

memo

aan	College van Burgemeester en Wethouders
onderwerp	Vraag en antwoorden Dataplatform Midden-Holland (tbv infomeel college 17 september 2021)
van	J.J. Reinhoudt
afdeling	Maatschappelijk beleid
telefoon	0648135501
datum	9 september 2021

memo

Vraag en antwoord Dataplatform Midden-Holland

Wat staat er in het collegeakkoord over datadelen?
Een belangrijk uitgangspunt in het coalitieakkoord is de verbetering van samenwerking in de keten. Hierover staat het volgende: "De gemeente en de zorgaanbieders zijn niet de enige actoren in en rond het zorgdomein. We willen ook investeren in de relatie met andere 'schakels in de keten', onder meer vanwege de raakvlakken tussen de Wet langdurige zorg (Wlz), de Zorgverzekeringswet (ZvW), de Wmo 2015 en Jeugdwet. Dit met het oog op het verkorten van wachttijden en om nieuwe concepten te ontwikkelen die goed aansluiten op de behoefte aan zorg en ondersteuning, ook in het kader van langer thuis wonen" (p. 16 Coalitieakkoord 2018-2022). Door middel van het delen en analyseren van data zorgen we voor betere en efficiëntere zorg. Anders gezegd: de juiste zorg op de juiste plek.

Wat is Gedeelde Zorg?
Gedeelde zorg is een samenwerkingsverband tussen de zorgaanbieders in Midden-Holland en de vijf gemeenten. De samenwerkende zorgaanbieders en gemeenten in Gedeelde Zorg willen voor de inwoners van de regio Midden-Holland een duurzame inrichting van zorg en welzijn bereiken, gericht op herstel en participatie (gezondheid in de breedste zin van het woord). De regio kent een onevenwichtige demografie: sterke vergrijzing en ondervertegenwoordiging van jong volwassenen. Dat betekent een groeiende zorgvraag bij minder arbeidspotentieel. Om de zorg en ondersteuning op peil en ook betaalbaar te houden, zoeken de zorgaanbieders en gemeenten gezamenlijk naar innovatieve zorg en welzijn met als doel om mensen zo lang mogelijk zelfstandig te laten wonen en het bieden van integrale zorg- en herstelmogelijkheden, zo dicht mogelijk bij de leefsituatie van de inwoners. Daarbij zijn de persoonlijke mogelijkheden, behoeften én wensen van cliënten leidend. Samenwerkende partijen binnen Gedeelde Zorg hebben de wens om te sturen op maximale doelmatigheid en goede kwaliteit van zorg om de groeiende zorgvraag te reguleren en de kosten te beheersen. De juiste zorg op de juiste plek.

Wat is Stichting Dataplatform Midden-Holland?
De Stichting Dataplatform Midden-Holland is in februari 2021 opgericht. Deze stichting is noodzakelijk om de infrastructuur te beheren voor het dataplatform. De gemeenten (of de zorgorganisaties) zijn geen onderdeel van de stichting maar sluiten gezamenlijk een overeenkomst met de stichting als toeleverancier van gegevens. De partijen die een dienstverlenings- en verwerkersovereenkomst sluiten met de stichting, nemen deel in de stichting, in die zin, dat zij toetreden tot de Raad van Deelnemers van de stichting. Deze Raad benoemt de bestuurders en adviseert het bestuur.

Waarom willen we een dataplatform met Gedeelde Zorg?
De Nederlandse bevolking vergrijst. In 2020 was de grijze druk 33 procent: op elke 65-plusser zijn er 3 mensen in de werkzame leeftijd (20 tot 65 jaar). De komende jaren zal dit nog toenemen tot bijna 50 procent, om daarna licht af te nemen, zo is de verwachting in de bevolkingsprognose[1]. In de komende 20 jaar neemt het aantal ouderen sterk toe.

