

Zonder vertrouwen geen data-innovatie in de zorg

9 november 2017



Waarom vertrouwen in informatie-uitwisseling in de zorg?

We zien dat veel patiënten zich zorgen maken over de veiligheid van opslag en uitwisseling van medische informatie. Hoewel veel zorgaanbieders hun best doen om gegevens te beschermen, zijn deze zorgen deels ook terecht. Schandalen in de media over het lekken van gegevens, onbeveiligde websites of gehackte computers van zorgaanbieders voeden deze ongerustheid. Het vertrouwen dat patiënten hebben, is vaak gebaseerd op het imago van een partij: zo is er doorgaans meer vertrouwen in publieke organisaties zoals ziekenhuizen en minder in commerciële partijen zoals farmaceuten. Een imago geeft echter weinig garanties voor goede bescherming of mogelijkheden tot controle. Eén negatief bericht heeft bovendien veel meer impact dan tien positieve resultaten.

Ook zien we dat waar eerst vooral op groepsniveau binnen een bepaalde context data werd geanalyseerd, nu steeds meer gepersonaliseerde en sectoroverstijgende analyse mogelijk wordt met meerdere gekoppelde datasets. Denk aan gepersonaliseerde medicatie, maar ook aan het koppelen van sportgegevens en zelfmetingen. Daarnaast zijn steeds meer partijen betrokken bij dataopslag en -analyse en geïnteresseerd in het verkrijgen van data. Softwareleveranciers voor ziekenhuizen bijvoorbeeld, maar ook marktpartijen buiten de zorg: zoals Apple, Google en Samsung. Van een vertrouwensrelatie tussen zorgaanbieder en patiënt waar informatie binnen de muren van de spreekkamer blijft, zien we een compleet netwerk van partijen ontstaan die gegevens aan elkaar koppelen, analyseren en gebruiken voor het nemen van beslissingen. De patiënt staat daarbij opeens tegenover onbekende, grote bedrijven en complexe processen waar zij als individu weinig controle over lijkt te hebben.

De noodzaak van vertrouwen

Binnenkort zullen patiënten door de Wet Cliëntenrechten specifiek kunnen aangeven aan wie zij toestemming geven om hun data te gebruiken en uit te wisselen. Dit betekent dat data alleen beschikbaar is voor onderzoek en innovatie als patiënten voldoende vertrouwen hebben in de opslag en uitwisseling. Omdat data van essentieel belang is voor het leveren van goede zorg en innovaties op het gebied van medicatie en behandelingen, is het essentieel om te werken aan dit vertrouwen. Alleen technische maatregelen zijn daarbij onvoldoende, omdat de patiënt deze maatregelen vaak niet ziet. Daarom presenteren wij hier drie oplossingsrichtingen die kunnen helpen om vertrouwen te vergroten. Deze richtingen zijn ook gepresenteerd tijdens een Meet-up bij het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) over een 'Duurzaam Informatiestelsel in de Zorg' op 26 juni 2017.