

Strategisch document DGC

Versie 1.0

Managementsamenvatting

In dit strategisch document staan de missie, visie en principes van de DGC die leidend zijn bij het voeren van regie op het informatielandschap van kwaliteitsregistraties en de keuzes die de commissie hierbij maakt.

De DGC ziet het als haar **missie** om zich continu hard te maken voor:

Het organiseren van het effectief, efficiënt, transparant en veilig hergebruik van gegevens, om de gezondheidszorg te verbeteren.

Bij de uitvoer van deze missie werkt de DGC toe naar het toekomstbeeld zoals beschreven in de **visie**:
Gegevens over gezondheid zijn zonder beperkingen beschikbaar voor leren & verbeteren en samen beslissen.

Om gedegen toe te werken naar dit toekomstbeeld en recht te doen aan de snel veranderende context waarin de DGC haar missie uitvoert, grijpt de DGC bij haar denken en handelen terug op zes **leidende principes**:

1. Vertrouwen
2. Gegevensbeschikbaarheid
3. Transparantie
4. Uniformiteit en standaardisatie
5. Innovatie
6. Naleving wet- en regelgeving

Deze principes stellen de DGC in staat om beslissingen te nemen die bijdragen aan haar missie en visie. Deze principes sluiten aan bij leidende visies, zoals de Nationale Visie en Strategie voor het gezondheidsinformatiestelsel van VWS, en worden zodoende breed gedragen.

Dit document is tot stand gekomen in een projectgroep met vertegenwoordigers van (het secretariaat van) de IGC, de SKR, de SDV, de NFU, de NVZ, Nictiz en de DGC. Ook is de feedback van diverse andere partijen verwerkt (zie bijlage 2 voor een overzicht)

Inhoudsopgave

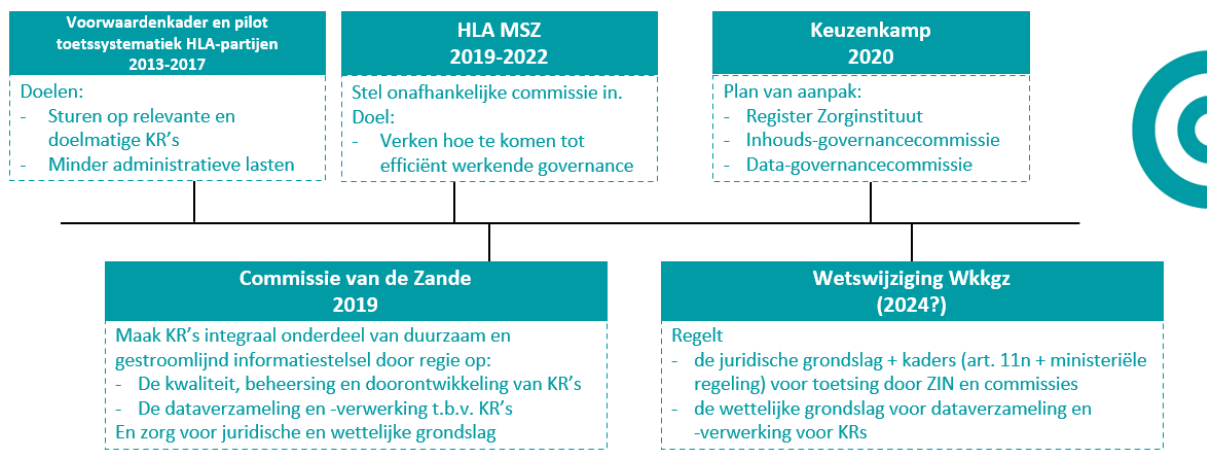
Managementsamenvatting	1
1 Inleiding	3
2 Scope DGC.....	4
3 Missie	4
4 Visie.....	5
5 Leidende principes.....	5
Bijlage 1 Begrippenlijst	11
Bijlage 2 Proces totstandkoming strategisch document	12
Totstandkoming strategisch document	12
Vervolg uitwerking strategie	16

1 Inleiding

In juni 2018 is in het bestuurlijk akkoord msz, artikel 2.3.b lid v, opgenomen dat het *‘een uitdrukkelijke wens is van de partijen van het bestuurlijk akkoord medisch-specialistische zorg om te komen tot een efficiënt werkende governance van kwaliteitsregistraties en de daaruit voortvloeiende dataverzameling’*.

Op basis hiervan kwam de adviescommissie Governance van kwaliteitsregistraties tot stand. Deze commissie, ook wel commissie van der Zande genoemd, heeft in 2019 verkend hoe te komen tot een efficiënt en effectief werkende governance ten behoeve van kwaliteitsregistraties en de daarmee samenhangende dataverzameling en -verwerking. Dit heeft geresulteerd in een aantal aanbevelingen die zijn overgenomen door de partijen van het bestuurlijk akkoord (de Hoofdlijnenakkoord-partijen ofwel HLA-partijen¹).

Vervolgens is aan kwartiermaker Hugo Keuzenkamp gevraagd om het advies te vertalen in concrete en realiseerbare maatregelen. De kern van de opdracht aan de ‘kwartiermaker programmaorganisatie governance kwaliteitsregistraties’ was het ontwerp van een regie-organisatie (of programma-organisatie, vooruitlopend op de regie-organisatie) voor de governance van kwaliteitsregistraties.



Figuur 1: Tijdslijn van doelstelling tot implementatie

In 2021 zijn de Inhouds-governancecommissie (IGC) en Data-governancecommissie (DGC) opgericht in opdracht van de HLA-partijen. De toenmalige HLA-partijen msz hebben aan de DGC-opdracht gegeven om het dataverwerkingsproces voor kwaliteitsregistraties rondom de zorgbehoefte van zorgvragers te optimaliseren (vastgelegd in een samenwerkingsovereenkomst). Deze optimalisatie moet leiden tot administratieve lastenverlichting bij én tot meer controle op en transparantie van de gegevensverwerking. Daarnaast hebben de HLA-partijen de DGC gevraagd bij te dragen aan het verbeteren van de gestructureerde vastlegging van de brongegevens. Gestructureerde vastlegging van brongegevens draagt substantieel bij aan het verlagen van de regeldruk aan de kant van de zorgaanbieders.

¹ Dit zijn: het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), Zorgverzekeraars Nederland (ZN), de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), Patiëntenfederatie Nederland (PFN), Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN), Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN) en de Federatie Medisch Specialisten (FMS).

Voor een goede invulling van deze opdracht beschrijft de DGC in dit document haar missie, visie en leidende (strategische) principes ten aanzien van de datagovernance van kwaliteitsregistraties. Deze geven richting aan de (door)ontwikkeling van het informatielandschap van kwaliteitsregistraties en de organisatie van de daarbij benodigde ondersteuning. Hoewel de focus van de DGC op basis van het mandaat van de IGC en DGC op de MSZ ligt, heeft de DGC nadrukkelijk ook aandacht voor databeschikbaarheid buiten de MSZ. Uitgangspunt van de DGC is dat haar missie en visie in lijn zijn met de inhoudelijke visie van de IGC en aansluiten op al bestaande landelijke initiatieven. Bovendien hanteert de DGC als uitgangspunt dat haar visie leidt tot een zodanig hergebruik van gegevens dat baten en lasten voor zorgaanbieders bij deelname aan kwaliteitsregistraties beter in balans zijn.

De missie, visie en leidende principes vormen de basis voor de (door)ontwikkeling van de toetsingscriteria van de DGC. Bovendien bepalen ze de identiteit en het doel van de DGC. Dit draagt bij aan een herkenbare rol van de DGC in het veld, heeft invloed op het creëren van inzicht in de taken en verantwoordelijkheden van het Shared Service Center Datagovernance (SSC-DG) en op de benodigde gemeenschappelijke voorzieningen en/of nutsvoorzieningen.

2 Scope DGC

De DGC operationaliseert en implementeert in opdracht van de HLA-partijen afspraken ten aanzien van de datagovernance van kwaliteitsregistraties binnen de msz. De DGC neemt haar verantwoordelijkheid voor de gestelde opdracht en geeft richting aan een omvangrijk standaardisatie- en ontwikkelproces waarin verschillende partijen, met name de zorgaanbieders en kwaliteitsregistraties, participeren. De DGC stimuleert en ondersteunt de ontwikkeling en realisatie van deze processen binnen de toegekende kaders (de Wkkgz). Hieronder valt ook specifiek de ondersteuning van zorgaanbieders en kwaliteitsregistraties.

De scope van de DGC is regie op het gebruik van data uit het primaire zorgproces voor de kwaliteitsregistraties. Echter, het gehele zorginformatielandschap is erbij gebaat als het werk van de DGC passend is voor breed hergebruik van data uit het primaire proces. De DGC draagt nadrukkelijk bij aan databeschikbaarheid in het algemeen en dus ook buiten de msz. De DGC streeft er daarom naar dat het strategisch document aansluit bij andere landelijke initiatieven en ontwikkelingen. Dit standpunt van de DGC is vertaald naar dit strategisch document en in de uitvoering zoeken we de samenwerking op met andere partijen.

3 Missie

De DGC ziet het als haar missie, haar bestaansrecht, om zich hard te maken voor:

Het organiseren van het effectief, efficiënt, transparant en veilig hergebruik van gegevens om de gezondheidszorg te verbeteren.

De DGC gelooft dat gegevens essentieel zijn voor het verbeteren van de zorg voor elke patiënt. Om dit potentieel te benutten, neemt de DGC regie op het creëren van afspraken voor effectief, efficiënt, transparant en veilig hergebruik van zorggegevens.

De woorden in deze missie zijn zorgvuldig gekozen. Een toelichting:

- ‘Hergebruik’ verwijst naar de gegevens die zowel vanuit het primaire proces beschikbaar worden gesteld voor het secundaire proces als omgekeerd.
- Er is bewust gekozen voor de bewoording ‘gegevens’ en niet voor ‘data’. De term data impliceert dat hiermee de ‘ruwe’ data worden aangeduid. In deze missie bedoelen we met ‘gegevens’ zowel de ruwe data als de geaggregeerde data en de informatie uit deze data.
- ‘Effectief hergebruik’ van gegevens impliceert dat hergebruik doeltreffend en proportioneel is.
- ‘Efficiënt hergebruik’ van gegevens refereert aan de manier waarop hergebruik van gegevens een zo groot mogelijk resultaat kan behalen. Hierbij gaat het onder meer om doelmatigheid, waarbij er zo min mogelijk gebruik wordt gemaakt van tijd en middelen.
- ‘Transparantie’ houdt in dat het voor betrokkenen duidelijk is hoe hergebruik van gegevens plaatsvindt, wie daarbij betrokken zijn en wat de uitkomsten zijn.
- Het ‘veilig’ hergebruik van gegevens refereert aan het werken binnen de kaders van wet- en regelgeving en daarmee aan de bescherming van persoonsgegevens tijdens het hergebruik.

4 Visie

Met haar missie werkt de DGC toe naar het volgende toekomstbeeld. De visie van de DGC luidt als volgt:

Gegevens over gezondheid en zorg zijn zonder beperkingen beschikbaar voor leren & verbeteren en samen beslissen.

Met deze visie sluiten we aan bij de visie van de IGC, die bij kwaliteitsregistraties de nadruk legt op doorontwikkeling in leren, verbeteren en samen beslissen. Het is belangrijk dat kwaliteitsregistraties hun bijdrage aan betere zorg blijven leveren en zelfs versterken. Hiervoor is passende toegang tot gegevens nodig. ‘Zonder beperkingen’ verwijst naar gegevensbeschikbaarheid op het moment dat nut en noodzaak van het doel buiten kijf staan. Dit betekent niet dat er geen voorwaarden aan gegevensbeschikbaarheid gesteld kunnen worden. In lijn met de missie van de DGC, moeten gegevens beschikbaar worden gemaakt op een transparante en veilige manier, binnen de kaders van wet- en regelgeving.

