



Federatie
**Medisch
Specialisten**

Eindrapportage Ronde 2

SKMS Programma Verduurzamen
Kwaliteitsregistraties

Status: Final

Datum: 15 oktober 2024

Voorwoord

Hierbij presenteren wij het eindrapport van de tweede ronde van het SKMS-programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties. In dit rapport worden de resultaten en aanbevelingen uitgelicht die voortvloeien uit de verduurzaming van 28 kwaliteitsregistraties. Bovendien is opnieuw gekeken naar een centrale beheeromgeving voor de kwaliteitsregistraties en is een adviesrapport voor de borging van het programma opgesteld. Deze activiteiten zorgen voor een gepaste afronding van dit programma en de werkzaamheden uitgevoerd door het tem in de afgelopen zes jaar.

We willen onze dank uitspreken aan alle betrokken partijen die een bijdrage hebben geleverd aan dit programma, zoals diverse wetenschappelijke verenigingen en stakeholders. Hun inzet en toewijding hebben een cruciale rol gespeeld bij het bereiken van deze mijlpaal.

We hopen dat dit rapport u nuttige inzichten oplevert en wensen u een plezierige leeservaring toe.

Met vriendelijke groet,

Esther Snoek, Erik van der Velde, Matthijs Ruiters, Stefan Visscher en Kirsten Top-Smits,
namens Het Programma Team Verduurzamen Kwaliteitsregistraties

Inhoudsopgave

Management samenvatting	1
1 Het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties	2
1.1 Aanleiding.....	2
1.2 Terugblik ronde 1.....	2
1.3 Aanleiding ronde 2 en Amendement	3
1.4 Afronding ronde 2.....	4
2 Aanpak.....	5
2.1 Verduurzaamde registraties ronde 2.....	5
2.2 Addendum	5
3 Resultaten.....	7
3.1 Resultaten verduurzaamde registraties.....	7
3.2 Resultaten ART-DECOR.....	8
3.3 Resultaten Adviesrapport Borging.....	8
3.4 Afsluitend congres	9
4 Samenwerkingen	10
4.1 Wetenschappelijke Verenigingen.....	10
4.2 Het Kennisinstituut.....	10
4.3 DHD.....	10
4.4 Het Programma Uitkomstgerichte Zorg.....	10
4.5 Werkgroep Zib-transitie.....	11
4.6 Nictiz.....	11
5 Vervolgstappen en aanbevelingen	12
5.1 Gegevens afleiden uit de bron.....	12
5.2 Samenwerking EPD-leveranciers.....	12
5.3 Beheer van verduurzaamde kwaliteitsregistraties.....	12
5.4 Borging van de programma-activiteiten.....	12
6 Bijlagen	14
Bijlage 1: Lijst kwaliteitsregistraties ronde 2	14
Bijlage 2: Adviesrapport Borging	14
Bijlage 3: Rapport ART-DECOR.....	14
Bijlage 4: Afkortingenlijst.....	15

Management samenvatting

Aanleiding ronde 2 In 2019 is de Federatie Medisch Specialisten in 2019 gestart met het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties. Na de afronding van ronde 1 was een werkwijze vastgesteld. Omdat er vanuit diverse registratiehouders nog een grote behoefte was om meer kwaliteitsregistraties te verduurzamen, is besloten tot een tweede ronde.

Doelen Ronde 2 was gericht op het verduurzamen van zowel bestaande als nieuwe kwaliteitsregistraties. Aanvullend daarop is een adviesrapport opgesteld over de borging van het programma. Er is veel kennis opgedaan over het verduurzamen van kwaliteitsregistraties en het afleiden van data uit zorgprocessen. Omdat het programma eind 2024 stopt, was het belangrijk om deze kennis te borgen en de inzichten hierover te delen met het landschap van kwaliteitsregistraties.

Aanpak In totaal zijn 28 registraties verduurzaamd in ronde 2. Hiervan waren twaalf registraties nieuw. Net als in ronde 1 zijn er verschillende uitdagingen rondom de implementatie van zibs en complicatieregistraties. Bovendien is er samengewerkt met diverse partijen. Naast het verduurzamen van registraties is een addendum goedgekeurd om in 2024 aanvullende activiteiten te laten plaatsvinden: een adviesrapport over de borging van het programma, een Proof of Concept (PoC) naar ART-DECOR (Advanced Tooling Requirements-Data Elements, Codes, OIDs and Rules) en een afsluitend congres.

