

Postprint version :  
Journal website : <http://www.nvtpz.org/>  
Pubmed link :  
DOI :

This is a Nivel certified Post Print, more info at [nivel.nl](http://nivel.nl)

## Meer inzicht in de kwaliteit van palliatieve zorg door koppeling van routinematige registraties – is dat haalbaar?

**Thamar E.M. van Esch<sup>1</sup>, Remco Coppen<sup>1</sup>, Yvonne Engels<sup>2</sup>, An Reyners<sup>3</sup>, Agnes van der Heide<sup>4</sup>, Anneke L. Francke<sup>1,5</sup>**

<sup>1</sup> NIVEL Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg, Utrecht

<sup>2</sup> Expertisecentrum Palliatieve Zorg Radboudumc, afdeling Anesthesiologie – Pijn en Palliatieve Zorg, Nijmegen

<sup>3</sup> Expertisecentrum Palliatieve Zorg Noordoost, UMCG, Groningen

<sup>4</sup> Expertisecentrum Palliatieve Zorg, afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus MC, Rotterdam

<sup>5</sup> Expertisecentrum Palliatieve Zorg, VU medisch centrum, Amsterdam

Correspondentieadres: [t.vanesch@nivel.nl](mailto:t.vanesch@nivel.nl)

### Samenvatting

Achtergrond: Het recent uitgekomen Kwaliteitskader Palliatieve Zorg beschrijft wat nodig is voor kwaliteit van zorg in de laatste levensfase. Om waar nodig de kwaliteit van palliatieve zorg te verbeteren, moet die kwaliteit inzichtelijk gemaakt worden, zonder de registratiedruk van zorgprofessionals te vergroten. Daarom is het wenselijk zoveel mogelijk gebruik te maken van bestaande databronnen en die te koppelen tot één integraal, settingoverstijgend informatiesysteem over palliatieve zorg. Doel van deze studie was het nagaan van de haalbaarheid van een dergelijk integraal informatiesysteem.

Methoden: Wij onderzochten welke continue databronnen met routinematige zorgregistraties bruikbaar kunnen zijn en gekoppeld kunnen worden. Daarvoor bestudeerden we websites en andere documentatie over bestaande databronnen, en contacteerden vertegenwoordigers van deze databronnen.

Resultaten: Zeven databronnen bevatten relevante gegevens die in principe op patiëntniveau aan elkaar gekoppeld kunnen worden: Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg, DBC-informatiesysteem (diagnose-behandelcombinaties), NIVEL Zorgregistraties, CBS-doodsoorzaken (van het Centraal Bureau voor de Statistiek), Nederlandse Kankerregistratie, Vektisdata, en VURAI-database (Vrije Universiteit – Resident Assessment Instrument). De beschikbare gegevens sluiten met name aan bij de

domeinen ‘structuur en proces’, ‘fysieke zorg’ en ‘psychische zorg’ uit het Kwaliteitskader.

Conclusies: Het lijkt haalbaar om bestaande databronnen te gebruiken voor een integraal informatiesysteem voor inzicht in een aantal aspecten van de zorg in de laatste levensfase en daarmee een indicatie te krijgen van de kwaliteit van de palliatieve zorg. Gebruik van bestaande databronnen heeft als voordeel dat van zorgverleners geen extra tijd en energie wordt gevraagd.

## Inleiding

Inzicht in de kwaliteit van palliatieve zorg is noodzakelijk om de zorg voor mensen in de laatste levensfase en hun naasten waar nodig te kunnen verbeteren. Ondanks een aantal recente studies over de kwaliteit van palliatieve zorg [1-3], is er nog geen continu en breed inzicht in hoe het hiermee in Nederland gesteld is.

Recent is het landelijke Kwaliteitskader Palliatieve Zorg gelanceerd [4]. Hierin staat de gewenste kwaliteit van palliatieve zorg omschreven binnen de volgende domeinen: ‘structuur en proces’, ‘fysieke dimensie’, ‘psychische dimensie’, ‘sociale dimensie’, ‘spirituele dimensie’, ‘stervensfase’, ‘verlies en rouw’, ‘cultuur’, en ‘ethisch en juridisch’ [4].

Om vast te kunnen stellen of deze gewenste kwaliteit wordt bereikt, zijn gegevens nodig om kwaliteitsindicatoren te kunnen berekenen. In de dagelijkse praktijk registreren huisartsen, professionals in ziekenhuizen en de thuiszorg, in de intramurale ouderenzorg en in hospices routinematig over hun zorg en ondersteuning. Deze routinematige zorgregistraties worden deels gebruikt voor vulling van landelijke databronnen, zoals bij het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) [5], de Nederlandse Kankerregistratie [6], of NIVEL Zorgregistraties eerste lijn [7] (zie ook Tabel 1). Sommige databronnen met routinematige zorgregistraties bevatten gegevens die gerelateerd zijn aan de kwaliteit van palliatieve zorg, zoals de plaats van overlijden en het aantal en de aard van contacten met zorgprofessionals in de laatste levensfase.

