



PBLQ

**Duurzame aanlevering
OECD-indicatoren gezondheidszorg**

Oktober 2019

Inhoudsopgave

0. MANAGEMENTSAMENVATTING	1
1. INLEIDING	3
1.1 AANLEIDING	3
1.2 OPDRACHT	3
1.3 REIKWIJDE	4
1.4 UITGANGSPUNTEN	4
1.5 AANPAK	4
1.6 LEESWIJZER	5
2. HUIDIGE PROCES	6
2.1 INLEIDING	6
2.2 STAP 1 – VERWERKING DOOR DHD	7
2.3 STAP 2 – VERWERKING DOOR HET CBS	8
2.4 STAP 3 – VERWERKING DOOR HET RIVM	9
2.5 DE HUIDIGE SITUATIE EN DE AVG	10
2.6 CONCLUSIE	11
3. HCQO-INDICATOREN	12
3.1 SOORTEN INDICATOREN	12
3.2 BEREKENING VAN DE INDICATOREN	13
3.3 BENODIGDE GEGEVENS	15
3.4 AFLEIDBAARHEID UIT LBZ	16
3.5 CONCLUSIE	17
4. KNELPUNTEN	18
4.1 INLEIDING	18
4.2 BESCHIKBAARHEID VAN GEGEVENS	18
4.3 DEFINITIE VAN GEGEVENS	20
4.4 KWALITEIT VAN GEGEVENS	20
4.5 BEREKENING VAN DE INDICATOREN	20
4.6 PLANNING	21
4.7 KOSTEN	21
4.8 CONCLUSIE	22
5. DUURZAME AANLEVERING VAN GEGEVENS	23
5.1 VEREENVOUDIGING VAN DE KETEN	23
5.2 TRENDS IN HET ZORGINFORMATIELANDSCHAP	24
5.3 TOEPASSING VAN PERSONAL HEALTH TRAIN	26
5.4 TOEPASSING VAN ZORGINFORMATIEBOUWSTENEN	27
5.5 TOEPASSING VAN ICHOM	29
5.6 CONCLUSIE	30
BIJLAGE A OVERZICHT INDICATOREN	32
BIJLAGE B DEFINITIES	36
B. 1 NIVEAUS VAN INDICATOREN	36
B. 2 GEGEVENSDEFINITIES	36
BIJLAGE C VERANTWOORDING	37
C. 1 GEÏNTERVIEWDE MEDEWERKERS	37
C. 2 GERAADPLEEGDE DOCUMENTEN	37

0. Managementsamenvatting

Elke twee jaar berekent het RIVM een verzameling Health Care Quality Outcome (HCQO) indicatoren die inzicht geven in de kwaliteit van de gezondheidszorg. Deze indicatoren worden aan de OECD geleverd ten behoeve van de rapporten 'Health at a Glance' en 'Health at a Glance Europe'. Hiermee kan de kwaliteit van de Nederlandse gezondheidszorg internationaal vergeleken worden.

Omdat bij de levering van de HCQO-indicatoren die betrekking hebben op de ziekenhuiszorg sprake was van knelpunten, heeft de directie Informatiebeleid van het Ministerie van VWS aan PBLQ opdracht gegeven tot een onderzoek. Het doel van het onderzoek is het in beeld brengen van de huidige informatiestromen en de mogelijkheden om de aanlevering van indicatoren te verduurzamen, al dan niet door toepassing van concepten als zorginformatiebouwstenen (zibs), Personal Health Train (PHT) en uitkomstinformatie (ICHOM).

De aanlevering van de indicatoren is momenteel een complex proces waarbij gegevens die worden geregistreerd in elektronische patiëntendossiers en ziekenhuis-informatiesystemen via bewerkingen bij DHD en CBS worden geleverd aan het RIVM. De rol van DHD is het verzamelen en beschikbaar stellen van ziekenhuis-gerelateerde gegevens, het CBS voegt hier gegevens uit andere bronnen aan toe en het RIVM beschikt over de expertise om de berekeningen uit te voeren.

De afgelopen jaren was sprake van een aantal operationele knelpunten die voor een deel te maken hadden met indicatoren die eerder niet konden worden geleverd of opnieuw berekend moesten worden. Deze knelpunten zijn inmiddels grotendeels opgelost en kunnen in de toekomst vermeden worden door van tevoren tussen de partijen goede afspraken te maken en een jaarplanning op te stellen. Geconstateerd wordt dat er geen fundamentele vereenvoudiging van de huidige keten mogelijk is.

Een tweetal knelpunten is echter niet opgelost. Het eerste betreft het niet kunnen aanleveren van bepaalde indicatoren op ziekenhuisniveau omdat dit op grond van de CBS-wet niet is toegestaan. Tenzij met de OECD een andere wijze van aanlevering kan worden afgesproken (bijvoorbeeld in de vorm van een bandbreedte), moet worden geaccepteerd dat aanlevering niet mogelijk is.

Het tweede knelpunt betreft de kosten die DHD bij het RIVM in rekening brengt voor de levering van gegevens. Dit staat los van het proces voor de berekening van de indicatoren en betreft een financieringsvraagstuk. Aan het ministerie van VWS wordt geadviseerd om met de betrokken partijen heldere afspraken te maken over de verrekening van de kosten.

Naast de oplossing van de genoemde knelpunten is onderzocht of er alternatieven bestaan voor het aanleveren en berekenen van de indicatoren. Daarbij is eerst gekeken naar een aantal trends in het bredere zorginformatielandschap en vervolgens is een aantal ontwikkelingen nader onderzocht.

De indicatoren kunnen niet volledig worden afgeleid uit de huidige zibs. Ook als de zibs zouden worden aangepast en daarna worden gebruikt door de ziekenhuizen (voor de registratie en de aanlevering), zou er binnen de OECD-keten geen substantieel voordeel ontstaan. Er is immers al een functionerende informatiestroom van ziekenhuizen naar DHD die wordt hergebruikt voor de OECD-keten.

Het PHT-concept biedt voor de berekening van de OECD-indicatoren sec geen toegevoegde waarde en introduceert extra complexiteit. Daarbij moet worden aangetekend dat de levering van OECD-indicatoren slechts één van de vele vormen van rapportage is in het zorgdomein. Indien breder wordt gekeken kan het PHT-concept op termijn mogelijk wel toegevoegde waarde bieden. Een dergelijke analyse viel buiten de scope van de onderzoeksopdracht.

Ten slotte is onderzocht of het mogelijk is om ICHOM-standaarden te gebruiken voor de berekening van de indicatoren. De gegevensdefinities van ICHOM en de OECD sluiten echter niet op elkaar aan. Daarnaast zijn ICHOM-standaarden beperkt tot behandelingen en/of verrichtingen voor een specifieke diagnose. Het beeld dat dit oplevert is niet volledig genoeg voor de rapportage aan de OECD.

Hoewel blijkt dat deze trends de informatieketen van de OECD-indicatoren nu niet raken, noch leiden tot verduurzaming, is het gewenst deze trends te blijven volgen. De OECD-keten is afhankelijk van het functioneren van schakels die primair voor een ander doel zijn ingericht. Wijzigingen in die schakels kunnen de OECD-keten beïnvloeden. Aanbevolen wordt dat het ministerie van VWS in de rol van regisseur regelmatig met de betrokken partijen vooruit kijkt of de randvoorwaarden voor aanlevering aanwezig zijn.

1. Inleiding

1.1 Aanleiding

VWS werkt - met vele partners samen - aan een duurzaam informatiestelsel in de zorg waarbij gezondheidsdata veilig, gestandaardiseerd, efficiënt en doelgericht hergebruikt kunnen worden. De directie Informatiebeleid van het Ministerie van VWS heeft PBLQ gevraagd onderzoek te doen naar een duurzame manier van hergebruik van data voor de aanlevering van de OECD¹-indicatoren.

Het gaat hier om de Health Care Quality and Outcome-indicatoren (HCQO) van de OECD (verder kortweg OECD-indicatoren), waarmee de kwaliteit van de Nederlandse gezondheidszorg internationaal vergeleken kan worden. Deze worden tweejaarlijks aan de OECD geleverd ten behoeve van de rapporten 'Health at a Glance' en 'Health at a Glance Europe'. Ook worden de indicatoren opgenomen in de 'OECD Health Statistics'-database. De indicatoren vinden van daaruit hun weg richting andere producten, zoals VolksgezondheidZorg.info (onderdeel prestatie-indicatoren gezondheidszorg), de Staat van Volksgezondheid en Zorg en de VWS-monitor.

De doelen van het onderzoek zijn:

- ▶ Meer inzicht verkrijgen in de huidige informatiestromen en de knelpunten daarin;
- ▶ Een alternatieve werkwijzen te kunnen bepalen om met een kortere doorlooptijd bepaalde OECD-indicatoren voor kwaliteit van zorg te kunnen berekenen;
- ▶ Andere mogelijkheden tot verduurzaming van de keten te inventariseren en op waarde te kunnen schatten.

Aanleiding voor het onderzoek zijn knelpunten in de aanlevering van gegevens voor het deel van de OECD-indicatoren dat betrekking heeft op ziekenhuizen. Deze worden in de rest van dit rapport verder kortweg aangeduid als OECD-indicatoren.

1.2 Opdracht

In de aanvraag voor het onderzoek heeft VWS de opdracht als volgt geformuleerd:

1. Een analyse van de huidige stroom aan gegevens rondom de OECD-indicatoren en de partijen die een rol hebben in het tot stand brengen van de indicatoren. Deze analyse moet de gehele keten in kaart brengen, als ook de kosten en de doorlooptijd van aanlevering aan de OECD.
2. Analyse van de indicatoren zelf en of deze herleidbaar zijn uit de zorginformatiebouwstenen (zibs). In hoeverre zijn er overeenkomsten met andere kwaliteitsstandaarden, zoals ICHOM?
3. Stap voor stap analyse van een alternatieve manier van de benodigde bewerking van de brondata om tot de OECD-indicatoren te kunnen komen. Hierbij wordt gekeken naar de handelingen die uitgevoerd moeten worden voor de datatransformatie, maar ook naar partijen die deze bewerking zouden kunnen uitvoeren en naar de benodigde kwaliteit van de berekeningen.
4. Advies over hoe de aanlevering van data aan de OECD duurzaam gemaakt kan worden. Daarbij moet in elk geval onderzocht worden of het principe van de Personal Health Train een mogelijk alternatief kan zijn.

¹ Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD), ook wel Organisatie voor Economische Samenwerking en Ontwikkeling (OESO)

De opdrachtgever voor dit onderzoek is de directie Informatiebeleid van het Ministerie van VWS vertegenwoordigd door Maloe van Groenigen. Het onderzoek is uitgevoerd door Paul Deurvorst (opdrachtverantwoordelijke), Charlotte Hazewinkel en Ton Monasso (kwaliteitsbewaker), allen adviseur bij PBLQ.

1.3 Reikwijdte

In de onderzoeksopdracht is de reikwijdte beperkt tot de volgende ziekenhuis-gerelateerde OECD-indicatoren:

1. Ziekenhuisopnamen voor astma, COPD, hartfalen, hypertensie, diabetes mellitus: update en gebruik maken van gegevens over verrichtingen (per indicator meerdere sub indicatoren);
2. 30-dagen sterfte na hartinfarct;
3. 30-dagen sterfte na herseninfarct;
4. 30-dagen sterfte na hersenbloeding;
5. Ziekenhuisopnamen voor amputaties bij diabetes mellitus (meerdere sub indicatoren);
6. Operatie van heupfractuur op dag 0, 1, 2;
7. Patiëntveiligheidsindicatoren (5 indicatoren).

1.4 Uitgangspunten

Bij het onderzoek zijn de volgende uitgangspunten gehanteerd:

1. De definitie van de indicatoren door de OECD staat niet ter discussie;
2. De registratie van gegevens in ziekenhuizen valt buiten de scope van de opdracht;
3. De geadviseerde oplossing wordt op hoofdlijnen getoetst aan de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG);
4. Informatiestromen worden op hoofdlijnen beschreven; er wordt ingezoomd op knelpunten;
5. De op te leveren procesbeschrijving wordt gevalideerd door de betrokken partijen.

1.5 Aanpak

Bij de berekening van de OECD-indicatoren is sprake van een informatieketen waarbij verschillende partijen zijn betrokken. De keten begint bij de registratie van gegevens door de ziekenhuizen. Deze gegevens worden vervolgens geleverd aan DHD (Dutch Hospital Data), die deze door levert aan het CBS (Centraal Bureau voor de Statistiek) waarna het RIVM (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu) de indicatoren berekent. Ten slotte worden de indicatoren geleverd aan de OECD die deze verwerkt in een rapportage. Deze informatieketen is schematisch weergegeven in figuur 1.



Figuur 1 - Informatieketen

De opdracht heeft zich gericht op de gegevenstransformatie door DHD, het CBS en het RIVM van de brongegevens tot de indicatoren. De registratie van gegevens bij de ziekenhuizen en de definitie van indicatoren door de OECD zijn daarbij als een gegeven beschouwd. Bij de aanvang van de opdracht is de opdracht vertaald naar een viertal onderzoeksvragen:

1. *Hoe ziet het huidige proces voor de berekening van de OECD-indicatoren eruit?*
Om deze vraag te beantwoorden zijn de informatiestromen in kaart gebracht in een procesmodel waarin de stappen van brongegeven tot rapportage zijn beschreven.
2. *Hoe worden de indicatoren afgeleid uit de brongegevens in de ziekenhuizen?*
Voor deze vraag is onderzocht welke gegevensdefinities de OECD hanteert, welke brongegevens benodigd zijn voor de berekening van de indicatoren en welke gegevenstransformaties moeten worden toegepast. Daarnaast is onderzocht in hoeverre de gegevens afleidbaar zijn uit de Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg (LBZ).
3. *Van welke knelpunten is momenteel sprake?*
Hiertoe is een inventarisatie gedaan van alle knelpunten met daarbij onderscheid tussen:
 - De beschikbaarheid, definitie en kwaliteit van gegevens;
 - De berekening van de indicatoren zelf;
 - De planning en de kosten van het totale proces.
4. *Welke mogelijkheden tot verduurzaming bestaan er?*
Om deze vraag te beantwoorden is allereerst geanalyseerd of de huidige keten vereenvoudigd kan worden. Vervolgens is onderzocht in hoeverre toepassing van zibs, Personal Health Train en ICHOM toegevoegde waarde biedt. Indien er een alternatief scenario denkbaar is, wordt deze op hoofdlijnen tevens getoetst op juridische haalbaarheid.

Deze onderzoeksvragen worden in de achtereenvolgende hoofdstukken beantwoord.

Voor het onderzoek zijn gesprekken gevoerd met vertegenwoordigers van het Ministerie van VWS, het RIVM, DHD en het CBS. Daarnaast is gebruikt gemaakt van door de gesprekspartners aangereikte documenten en een aantal openbare rapporten.

1.6 Leeswijzer

Hoofdstuk 2 beschrijft het huidige proces met de betrokken partijen en de informatiestromen.

Hoofdstuk 3 gaat in op de benodigde gegevens en de berekening van de OECD-indicatoren.

Hoofdstuk 4 bevat een beschrijving van de verschillende knelpunten.