Resultaten Vanuit het verduurzamen van de registraties zijn een aantal overkoepelende resultaten beschreven. Vanaf 2024 wordt zib versie 2020 gebruikt, in plaats van de eerder gebruikte versie 2017 in Ronde 1. Deze wijziging is doorgevoerd omdat versie 2020 beter aansluit bij de behoeften van kwaliteitsregistraties. Net als in ronde 1 blijft het modelleren van complicaties een grote uitdaging. Er is behoefte aan harmonisatie, maar dit proces is nog niet gestart, waardoor complicaties nog niet goed gemodelleerd of automatisch afgeleid kunnen worden uit systemen. De huidige zibs, vooral uit de Basis Gegevensset Zorg (BgZ), vormen een solide basis voor hergebruik van data. In samenwerking met Nictiz is ART-DECOR onderzocht als mogelijke plek om verduurzaamde registraties onder te brengen, waarbij een Proof of Concept (PoC) is uitgevoerd met DIHA en DPAA-registraties. Hieruit bleek dat er verbeteringen zitten in de tool, maar ook nog obstakels die zorgen voor te veel keuzevrijheid. Uit interviews en een survey blijkt dat er een sterke behoefte is aan borging van de activiteiten van het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties, op drie niveaus: Operationeel niveau, tactisch niveau en strategisch niveau. De Federatie en het SSC-DG worden geadviseerd een plan op te stellen voor de operationele borging. Hiervoor is afstemming met VWS nodig.

Vervolgstappen en aanbevelingen De belangrijkste uitdaging voor het afleiden van gegevens voor kwaliteitsregistraties is om dit eenduidig te doen vanuit de bron, zoals een Elektronisch Patiëntendossier (EPD). De huidige invoering van zibs via VIPP-programma's is beperkt en vaak alleen gericht op specifieke vormen van gegevensuitwisseling. Om databeschikbaarheid en secundair datagebruik te verbeteren, moeten gegevens vanuit EPD's flexibeler worden verwerkt. Daarnaast is meer samenwerking met EPD-leveranciers nodig, aangezien zij tot nu toe onvoldoende betrokken zijn bij gestructureerde gegevensuitwisseling. Dit vereist landelijke regie en betrokkenheid van alle stakeholders. Verder moet kwaliteitsregistratie centraal beheerd worden en beter geïntegreerd worden in het bredere ecosysteem van standaarden, EPD's en dataverwerking.

1 Het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties

1.1 Aanleiding

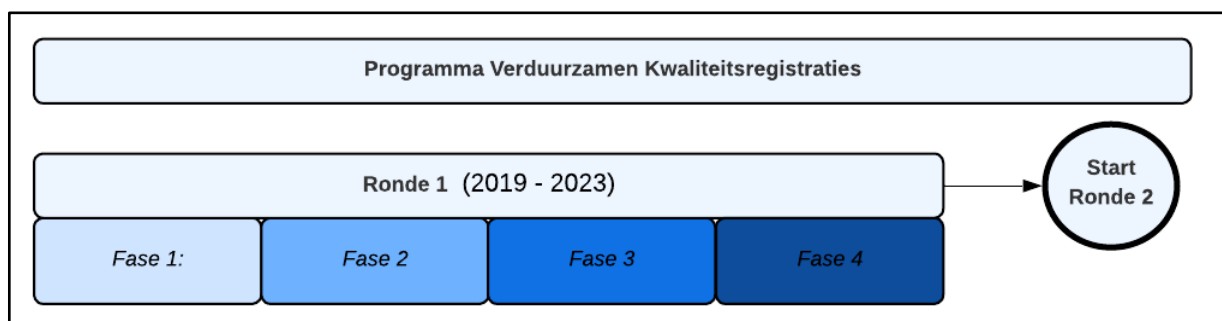
Het automatisch afleiden van gegevens voor kwaliteitsregistraties vindt nog in beperkte mate plaats. Er worden nog steeds handmatig gegevens ingevoerd in een online web-omgeving, of binnen een extra invulformulier voor kwaliteitsregistraties in het Elektronisch Patiëntendossier (EPD), met meer kans op fouten en extra registratielast. Om deze fouten en registratielast aan te pakken wordt landelijk fors ingezet om de principes van Registratie aan de Bron¹ toe te passen. Hierbij worden de gegevens eenmalig aan de bron geregistreerd, om vervolgens voor meerdere doeleinden te kunnen worden hergebruikt, zoals onderzoek en de evaluatie van kwaliteit van zorg met kwaliteitsregistraties.

In het Hoofdlijnenakkoord Medisch Specialistische Zorg (HLA MSZ) 2019-2022 is daarom afgesproken om te streven naar het standaardiseren van kwaliteitsregistraties via het modelleren van zorginformatiebouwstenen (zibs) en het toepassen van (inter)nationale standaarden. Om invulling te kunnen geven aan deze afspraken in het HLA MSZ is de Federatie Medisch Specialisten (de Federatie) in 2019 het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties gestart.