Bij het vaststellen van de kwaliteit van palliatieve zorg is het belangrijk om extra registratielast voor zorgprofessionals zoveel mogelijk te voorkomen en geen kostbare tijd te verliezen van zorgorganisaties die gegevens leveren. Dit kan door gebruik te maken van informatie uit bestaande, liefst landelijke databronnen. Bestaande databronnen bevatten echter meestal gegevens over zorg in een bepaalde setting (bijvoorbeeld de eerste lijn) of aan een afgebakende groep patiënten (bijvoorbeeld mensen met kanker). Voor een landelijk beeld van de kwaliteit van de palliatieve zorg in verschillende settings (thuis, intramuraal, hospices, etc.) en verschillende patiëntengroepen en domeinen van palliatieve zorg, is het wenselijk verschillende bestaande databronnen te koppelen tot één integraal settingoverstijgend informatiesysteem. Informatie uit zo'n informatiesysteem kan gebruikt worden voor het beantwoorden van vragen uit praktijk, beleid en onderzoek.

Om de bestaande databronnen op een zinvolle en ook technisch realiseerbare manier te kunnen koppelen, is het noodzakelijk dat zij gegevens op individueel patiëntniveau bevatten. Om de kwaliteit van palliatieve zorg door de tijd te kunnen volgen, zijn bestaande databronnen alleen bruikbaar als ze doorlopende (continue) registraties bevatten en niet eenmalige gegevensverzamelingen of onderzoeken.

Een eerste stap om te komen tot een dergelijk integraal informatiesysteem, is het nagaan van de haalbaarheid. Deze studie richt zich daarom op de volgende vragen:

1. Welke continue databronnen met routinematige zorgregistraties over zorg in de laatste levensfase op individueel patiëntniveau zijn er in Nederland?
2. Welke gegevens bevatten deze databronnen?
3. In hoeverre is het mogelijk om gegevens uit deze databronnen onderling te koppelen?

4. In hoeverre sluiten de gegevens uit deze databronnen aan bij het Kwaliteitskader [4]? Deze studie maakt deel uit van het ZonMw Palliantieproject ‘Op weg naar een systeem om kwaliteit van palliatieve zorg inzichtelijk te maken’.

## Methodie

### Fase 1: voor de beantwoording van onderzoeksvraag 1

De auteurs stelden, in overleg met experts op het gebied van palliatieve zorg, een lijst op van twaalf landelijke databronnen die (mogelijk) routinematige zorgregistraties bevatten over zorg in de laatste levensfase. Door de websites en eventuele andere documentatie over deze databronnen te bestuderen en contact op te nemen met de vertegenwoordigers (onderzoekers of consultants) van deze databronnen, achterhaalden we:

- of de databronnen continu gevuld worden met routinematig verzamelde zorgregistraties,
- of ze gegevens op individueel niveau bevatten, en
- of de gegevens in principe beschikbaar gesteld kunnen worden voor koppeling. De databronnen die aan de drie bovengenoemde punten voldoen zijn continue databronnen met routinematige registraties over zorg in de laatste levensfase. Deze databronnen komen in principe in aanmerking voor aansluiting bij een integraal informatiesysteem en onderzochten we daarom nader in fase 2 en 3.

### Fase 2: voor de beantwoording van onderzoeksvraag 2 en 3

Tijdens interviews met vertegenwoordigers van de geselecteerde databronnen uit fase 1 bespraken we:

- de mogelijk relevante gegevens: welke gegevens uit de databron zouden van nut kunnen zijn voor het bepalen van (de kwaliteit van) palliatieve zorg?
- de populatie: van welke en hoeveel patiënten bevat de databron gegevens?
- de registratie- en extractiefrequentie: op welke momenten worden er gegevens in de databron opgenomen en wanneer komen de gegevens beschikbaar?

Over mogelijke koppeling bespraken we:

- op basis van welke gegevens er gekoppeld zou kunnen worden met andere databronnen?
- aan welke voorwaarden voldaan moet worden om te mogen en kunnen koppelen?
- aan wie toestemming moet worden gevraagd voor koppeling?

Ten slotte bespraken we relevante ontwikkelingen: wat speelt er en wat is mogelijk van belang voor de haalbaarheid van een toekomstig integraal informatiesysteem?

De bevindingen uit de interviews vatten we samen met behulp van aantekeningen en geluidsopnamen. De samenvattingen stuurden we ter accordering toe aan de geïnterviewden, waarna enkele kleine verbeteringen zijn doorgevoerd.

Om de mogelijkheden voor koppeling te onderzoeken binnen bestaande wettelijke kaders (o.a. WGBO), bestudeerden we ook juridische stukken met betrekking tot onderzoek in de gezondheidszorg.

