentatie SEH’. Vermoedelijk wordt deze mogelijkheid bij de eerste RAV gerekend tot de categorie ‘opname’, maar op basis van alleen de registratiegegevens is dat niet met zekerheid vast te stellen.

Voor één RAV werd het type aanvrager van de ambulance in vrije tekst geregistreerd, waarbij er 720 verschillende opties werden gevonden en ruim 81% niet werd ingevuld (zie Tabel 1 en tabel a in bijlage B). Nog meer variatie was er in de registratie van de medisch inhoudelijke informatie, zoals te zien is in tabellen d t/m g in bijlage B. Het toestandsbeeld van de patiënt werd door twee RAVs geregistreerd aan de hand van voorgecodeerde categorieën en door één in vrije tekst. Daarnaast waren er verschillen in de mate van detail waarin de medisch inhoudelijke gegevens werden geregistreerd in het aantal variabelen/invulvelden.

Tabel 2 Registratieverschillen in type aanvrager van de ambulance, percentages van frequenties per RAV

Type aanvrager	RAV1	RAV2	RAV3
	%	%	%
112-melding	26,0	-	-
Burger	-	-	26,6
Huisarts (vervoer/bestemming geregeld)	16,5	-	-
Huisarts	-	-	15,2
MKA	10,9	-	-
Huisartsenpost	7,5	-	7,1
Ziekenhuis	15,2	-	-
Politie	2,2	-	1,8
Acute thuiszorg	1,3	-	-
Riagg/rpc (psychiatrie)	0,7	-	0,2
Verloskundige	0,4	-	0,2
Brandweer	0,3	-	0,3
Overig	1,5	-	28,5
Andere MKA	-	-	0,3
Rapid responder	-	-	0,2
Zorginstelling	-	-	12,9
Geen waarde/leeg	17,5	81,3	6,6

Tabel 2 Registratieverschillen in mate van spoed van de ambulance, percentages van frequenties per RAV

Urgentie	RAV1	RAV2	RAV3
	%	%	%
A1	31,6	29,3	34,0
A2	41,4	55,6	48,8
B	27,0	14,5	-
B1	-	0,5	9,3
B2	-	0,2	7,8
Geen waarde/leeg	-	-	-

Tabel 3 Registratieverschillen in type ambulancerit, percentages van frequenties per RAV

Soort vervoer	RAV1	RAV2	RAV3
	%	%	%
Opname	36,4	1,0	2,7
Presentatie SEH	-	38,3	33,2
Eerste hulp geen vervoer	20,1	15,1	15,6
Voorwaardenscheppend	19,8	30,3	27,1
Overplaatsing	6,4	1,8	5,6
Loze rit	5,8	5,9	1,7
Interklinisch (ziekenhuis)	3,4	-	-
Afgebroken rit	-	-	4,0
Geannuleerd	-	-	2,8
Interklinisch diagnostisch	-	0,7	0,4
Interklinisch therapeutisch	-	1,5	2,0
Poliklinisch	2,3	2,8	1,3
Onderhoud/pech/test/diversen	1,6	-	-
Ontslag	1,6	1,8	1,7
Interklinisch (zorgverzekeraar)	1,5	-	-
Geen code	1,2	1,0	-
Stand-by	0,1	0,0	0,1
Geen waarde/leeg	-	-	2,0

4.4.2 Volledigheid

Voor twee van de drie RAVs kunnen wij vaststellen door welke partij een ambulance is aangevraagd (Tabel 1). Voor één RAV is dat, met minder dan 20%, niet volledig in de ritregistratie vastgelegd, en bovendien in de vorm van vrije tekst. De urgentie van de inzet wordt bij twee RAVs altijd vastgelegd, bij één in 2% van de ritten niet (zie Tabel 2). Dit betreft dan ritten met de classificatie 'loze rit' of 'voorwaardenscheppend'. Urgentie wordt dus vrijwel volledig vastgelegd, maar de classificatie verschilt. In tabel 3 staat het type ritten dat de ambulances hebben gereden. Aangezien daarbij ook categorieën worden onderscheiden die geen medisch hulpverlening inhouden, zou voor het grootste deel van de ritten, zo niet alle, een codering verwacht worden. Dat gaat inderdaad op voor twee RAVs, inclusief de registratie van de code 'geen code'. In de registratie van één RAV is voor 2% echter geen type rit gedefinieerd, wat mogelijk samenhangt met het ontbreken van een algemene code voor ritten die niet onder een andere categorie vallen.

Medisch inhoudelijke gegevens werden veel minder volledig geregistreerd, maar op basis van de datasets die wij hebben kunnen onderzoeken was lastig vast te stellen hoe (on)volledig. Van één van de RAVs konden wij vaststellen dat meer dan de helft van de ritten bestond uit vervoer of zorgverlening aan een patiënt (opname, presentatie SEH, EHGV), maar dat er maar voor bijna 30% van de ritten een toestandsbeeld van de patiënt werd geregistreerd. Aangezien deze registratie in vrije tekst gebeurde, hebben wij niet vast kunnen stellen hoe volledig deze registratie inhoudelijk was.

Om een indicatie te krijgen van de volledigheid van patiëntgegevens, hebben wij gekeken voor welk type ritten het geslacht van de patiënt werd geregistreerd. Voor elk van de drie RAVs was voor vrijwel alle ritten waarbij een patiënt is vervoerd, of zorg is verleend, het geslacht van de patiënt geregistreerd.

4.4.3 Plausibiliteit

De plausibiliteit van de afzonderlijke datasets is te analyseren door vergelijking met andere databronnen, bijvoorbeeld registratie van patiënten die op de SEH zijn binnengebracht of declaratiegegevens. Door de rittenregistratie van de drie RAVs met elkaar te vergelijken kunnen wij iets zeggen over logica in registreren en vermoedelijke validiteit. Tabel 2 en Tabel 3 bieden daarvoor de beste mogelijkheid, omdat deze gegevens min of meer volledig werden geregistreerd. Ook kunnen wij de gegevens vergelijken met externe bronnen die gebruik maakten van de ambulancegegevens, zoals AZN en RIVM (AZN, 2018b; Kommer & Mulder, 2018).

Vergelijken van de verdeling van ritten per urgentiecategorie laat zien dat er tussen de drie RAVs veel variatie is in deze verdeling. Het aandeel ritten met de hoogste urgentie (A1), lijkt nog het meest vergelijkbaar, met 31,6%, 29,3% en 34,0%. Het aandeel A2 en B-ritten loopt sterk uiteen. Uit het sectorkompas van AZN blijkt dat er grote regionale verschillen zijn tussen RAVs in de verdeling van ritten over urgentiecategorieën. Het soort vervoer is lastiger vergelijkbaar, omdat er geen eenheid in de gebruikte categorieën is. Als wij er kort door de bocht vanuit gaan dat de categorieën 'opname' en 'presentatie SEH' dezelfde lading dekken, komt het aandeel van dit type ritten redelijk overeen tussen de drie RAVs met 36,4%, 39,1% en 35,9%. De percentages EHGV-ritten komen overeen met het sectorkompas van AZN. Voor de medisch inhoudelijke gegevens kunnen wij geen goede vergelijking maken, omdat de gegevens tussen de RAVs onderling te sterk verschillen.

5 Koppeling ambulancegegevens met Nivel Zorgregistraties

In dit hoofdstuk geven wij antwoord op de derde onderzoeksvraag: in hoeverre zijn de ambulancegegevens te koppelen aan gegevens over huisartsen(posten)zorg. Van 9% van de 116.000 patiënten die ambulancezorg kregen, bleken ook gegevens uit de huisartsenpraktijk beschikbaar in Nivel Zorgregistraties. Bij de huisartsenposten was dat 16%. Daarmee openen zich nieuwe en beleidsrelevante onderzoeksmogelijkheden.

5.1 Verwerkersovereenkomst en pseudonimisering

De koppeling van de ambulancegegevens met Nivel Zorgregistraties gebeurde onder een verwerkersovereenkomst, waarbij Nivel de opdracht van de RAVs kreeg om gegevens te verwerken. In de wet- en regelgeving is bepaald dat gegevens alleen mogen worden gebruikt als patiënten daar toestemming voor hebben gegeven. Onder bepaalde voorwaarden is het echter mogelijk te volstaan met een bezwaarsysteem. Patiënten moeten daarover adequaat worden geïnformeerd, maar de acute aard van de ambulancezorg maakt dat moeilijk. Voor de huisartsenzorg is dat wel goed mogelijk en gebeurt dat ook in het kader van Nivel Zorgregistraties. Daarom is voor dit project de aanname gedaan dat de bezwaarmogelijkheid voor patiënten bij de huisarts, kon worden doorgetrokken naar de ambulancezorg. Met andere woorden, van patiënten die geen gebruik hadden gemaakt van de bezwaarmogelijkheid bij de huisarts, is aangenomen dat zij dat ook niet zouden doen voor de ambulancezorg. De regelingen en procedures die hiervoor van toepassing waren, werden eerder beschreven in Hoofdstuk 3.