1.2 Terugblik ronde 1

Van 2019 tot en met 2023 heeft ronde 1 van het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties plaatsgevonden. Deze ronde bestond uit vier fasen, waarin 36 registraties zijn verduurzaamd:

- **Fase 1:** Uitvoeren van een Proof of Concept (PoC) om het plan van aanpak te toetsen en waar nodig te optimaliseren
- **Fase 2:** Verduurzamen van de Kwaliteitsregistraties en het uitvoeren van analyses ten behoeve van de secundaire doelstelling
- **Fase 3:** Oppakken van thema's rondom meervoudig gebruik van gegevens en dit beleggen bij relevante partijen
- **Fase 4:** Afrondende fase, waarbij ook gestart is met ronde 2.



Figuur 1. Fases van het programma 'Verduurzamen kwaliteitsregistraties'.

¹ Programma "Registratie aan de Bron"; <https://www.registratieaandebron.nl/>

Tijdens de looptijd van ronde 1 van het programma vonden diverse samenwerkingen plaats die hebben bijgedragen aan het behalen van de doelstellingen. Dit betrof samenwerkingen met onder andere Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS)-projecten, Wetenschappelijke Verenigingen (WV'en) en het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Een volledige weergave van alle samenwerkingen is te vinden in de eindrapportage van ronde 1 ([zie Eindrapportage ronde 1](#)).

De stappen van het verduurzamingsproces bestaan uit het in kaart brengen van het zorgproces door middel van het ZiRA model, het vaststellen van de dataset en het modelleren van de dataset op basis van zibs, voor alle 36 registraties die in ronde 1 zijn verduurzaamd. Gedurende dit proces zijn verschillende knelpunten geïdentificeerd rondom zibs, codelijsten en implementatie. Desondanks tonen de resultaten aan dat het verduurzamen van kwaliteitsregistraties mogelijk is en leidt tot een efficiëntere registratie en beter gebruik van gegevens.

1.3 Aanleiding ronde 2 en Amendement

De initiële aanvraag voor ronde 2 bouwt voort op de eerdere afspraken die zijn gemaakt in het Hoofdlijnenakkoord MSZ 2019-2022, met als doel het verduurzamen van nog eens zestien kwaliteitsregistraties.

Looptijd

De doorlooptijd van ronde 2 was oorspronkelijk van 01-01-2022 tot 31-12-2023. Eind 2023 is een amendement ingediend om de tweede ronde te verlengen tot eind 2024. Dit bood mogelijkheid om alle kwaliteitsregistraties volledig te ronden en te onderzoeken hoe de opgebouwde kennis binnen dit programma geborgd kan worden. De doorlooptijd na toekenning van het amendement was van 01-01-2022 tot 31-12-2024.

Reden amendement

Toen het programma in 2018 van start ging, was er nog geen sprake van dat de gekozen aanpak en eindproducten ook als toetsingscriteria zouden dienen voor de opname in het kwaliteitsregister van kwaliteitsregistraties van het Zorginstituut Nederland (ZiN). Hierdoor is een goede borging van de opgebouwde kennis binnen het programma essentieel geworden, omdat registratiehouders behoefte hadden aan een blijvende ondersteuning bij het opstellen van nieuwe registraties en het onderhouden van bestaande registraties volgens de Registratie aan de Bron principes.

De vraag die beantwoord moest worden is hoe deze behoefte er precies uit ziet en welke stakeholders een rol zouden moeten gaan spelen bij het voortzetten van het gedachtegoed van het programma. Door middel van een analyse van het werkveld en de behoeften van de betrokken partijen is een adviesrapport opgesteld op basis waarvan door de betrokken partijen verdere keuzes kunnen worden gemaakt.

Daarnaast zagen we dat deze behoefte nu al bestond:

1. Bij registratiehouders die het verduurzamingsproces nog willen doorlopen om klaar te zijn voor deelname aan de toetsing voor toelating tot het kwaliteitsregister van ZiN. Dit is in het kader van de wetswijziging van de Wkkgz (Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg). Ten tijde van het opstellen van dit rapport was de wet nog in behandeling in de Tweede Kamer.
2. Bij registratiehouders die van de toetsingscommissie de opdracht hebben gekregen om hun registraties te onderhouden volgens de 'Registratie aan de Bron' principes, maar hiervoor zelf de benodigde kennis niet in huis hebben.

Voor deze registratiehouders werd ondersteuning geboden vanuit het programma gedurende de looptijd, om te voorkomen dat men tussen wal en schip viel zolang de borging nog niet duidelijk is.

1.4 Afronding ronde 2

Omdat het programma eind 2024 stopt komt er een einde aan een lange periode waarin De Federatie veel kennis heeft opgedaan over wat goed gaat en wat de uitgingen zijn bij het verduurzamen van de kwaliteitsregistraties. Ook is kennis opgedaan over wat er nodig is om de data per registratie uit het zorgproces te kunnen afleiden. Wat zijn de lessons learned, wat de best practices en wat willen we iedereen meegeven om toe te groeien naar een duurzaam informatielandschap in de zorg? Dit wordt in de vorm van een eindsymposium op 4 november aan de orde gesteld.