[1] https://www.cbs.nl/nl-nl/visualisaties/dashboard-bevolking/leeftijd/ouderen

Ontwikkeling 2020-2040[2]:
• 20- tot 65-jarigen: -1%
• 65-plussers: +43%;
• 80-plussers: +96%
Het prognosemodel Zorg en Welzijn kijkt naar de periode tot 2030. Demografische ontwikkelingen laten zien dat in de periode 2030 tot 2040 de potentieel werkende beroepsbevolking (20- tot 64-jarigen) zal krimpen, terwijl het aantal 80-plussers nog zal stijgen. Dit zorgt voor oplopende druk op de arbeidsmarkt.
Het aandeel 20-64 jarigen daalt van 58,8% in 2020 naar 52,3% in 2040.

Afwachten tot deze ontwikkelingen zich voordoen is geen optie. Door het gebrek aan arbeidskrachten in de zorg, lopen we het gevaar dat inwoners in de toekomst niet meer de zorg en ondersteuning geboden kan worden die nodig is. Daarom is het meer inzicht te krijgen op het gebruik van zorg en ondersteuning.

Het doel van het dataplatform is om door middel van dataonderzoek inzicht te krijgen in indicatoren die ten grondslag liggen aan oplopend gebruik van zorgondersteuning. Het inzicht moet helpen om interventietrajecten te ontwikkelen om escalatie van zorggebruik te voorkomen.
Het is de verwachting dat we door middel van datadelen tussen de verschillende domeinen (Wmo, ZvW en WLZ) bepaalde trends kunnen ontdekken.

Wat zou een onderzoeksresultaat kunnen zijn?
Een voorbeeld van een onderzoeksresultaat is ouderen met dementie. Onderzoek van Alzheimer Nederland in samenwerking met het Ministerie van VWS geeft aan dat een groot deel van de mensen met dementie niet gediagnostiseerd is. Deze groep mensen met dementieverschijnselen die nog buiten beeld valt, is mogelijk nog groter dan de mensen die de diagnose dementie hebben gekregen. Dit betekent dat er naast de verwachte groei in het aantal mensen met dementie ook nog een groep mensen buiten beeld is, en die groep groeit. Op basis van de gecombineerde gegevens uit het sociaal domein, huisartsenzorg, thuiszorg en instellingen is het mogelijk om hier meer inzicht te verkrijgen en daarop actie te ondernemen. Op deze wijze kunnen deze mensen hopelijk in een vroeg stadium ondersteuning krijgen en voorkomen worden dat acute zorg, vaak in de vorm van opname in een instelling, noodzakelijk wordt.

Wat zijn concreet de onderzoeksvragen aan Dataplatform Midden-Holland?
Er zijn 2 onderzoeksvragen geformuleerd en beschreven in het onderzoeksprotocol:
De eerste onderzoeksvraag richt zich op de kenmerken van 'medium users' en 'heavy users' van zorg. Voor dit deel van het onderzoek wordt er gekeken naar de totale zorgkosten die er in de hele keten gemaakt worden voor een persoon en die gedeclareerd worden. Heavy users worden vervolgens gedefinieerd als de 5% van de populatie waarvoor de meeste zorgkosten per persoon worden gedeclareerd. Medium users zijn de volgende 45% van de populatie gerangschikt op basis van gedeclareerde zorgkosten per persoon. De verschillen in ontvangen zorg en andere achtergrondkenmerken tussen deze twee groepen geven inzicht in hoe een escalatie van medium naar heavy voorkomen kan worden.
De tweede onderzoeksvraag concentreert zich op de medicalisering van ouderenzorg. Ouderen kunnen van diverse voorzieningen gebruikmaken wanneer ze structureel hulp nodig hebben. In de lichtste vorm komen deze voorzieningen uit de Wmo. Zwaardere vormen komen uit Zvw en Wlz. Het onderzoek richt zich op inzicht in de kenmerken van de groep die de overgang maakt van lichtere naar zwaardere voorzieningen.

Wat merkt de inwoner van het dataplatform?
Met alle privacywaarborgen in acht genomen is het uitgesloten dat inwoners (nadelige) gevolgen ondervinden van het statistisch onderzoek/analyseren van gegevens. Dat zou alleen kunnen spelen op het moment dat er in een volgende fase, op basis van opgedane inzichten, nieuw beleid wordt geformuleerd. Doel is dat inwoners in de toekomst verzekerd blijven van beschikbare zorg en ondersteuning.