De gegevens van de RAV's werden gepseudonimiseerd volgens de gebruikelijke methode binnen Nivel Zorgregistraties. Hierbij werden de gegevens aan de bron, dus voordat de gegevens de RAV verlieten, gepseudonimiseerd door een Trusted Third Party. Door de gegevens te pseudonimiseren kunnen de gegevens gekoppeld worden zonder gebruik te maken van direct identificerende gegevens als geboortedatum, naam, adres of Burgerservicenummers (BSN). Daarvoor werd dezelfde pseudonimisering gebruikt die ook wordt gebruikt voor Nivel Zorgregistraties, om koppeling met Nivel Zorgregistraties mogelijk te kunnen maken. Voor de pseudonimisering wordt gebruik gemaakt van de diensten van het bedrijf ZorgTTP. Een andere optie is er feitelijk niet, omdat Nivel Zorgregistraties gebruik maakt van ZorgTTP. De koppeling vindt plaats met behulp van de pseudoniemen van ZorgTTP en bovendien is er sprake van éénwegpseudonimisering, dat het onmogelijk maakt om de patiënten weer herkenbaar te maken.

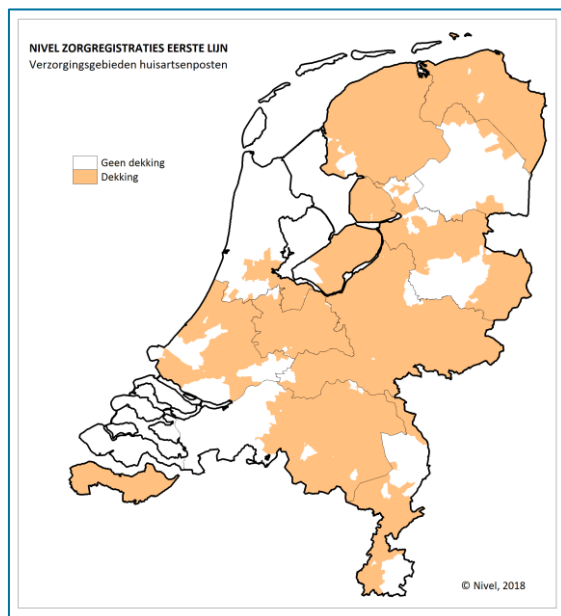
Binnen het Nivel werden de pseudoniemen in de ambulancegegevens over 2017 vergeleken met de pseudoniemen van patiënten binnen Nivel Zorgregistraties die in 2017 ingeschreven waren in een huisartspraktijk en/of contact had gehad met een huisartsenpost. Deze koppeling werd gedaan binnen het databasedomein zoals dat in Figuur 3 staat.

5.2 Koppeling met gegevens over huisartsenzorg

Om zorgpaden van patiënten in kaart te kunnen brengen en meer te kunnen zeggen over de kenmerken van patiënten die gebruik maken van ambulancezorg, is koppeling met andere gegevensbronnen nodig.

Hiervoor zijn de gegevens van de drie RAVs gekoppeld aan de gegevens van de huisartsenposten en van de huisartsenpraktijken die deelnemen aan Nivel Zorgregistraties. In onderstaande Figuur is te zien uit welke gebieden in Nederland Nivel Zorgregistraties beschikt over gegevens van huisartsenposten, van 29 huisartsendienstenstructuren. De circa 500 huisartspraktijken die deelnemen aan Nivel Zorgregistraties zijn gevestigd door (bijna) heel Nederland. Voor de koppeling van de ambulancegegevens aan gegevens over huisartsenzorg, is gekeken of een patiënt die voorkwam in de ambulanceregistratie van de drie RAVs in 2017 eveneens voorkwam in de gegevens van huisartsenposten en huisartspraktijken in 2017.

Figuur 4 Dekkingsgebied van huisartsendienstenstructuren in Nivel Zorgregistraties eerste lijn



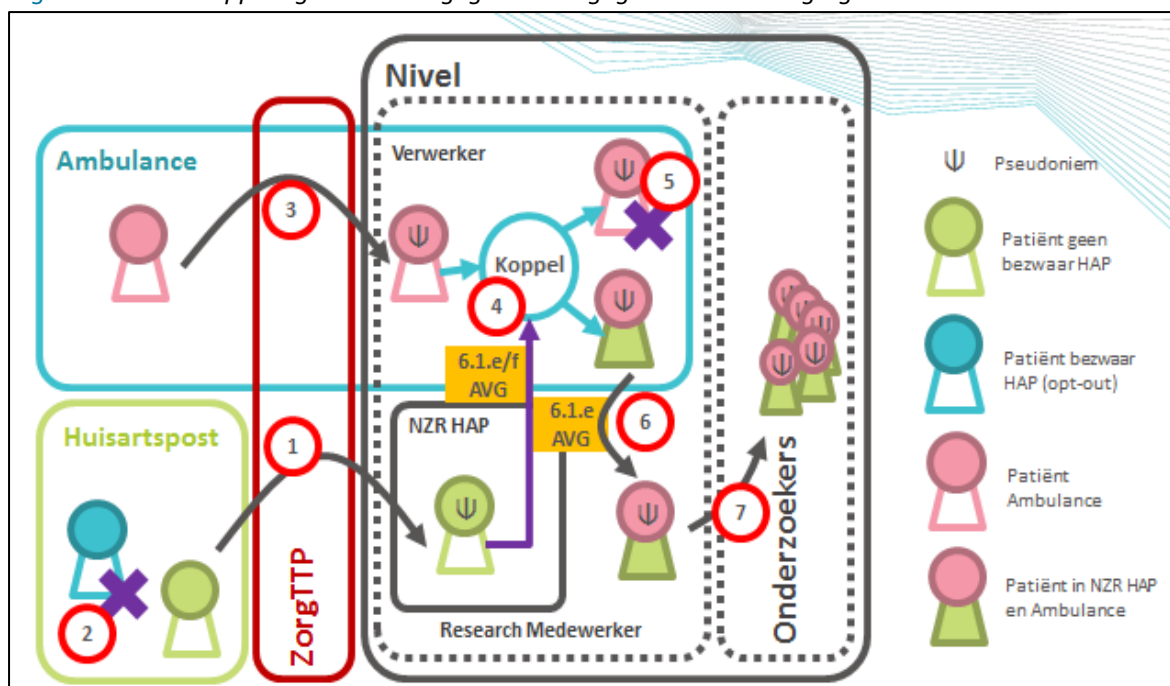
Binnen Nivel Zorgregistraties worden patiënten van de deelnemende huisartspraktijken en huisartsenposten actief voorgelicht over het gebruik van hun gegevens en de mogelijkheid om hiertegen bezwaar te maken. Dit is vastgelegd in het privacyreglement van Nivel Zorgregistraties (zie https://nvl004.nivel.nl/nivel-2015/sites/default/files/privacyreglement_nivel_zorgregistraties_inclusief_bijlagen_gh_0.pdf). Gegevens van patiënten die bezwaar maken, verlaten vervolgens het domein van de zorgpraktijk of de huisartsendienstenstructuur niet. We kunnen er daarom vanuit gaan dat patiënten van wie gegevens zijn opgenomen in de huisartsen en/of huisartsenpostendata van Nivel Zorgregistraties geen bezwaar hebben gemaakt. Deze bezwaarmogelijkheid werd dus doorgetrokken naar de patiënten die gebruik hebben gemaakt van ambulancezorg. De procedure voor de verwerking van de ambulancegegevens verliep daarmee als volgt:

1. Bij de koppeling van de ambulancegegevens aan de huisarts- en huisartsenpostgegevens in Nivel Zorgregistraties, werden alleen die patiënten gekoppeld die geen bezwaar hebben gemaakt tegen het gebruik van hun gegevens door Nivel Zorgregistraties (stap 1 en 2 in Figuur 5). Het Nivel mocht na de koppeling dus uitsluitend de ambulancegegevens van patiënten ontvangen die bekend zijn in de huisartsenpraktijken en huisartsenposten die deelnemen aan Nivel Zorgregistraties.
2. In beide gegevensbronnen is een pseudoniem per patiënt beschikbaar. Nivel heeft dat pseudoniem al voor de patiënten in Nivel Zorgregistraties (stap 1). ZorgTTP zorgde voor pseudoniemen bij de RAVs (stap 3). In ZorgTTP termen gaat het hierbij om een pseudoniem in het Nivel domein. Het toekennen van pseudoniemen gebeurde binnen het zorgdomein van de RAVs, waarbij ZorgTTP optrad als Verwerker voor de RAVs.
3. In een beveiligde omgeving kwam een koppeling tot stand tussen pseudoniemen (zonder de inhoudelijke informatie van de geleverde zorg) (stap 4). Het Nivel voerde de koppeling uit als Verwerker van de RAV, onder een verwerkersovereenkomst. De pseudoniemen, van patiënten die geen bezwaar hebben gemaakt, van het Nivel worden verstrekt en ontvangen door de RAV met de wettelijke grondslag in artikel 6 lid 1 sub e van de AVG (stap 4). Voor de RAV is de grondslag om de pseudoniemen te (laten) koppelen artikel 5 lid 1 sub b AVG: verder verwerken voor wetenschappelijk onderzoek is niet onverenigbaar met het oorspronkelijke doel (doelbinding).
4. De pseudoniemen van de RAV die overeenkomen met de pseudoniemen van Nivel werden geselecteerd, de pseudoniemen die niet overeenkomen werden verwijderd (stap 5).
5. De RAV stuurde de gemeenschappelijke pseudoniemen met inhoudelijke ambulancegegevens naar Nivel (als onderzoeksinstituut) met als wettelijke grondslag artikel 6 lid 1 sub e AVG (stap 6).