In dit rapport zullen de bevindingen van het verduurzamen in ronde 2 en de te nemen vervolgstappen worden besproken. Hierbij is het belangrijk dat de programma-activiteiten worden geborgd, wanneer het programma eindigt.

2 Aanpak

In dit hoofdstuk wordt de aanpak van Ronde 2 besproken, waaronder de verduurzaming van de kwaliteitsregistraties. Daarnaast worden de activiteiten beschreven die naast het verduurzamen van de kwaliteitsregistraties hebben plaatsgevonden. In ronde 2 zijn, in navolging van de 36 verduurzaamde kwaliteitsregistraties in ronde 1, nog eens 28 kwaliteitsregistraties verduurzaamd.

2.1 Verduurzaamde registraties ronde 2

In de oorspronkelijke aanvraag voor ronde 2 hebben zestien registraties zich aangemeld via acht WV'en. Hiervan zijn vier registraties afgefallen omdat zij nog geen dataset voor hun nieuwe registraties konden aanleveren. Daarnaast hebben zich na het goedkeuren van het amendement nog eens zestien registraties aangemeld om aan het programma deel te nemen. In totaal zijn 28 registraties in Ronde 2 verduurzaamd, waaronder twaalf nieuwe registraties (zie [Bijlage 1: Lijst kwaliteitsregistraties ronde 2](#)).

Stappen verduurzamen kwaliteitsregistratie:

1. Het in kaart brengen van het zorgproces;
2. Het vaststellen van de dataset;
3. Het modeleren van de dataset op basis van zibs;
4. Het opstellen van een advies.

2.2 Addendum

Naast het verduurzamen van registraties is een addendum goedgekeurd om in 2024 nog overige activiteiten te laten plaatsvinden: een adviesrapport over de borging van het programma, een Proof of Concept (PoC) naar ART-DECOR (Advanced Tooling Requirements-Data Elements, Codes, OIDs and Rules) en een afsluitend congres.

Adviesrapport Borging

Het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties stopt eind 2024. Omdat het borgen van het verduurzamen van kwaliteitsregistraties belangrijk is, moet er duidelijkheid komen over wat er moet gebeuren om de activiteiten van het programma structureel te kunnen borgen, en wie hierin welke verantwoordelijkheid krijgt. Om een advies uit te kunnen brengen over de structurele borging van de activiteiten zijn er interviews gehouden met WV'en, registratiehouders en relevante stakeholders. Daarnaast is een survey uitgezet bij betrokken WV'en en registratiehouders. Op deze manier zijn behoeftes van alle betrokkenen en mogelijke oplossingsrichtingen in kaart gebracht (zie [Bijlage 2: Adviesrapport Borging](#)).

ART-DECOR

Tijdens het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties zijn er verschillende kwaliteitsregistraties verduurzaamd. Naast het verduurzamen was het ook belangrijk na te denken over het beheer en onderhoud van deze verduurzaamde datasets. Bij voorkeur zou het beheer op een centrale plek plaatsvinden, met behulp van een gebruiksvriendelijke beheertool. ART-DECOR een opensource ontwikkel- en beheertool van Nictiz en thans voornamelijk gebruikt voor het beheer van de landelijke informatiestandaarden biedt ook mogelijkheden voor het beheren en onderhouden van kwaliteitsregistraties.

In de eerste fase van ronde 1 is op basis van een PoC in samenwerking met Nictiz geconstateerd dat ART-DECOR (nog) niet geschikt was voor het beheer van de verduurzaamde datasets. In de daaropvolgende jaren zijn verschillende verbeterpunten doorgevoerd in ART-DECOR. Hierdoor werd het voor het programma opnieuw interessant om te beoordelen of ART-DECOR als tool inmiddels wel geschikt is om de verduurzaamde dataset te beheren. Daarom is opnieuw een PoC uitgevoerd, waarbij twee verduurzaamde datasets (DIHA en DPAA) in ART-DECOR zijn ingevoerd.

Congres Verduurzamen Kwaliteitsregistraties

Tot slot vindt er een afsluitend congres plaats op maandag 4 november 2024 in de Domus Medica in Utrecht (zie paragraaf 3.4 voor meer informatie).

3 Resultaten

In dit hoofdstuk blikken we terug op de resultaten die we hebben behaald gedurende ronde 2 van het programma. Een groot deel van deze resultaten komt overeen met de resultaten van ronde 1. De reden hiervoor is, dat voor het onderdeel implementatie nog dezelfde bottlenecks aanwezig zijn.

3.1 Resultaten verduurzaamde registraties

In totaal zijn 28 registraties in Ronde 2 verduurzaamd, waaronder zestien nieuwe registraties (zie Bijlage 1: Lijst kwaliteitsregistraties ronde 2). De onderstaande, overkoepelende resultaten komen voort uit het verduurzamen van deze registraties. Per registratie zijn er ook specifieke adviezen en vervolgstappen uitgebracht die zijn opgenomen in de eindrapporten van de registratie (stap 4).