[2] *https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2021/02/28/dialoognota-ouder-worden-2020-2040*

Data worden gepseudonimiseerd, waarom niet geanonimiseerd?
Voor het onderzoek is het van belang dat data tussen zorgorganisaties en de gemeenten op persoonsniveau aan elkaar gekoppeld wordt. Alleen op die manier kan inzicht worden gekregen in hoe zorggebruik verloopt tussen en binnen verschillende organisaties. Met anonieme gegevens is het doel van het onderzoek niet mogelijk.
Data vanuit de deelnemende partijen aan het dataplatform worden door eigen medewerkers gepseudonimiseerd via een bepaalde techniek. Dat betekent dat een unieke persoon een uniek ID toegewezen krijgt. Dit unieke ID wordt ontdaan van kenmerken die te herleiden zijn naar de persoon, maar de gezondheidskenmerken en kenmerken die van belang zijn voor het onderzoek blijven behouden. Denk aan bijvoorbeeld leeftijd en ziektebeeld. Omdat elke deelnemende organisatie dezelfde techniek gebruikt en de gegevens in stap 2 samenkomen, wordt een uniek nummer dat dubbel voorkomt samengevoegd. Zo wordt de data tussen bijvoorbeeld gemeente en ziekenhuis aan elkaar gekoppeld. Vervolgens wordt de database die dan ontstaat opnieuw en onomkeerbaar gepseudonimiseerd. In stap 3 gaat deze database naar de data-analist voor het statistisch onderzoek.

Wat is het verschil tussen anonimiseren en pseudonimiseren?
De theorie zegt: Anonimiseren is altijd onomkeerbaar. Pseudonimiseren is in principe omkeerbaar. Vanwege het nut om gegevens vanuit de verschillende databases aan elkaar te koppelen als het dezelfde persoon betreft, zijn de data die we uitwisselen in eerste instantie gepseudonimiseerd. Nadat de eventuele koppeling heeft plaatsgevonden door de systematiek van toekennen van een uniek ID nummer, wordt een tweede pseudonimisering toegepast door een tussenpersoon (Trusted Third Party, in het geval van het Dataplatform Midden-Holland is dat ZorgTTP). Deze pseudonimisering is onomkeerbaar. Pas daarna wordt de dataset doorgestuurd naar het Dataplatform Midden-Holland voor analysering. De gegevens die gebruikt worden, worden geaggregeerd gebruikt. Hierdoor zijn de gegevens nooit meer te herleiden naar een unieke persoon en zijn de gegevens in feite geanonimiseerd.

Deze manier van pseudonimiseren via een Trusted Third Party (ZorgTTP), wordt veel toegepast bij onderzoeken in zorg, bij overheden, onderwijs en bijvoorbeeld justitie.

Levert de uitkomst van analyses mogelijk stigmatiserend effect voor groepen/wijken?
Het valt niet uit te sluiten dat de resultaten van het onderzoek kenmerken zullen uitlichten van bepaalde wijken. Dit is vergelijkbaar met de reeds bestaande Gezondheidsmonitoren van de GGD. Door middel van data-analyse, is de verwachting dat bepaalde trends zichtbaar worden. Deze trends laten zich mogelijk vertalen in beleidsmatige wijzigingen of samenwerkingsafspraken om te komen tot efficiëntere zorg en betere samenwerking tussen zorgaanbieders onderling en/of tussen zorgaanbieder en gemeenten. De juiste zorg op de juiste plaats zo dicht mogelijk bij huis.

Is er advies gevraagd aan autoriteit persoonsgegevens (AP)?
Een voorafgaande raadpleging bij de AP is slechts mogelijk (en zelfs verplicht) in specifieke gevallen, namelijk alleen als uit de uitgevoerde DPIA volgt dat er een hoog restrisico bij de voorgenomen verwerking van persoonsgegevens is. Daarvan is in dit geval geen sprake, aangezien uit de DPIA volgt dat er afdoende maatregelen genomen kunnen worden om de gesignaleerde risico's af te dekken. Het is (helaas) niet mogelijk om bij de AP naar eigen believen vragen voor te leggen.