Door hier naartoe te werken, verwacht de DGC een grote bijdrage te leveren aan een informatielandschap waarin hergebruik van zorggegevens optimaal tot zijn recht komt.

5 Leidende principes

Het zorginformatielandschap is flink in beweging. Verschillende initiatieven ontwikkelen visies op hoe het landschap eruit zou moeten zien en werken aan het beschikbaar maken van zorggegevens. De DGC ziet het als onderdeel van haar opdracht om regie te voeren op het informatielandschap voor kwaliteitsregistraties op een wijze waarbij de zij aansluit bij bestaande, breed omarmde visies. Op die manier zorgen we gezamenlijk voor een informatielandschap dat werkt, sectoroverstijgend is en waarde toevoegt aan het leveren van goede zorg.

Om stapsgewijs toe te werken naar de eerder beschreven visie, en om recht te doen aan een complex en snel veranderend veld, zijn zes leidende principes geformuleerd. Deze principes sluiten

aan bij principes als geformuleerd in andere landelijke gremia, zoals de Nationale Visie en Strategie voor het gezondheidsinformatiestelsel van VWS. Ze moeten ervoor zorgen dat de DGC steeds een gedegen en goed onderbouwde afweging kan maken bij het doorvoeren van ontwikkelstappen in de datagovernance van het kwaliteitsregistratielandschap. Belangrijke partijen bij deze ontwikkelstappen zijn de registratiehouders en de zorgaanbieders, die ondersteund dienen te worden bij de transitie door de DGC.

De keuzes die de DGC maakt en ontwikkelstappen die gerealiseerd worden, moeten passen bij de volgende principes:

1. Vertrouwen
2. Gegevensbeschikbaarheid
3. Transparantie
4. Uniformiteit en standaardisatie
5. Innovatie
6. Naleving

Hierbij benadrukken we dat de commissie deze principes toepast op basis van de – in de inleiding geformuleerde – twee uitgangspunten: 1) de ontwikkeling voegt waarde toe aan het zorgveld in lijn met het gedachtegoed van de IGC en 2) de ontwikkeling leidt tot meer balans in de baten en lasten van kwaliteitsregistraties voor zorgaanbieders en zorgverleners.

Hieronder vindt u per principe een toelichting en wordt omschreven waarom de DGC dit als een leidend principe ziet (rationale).

5.1 Vertrouwen

Vertrouwen rondom het hergebruik van gegevens dient geborgd te blijven en waar nodig vergroot te worden.

Toelichting:

Gegevensbeschikbaarheid wordt gedragen door vertrouwen. ‘Vertrouwen’ betreft de kwaliteit van de gegevens (betrouwbaarheid), de integere omgang met gegevens die anderen beschikbaar stellen en het integere handelen naar nut, noodzaak, doelmatigheid en proportionaliteit (vertrouwen in elkaar).

Rationale:

Vertrouwen is noodzakelijk voor het organiseren van het effectief, efficiënt en transparant hergebruik van gegevens om de gezondheidszorg te verbeteren. Het vertrouwen in het gezondheidsinformatiestelsel moet versterkt worden, omdat gebruik van gezondheidsinformatie essentieel is voor de kwaliteit van zorg. Het gaat om vertrouwen in mensen, organisaties, gegevens en digitale systemen. Maar vertrouwen ontstaat niet zomaar omdat we zeggen dat het essentieel is en omdat we wijzen op afspraken en richtlijnen. Vertrouwen moet verdiend worden door aan te tonen dat het terecht is. Door volledige transparantie over het gebruik van gegevens. Door drempelvrij, eenvoudig inzicht voor burgers en zorgverlener op de navolging van afspraken en richtlijnen. Door directe en adequate opvolging van klachten en transparantie over de afhandeling ervan. Door het naleven van afspraken en wet- en regelgeving over veiligheid en privacy.

5.2 Gegevensbeschikbaarheid

Gezondheidsgegevens moeten beschikbaar zijn voor hergebruik.

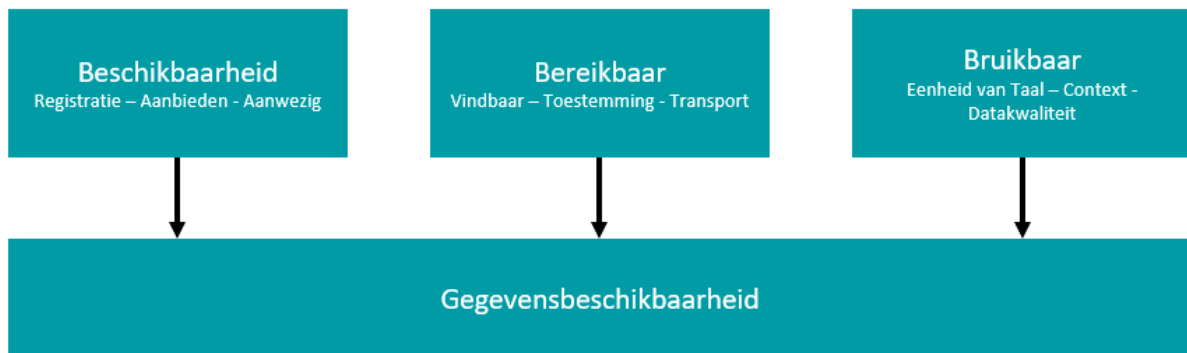
Toelichting:

‘Gegevensbeschikbaarheid’ omvat het beschikbaar, bereikbaar en bruikbaar zijn van relevante gegevens over gezondheid en geleverde zorg voor de specifieke informatiebehoefte van burger en/of zorgverlener, met als achterliggend doel deze in te zetten voor preventie, zorg en welzijn. Dit ten behoeve van het leren, verbeteren en samen beslissen ten bate van de kwaliteit van zorg.