Zib versie

Vanaf begin 2024 is besloten om zib versie 2020 te gebruiken, terwijl in Ronde 1 nog gebruik werd gemaakt van zib versie 2017. Destijds is voor versie 2017 gekozen omdat deze beter aansloot bij de versie die in de zorginstellingen werd geïmplementeerd. Tijdens ronde 2 zijn wij tot inzicht gekomen dat het beter is om over te gaan op Zib versie 2020. In het Integraal Zorgakkoord (IZA) wordt expliciet genoemd dat zib versie 2017 en 2020 uitgangspunt zijn. Het team Verduurzamen is tot de conclusie gekomen dat zib versie 2020 beter aansluit bij waar de kwaliteitsregistraties om vragen.

Nictiz werkt momenteel aan een nieuwe zib-release voor 2024. Om niet achter te lopen op de nieuwste ontwikkelingen en verbeteringen, is door het programma Verduurzamen gekozen om vanaf 2024 over te stappen op versie 2020. Dit heeft een aantal gevolgen gehad voor modellering naar zibs. Enkele verbeteringen die in versie 2020 zijn opgenomen hebben betrekking op de zib tekstuitslag en de zib algemene meting. Zib tekstuitslag, een zib met een vrij tekstveld, is in versie 2020 komen te vervallen. Dat is een groot voordeel omdat de zib tekstuitslag geen gestructureerde gegevens oplevert. Daarnaast zijn er een aantal nieuwe metingen toegevoegd aan versie 2020 die meer gericht zijn op specifieke metingen zoals bij 'Algemene Meting'.

Complicatieregistratie

Op dit moment is adequaat modelleren van complicaties nog steeds een enorme uitdaging. Het is cruciaal om een concrete relatie te kunnen leggen tussen de toegepaste behandeling en de daaruit voortvloeiende complicatie voor de registratie van deze complicaties. Eveneens is het belangrijk om inzicht te hebben in de gradatie en de consequenties van de complicaties. Gedurende de looptijd van het programma zijn er in samenwerking met WV'en diverse pogingen ondernomen om deze kwestie te adresseren en op te lossen. De zib Probleem ondervangt de Complicaties niet goed. Hiervoor is een oproep gedaan tot harmonisatie. Tot op heden is dit nog niet gelukt omdat het initiatief tot harmonisatie nog niet is gestart. Dit betekent dat complicaties nog niet goed gemodelleerd kunnen worden naar zibs en standaarden, en niet automatisch afgeleid kunnen worden uit de systemen. Het blijft een issue voor het verder verduurzamen als het niet wordt opgelost.

Toepasbaarheid zibs en achter liggende codelijsten

De huidige zibs, met name behorend tot de BgZ (Basis Gegevensset Zorg) vormen een stevige basis voor het hergebruik van data. De zes zibs met de meeste impact zijn:

Patiënt, Probleem, Verrichting, Contact, Laboratoriumuitslag en MedicatieAfspraak. Deze zibs zijn opgenomen in de prioritaire zibs die binnen het IZA voorrang hebben gekregen.

3.2 Resultaten ART-DECOR

Om te onderzoeken waar de verduurzaamde registraties kunnen worden ondergebracht is ART-DECOR onderzocht in nauwe samenwerking met Nictiz in de vorm van een PoC. Hierover is een apart rapport geschreven (zie Bijlage 2: Rapport ART-DECOR).

De DIHA en de DPAA-registraties zijn gebruikt om de mogelijkheden van ART-DECOR te onderzoeken. Deze kwaliteitsregistraties zijn gemodelleerd in ART-DECOR naar zibs en andere standaarden zoals SNOMED en LOINC (Logical Observation Identifiers Names and Code).

In het kort de resultaten van het mappen van deze kwaliteitsregistraties in ART-DECOR:

- Zibs die gekoppeld zijn aan datasets van kwaliteitsregistraties zullen bij nieuwe zib releases handmatig doorgevoerd moeten worden in ART-DECOR. Er is nog geen manier om die automatisch te laten gebeuren. Zibs kunnen per release veranderen en bijvoorbeeld andere data-elementen, codelijsten (+inhoud) of kardinaliteit hebben.
- De tool geeft te veel keuzevrijheid in het mappen van de kwaliteitsregistraties. Het generiek onderbrengen van datasets binnen ART-DECOR vergt een handreiking zodat iedereen dit op eenzelfde manier gaat doen.
- De tool biedt geen gebruiksvriendelijke omgeving voor de eindgebruiker. Dit is moeilijk te interpreteren, omdat niet snel kan worden ingezien hoe de dataset is gepositioneerd binnen het zorgproces, en hoe deze gekoppeld is aan de zibs en de daaraan gekoppelde codelijsten.