Wie geeft Stichting Dataplatform Midden-Holland de onderzoeksopdrachten?
De deelnemers aan het dataplatform nemen zitting in de Raad van Deelnemers. Deze Raad van Deelnemers bepaalt de onderzoeksopdracht aan het Dataplatform Midden-Holland. De eerste twee onderzoeksvragen zijn bij oprichting van het Dataplatform geformuleerd door de deelnemers aan het samenwerkingsverband Gedeelde Zorg. Eventuele vervolgvragen of onderzoeksopdrachten worden door de Raad van Deelnemers geformuleerd.

Wie zitten in de Raad van Deelnemers?
Elke organisatie die een verwerkersovereenkomst afsluit met Stichting Dataplatform Midden-Holland wordt lid van de Raad van Deelnemers. Beoogde deelnemers zijn: Groene Hart Ziekenhuis, Mediis, Zorgpartners, Vierstroom en de gemeenten. Op termijn wil ook Rivierduinen aansluiten.

Hoe vaak leveren we gegevens aan stichting Dataplatform Midden-Holland?
Er wordt voorlopig eenmalig een set van datagegevens geleverd van gebruik Wmo in de afgelopen 5 jaar. Met deze gegevens worden de analyses uitgevoerd. Voor eventuele vervolgvragen kan het

aanleveren van een tweede dataset noodzakelijk zijn, hiertoe besluit de raad van deelnemers. Een nieuwe DPIA is dan noodzakelijk.

Is het statistisch onderzoek of wordt het een monitor?
Het gaat om statistisch onderzoek. Gegevens worden eenmalig geanalyseerd met als doel een aantal voorspellende 'markers' te vinden die inzicht geven in op welk moment ontvangers van hulp en ondersteuning overstappen van een lichte vorm van ondersteuning naar zwaardere hulp en zorg. Met deze kennis kunnen zorgaanbieders en gemeenten zo nodig beleidsaanpassingen doen. Na eventuele beleidsaanpassingen wordt niet vanzelfsprekend een nieuwe data- analyse gedaan om het effect te meten. Het onderzoek is dus eenmalig en statistisch en geen monitor over meerdere jaren. Mocht de raad van deelnemers het wenselijk vinden om op een later moment opnieuw een analyse te laten uitvoeren, bijvoorbeeld om een bepaald effect te meten, dan is het verplicht een nieuwe DPIA te laten uitvoeren voordat een dergelijke analyse uitgevoerd kan worden.

Welke rol heeft de zorgverzekeraar?
De zorgverzekeraar is geen deelnemer in Dataplatform Midden-Holland. De zorgverzekeraar speelt daarom geen enkele rol. Wel kunnen deelnemers op grond van de analyses met de zorgverzekeraar in gesprek over eventuele financiering van efficiëntere zorgtrajecten.

Hoe worden de inwoners van Gouda geïnformeerd?
De gemeente dient een passende manier te vinden om aan inwoners uitleg te geven over de werkwijze van het Dataplatform en uit te leggen hoe de privacybescherming bij het dataonderzoek wordt gegarandeerd. In de Goudse privacyverklaring staat dat gemeente Gouda persoonsgegevens mag gebruiken voor statistisch onderzoek. Omdat voor de data-analyse gebruik gemaakt wordt van data van de afgelopen 5 jaar, heeft de FG aangegeven dat de inspanning om van elke inwoner vooraf toestemming te vragen, niet in verhouding staat. Na besluitvorming wordt mogelijk de privacyverklaring en het formulier voor aanvragers van Wmo ondersteuning hierop aangepast. Dit moet verder uitgewerkt worden.

Hoe wordt gewaarborgd dat het dataonderzoek ook plaatsvindt op de beschreven manier?
Aan het Dataplatform Midden-Holland is een Privacyofficer gekoppeld. De Privacyofficer heeft de taak namens de deelnemende partijen te bewaken dat het onderzoek plaatsvindt zoals is afgesproken.

Wie is proceseigenaar bij gemeente Gouda?
Het proceseigenaarschap bij de gemeente moet duidelijk en slagvaardig zijn ingevuld. Het is aan de proceseigenaar om namens het college te bewaken dat onderzoeksgegevens veilig aan de stichting worden verstrekt, in de gaten te houden wat er met de onderzoeksgegevens gebeurt nadat het onderzoek is afgerond en dat er heldere afspraken zijn over hoe te handelen bij incidenten.