### Fase 3: voor de beantwoording van onderzoeksvraag 4

We gebruikten de gegevens uit fase 2 om te inventariseren over welke onderwerpen uit het Kwaliteitskader [4] gegevens beschikbaar zijn. Aangezien het Kwaliteitskader geen concrete kwaliteitsindicatoren bevat, kon niet exact bepaald worden welke gegevens nodig zijn om de kwaliteit van palliatieve zorg te toetsen aan criteria uit het Kwaliteitskader. In dit artikel beschrijven we daarom enkel over welke domeinen gegevens beschikbaar zijn.

## Resultaten

**Onderzoeksvraag 1:** *Welke continue databronnen met routinematige zorgregistraties over zorg in de laatste levensfase op individueel patiëntniveau zijn er in Nederland?*

Van de potentieel relevante databronnen blijken onderstaande databronnen continu gevuld te worden met routinematig door zorgverleners vastgelegde gegevens over onder andere zorg in de laatste levensfase, en daarmee over (kwaliteit van) palliatieve zorg op individueel niveau:

- NIVEL Zorgregistraties [7] omvat gegevens uit elektronische patiëntendossiers uit huisartsenpraktijken, met onder andere gepresenteerde gezondheidsproblemen, medicatie, verwijzingen en soort contact.
- Nederlandse Kankerregistratie [6] bevat gegevens over de eerste behandeling van de tumor in de eerste negen maanden na de diagnose kanker, geregistreerd door datamanagers in ziekenhuizen. Voor sommige groepen patiënten.
- CBS-doodsoorzaken (Centraal Bureau voor de Statistiek [5]) bevat doodsoorzaken en plaats van overlijden uit overlijdensverklaringen van artsen. Doordat databronnen enige tijd na registratie beschikbaar komen, bestaat de doelgroep voor een informatiesysteem over palliatieve zorg uit overleden patiënten. Gegevens van CBS-doodsoorzaken zijn bruikbaar om deze doelgroep te identificeren.
- Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg van Dutch Hospital Data [8] bevat door ziekenhuizen geleverde medische, administratieve en financiële gegevens van patiënten die een klinische opname, dagopname of langdurige observatie achter de rug hebben of poliklinisch behandeld werden.
- Vektisdata [9] bevatten gegevens over vergoede zorg (alle declaratiedata in de zorg), geleverd door zorgverzekeraars.
- DBC-informatiesysteem [10] bevat gegevens over afgesloten DBC-trajecten (diagnose-behandelcombinaties) uit de basisregistratie van ziekenhuizen over de geleverde en gedeclareerde zorg.
- VURAI-database (Vrije Universiteit – Resident Assessment Instrument [11]) bevat registraties door zorgverleners uit verpleeg- en verzorgingstehuizen en huisartsenpraktijken.

Vertegenwoordigers van deze databronnen gaven aan dat de gegevens in principe beschikbaar gesteld kunnen worden aan derden, mits dat is voor een doel dat past bij het doel van de betreffende databron en mits bescherming van persoonsgegevens gewaarborgd is. Bij onderzoeksvraag 3 gaan we verder in op deze voorwaarden.

Overige databronnen die door experts als potentieel relevant waren benoemd, bleken om verschillende redenen niet in aanmerking te komen voor een integraal informatiesysteem:

- REPAL (zorgREGistraties PALLiatieve zorg uit hospices [12]) is beëindigd.
- SYMPAL+ (SYMptoomregistraties PALLiatieve zorg uit hospices) is juist nog in ontwikkeling en daardoor nog niet beschikbaar.
- Gegevens van het Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA [13]) zijn alleen onder strikte voorwaarden beschikbaar voor deelnemers aan de registraties.
- Gegevens van de VPTZ-rapportages (Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland [14]) bevatten geen individuele patiëntgegevens maar alleen gegevens op organisatieniveau.
- De levenseindeonderzoeken [15] zijn niet gebaseerd op routinematige zorgregistraties van zorgprofessionals.

**Onderzoeksvraag 2:** *Welke gegevens bevatten deze databronnen?*

Tabel 1 toont informatie over de gegevens in de geselecteerde databronnen uit fase 1. Vier databronnen bevatten routinematige zorgregistraties uit ziekenhuizen: Nederlandse Kankerregistratie [6], Vektis [9], Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg [8] en het DBC-informatiesysteem [10]. Vektis beschikt daarnaast over zorgdeclaraties bij zorgverzekeraars van o.a. huisartsen, apothekers en wijkverpleegkundigen. Via NIVEL Zorgregistraties zijn gedetailleerde gegevens over zorg in huisartsenpraktijken beschikbaar. VURAI bestaat uit registraties uit verpleeg- en verzorgingstehuizen en huisartsenpraktijken. Gegevens van Vektis, Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg, DBC-informatiesysteem en NIVEL Zorgregistraties kunnen gedeeltelijk via het Centraal Bureau voor de Statistiek beschikbaar gesteld worden. Daarnaast beschikt het Centraal Bureau voor de Statistiek zelf over belangrijke achtergrondkenmerken zoals doodsoorzaken en plaats van overlijden uit overlijdensverklaringen van artsen.