Hoofdstuk 5 gaat in op de mogelijkheden tot verduurzaming van de keten.

Bijlage A bevat een overzicht van de OECD-indicatoren die binnen de scope van het onderzoek vielen.

Bijlage B geeft een overzicht van definities die bij de berekening van de OECD-indicatoren worden gehanteerd.

Bijlage C bevat een overzicht van geraadpleegde bronnen en geïnterviewde medewerkers.

2. Huidige proces

2.1 Inleiding

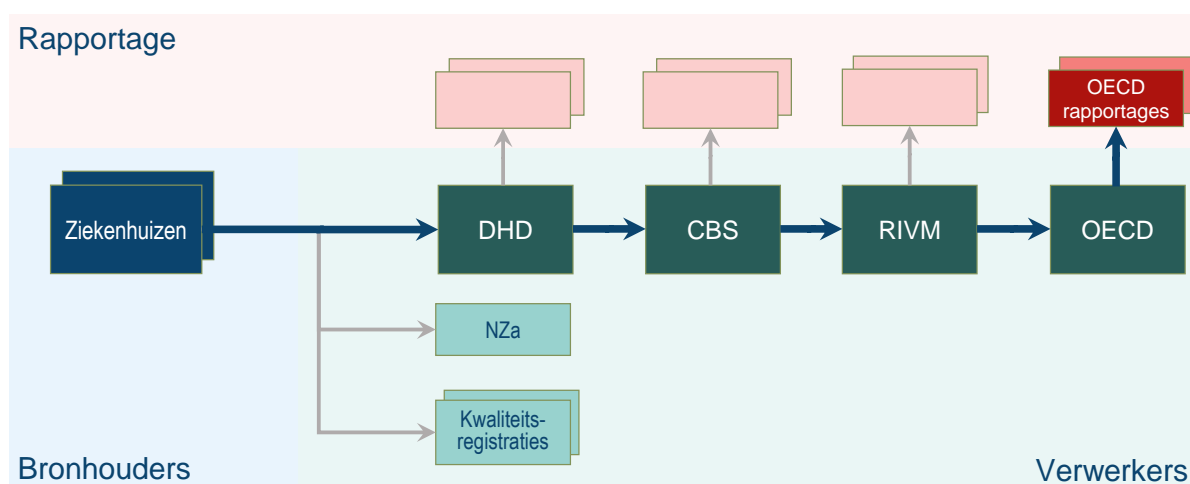
De HCQO-indicatoren geven inzicht in de kwaliteit van de gezondheidszorg. Deze indicatoren worden afgeleid van gegevens die in ziekenhuizen worden geregistreerd in elektronische patiëntendossiers (EPD's) en ziekenhuisinformatiesystemen (ZIS'en).

Deze indicatoren worden berekend door het RIVM nadat de gegevens van de ziekenhuizen een aantal bewerkingen hebben ondergaan bij achtereenvolgens DHD, het CBS en het RIVM. De indicatoren worden door het RIVM aangeleverd aan de OECD. Er is dus sprake van de volgende informatieketen: ziekenhuizen > DHD > CBS > RIVM > OECD.

De rapportage aan de OECD is maar een van de vele rapportages die in het zorgdomein wordt vervaardigd in het kader van financiële verantwoording, kwaliteitszorg, toezicht, wetenschappelijk onderzoek en beleidsevaluaties. Een deel van deze rapportages is gebaseerd op dezelfde brongegevens als die worden gebruikt voor de berekening van de OECD-indicatoren. Daarnaast moet worden bedacht dat ziekenhuizen niet alleen brongegevens leveren aan DHD, maar ook aan andere verwerkende partijen zoals de Nederlandse Zorgautoriteit (DZa-gegevens) en aan beheerders van kwaliteitsregistraties.

Deze context is relevant bij het bepalen van mogelijke alternatieven voor het huidige aanleverproces. De gegevens voor de berekening van de OECD-indicatoren worden gebruikt voor andere rapportages, maar ook leveren ziekenhuizen gegevens aan andere verwerkers (zoals NZa en kwaliteitsregistraties) die mogelijk bruikbaar zijn voor de bepaling van de OECD-indicatoren. In figuur 2 is een sterk vereenvoudigd overzicht gegeven van de belangrijkste informatiestromen. Hierbij kan onderscheid worden gemaakt tussen:

- De *bronthouders* van gegevens (ziekenhuizen²);
- De *verwerkers*³ van gegevens (waaronder DHD, CBS, RIVM, OECD).



Figuur 2 - Het verwerkingsproces op hoofdlijnen

² Naast ziekenhuizen registreren Zelfstandige Behandel Centra's (ZBC's) ook gegevens, maar deze worden niet gebruikt voor de berekening van de OECD-indicatoren

³ In deze context worden hieronder zowel verwerkingsverantwoordelijken als verwerkers verstaan.

In de volgende paragrafen wordt meer in detail ingegaan op de verschillende stappen in het proces voor de berekening van de OECD-indicatoren: 1) verwerking door DHD, 2) verwerking door het CBS en 3) verwerking door het RIVM.

2.2 Stap 1 – verwerking door DHD

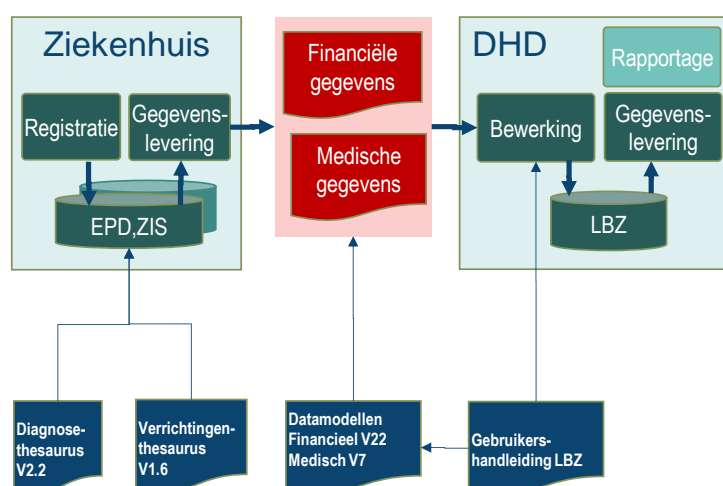
DHD⁴ verzamelt, beheert en bewerkt data van ziekenhuizen en beheert standaarden voor de registratie ervan. Ziekenhuizen krijgen de data terug in de vorm van informatie voor het maken van onderbouwde keuzes op het gebied van kwaliteit van zorg en bedrijfsvoering. DHD is opgericht door de NVZ (Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen) en de NFU (Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra).

Een van de hoofdactiviteiten van DHD is het beheer van de Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg (LBZ). De LBZ bevat informatie over twee soorten gegevens:

- ▼ Medische gegevens
 Dit zijn gegevens omtrent de geleverde zorg en het medisch handelen, vastgelegd aan de hand van diagnoses en verrichtingen.
- ▼ Financiële gegevens
 Dit zijn gegevens over de gedeclareerde zorg, onderhanden werk en niet-declarabele zorg.

Maandelijks leveren de ziekenhuizen gegevens aan DHD in de vorm van bestanden. Bron hiervoor zijn het ziekenhuisinformatiesysteem (ZIS) in combinatie met het elektronisch patiëntendossier (EPD). Het gegevensmodel van de financiële LBZ-dataset is nagenoeg identiek aan het gegevensmodel van het DBC-informatiesysteem (DIS) van de NZa. De gegevens ten behoeve van de medische LBZ-data worden door medisch codeurs in de ziekenhuizen gecontroleerd en aangevuld met medische informatie op basis van de ontslagbrief voordat de data aan DHD worden aangeleverd. In het LBZ-datamodel is beschreven welke gegevens aangeleverd dienen te worden. De gegevensdefinitie van diagnoses en verrichtingen zijn beschreven in thesauri die in beheer zijn bij DHD. DHD zorgt met de LBZ dat gegevens van ziekenhuizen op een gestandaardiseerde wijze op één plek beschikbaar zijn.

In figuur 3 is schematisch de levering van gegevens aan en bewerking door DHD weergegeven.



Figuur 3 - Stap 1: levering van gegevens aan en bewerking door DHD

⁴ De teksten in deze paragraaf zijn deels ontleend aan de website van DHD.

Bij de verwerking van aangeleverde bestanden controleert de LBZ-applicatie de aangeleverde gegevens op:

- ▼ Technische verwerkbaarheid;
- ▼ Aansluiting op eerder geleverde data;
- ▼ Formaten en codering;
- ▼ Onderlinge relaties;
- ▼ Inhoudelijke juistheid.

Ziekenhuizen herstellen eventuele fouten door gegevens opnieuw aan te leveren of ze bij een volgende aanlevering te corrigeren. DHD ontvangt van alle ziekenhuizen gegevens. Sinds 2014 zijn alle klinische opnamen en langdurige observaties volledig gecodeerd. Bij een aantal ziekenhuizen ontbreekt echter de diagnosecode bij dagopnamen. Deze onvolledigheid is sinds 2013 afgenomen, maar neemt de laatste jaren weer toe.

DHD produceert tal van informatieproducten over onder meer de kwaliteit van de zorg, productie, verkoopprijzen en marktaandelen. Deze informatieproducten worden aan de ziekenhuizen, de brancheverenigingen en andere belanghebbenden beschikbaar gesteld. Ook worden gegevens beschikbaar gesteld ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek, onderwijs en (verplichte) rapportages.

2.3 Stap 2 – verwerking door het CBS

De volgende stap in de keten is het CBS. Het CBS ontvangt van DHD een subset van gegevens uit de LBZ.

Met deze gegevens en andere informatiebronnen vervaardigt het CBS online informatie over de gezondheidszorg zoals zorggebruik, gezondheidstoestand, zorgaanbod, zorguitgaven en doodsoorzaken. Daarnaast levert het CBS ook informatie aan Eurostat, OECD⁵ en WHO. Eurostat is het statistische bureau van de Europese Unie en heeft het leveren van statistische gegevens op Europees niveau als taak. De gegevens van de verschillende nationale bureaus worden geharmoniseerd zodat ze vergelijkbaar worden en worden vervolgens online beschikbaar gesteld.

Het CBS voert op de gegevens vanuit de LBZ verschillende bewerkingen uit die relevant zijn voor de berekening van de OECD-indicatoren. Ontbrekende gegevens binnen een LBZ-record worden door imputatie⁶ toegevoegd. Daarnaast worden de LBZ-opnamen gekoppeld aan gegevens uit de Basisregistratie Personen en aan andere gegevens van het CBS. Dit maakt wat het mogelijk om persoonsstatistieken te maken en uit te splitsen naar demografische en sociaaleconomische achtergrondkenmerken. Voor de OECD-indicatoren is de koppeling met BRP nodig om sterftecijfers te kunnen berekenen.

Naast de zelf vervaardigde informatieproducten levert het CBS ook zogenaamde *microdatabestanden* waarmee andere, daartoe gerechtigde, partijen zelf onderzoek kunnen doen. Twee van deze microdatabestanden zijn voor de berekening van de OECD-indicatoren van belang: de LBZ-basistab

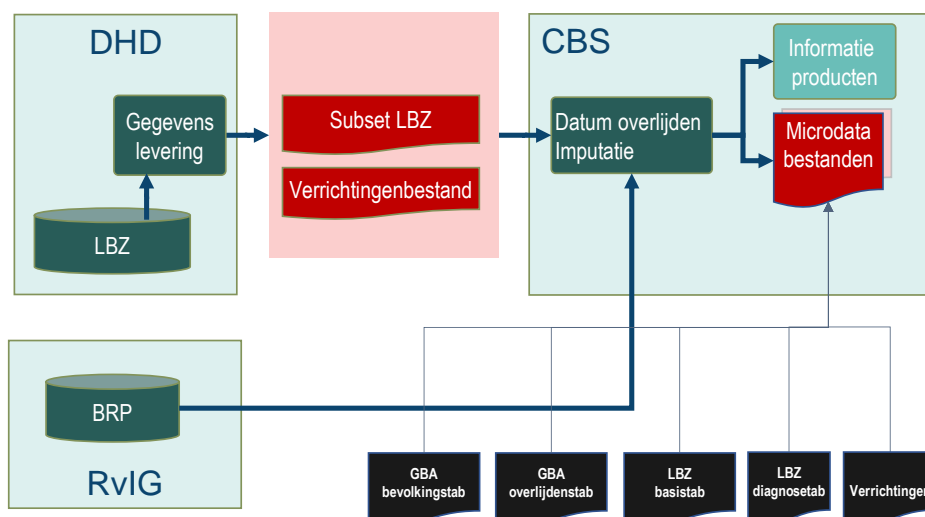
⁵ Het CBS levert een veelheid van indicatoren aan de OECD (los van de HCQO die RIVM levert), Eurostat en WHO, waarvan een deel een gezamenlijke uitvraag betreft van Eurostat, OECD en WHO (Joint questionnaire on non-monetary health care statistics).

⁶ Het kan voorkomen dat gegevens ontbreken omdat deze niet zijn ingevuld in de registratie. Een manier om met dergelijke ontbrekende waarden om te gaan is het *imputeren* (invullen) van geldige waarden zodat toch totalen kunnen worden geproduceerd. Imputatie in de LBZ is noodzakelijk omdat bij een deel van de dagopnames de diagnose niet is geregistreerd. Deze imputaties zijn met name betrouwbaar als de uiteindelijke indicator een (landelijk) gemiddelde op opnameniveau is en is minder betrouwbaar bij individuele records.

waarin *ziekenhuisopnamen* staan en de bijbehorende hoofddiagnose en hoofdverrichting en de LBZ-diagnosetab met alle *diagnosen* (incl. nevendiaagnosen) behorend bij de opnamen. Voor een deel van de OECD-indicatoren is ook een derde bestand met alle *verrichtingen* noodzakelijk, omdat behalve de hoofdverrichting ook nevenverrichtingen relevant zijn.

Tot 2011 werden deze gegevens over (neven)verrichtingen door het CBS uitgevraagd bij DHD. Vanwege de toegenomen onvolledigheid van de verrichtingenregistratie in de LMR (de voorloper van de LBZ) en de beschikbaarheid van de verrichtingen in de DBC-dataset (uit het DIS), werd de verrichtingenset uit de LBZ na 2011 niet meer uitgevraagd door het CBS. Sinds 2014 zijn de LBZ-verrichtingen weer compleet. Daarnaast blijkt dat de LBZ-verrichtingen sneller beschikbaar komen dan de DBC-verrichtingen uit het DIS en er bij de LBZ-verrichtingen gelijk een link is met het LBZ-opnamenbestand wat gemakkelijker is voor onderzoekers. Om deze redenen zijn het CBS en DHD gezamenlijk aan het kijken of DHD vanaf 2019 een selectie van de LBZ-verrichtingen kan leveren die ter beschikking kan worden gesteld als microdatabestand in de remote access omgeving. Het is nog niet duidelijk of dit standaard beschikbaar wordt gesteld in de toekomst; dat hangt ook van mogelijke alternatieven af die nog worden onderzocht.

In figuur 4 is schematisch de gegevenslevering van DHD aan het CBS weergegeven.