Voor het kwaliteitsregistratielandschap betekent dit dat men zo veel mogelijk gebruikmaakt van gegevens uit de primaire bronregistraties, zo min mogelijk gegevens dubbel uitvraagt, en dat ook de gegevens uit het secundaire proces beschikbaar zijn voor hergebruik. Dit betreft niet alleen de zorggegevens uit het primaire proces, maar ook de gegevens die voor een specifiek doel worden verzameld, opgeschoond, bewerkt en beschikbaar worden gesteld voor hergebruik.

Gegevens dienen volgens de FAIR-principes ‘beschikbaar’ te zijn. ‘Bereikbaarheid’ omvat de vindbaarheid, de afspraken rondom toestemming en het transport van de gegevens. Tot slot bestaat de ‘bruikbaarheid’ uit de correcte toepassing van Eenheid van Taal en standaarden, het beschikbaar stellen van de context en de kwaliteit van de gegevens.

Zorgaanbieders spelen een essentiële rol bij het beschikbaar, bereikbaar en bruikbaar maken van de gegevens. Wetgeving zoals Wegiz en de herziene Wkkgz vraagt ook van zorgaanbieders een proactieve rol om gegevens beschikbaar, bereikbaar en bruikbaar te maken. Het zorginformatielandschap dient in zijn geheel de zorgaanbieders hierbij waar mogelijk te ondersteunen.



Figuur 2: Visualisatie gegevensbeschikbaarheid

Rationale:

Gegevensbeschikbaarheid is noodzakelijk voor het organiseren van het effectief, efficiënt en transparant hergebruik van gegevens om de gezondheidszorg te verbeteren. Door hergebruik van eenmalig geregistreerde, gestandaardiseerde en beschikbare gezondheidsgegevens borgen we effectief en efficiënt gegevensgebruik.

5.3 Transparantie

Voor patiënt en zorgaanbieder is het proces van gegevensverwerking volledig en transparant beschreven, inclusief een omschrijving van de gegevens, het doel van de verwerking, betrokken partijen, afspraken en overeenkomsten.

Toelichting:

Transparantie heeft minimaal betrekking op het inzicht geven op de verwerking van data op de volgende elementen: welke gegevens, voor welke doel verzameld en verwerkt worden, door wie, en wanneer; hoe de gegevens verwerkt worden en waar rekening mee wordt gehouden bij de verwerking; welke partijen om welke reden samenwerken en welke contracten zij hebben gesloten; hoe men ervoor zorgt dat niet meer gegevens uitgevraagd wordt dan noodzakelijk voor het gebruiksdoel en passend bij het gebruiksrecht; hoe de gegevensstroom van de ene partij naar de andere partij loopt, en hoe de gegevens beveiligd zijn.

Transparantie dient aanwezig te zijn op alle bovengenoemde elementen, passend bij het doel. Dit houdt in dat deze informatie publiek online te raadplegen is, op een wijze waardoor deze informatie te integreren is in andere omgevingen. Wanneer een element niet publiek online te raadplegen is, moet duidelijk onderbouwd zijn waarom dat zo is, moet duidelijk zijn hoe de informatie dan wel opvraagbaar is en voor welke partijen met welke randvoorwaarden en waarom.

Rationale:

Transparantie draagt in de breedste zin bij aan inzichtelijk en navolgbaar hergebruik van gegevens om de gezondheidszorg te verbeteren. Inzicht in gegevenshergebruik en -verwerking draagt bij aan transparantie en vertrouwen en stimuleert daarmee veilige, verantwoorde omgang met gegevens. Door transparantie is het voor de patiënt, zorgverlener en zorgaanbieder te allen tijde inzichtelijk voor welke doeleinden zijn gegevens gebruikt worden, met wie deze gegevens gedeeld worden, wat de herkomst is van gegevens, en hoe de gegevensbescherming gefaciliteerd is.

5.4 Uniformiteit en standaardisatie

Secundair gegevensgebruik is waar mogelijk gestandaardiseerd en uniform.

Toelichting:

Secundair gegevensgebruik kent standaardisatie en uniformiteit. Er zijn concrete afspraken over wat gestandaardiseerd kan worden, zowel qua werkwijze, qua taken en verantwoordelijkheden als qua generieke functies. Dit betreft in ieder geval afspraken over en gebruik van een uniforme werkwijze voor pseudonimiseren, voor contractuele afspraken (format-contracten), aanleveren van gegevens, validatie van gegevens aanleveringen, wijze van uitvragen van data (ruwe data in plaats van afgeleide data), en wijze van terugrapportage.

Hierbij is de terugrapportage afgestemd op wensen en eisen vanuit de eindgebruikers maar kent deze zoveel mogelijk uniforme specificaties in bijvoorbeeld vormgeving en technische aanleverspecificaties. Om recht te doen aan verschillende gebruiksdoelen en aandoeningen, zullen er op de inhoud van de secundaire gegevens-analyse en terugkoppeling verschillen zijn. Deze verschillen moeten uitlegbaar zijn in de context van het gebruiksdoel en/of de aandoening. Enkel op inhoudelijke grond kan men afwijken van uniforme, landelijke (en waar mogelijk ook internationale) werkwijzen.

Rationale:

Met behulp van uniformiteit kunnen we het hergebruik van gegevens duurzaam en efficiënt inrichten. Dit draagt bij aan eenduidig hergebruik van gegevens om de gezondheidszorg te verbeteren enerzijds en aan lastenverlichting bij zorgaanbieders en -verleners anderzijds.

De DGC ziet de voordelen van uniformiteit vooral wanneer er voor een gewenst resultaat interactie benodigd is met een andere partij. Indien de werkwijze iets van andere partijen in het veld vraagt, moet dit voldoen aan de afgesproken uniforme standaarden, zodat partijen er gezamenlijk voor zorgen dat hetgeen men van elkaar vraagt vergelijkbaar en herhaalbaar is. Dit punt kan schuren met het stimuleren van het (volgende) principe 'innovatie'. De DGC is zich hiervan bewust en zal op beide punten een gedegen afweging maken of de te maken keuze zo uniform mogelijk toepasbaar is, en daarmee herhaalbaar is, en innovatie voldoende ruimte blijft bieden.

5.5 Innovatie

Innovatie dient bij te dragen aan een effectief, efficiënt en betrouwbaar informatielandschap.

Toelichting:

De innovaties in het informatielandschap ontwikkelen zich in een rap tempo. Onder innovatie vatten we o.a. technische en radicale innovaties. Een bewezen succesvolle innovatie komt ten goede aan alle relevante kwaliteitsregistraties. De innovatie wordt altijd eerst via een POC in een proeftuin getest. Bij bewezen succesvol resultaat kan de innovatie geïntegreerd worden in het informatielandschap.

Bij afwegingen en keuzes ten aanzien van innovatie, moet de bijdrage van de innovatie aan een effectief, efficiënt en betrouwbaar informatielandschap in de zorg worden afgewogen ten opzichte van de huidige situatie.

Rationale:

Eén van de opdrachten aan de DGC is het stimuleren van innovatie bij het ontwikkelen van een efficiënt en betrouwbaar informatielandschap in de gezondheidszorg. Innovatie van het informatielandschap draagt bij aan een efficiënt, effectief en betrouwbaar landschap.

5.6 Naleving wet- en regelgeving

(Internationale) wet- en regelgeving dient nageleefd te worden.

Toelichting:

Kwaliteitsregistraties, en de gegevensprocessen ten behoeve van die kwaliteitsregistraties, moeten voldoen aan de vigerende (relevante) wet- en regelgeving. Wanneer er wordt geconstateerd dat het wettelijke kader op een bepaald punt niet past bij het behalen van de doelen van de DGC, zal de DGC hierover in overleg gaan met de overheid. De DGC zal het naleven van wet- en regelgeving bevorderen door wet- en regelgeving te duiden, haar beleid erop te toetsen en de uitvoerbaarheid te bewaken.

De vigerende (inter)nationale wet- & regelgeving is soms op meerdere manieren uitlegbaar. Om 'effectief, efficiënt, transparant en veilig hergebruik van gegevens om de gezondheidszorg te verbeteren' en om 'toe te werken naar een situatie waarin gegevens over gezondheid zonder beperkingen beschikbaar zijn voor leren & verbeteren en samen beslissen', is op diverse onderwerpen een zo uniform mogelijke inrichting en interpretatie van wet- en regelgeving nodig. Indien geconstateerd wordt dat een begrip of paragraaf uit wet- & regelgeving op diverse manieren

geïnterpreteerd wordt, zal de DGC adviseren over een werkbare interpretatie van de wet- en regelgeving. Vervolgens zal de DGC dit advies afstemmen met de wetgever en deze uitleg, om te komen tot een zo uniform mogelijke praktijkinrichting, publiceren.

(Her)gebruik van gegevens dient tevens proportioneel, noodzakelijk en niet subsidiair te zijn. Voor het (her)gebruik van gegevens zijn afwegingen over noodzakelijkheid, proportionaliteit, en subsidiariteit essentieel. Het (her)gebruiken van gegevens moet dusdanig noodzakelijk zijn voor het belang van de gezondheidszorg, dat een doorbreking van de persoonlijke levenssfeer is gerechtvaardigd. Dit principe volgt daarmee ook uit de visie van de IGC. Centrale vraag bij 'proportionaliteit' is of verwerken van bijzondere persoonsgegevens, en de wijze waarop dit gebeurt, in een redelijke verhouding staat tot het beoogde doel. Bij 'subsidiariteit' gaat het erom of het doel ook bereikt kan worden met minder vergaande middelen.

Rationale:

Het moet duidelijk zijn hoe de keuzes van de DGC passen binnen huidige wet- en regelgeving (duiding). Wanneer huidige wet- en regelgeving een obstakel vormen voor het kwaliteitsregistratielandschap om de missie en visie van de DGC te bereiken, zal er mogelijk een wijziging moeten plaatsvinden. De DGC zal in dit geval actief adviseren over de benodigde wijziging, onderbouwen waarom huidige wet- en regelgeving een obstakel vormen voor het beoogde informatielandschap en meedenken over nieuwe wetgeving waarin is vastgelegd wat geborgd en ondersteund moet worden. Indien wet- en regelgeving op meerdere manieren uitlegbaar is, zal de DGC adviseren over een werkbare operationalisering van wet- en regelgeving, die afgestemd wordt met de wetgever.

Bijlage 1 Begrippenlijst

Op dit document is de begrippenlijst van toepassing zoals gepubliceerd op de [website](#) van het SSC-DG. Verder zijn diverse begrippen uitgewerkt in de teksten in dit document. Enkele begrippen die mogelijk onvoldoende in de tekst uitgelegd worden, maar voor de context van dit document van belang zijn, vindt u hieronder:

(Administratieve) lasten = Onder (administratieve) lasten verstaan we de lasten voor zorgaanbieder en zorgverlener omtrent het verzamelen, bewerken, registreren, bewaren en ter beschikking stellen van informatie. Vooral nog worden de kosten hier niet in meegenomen.

Data/gegevens = Er is bewust gekozen voor de bewoording ‘gegevens’ en niet voor ‘data’. De term data impliceert dat hiermee de ‘ruwe’ data worden aangeduid. In dit strategisch document bedoelen we met ‘gegevens’ naast de ruwe data ook de geaggregeerde data en de informatie uit deze data.

Noodzakelijk = Noodzakelijkheid is beschreven in de Wkkgz. Hierin wordt gesteld dat de handelingen die gedaan worden en de gegevens die verzameld en verwerkt worden, noodzakelijk moeten zijn voor het behalen van de maatschappelijke doelen waarvan nut en noodzaak is vastgesteld. In de basis betekent dit dat de handelingen die verricht worden noodzakelijk zijn om de doelen te behalen, de gegevens die verzameld en verwerkt worden noodzakelijk zijn om te komen tot de gestelde doelen en er enkel gegevens worden verzameld en verwerkt die bijdragen aan deze doelen.

Primair proces = Het primaire zorgproces omvat zorg in de context van een concreet persoon. Het gebruik van gegevens in het primaire proces betreft informatie over de ontvangst en verwerking van informatie- en zorgvragen, vaststellen van de benodigde zorg, zorgbemiddeling, zorgtoewijzing, uitvoering zorgplan en evaluatie en afsluiting van de geboden zorg. In het zorgproces worden alle beschikbare zorggegevens secuur en gestructureerd vastgelegd (Eenheid van Taal).

Proportioneel = Proportionaliteit is beschreven in de Wkkgz. Hierin staat beschreven dat de handelingen die gedaan worden en de gegevens die verzameld en verwerkt worden, proportioneel moeten zijn. In de basis betekent dit dat de gegevensuitvraag en alle handelingen die benodigd zijn om te komen tot maatschappelijke baten, in verhouding staan tot de risico's die komen kijken bij de gegevensverwerking en de gegevensopslag. Het gaat er ook over of de kosten die hierbij gemaakt worden in verhouding staan tot de maatschappelijke baten die verwacht worden door de handeling.

Secundair proces = Het secundaire proces omvat het gebruik en de verwerking van elektronische gezondheidsgegevens voor andere doelen dan waarvoor deze worden vastgelegd in het primaire proces. Dit gaat bijvoorbeeld over zorggegevens die gebruikt worden voor kwaliteitsregistraties, monitoring, innovatie, beleidsvorming, wetenschappelijk onderzoek, transparantie, pakketbeheer en zorginkoop.

Subsidair = Subsidairiteit is beschreven in de Wkkgz. Hierin wordt gesteld dat de handelingen die gedaan worden en de gegevens die verzameld en verwerkt worden, niet subsidair moeten zijn. In de basis betekent dit dat het niet vervangbaar moet zijn. Het doel moet niet op een andere manier en/of met andere of minder risicovolle gegevens en handelingen te realiseren zijn.

Zorgvrager = Iemand die zorg vraagt of zorg nodig heeft.

Bijlage 2 Proces totstandkoming strategisch document

In deze bijlage wordt het proces van de totstandkoming van het strategisch document beschreven. Hierbij gaan we o.a. in op de opdrachtverstrekking, een aantal uitgangspunten bij de totstandkoming en de methodiek. Tot slot is het vervolg van de uitwerking van het strategisch document beschreven.

Totstandkoming strategisch document

De DGC heeft het SSC-DG opdracht gegeven om, in samenwerking met verschillende veldpartijen, de visie uit te werken in een strategisch document. Het doel van het document is tweeledig. Het ligt aan de basis van:

1. (Door)ontwikkeling diensten, producten en projecten

Het strategisch document geeft de DGC op ieder moment richting om de benodigde (door)ontwikkeling vast te stellen en draagt bij aan het bepalen bij welke producten, diensten en projecten het veld op dat moment het meest gebaat is (is het realistisch, heeft het veld er baat bij en is het voldoende urgent). Bij de ontwikkeling/uitvoering van deze producten, diensten en projecten zijn meerdere organisaties betrokken die hieraan – in opdracht van of samen met de DGC – bijdragen. Als vervolg op dit strategisch document werkt de DGC de hieraan gerelateerde governancestructuur verder uit.

2. Doorontwikkeling toetsingscriteria/toetsingskader DGC

Om te komen tot een efficiënt, effectief en transparant informatielandschap, verwachten we doorontwikkeling bij kwaliteitsregistraties. Het groeipad licht de stappen in deze doorontwikkeling toe. Aan de hand van het groeipad stelt de DGC eisen op waaraan kwaliteitsregistraties moeten voldoen. In de toetsingscriteria zal hiermee het volgende volwassenheidsniveau bepaald worden. Zo zal gaandeweg volwassenheidsniveau 2 getoetst worden als volwassenheidsniveau 1 en zal de volgende stap uit het groeipad volwassenheidsniveau 2 worden. Met de doorontwikkeling van de criteria en bijbehorende volwassenheidsniveaus zetten we een standaardisatie- en ontwikkelproces in gang om bij de kwaliteitsregistraties een efficiënter kwaliteitsregistratielandschap te creëren.

Deze (door)ontwikkeling van de criteria vindt periodiek plaats volgens een PDCA-cyclus die wordt ontwikkeld. Hierdoor sluiten we continu aan bij de actuele situatie in het Nederlandse zorglandschap. Vervolgens analyseren we de principes van het strategisch document van de DGC om vervolgstappen in het groeipad te kunnen bepalen. Tot slot kunnen de toetsingscriteria en/of de volwassenheidsniveaus van de criteria eventueel aangepast worden.

Uitgangspunten missie en visie

Aansluiting bij visie IGC en landelijke initiatieven

Het secretariaat van de IGC is nauw betrokken bij de totstandkoming van het strategisch document van de DGC. Tijdens de start van de ontwikkeling van het document lag de focus allereerst op het huidige visiedocument van de IGC. Daarna is er continu gekeken naar de aansluiting. Als vervolgstap onderzoeken we samen met de IGC hoe we de visies van de IGC en DGC geïntegreerd en/of nauw op elkaar kunnen aansluiten.

Bij de integratie/aansluiting van de visies dient extra aandacht gevestigd te worden op:

- Een betere afweging van noodzakelijkheid, subsidiariteit en proportionaliteit,

- Transparantie naar stakeholders om te voldoen aan de primaire doelen 'leren en verbeteren' en 'samen beslissen', en
- Kosten- en baten(analyse).

Daarnaast zoekt de DGC actief de samenwerking met en aansluiting bij landelijke initiatieven en vastgestelde principes. Enkel in gezamenlijkheid kunnen alle betrokken partijen ervoor zorgen dat er een efficiënt, effectief, transparant informatielandschap ontstaat in de zorg.

Om dit te borgen, is er een maandelijks overleg met Nictiz over de informatiearchitectuur in de Nederlandse zorg en de daarbij vastgestelde definities en standaarden. Nictiz en het Informatieberaad zorgen ervoor dat zij goed op de hoogte zijn van de ontwikkelingen in landelijke programma's die momenteel lopen op deze onderwerpen en brengen gemaakte keuzes en de stand van zaken aangaande deze programma's tijdens de maandelijks overleggen in. De DGC en het SSC-DG informeren Nictiz en het informatiebeeraad over gemaakte keuzes, onderbouwing en stand van zaken in lopende projecten.

Balans baten en lasten

Een van de drijvende factoren voor het instellen van de DGC is het verminderen van administratieve lasten, bijvoorbeeld door standaardisatie. Om meer winst te halen uit het delen en verwerken van gegevens is het belangrijk dat er een goede balans is tussen de baten en de lasten die kwaliteitsregistraties met zich mee brengen. Voor een effectief en efficiënt informatielandschap geldt dat voor iedere kwaliteitsregistratie de baten groter zijn dan de lasten. Door de toetsing door de IGC en DGC wordt voor elke registratie draagvlak in het veld bepaald. En met de toetsingscriteria stimuleert de IGC om steeds meer effect te halen uit kwaliteitsregistraties voor leren en verbeteren en de DGC om via gemeenschappelijke standaarden te werken en aan te sluiten bij registratie aan de bron.

Toelichting gebruikte methodiek

Betrokken partijen

Het strategisch document is tot stand gekomen in samenwerking met een projectgroep met daarin vertegenwoordigers van (het secretariaat van) de IGC, de SKR, de SDV, de NFU, de NVZ, Nictiz en de DGC.

Daarnaast is er een klankbordgroep samengesteld om draagvlak in het bredere veld en goede aansluiting op lopende projecten en initiatieven te krijgen. De volgende partijen zijn gevraagd om middels de klankbordgroep feedback te geven op het strategisch document: VWS, NVZ, ZN, NFU, PFN, ZKN, V&VN, FMS, SKR, SDV, Nictiz, Zorginstituut Nederland, IGC, CMIO-netwerk, CNIO-netwerk, Informatieberaad, Health-RI, VZVZ, CumuluZ, Programma Uitkomstgerichte Zorg en de Nationale visie en strategie. We hebben deze partijen gevraagd om feedback te geven op het document en daarnaast antwoord te geven op (een deel van) de volgende vragen:

1. Wat vindt u van de missie en visie van de DGC?
2. Sluiten de missie en visie van de DGC aan bij de opdracht vanuit de HLA-partijen?
3. Wat vindt u van de geformuleerde principes?
4. Wij vernemen graag uw oordeel over de aansluiting van de geformuleerde principes op de volgende landelijke initiatieven/programma's: Nationale visie en strategie, Health-RI, CumuluZ, Programma UZ, VZVZ-architectuur,?
5. Welke landelijke initiatieven en/of programma's mist u waarvoor u het belangrijk vindt dat de geformuleerde principes moeten aansluiten?

Aansluiting andere initiatieven

Tijdens de ontwikkeling van het strategisch document is de aansluiting op bestaande projecten en initiatieven op verschillende manieren geborgd. Allereerst is er bij de start van het project een inventarisatie gemaakt van lopende projecten en initiatieven. Hierbij is gekeken welke raakvlakken er zijn met de ontwikkeling van het strategisch document en welke producten openbaar en te gebruiken waren. Deze kennis is vervolgens meegenomen tijdens de ontwikkeling van de missie, visie en de principes. Daarnaast is een aantal van de initiatieven gevraagd feedback te geven (zie vorige sectie).

Gebruik DMBOK

Om te onderzoeken of de geformuleerde principes volledig waren, heeft de projectgroep een mapping gemaakt van de principes op het DMBOK wheel. Hieruit is gebleken dat de geformuleerde principes daarin terugkomen. Het DMBOK wheel is een afgeleide van de DMBOK, maar sluit beter aan bij het doel van het project. Er is echter ook een mapping gemaakt van het DMBOK wheel op het DMBOK.

DMBOK

DMBOK staat voor Data Management Body of Knowledge. Dit is een uitgebreid referentiekader en een verzameling van best practices op het gebied van het verzamelen, beheren en het gebruiken van gegevens. DMBOK biedt hiervoor een gestructureerde benadering. Dit raamwerk behandelt verschillende aspecten van gegevensbeheer, verzamelen en gebruik, waaronder het definiëren van beleid, het in kaart brengen van de processen, gegevenskwaliteit, het ontwerpen van gegevensarchitecturen en het implementeren van effectieve gegevensbeheerprogramma's. Het is bedoeld als een gids voor professionals op het gebied van gegevensbeheer en biedt een gemeenschappelijke taal en basisprincipes die organisaties kunnen helpen bij het optimaliseren van hun gegevensbeheer. DMBOK is ontworpen ter ondersteuning van organisaties bij het realiseren van waarde uit hun gegevens, het minimaliseren van risico's, het naleven van regelgeving met betrekking tot gegevensbeheer en het borgen van de kwaliteit van de gegevensverzamelingen.

Het wheel van DMBOK verwijst naar de visualisatie van de DMBOK-kennisdomeinen in de vorm van een wiel. DMBOK zelf, oftewel het Data Management Body of Knowledge, vormt als breder referentiekader de basis voor het begrijpen en toepassen van best practices op het gebied van gegevensbeheer. Met andere woorden:

- DMBOK (Data Management Body of Knowledge): is het overkoepelende raamwerk dat de essentiële kennis en best practices voor gegevensbeheer bevat. Het biedt een gestructureerde benadering van gegevensbeheer binnen een organisatie.
- Wheel van DMBOK: is een visuele weergave van de belangrijkste kennisdomeinen van DMBOK in de vorm van een wiel. Het toont de verschillende gebieden van gegevensbeheer, zoals gegevensarchitectuur, gegevenskwaliteit, gegevensbeveiliging en anderen, gerangschikt rond een centraal punt.

In feite is het wiel een manier om de verschillende aspecten van gegevensbeheer te organiseren en tonen, en het maakt deel uit van de presentatie en communicatie van de DMBOK-principes.

Mapping principes naar DMBOK Wheel



Afbeelding Data Governance Kenniswiel © ITSV

Gegevensbeschikbaarheid

- Ref: 1, 2, 4, 5, 7, 8

Transparantie

- Ref: 3, 4, 5, 6, 7, 8

Uniformiteit en standaardisatie

- Ref: 1, 2, 4, 5, 7, 8

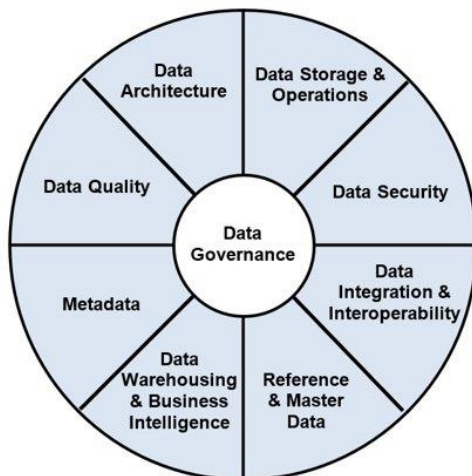
Innovatie

- Ref: 1, 5, 7, 8

Naleving wet- en regelgeving

- Ref: 3, 4, 5, 6, 7, 8

Mapping DMBOK Wheel naar DMBOK



Technologie voor dataverwerking

- Ref: 2, 3, 5, 6, 7, 8

Data management en data kwaliteit

- Ref: 1, 2, 3, 8

Wet en regelgeving

- Ref: 3, 4

Informatiemanagement

- Ref: 1, 5, 6, 7, 8

Processen en medewerkers

- Ref: 5, 6, 8

Interactie

- Ref: 1, 4, 5, 7, 8

Data uitwisseling met derden

- Ref: 1, 4, 5, 6, 8

Data verwerking methodieken

- Ref: 3, 4, 5, 6, 7, 8

Definities per onderwerp:

- Gegevens als een Actief middel:
 - Definitie: Beschouw gegevens als een waardevol bedrijfsmiddel dat actief beheerd en onderhouden moet worden om waarde te kunnen genereren.
- Uitlijning met Bedrijfsdoelen:
 - Definitie: Stem gegevensbeheeractiviteiten af op de strategische doelen en behoeften van de organisatie om de waarde van gegevensmaximalisatie te kunnen waarborgen.
- Inbouwen van Kwaliteit in Processen:
 - Definitie: Zorg ervoor dat gegevenskwaliteit een integraal onderdeel is van alle processen, van gegevensinvoer tot rapportage en analyse.
- Data Levenscyclus Beheer:

- Definitie: Beheer gegevens gedurende hun hele levenscyclus, inclusief creatie, gebruik, opslag, archivering en verwijdering, om consistentie en integriteit te kunnen waarborgen.
- Gedeelde Gegevensomgeving:
 - Definitie: Creëer en onderhoud een omgeving waarin gegevens gemakkelijk toegankelijk en begrijpelijk zijn voor alle belanghebbenden binnen de organisatie.
- Gegevensbeveiliging en Privacy:
 - Definitie: Implementeer maatregelen om de vertrouwelijkheid, integriteit en beschikbaarheid van gegevens te kunnen waarborgen, evenals het voldoen aan privacy vereisten en regelgeving.
- Beheer van Metadata:
 - Definitie: Documenteer, beheer en onderhoud metadata om een beter inzicht in gegevens te verschaffen en de effectiviteit van gegevensbeheer te vergroten.
- Gegevensarchitectuur (Architecture):
 - Definitie: Ontwikkel en onderhoud een gegevensarchitectuur die de structuur en de interacties tussen gegevenssystemen definieert, om een coherente gegevensomgeving te kunnen waarborgen.
- Stakeholderbetrokkenheid en -ondersteuning:
 - Definitie: Betrek en informeer relevante belanghebbenden bij gegevensbeheeractiviteiten en zorg voor hun betrokkenheid en ondersteuning.

Vervolg uitwerking strategie

Als vervolg op het strategisch document stellen we de volgende stappen voor:

1. Uitwerking strategie:

Als opvolging van het strategisch document dient er een korte- en lange termijn strategie opgesteld te worden. De strategie wordt beschreven op verschillende niveaus: strategisch, tactisch en operationeel. Het strategisch niveau gaat over de lange termijn. Het tactisch niveau gaat over de stappen die bijdragen aan het behalen van de strategie op langere termijn. Tot slot gaat het operationeel niveau over de korte termijn, de concrete stappen die kwaliteitsregistraties kunnen nemen om richting de missie en visie van de DGC te ontwikkelen. De uitwerking op operationeel niveau valt samen met de uitwerking van het groepspad en daarmee de doorontwikkeling van de toetsingscriteria van de DGC.
2. Integratie visie IGC en DGC:

Vanuit de projectgroep is de wens naar voren gekomen om de visies van de IGC- en DGC samen te voegen en/of nauw op elkaar aan te laten sluiten. Van het SSC-DG zal er geïnitieerd worden om te onderzoeken hoe we dit proces samen met de IGC in kunnen richten.
3. Uitwerken governancestructuur tussen DGC, SSC-DG en relevante veldpartijen.