Stappen 6 en 7 hebben binnen dit onderzoek niet plaatsgevonden. De gekoppelde inhoudelijke gegevens zijn niet aan de onderzoekers beschikbaar gesteld. Door het Nivel is binnen het databasedomein alleen een koppeling gemaakt tussen de patiëntpseudoniemen in de ambulancegegevens en de huisarts- en huisartsenpostgegevens en het resultaat van deze koppeling is aan de onderzoeker verstrekt. Er zijn dus geen zorginhoudelijke gegevens gekoppeld. Als dat wel zou gebeuren, zouden die stappen als volgt verlopen:

6. De inhoudelijk informatie van RAV, huisartsen en HAP van de resterende pseudoniemen zouden worden gekoppeld door Nivel Research Medewerkers in een NEN-7510 beveiligde database-omgeving. De betreffende datasets zouden dan worden geanonimiseerd in deze database-omgeving.
7. Ten tenslotte zouden de geanonimiseerde datasets beschikbaar gesteld worden aan de onderzoeker in het onderzoeksdomein (stap 7). Hiermee zou dus een scheiding worden gemaakt tussen Nivel dat optreedt als verwerker van de gegevens namens de RAV en Nivel als onderzoeker van de gegevens. Deze werkwijze is mogelijk, omdat er binnen het Nivel sprake is van een strikte scheiding van rollen.

Figuur 5 Proces koppeling ambulancegegevens en gegevens Nivel Zorgregistraties



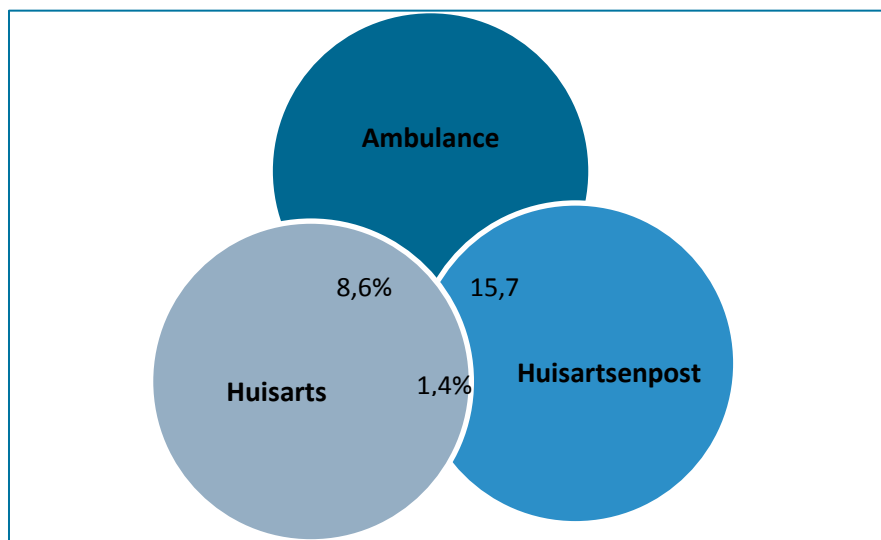
5.3 Resultaat van koppeling

In Tabel 4 en Figuur 6 is te zien dat er van 9% van de ambulancepatiënten gegevens zijn over zorg in de huisartsenpraktijk. Van bijna 16% zijn er gegevens over zorg op de huisartsenpost. Het gaat hier deels om dezelfde patiënten. Deze percentages komen overeen met de verwachting op basis van de landelijke en regionale dekkingpercentages van Nivel Zorgregistraties. Dat er van 77% van de ambulancepatiënten geen gegevens over huisartsen zorg zijn, is vooral toe te schrijven aan het feit dat slechts ongeveer 10% van de huisartsenpraktijken deelneemt aan Nivel Zorgregistraties.

Tabel 4 Overlap patiënten in de ritgegevens van drie RAVs met patiënten in gegevens over huisartsenzorg in Nivel Zorgregistraties eerste lijn 2017

Resultaat van koppeling	n	%
Patiënten die ambulancezorg hebben ontvangen	116.168	100
Ambulancepatiënten met minimaal één contact met de huisartsenpost	18.207	15,7
Ambulancepatiënten ingeschreven bij de huisarts	10.046	8,6
Ambulancepatiënten die zowel contact hadden met de huisartsenpost <i>en</i> de huisarts	1.643	1,4
Ambulancepatiënten die <i>niet</i> gekoppeld konden worden	89.558	77,1

Figuur 6 Overlap patiënten ritgegevens drie RAVs met patiënten in Nivel Zorgregistraties eerste lijn 2017



6 Samenvatting en conclusies

Het potentiële nut van hergebruik van routinegegevens uit de ambulancezorg en gegevenskoppeling tussen ambulance en huisarts voor onderzoek is groot. Uit de steekproef van drie RAVs bleek dat bijna 23% van de patiënten die ambulancezorg hadden ontvangen gekoppeld kon worden aan gegevens over zorg die verleend wordt in huisartsenpraktijken en op de huisartsenposten die deelnemen aan Nivel Zorgregistraties. Dat maakt het mogelijk om van deze patiënten te onderzoeken welke zorg zij in de eerste lijn gebruikten voor en nadat zij ambulancezorg nodig hadden. Zo kan beleidsonderzoek en monitoring bijdragen aan informatie om de juiste acute zorg op de juiste plek te leveren. Er is nog wel aandacht nodig voor de eenheid in taal van de registraties. De aanpak in deze haalbaarheidsstudie is juridisch onderbouwd en toepasbaar voor toekomstig onderzoek.

6.1 Bruikbaarheid van de ambulancegegevens voor onderzoek

Deze haalbaarheidsstudie heeft laten zien dat:

1. gegevens die in de ambulancezorg worden geregistreerd in het zorgproces bruikbaar zijn voor wetenschappelijk (beleid)onderzoek;
2. eenheid van taal en kwaliteit van registreren nog aandacht behoeft voor een deel van de gegevens die in de ambulancezorg worden vastgelegd;
3. het voor een deel van de patiënten uit de ambulancezorg mogelijk is om de ambulancegegevens te verrijken met hun zorggebruik bij de huisartsenpost en/of huisarts;
4. dat het beschikbaar maken en koppelen van gegevens uit de ambulancezorg met gegevens over huisartsenzorg juridisch te onderbouwen en technisch mogelijk is;
5. dit kansen biedt voor beleidsonderzoek en onderzoek naar de kwaliteit van ambulancezorg en een beter inzicht in patiëntenstromen in een belangrijk deel van de spoedketen.

De uitkomsten van dit onderzoek zijn relevant in het licht van de notitie Juiste zorg op de juiste plek (Taskforce Zorg op de Juiste Plek, 2018) en de notitie Data laten werken voor gezondheid van het (minister Bruins, 2018a) en bij het Kwaliteitskader ambulancezorg (SiRM, 2018). Ook de brief van de minister over uitwisseling en digitaal vastleggen van gegevens d.d. 21 december 2018 is van belang (2018b). Deze studie geeft voldoende aanknopingspunten om verder te gaan op de ingeslagen weg en de ontwikkelpunten op te lossen.

In de volgende paragrafen gaan we nog wat dieper in op de vraag wat we nu precies wijzer worden van gekoppelde en niet gekoppelde gegevens en hoe we de al dan niet gekoppelde gegevensbronnen nog beter zouden kunnen benutten.

6.1.1 Wat kunnen we met de gegevens?

De ambulancegegevens in samenhang met huisartsgegevens bieden potentieel een rijke bron aan informatie over een belangrijk deel van het zorgproces in de acute zorgketen. De koppeling tussen de ambulanceritgegevens met gegevens over huisartsenzorg leverde overlap in een deel van de patiënten op. Dat betekent dat er van bijna 23% van de patiënten die ambulancezorg hebben gekregen, informatie bekend is over hun gezondheidstoestand en zorggebruik in de huisartspraktijk en/of zorggebruik op de huisartsenpost.

Daarmee is het mogelijk om meer te zeggen over de kenmerken van patiënten die ambulancezorg gebruiken en een deel van hun zorggebruik in de acute zorgketen in samenhang met elkaar te onderzoeken. Zo wordt het beter mogelijk om de vraag naar ambulancezorg en ontwikkelingen daarin te onderzoeken.

In Tabel 5 beschrijven wij in hoeverre de beleidsvragen die gesteld werden in paragraaf 1.3 te beantwoorden zijn.