Figuur 4 - Stap 2: levering van gegevens aan en bewerking door het CBS

2.4 Stap 3 – verwerking door het RIVM

De laatste stap in het verwerkingsproces is de feitelijke berekening van de OECD-indicatoren door het RIVM op basis van de in de vorige paragraaf benoemde microdatabestanden.

De berekening vindt plaats in een beveiligde remote access-omgeving van het CBS. Hierbij wordt onder andere gebruik gemaakt van SAS-programmatuur die geïnstalleerd wordt op de remote access-omgeving en SAS-scripts die beschikbaar worden gesteld door de OECD.

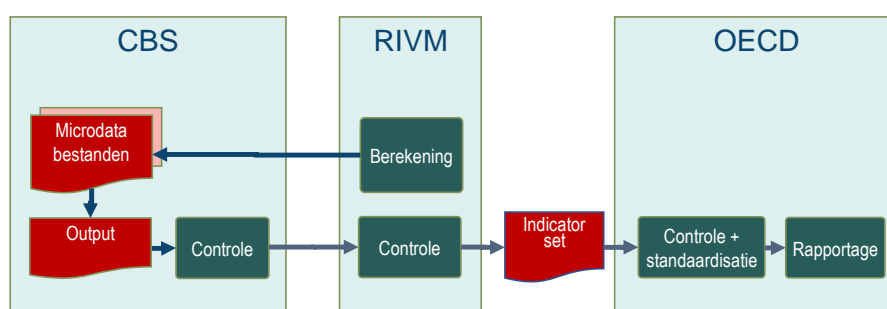
Resultaten en conclusies moeten eerst door het CBS worden gecontroleerd op informatie die mogelijk is te herleiden tot natuurlijke personen of individuele instellingen alvorens ze de remote access-omgeving mogen verlaten.

Aan de OECD worden geaggregeerde uitkomsten geleverd. Dat zijn bijvoorbeeld tellers en noemers naar leeftijd (5-jaarsklassen) en geslacht, of verhoudingen (rates). Deze worden per kalenderjaar

aangeleverd en voor enkele indicatoren worden meerdere jaren geaggregeerd. Achterliggende data (in de zin van identificerende persoonsgegevens) worden niet geleverd. De OECD aggregeert en standaardiseert de gegevens over de lidstaten heen, zodat de uitkomsten van verschillende landen vergelijkbaar worden.

Bij de berekening van de indicatoren zijn twee afdelingen van het RIVM betrokken: de afdeling Kennisintegratie Volksgezondheid en Zorg (KVZ) voor de projectcoördinatie en inhoudelijke sturing en de afdeling Statistiek Informatica en Mathematische Modelling (SIM) voor het programmeren en rekenen.

In figuur 5 is schematisch de gegevenslevering aan en bewerking door het RIVM weergegeven.



Figuur 5 - Stap 3: levering van gegevens aan en bewerking door het RIVM

2.5 De huidige situatie en de AVG

In deze paragraaf wordt op hoofdlijnen de informatiestromen getoetst aan de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). Dit dient met name als doel om de juridische haalbaarheid van een alternatief aanleveringsscenario te kunnen toetsen. Hiervoor is het van belang om in kaart te brengen hoe in de huidige situatie de uitwisseling van persoonsgegevens conform AVG wordt geborgd.

Onder de AVG kennen gezondheidsgegevens de status van bijzondere persoonsgegevens. Deze mogen niet verwerkt worden, tenzij er sprake is van een wettelijke uitzondering op dit verwerkingsverbod. Allereerst is het de vraag tot waar in de keten er sprake is van persoonsgegevens: als gegevens dusdanig zijn geanonimiseerd of geaggregeerd dat er geen sprake meer is van herleidbaarheid naar een natuurlijke persoon is de AVG niet meer van toepassing. Daar waar nog wel sprake is van de verwerking van persoonsgegevens zal een grondslag of uitzondering in de AVG noodzakelijk zijn.

In de keten van aanlevering door de ziekenhuizen aan DHD tot en met de berekeningen door het RIVM is sprake van de verwerking van persoonsgegevens die uit de microdatabestanden worden verkregen.

De verwerking van gezondheidsgegevens door ziekenhuizen is in het verlengde van hun zorgverleningstaak toegestaan op grond van een wettelijke uitzondering (Uitvoeringswet AVG, artikel 30 lid 3). De ziekenhuizen als verwerkingsverantwoordelijke hebben een dienstverlenings- en verwerkerovereenkomst afgesloten met DHD als verwerker, waarmee DHD binnen de reikwijdte van de AVG bijzondere persoonsgegevens mag verwerken voor de met DHD afgesproken doelen. Patiëntdata mogen door DHD enkel aan derden worden verstrekt als er sprake is van een wettelijke verplichting, of als daar door het betreffende ziekenhuis opdracht toe wordt gegeven.⁷

⁷ Bron: pagina 6 Gebruikershandleiding Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg (LBZ) - Versie 1.1

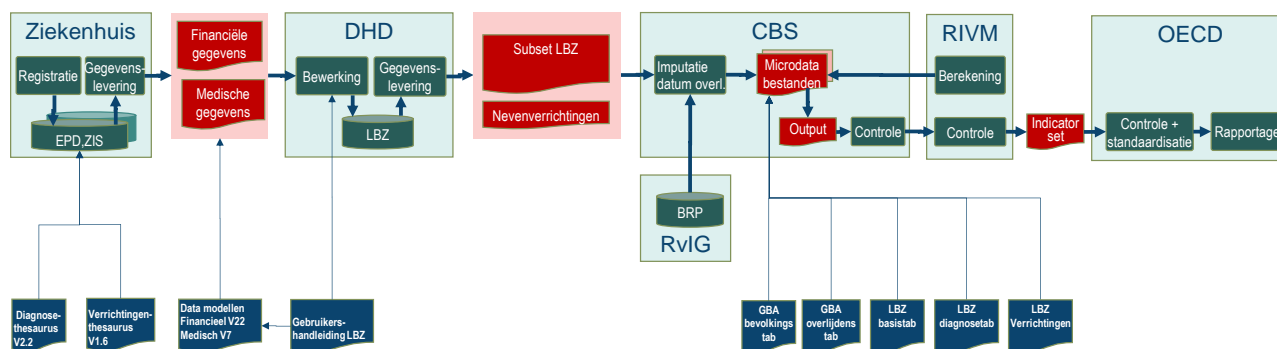
Het CBS maakt gebruik van haar wettelijke bevoegdheid⁸ om gegevens op te vragen aan ziekenhuizen voor statistische doeleinden, waarbij de nakoming van de verplichting georganiseerd wordt namens de ziekenhuizen door DHD. Het CBS kan het RIVM, zijnde een bij wet ingestelde organisatie of instelling voor wetenschappelijk onderzoek⁹, middels remote access toegang verlenen tot gepseudonimiseerde gegevens, onder de daarvoor geldende strikte veiligheidsvoorwaarden, waarbij de geproduceerde uitkomsten van het onderzoek niet herleidbaar mogen zijn naar personen of instellingen. Het RIVM heeft als grondslag voor de gegevensverwerking 'de uitvoering van een taak van algemeen belang' (AVG, artikel 6 lid 1e). Deze taak is geformuleerd in de Wet op het RIVM¹⁰. Op het verbod om bijzondere persoonsgegevens te verwerken geldt hier een uitzondering op grond van het verwerken van deze gegevens voor wetenschappelijk onderzoek en statistiek¹¹.

2.6 Conclusie

In dit hoofdstuk is de vraag beantwoord hoe het huidige proces voor de berekening van de OECD-indicatoren is georganiseerd. In hoofdlijnen bestaat het proces uit drie stappen:

- Stap 1 is het verzamelen van de brongegevens, de controle daarop en het samenvoegen in één bestand: de LBZ. DHD voert deze stap uit in de rol van verwerker op basis van een verwerkersovereenkomst in opdracht van de verwerkingsverantwoordelijke ziekenhuizen.
- Stap 2 is het verrijken van de subsets van relevante gegevens binnen de LBZ met ontbrekende gegevens en overlidingsgegevens. Het CBS voert deze stap uit als onderdeel van de wettelijke onderzoekstaak en binnen de wettelijke bevoegdheid tot de verwerking van persoonsgegevens.
- Stap 3 is de feitelijke berekening van de OECD-indicatoren door het RIVM op basis van de door het CBS ter beschikking gestelde microdatabestanden.

In figuur 6 zijn de drie processtappen in samenhang weergegeven.



Figuur 6 - Overzicht gehele proces

⁸ Krachtens artikel 33 lid 3 wet op het CBS is er een bevoegdheid om door middel van lagere regelgeving aanvullende instellingen aan te wijzen met een leverplicht van gegevens aan het CBS. Van deze bevoegdheid is gebruik gemaakt door middel van het Besluit gegevensverwerking CBS, waar in artikel 2 onder pi zorgverleners als zodanig zijn aangewezen. In het zelfde besluit artikel 11 wordt vastgesteld welke gegevens het CBS mag ophalen.

⁹ Wet op het CBS, artikel 41 lid 2 onderdeel b.

¹⁰ Artikel 3 lid 1 (a) en (b) van de Wet op het RIVM: de uitvoering van onderzoek op het terrein de volksgezondheid en het rapporteren over de staat van de volksgezondheid.

¹¹ Artikel 9, lid 2 (j) AVG in combinatie met artikel 24 UAVG.

3. HCQO-indicatoren

3.1 Soorten indicatoren

De tweejaarlijkse OECD-rapporten 'Health at a Glance' geven een vergelijkend inzicht in de gezondheid van de bevolking, de kwaliteit en toegankelijkheid van de gezondheidszorg en uitgaven aan de gezondheidszorgsector in de landen die bij de OECD zijn aangesloten. De 'Health Care Quality and Outcomes' (HCQO) indicatoren maken hier deel van uit. Tweejaarlijks kunnen er wijzigingen zijn in de aard, omvang en definitie van de gevraagde HCQO-indicatoren. Voor dit onderzoek is gebruik gemaakt van de definities die worden gehanteerd in het onderzoek over de registratiejaren 2018-2019¹².

In de data collection guidelines worden 88 unieke indicatoren¹³ beschreven die zijn verdeeld in acht indicatorsets. De indicatoren die onderwerp zijn van dit onderzoek vallen binnen de volgende drie indicatorsets:

- ▶ Primary Care – Avoidable Hospital Admissions¹⁴
- ▶ Acute Care¹⁵
- ▶ Patient Safety¹⁶

Elke indicatorset bestaat uit een aantal hoofdgroepen van indicatoren die ieder een aandoening beschrijven. Een hoofdgroep van indicatoren kan meerdere sub-indicatoren bevatten die aan elkaar gerelateerd zijn: ze beschrijven eenzelfde aandoening maar op verschillende niveaus. Vanwege deze relatie is er ten behoeve van het onderzoek een verder onderscheid gemaakt tussen hoofdgroepen van indicatoren en sub-indicatoren. Overlap tussen de hoofdgroep van indicatoren en sub-indicatoren ontstaat waar één hoofdindicator meerdere sub-indicatoren kent, waarbij ook de hoofdindicator op zich een aan te leveren indicator is. De relatie tussen aantallen hoofdindicatoren, subindicatoren en het totaal aantal indicatoren is geïllustreerd in tabel 1.

ID.	Indicator set	#Hoofdgroepen indicatoren	# Sub- indicatoren	Totaal # indicatoren	Scope onderzoek
AA	Primary Care - Avoidable Hospital Admissions	6	2	7	7
AC	Acute Care	4	18	19	19
PS	Patient Safety	10	16	23	18 ¹⁷
MH	Mental Health Care			6	Buiten scope
PE	Patient Experiences			12	Buiten scope
PR	Primary Care - Prescribing			11	Buiten scope
CS	Cancer Survival			10	Buiten scope
	Totaal			88	

Tabel 1 - Totaal aantal indicatoren per indicator set, verdeeld naar hoofdgroepen en sub-indicatoren.

Figuur 7 geeft weer hoe een indicator set, hoofdgroep van indicatoren en sub-indicatoren zich tot elkaar verhouden voor een van de aandoeningen (AMI – 30 day mortality).

¹² "Health Care Quality and Outcomes 2018-2019 Data Collection Guidelines", versie november 2018.

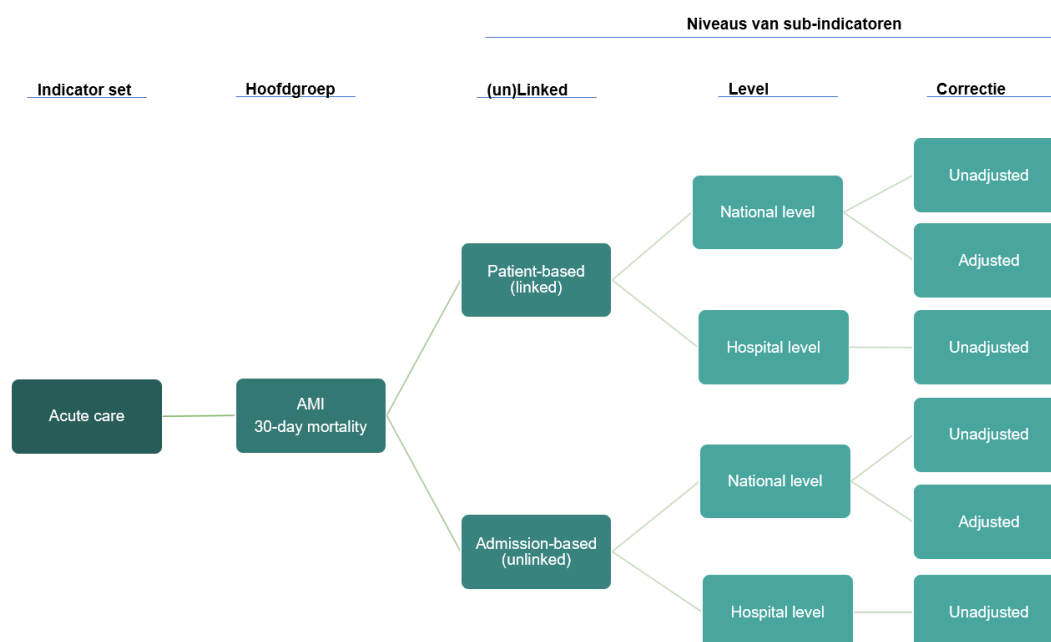
¹³ OECD - HCQO 2018-19 Data Collection Guidelines, pagina 7, master list of indicators for 2018-19 HCQO Data Collection.

¹⁴ In de offerte-aanvraag voor dit rapport vermeld als: Ziekenhuisopnamen voor astma, COPD, hartfalen, hypertensie, diabetes mellitus, ziekenhuisopname voor amputaties bij diabetes mellitus.

¹⁵ In de offerte-aanvraag voor dit rapport vermeld als: 30-dagen sterfte na hartinfarct/herseninfarct/hersenbloeding, operatie van heupfractuur op dag 0,1,2.

¹⁶ In de offerte-aanvraag voor dit rapport vermeld als: Patiëntveiligheidsindicatoren.

