



Informatie over de inzet van
Ysis voor wetenschappelijk
onderzoek

Waarom faciliteert Gerimedica wetenschappelijk onderzoek?

Gerimedica is ontstaan als spin-off van Amsterdam UMC en opgericht met het doel om professionals te ondersteunen bij het verlenen van de best mogelijke zorg. Het faciliteren van wetenschappelijk onderzoek zit 'in de genen' van het bedrijf omdat het op langere termijn bijdraagt aan kennis, inzichten en verbeteringen in de zorg. De ouderenzorg heeft ten opzichte van andere sectoren een grotere uitdaging om zorg en behandeling wetenschappelijk te onderbouwen. Van oudsher is onze sector weinig betrokken geweest bij wetenschappelijk onderzoek. Gelukkig is hier inmiddels verandering in gekomen doordat verschillende universiteiten onderzoek doen in de ouderenzorg en een groot aantal zorginstellingen hieraan deelneemt. Ysis speelt hierin een centrale rol: het wordt gebruikt voor de dossiervorming van meer dan 50% van de kwetsbare ouderen in zorginstellingen in Nederland en >90% van deze zorginstellingen heeft haar medewerking verleend.



“Wetenschappelijk onderzoek speelt een cruciale rol in beter begrijpen wat werkt in ouderenzorg en wat niet. Het geeft inzichten die ons in staat stellen om snellere en betere zorg te verlenen en om de positie van de ouderenzorg te versterken.”

- Thomas Ferguson, oprichter Gerimedica

Het gebruik van ‘usual care data’

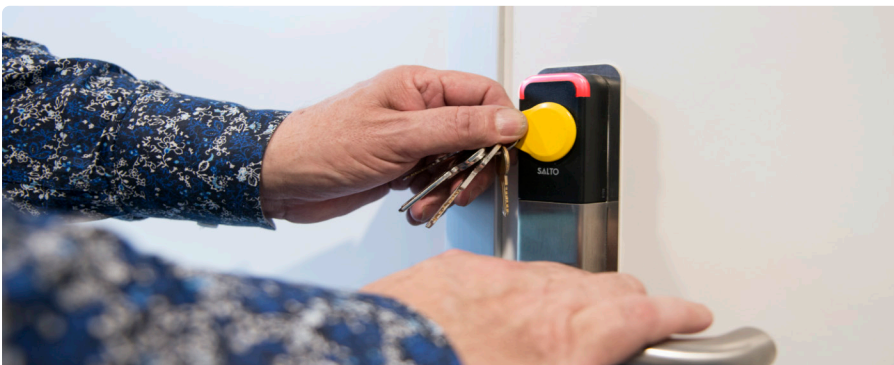
Dagelijks wordt Ysis door duizenden zorgmedewerkers gebruikt. Hierdoor is een grote, goed gestandaardiseerde, database ontstaan met informatie van inmiddels meer dan 500.000 cliënten. Door onderzoekers wordt dit ‘usual care data’ genoemd, omdat het de gegevens zijn die worden vastgelegd bij het normale zorgproces. Door de omvang en standaardisatie van de gegevens is Ysis potentieel een zeer waardevolle bron voor wetenschappelijk onderzoek. De vakgroep ouderengeneeskunde van Amsterdam UMC is hierin de belangrijkste partner van Gerimedica.

Waarborgen voor privacy

Wanneer onderzoek wordt gedaan met data van cliënten zijn strenge regels van kracht om de privacy te waarborgen. Gerimedica, Amsterdam UMC en de deelnemende zorginstellingen besteden hieraan dan ook veel zorg.

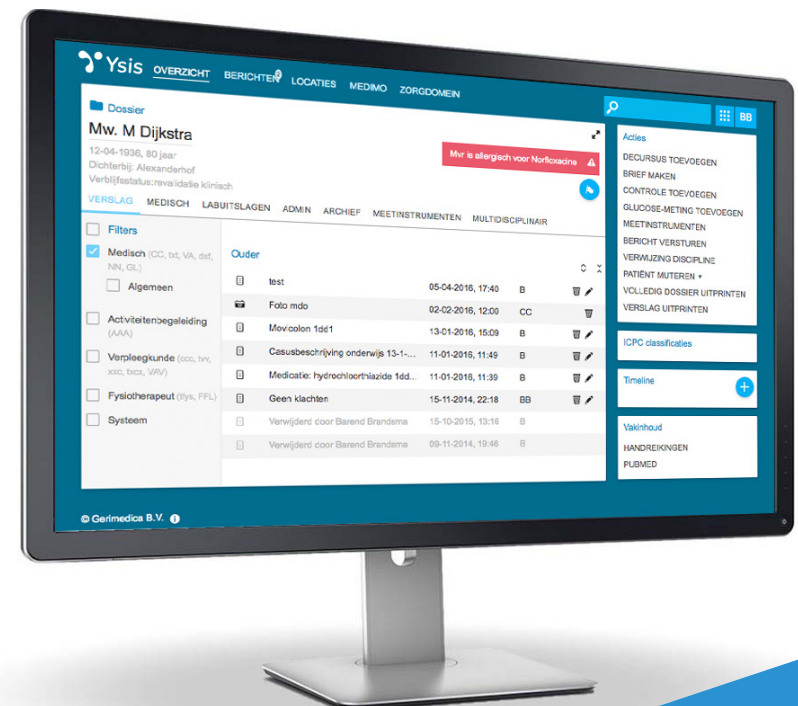
In de basis is gebruik van data alleen mogelijk na voorafgaande toestemming van de cliënt. Voor wetenschappelijk onderzoek dat het algemeen belang dient is echter een uitzondering gemaakt in de wet. Onder bepaalde voorwaarden mag gepseudonimiseerde data gebruikt worden zonder expliciete toestemming van de cliënt. De belangrijkste voorwaarden zijn:

- ✓ De data is niet direct te herleiden tot de cliënt (pseudonimisatie).
- ✓ Data gebruik is beperkt tot alleen noodzakelijke data en duur (dataminimalisatie).
- ✓ De cliënt is geïnformeerd dat de zorginstelling data beschikbaar stelt voor onderzoek.
- ✓ Bij aanlevering van data wordt hiervan een aantekening in het dossier gemaakt.
- ✓ De cliënt kan kiezen voor een opt-out.



Werkwijze bij data aanlevering

Welke gegevens uit Ysis gebruikt worden voor wetenschappelijk onderzoek is afhankelijk van de onderzoeksvraag. De onderzoeksgroep zal, onder verantwoordelijkheid van de hoogleraar, vaststellen welke data noodzakelijk zijn om de onderzoeksvraag te beantwoorden. Alleen die data zal worden opgevraagd uit de database van Ysis Gerimedica toetst vervolgens die dataset aan de gestelde eisen en zorgt voor aanlevering van de data aan de onderzoeksgroep. Bij het verder verwerken (en na afloop van het onderzoek verwijderen) van data is de onderzoeksgroep zelf verwerkingsverantwoordelijke.



Wat levert het dan op?

Wetenschappelijk onderzoek met de Ysis database heeft al veel waardevolle informatie opgeleverd.

De landelijke registratie van COVID-19, die in maart 2020 is gestart, is van grote waarde geweest om aandacht te krijgen voor de ‘stille ramp’ die zich voltrok in verpleeghuizen. Door het aantoonbaar maken van de omvang in harde cijfers kwam er aandacht en politieke wil om testen en persoonlijke beschermingsmiddelen beschikbaar te maken.

Ook heeft het onderzoek belangrijke inzichten gegeven over het beloop van COVID-19, de kenmerkende symptomen en de mortaliteit in de verschillende golven. Bovendien was er snel belangrijk inzicht in de veiligheid en werking van vaccinatie en van boosts. Het ministerie van VWS baseert inmiddels haar beleid t.a.v. COVID op de registraties uit Ysis.

Een ander voorbeeld is een internationale [publicatie](#) (“The Influence of Activity-Based Funding on Treatment Intensity and Length of Stay of Geriatric Rehabilitation Patients”) die de waarde van intramurale geriatrische revalidatie onderzocht en heeft aangetoond hoe ligduur en behandelintensiteit met elkaar correleren.



Meer informatie?

Mocht deze informatie vragen bij u oproepen of heeft u behoefte aan meer achtergrondinformatie; schroom dat niet om contact op te nemen met een van ons.

Voor algemene informatie over deelname wetenschappelijk onderzoek

Thomas Ferguson

Directeur

t.ferguson@gerimedita.nl



Voor informatie over privacy en juridische zaken

Nick Verboom

Functionaris gegevensbescherming

n.verboom@gerimedita.nl