Tabel 5 *Mogelijkheid beantwoording onderzoeksvragen met behulp van de ambulancegegevens en gekoppelde gegevens*

Onderzoeksvraag	Te beantwoorden?
1. Wat zijn patiënt- en zorgkenmerken van meldingen op de MKA? (o.a. leeftijd, geslacht, type melder, zorgvragen, zorginzet, urgentie)?	Ja, dit is mogelijk door gegevenskoppeling met huisartsenposten en huisartsenpraktijken in Nivel Zorgregistraties.
2. Welke zorgvragen leiden tot de inzet van een ambulance, uitgesplitst naar urgentie?	Ja, dit is mogelijk met geanonimiseerde ambulancegegevens. Eenheid van taal bij de registratie van urgentie verdient daarbij wel aandacht.
3. Wat is de duur van een ambulancerit en welke kenmerken van patiënten hangen daarmee samen (o.a. leeftijd, geslacht, klachten/werkdiagnose, verleende zorg, vervolgzorg, medische historie)?	Ja, dit is mogelijk door gegevenskoppeling met huisartsenposten en huisartsenpraktijken in Nivel Zorgregistraties.
4. Hoe vaak en bij welke zorgvragen leidt een doorverwijzing van een patiënt door de HAP naar de ambulance tot een EHGV-rit/ mobiel zorgconsult?	Idem.
5. Hoe vaak en bij welke zorgvragen wordt een patiënt vanuit de MKA doorverwezen naar de huisarts of huisartsenpost? En hoe vaak en bij welke zorgvragen wordt er dan uiteindelijk toch een ambulance ingezet?	Idem.
6. Hoe verloopt het zorgpad van de patiënt voor en na een EHGV-rit/mobiel zorgconsult en welke patiëntkenmerken hangen daarmee samen? (o.a. leeftijd en geslacht, zorggebruik, medicijngebruik, morbiditeit).	Idem.
7. Hoe vaak neemt de ambulance een visite-rit van de huisartsenpost over?	Idem.

6.1.2 Eenheid van taal kan beter

De mate waarin routinezorggegevens structureel digitaal vastgelegd worden verschilt per zorgdiscipline en is allerm minst vanzelfsprekend. In de huisartspraktijk is registratie in het huisartsinformatiesysteem (HIS) stevig ingebed in het zorgproces. De Richtlijn Adequate

Dossiervorming in het EPD (ADEPD-richtlijn) ondersteunt de huisarts daarbij (Njoo et al., 2013; van der Bij et al, 2016). De gegevens worden dan ook veelvuldig hergebruikt voor onderzoek, onder meer via Nivel Zorgregistraties. Anders is dat in de wijkverpleging en de ouderenzorg, waar een deel van de zorgverleners digitaal registreert, maar ook papieren registratie nog voorkomt (van der Molen et al., 2018; van Rooden et al., 2017).

In de ambulancezorg is gunstig dat er structureel geregistreerd wordt in een digitaal registratiesysteem en dat veel van de zorgverlening volgens protocollen (LPA) wordt geleverd en vastgelegd (AZN, NVMMA & V&VN, 2016). Bovendien is er vanuit de koepelorganisatie een basisset vastgesteld van te registreren gegevens, de BSA (AZN, 2013). Het medisch begrippenkader dat de BSA voorschrijft, SNOMED CT, bevordert daarbij eenheid van taal in de registratie en maakt in theorie de informatie tussen RAVs onderling vergelijkbaar. De praktijk van het registreren blijkt echter weerbarstiger: de onderlinge vergelijkbaarheid van zorginhoudelijke gegevens van de drie onderzochte RAVs bleek op een aantal aspecten te ontbreken. Het gebruik van vrije tekst velden maakt de vergelijkbaarheid van de ritgegevens op een aantal punten moeizaam. Vrije tekst zal noodzakelijk blijven om de complexiteit van een situatie zo volledig mogelijk te kunnen beschrijven, maar wellicht kan een deel van de betreffende informatie toch beter worden geregistreerd in gecodeerde velden. Maar ook gecodeerde informatie blijkt niet overal op dezelfde manier te worden geregistreerd, ondanks het bestaan van een Basisset Ambulancegegevens (BSA).

Tekortkomingen in de kwaliteit van registreren zijn al eerder gesignaleerd. In een RIVM-rapport wordt de aanbeveling gegeven om meer aandacht te geven aan volledig registreren. Daar doet zich volgens de auteurs van dat rapport een dilemma voor dat betere registratie zorgt voor een langere ritduur: in acute zorgverlening, waar ritduur en capaciteit cruciaal zijn, is dit een lastige balans (Kommer & Mulder, 2017).

Tekortkomingen in de kwaliteit van de registratie lijken niet voor ieder onderzoek een probleem. AZN brengt jaarlijks een sectorkompas uit (AZN, 2018b), met daarin het volume van zorginzet, uitgesplitst in verschillende typen inzet, en bijvoorbeeld aanrijtijden, kenmerken van patiënten, werkdiagnoses en specialisme en kenmerken van de zorgverleners. Daarvoor leveren de RAVs kengetallen aan AZN. Ook het RIVM doet onderzoek met de ritgegevens en berekent aan de hand van de productie en ritduur de benodigde ambulancecapaciteit (Kommer en Mulder, 2018). In beide gevallen gaat het om bewerkte gegevens en niet – zoals in het onderhavige onderzoek is gebeurd – om ruwe extracties uit de EPDs. Die ruwe extracties zijn echter wel een voorwaarde om gegevens op patiëntniveau te kunnen koppelen aan andere databronnen.

Onduidelijk is nog in hoeverre de registratiesoftware hier invloed op heeft, of dat de gebruikers van één systeem ook onderling nog verschillen. Uit de huisartsenregistraties is bekend dat zowel het één als het ander het geval kan zijn (Van der Bij et al., 2016). Een financiële prikkel heeft er echter in de jaren 2012 en 2013 voor gezorgd dat de kwaliteit van registreren in de huisartsenpraktijk sterk toenam (Van der Bij et al. 2014). Eerder was al gebleken dat het geven van feedback en ondersteuning over kwaliteit van registreren leidde tot verbeteringen in zowel de software als in het registratiegedrag van huisartsenpraktijken (Van der Bij, 2017).

6.1.3 Versnippering van gegevens bemoeilijkt de toegankelijkheid

Het kostte veel afstemming en doorlooptijd om de ambulancegegevens daadwerkelijk te verkrijgen. Een reden daarvoor was dat iedere RAV zijn eigen data beheert en er dus geen centrale plek is waar de gegevens staan. Bovendien is het beheer van de gegevens binnen iedere RAV anders belegd en ontbrak was de benodigde menskracht en expertise niet altijd in dezelfde mate voorhanden.

Het verkrijgen van de meldkamergegevens bleek te bewerkelijk om binnen de looptijd van deze studie te betrekken in het onderzoek. Oorspronkelijk was dit wel de bedoeling. Het bleek echter niet te realiseren binnen de looptijd van het onderzoek. De meldkamers zijn in sommige gevallen organisatorisch losstaand van de RAV en daardoor konden de RAVs niet direct beschikken over deze gegevens. Scheiding van zeggenschap over de gegevens en vragen van juridische aard speelden hier parten.

6.1.4 Juridische overwegingen

Ondanks de verschillende registraties en gebrek aan eenheid van taal op een aantal belangrijke punten, zijn de routinematig vastgelegde ambulancegegevens te gebruiken voor onderzoek. De meerwaarde zit voor een belangrijk deel juist in de koppeling met Nivel Zorgregistraties. Onze werkwijze, waarbij het bezwaarsysteem loopt via de huisarts, kan zelfs worden gezien als een mogelijk oplossing voor het gebruik van gegevens waarvoor het om praktische redenen niet haalbaar is om in directe zin een bezwaarsysteem in te richten. Voor zover bekend is er geen enkele andere studie waarin dit zo is gebeurd. Het vragen van toestemming of het informeren van patiënten over een bezwaarmogelijkheid is op de ambulance moeilijk te organiseren door de aard van de zorgverlening en de toestand van de patiënt in spoedsituaties. Voor eenmalig onderzoek is het misschien te realiseren, maar voor doorlopend gebruik van routine zorggegevens maakt dat de administratielast van de zorgverleners groter. Dat terwijl hergebruik van routine zorggegevens nu juist de bedoeling heeft de registratie- en administratielast van zorgverleners te beperken. Wij zijn van mening dat de door ons gehanteerde werkwijze op dit moment het best haalbare is. Er is ten tijde van deze haalbaarheidsstudie geen jurisprudentie over vergelijkbare zaken. Op termijn is het wellicht mogelijk om een centraal landelijk bezwaarregister in stelling te brengen, of om data bij de bron te houden en daar te analyseren (analoog aan de uitkomsten van de praktijktoets Personal Health Train) (Zorginstituut Nederland, 2018), maar dit is nog toekomstmuziek.

Naar het oordeel van de privacycommissie van Nivel Zorgregistraties is de hier gebruikte werkwijze niet in strijd met de (U)AVG en de WGBO.