¹⁷ 5 van de PS-indicatoren zijn buiten scope van dit onderzoek



Figuur 7 - Relatie indicator set, hoofdindicator en subindicator

Zoals het bovenstaande schema aangeeft, is in de indicatorset Acute Care een van de hoofdgroepen van indicatoren 'AMI 30-day mortality'. Deze hoofdgroep kent 6 mogelijke samenstellingen van sub-indicatoren. Waar de oorspronkelijke opdracht (zoals beschreven in hoofdstuk 1) zich leek te beperken tot 7 geïsoleerde indicatoren blijkt uit de analyse in deze vraag dat de reikwijdte breder is:

- ▼ Indicatoren zijn niet op zichzelf staand, maar vallen binnen een indicatorset met soortgelijke indicatoren.
- ▼ Een indicator bestaat uit verschillende samenstellingen van subindicatoren.

Voor de volgende paragrafen wordt uitgegaan van de indicatorsets waarbinnen de zeven indicatoren vallen, en alle hoofdgroepen van indicatoren en sub-indicatoren die binnen deze indicatorset vallen.

3.2 Berekening van de indicatoren

Voor de exacte berekening van de indicatoren wordt informatie¹⁸ beschikbaar gesteld door de OECD: de data collection guidelines. Hierin is opgenomen welke wijzigingen er in definities zijn ten opzichte van de uitvraag over voorgaande registratiejaren, algemene aanwijzingen betreffende technische definities en berekening en specifieke aanwijzingen betreffende de berekeningswijze.

Er worden twee methodes gebruikt om de indicatoren te berekenen:

- ▼ Methode I, waarbij door de OECD gestandaardiseerde Excel-formats worden gebruikt om data aan te leveren;
- ▼ Methode II, waarbij gebruik wordt gemaakt van een door de OECD aangeleverde SAS-syntax¹⁹.

¹⁸ Volgens RIVM worden de guidelines tijdig aangeleverd maar gedurende het aanleveringsproces nog wel eens gewijzigd. Reden daarvoor was dat sommige lidstaten (kleine) foutjes hadden ontdekt. Voor het RIVM betekende dat, dat zij goed moesten kijken of dat voor de berekening nog consequenties had. Dat bleek mee te vallen.

¹⁹ Dit is pas sinds zeer recent het geval. De SAS-syntax is uitgewerkt in het Modernization Project, waar het RIVM ook aan heeft bijgedragen. Bij de vorige uitvraag werden de SAS-syntax zelf gemaakt door het RIVM.

Als richtlijn geldt dat bij voorkeur – indien mogelijk - beide methodes moeten worden gebruikt, maar dat minimaal methode I moet worden gehanteerd. Een aantal indicatoren kan enkel worden berekend volgens ofwel methode I ofwel methode II. Dit is toegelicht in tabel 2.

Id.	Indicator set	# indicatoren		Beide methodes
		Methode I Excel	Methode II SAS	
AA	Primary Care - Avoidable Hospital Admissions			7
AC	Acute Care	6	12	1
PS	Patient Safety	7		16

Tabel 2 - Mogelijke berekeningswijze (Excel, SAS of beiden) indicator sets

Voor indicatoren die volgens zowel methode I als methode II berekend kunnen worden is per unieke indicator toegelicht:

- ▼ Wat de betreffende doelgroep is (bijvoorbeeld patiënten vanaf een bepaalde leeftijd);
- ▼ Hoe de teller en noemer berekend moeten worden;
- ▼ Welke ICD-9- of ICD-10-codes gebruikt moeten worden als inclusie of exclusiecriteria.

Daarnaast is voor een aantal indicatoren ook het procesmodel van de achterliggende berekening beschikbaar. Voor indicatoren die enkel via methode II berekend kunnen worden is geen uitleg beschikbaar: in de data collection guidelines wordt verwezen naar de betreffende SAS-syntax. Uit de toelichting en het procesmodel is goed te herleiden welke data nodig is voor de berekening van de indicatoren.

Voor de methode I-berekening ontvangen deelnemende landen een gestandaardiseerd en deels geautomatiseerd Excel-format. Deze bevat verschillende tabbladen om data in te verzamelen, op te slaan en verder te verwerken. Data die al beschikbaar is uit voorgaande jaren, kan worden geïmporteerd. Voor de methode II-berekening wordt een SAS-syntax beschikbaar gesteld door de OECD. Hiervoor moet eerst een analysedataset worden samengesteld waar de gegevensdefinities die binnen Nederland worden gehanteerd worden vertaald naar hoe deze in de syntax staan. Vervolgens kan het SAS-programma gedraaid worden.

Het resultaat van beide methodes is een set geaggregeerde uitkomsten die aan de OECD wordt geleverd. Dat zijn bijvoorbeeld de tellers en noemers naar leeftijdsklassen en geslacht, of verhoudingen (ratio's). Deze worden per kalenderjaar aangeleverd, voor enkele indicatoren worden meerdere jaren geaggregeerd. Achterliggende datasets (dus de brongegevens) worden niet geleverd, wel wordt meta-informatie mee verzonden aan de OECD over de gebruikte bronnen en methodes.

3.3 Benodigde gegevens

3.3.1 Data voor het berekenen van de indicatoren

De gegevens die nodig zijn voor de berekening van de indicatoren kunnen worden afgeleid uit de indicatordefinities en, waar beschikbaar, het procesmodel uit de data collection guidelines. Ten behoeve van dit onderzoek zijn de benodigde gegevens vereenvoudigd naar negen overkoepelende groepen. Dit is toegelicht in tabel 3. Bijlage B bevat de definities van de groepen.

#	Groep	Benodigde gegevens (een of meerdere)
1.	Leeftijd & Geslacht	- Maand, dag, jaar - Geslacht
2.	ICD-10-code	- ICD-10 van de hoofddiagnose - ICD-10 van nevendiaagnoses
3.	Overlijden	- Dag van overlijden - Plaats van overlijden (binnen/buiten ziekenhuis) - Moment van overlijden (wel/niet in ziekenhuis) - Overlijden binnen x aantal dagen na opname - Niet overleden
4.	MDC14 (zwangerschap, bevalling, kraamtijd)	- ICD-10-codes die onder MDC14 vallen
5.	MDC15 (pasgeborene, overig neonataal)	- ICD-10-codes die onder MDC15 vallen
6.	Soort opname	- Klinische opname - Dagopname
7.	Verrichtingen	- Hoofdverrichtingen - Nevenverrichtingen - Datum verrichting
8.	Aantal dagen opname	- Opnamedatum (jaar, datum en tijd) - Ontslagdatum (jaar, datum en tijd)
9.	Transferinformatie	- Transfer in - Transfer out - Geen transfer - Ziekenhuisnummer

Tabel 3 - Gegevens om indicatoren mee te berekenen, naar groep variabelen

Tevens moet een patiënt uniek herleidbaar zijn middels een administratief nummer en een patiëntidentificatienummer. Bijlage A bevat een overzicht dat per indicator binnen scope van het onderzoek aangeeft of voor de berekening informatie uit een bepaalde categorie nodig is.

3.3.2 Data voor het berekenen van sub-indicatoren

Het onderscheid in sub-indicatoren is te maken op drie niveaus:

- ▶ Patient-based (linked) vs Admission-based (unlinked);
- ▶ National-level vs Hospital level;
- ▶ Unadjusted vs. Adjusted.

Per niveau kan aanvullende data ten opzichte van de in paragraaf 3.3.1 beschreven data nodig zijn voor de berekening van de betreffende sub-indicator. Dit is toegelicht in tabel 4.

#	Niveau	Benodigde aanvullende gegevens (een of meerdere)
1.	Patient-based (linked)	- Unieke persoonsidentificatie - Data over alle ziekenhuizen heen
2.	Admission-based (unlinked)	- Geen aanvullende gegevens nodig
3.	National-level	- Geen aanvullende gegevens nodig
4.	Hospital-level	- Unieke ziekenhuisidentificatie
5.	Unadjusted	- Geen aanvullende gegevens nodig
6.	Adjusted	- Geslacht - Co-morbiditeit

Tabel 4 – Aanvullende gegevens benodigd voor het berekenen van sub-indicatoren

3.4 Afleidbaarheid uit LBZ

In hoofdstuk 1 is de vraag gesteld in hoeverre alle benodigde gegevens systematisch worden vastgelegd door ziekenhuizen en of deze beschikbaar zijn in de Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiscare (LBZ). Op basis van het medisch datamodel LBZ (versie 7.0) is getoetst of de benodigde gegevenscategorieën en specifieke variabelen voor zouden moeten komen in de database. Het gaat daarbij om de LBZ-datasets 'LBZ Opname' en 'LBZ Verrichtingen'. Daarbij is ook gekeken of aanlevering van de gegevens aan DHD verplicht is voor de ziekenhuizen. De bevindingen zijn weergegeven in tabel 5.

#	Gegeven	In LBZ	Verplicht	Toelichting
1.	Leeftijd	✓	✓	
2.	ICD-10 – Hoofddiagnose	✓	✓	
3.	ICD-10 – Nevendiagnose	✓	✓	
4.	Overlijden	✗	n.v.t.	Overlijden binnen een ziekenhuis zit wel in de LBZ. Echter is het ook nodig om gegevens te weten over overlijden in een ander, of buiten het ziekenhuis. Dit volgt uit koppeling met BRP bij CBS
5.	MDC 14	✓	✓	Af te leiden uit ICD-10
6.	MDC 15	✓	✓	Af te leiden uit ICD-10
7.	Soort opname	✓	✓	Af te leiden uit type zorgmoment
8.	Verrichtingen	✓	✓	
9.	Aantal dagen opname	✓	✓	
10.	Transferinformatie	✓	✓	Af te leiden uit herkomst en bestemming

Tabel 5 - Afleidbaarheid benodigde groep van gegevens uit de LBZ

Uit bovenstaande tabel blijkt dat enkel de gegevens met betrekking tot de categorie overlijden niet (altijd) zijn vastgelegd in de LBZ. Dit is niet verwonderlijk, aangezien de gegevens uit het datamodel van de ziekenhuizen afkomstig zijn en een patiënt ook buiten het ziekenhuis of in een ander ziekenhuis kan komen te overlijden. De overlijdensgegevens volgen uit een koppeling met de Basisregistratie Personen (BRP) en worden door het CBS klaargezet in de remote access-omgeving.

Uit de gesprekken met het RIVM, DHD en het CBS blijkt echter dat, hoewel theoretisch alle indicatoren uit de LBZ herleidbaar zouden moeten zijn, de gegevens die ziekenhuizen aanleveren van verschillende

kwaliteit zijn. Er zijn 10 ziekenhuizen (12.5% van het totaal) die de hoofddiagnose bij dagopname geen ICD-10-code geven. Als oorzaak wordt gegeven dat er geen sancties gekoppeld zijn aan het niet-coderen van dagopnamen: bij de klinische opnamen leidt niet-coderen van de hoofddiagnose ertoe dat ziekenhuizen geen HSMR-rapport verkrijgen, maar een dergelijke sanctie is er niet voor het coderen van dagopnamen. Daarnaast is het registreren van diagnoses een bewerkelijk proces, waar een medisch codeur aan te pas moet komen. Dit kost gemiddeld €2,50 per dagopname²⁰, waardoor er voor ziekenhuizen geen stimulans is deze gegevens aan te leveren

3.5 Conclusie

In dit hoofdstuk is beschreven hoe de OECD-indicatoren worden afgeleid uit de brongegevens in de ziekenhuizen. Hieruit kan het volgende worden geconcludeerd:

- ▼ De OECD-indicatoren beschrijven een aandoening op meerdere niveaus, bijvoorbeeld op ziekenhuis of landelijk niveau, of door al dan niet rekening te houden met geslacht, leeftijd en comorbiditeit. Dit betekent dat er rekening moet worden gehouden met aanvullende benodigde gegevens, afhankelijk van sub-indicatoren en gegevensdefinities.
- ▼ In totaal zijn er uit negen groepen gegevens nodig om tot de berekening te komen. Deze groepen beschrijven de context en samenhang van gegevens waarmee de indicator wordt geanalyseerd. Bijvoorbeeld of er sprake is van inclusie- en/of exclusiecriteria, het type opname, specifieke verrichtingen waarnaar verwezen wordt, etc. Ook de samenhang tussen ontvangen zorg in meerdere ziekenhuizen is relevant.
- ▼ Hoewel alle medische data worden vastgelegd in de LBZ, is het voor de berekening van belang dat gegevens die niet ten behoeve van het zorgproces in een specifiek ziekenhuis worden vastgelegd (zoals overlijden buiten dat ziekenhuis) uit andere bronnen worden opgehaald.

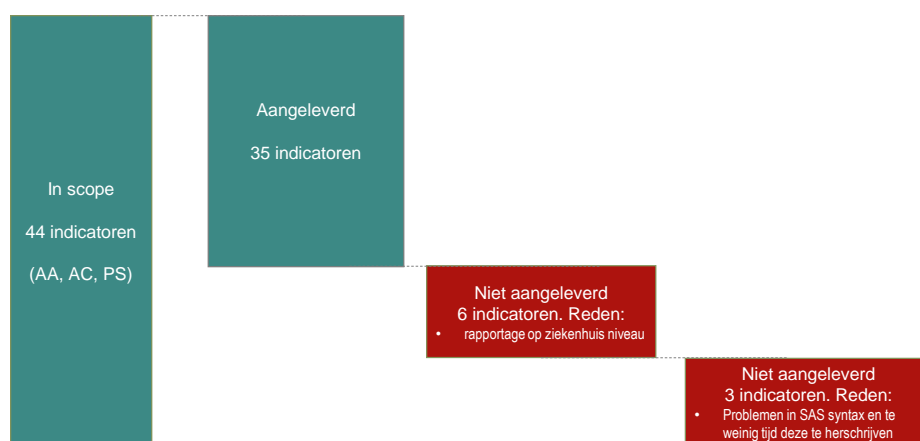
²⁰ Bron: interview DHD

4. Knelpunten

4.1 Inleiding

De afgelopen jaren is, met name door het RIVM, een aantal knelpunten ervaren bij de berekening van de OECD-indicatoren. Deze knelpunten hebben betrekking op uiteenlopende onderwerpen variërend van meer fundamentele problemen op het gebied van datadefinitie en datakwaliteit, tot organisatorische problemen die betrekking hebben op de levering van data, het proces van berekening en de kosten voor data-toegang.

Door enkele van deze knelpunten kon een deel van de indicatoren niet worden berekend. Figuur 8 geeft een beeld van de volledigheid²¹ van de indicatoren die in het eerste kwartaal van 2019 zijn aangeleverd²². Het betreft alleen de indicatoren die in scope zijn van deze onderzoeksopdracht.



Figuur 8 - Volledigheid van levering

In de volgende paragrafen wordt ingegaan op de verschillende soorten knelpunten.

4.2 Beschikbaarheid van gegevens

Met betrekking tot beschikbaarheid van gegevens is sprake van de volgende knelpunten:

LBZ

In de LBZ-diagnose set wordt bij elke opname hoofd- en nevend diagnoses gegeven, maar in het verleden werd hier wisselend onderscheid in gemaakt in de verrichtingsset. Daardoor was het niet altijd duidelijk wat de primaire diagnose bij de verrichting was. Voorheen moest het ziekenhuis zelf registreren welke verrichting de hoofdverrichting was en was er soms onduidelijkheid over de volledigheid of een inconsistent gebruik van het type diagnose. Dat vraagt om her-codering. Sinds 2018 wordt dit afgeleid via een algoritme door DHD en zou dit voor toekomstige aanleveringen opgelost moeten zijn. Een mogelijk toekomstig probleem is dat de LBZ-data niet volledig dekkend is voor alle medisch-specialistische zorg die in Nederland verstrekt wordt. Deelname aan de LBZ is statutair verplicht gesteld voor de leden van de NVZ (dus vrijwel alle algemene en categorale ziekenhuizen). Daarnaast leveren volgens de NFU ook alle universitaire ziekenhuizen data aan. De zelfstandig behandelcentra leveren echter geen data aan de LBZ. Momenteel vormt dit geen

²¹ N.B. het betreft alleen de indicatoren die in scope zijn van deze onderzoeksopdracht (Primary Care - Avoidable Hospital Admissions, Acute Care, Patient Safety)

²² Bron: Terugrapportage project 'aanvullende berekeningen OECD-indicatoren', RIVM, april 2019

knelpunt: ZBC's bieden planbare zorg waarbij, over het algemeen, patiënten niet in het behandelcentrum overnachten. In de bestudeerde indicatoren gaat het of om acute zorg, of om opnames korter dan 2 dagen, waardoor de gegevens die de ZBC's registreren momenteel buiten de scope van de benodigde gegevensset vallen. Als de indicatorenset wordt uitgebreid met indicatoren die ook betrekking hebben op planbare zorg en/of dagopnamen, moet nagedacht worden over de vraag hoe ook de informatie van ZBC's wordt meegenomen.

▼ Verrichtingen

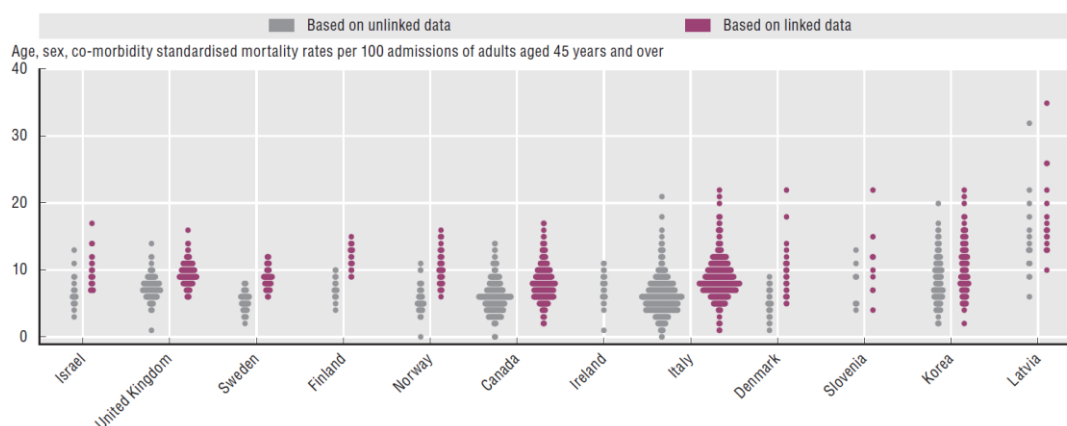
Voor een deel van de indicatoren is informatie over verrichtingen noodzakelijk. Daartoe moest tot nu toe een apart bestand bij DHD worden aangekocht door het RIVM. Dit vergt extra verwerking en de afstemming met DHD verliep niet altijd soepel. Het CBS is voornemens in de toekomst ook verrichtingen van DHD te betrekken omdat deze gegevens ook nodig zijn voor andere CBS-rapportages. Vanaf 2019 vraagt het CBS ook deze verrichtingenbestanden op en zullen ook deze als microdatabestand beschikbaar zijn voor het RIVM.

Daarnaast is in de loop van enkele jaren de gebruikte classificatie van verrichtingen gewijzigd van de oude CVV (Classificatie van Verrichtingen)-code naar het Verrichtingenbestand (CBV) en Zorgactiviteitcodes (ZA). De OECD definieert de verrichtingen in ICD-9 verrichtingencodes. Het RIVM moest daarom alle ICD-9 verrichtingencodes mappen met CVV-, CBV-, en ZA-codes. Dit betekende veel programmeerwerk. Dit was echter een eenmalige activiteit en het knelpunt is nu opgelost. Wat de gevolgen zullen zijn van een eventuele toekomstige invoering van de International Classification of Health Interventions (ICHI)²³ in Nederland, is nog niet in te schatten.

▼ Rapportage op ziekenhuisniveau

Het CBS is bij wet gebonden aan het voorkomen van de herleidbaarheid van gegevens naar afzonderlijke personen, ondernemingen of instellingen²⁴. Hoewel ziekenhuisnummers in de LBZ betekenisloos zijn, mogen gegevens op individueel ziekenhuisniveau niet uit de CBS-omgeving worden geëxporteerd omdat in theorie herleidbaarheid naar ziekenhuizen mogelijk is door combinatie met andere vrij beschikbare gegevens. Hierdoor is de rapportage op ziekenhuisniveau niet mogelijk. Ter illustratie is in figuur 9 een voorbeeld²⁵ gegeven van de door de OECD gewenste rapportage.

6.21. Thirty-day mortality after admission to hospital for AMI based on linked and unlinked data, 2013-2015 (or nearest years)



Figuur 9 - Voorbeeld van rapportage op ziekenhuisniveau

²³ 'The International Classification of Health Interventions (ICHI)' wordt ontwikkeld om zorginterventies internationaal te kunnen rapporteren en analyseren voor statistische doeleinden. ICHI wordt in 2019 getest en doorontwikkeld. <https://www.who.int/classifications/ichi/en/>

²⁴ Wet op het CBS, artikel 37 lid 3.

²⁵ Bron: Health at a Glance 2017 © OECD 2017.

Dit knelpunt staat los van het proces van de berekening van de indicatoren. Rapportage op ziekenhuisniveau is functioneel mogelijk, maar wordt niet toegestaan door de wet op het CBS.

4.3 Definitie van gegevens

Met betrekking tot de definitie van gegevens is sprake van de volgende knelpunten:

- De afgelopen jaren heeft een migratie plaatsgevonden van de Landelijke Medische Registratie (LMR) naar de Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg (LBZ). Daardoor zijn namen van gegevens, gegevensdefinities en rekenregels gewijzigd. Dit betekende veel programmeerwerk voor het RIVM, maar dit was eenmalig en het knelpunt is nu opgelost.
- Ook gedurende de looptijd van het project werden de definities van de indicatoren nog aangepast door de OECD. Dit wordt wel doorgegeven aan de deelnemende landen, maar vergt nieuw uitzoekwerk, het opnieuw vergelijken van definities met brondata en aanpassing van de syntax. Dit vraagt veel flexibiliteit.

4.4 Kwaliteit van gegevens

Een deel van de knelpunten heeft betrekking op de kwaliteit van de gegevens door de ziekenhuizen.

- Ontbrekende opnamen**
Een aantal ziekenhuizen registreert slechts een deel van de opnamen. Vanaf 2014 zijn in ieder geval de klinische opnamen volledig gecodeerd. Voor de dagopnamen geldt wel een incompleetheid van de registratie van ICD10-diagnosen.
- Ontbrekende diagnoses**
Een aantal ziekenhuizen registreert uit kostenoverwegingen geen diagnoses bij dagopnamen.
- Ontbrekende verrichtingen**
Soms ontbreken verrichtingen of worden alleen hoofd- en geen nevenverrichtingen geregistreerd. Sinds 2014 zijn de verrichtingen in principe compleet.
- Ontbrekende complicaties**
Het vermoeden is dat complicaties onvolledig worden geregistreerd. Deze zijn nodig om patiëntveiligheidsindicatoren te berekenen.

Deze problemen zijn van invloed op de accuratesse en representativiteit van de berekening van de OECD-indicatoren.

4.5 Berekening van de indicatoren

Bij de berekening van de indicatoren worden door het RIVM de volgende knelpunten ervaren:

- Complexiteit**
De opbouw van de syntax van de SAS-programmatuur is complex, waardoor wijzigingen die moeten worden doorgevoerd veel tijd kosten. Daarnaast bleken er foutjes in de door de OECD aangeleverde SAS-syntax te zitten en door de complexiteit kostte het veel tijd om deze fouten te achterhalen. Deze knelpunten zijn inmiddels opgelost, maar het is niet met zekerheid te zeggen of deze niet weer optreden wanneer rekenregels wijzigen.
- Werkwijze**
De berekening in de remote-access omgeving van het CBS is omslachtig en tijdrovend.

Output-controle

De controle van de output door het CBS zorgt voor enkele dagen vertraging. Een oorzaak hiervoor is dat de outputbestanden van het RIVM dusdanig groot zijn, dat het CBS aangeeft hier enkele dagen verwerkingstijd voor nodig te hebben.

Deze problemen zijn inherent aan het uitgangspunt dat de berekeningen in een beveiligde omgeving bij het CBS plaatsvinden en dat gebruik gemaakt moet worden van SAS.

4.6 Planning

In de recente aanleveringen is het RIVM gedurende het hele proces geconfronteerd met vertragingen door uiteenlopende omstandigheden, onder andere:

OECD: Beschikbaarheid SAS-programmatuur

Een deel van de SAS-programma's was niet op tijd beschikbaar.

DHD: Beschikbaarheid data

De toegang tot de data was vertraagd. Dit had diverse oorzaken. Het RIVM wilde de aanschaf van de datasets combineren voor verschillende afdelingen van het RIVM, wat niet binnen de vereiste doelbinding verstrekt kon worden door DHD. Daarnaast was DHD niet bekend met de nieuwe AVG-formulieren van het CBS, waardoor er vertraging werd opgelopen. Ook werden in eerste instantie niet-correcte, en dus niet-buikbare verrichtingenbestanden aangeleverd.

VWS: Opdracht

De opdrachtverlening door VWS aan het RIVM was vertraagd als gevolg van wisselingen bij de opdrachtgever.

RIVM: Doorwerking vertragingen

Vertragingen moesten binnen RIVM door twee afdelingen opgevangen worden. Het herplannen vergde veel inzet.

Voor zover niet opgelost, kunnen deze knelpunten in de toekomst voorkomen worden door van tevoren goede afspraken te maken en een jaarplanning op te stellen. De berekening van de indicatoren is immers een regulier tweejaarlijks proces. Het is daarnaast mogelijk om meerdere onderzoeksdoelen in één data-aanvraag te combineren zoals bijvoorbeeld ook het IKNL doet. Dit vereist coördinatie tussen de onderzoekers van het RIVM.

4.7 Kosten

Ten aanzien van de kosten ervaart het RIVM de volgende knelpunten:

Kosten data DHD

Bij de meest recente berekening van de indicatoren (over 2 jaar) bedroegen de kosten voor de aanschaf van data bij DHD € 40.000. Hiervan werd € 15.000 gefinancierd uit de reguliere programmabegroting en het resterende bedrag was onderdeel van een aanvullende opdracht²⁶.

Het RIVM gebruikt de gegevens uit de LBZ echter niet alleen voor de berekening van de OECD-indicatoren, maar ook voor onderzoek ten behoeve van VZinfo, de Staat VenZ, de Kosten van Ziekten studie en diverse producten op het terrein van milieugezondheid en infectieziekten.

Omdat DHD niet toestaat dat data die voor een bepaald doel wordt opgevraagd worden gebruikt berekeningen in het kader van andere doelstellingen, betaalt RIVM meerdere malen voor dezelfde data.

²⁶ Onderdeel van deze aanvullende opdracht was de berekening van nieuwe indicatoren en de herberekening van oude indicatoren. Het exact bedrag per jaar is niet verder onderzocht.

▀ Kosten SAS-licenties

Het CBS belast de kosten voor het gebruik van SAS in de remote access-omgeving door aan het RIVM. Het RIVM heeft echter al een eigen contract met SAS en betaalt nu dubbel. Het gaat om een bedrag van circa € 6.000 per jaar. SAS kan dit corrigeren zodat het RIVM met de eigen licenties in de remote access-omgeving van het CBS kan werken, maar dit vergt afstemming tussen RIVM en de financiële administratie van het CBS.

4.8 Conclusie

Samenvattend kan worden geconcludeerd dat een aanzienlijk deel van de knelpunten inmiddels is opgelost en dat enkele andere knelpunten (rapportage op ziekenhuisniveau, gebruik van SAS) niet gerelateerd zijn aan het leveringsproces, maar inherent zijn aan de systematiek voor de berekening van de indicatoren.

Het knelpunt rond de kosten van de levering van data is echter niet opgelost. Het gaat hierbij niet om kosten die door het aanleveringsproces zelf worden veroorzaakt, maar om een financieringsvraagstuk. DHD wordt gefinancierd door de ziekenhuizen en heeft van NVZ en NFU de opdracht om de kosten voor de ziekenhuizen zo laag mogelijk te houden, onder andere door een vergoeding in rekening te brengen voor het gebruik van de ziekenhuisdata door derden, in dit geval het RIVM. De vraag kan worden gesteld waarom de overheid (i.c. het ministerie van VWS) voor de berekening van de OECD-indicatoren via het RIVM moet betalen voor ziekenhuisdata die reeds met publiek geld zijn betaald. De kosten die DHD maakt voor aanlevering en verwerking moeten echter wel worden opgebracht. De totale bijdrage van aanvragers bedraagt maar 10% van de totale centrale verzamelkosten en de decentrale verzamelkosten binnen de ziekenhuizen zijn nog vele malen hoger.

Daarnaast zijn op operationeel niveau verbeteringen gewenst om het proces soepeler te laten verlopen. Belangrijk is het maken van goede onderlinge afspraken over het gestructureerd en planmatig uitvoeren van alle benodigde activiteiten²⁷. Het leveren van gegevens en berekenen van indicatoren zijn immers jaarlijks terugkerende activiteiten die inmiddels bekend zijn en goed kunnen worden gepland. Daarnaast dienen er structurele afspraken gemaakt te worden over opdrachtverstrekking. Tenslotte is het van belang om wijzigingen die schakels van de keten raken tijdig op te merken en daarop actie te ondernemen,

²⁷ Dit heeft het RIVM zelf ook aangegeven.

5. Duurzame aanlevering van gegevens

In dit hoofdstuk wordt achtereenvolgens in gegaan op de mogelijkheid tot vereenvoudiging van de informatieketen en eventuele andere mogelijkheden tot verduurzaming van de keten waarin de OECD-indicatoren tot stand komen.

5.1 Vereenvoudiging van de keten

De aanlevering van gegevens en de berekening van de OECD-indicatoren is een complex proces waarbij naast de bronhouders en de OECD drie partijen zijn betrokken: DHD, het CBS en het RIVM. Daarbij worden gegevens meerdere malen gekopieerd en opgeslagen. Daarnaast leveren alle drie de partijen ook andere rapportages over de gezondheidszorg. De vraag is of en op welke wijze het proces is te verbeteren of te vereenvoudigen. Daartoe wordt hierna per partij in gegaan op de specifieke rol en toegevoegde waarde in het huidige aanleveringsproces en of het voordeel oplevert als die partij de OECD-indicatoren berekent (in plaats van het RIVM).

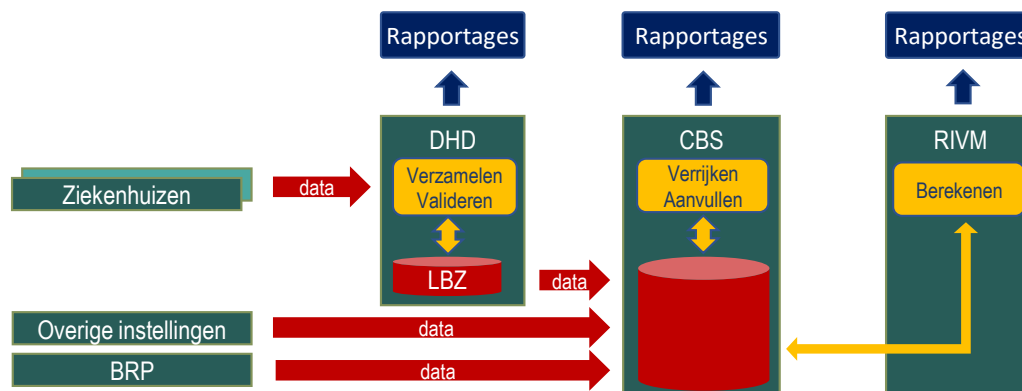
De rol en toegevoegde waarde van DHD in de OECD-keten is het verzamelen en valideren van gegevens van de ziekenhuiszorg en het op een gestandaardiseerde wijze beschikbaar stellen van die gegevens. Als DHD beschikt over de gegevens en zelf rapportages maakt kan de vraag worden gesteld of DHD de OECD-indicatoren niet ook zelf kan berekenen. Los van de vraag of DHD hiervoor over de benodigde expertise beschikt, kan gesteld worden dat DHD niet over alle benodigde gegevens beschikt. DHD beschikt immers alleen over gegevens van ziekenhuizen en de OECD-rapportage omvat ook andere onderdelen van de gezondheidszorg zoals de geestelijke gezondheid. Daarnaast zijn aanvullende gegevens van buiten de zorg nodig zoals bijvoorbeeld vanuit de BRP.

De overige gegevens zijn wel beschikbaar bij het CBS. Het CBS heeft immers op grond van haar wettelijke taak toegang tot alle benodigde gegevensbronnen en heeft de bevoegdheid om deze gegevens te verrijken met BRP-gegevens teneinde mortaliteit gerelateerde indicatoren te kunnen berekenen. Het CBS is hiermee een onmisbare schakel in de keten. De toegevoegde waarde van het CBS is het verrijken en aanvullen van gegevens.

Daarmee kan de vraag worden gesteld waarom de OECD-indicatoren dan niet door het CBS kunnen worden berekend. Het CBS maakt immers soortgelijke rapportages op nationaal en Europees niveau. Aangezien de berekening van de OECD-indicatoren feitelijk bij het CBS plaats vindt op systemen van het CBS, ligt het informatiekundig gezien niet voor de hand om de berekening door het RIVM uit te laten voeren. Dat dit in de praktijk wel gebeurt heeft te maken met de activiteiten en wettelijke taken van het RIVM. Het RIVM participeert sinds 2003 in de OECD-werkgroep 'Health care quality and outcomes' (HCQO). Hier komen, naast de in dit rapport beschreven ziekenhuisindicatoren, ook andere indicatoren aan bod. Sommige hiervan berekent het RIVM zelf, zoals vaccinatiegraad, andere vraagt het RIVM aan andere instituten om te berekenen, zoals patiëntervaringen. Naast het HCQO-project zijn er diverse andere werkgroepen op het gebied van de gezondheid, bijvoorbeeld 'Health Statistics', waar het CBS in participeert. OECD-indicatoren die uit deze werkgroep voortkomen, worden door het CBS berekend en aangeleverd.

Er lijkt weinig te winnen door de rolverdeling tussen RIVM en CBS aan te passen. Het RIVM heeft inmiddels jarenlange ervaring en een netwerk opgebouwd. Tevens moet bedacht worden dat het RIVM meer soortgelijke rapportages maakt op basis van dezelfde LBZ-gegevens. De huidige taakverdeling met betrekking tot de OECD-indicatoren tussen het CBS en het RIVM heeft dan ook vooral organisatorische consequenties in de vorm van extra afstemming, verrekening van de kosten van het gebruik van SAS en discussie over de kosten van de levering van gegevens door DHD.

Samenvattend: de rol van DHD is het verzamelen en beschikbaar stellen van ziekenhuisgerelateerde gegevens, het CBS voegt hier gegevens uit andere bronnen aan toe en het RIVM beschikt over de expertise om de berekeningen uit te voeren. Dit is in figuur 10 schematisch weergegeven.



Figuur 10 - Rolverdeling DHD, CBS en RIVM

5.2 Trends in het zorginformatielandschap

Uit de voorgaande paragraaf blijkt dat de OECD-keten waarin DHD gegevens verzamelt en beschikbaar stelt, CBS deze verrijkt en het RIVM de indicatoren berekent, niet is te verduurzamen door een verschuiving van rollen en taken binnen de keten. In de bredere zorgarchitectuur is echter een aantal grotere bewegingen gaande die potentieel kunnen leiden tot een verduurzaming van informatieketens waarin medische data wordt uitgewisseld en verwerkt. Dat zijn conceptuele lijnen die achter initiatieven als de Personal Health Train, zorginformatiebouwstenen en ICHOM zitten. Deze raken vaak niet de keten in zijn geheel, maar raken wel de registratie aan de bron (het ziekenhuis) of de wijze waarop data worden ontsloten of berekend. Een niet limitatieve lijst van dergelijke trends omvat:

- ▼ Registratie aan de bron;
- ▼ Dataminimalisatie;
- ▼ Gebruik van FAIR-data;
- ▼ Regie op gegevens;
- ▼ Generieke zorginfrastructuur.

Indien een van deze concepten tot verduurzaming van de OECD-keten moet leiden, zou dat moeten betekenen dat deze zinvolle impact op de huidige keten heeft. Om de toepasbaarheid te beoordelen is per trend kort uitgewerkt wat deze kan betekenen voor de OECD-berekening en of dit mogelijk leidt tot een meer duurzame wijze van berekenen.

▼ Registratie aan de bron

Het doel van 'registratie aan de bron' is zorginformatie eenmalig en eenduidig vastleggen zodat deze meervoudig gebruikt kan worden. Dit zorgt ervoor dat de bronhouder niet voor de berekening van een specifieke kwaliteitsregistratie gegevens hoeft vast te leggen die hij normaal gesproken niet zou registreren in het kader van het zorgproces, of die niet gebruikt worden voor andere registraties. De data die gebruikt wordt voor de berekening van de OECD-indicatoren volgt echter nu al uit informatie die ten behoeve van het zorgproces wordt vastgelegd. Daarnaast wordt deze zorginformatie verrijkt met andere datasets waarin gegevens in het kader van het zorgproces in een ander ziekenhuis, of overlijdensregistratie zijn vastgelegd. De OECD-keten voldoet al in zeer gevorderde mate, zo niet geheel, aan het gebruik maken van registraties aan de bron.

Eenduidige registratie kan worden bereikt door gebruik te maken van zorginformatiebouwstenen (zibs). Uit hoofdstuk 5.4 zal blijken dat, hoewel zibs geschikt zijn voor het gestandaardiseerd vastleggen van gegevens, deze nog met een onvoldoende dekkingsgraad beschikbaar zijn om alle gegevens die nodig zijn voor de berekening van de indicatoren vast te leggen. Ook hier geldt dat aanvullende data nodig is om zorginformatiebouwstenen aan te vullen met gegevens van buiten het ziekenhuis.

▼ *Dataminimalisatie*

De aard van de OECD-indicatoren is dusdanig dat veel data moet worden verzameld en verwerkt om gegevens van een unieke patiënt of ziekenhuis te kunnen koppelen en een zorgproces over het jaar heen te kunnen volgen. Data die geregistreerd is in een ziekenhuis maar niet relevant lijkt kan niet bij voorbaat worden uitgesloten. Het is immers mogelijk dat deze data in relatie tot data van een ander ziekenhuis wel relevant wordt. Daarnaast is voor de berekening van de OECD-indicatoren de context en samenhang van zorg gerelateerde gegevens van belang. Dataminimalisatie is een concept dat zich niet goed leent voor de OECD-keten.

▼ *FAIR-data*

Met de FAIR-dataprincipes wordt beoogd dat het onderling verbinden en het hergebruiken van data vaker mogelijk is en efficiënter verloopt. Binnen de OECD-keten is al volop sprake van hergebruik van datasets (registraties van ziekenhuizen, LBZ van DHD, BRP via RvIG en microdatabestanden van het CBS). Omdat het gaat om data waarvan het gebruik echter aan een bijzonder regime is onderworpen, ten minste vanwege vertrouwelijkheid, vragen de uitwisselingen in de keten om specifieke afspraken. Het voordeel van het toepassen van de FAIR-principes op een keten die al functioneert en waar hoe dan ook specifieke afspraken gelden, is beperkt.

▼ *Regie op gegevens*

Regie op gegevens gaat over expliciete en gespecificeerde mogelijkheden voor en toestemming van de patiënt voor het verzamelen van zorggegevens, het gebruik en het verstrekken aan derden, veelal andere zorgverleners. De gegevens die in het kader van de OECD-indicatoren worden verzameld en bewerkt, worden echter niet op basis van toestemming verwerkt. Deze gegevens worden opgevraagd door het CBS op basis van een wettelijke grondslag. Het CBS geeft vervolgens aan het RIVM toegang tot deze gegevens omdat het RIVM een bij wet ingestelde instelling voor wetenschappelijk onderzoek is. Gespecificeerde toepassing lijkt dus geen impact te hebben op deze verzameling en verstrekking van data. Mocht dit door wetswijziging of inrichting van gespecificeerde toestemming anders blijken te worden, dan moet in het oog worden gehouden dat een lagere dekkingsgraad van deelnemers kan leiden tot een niet-representatieve dataset waarop beleidsstatistieken en -doelstellingen worden gemonitord.

Gegeven het bovenstaande blijkt dat verschillende conceptuele bewegingen ofwel al van toepassing zijn op de informatieketen, ofwel de keten niet fundamenteel raken door specifieke kenmerken van de OECD-aanleveringen.

Het belang om de keten te vertegenwoordigen binnen de context van de bewegingen in het bredere zorginformatielandschap is wel zeer relevant. Een mogelijk risico is dat ontwikkelingen die de keten nu niet raken, in de toekomst schakels in de keten raken waarvan de OECD-keten afhankelijk is. Het is daarom aan te bevelen om het belang van de OECD-keten te borgen in de discussies over het bredere zorginformatielandschap.

In de volgende paragrafen wordt dieper in gegaan op drie specifieke toepassingen van de concepten, namelijk Personal Health Train, ICHOM en zorginformatiebouwstenen.

5.3 Toepassing van Personal Health Train

Eén van de onderzoeksvragen is of het proces voor de levering en berekening van de OECD-indicatoren is te vereenvoudigen door toepassing van het concept van Personal Health Train (PHT). Dit concept is gebaseerd op de FAIR²⁸-dataprincipes. De grondgedachte is om algoritmes naar de data van de bronhouder te brengen in plaats van data bij bronnen te verzamelen en op een centrale plaats op te slaan alvorens die verder te verwerken.

De Personal Health Train is een alternatief concept voor het ontsluiten van de brongegevens bij het ziekenhuis voor de partijen die de OECD-indicatoren berekenen.

Een voorbeeld van een toepassing is het ophalen van informatie bij bronhouders (instellingen en patiënten) voor wetenschappelijk onderzoek ("treinmetafoor"). De bronhouders zetten gegevens op een gestandaardiseerde wijze gereed ("station metafoor") en kunnen aangeven welke gegevens voor welke toepassingen mogen worden afgenomen. Een randvoorwaarde is dat treinen en stations zijn gecertificeerd, gebruik van gegevens volledig onder controle is en er een audit trail is²⁹.

Het PHT-concept is vooral zinvol voor situaties:

- a) Met veel verschillende afnemers;
- b) Waarbij de bronhouder de keuze heeft om toegang tot gegevens te geven;
- c) Waarbij er sprake is van afname van een kleine gegevensset (door selectie of berekening) uit een veel groter geheel voor een specifieke toepassing (principe van dataminimalisatie);
- d) Waarbij gegevens niet op recordniveau hoeven te worden gematcht met andere bronnen;
- e) Waar gegevens op een gestandaardiseerde wijze beschikbaar zijn;
- f) Waarbij de kwaliteit van gegevens voldoende is voor het doel van de afnemer.

Toepassing van het PHT-concept voor de berekening van OECD-indicatoren betekent dat het RIVM, CBS of OECD zelf de benodigde informatie bij de ziekenhuizen gaat ophalen. Om de toepasbaarheid te beoordelen is het ophalen van gegevens voor de berekening van de OECD-indicatoren getoetst aan de bovenstaande criteria.

Keuze om gegevens te delen

Er is geen sprake van keuzevrijheid voor ziekenhuizen. De levering van gegevens voor de OECD-rapportage is - hoewel geen echte verplichting – gebaseerd op een "gentlemen's" agreement".

Dataminimalisatie

Er kan worden betoogd dat voor de berekening van de OECD-indicatoren niet alle opnamen relevant zijn, maar slechts die opnamen voor specifieke aandoeningen. Echter is voor de berekening van de OECD-indicatoren de context en samenhang van zorggerelateerde gegevens van belang waardoor een zeer minimale dataset niet voldoende gaat zijn. Dit argument hangt samen met onderstaande stelling 'gegevens staan niet op zichzelf'.

Gegevens staan niet op zichzelf

Het is niet mogelijk met een algoritme de gewenste informatie bij de ziekenhuizen op te halen waarbij de gegevens zelf bij de ziekenhuizen blijven. Het berekenen van indicatoren op landelijk niveau komt immers niet overeen met het optellen van indicatoren per ziekenhuis, maar is alleen mogelijk door de benodigde basisgegevens te verzamelen en daarop een aantal bewerkingen uit te voeren. Voor het berekenen van patiëntgebonden indicatoren is instellings-overstijgende informatie nodig om relevante selecties te maken of data te verrijken. Bijvoorbeeld voor het berekenen van sterftecijfers moeten gegevens uit de BRP en uit de bronregistratie op patiënt niveau worden

²⁸ Findable, Accessible, Interoperable en Reusable

²⁹ Zie <https://www.dtls.nl/fair-data/personal-health-train/>

gecombineerd. Toepassing van het PHT-concept betekent dat er op persoonsniveau relaties moeten worden gelegd tussen gegevens die bij verschillende bronnen worden opgehaald. Dit zorgt voor extra complexiteit en doet het mogelijk voordeel van dataminimalisatie via PHT teniet.

▼ Gegevens zijn niet gestandaardiseerd beschikbaar

Op dit moment zijn de benodigde gegevens niet op een gestandaardiseerde wijze beschikbaar bij ziekenhuizen. Deze gestandaardiseerde gegevenslevering is nu juist één van de kerntaken van DHD:

“DHD ontzorgt de ziekenhuizen door wettelijke verplichtingen (CBS) en gegevensverzoeken van branche, ziekenhuizen, overheid en onderzoekers af te handelen”³⁰.

DHD vervult hiermee een taak van de ziekenhuizen en is op te vatten als een “shared service center” voor informatieverzoeken. DHD is daarbij geen zelfstandige verwerkingsverantwoordelijke, maar een verwerker die handelt in opdracht van ziekenhuizen. DHD is immers van en voor de ziekenhuizen.

Het op een gestandaardiseerde wijze beschikbaar stellen van gegevens is feitelijk niets anders dan het gereedzetten van de data op een station. Alleen in plaats van een eigen station per ziekenhuis is er sprake van één gemeenschappelijk station: de LBZ.

▼ Kwaliteit van gegevens niet altijd gegarandeerd

Het is de vraag of de gegevens die de ziekenhuizen zelf aanleveren van voldoende kwaliteit zijn. Een belangrijk taak van DHD is immers de controle op verwerkbaarheid, codering, formaat, consistentie met eerdere gegevens, onderlinge relaties en inhoudelijke juistheid³¹.

Om bovenstaande inhoudelijke redenen zal de Personal Health Train in deze keten lastig van de grond te krijgen zijn zonder de meerwaarde van het concept te verliezen: de belofte van de PHT is de analyse naar de data brengen, in plaats van de data naar de analyse. Bij ingewikkelde PHT-analyses, waarbij niet eenduidig voldaan kan worden aan de randvoorwaarden, leidt de PHT juist tot meer complexiteit. De berekening van de OECD-indicatoren is niet het type vraag dat zich leent voor een PHT. Uit de aard van de indicatoren volgt dat er alsnog veel gegevens opgehaald moeten worden om aandoeningen in een context en samenhang te kunnen analyseren.

5.4 Toepassing van zorginformatiebouwstenen

Een zorginformatiebouwsteen (zib) is een informatiemodel waar inhoudelijke afspraken vast worden gelegd met als doel informatie over het zorgproces te standaardiseren. Hierbij worden medische concepten beschreven in termen van de gegevenselementen waaruit dat concept bestaat, met binnen een zib een vastgestelde inhoud, structuur en onderlinge relatie. Een zorginformatiebouwsteen zegt dus iets over de wijze waarop data wordt vastgelegd en gestandaardiseerd kan worden uitgewisseld. Zibs zouden moeten leiden tot eenmalige registratie, aan de bron, waarbij deze registratie hergebruikt kan worden voor onder andere kwaliteitsregistraties.

In theorie zouden zibs zowel wat betreft inhoud (zorginhoudelijk) als doelstelling aansluiten bij het berekenen van de OECD-indicatoren. Zibs zeggen daarbij met name iets over de wijze waarop gegevens worden geregistreerd door de ziekenhuizen en uitgewisseld kunnen worden met de partijen die gegevenstransformaties uitvoeren. Om de relatie tussen zibs en de berekening van de OECD-indicatoren te leggen, moet er:

³⁰ Bron: <https://www.dhd.nl/over-ons/paginas/default.aspx>, oktober 2019

³¹ Zie paragraaf 2.2.

1. Worden vastgesteld wat de set van kwaliteitsindicatoren is die door de OECD wordt uitgevraagd;
2. Bepaald worden welke gegevens nodig zijn voor het berekenen van de indicatoren;
3. Worden vastgesteld of voor de benodigde gegevens al bestaande zorginformatiebouwenstenen of -elementen beschikbaar zijn.

De indicatorensets van de OECD, en de daarvoor benodigde gegevens staan vast (zie tabel 4 en 5). Op basis van de zorginformatiebouwenstenen pre-publicatie 2019.1 is onderzocht of er voor deze gegevens al zorginformatiebouwenstenen of -elementen beschikbaar zijn. Dit is weergegeven tabel 6.

#	Gegeven	Zib beschikbaar	Relevante zib	Toelichting
1.	Leeftijd	✓	Groep: Administratief ZIB: Patiënt	
2.	ICD-10 - Hoofddiagnose	✗	Groep: Klinische context ZIB: Probleem	Er is af te leiden of er sprake is van een diagnose, en of dit een werk- differentiaal-, (on)bevestigde of onbekende diagnose betreft. Echter is er geen element dat specificeert of er sprake is van een hoofd- of nevendiagnose. Daarnaast moet een mapping plaats vinden van diagnose naar een selectie van de diagnoses in de OECD-uitvraag.
3.	ICD-10 – Nevendiagnose	✗	Groep: Klinische context ZIB: Probleem	Er is af te leiden of er sprake is van een diagnose, en of dit een werk- differentiaal-, (on)bevestigde of onbekende diagnose betreft. Echter is er geen element dat specificeert of er sprake is van een hoofd- of nevendiagnose. Daarnaast moet een mapping plaats vinden van diagnose naar een selectie van de diagnoses in de OECD-uitvraag.
4.	Overlijden	✗		Uit de Zibs komt onvoldoende informatie over overlijden buiten, of in een ander ziekenhuis
5.	MDC 14	✓	Groep: Klinische context ZIB: Zwangerschap	
6.	MDC 15	✗		
7.	Soort opname	✓	Groep: Administratief ZIB: Contact	
8.	Verrichtingen	✓	Groep: Behandeling ZIB: Verrichting	Er moet nog wel een mapping plaatsvinden van de codelijst met de waardes uit de zib naar de specifieke verrichting waar de OECD naar vraagt.
9.	Aantal dagen opname	✓	Groep: Administratief ZIB: Contact	
10.	Transfer- informatie	✓	Groep: Administratief ZIB: Contact	

Tabel 6 - Relatie benodigde gegevens met zorginformatiebouwenstenen (zibs)

Uit tabel 6 blijkt dat niet voor alle gegevens die nodig zijn voor de OECD-indicatoren aansluiting is met de zibs, wat betekent dat er een ander gegevensmodel gebruikt moet worden om deze aanvullende gegevens op te vragen. Ook blijkt dat sommige zibs deels aansluiten, maar ten behoeve van gebruik

voor de berekening van de OECD-indicatoren er nog aanvullende mapping nodig is naar specifieke gegevens.

De discrepantie tussen gegevens voor de OECD-indicatoren en gegevens die volgen uit zibs is overigens niet vreemd. Zibs zijn ontwikkeld voor het eenduidig opvragen van informatie uit een ziekenhuisinformatiesysteem, voor gegevens die in het kader van het zorgproces worden vastgelegd en waarvan hergebruik zinvol wordt geacht. Voor de berekening van de OECD-indicatoren is juist de gehele context waarin een aandoening wordt geanalyseerd van belang (is een patiënt overleden binnen het ziekenhuis, is er sprake van een transfer, uitsluiten van bepaalde (neven)diagnosen).

Dit sluit niet uit dat zibs geschikt zijn voor het gestandaardiseerd vastleggen van gegevens die hergebruikt kunnen worden voor de berekening van de OECD-indicatoren. Dit vergt echter aanpassing van de zibs. Daarnaast zal er altijd nog informatie van buiten het ziekenhuis nodig blijven, in ieder geval om de overlijdensregistratie toe te voegen als informatiebron.

5.5 Toepassing van ICHOM

Het International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) is een internationaal samenwerkingsverband dat meetinstrumenten ontwikkeld om de uitkomsten van medische zorg te kunnen vergelijken. Dit gaat verder dan het meten van medische uitkomsten: ICHOM-sets zijn een combinatie van administratieve, klinische en door de patiënt gerapporteerde metingen, gestandaardiseerd naar uitkomstmaten. Het doel is om per aandoening datasets te publiceren die het 'samen beslissen' door patiënt en zorgverlener kunnen ondersteunen met gestandaardiseerde, voor de patiënt relevante uitkomsten voor behandelingen voor een specifieke aandoening. Hiervoor moeten de benodigde gegevens door bronhouders gestandaardiseerd worden vastgelegd en uitgewisseld.

Momenteel zijn er voor 28 aandoeningen sets gepubliceerd en zijn er voor 8 aandoeningen ICHOM-sets in ontwikkeling. Omdat ICHOM aandoening-gerichte meetinstrumenten levert, is er voor het bepalen van een relatie tussen ICHOM en de OECD-indicatoren, allereerst een vertaalslag gemaakt van de OECD-indicatoren binnen scope naar de gerelateerde aandoening. Vervolgens is onderzocht of er voor deze aandoening al een ICHOM-uitkomstmaat beschikbaar is ofwel aan gewerkt wordt.

#	OECD	Vertaling aandoening	ICHOM-set beschikbaar	Toelichting
1.	Asthma hospital admission	Astma	✘	
2.	COPD hospital admission	COPD	✘	
3.	CHF hospital admission	Hartfalen	✓	
4.	Hypertension hospital admission	Hypertensie	✓	Alleen landen met laag of middel inkomen
5.	Diabetes hospital admission	Diabetes	✓	Alleen volwassenen
6.	Diabetes lower extremity amputation	Diabetes	✓	Alleen volwassenen
7.	AMI 30-day mortality	Hartinfarct	✘	
8.	Hemorrhagic stroke 30-day mortality	Hersensbloeding	✓	
9.	Ischemic stroke 30-day mortality	Herseneninfarct	✓	
10.	Hip fracture initiated w/i 2 days	Heupfractuur	✘	
12.	Retained surgical item	Geen aandoening	n.v.t.	
13.	Patient safety – indicators related to hip&knee replacement	Vervanging heup of knie	✘	
14.	Postoperative sepsis	Post-operatieve sepsis	✘	
15.	Post-operative wound dehiscence	Post-operatieve wonddehiscentie	✘	

Tabel 7 - Beschikbaarheid ICHOM-set voor aandoeningen in OECD-uitvraag

Uit tabel 7 blijkt dat voor 8 van de 13 unieke aandoeningen waar de OECD-indicatoren zich op richten al een ICHOM-set beschikbaar is. De vervolgvraag is of voor deze aandoeningen ook daadwerkelijk alle gegevens die benodigd zijn voor de berekening van de OECD-indicatoren worden vastgelegd in de betreffende ICHOM-set. Hiervoor wordt weer uitgegaan van de gegevens die verzameld moeten worden om de OECD-indicatoren te berekenen. Op basis van de achterliggende informatiemodellen van de ICHOM-sets is onderzocht of de benodigde gegevens potentieel beschikbaar zijn in ICHOM.

#	Gegeven	In ICHOM	Toelichting
1.	Leeftijd	✓	
2.	ICD-10 – Hoofddiagnose	✓	Niet bekend of het de hoofddiagnose voor de opname is
3.	ICD-10 – Nevendiagnose	✗	
4.	Overlijden	✓	
5.	MDC 14	✗	
6.	MDC 15	✗	
7.	Soort opname	✗	
8.	Verrichtingen	✓	Bepert tot de verrichtingen die ICHOM meet
9.	Aantal dagen opname	✓	
10.	Transferinformatie	✗	

Tabel 8 - Relatie benodigde informatie met ICHOM-informatiemodellen

Uit tabel 8 blijkt dat een aantal gegevens die benodigd zijn voor de berekening van de OECD-indicatoren ontbreekt. ICHOM is gericht op het meten van uitkomsten van verschillende behandelingen per aandoening, voor een beperkt aantal aandoeningen. Daarnaast blijkt dat de context waarin een diagnose wordt geanalyseerd voor OECD-doeleinden van belang is: er wordt voor de OECD-indicatoren een sub-selectie gemaakt op basis van (dag)opnamen. Dit is niet mogelijk met de ICHOM-standaarden omdat deze te beperkt zijn tot behandelingen en/of verrichtingen voor een specifieke diagnose.

Naast het feit dat niet alle gegevens die benodigd zijn voor berekening van de OECD-indicatoren worden vastgelegd middels de ICHOM-standaarden, is het ook van belang het verschil in doelstelling te erkennen. De OECD-indicatoren hebben betrekking op landelijke cijfers over de kwaliteit van de gezondheidszorg ('uitkomsten van gezondheidszorg'). ICHOM daarentegen gaat over uitkomsten van individuele patiënten voor een specifieke aandoening ('uitkomstgerichte zorg'). Het is daarom niet te verwachten dat in de toekomst ICHOM volledig genoeg zal zijn als kwaliteitsregistratie om ook de OECD-indicatoren uit af te kunnen leiden.

5.6 Conclusie

Uit de voorgaande paragrafen kunnen de volgende conclusies worden getrokken:

- ▶ Uitgaande van het huidige proces is er geen fundamentele vereenvoudiging van de keten mogelijk. Wel kan – zoals in het voorgaande hoofdstuk aangegeven – op operationeel niveau de afstemming worden verbeterd.
- ▶ Het concept van PHT biedt voor de berekening van de OECD-indicatoren sec geen toegevoegde waarde en introduceert extra complexiteit. Daarbij moet worden aangetekend dat de levering van gegevens van OECD-indicatoren slechts een van de vele vormen van rapportage is in het

zorgdomein en dat als breder wordt gekeken het PHT-concept op termijn mogelijk wel toegevoegde waarde heeft. Een dergelijke analyse viel buiten de scope van de onderzoeksopdracht.

- ▼ De voor de berekening van de OECD-indicatoren benodigde gegevens volgen niet een op een uit de zibs. Hiervoor zou aanvullende mapping van gegevens nodig zijn.
- ▼ Het is niet mogelijk om ICHOM-standaarden in te zetten als een alternatieve wijze van berekening van de indicatoren. De gegevensdefinities van ICHOM en de OECD sluiten niet op elkaar aan. Daarnaast zijn ICHOM-standaarden beperkt tot behandelingen en/of verrichtingen voor een specifieke diagnose. Het beeld dat dit oplevert is niet volledig genoeg voor de rapportage aan de OECD.

Bijlage A Overzicht indicatoren

De onderstaande tabel geeft een overzicht van de OECD-indicatoren die tijdens het onderzoek zijn onderzocht

in	Indicator omschrijving	Groep van indicatoren	Levering OECD uitvraag 2019 ¹⁾	Hospital level	Linked data ³⁾	Status	SAS	Leeftijd	ICD-10 PDX	Moment en plaats van overlijden	Transfer informatie	MDC14/ MDC15	ICD-10 SDx	Dagopname	Verrichtingen	Moment van overlijden (binnen aantal dagen)	Length of stay	Aanvullende regels
AA1	Asthma hospital admission				unlinked		Nee	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	x	x	x	Dagopnamen niet meetellen
AA2	Chronic Obstructive Pulmonary Diseases (COPD) hospital admission				unlinked		Nee	✓	✓	✓	✓	✓	x	✓	x	x	x	Dagopnamen niet meetellen
AA3	Congestive Heart Failure (CHF) hospital admission				unlinked		Nee	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	x	x	x	Dagopnamen niet meetellen
AA4	Hypertension hospital admission				unlinked		Nee	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	x	x	x	Dagopnamen niet meetellen
AA5	Diabetes hospital admission				unlinked		Nee	✓	✓	✓	✓	x	x	✓	x	x	x	Dagopnamen niet meetellen
AA6	Diabetes lower extremity amputation using unlinked data	Diabetes lower extremity amputation			unlinked		Nee	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	x	x	x	Dagopnamen niet meetellen
AA7	Diabetes lower extremity amputation using linked data	Diabetes lower extremity amputation			linked		Nee	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	x	x	x	Only most severe amputation. UPI nodig. Neven-diagnose nodig (iedereen met diabetes)
AC01	AMI 30-day mortality - National level using linked data	AMI 30 day mortality			linked		Nee	✓	✓	✓	x	x	x	x	x	30	x	Alleen de laatste opname (UPI nodig)
AC02	AMI 30-day mortality - National level – Age, sex, co-morbidity, previous AMI adjusted using linked data	AMI 30 day mortality	Niet		linked	Nieuw in 18/19	Ja	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	Wordt verwezen naar SAS, algoritme niet bekend
AC03	AMI 30-day mortality - Hospital level using linked data	AMI 30 day mortality	Niet	x	linked	Nieuw in 18/19	Ja	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	Wordt verwezen naar SAS, algoritme niet bekend
AC04	AMI 30-day mortality - National level using unlinked data	AMI 30 day mortality			unlinked		Nee	✓	✓	✓	✓	x	x	x	x	30	x	Alle opnames
AC05	AMI 30-day mortality - National level - Age, sex, co-morbidity adjusted using unlinked data	AMI 30 day mortality			unlinked	Nieuw in 18/19	Ja	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	Wordt verwezen naar SAS, algoritme niet bekend
AC06	AMI 30-day mortality - Hospital level using unlinked data	AMI 30 day mortality	Niet	x	unlinked	Nieuw in 18/19	Ja	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	Wordt verwezen naar SAS, algoritme niet bekend
AC07	Haemorrhagic stroke 30-day mortality - National level using linked data	Haemorrhagic stroke 30 day mortality			linked		Nee	✓	✓	✓	✓	x	x	✓	x	30	x	Alleen laatste opname (UPI nodig)
AC08	Haemorrhagic stroke 30-day mortality - National level - Age, sex, co-morbidity, previous hemor. stroke adjusted using linked data	Haemorrhagic stroke 30 day mortality	Niet		linked	Pilot in 18/19	Ja	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	Wordt verwezen naar SAS, algoritme niet bekend
AC09	Haemorrhagic stroke 30-day mortality - Hospital level using linked data	Haemorrhagic stroke 30 day mortality	Niet	x	linked	Pilot in 18/19	Ja	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	Wordt verwezen naar SAS, algoritme niet bekend

ID	Indicator omschrijving	Groep van indicatoren	Levering OECD uitvraag 2019 ¹⁾	Hospital level	Linked data ³⁾	Status	SAS	Leeftijd	ICD-10 PDX	Moment en plaats van overlijden	Transfer informatie	MDC14/ MDC15	ICD-10 SDx	Dagopname	Verrichtingen	Moment van overlijden (binnen aantal dagen)	Length of stay	Aanvullende regels
AC10	Haemorrhagic stroke 30-day mortality - National level using unlinked data	Hemorrhagic stroke 30 day mortality			unlinked		Nee	✓	✓	✓	✓	×	×	✓	×	30	×	alle opnamen incl. dagopnamen
AC11	Haemorrhagic stroke 30-day mortality - National level - Age, sex, co-morbidity adjusted using unlinked data	Hemorrhagic stroke 30 day mortality			unlinked	Pilot in 18/19	Ja	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	Wordt verwezen naar SAS, algoritme niet bekend
AC12	Haemorrhagic stroke 30-day mortality - Hospital level using unlinked data	Hemorrhagic stroke 30 day mortality	Niet	x	unlinked	Pilot in 18/19	Ja	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	Wordt verwezen naar SAS, algoritme niet bekend
AC13	Ischemic stroke 30-day mortality - National level using linked data	Ischemic stroke 30 day mortality			linked		Nee	✓	✓	✓	✓	×	×	✓	×	30	×	Alleen laatste opname (UPI nodig)
AC14	Ischemic stroke 30-day mortality - National level - Age, sex, co-morbidity, previous ischemic stroke adjusted using linked data	Ischemic stroke 30 day mortality	Niet		linked	Pilot in 18/19	Ja	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	Wordt verwezen naar SAS, algoritme niet bekend
AC15	Ischemic stroke 30-day mortality - Hospital level using linked data	Ischemic stroke 30 day mortality	Niet	x	linked	Pilot in 18/19	Ja	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	Wordt verwezen naar SAS, algoritme niet bekend
AC16	Ischemic stroke 30-day mortality - National level using unlinked data	Ischemic stroke 30 day mortality			unlinked		Nee	✓	✓	✓	✓	×	×	✓	×	30	×	Alle opnamen incl. dagopnamen
AC17	Ischemic stroke 30-day mortality - National level - Age sex, co-morbidity adjusted using unlinked data	Ischemic stroke 30 day mortality			unlinked	Pilot in 18/19	Ja	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	Wordt verwezen naar SAS, algoritme niet bekend
AC18	Ischemic stroke 30-day mortality - Hospital level using unlinked data	Ischemic stroke 30 day mortality	Niet	x	unlinked	Pilot in 18/19	Ja	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	Wordt verwezen naar SAS, algoritme niet bekend
AC19	Hip fracture surgery initiated within 2 calendar days after admission to the hospital	Ischemic stroke 30 day mortality			unlinked		Nee	✓	✓	×	×	×	×	×	✓	2 after admission	×	Post-admission diagnoses. Admission with missing/invalid data: exclude
PS01	Retained surgical item or unretrieved device fragment using unlinked data	Retained surgical item or unretrieved device fragment			unlinked		Nee	✓	✓	✓	×	×	✓	×	✓	×	✓	LOS gedefinieerd
PS02	Retained surgical item or unretrieved device fragment using linked data	Retained surgical item or unretrieved device fragment	Niet		linked	Waarom is deze niet geleverd?	Ja	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	Wordt verwezen naar SAS, algoritme niet bekend
PS03	Postoperative pulmonary embolism - hip and knee replacement discharges using unlinked data	Postoperatieve pulmonair embolism			unlinked		Nee	✓	✓	✓	×	✓	✓	×	✓	×	✓	LOS gedefinieerd
PS04	Postoperative pulmonary embolism - hip and knee replacement discharges using linked data	Postoperatieve pulmonair embolism	Niet		linked	Waarom is deze niet geleverd?	Ja	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	Wordt verwezen naar SAS, algoritme niet bekend

ID	Indicator omschrijving	Groep van indicatoren	Levering OECD uitvraag 2019 ¹⁾	Hospital level	Linked data ³⁾	Status	SAS	Leeftijd	ICD-10 PDX	Moment en plaats van overlijden	Transfer informatie	MDC14/ MDC15	ICD-10 SDx	Dagopname	Verrichtingen	Moment van overlijden (binnen aantal dagen)	Length of stay	Aanvullende regels
PS05	Postoperative pulmonary embolism - hip and knee replacement discharges using linked data and adjusted for age and co-morbidity	Postoperative pulmonary embolism			linked	Pilot in 18/19												LOS gedefinieerd
PS06	Mortality among hip and knee replacement discharges with postoperative pulmonary embolism using linked data				linked		Ja	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	Wordt verwezen naar SAS, algoritme niet bekend
PS07	Postoperative deep vein thrombosis - hip and knee replacement discharges using unlinked data	Postoperative deep vein thrombosis			unlinked		Nee	✓	✓	✓	✗	✓	✓	✗	✓	✗	✓	LOS gedefinieerd
PS08	Postoperative deep vein thrombosis - hip and knee replacement discharges using linked data	Postoperative deep vein thrombosis			linked		Ja	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	Wordt verwezen naar SAS, algoritme niet bekend
PS09	Postoperative deep vein thrombosis - hip and knee replacement discharges using linked data and adjusted for age and co-morbidity	Postoperative deep vein thrombosis			linked	Pilot in 18/19	Ja	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	Wordt verwezen naar SAS, algoritme niet bekend
PS10	Mortality among hip and knee replacement discharges with postoperative deep vein thrombosis using linked data				linked		Ja	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	Wordt verwezen naar SAS, algoritme niet bekend
PS11	Hip and knee replacement discharges without postoperative pulmonary embolism or deep vein thrombosis using linked data				linked		Ja	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	Wordt verwezen naar SAS, algoritme niet bekend
PS12	Mortality among hip and knee replacement discharges without postoperative pulmonary embolism or deep vein thrombosis using linked data				linked		Ja	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	Wordt verwezen naar SAS, algoritme niet bekend
PS13	Postoperative sepsis - abdominal discharges using unlinked data	Postoperative sepsis			unlinked		Nee	✗	✗	✗	✗	✗	✗	✗	✓	✗	✓	LOS gedefinieerd
PS14	Postoperative sepsis - abdominal discharges using linked data	Postoperative sepsis			linked		Ja	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	Wordt verwezen naar SAS, algoritme niet bekend
PS15	Postoperative sepsis - abdominal discharges using linked data and adjusted for age and co-morbidity	Postoperative sepsis			linked	Pilot in 18/19	Ja	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	Wordt verwezen naar SAS, algoritme niet bekend
PS16	Post-operative wound dehiscence using unlinked data	Post operatieve wound dehiscence			unlinked		Nee	✓	✓	✓	✗	✓	✓	✗	✓	✗	✓	LOS gedefinieerd
PS17	Post-operative wound dehiscence using linked data	Post operative wound dehiscence			linked		Ja	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	Wordt verwezen naar SAS, algoritme niet bekend
PS18	Post-operative wound dehiscence using linked data and adjusted for age and co-morbidity	Post operative wound dehiscence			linked		Ja	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	Wordt verwezen naar SAS, algoritme niet bekend

Legenda

ID	Afkorting indicator set + nummer in chronologisch volgorde van beschrijving in de OECD guidelines
Indicator omschrijving	Term voor de indicator zoals gehanteerd door de OECD
Groep van indicatoren	Hoofdgroep van indicatoren
Levering OECD uitvraag 2019	Groen = geleverd Rood = niet geleverd
Hospital level	Indien er sprake is van levering op ziekenhuis niveau wordt dit in deze kolom aangegeven
Linked data	Linked of unlinked, indien van toepassing
Status	Indien nieuw of in pilot in uitvraag 2018/2019, is dit aangegeven in de kolom
SAS	Indien ja: de indicator kan alleen via methode II (SAS) worden berekend
Oranje kolommen	Een of meerdere gegevens uit de groep variabelen is nodig om de indicator te berekenen

Indien er wordt verwezen naar een SAS-syntax, is er geen lijst met benodigde variabelen beschikbaar in de data collection guidelines. Deze kunnen worden afgeleid uit de SAS-syntax.

Bijlage B Definities

In de onderstaande tabellen is een overzicht gegeven van definities zoals die gehanteerd worden in de OECD HCQO 2018-19 Data Collection Guidelines.

B. 1 Niveaus van indicatoren

#	Term	Definitie
1.	Patient-based (linked)	De teleenheid is de individuele patiënt die middels een unieke persoonsidentificatie gevolg kan worden over alle opnames die de patiënt in een registratiejaar heeft gehad in verschillende ziekenhuizen. Afhankelijk van de indicator wordt alleen de laatste, of zwaarste, opname meegeteld voor de berekening van de indicator.
2.	Admission-based (unlinked)	De teleenheid is een opname, onafhankelijk van de herleidbaarheid naar een unieke patiënt of andere gerelateerde opnames. Ongeacht of een patiënt vaker is opgenomen voor dezelfde aandoening in een registratiejaar of niet, worden alle opnames voor een specifieke aandoening meegeteld bij het berekenen van de indicator.
3.	National-level	De indicator wordt berekend voor alle opnames/patiënten binnen Nederland.
4.	Hospital-level	De indicator wordt berekend per individueel ziekenhuis (op entiteitsniveau).
5.	Unadjusted	Er vindt geen statische correctie plaats voor leeftijd, geslacht en/of co-morbiditeit.
6.	Adjusted	Er vindt wel statistische correctie plaats voor leeftijd, geslacht en/of co-morbiditeit.

B. 2 Gegevensdefinities

#	Term	Definitie
1.	ICD-10	Het internationaal gestandaardiseerde classificatiesysteem van diagnoses. In de OECD uitvraag wordt ICD-10 gehanteerd om te verwijzen naar diagnoses waar de indicator betrekking op heeft.
2.	Hoofddiagnose	<i>Principal diagnosis, PDx</i> Ten behoeve van de OECD uitvraag volgt de hoofddiagnose uit een van twee benaderingen: a. <i>Condition held chiefly responsible</i> : de diagnose die na vroege klinische evaluatie als oorzaak wordt gezien voor de opname, wordt als hoofddiagnose geregistreerd. of b. <i>Condition demanding the most resources</i> : de diagnose die uiteindelijk vastgesteld wordt als hoofdzakelijke reden voor de opname.
3.	Nevendiagnose	<i>Secondary diagnosis, SDx</i> De nevendiagnose is eventuele co-morbiditeit die medebepalend is geweest voor, of ook behandeling heeft gehad tijdens, de behandeling van de hoofddiagnose.
5.	Klinische opname	De periode tussen de opnamedatum en de ontslagdatum binnen eenzelfde ziekenhuis.
6.	Dag opname	Een opname die korter duurt dan 24 uur, of waarop de opname- en ontslagdatum gelijk zijn.
7.	Hoofdverrichting	De hoofdverrichting is de belangrijkste verrichting die is uitgevoerd tijdens de opname. Deze worden niet in codes gedefinieerd door de OECD omdat deze codering sterk afhankelijk is van de nationale situatie.
8.	Nevenverrichting	Alle overige verrichtingen.
9.	Transfer in	Opnames die resulteren omdat de patiënt een transfer heeft gehad vanuit een ander ziekenhuis, zijn transfers-in.
10.	Transfer out	Opnames die resulteren in een transfer vanuit het ziekenhuis naar een ander ziekenhuis, zijn transfer-out.

Bijlage C Verantwoording

C. 1 Geïnterviewde medewerkers

▼ Agnes de Bruin	CBS
▼ Wijnske van Steenhoven	CBS
▼ Gert-Jan van Boven	DHD
▼ Gerda Doornbos	RIVM
▼ Linda Grievink	RIVM
▼ Ronald Gijsen	RIVM
▼ Mariken Tijhuis	RIVM
▼ Peter Gouw	VWS
▼ Luc Hagenaars	VWS
▼ Valentin Neevel	VWS
▼ Maloe van Groeningen (opdrachtgever)	VWS

C. 2 Geraadpleegde documenten

▼ Terugrapportage OECD-indicatoren – bespreking RIVM-VWS, 8 april 2019	RIVM
▼ Voorstel oplevering OECD-indicatoren, intern stuk RIVM (concept)	RIVM
▼ Proces DHD databestand_achtergrondstuk, intern stuk RIVM (concept)	RIVM
▼ OECD HCQO 2018-19 Data Collection Guidelines	OECD
▼ Inhoudelijke richtlijnen Diagnosethesaurus versie 2.2	DHD (internet)
▼ Inhoudelijke richtlijnen Verrichtingthesaurus versie 1.6	DHD (internet)
▼ Gebruikershandleiding Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg (LBZ)	DHD (internet)
▼ Datamodel LBZ medisch versie 7.0	DHD (internet)
▼ Datamodel LBZ financieel versie 22.0	DHD (internet)