3.3 Resultaten Adviesrapport Borging

Op basis van de interviews en de survey zijn verschillende behoeftes rondom implementatie naar voren gekomen, onder andere op het gebied van expertise en ondersteuning. Continuering van de activiteiten rondom verduurzaming is gewenst. Na afloop van het verduurzamen traject hebben de registratiehouders adviezen gekregen, die veelal niet zijn opgevolgd. Veelvoorkomende redenen hiervoor zijn gebrek aan capaciteit, financiering, kennis of een combinatie van deze. Een specifiek aandachtspunt is de behoefte aan centrale regie vanuit een niet-commerciële partij, van waaruit zowel centrale coördinatie van implementatie plaatsvindt als praktische ondersteuning. De meeste geïnterviewden zien het Shared Service Center Data Governance (SSC-DG) als meest logische partij voor deze rol.

Advies

Er bestaat een sterke behoefte aan borging van de activiteiten van het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties, is gebleken uit het houden van interviews en het uitzetten van een survey.

Om daadwerkelijk tot implementatie te kunnen overgaan ligt deze behoefte op drie verschillende niveaus: operationeel, tactisch en strategisch niveau.

1. Op operationeel niveau is dit in de vorm van een, niet-commercieel, centraal contactpunt wenselijk, die dient als vraagbaak voor de registratiehouders.
2. Op tactisch niveau dient er een gremium te komen om regie te houden op het operationele niveau, waarbij gekeken wordt of de juiste stappen worden ondernomen en waar er knelpunten zijn. Dit tactische gremium analyseert of er genoeg progressie wordt gemaakt om de uiteindelijke doelstellingen rondom de verduurzaamde kwaliteitsregistraties en hun borging te kunnen bereiken. Dit tactische gremium dient ook als verbinding met het Bestuurlijk Overleg (BO) Kwaliteit naar de strategische laag.
3. Op strategisch niveau controleren het BO Kwaliteit en het Digitale Transitie Orgaan (DTO) of de doelstellingen behaald kunnen worden, waarbij databeschikbaarheid op basis van standaarden en secundair gebruik van gegevens centraal staat.

Er wordt geadviseerd dat De Federatie samen met het SSC-DG een voorstel opstelt hoe de operationele laag bij het SSC-DG onder te brengen, welke middelen nodig zijn en welke werkafspraken dienen te worden gemaakt om het centrale te punt in te kunnen richten. Zie voor het volledige rapport [Bijlage 2: Adviesrapport Borging](#).

Het tactische gremium kan worden gestart door de Data-governancecommissie (DGC), bestaande uit afgevaardigde vanuit DHD, Nictiz, Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), De Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), DGC, De Federatie, SSC-DG, ziekenhuizen en leveranciers. Zij bepalen de communicatieroute naar het BO Kwaliteit. Deze vervolgstappen dienen nog te worden afgestemd met VWS.

3.4 Afsluitend congres

Op maandag 4 november 2024 vindt het congres Verduurzamen Kwaliteitsregistraties van 13.00 tot 17.00 uur plaats in de Domus Medica te Utrecht.

Hier wordt stilgestaan bij de lessons learned, de succesverhalen en de uitdagingen die er nog zijn. Ook wordt besproken hoe we beogen de opgedane kennis structureel te borgen in het landschap van kwaliteitsregistraties. Tot slot wordt besproken hoe we kunnen komen tot de daadwerkelijke implementatie van het verduurzamen.

Via onderstaande link is het programma van het congres inzichtelijk en kunnen potentiële bezoekers zich inschrijven: <https://demedischspecialist.nl/agenda/congres-verduurzamen-kwaliteitsregistraties>.

4 Samenwerkingen

Gedurende de looptijd van het programma hebben er samenwerkingen plaatsgevonden met verschillende partijen. Deze samenwerkingen hebben bijgedragen aan het behalen van beide doelstellingen. In dit hoofdstuk worden de verschillende samenwerkingen uit ronde 2 toegelicht.

4.1 Wetenschappelijke Verenigingen

Tijdens het programma heeft er nauwe afstemming plaatsgevonden met de WV'en en registratiehouders. Dit heeft geleid tot gesprekken onder andere over de wensen rondom de kwaliteitsregistraties, de tijdlijn en de voortgang van het programma. Maar ook over de verduurzaamde dataset en de vervolgstappen voor de toekomst, die nodig zijn om gegevens uit het zorgproces te kunnen hergebruiken voor een aanlevering aan kwaliteitsregistraties.

4.2 Het Kennisinstituut

Doordat de adviseurs van het Kennisinstituut deel uitmaakten van het programmateam, vond er kruisbestuiving plaats tussen de adviseurs van het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties en de kennis van de kwaliteitscyclus binnen het Kennisinstituut. Hierdoor werd kennis uitgewisseld over de kwaliteitscycli van diverse WV'en en registraties en over de richtlijnontwikkeling en –implementatie.