**[tabel 1]**

Sommige databronnen (Vektis, Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg, DBC-informatiesysteem) bevatten gegevens van (vrijwel) alle patiënten in één of meerdere settings (zie Tabel 1). Andere relevante databronnen betreffen een beperktere patiëntengroep of setting. Zo bevat de Nederlandse Kankerregistratie alleen gegevens van patiënten met kanker, meestal alleen over de eerste behandeling van de primaire tumor na de diagnose. NIVEL Zorgregistraties beschikt over registraties van eerste-lijns zorgprofessionals (huisartsen en paramedici), met o.a. registraties van ongeveer 1,7 miljoen ingeschreven patiënten die staan ingeschreven bij ongeveer 500 huisartsenpraktijken en van 31 organisaties van huisartsenposten (met ieder één of meer huisartsenposten) met een totaal verzorgingsgebied van ongeveer 11 miljoen inwoners. VURAI beschikt over gegevens van een relatief klein aantal patiënten van vier organisaties van verpleeg- en verzorgingstehuizen en twee huisartsengroepen.

**Onderzoeksvraag 3:** *In hoeverre is het technisch en juridisch mogelijk om deze databronnen onderling te koppelen?*

Tussen alle databronnen is koppeling op individueel niveau technisch mogelijk. Na koppeling op individueel niveau is voor ieder individu in de ene databron bekend wie datzelfde individu is in de andere databron, zonder dat de identiteit van dat individu bekend is. Deze koppeling kan bij de meeste databronnen plaatsvinden door middel van pseudoniemen (inhoudsloze, niet-herleidbare versleutelingen van persoonsgegevens) op basis van BSN (NIVEL Zorgregistraties, CBS-doodsoorzaken, DBC-informatiesysteem, Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg). Pseudonimisering is nodig om gegevens van hetzelfde individu uit verschillende databronnen aan elkaar te kunnen koppelen zonder dat bekend hoeft te worden wie dat individu is. Op deze manier wordt zoveel mogelijk voorkomen dat de persoonlijke levenssfeer van individuen onevenredig wordt geschaad (zie Box 1 voor de juridische aspecten van gebruik en koppeling van zorggegevens). Ook bij de Nederlandse Kankerregistratie is koppeling op basis van pseudoniemen mogelijk, maar dan op basis van de combinatie geboortedatum, postcode van het woonadres en geslacht (zie Tabel 2). Voor VURAI is koppeling op individueel niveau niet op korte termijn mogelijk doordat er in de database geen gepseudoniseerd BSN beschikbaar is. Deze zou op termijn wel toegevoegd kunnen worden.

**[box 1]**

Naast de maatregelen die de databronnen hebben getroffen om de gegevensbescherming te borgen, hebben ze ook maatregelen getroffen om de zeggenschap over de gegevens te regelen. Vrijwel alle databronnen kennen daarom een governancestructuur. Zo'n governancestructuur is verantwoordelijk voor de besluitvorming rondom de verwerking en het gebruik van de gegevens. Uitzondering hierop is VURAI, waarbij de inrichting van dit proces nog in ontwikkeling is (zie Tabel 2).

Alle geïnterviewden gaven aan dat concrete gegevensvragen goed onderbouwd moeten zijn met onderzoeksvragen en ter toetsing aan de betreffende governancestructuur (in ontwikkeling) worden voorgelegd. Pas na goedkeuring mogen de gegevens worden gebruikt en gekoppeld.

Behalve bij VURAI is bij alle bestudeerde databronnen ervaring met koppelen (zie Tabel 2). Op dit moment blijkt dat bij Vektis vanwege de veranderingen in de privacywetgeving, regelgeving steeds ingewikkelder wordt om bijzondere persoonsgegevens te verwerken en te koppelen. Vektis geeft aan dat voordat tot koppeling van gegevens kan worden overgegaan, eerst duidelijk moet zijn welke wettelijke grondslagen daarvoor zijn.

## [tabel 2]

**Onderzoeksvraag 4:** *In hoeverre sluiten de gegevens uit de databronnen aan bij het Kwaliteitskader?*

Over drie van de negen domeinen van het Kwaliteitskader [4] zijn routinematige zorgregistraties beschikbaar: 'structuur en proces', 'fysieke dimensie' en 'psychische dimensie', zie Tabel 3.

## [tabel 3]

### Discussie en conclusie

Deze studie laat zien dat verschillende bestaande databronnen met routinematige zorgregistraties in potentie geschikt zijn voor een integraal informatiesysteem over (kwaliteit van) palliatieve zorg in Nederland. Deze databronnen bevatten gegevens over ziekenhuiszorg (Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg [8], DBC-informatiesysteem [10], Vektis [9] en de Nederlandse Kankerregistratie [6]), huisartsenzorg (NIVEL Zorgregistraties eerste lijn [7]) en zorg in verpleeg- en verzorgingstehuizen (VURAI database, Vrije Universiteit – Resident Assessment Instrument [11]). Naast deze zorgregistraties zijn ook de gegevens van het Centraal Bureau voor de Statistiek [5] over doodsoorzaken en plaats van overlijden van belang.