Deze commissie bestaat uit de functionaris gegevensbescherming van het Nivel, een gerenommeerde externe jurist en een vertegenwoordiger van Patiëntenfederatie Nederland. De wet laat echter ruimte voor verschillende interpretaties. Wij zijn van mening dat de gehanteerde werkwijze juridisch voldoende onderbouwd is. Maar het is mogelijk dat andere juristen tot andere conclusies komen en jurisprudentie is er (nog) niet. De beslissing om wel of niet aan het project deel te nemen is dan ook door de RAVs zelf genomen. En dat dient ook zo te zijn bij een eventueel vervolgonderzoek.

Naast juridische overwegingen spelen maatschappelijke overwegingen een rol. We hebben in Nederland een solidair zorgsysteem, waaraan iedereen bijdraagt, ook de mensen die momenteel geen zorg nodig hebben en zelfs ook mensen die een bepaalde vorm van zorg helemaal nooit nodig zullen hebben. Voor data kan een vergelijkbare redeneringen worden gevolgd (notitie 'Data laten werken voor gezondheid', Minister Bruins, 2018a). De minister gebruikt in dit verband de term 'datasolidariteit'. Verwant hieraan is het begrip 'collective duty of easy rescue', dat door de filosoof Porsdam Mann (2016) naar voren wordt gebracht in relatie tot het hergebruik van elektronische patiëntendossiers. Als de (verwachte) kosten (of risico's) veel lager zijn dan (verwachte) nut, dan moeten we toestaan dat dat nut wordt gerealiseerd. Het gaat er dus om de verwachte risico's zo klein mogelijk te maken en het verwachte nut zo groot mogelijk.

6.2 Aanbevelingen

Naar aanleiding van deze studie doen we de volgende aanbevelingen:

Inhoudelijke analyses:

- Laat met een aantal praktische casussen zien welke nieuwe inzichten dit oplevert en hoe deze kunnen worden gebruikt in de dagelijkse praktijk. En wees transparant over de doelen van het hergebruik van de gegevens. De inhoudelijke meerwaarde die de gegevenskoppelingen en hergebruik van ambulancegegevens kan opleveren, kan worden aangetoond door het beantwoorden van een aantal inhoudelijke onderzoeksvragen (bijvoorbeeld de vragen die werden geformuleerd in paragraaf 1.3).
- Stimuleer de kwaliteit van registreren en eenheid van taal, door spiegelrapportages aan de deelnemende RAVs en door met hen in gesprek te gaan over mogelijke verbeteringen. Betrek hierbij de ambulanceverpleegkundigen en bespreek met hen de dagelijkse praktijk van het registreren.
- Ontwikkel zinvolle spiegelrapportages aan deelnemende RAVs, en betrek de RAVs bij de keuze van onderwerpen in de spiegelrapportages.

Organisatorische maatregelen die daarvoor nodig zijn:

- Door de gegevensverzameling onder te brengen in Nivel Zorgregistraties eerste lijn, kan de bezwaarmogelijkheid zoals die is ingericht voor de deelnemende huisartspraktijken en huisartsenposten doorgetrokken worden naar de verzameling van ambulancegegevens. Daarnaast zijn er de voordelen van de bestaande privacybeschermende maatregelen (pseudonimisering, NEN7510 gecertificeerde infrastructuur) en de datagovernance structuur.
- Zoek naar mogelijkheden om gebruikers van ambulancevoorzieningen te laten weten dat hun gegevens gebruikt kunnen worden voor onderzoek, bijvoorbeeld via websites, publieksvoorlichting via de huisarts.
- Zoek naar mogelijkheden om toegang tot de gegevens van individuele RAVs voor onderzoek makkelijker te maken en eventueel centraal te organiseren.

Werving van RAVs voor deelname aan een vervolgstudie:

- Begin met een beperkt aantal RAVs waarvan van tevoren duidelijk is dat registratie al voldoende op orde is, en vergelijkbaar, om inhoudelijke analyses te kunnen doen.
- Ga in gesprek met de functionarissen gegevensbescherming van de RAVs over de juridische grondslag van de gegevenskoppeling. Zij zullen voor hun respectievelijke RAVs immers de beslissing moeten nemen om wel of niet mee te doen. Onderzoek waar de gevoelige punten liggen en adresseer die.
- Op termijn hoeft het geen beletsel te zijn om de gegevensverzameling uit te breiden naar RAVs waarvan de kwaliteit van de gegevensregistratie nog niet optimaal is. Het is juist goed om ook RAVs op te nemen waar dit nog niet het geval is en daar via spiegelrapportages te werken aan verbetering van de kwaliteit van registreren en eenheid van taal.

Op de langere termijn zou een vervolgstudie kunnen leiden tot een continue doorlopende gegevensinfrastructuur. Een verder toekomstperspectief is om ook gegevens van SEHs op deze manier te hergebruiken, om zo ook in dat deel van de spoedzorgketen meer zicht te krijgen en zo toe te werken naar een lerend zorgsysteem voor de hele spoedketen.

Literatuur

- Ambulancezorg Nederland (AZN) (2013). Uniform Begrippenkader Ambulancezorg. Zwolle: AZN.
- Ambulancezorg Nederland (2016). Ambulances in-zicht 2015. Zwolle: AZN.
<https://www.ambulancezorg.nl/sectorkompas/ambulancezorgverlening-in-2016>
- Ambulancezorg Nederland, Nederlandse Vereniging Medisch Managers Ambulancezorg (NVMMA), V&VN Ambulancezorg (2016). Landelijk Protocol Ambulancezorg. Versie 8.1. Zwolle: AZN
- Ambulancezorg Nederland (2018a). Ambulancezorg in 2025: Zorgcoördinatie en Mobiele zorg. Visiedocument. Zwolle: AZN.
- Ambulancezorg Nederland (2018b). Tabellenboek 2017. Zwolle: AZN.
<https://www.ambulancezorg.nl/sectorkompas> (gevonden op 7 december 2018)
- Boersma – van Dam, E., Weesie, Y., Hek, K., Davids, R., Winckers, M., Korteweg, L. et al. (2018). Zorg door de huisarts. Nivel Zorgregistraties eerste lijn: Jaarcijfers 2017 en trendcijfers 2011-2017. Utrecht: Nivel.
- Flinterman, L., Groenewegen, P. & Verheij, R. (2018). Zorglandschap en zorggebruik in een veranderende eerste lijn. Utrecht: Nivel.
- Friedman C., Rubin J., Brown J., Buntin M., Corn M., Etheredge L., et al. (2015). Toward a science of learning systems: a research agenda for the high-functioning Learning Health System. Journal of the American Medical Informatics Association : JAMIA: 22(1):43-50.
- Glind, van de I.M., Berben, S.A.A., van Grunsven, P.M., Poppen, H.J., Bolt, W.F., Zeegers, A.J.J., Hoogeveen, W.M.J. & Vloet, L.C.M. (2014). Kennis maakt het verschil. Onderzoek in de lift. Ontwikkeling van de Landelijke Onderzoeksagenda Ambulancezorg 2014-2018. Nijmegen: Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, lectoraat Acute Intensieve Zorg.
- Informatieberaad. Outcomedoelen Informatieberaad. 2017.
<https://www.informatieberaadzorg.nl/publicaties/publicaties/2017/3/24/generieke-outcome-doelen-informatieberaad>
- Kahn, M.G., Callahan, T.J., Barnard, J. et al. (2016). A harmonized data quality assessment terminology and framework for the secondary use of electronic health record data. eGEMs, 4: 1.
- Kommer, G.J. & Mulder, M. (2018). Referentiekader spreiding en beschikbaarheid ambulancezorg 2018. RIVM Briefrapport. Bilthoven: RIVM.
- Kommer, G.J. & Mulder, M. (2017). Referentiekader spreiding en beschikbaarheid ambulancezorg 2017. RIVM Briefrapport. Bilthoven: RIVM.
- Kuchinke, W., Ohmann, C., Verheij, R.A., van Veen, E.B., Arvanitis, T.N., Taweel A., et al. (2014). A standardised graphic method for describing data privacy frameworks in primary care research using a flexible zone model. International journal of medical informatics: 83(12):941-57.

- Minister Bruins (Medische Zorg en Sport) (2018a). Bijlage bij kamerbrief: notitie Data laten werken voor gezondheid. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- Minister Bruins (Medische Zorg en Sport) (2018b). Actieplan ambulancezorg. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- Minister Bruins (Medische Zorg en Sport) (2018c). Data laten werken voor gezondheid. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- Njoo, K.H. (red.) (2013). Adequate dossiervorming met het Elektronisch Patiëntendossier. ADEPD. Utrecht: Nederlands Huisartsen Genootschap.
- Nivel Zorgregistraties eerste lijn (2018). Privacyreglement met technische toelichting pseudonimisering v.3.0 20180426. Utrecht: Nivel.
https://www.nivel.nl/sites/default/files/privacyreglement_nivel_zorgregistraties_inclusief_bijlagen_gh_0.pdf
- Nivel Zorgregistraties eerste lijn (2017). Governance document Nivel Zorgregistraties v2,2 20171215. Utrecht: Nivel.
https://www.nivel.nl/sites/default/files/governance_document_nivel_zorgregistraties_v2.2_20171215_4.pdf
- Nederlandse Zorgautoriteit (NZA) (2019). Monitor acute zorg 2018. Utrecht: NZa.
- Nederlandse Zorgautoriteit (NZA) (2017). Marktscan acute zorg. Utrecht: NZa
- Nictiz (2018). Op weg naar betere informatie-uitwisseling in de langdurige zorg. Stand van zaken en aanbevelingen. Den Haag: Nictiz.
- Nivel (2018). Nivel Zorgregistraties eerste lijn, aanvraagnummer: NZR-00318.006. Nivel: Utrecht.
- Oderkirk, J. (2017). Readiness of electronic health record systems to contribute to national health information and research. OECD Health Working Papers, no. 99. Paris: OECD.
- Porsdam Mann, S., Savulescu, J. & Sahakian, B.J. (2016). Facilitating the ethical use of health data for the benefit of society: electronic health records, consent and the duty of easy rescue. *Philos Trans A Math Phys Eng Sci.* 28;374(2083). pii: 20160130. doi: 10.1098/rsta.2016.0130.
- Rebers S., Aaronson, N.K., van Leeuwen, F.E. & Schmidt, M.K. (2016). Exceptions to the rule of informed consent for research with an intervention. *BMC Medical Ethics.* 17:9. doi: 10.1186/s12910-016-0092-6.
- Rooden, S.M. van, de Groot, K., Francke, A.L., de Bakker, Schoenmakers, T.M. & Verheij, R.A. (2017). Routine zorggegevens uit de wijkverpleging in Nivel Zorgregistraties: een haalbaarheidsstudie. Utrecht: Nivel.
- Schermer, B.W., Hagenauw, D. & Falot, N. (2018). Handleiding Algemene verordening gegevensbescherming en Uitvoeringswet Algemene verordening gegevensbescherming. Den Haag: Ministerie van Justitie en Veiligheid.
- Strategies in Regulated Markets (SiRM) (Red.) (2018). Kwaliteitskader Spoedzorgketen. Utrecht: SiRM.
- Taskforce Zorg op de Juiste Plek (2018). De juiste zorg op de juiste plek. Wie durft? Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

- Van der Bij, S., de Hoon, S., Nielen, M., de Jong, A., de Boer, D. & Verheij, R. (2016). Routinematig vastgelegde zorggegevens als bron van kwaliteitsinformatie. Utrecht: Nivel.
- Van der Bij, S. Verheij, R. Inzet variabiliseringsgelden 2013 leidt tot belangrijke verbetering EPD. SynthesHis: Tijdschrift voor Huisarts en Automatisering: 2013, 12(4), 16-17.
- Van der Bij S, Khan N, Ten Veen P, de Bakker DH, Verheij RA. Improving the quality of EHR recording in primary care: a data quality feedback tool. J Am Med Inform Assoc. 2017 Jan;24(1):81-87. doi: 10.1093/jamia/ocw054. Epub 2016 Jun 6. PubMed PMID: 27274019.
- Van der Molen, L., Sie, A. & Duijvendijk, I. (2018) Op weg naar beter informatie-uitwisseling in de langdurige zorg. Stand van zaken en aanbevelingen. Den Haag: Nictiz
- Van Gool, C.H., Volkert, P.A., Savelkoul, M. et al. (2018). Eenheid van Taal in de Nederlandse zorg. Van eenduidige informatie-uitwisseling tot hulpmiddel voor betere zorg. Bilthoven: RIVM.
- Van Rooden, S.M., de Groot, K., Francke, A.L., de Bakker, D.H., Schoenmakers, T.M. & Verheij, R.A. (2017). Routine zorggegevens uit de wijkverpleging in Nivel Zorgregistraties: een haalbaarheidsstudie. Utrecht: Nivel.
- Veen, E.B. van Deel 3. Big data en zorginstellingen. Deel 3a. Big data voor een lerend zorgsysteem. In: Ottes, L., Kits, P.M., Zwenne, G.J., Steenbruggen, W.A.M., van Veen, E.B., Kleefman, T.G., Miedema, F. & Mostert, M. (2017). Big data in de zorg. Preadvies 2017. Den Haag: Sdu Uitgevers.
- Verheij, R.A., Curcin, V., Delaney, B.C. & McGilchrist, M.M. (2018). Possible sources of bias in primary care electronic health record data use and reuse. Journal of Medical Internet Research, 20: 5, DOI: 10.2196/jmir.9134.
- Weiskopf, N.G. & Weng, C. (2013). Methods and dimensions of electronic health record data quality assessment: enabling reuse for clinical research. Journal of the American Medical Informatics Association, 20: 1, DOI: 10.1136/amiajnl-2011-000681.
- Wilkinson, M.D., et al. (2016). Comment: The FAIR guiding principles for scientific data management and stewardship. Scientific Data, 3:160018, DOI: 10.1038/sdata.2016.18.
- Zorginstituut Nederland (2018). Praktijkttoets FIAR Data & Personal Health Train. Eindrapportage FAIR data, versie 1.0, 24 juni 2018. Diemen: Zorginstituut Nederland.

Wet- en regelgeving

Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG)

Burgerlijk Wetboek Boek 7: Bijzondere overeenkomsten: Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO)

Tijdelijke Wet Ambulancezorg (Twaz)

Uitvoeringswet Algemene verordening gegevensbescherming (UAVG)

Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz)

Bijlage A Nivel Zorgregistraties eerste lijn

Om routine zorggegevens bruikbaar te maken voor wetenschappelijk onderzoek en beleidsevaluaties, is een infrastructuur nodig waarin gegevens verwerkt worden. Nivel Zorgregistraties eerste lijn is een voorbeeld van zo'n onderzoeksinfrastructuur, met als doel routinematig geregistreerde gegevens van zorgverlening in de eerste lijn toegankelijk te maken voor wetenschappelijk onderzoek. Dit, voornamelijk beleidsgerichte, onderzoek geeft bijvoorbeeld inzicht in de ontwikkelingen in het voorkomen van aandoeningen en de verleende zorg in de eerste lijn. Jaarlijks worden kerncijfers van zorggebruik in de eerste lijn op de website gerapporteerd (<https://www.nivel.nl/nl/NZR/zorgregistraties-eerstelijin>). Ook jaarlijks, krijgen deelnemende zorgverleners spiegelinformatie als tegenprestatie voor hun deelname. Daarnaast worden de gegevens gebruikt voor onderzoek door zowel Nivel als externe partijen. In de volgende paragrafen laten we zien hoe de infrastructuur georganiseerd is en hoe juist gebruik van de gegevens wordt geborgd in privacybeschermende maatregelen en de governancestructuur.

A.1 Data

Nivel Zorgregistraties eerste lijn omvat longitudinale, routinematig vastgelegde zorggegevens van circa 500 huisartsenpraktijken, met in totaal 1,7 miljoen ingeschreven patiënten. Dat komt neer op ongeveer 10% van de Nederlandse bevolking en de Nederlandse huisartsenpraktijken. Daarnaast omvat Nivel Zorgregistraties gegevens van 29 huisartsendienstenstructuren (HDS-en), met een verzorgingsgebied van in totaal bijna 12 miljoen inwoners. Ook andere disciplines in de eerste lijn maken deel uit van Nivel Zorgregistraties: 84 fysiotherapiepraktijken, 51 oefentherapiepraktijken, 139 diëtetiekpraktijken en 81 logopediepraktijken.

De gegevens van Nivel Zorgregistraties kunnen worden verrijkt met bijvoorbeeld gegevens van zorgverzekeraars (declaraties), het CBS (sociaaleconomische gegevens), geografische gegevens (woon omgeving), ziekteregisters, WMO-zorg en apotheken. Het Nivel beschikt daarnaast over de mogelijkheid om Nivel Zorgregistraties in samenhang te analyseren met gegevens van zorgberoepenregistraties en consumenten- en patiëntenpanels.

De gegevens van Nivel Zorgregistraties voldoen aan het FAIR principe: *findable*, *accessible*, *interoperable* and *re-usable*. Dit betekent dat gegevens kunnen worden opgevraagd voor verder onderzoek door derden en dat toestemmingsprocedures daarbij helder zijn (Zorginstituut Nederland, 2018; Wilkinson, 2016).

A.2 Datakwaliteit

Binnen Nivel Zorgregistraties worden verschillende maatregelen getroffen om de kwaliteit van de gegevens te bewaken, borgen en verbeteren. Om de inhoud en structuur van de gegevensverzameling zo eenduidig mogelijk te maken, stelt Nivel Zorgregistraties extractiespecificaties op voor de softwareleveranciers die de dataextracties maken. In deze specificatie beschrijft Nivel welke gegevens er in de extractie moeten worden opgenomen en in welke vorm en structuur deze moeten worden geleverd.

De softwareleveranciers maken de extractieprogrammatuur waarmee de gegevens bij de zorgverlener worden geëxtraheerd en via een Trusted Third Party (zie volgende paragraaf) aan Nivel worden geleverd. De gegevens worden binnen het databasedomein van Nivel Zorgregistraties (zie Figuur 3) vergelijkbaar gemaakt doormiddel van semantische integratie. Aan de hand van een aantal indicatoren voor volledigheid worden de gegevens gecontroleerd, bijvoorbeeld het percentage betekenisvolle registraties van symptomen/diagnoses. Als de gegevens van zorgverleners niet correct of volledig zijn, worden deze gegevens niet gebruikt voor onderzoek. De deelnemers aan Nivel Zorgregistraties krijgen spiegelinformatie over hun gegevens ten opzichte van de andere deelnemers in ruil voor hun deelname. Dit is tevens een manier om de kwaliteit van de gegevens te controleren (Boersma – van Dam et al., 2018; van Rooden et al., 2017; Van der Bij et al., 2016).

De vastlegging van gegevens in het elektronisch patiëntendossier door huisartsen wordt al vele jaren door de beroepsgroep en door zorgverzekeraars gestimuleerd. De zogenaamde ADEPD richtlijnen zijn hiervan een voorbeeld, maar ook de zogenaamde variabiliseringsgelden als stimulans om volgens die richtlijnen te registreren. (Njoo et al., 2013; Verheij et al., 2018; van der Bij et al., 2016).

A.3 Privacymaatregelen

De verwerking van de routine zorggegevens tot voor onderzoek bruikbare gegevens gebeurt in een NEN7510- en ISO27001 gecertificeerde omgeving en voldoet daarmee aan strikte informatiebeveiligingseisen. De data die door Nivel Zorgregistraties verzameld wordt uit het Huisartsinformatiesysteem (HIS) en Huisartsenpostinformatiesysteem (HAPIS), wordt bij de extractie uit de het registratiesysteem van de zorgverlener direct voorzien van pseudoniemen. Daarbij worden identificerende kenmerken van de patiënt versleuteld tot pseudoniemen doormiddel van software die is geïnstalleerd bij de zorgverlener die de zorggegevens registreert. De extractie van gegevens wordt uitgevoerd door een *Trusted Third Party* (TTP), namelijk ZorgTTP. ZorgTTP versleutelt de gegevens nog een tweede keer voordat de gegevens aan Nivel Zorgregistraties eerste lijn worden geleverd. De pseudoniemen maken het onmogelijk om individuele patiënten te identificeren. Wel is het mogelijk om te zien of patiënten in verschillende disciplines zorg hebben gebruikt (bijvoorbeeld de huisarts en de huisartsenpost), als deze zorgaanbieders deelnemer zijn aan Nivel Zorgregistraties eerste lijn. Koppeling van gegevens over zorggebruik in verschillende disciplines gebeurt alleen voor specifieke onderzoeksvragen, die zijn goedgekeurd door de privacycommissie en de vertegenwoordigers van de deelnemende disciplines. In de paragraaf over governance gaan wij hier uitgebreider op in. De technische beschrijving over de versleuteling en omgang met privacybescherming zijn uitgebreider beschreven in het privacyreglement van Nivel Zorgregistraties eerste lijn: <https://www.nivel.nl/zorgregistraties-eerste-lijn/privacybescherming> (Nivel, 2018).

Aanvullend op deze beschermende maatregelen heeft is het mogelijk voor een patiënt om bezwaar te maken tegen het aan Nivel Zorgregistraties ter beschikking stellen van aan hen geleverde zorg. Patiënten worden over deelname van hun zorgverlener aan Nivel Zorgregistraties en de mogelijkheid opt-out te geven voorgelicht door hun zorgverlener. Hiervoor stelt Nivel Zorgregistraties voorlichtingsmateriaal beschikbaar. Met zorgverleners die meedoen aan Nivel Zorgregistraties wordt een samenwerkingsovereenkomst afgesloten waarin de verstrekking van de gegevens en de voorwaarden waaronder dat gebeurt wordt vastgelegd.

De gegevens die worden opgenomen in Nivel Zorgregistraties bestaan uit gecodeerde gegevens. Voor zover er in vrije tekstvelden wordt geregistreerd, zijn deze gegevens alleen bruikbaar als er gecodeerde gegevens worden geregistreerd.

Vrije tekst zonder codering is vrijwel niet bruikbaar voor onderzoek, omdat de gegevens moeizaam te standaardiseren zijn en er risico's zijn voor de bescherming van de privacy van de patiënt.

A.4 Governance

De deelnemende zorgverleners aan Nivel Zorgregistraties houden zeggenschap over het gebruik van de gegevens in de vorm van een commissie van vertegenwoordigers van de beroepsgroep. Voor de huisartsen is dat de Kamer huisartsen, waarin vertegenwoordigers van de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV), het Nederlands Huisartsen Genootschap en InEen (vertegenwoordiger van onder andere huisartsendienstenstructuren voor huisartsenzorg in avond, nacht en weekend) zitting hebben. De Kamers zijn onderdeel van de governancestructuur van Nivel Zorgregistraties, die verder bestaat uit een Stuurgroep, een wetenschappelijke/maatschappelijke Adviesraad en een Privacycommissie.

Aanvragen voor het gebruik van de gegevens van Nivel Zorgregistraties worden allereerst door het interne aansturingsteam beoordeeld en daarna voorgelegd aan de Kamer die de betreffende discipline vertegenwoordigd. Als er vragen zijn over de bescherming van de privacy, wordt advies gevraagd aan de privacycommissie. Daarin zijn een onafhankelijk jurist, een vertegenwoordiger van de Patiëntenfederatie en functionaris gegevensbescherming van het Nivel vertegenwoordigd. De stuurgroep en adviesraad geven advies over onder andere het werkplan van Nivel Zorgregistraties en bestaan respectievelijk uit een afvaardiging van de Kamers en het aansturingsteam en een aantal maatschappelijke partijen, zoals het RIVM en Zorgverzekeraars Nederland.

De governancestructuur staat beschreven in het Governancedocument van Nivel Zorgregistraties: https://www.nivel.nl/sites/default/files/governance_document_nivel_zorgregistraties_v2.2_20171215_4.pdf (Nivel, 2017). Transparantie in het gebruik van de data is een belangrijk element van de governancestructuur. Nivel is dan ook statutair verplicht om onderzoek openbaar te publiceren en daarnaast wordt op de website van Nivel Zorgregistraties gerapporteerd welke onderzoeksprojecten gebruik maken van de gegevens.

Bijlage B Specificatie ambulancegegevens

Meldkamer - triage (NTS/ProQA)

Meldingnummer	Identificerend nummer van de melding
Patiëntpseudoniem	versleuteld ID van de patiënt
Type triage	Fysiek of telefonisch
Invoermoment	Tijdens of na de triage
afwijkend of aanvullend advies	Afwijkende waarde advies
ABCD-veilig	Check vitale functies
gekozen ingangsklacht 1	Ingangsklacht triage
gekozen ingangsklacht 2	Ingangsklacht triage
gekozen ingangsklacht 3	Ingangsklacht triage
gekozen ingangsklacht 4	Ingangsklacht triage
Urgentie	Gekozen urgentiecategorie
gekozen vervolgfunctie	Vervolg van de melding
gegeven advies	Advies na triage
afgeweken van geadviseerde urgentiecategorie	Wordt urgentiecategorie bijgesteld?
afgeweken van geadviseerde vervolgfunctie	Wordt afgeweken van de vervolgfunctie?
reden van afwijken urgentiecategorie	Indien 'ja' bij afgeweken van urgentiecategorie
reden van afwijken vervolgfunctie	Indien 'ja' bij afgeweken van vervolgfunctie
datum begin triage	Datum waarop de triage heeft plaatsgevonden
tijdstip begin triage	Tijdstip waarop de triage startte
datum einde triage	Datum waarop de triage werd afgesloten
tijdstip einde triage	Tijdstip waarop de triage werd afgesloten

Ritformulier

Meldingnummer	Identificerend nummer van de melding
Ritnummer	Identificerend nummer van de inzet
Ritdatum	datum en tijd
Patiëntpseudoniem	versleuteld ID van de patiënt
Categorie melder/aanvrager	patient, omstander, huisarts, politie (precieze categorieën?)
Geslacht	man, vrouw
Geboortejaar	geboortejaar van de patiënt
Postcode ophaaladres	4-cijferige postcode
Urgentie	Ongeplande spoedinzet A1, A2; gepland vervoer B1 en B2
Primary survey - airway/CWK	Uitkomst onderzoek airway
Primary survey - breathing	Uitkomst onderzoek breathing
Primary survey - circulation	Uitkomst onderzoek circulation
Primary survey - disability	Uitkomst onderzoek disability
Secondary survey - anamnese	Uitkomst anamnese
Secondary survey - TTO hoofd en gelaat	Uitkomst hoofd en gelaat
Secondary survey - TTO nek, hals, CWK	Uitkomst nek, hals, CWK
Patient vervoerd, soort vervoer	Invullen als de patiënt vervoerd is
Geen patiënt vervoerd	Invullen als de patiënt niet vervoerd is
Geen patiënt vervoerd - Zorg consult	Invullen als consult ter plaatse heeft plaatsgevonden
Geen patiënt vervoerd - Zorg assistentie	Invullen als assistentie is verleend
Geen patiënt vervoerd - Afgebroken inzet	Invullen als inzet is afgebroken
Geen patiënt vervoerd - Loze inzet	Invullen als er geen inzet mogelijk was
Vermoedelijk specialisme	Specialisme waar patiënt vermoedelijk terechtkomt
Toestandsbeelden	Werkdiagnose
Handelingen	De categorie van verrichte handelingen
Consultatie op afstand	Consultatie van zorgverlener
Assistentie ter plaatse	Assistentie van andere hulpdiensten
Aanvrager ter plaatse	Aanvrager was zorgverlener
Aanvrager ter plaatse - Huisarts	Was aanvrager huisarts?
Aanvrager ter plaatse - Overdracht achtergelaten	Is er een overdracht achtergelaten door aanvrager?
Aanvrager ter plaatse - GGZ ter plaatse	Was aanvrager GGZ?
Aanvrager ter plaatse - Verloskundige ter plaatse	Was aanvrager verloskundige?
Voertuigsoort	Inzet van type ambulancevoertuig

Bijlage C Tabellen ambulancegegevens

Tabel 6a, t/m .i Wijze van registratie en vulling van de ritformulieren

a. Omschrijving van geregistreeerde gegeven		Aanvrager van de ambulance		
Voorbeeld		112-melding, huisarts, politie		
RAV	Aantal verschillende unieke waarden	Formaat van de registratie	Omschrijving	Percentage onbekend/niet ingevuld
1	12	Tekst, vaste categorieën.	112 melding en MKA zijn verschillende categoriën	17,5%
2	720	Vrije tekst	Veel combinaties, zoals 112/politie. Namen van (vermoedelijk) huisartsen. Allerlei verschillende afkortingen en combinaties van woorden.	81,3%
3	12	Tekst, vaste categorieën.	Geen 112 en MKA als categorieën.	6,6%

b. Omschrijving van geregistreeerde gegeven		Type rit, zorgverlening		
Voorbeeld		Opname, eerste hulp geen vervoer, overplaatsing		
RAV	Aantal verschillende unieke waarden	Formaat van de registratie	Omschrijving	Percentage onbekend/niet ingevuld
1	13	Tekst, vaste categorieën.	Twaalf inhoudelijke categorieën, één 'geen code'. Een tweede variabele geeft een specificatie van het type rit (bijvoorbeeld: therapie ter plaatse, overig).	0%
2	12	Tekst, vaste categorieën.	Een tweede variabele geeft een specificatie van het type rit (bijvoorbeeld: Assistentie ongeval, radiodiagnostiek CT-scan).	0%
3	14	Tekst, vaste categorieën.	Nvt	2%

c. Omschrijving van geregistreerde gegeven		Urgentie		
Voorbeeld		A1, A2, B1, B2		
RAV	Aantal verschillende unieke waarden	Formaat van de registratie	Omschrijving	Percentage onbekend/niet ingevuld
1	3	Tekst, vaste categorieën.	Geen onderscheid tussen B1 en B2.	0%
2	4	Tekst, vaste categorieën.	Onderscheid tussen B1 en B2.	1,9%
3	4	Tekst, vaste categorieën.	Onderscheid tussen B1 en B2.	0%

d. Omschrijving van geregistreerde gegeven		Toestandsbeeld		
Voorbeeld		Angina pectoris, fractuur, luchtwegobstructie		
RAV	Aantal verschillende unieke waarden	Formaat van de registratie	Omschrijving	Percentage onbekend/niet ingevuld
1	49	Tekst, vaste categorieën.	22,8% in overig. Medisch inhoudelijke gegevens kwamen uit een ander bestand, dat alleen voor de maand januari is verstrekt vanwege de omvang van het bestand.	Niet vast te stellen, vanwege steekproef van de dataset.
2	759	Tekst, vaste categorieën.	Meerdere beschrijvingen op één regel. Combinatie van diagnosecodes zorgt voor grote variatie tussen ritten.	54,2%
3	14.449	Vrije tekst.	Allerlei verschillende wijzen van registreren. Met typefouten en afkortingen.	70,5%

e. Omschrijving van geregistreerde gegeven		Specialisme		
Voorbeeld		Acute thuiszorg, interne, reanimatie		
RAV	Aantal verschillende unieke waarden	Formaat van de registratie	Omschrijving	Percentage onbekend/niet ingevuld
1	17	Tekst, vaste categorieën.	Medisch inhoudelijke gegevens kwamen uit een ander bestand, dat alleen voor de maand januari is verstrekt vanwege de omvang van het bestand.	Niet vast te stellen, vanwege steekproef van de dataset.
2	0	"#NULL!"	Er is alleen 0 ingevuld.	Nvt
3	933	Vrije tekst.	Allerlei verschillende wijzen van registreren. Met typefouten en afkortingen, combinaties van specialismen (bijvoorbeeld: Cardiologie, Chirurgie, Pulmonologie).	40,9%

f. Omschrijving van geregistreerde gegeven		Primary Survey, antwoord op het onderzoek		
Voorbeeld		Airway management, hand beademing, zuurstof		
RAV	Aantal verschillende unieke waarden	Formaat van de registratie	Omschrijving	Percentage onbekend/niet ingevuld
1	36	Tekst, vaste categorieën.	Medisch inhoudelijke gegevens kwamen uit een ander bestand, dat alleen voor de maand januari is verstrekt vanwege de omvang van het bestand. Meerdere variabelen voor primary survey: een algemene omschrijving van de categorie van primary survey (onderdeel van het onderzoek); een specificatie van de antwoorden op het onderzoek (meerdere omschrijvingen in één veld, deels vaste categorieën, deels vrije	Niet vast te stellen, vanwege steekproef van de dataset.

			tekst); behandeling (de handelingen die zijn verricht, meerdere omschrijvingen in één veld, deel vaste categorieën, deels vrije tekst).	
2	511	Tekst, vaste categorieën.	Meerdere beschrijvingen op één regel. Combinatie van diagnosecodes zorgt voor grote variatie tussen ritten.	92,9%
3	Nvt	Nvt	Voor iedere vraag van de primary en secondary survey een variabele met aantal gestandaardiseerde antwoordmogelijkheden en een vrij tekstveld voor toelichting. Vrije tekst in allerlei verschillende schrijfwijzen, afkortingen en typefouten.	Nvt

g. Omschrijving van geregistreerde gegevens		Secondary survey, antwoord op het onderzoek		
Voorbeeld		Achterzijde hoofd, neurologisch, rechterheup		
RAV	Aantal verschillende unieke waarden	Formaat van de registratie	Omschrijving	Percentage onbekend/niet ingevuld
1	42	Tekst, vaste categorieën.	Medisch inhoudelijke gegevens kwamen uit een ander bestand, dat alleen voor de maand januari is verstrekt vanwege de omvang van het bestand. Meerdere variabelen voor secondary survey: een algemene omschrijving van de categorie van secondary survey (onderdeel van het onderzoek); een specificatie van de antwoorden op het onderzoek (meerdere omschrijvingen in één veld, deels vaste	Niet vast te stellen, vanwege steekproef van de dataset.

			categorieën, deels vrije tekst); behandeling (de handelingen die zijn verricht, meerdere omschrijvingen in één veld, deel vaste categorieën, deels vrije tekst).	
2	Nvt	Nvt	Niet in de dataset.	Nvt
3	Nvt	Nvt	Voor iedere vraag van de primary en secondary survey een variabele met aantal gestandaardiseerde antwoordmogelijkheden en een vrij tekstveld voor toelichting. Vrije tekst in allerlei verschillende schrijfwijzen, afkortingen en typefouten.	Nvt

h. Omschrijving van geregistreerde gegeven		Aanvrager ter plaatse		
Voorbeeld		Huisarts geweest maar reeds vertrokken		
RAV	Aantal verschillende unieke waarden	Formaat van de registratie	Omschrijving	Percentage onbekend/niet ingevuld
1	Nvt	Nvt	Nvt	Nvt
2	2	Tekst, vaste categorieën.	Alleen van toepassing op aanwezigheid van de huisarts.	89,6%
3	Nvt	Nvt	Meerdere variabelen om te registreren of een zorgverlening/overdracht ter plaatse is. Met aantal gestandaardiseerde antwoordmogelijkheden, waarbij meerdere antwoorden mogelijk zijn.	

i. Omschrijving van geregistreeerde gegeven		Voertuigsoort		
Voorbeeld		ALS ambulance, andere RAV of onbekend, zorgambulance		
RAV	Aantal verschillende unieke waarden	Formaat van de registratie	Omschrijving	Percentage onbekend/niet ingevuld
1	6	Tekst, vaste categorieën	Nvt	0%
2	6	Tekst, vaste categorieën	Nvt	0%
3	3	Tekst, vaste categorieën	Nvt	1,9%

Bijlage D Begeleidingscommissie

Voor dit onderzoek is een begeleidingscommissie ingesteld, met de volgende samenstelling:

- Margreet Hoogeveen, Ambulancezorg Nederland
- Angelique van der Weerd, Ambulancezorg Nederland
- Robin Alma, Witte Kruis Ambulancezorg, vertegenwoordiger van de Bestuurscommissie Ketenzorg Ambulancezorg Nederland
- Astrid Scholl, InEen
- Ina Bolt, V&VN Ambulancezorg
- Edith Dekker, Patiëntenfederatie Nederland