4.3 DHD

Het gebruik van diagnose- en verrichtingencodes uit de Dutch Hospital Data (DHD)-thesauri vereiste afstemming met DHD. Dit was vooral nodig voor het analyseren van de codes die niet voorkwamen in de diagnose- en verrichtingenthesaurus, maar wel vereist waren voor de kwaliteitsregistratie. De Federatie zorgde in ronde 2 voor een begeleidende rol in het contact tussen DHD en de registratiehouders over DTVT-codes. In tegenstelling tot ronde 1 waarbij de analyses op missende codes zelf werden opgepakt. Als de codes daadwerkelijk ontbraken in de thesauri en de uitvraag klinisch relevant was, diende de betreffende WV of kwaliteitsregistratie een aanvraag in bij DHD om deze codes toe te voegen. De beslissing om de ontbrekende diagnoses en verrichtingen toe te voegen werd genomen op basis van het kaderdocument, dat was opgesteld door DHD in samenwerking met De Federatie.

4.4 Het Programma Uitkomstgerichte Zorg

Binnen lijn 1 van het programma Uitkomstgerichte Zorg (UZ) zijn sets voor uitkomstinformatie ontwikkeld voor 50% van de ziektelast in Nederland². Voor veel aandoeningen waarvoor een set voor uitkomstinformatie is ontwikkeld binnen het UZ-programma, bestond al een verduurzaamde kwaliteitsregistratie. Er is daarom regelmatig gebruikgemaakt van elkaars werk. Soms was de set al gemodelleerd en het zorgproces in kaart gebracht door het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties, en vice versa. Hierdoor zijn dubbele werkzaamheden zoveel mogelijk vermeden. Daarnaast ervaren beide programma's dezelfde bottlenecks, zoals ontbrekende diagnose- en verrichtingscodes, Systematized Nomenclature of Medicine (SNOMED)-codes en problemen rondom de toepasbaarheid van zibs voor zowel de datasets van UZ als voor de verduurzaamde kwaliteitsregistraties.

² <https://platformuitkomstgerichtezorg.nl/>

4.5 Werkgroep Zib-transitie

Vanuit het team van De Federatie is deelgenomen aan de werkgroep zib-transitie. Deze werkgroep richt zich op het verbeteren van zibs door uniformiteit in data-elementen en codelijsten. Deze groep focust zich ook op het werkend krijgen van de meest impactvolle zibs en hergebruik van gegevens. Door onderdeel te zijn van deze werkgroep is een landelijke aanpak ontstaan met regie op de implementatie van zibs en een vertegenwoordiging van het programma in deze werkgroep gewaarborgd.

4.6 Nictiz

Bij het modeleren van kwaliteitsregistraties naar zibs is er samengewerkt met Nictiz, voornamelijk op het gebied van het optimaliseren van de codelijsten uit de datasets. Het aanvragen van ontbrekende SNOMED-codes is bijvoorbeeld via Nictiz verlopen. En bovendien is voor het PoC naar ART-DECOR als geschikte tool nauw samengewerkt met Nictiz om de functionaliteiten van ART-DECOR te onderzoeken en te kijken of dit passend is voor het onderbrengen van de kwaliteitsregistraties.

5 Vervolgstappen en aanbevelingen

5.1 Gegevens afleiden uit de bron

De uitdaging voor de komende periode ligt in het eenduidig afleiden van gegevens voor kwaliteitsregistraties uit de bronregistratie. Tot nu toe is de invoering van de zibs via verschillende VIPP-programma's beperkt gebleven. Daarnaast worden zibs vaak alleen binnen een EPD geïmplementeerd op basis van de specifieke informatiestandaard waarin de zib is opgenomen, zoals de BGZ of eOverdracht. Dit maakt het enkel geschikt voor specifieke vormen van gegevensuitwisseling. Om secundair datagebruik op basis van databeschikbaarheid mogelijk te maken zullen gegevens uit een EPD op basis van de standaarden veel meer fluïde moeten worden om hieraan te kunnen voldoen. De stappen die door de werkgroep zib-transitie worden gezet zijn een belangrijke eerste aanzet maar moet zich nog bewijzen bij de verdere implementatie.

5.2 Samenwerking EPD-leveranciers

Hierbij dient de samenwerking met de EPD-leveranciers actief worden opgezocht. Zij zijn tot dusver onvoldoende betrokken geweest bij het proces van gestructureerde gegevensuitwisseling. Om dit te kunnen bereiken zullen we hier gezamenlijk stappen in moeten maken. Dit vereist landelijke regie en betrokkenheid van verschillende stakeholders die allemaal hun verantwoordelijkheid zullen moeten nemen.