Uit de vergelijking tussen die databronnen en het Kwaliteitskader [4] blijkt dat routinematige zorgregistraties beschikbaar zijn over de domeinen 'structuur en proces', 'fysieke dimensie' en 'psychische dimensie'. Afhankelijk van de keuze van uiteindelijke kwaliteitsindicatoren, zullen met de beschikbare gegevens uitspraken kunnen worden gedaan over de kwaliteit van palliatieve zorg op deze domeinen. Over de andere domeinen zijn geen gegevens in de databronnen beschikbaar. Voor veel van de criteria uit deze domeinen is informatie nodig over de wensen van of informatievoorziening aan patiënten. Deze informatie wordt in geen van de onderzochte bronnen geregistreerd. Documentatie en registratie van zulke gegevens is nuttig om inzicht te krijgen in de kwaliteit van palliatieve zorg. Er zijn op dit moment geen routinematige zorgregistraties over palliatieve zorg in hospicesettings beschikbaar voor koppeling in een integraal informatiesysteem. Wel is de verwachting dat deze gegevens met de ontwikkeling van SYMPAL+ op afzienbare termijn beschikbaar komen. Ook is het de bedoeling dat SYMPAL+ koppelbaar wordt met andere databronnen.

Een ander beperking is dat, ook binnen de databronnen die het meest geschikt lijken, altijd relevante gegevens zullen ontbreken door registratiefouten of onnauwkeurigheid. Bij koppeling tussen databronnen moet daar rekening mee gehouden worden, onder andere door zorgvuldig te werk te gaan bij de interpretatie van ontbrekende gegevens.

Een positieve bevinding uit deze studie is dat alle vertegenwoordigers van databronnen aangaven in principe bereid te zijn tot het beschikbaar stellen van hun gegevens voor koppeling. Wel stelden allen als voorwaarde dat de gekoppelde gegevens noodzakelijk zijn voor de beantwoording van concrete onderzoeksvragen. Of en op welke voorwaarden gegevens daadwerkelijk gekoppeld mogen worden, wordt in de eerste plaats bepaald door het wettelijk kader. De meeste gegevenshouders hebben een structuur ingesteld die daarop toetst. In 2018 verandert het wettelijk kader: per 25 mei 2018 is de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) van toepassing [21] en geldt de Wet bescherming

persoonsgegevens niet meer. Hoeveel er dan gaat ver- anderen voor gegevenshouders, hangt af van hoe processen nu zijn ingeregeld en hoe bepalingen worden geïnterpreteerd. Het Centraal Bureau voor de Statistiek heeft aan- gegeven dat de gevolgen voor hen zeer beperkt zijn: de Wet op het Centraal Bureau voor de Statistiek [23] wijzigt niet bij invoering van de AVG. Het omgaan met per- soonsgegevens in de zorg staat momenteel sterk in de belangstelling [24]. Het is be- langrijk om bij een toekomstige koppeling van databronnen de bescherming van persoonsgegevens zorgvuldig te waarborgen.

### Conclusie en aanbevelingen

Het lijkt haalbaar om op basis van bestaande databronnen inzicht te krijgen in een aantal aspecten van zorg in de laatste levensfase en daarmee in de kwaliteit van pal- liatieve zorg. Daarmee kunnen we een grote stap zetten richting een integraal infor- matiesysteem voor continu en breed inzicht in de kwaliteit van palliatieve zorg, zonder dat dat van zorgverleners extra tijd en energie vraagt. Gegevens uit zo'n sy- steem kunnen in eerste instantie gebruikt worden voor de beantwoording van onder- zoeksvragen uit beleid en praktijk. Ook kunnen de gegevens in de toekomst wellicht gebruikt worden voor het genereren van spiegelinformatie, bijvoorbeeld voor netwer- ken palliatieve zorg. Om de kwaliteit van palliatieve zorg op meer vlakken te verbeteren, is het nodig dat ook wensen van patiënten en gegevens over informatievoorziening worden opgeno- men in databronnen. Ook daarbij dient in de eerste plaats te worden uitgegaan van gegevens die al routinematig in de zorg geregistreerd worden.

Binnen het ZonMw Palliantieproject 'Op weg naar een systeem om kwaliteit van pal- liatieve zorg inzichtelijk te maken' wordt behalve aan dit integraal informatiesysteem, ook gewerkt aan een breed gedragen set van kwaliteitsindicatoren [25] die aansluiten bij het Kwaliteitskader. Om de kwaliteit van palliatieve zorg op basis van bestaande databronnen te kunnen toetsen aan het Kwaliteitskader, is het van belang dat de te selecteren kwaliteitsindicatoren waar mogelijk aansluiten bij de beschikbare gegevens in een toekomstig integraal informatiesysteem.

Het is aan te bevelen om te beginnen met de koppeling van gegevens uit slechts enkele databronnen, vanwege de technische en juridische complexiteit van het koppelen van databronnen. Om de juiste doelgroep te kunnen selecteren, zijn in ieder geval de ge- gegevens nodig van de doodsoorzakenregistratie van het Centraal Bureau voor de Sta- tistiek (CBS). Vanwege ervaringen en bereidheid tot koppelen zijn NIVEL Zorgregistraties, Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg en DBC- informatiesy- steem het meest geschikt om aan de CBS-gegevens te koppelen. Vóór koppeling moe- ten, afhankelijk van de onderzoeksvraag, de relevante variabelen uit die databronnen geselecteerd worden. De eerste versie van het integraal informatiesysteem zou zo in- formatie over doodsoorzaken en plaats van overlijden, zorg door de huisarts en bij huisartsenposten en ziekenhuiszorg bevatten. Aangezien er jaarlijks nieuwe gegevens beschikbaar komen via deze databronnen, is het voor een up- to-date beeld logisch de koppeling jaarlijks te herhalen. Mogelijk kunnen in de toekomst meer databronnen (Nederlandse Kankerregistratie, SYM- PAL+ en VURAI) worden toegevoegd. Zo zal het integraal informatiesysteem een completer beeld geven van de zorg in de laatste levensfase, met ook informatie over hospicezorg (SYMPAL+) en verpleeghuiszorg (VURAI). Als het integraal informatie- systeem een structurele registratie wordt, moeten er afspraken op papier komen over de zeggenschap over de gegevens en borging van de gegevensbescherming.

### Literatuur

1. Hui, D., et al., Impact of timing and setting of palliative care referral on quality of end-of-life care in cancer patients. *Cancer*, 2014. 120 (11): p. 1743-1749.
2. Vedel, I., et al., Patients', family caregivers', and professionals' perspectives on quality of palliative care: A qualitative study. *Palliative medicine*, 2014. 28 (9): p. 1128-1138.

3. Dy, S.M., et al., Measuring what matters: top-ranked quality indicators for hospice and palliative care from the American Academy of Hospice and Palliative Medicine and Hospice and Palliative Nurses Association. *Journal of pain and symptom management*, 2015. 49 (4): p. 773-781.
4. IKNL, P.e. *Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland*. <https://www.iknl.nl/palliatieve-zorg/kwaliteitskader-palliatieve-zorg>.
5. CBS. *Microdata catalogus*. <https://www.cbs.nl/nl-nl/onze-diensten/maatwerk-en-microdata/microdata-zelf-onderzoek-doen/catalogus-microdata>.
6. IKNL. *Nederlandse Kankerregistratie (NKR)*. <https://www.iknl.nl/oncologische-zorg/tumorteam>.
7. NIVEL. *NIVEL Zorgregistraties eerste lijn*. <http://nivel.nl/en/dossier/nivel-primary-care-database>.
8. DHD. *Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg*. <https://www.dhd.nl/klanten/producten-diensten/LBZ/Paginas/Dataverzameling-LBZ.aspx>.
9. Vektis. *Gegevens over verzekerde zorg in Nederland*. <https://www.vektis.nl/index.php/vektis-open-data>.
10. NZA. *DBC Informatiesysteem (DIS)*. <http://www.opendisdata.nl/>.
11. RAI database <http://www.emgo.nl/research/international-collaborations/longitudinal-cohort-studies/rai-database>.
12. IKNL, *Jaarverslag hospices (REPAL) 2015*. <https://www.iknl.nl/over-iknl/nieuws/nieuws-detail/2016/09/12/jaarverslag-hospices-bijna-gelijk-aantal-opnameverzoeken-in-2015>.
13. Auditing, D.I.f.C.; <https://www.dica.nl/>.
14. VPTZ. <http://www.vptz.nl/onderzoek-publicaties/>.
15. Onwuteaka-Philipsen, B.D., et al., The last phase of life: who requests and who receives euthanasia or physician-assisted suicide? *Med Care*, 2010. 48 (7): p. 596-603.
16. *Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO)*. 2017 [geciteerd Art 7:458; [http://wetten.overheid.nl/BWBR0005290/2017-03-10#Boek7\\_Titel7\\_Afdeling5](http://wetten.overheid.nl/BWBR0005290/2017-03-10#Boek7_Titel7_Afdeling5)].
17. Dute, J.C.J., *Regulering van de gezondheidszorg: leerboek voor universitair en hoger beroepsonderwijs en managementopleidingen*. 2000: Elsevier gezondheidszorg.
18. Olsthoorn-Heim, E., *Handboek gezondheidsrecht. Deel I: Rechten van mensen in de gezondheidszorg*, H.J.J. Leenen/J.K.M. Gevers en J. Legemaate, Houten: Bohn Stafleu van Loghum 2007, 386 p. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, 2008. 32 (2): p. 170-171.
19. *ZorgTTP*. <https://www.zorgtpp.nl/index.php/pages/page>.
20. (FMWV), F.v.M.W.V., *Gedragcode Gezondheidsonderzoek*. 2005, Rotterdam: Stichting FMWV.
21. Persoonsgegevens, A. *Algemene verordening gegevensbescherming*. <https://autoriteitpersoonsgegevens.nl/nl/onderwerpen/europese-privacywetgeving/algemene-verordening-gegevensbescherming>.
22. *Uitvoeringswet Algemene verordening gegevensbescherming*. 2016; <https://www.internetconsultatie.nl/uitvoeringswetavg/details>.
23. *Wet op het Centraal bureau voor de statistiek*. 2017; <http://wetten.overheid.nl/BWBR0015926/2017-01-01/0/informatie>.
24. Zorggids, N. *Rechtszaak om gedeelde persoonsgegevens zonder toestemming in GGZ*. <https://www.nationalezorggids.nl/ggz/nieuws/37794-rechtszaak-om-gedeelde-persoonsgegevens-zonder-toestemming-in-ggz.html>.
25. ZonMw. *Op weg naar een systeem om kwaliteit van palliatieve zorg inzichtelijk te maken*. 2016; <https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/project-detail/palliatie-meer-dan-zorg/op-weg-naar-een-systeem-om-kwaliteit-van-palliatieve-zorg-inzichtelijk-te-maken/>.



## Tabellen en Box

Tabel 1: overzicht van relevante gegevens, populatie en registratie- en extractiefrequentie van de databronnen die naar aanleiding van onderzoeksvraag 1 in aanmerking komen voor het geïntegreerd informatiesysteem.

Databron	Relevante gegevens	Populatie	Registratie- en extractiefrequentie
<b>NIVEL Zorg-registraties [7]</b>	Huisartsenzorg in de laatste levensfase: consulten, visites, diagnoses, medicatie. Huisartsenposten: spoedbezoeken.	Huisartsenzorg: ± 1,7 miljoen ingeschreven patiënten. Huisartsenposten: verzorgingsgebied van ± 11 miljoen inwoners.	Registratie vindt realtime plaats in de huisartsenpraktijk. Extractie jaarlijks (alle huisartsenpraktijken) en wekelijks (± 200 van de 500 huisartsenpraktijken).
<b>Nederlandse Kanker-registratie [6]</b>	Gegevens over de eerste behandeling van de tumor in de eerste negen maanden na diagnose, zoals stop- en startdatum van bestraling en chemotherapie. Items zoals behandelplan en gewenste plaats van overlijden bij sommige tumorsoorten (o.a. pancreas).	Alle patiënten met kanker die worden behandeld in Nederlandse ziekenhuizen.	Extractie van de gegevens uit het medisch dossier vindt eenmalig plaats door een IKNL-medewerker, ongeveer negen maanden na diagnose. Sommige items worden op andere momenten geëxtraheerd. De gegevens worden jaarlijks gekoppeld aan GBA <sup>1</sup> .
<b>CBS-doods-oorzaken (Centraal Bureau voor de Statistiek [5])</b>	Gegevens van overlijdensverklaringen: doodsoorzaak en plaats van overlijden.	Alle mensen ingeschreven bij de GBA die in Nederland zijn overleden.	Bestanden komen jaarlijks beschikbaar <sub>1</sub>

<b>Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg [8]</b>	Gegevens over alle opnames in ziekenhuizen, inclusief datum, specialisme en diagnose.	Patiënten van alle algemene en academische ziekenhuizen in Nederland.	Bestanden komen jaarlijks beschikbaar (via het Centraal Bureau voor de Statistiek).
<b>Vektis [9]</b>	Vergoede declaraties van alle zorgverzekeraars, zoals apotheekdeclaraties (datum en middel), ziekenhuisdeclaraties (bijv. bestraling, IC-opname), zorg thuis en in instellingen (verblijfplaats).	Alle Nederlanders met een zorgverzekering.	Bestanden komen jaarlijks beschikbaar.
<b>VURAI (Resident Assessment Instrument-database voor langdurige zorg [11])</b>	O.a. of patiënten in een palliatief programma zitten, gegevens over mantelzorg, wilsbeschikkingen.	Bewoners van vier organisaties van verpleeg- en verzorgingshuizen (met tot 25 locaties per organisatie) en patiënten van twee regionale huisartsengroepen.	Registratie (door de zorgprofessional) vindt meestal twee keer per jaar plaats, en na belangrijke statuswijzigingen. Het is een levende database, extractie kan op ieder gewenst moment.
<b>DBC-informatiesysteem [10]</b>	Gegevens uit alle gedeclareerde diagnose-behandelcombinaties (DBC's) waaronder zorgactiviteiten 'palliatieve zorg', chemotherapie, bestraling.	Patiënten van alle Nederlandse ziekenhuizen.	Bestanden komen jaarlijks beschikbaar (via het Centraal Bureau voor de Statistiek).

*Box 1: Juridische aspecten van gebruik en koppeling van zorggegevens.*

Op grond van de Nederlandse wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO [16]) is het toegestaan om gegevens van patiënten (wat routinematige zorgregistraties van professionals grotendeels zijn) zonder hun toestemming te gebruiken voor statistisch of wetenschappelijk onderzoek, als het vragen om toestemming in redelijkheid niet kan worden verlangd en er maatregelen zijn getroffen die herleiding redelijkerwijs voorkomen zodat de persoonlijke levenssfeer (privacy) van patiënten niet kan worden geschaad. Daarnaast geldt dat het onderzoek het algemeen belang moet dienen, dat het onderzoek niet zonder die gegevens kan worden uitgevoerd en dat de betrokken patiënt niet uitdrukkelijk bezwaar heeft gemaakt [17, 18].

Om die herleiding redelijkerwijs te voorkomen, worden gegevens gepseudonimiseerd en vindt koppeling van gegevens van verschillende zorgregistraties bij voorkeur plaats via een *trusted third party* (TTP, bijvoorbeeld ZorgTTP [19]). Een TTP is een onafhankelijke partij die gegevens uit verschillende bronnen op basis van pseudoniemen (op basis van versleutelde BSN of combinatie van postcode, geboortedatum en geslacht) aan elkaar kan koppelen. De TTP krijgt hierbij geen inzicht in de zorggegevens.

Andere maatregelen die vanuit de gegevensbescherming bij koppeling bovendien van belang zijn, zijn bijvoorbeeld het opslaan van het gekoppelde bestand

in een beveiligde omgeving, het beperken van de herleidbaarheid van de gegevens door onnodige details weg te laten (bijvoorbeeld door geboortjaar in plaats van geboortedatum te gebruiken) en functiescheiding tussen degenen die de gegevens voorbereiden voor onderzoek en degenen die de onderzoeksanalyses uitvoeren [20].

Vanaf 25 mei 2018 is Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG [21]) van toepassing. Voor de uitvoering van deze nieuwe Europese wet is in Nederland een concept Uitvoeringswet Algemene verordening gegevensbescherming opgesteld. Bij deze concept-uitvoeringswet, die eind 2016 ter consultatie is gepubliceerd [22], is het uitgangspunt gehanteerd dat hij beleidsneutraal van karakter is. Dat houdt in dat er zo min mogelijk zal veranderen, tenzij dat vanuit de AVG niet mogelijk is. In hoeverre organisaties hun werkwijze moeten aanpassen aan de AVG, zal per organisatie verschillen.

Tabel 2: Informatie over koppelmogelijkheden van de geselecteerde databronnen uit fase 1.

Databron	Koppelvariabele: gepseudonimiseerde	Toestemming nodig van:	Relevante ontwikkelingen en bijzonderheden
NIVEL Zorgregistraties [7]	BSN	Governancestructuur, waaronder Kamers voor specifieke beroepsgroepen, waarbinnen koepelorganisaties beslissingen nemen ten aanzien van het gebruik van de gegevens van 'hun' beroepsgroep (zeggenschap), en de privacycommissie (borging van persoonlijke levenssfeer).	Per onderzoeksvraag kan het NIVEL een koppelbare gegevensset uit NIVEL Zorgregistraties leveren aan het Centraal Bureau voor de Statistiek.
Nederlandse Kankerregistratie [6]	Postcode, geboortedatum, geslacht (onder strikte voorwaarden: ook naam).	Vertegenwoordiging van het veld (afhankelijk van de tumorsoort) en Commissie van Toetsing (juridische toetsing).	–
CBS-doodsoorzaken (Centraal Bureau voor de Statistiek) [5]	BSN	Directeur-generaal van het CBS en gegevenshouders in het geval de gegevens niet van het CBS zelf zijn (bijv. Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg).	Koppeling met Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg, Vektis (deel van de gegevens) en DBC-informatiesysteem wordt standaard gemaakt.
Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg van Dutch Hospital Data [8]	BSN	Dutch Hospital Data (toetst belangen van branche, ziekenhuizen en eventueel betrokken personen) en de privacycommissie van Dutch Hospital Data (juridische toetsing).	Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg is beschikbaar via het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) en koppelbaar aan de CBS-gegevens.
Vektis [9]	BSN	Zorgverzekeraars (algemeen belang, concurrentiegevoeligheid) en compliance-afdeling (privacy).	Vektis geeft aan dat het als gevolg van veranderende regelgeving steeds ingewikkelder wordt om bijzondere persoonsgegevens te verwerken en koppelen.
Vektis [9]	• domein fysieke dimensie • domein psychische dimensie		• behandeling door medisch specialisten, diagnoses in ziekenhuizen • psychiatrische zorg in ziekenhuizen
VURAI [11]	• domein structuur en proces (individueel zorgplan)		• informatie over wilsverklaringen
DBC-informatiesysteem [10]	• domein fysieke dimensie		• behandeling door medisch specialisten, diagnoses in ziekenhuizen

\* Gegevens uit de CBS-doodsoorzakenregistratie zijn bovendien van belang om op basis van doodsoorzaken de doelgroep voor palliatieve zorg (mensen die zijn gestorven aan een niet-acute aandoening) te kunnen selecteren.