5.3 Beheer van verduurzaamde kwaliteitsregistraties

Ook dient de kwaliteitsregistratie bij voorkeur beheert te worden op een centrale plek in een gebruiksvriendelijke beheertool. Een mogelijke optie hiervoor is ART-DECOR, maar dit dient nog verder onderzocht te worden.

Bovendien moet de samenhang van het ecosysteem waarin een kwaliteitsregistratie zich begeeft, veel beter worden ondersteund door een beheeromgeving. Dit ecosysteem omvat de dataset van de kwaliteitsregistratie zelf, de koppeling aan de landelijke standaarden, de implementatie binnen de verschillende EPD's en de verwerking van deze gegevensrichting de dataverwerker. Hiervoor zijn de eerste stappen gezet binnen de tool ART-DECOR, die door Nictiz wordt gebruikt.

5.4 Borging van de programma-activiteiten

Op basis van de resultaten adviseren wij om de volgende vervolgstappen te ondernemen om de continuïteit van de programma-activiteiten te waarborgen. Hierbij moet de intentie zijn om deze inrichting vanaf 1 januari 2025 te laten starten.

Op basis van het advies wordt geadviseerd dat De Federatie samen met het SSC-DG en de andere genoemde stakeholders bespreken:

- Hoe de operationele ondersteuning bij het SSC-DG kan worden ondergebracht;
- Wat er nodig is qua capaciteit en financiën;
- Welke werkafspraken er met de andere betrokkenen gemaakt moeten worden om het centrale punt te kunnen inrichten.

Wanneer bovenstaande adviezen zijn uitgewerkt en goedgekeurd door de betrokken partijen, kan worden gestart met de verdere inrichting van dit centrale punt. Ook kan de Data Governance Commissie (DGC) de inrichting van het tactische gremium gaan starten. Onderstaande vervolgstappen zijn hiervoor nodig:

- Het opzetten en inrichten van een tactisch gremium door de DGC, bestaande uit afgevaardigden vanuit DHD, Nictiz, NVZ, NFU, DGC, De Federatie, SSC-DG, ziekenhuizen en leveranciers. Hierbij dienen zij te bepalen wat er nodig is om dit in te richten.
- Voor dit tactisch gremium dienen zij te bepalen hoe de communicatieroute richting het BO Kwaliteit gaat en hoe bevindingen die daar worden besproken richting het DTO gaan en terug.

Tot slot dienen bovenstaande adviezen te worden afgestemd met VWS. VWS is bezig met het opstellen van een governance structuur voor Kwaliteitsregistraties in het Bestuurlijk Overleg Kwaliteit. Op deze manier wordt beoogd het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties en de governance van kwaliteitsregistraties te borgen in het landschap.

6 Bijlagen

Bijlage 1: Lijst verduurzaamde kwaliteitsregistraties ronde 2

1. DIHA
2. DPAA
3. DNMA
4. DPPA
5. DGDA
6. ACS
7. Pacemaker en ICD
8. THI
9. Ablatie
10. Endocarditis
11. KINCOR
12. Boezemfibrileren
13. Liquor Drain
14. Epilepsiechirurgie
15. GDLW
16. CF-registratie
17. DOQ
18. NORM
19. Nederlands Hemofilie Register (HemoNED)
20. DRAIM
21. Nederlandse Brandwondenregistratie
22. Revalidatie impact
23. VKB
24. LROI
25. PICE
26. Nierkankerzorg
27. DGOA
28. DBS (Deep Brain Stimulation)

Bijlage 2: Adviesrapport Borging

Bijlage 3: Rapport ART-DECOR

Bijlage 4: Afkortingenlijst

Afkorting	Uitleg
HLA MSZ	Hoofdlijnenakkoord Medisch Specialistische Zorg
Zibs	Zorginformatiebouwstenen
De Federatie	Federatie Medisch Specialisten
PoC	Proof of Concept
ZiN	Zorginstituut Nederland
SKMS	Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
ZiRA-model	Ziekenhuis Referentie Architectuur
WV'en	Wetenschappelijke Verenigingen
DHD	Dutch Hospital Data
UZ	Uitkomstgerichte Zorg
SNOMED	Systematized Nomenclature of Medicine
IZA	Het Integraal Zorgakkoord
BgZ	Basis Gegevensset Zorg
DIHA	Dutch Inguinal Hernia Audit
DPAA	Dutch Perioperative Anesthesiological care Audit
LOINC	Logical Observation Identifiers Names and Code
SSC-DG	Shared Service Center Data Governance
BO	Bestuurlijk Overleg
DTO	Digitaal Transitie Orgaan
DGC	Data-governance commissie
EPD	Elektronisch patiëntendossier
ART-DECOR	Advanced Tooling Requirements-Data Elements, Codes, OIDs and Rules. ART-DECOR is een opensource ontwikkel- en beheertool
NFU	De Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NVZ	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen