

# Aanbevelingen voor de realisatie van een Register Dementiezorg en Ondersteuning

DEMENTIEZORG  
VOOR ELKAAR

 **NIVEL**  
Kennis voor betere zorg

 **Amsterdam UMC**  
Universitair Medische Centra

**Auteurs, namens het consortium van Dementiezorg voor Elkaar en het projectteam van het BESIDE project**

Carola Döpp (Nivel)  
Karlijn Joling (Amsterdam UMC, locatie VUmc)  
Daniëlle Jansen (Nivel tot 1 juli 2017)  
Robert Verheij (Nivel)  
Remco Coppen (Nivel)  
Robbert Huijsman (Vilans)  
Anneke Francke (Nivel & Amsterdam UMC, locatie VUmc)

ISBN 978-94-6122-537-5

030 272 97 00  
nivel@nivel.nl  
www.nivel.nl

© 2019 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van Nivel en de naam van de publicatie. Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

# Inhoud

<b>1</b>	<b>Samenvatting</b>	<b>5</b>
<b>2</b>	<b>Doel van deze notitie</b>	<b>7</b>
<b>3</b>	<b>Register Dementiezorg en Ondersteuning</b>	<b>9</b>
3.1	Doelen	9
3.2	Te verzamelen gegevens	10
<b>4</b>	<b>Hoe de aanbevelingen tot stand zijn gekomen</b>	<b>11</b>
<b>5</b>	<b>Aanbevelingen</b>	<b>13</b>
5.1	Zorg voor inhoudelijk draagvlak	13
5.2	Vermijd extra registratielast	15
5.3	Zorg voor een adequate governance structuur	16
5.4	Zorg voor adequate maatregelen ter bescherming van de persoonlijke levenssfeer	18
5.5	Investeer in datakwaliteit	20
5.6	Trek lering uit andere initiatieven	22
5.7	Concluderende opmerking	23
	<b>Referenties</b>	<b>25</b>



# 1 Samenvatting

Vanuit het programma Dementiezorg voor Elkaar<sup>1</sup> wordt het Register Dementiezorg en Ondersteuning opgezet (hierna 'het Register'). Het betreft een integraal, sector overstijgend en toekomstbestendig Register (Rühl, 2016) met gegevens over het gebruik en de kwaliteit van zorg en ondersteuning voor mensen met dementie.

Deze notitie is bedoeld om geïnteresseerden te informeren over de aanbevelingen op basis waarvan het Register momenteel wordt opgezet. De aanbevelingen in deze notitie dienen als uitgangspunt voor de projectgroep die vanuit Dementiezorg voor Elkaar verantwoordelijk is voor de opzet van het Register.

Het Register dient drie doelen. Ten eerste om regionale dementienetwerken te voorzien van verbeterinformatie met betrekking tot de kwaliteit van zorg en ondersteuning en over het zorggebruik van mensen met dementie en mantelzorgers. Ten tweede dient het Register om ook op landelijk niveau de kwaliteit van zorg en ondersteuning én het zorggebruik van mensen met dementie en mantelzorgers te monitoren. Een derde doel is om gegevens uit het Register beschikbaar te stellen voor onderzoeksdoelinden.

Ten behoeve van deze doelen dienen gegevens zoveel mogelijk uit bestaande gegevensbronnen gehaald en aan elkaar gekoppeld te worden. Het gaat daarbij om gegevens over 1) het gebruik van zorg en ondersteuning door mensen met dementie en mantelzorgers en 2) de kwaliteit van die zorg en ondersteuning.

Een wereldwijde overzichtsstudie laat zien dat het opzetten van een Register binnen de dementiezorg veel inspanning vergt (Krysinska e.a., 2013). Onder meer het krijgen van vertrouwen van relevante stakeholders in het nut en de werking van het Register is fundamenteel voor een toekomstbestendig en sector-overstijgend Register.

De nu volgende aanbevelingen zijn relevant bij het opzetten van het Register. Deze hebben voornamelijk betrekking op het creëren van vertrouwen en draagvlak bij relevante stakeholders. De aanbevelingen zijn tot stand gekomen op basis van bestaande kennis en ervaringen. Hiervoor zijn schriftelijke bronnen geraadpleegd en zijn gesprekken gevoerd met relevante experts en professionals.

## Aanbevelingen

### Zorg voor inhoudelijk draagvlak

Zorg er voor dat relevante stakeholders het nut van het Register onderschrijven. Het 'waarom' van het Register dient breed gedragen te zijn.

- 1) Inventariseer relevante stakeholders en hun eisen, wensen, belangen en zorgen
- 2) Neem gegevens op die iets zeggen over de kwaliteit van integrale zorg en ondersteuning
- 3) Ontwikkel een gebruiksvriendelijk systeem om verbeterinformatie te verstrekken aan dementienetwerken
- 4) Zorg voor aansprekende 'use cases' voor stakeholders die beschrijven 'wie' er 'wat' met het Register kan doen

---

<sup>1</sup> <https://www.vilans.nl/websites/dementiezorg-voor-elkaar>

### Vermijd extra registratielast

Voorkom zoveel mogelijk dat zorgverleners extra gegevens moeten vastleggen. Het is zaak om zo veel mogelijk gebruik te maken van gegevens die nu al worden vastgelegd ten behoeve van de zorg of in declaratieprocessen.

- 5) Voorkom extra registratielast door gebruik te maken van routinematig verzamelde gegevens en door deze aan elkaar te koppelen
- 6) Inventariseer welke gegevens relevant zijn voor stakeholders die gegevens routinematig registreren

### Zorg voor een adequate governance structuur

Het is van groot belang dat relevante stakeholders duidelijkheid hebben over wie wat onder welke omstandigheden mag met de gegevens in het Register. Dat dient geregeld te worden in een governance structuur.

- 7) Bespreek hoe het veld verbeterinformatie wil ontvangen en leg dit vast in de governance structuur
- 8) Neem de tijd voor het opstellen van het governance document
- 9) Zorg dat relevante stakeholders vertegenwoordigd zijn binnen de governance structuur
- 10) Breng gegevens periodiek bijeen om tot rapportages met verbeterinformatie te komen
- 11) Stel binnen de governance structuur een procedure op omtrent het meervoudig gebruik van gegevens voor onderzoeksdoeleinden

### Zorg voor adequate maatregelen ter bescherming van de persoonlijke levenssfeer

Het is van groot belang om zorgvuldig om te gaan met privacygevoelige gegevens. Maatregelen moeten genomen worden om de privacy van individuele organisaties, professionals en cliënten te beschermen.

- 12) Geef burgers zeggenschap over het opnemen van persoonlijke gegevens in het Register
- 13) Verstrek duidelijke informatie aan cliënten omtrent het Register en de toestemmingsprocedure
- 14) Maak gebruik van pseudonimisering aan de bron
- 15) Zorg voor transparantie over de privacy-maatregelen naar relevante stakeholders

### Investeer in datakwaliteit

Gegevens die routinematig in de zorg worden vastgelegd, vormen de kern van het Register. Deze gegevens zijn op dit moment nog niet voor alle doelen even geschikt. Daarom is het van belang om te investeren in datakwaliteit.

- 16) Breng de huidige registratiekwaliteit in kaart
- 17) Maak een plan om de kwaliteit van gegevens van de verschillende dementienetwerken te verbeteren
- 18) Zorg voor eenheid van taal

### Trek lering uit andere initiatieven

- 19) Trek lering uit buitenlandse dementieregisters
- 20) Trek lering uit relevante landelijke initiatieven

Het is de bedoeling om te komen tot een toekomstbestendig Register. Voor een daadwerkelijk duurzaam karakter van het Register is de projectgroep afhankelijk van de bereidheid van verschillende stakeholders. Dit betreft vooral de duurzame financiering na afloop van het programma Dementiezorg voor Elkaar (december 2020).

## 2 Doel van deze notitie

Deze notitie gaat over het Register Dementiezorg en Ondersteuning. Dit Register wordt opgezet in opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport momenteel opgezet wordt, in het kader van het programma Dementiezorg voor elkaar ([www.dementiezorgvoorelkaar.nl](http://www.dementiezorgvoorelkaar.nl)). Dit programma is één van de drie pijlers van het Deltaplan Dementie. Deze notitie is bedoeld om geïnteresseerden te informeren over de aanbevelingen op basis waarvan het Register Dementiezorg en Ondersteuning (hierna 'het Register') momenteel wordt opgezet.





## 3 Register Dementiezorg en Ondersteuning

### 3.1 Doelen

Om de kwaliteit van zorg en ondersteuning aan mensen met dementie en hun mantelzorgers te verbeteren, is een integraal, sector-overstijgend en toekomstbestendig Register nodig (Rühl, 2016).

Het Register dient drie doelen. Ten eerste is het Register bedoeld om regionale dementienetwerken te voorzien van informatie over het zorggebruik van mensen met dementie en mantelzorgers en over de kwaliteit van de geleverde zorg en ondersteuning. Het Register moet het mogelijk maken om de kwaliteit van zorg en ondersteuning en het gebruik daarvan, op het niveau van het regionale dementienetwerk structureel te monitoren. Vaak wordt dit nu alleen op het niveau van de afzonderlijke organisaties gedaan. Voor het monitoren van ontwikkelingen in de zorg is het echter steeds meer nodig om over de grenzen van disciplines en organisaties heen te kijken (Flinterman, Groenewegen & Verheij, 2018).

Ook de nieuwe Zorgstandaard Dementie benadrukt het belang van integrale dementiezorg en het monitoren van de kwaliteit van zorg op het niveau van het dementienetwerk (Huijsman, Boomstra, Veerbeek & Döpp, verwacht medio 2019). De verbeterinformatie die vanuit het Register verstrekt kan worden aan de regionale dementienetwerken dient handvaten te geven om integrale zorg binnen regio's continu te verbeteren.

Ten tweede is het Register bedoeld om ook op landelijk niveau het zorggebruik en de kwaliteit van zorg en ondersteuning van mensen met dementie en mantelzorgers inzichtelijk te maken en te monitoren.

Een derde doel van het Register is om onderzoekers in staat te stellen de gegevens uit het Register te gebruiken voor onderzoeksdoeleinden. Deze onderzoeken dienen een bijdrage te leveren aan het verbeteren van zorg en ondersteuning voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. Onderzoeksvoorstellen dienen eerst goedgekeurd te worden conform nog te maken afspraken binnen de governance structuur van het Register.

Elk van deze drie doelen draagt bij aan de totstandkoming van een lerend zorgsysteem voor dementiezorg (Friedman et al., 2015). Een systeem waarin gegevens die routinematig in de zorg worden vastgelegd continu worden hergebruikt in, voor en door de zorg.

### 3.2 Te verzamelen gegevens

Om de beoogde doelstellingen te bereiken zullen gegevens in het Register opgenomen worden over:

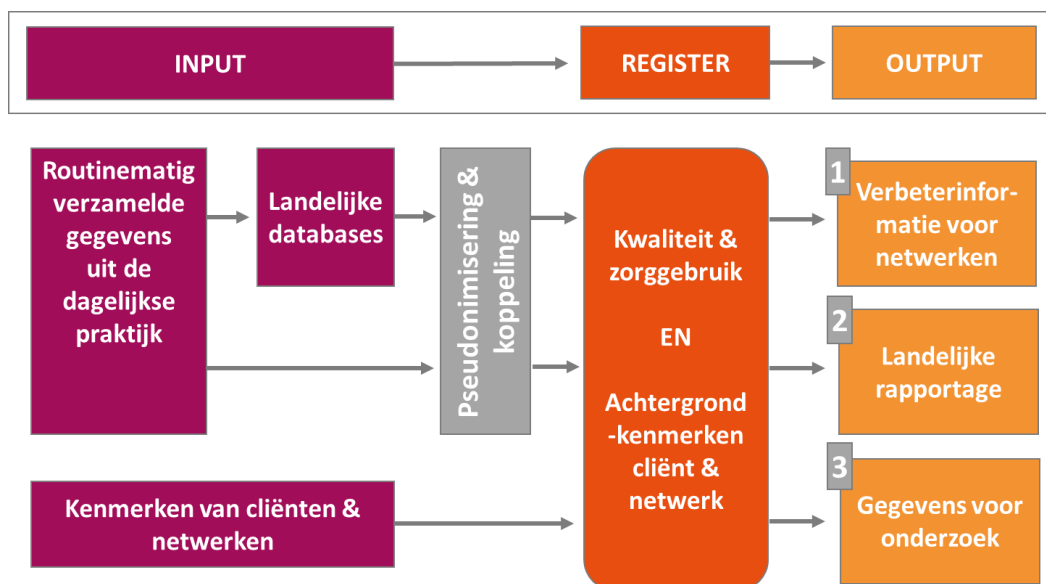
- 1) het gebruik van zorg en (maatschappelijke) ondersteuning van mensen met dementie en hun mantelzorgers,
- 2) de kwaliteit van die zorg en ondersteuning,
- 3) achtergrondkenmerken van mensen met dementie en hun mantelzorgers die zorg en ondersteuning ontvangen en
- 4) achtergrondkenmerken van de regionale dementienetwerken die zorg en ondersteuning leveren.

De gegevens over het gebruik van zorg en over de kwaliteit van zorg worden door professionals vastgelegd in het primaire proces, in elektronische cliënten/patiëntendossiers, declaraties en andere administratieve processen. Een deel van die gegevens wordt al centraal verzameld in landelijke databases zoals die van Nivel Zorgregistraties eerste lijn, CBS, Dutch Hospital Database en Vektis.

Informatie over de kenmerken van individuele personen met dementie onder punt 3 zullen afkomstig zijn van de landelijke basisregistratie personen van het CBS.

De achtergrondkenmerken van dementienetwerken zullen apart moeten worden aangeleverd. Deze kenmerken zijn belangrijk om rekening te kunnen houden met de verschillende omstandigheden waaronder dementienetwerken zorg en ondersteuning leveren aan personen met dementie en mantelzorgers.

Welke exacte gegevens in het Register opgenomen moeten worden, wordt momenteel bepaald in nauw overleg met relevante stakeholders (waaronder registrerende zorgprofessionals zelf). In Figuur 1 is te zien welke gegevens de input en output zullen vormen van het Register, evenals welke gegevens het Register zal bevatten.



**Figuur 1** – Schematische weergave van het beoogde Register

## 4 Hoe de aanbevelingen tot stand zijn gekomen

Om tot een Register te komen zijn eerst bestaande kennis en ervaringen geïnventariseerd. Hiervoor zijn schriftelijke bronnen geraadpleegd en zijn gesprekken gevoerd met experts en professionals. Op basis van deze kennis en ervaringen zijn aanbevelingen geformuleerd die als uitgangspunt dienen voor het opzetten van het Register Dementiezorg en Ondersteuning.

Hieronder wordt toegelicht welke bronnen zijn geraadpleegd om tot de aanbevelingen te komen. In de basis komen de aanbevelingen in deze notitie voort uit ervaringen en bevindingen uit het BESIDE-project<sup>1</sup> waarin ook relevante gegevensbronnen over dementiezorg zijn gekoppeld. Deze informatie is verrijkt met informatie uit andere schriftelijke bronnen en het raadplegen van experts die hieronder verder toegelicht worden.

Verkenning van schriftelijke bronnen:

- Internationale literatuur over relevante registers (o.a. Krysinska e.a. 2017; Van der Bij e.a. 2017; Sollie 2016).
- Informatie uit een eerder initiatief om in Nederland te komen tot een Register, beschreven in het Plan van Aanpak Nationaal Register Dementie (Deltaplan Dementie, 2014).
- Bronnen vermeld in het plan van aanpak van Dementiezorg voor Elkaar (Rühl, 2016).
- Relevante beleidsstukken (o.a. van het Informatieberaad Zorg en het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport).

Raadpleging van experts:

- Gesprekken met experts verbonden aan relevante landelijke gegevensbestanden (o.a. van CBS en Nivel Zorgregistraties).
- Gesprekken en/of mailwisselingen met projectleiders van projecten die relevant zijn voor het Register (o.a. TOPICS-MDS<sup>2</sup>, DementieNet<sup>3</sup>, de nationale kernset patiëntproblemen van V&VN<sup>4</sup>, Netwerk Peilstations Ouderenzorg<sup>5</sup>, Actieplan Casemanagement).
- Ketenregisseurs van dementienetwerken.
- Stakeholders (vaak verbonden aan een branche-, belangen-, of beroepsorganisatie).
- Raadpleging van consortiumpartners van Dementiezorg voor Elkaar die participeerden in een kick-off bijeenkomst.

---

<sup>1</sup> Het BESIDE-project is een door ZonMw-Memorabel gehonoreerd project dat is uitgevoerd door het Amsterdam UMC, locatie VUmc in samenwerking met het NIVEL. Hierin werden de registratiegegevens van 18 dementieketens circa 18 dementienetwerken gekoppeld met registraties van CBS en NIVEL Zorgregistraties. (<https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/internationaal/programmas/project-detail/memorabel/identifying-best-practices-in-care-trajectories-of-community-dwelling-persons-with-dementia-a-compa/>)

<sup>2</sup> TOPICS-MDS is een door ZonMw-NPO ondersteund project, gericht op het samenbrengen van informatie over de situatie van ouderen en hun mantelzorgers die verzameld is via een vragenlijst (een minimale dataset) in ZonMw NPO projecten (<https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/ehealth-en-ict-in-de-zorg/programmas/project-detail/memorabel/projectvoorstel-continuering-en-borging-topics-mds-uit-npo/verslagen/>).

<sup>3</sup> Het DementieNet-project is een door ZonMw-Memorabel gehonoreerd project gericht op kwaliteitsverbetering van lokale integrale dementiezorg (<https://www.dementienet.com/>).

<sup>4</sup> De nationale kernset patiëntproblemen van V&VN is een project gericht op éénduidig taalgebruik en éénduidige registratie van patiënten problemen door alle verpleegkundigen en verzorgenden.

<sup>5</sup> Dit Netwerk beoogt zorgregistraties van specialisten ouderengeneeskunde bijeen te brengen in één opslagplaats.



## 5 Aanbevelingen

Uit een internationale overzichtsstudie naar initiatieven om Registers binnen de dementiezorg te realiseren en beheren, is bekend dat dit niet vanzelf gaat (Krysinska e.a., 2013). Inspanning is onder andere nodig voor het tot stand brengen van constructieve relaties met partijen die relevant zijn voor het Register en/of belang hebben bij het Register. Bijvoorbeeld partijen die relevante gegevens kunnen aanleveren en partijen die rapportages met verbeterinformatie vanuit het Register willen ontvangen. Het vertrouwen van alle relevante stakeholders in een goede werking van het Register is het fundament van een toekomstbestendig en sector-overstijgend Register.

Dat vertrouwen is afhankelijk van een groot aantal met elkaar samenhangende factoren. In de nu volgende paragrafen hebben we deze factoren in de vorm van aanbevelingen onder elkaar gezet. Een deel van deze aanbevelingen is al in de praktijk gebracht en heeft geleid tot weer andere aanbevelingen of aanscherping van eerdere aanbevelingen. Zo heeft er een stakeholderanalyse (aanbeveling 1) reeds plaatsgevonden, en is geïnventariseerd welke gegevens er nodig zijn om kwaliteitsindicatoren te kunnen berekenen. De lijst van aanbevelingen is zodoende niet statisch, dit betreft een levend document.

We hebben de aanbevelingen geordend rond zes thema's, namelijk:

1. inhoudelijk draagvlak
2. registratielast
3. governance
4. privacy
5. datakwaliteit
6. leren van andere initiatieven

Deze zes thema's kunnen worden gezien als zuilen waarop vertrouwen rust.

### 5.1 Zorg voor inhoudelijk draagvlak

#### **Aanbeveling 1 - Inventariseer relevante stakeholders en hun eisen, wensen, belangen en zorgen**

Het fundament van een Register bestaat in belangrijke mate uit het ervaren nut onder relevante stakeholders. Zij moeten er bijvoorbeeld vertrouwen in hebben dat het Register bijdraagt aan kwaliteitsverbetering. Het luisteren naar de wensen en belangen van verschillende stakeholders bij de opzet en het beheer van het Register is daarom essentieel.

Het gaat hierbij in ieder geval om het bevragen van de volgende typen stakeholders:

- Vertegenwoordigers van personen met dementie en hun mantelzorgers (met name Alzheimer Nederland).
- Zorgprofessionals die gegevens routinematig registreren als onderdeel van hun dagelijks werk (zoals casemanagers, huisartsen, paramedici, specialisten).
- Vertegenwoordigers van Dementienetwerken die rapportages met verbeterinformatie zullen ontvangen op basis van gegevens uit het Register (bijv. via Dementie Netwerken Nederland (DNN)).
- Regionale of landelijke organisaties die over relevante gegevens beschikken die als input kunnen dienen voor het Register.
- Softwareleveranciers en dan met name de XIS leveranciers.

- Potentiële afnemers van landelijke beleidsondersteunende informatie en mogelijke financiers van het Register of onderzoek op basis van de gegevens uit het Register (zoals het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en Zorgverzekeraars).
- Managers en bestuurders van zorgorganisaties die onderdeel uitmaken van dementienetwerken.

In het beginstadium dienen alle relevante stakeholders in kaart gebracht te worden door middel van een stakeholderanalyse. Daarna is het maken van een krachtenveldanalyse relevant om in te schatten welke invloed de stakeholders hebben op het tot stand komen van het Register. Aan de hand hiervan kan een strategie bepaald worden om stakeholders een positieve en opbouwende rol te geven bij het opzetten van het Register en de governance structuur.

Wanneer duidelijk is welke stakeholders relevant zijn en betrokken moeten worden dienen de eisen, wensen, belangen en zorgen van deze stakeholders geïnventariseerd te worden. Wat maakt het Register voor hen relevant en bruikbaar? Welke gegevens moet het Register bevatten? Waar liggen twijfels? Welk belang hebben zij bij het Register?

Uit reeds gevoerde gesprekken met ketenregisseurs en zorgmanagers van dementienetwerken komt bijvoorbeeld naar voren dat bij kwaliteitverbeterprojecten in het verleden niet altijd rekening gehouden is met de verschillen in informatiebehoefte per doelgroep. Veldpartijen vonden dat hun informatiebehoefte nog onvoldoende leidend was ten opzichte van de behoefte van beleidsmakers.

Uit gevoerde gesprekken kwam ook naar voren dat er bij sommige (veld)partijen, zoals dementienetwerken en zorgorganisaties, wantrouwen of angst kan zijn ten opzichte van het beoogde Register. Dit kunnen bijvoorbeeld zorgen zijn van netwerken over het verstrekken van verbeterinformatie aan andere partijen, zoals de zorgverzekeraars, en de mogelijke gevolgen hiervan voor de financiering van zorg. Om zorgen zoveel mogelijk weg te nemen moeten hier goede afspraken over worden gemaakt die worden vastgelegd in de governance structuur.

De informatie uit de gesprekken met stakeholders moet gebruikt worden om een eerste opzet te maken voor de governance structuur waarbij zoveel mogelijk rekening wordt gehouden met de wensen, behoeften, belangen en zorgen.

### **Aanbeveling 2 - Neem gegevens op die iets zeggen over de kwaliteit van integrale zorg en ondersteuning**

Met het Register willen we onder andere de kwaliteit van dementiezorg en ondersteuning in kaart brengen op het niveau van dementienetwerken. Het gaat hierbij om informatie over de kwaliteit van integrale zorg. Het Register dient daarom zoveel als mogelijk gegevens te bevatten uit zowel zorg als welzijn en uit de verschillende fasen van het dementietraject (van de niet-pluis fase tot en met de nazorgfase). In overleg met stakeholders wordt momenteel in het kader van de herziene Zorgstandaard Dementie (Huijsman, Boomstra, Veerbeek & Döpp, verwacht medio 2019) besloten wat inhoudelijk relevante kwaliteitsindicatoren zijn om de kwaliteit van zorg te monitoren.

### **Aanbeveling 3 - Ontwikkel een gebruiksvriendelijk systeem om verbeterinformatie te verstrekken aan dementienetwerken**

Inventariseer hoe dementienetwerken verbeterinformatie zouden willen ontvangen (wanneer en hoe). Zorg voor een gebruiksvriendelijk systeem waarmee op een makkelijke en snelle manier inzicht verkregen kan worden in de kwaliteit van zorg binnen het dementienetwerk. Hierbij moet rekening worden gehouden met de afspraken die binnen de governance structuur gemaakt zullen worden over wie welke informatie mag ontvangen en onder welke voorwaarden.

#### **Aanbeveling 4 - Zorg voor aansprekende 'use cases' voor stakeholders die beschrijven 'wie' er 'wat' met het Register kan doen**

Een 'use case' beschrijft 'wie' er 'wat' met het Register kan doen om te illustreren wat het nut van het Register is voor verschillende doelgroepen. Dit kan bijvoorbeeld in de vorm van een (stroom)diagram of persona's. In het kader van het Register moet er een duidelijke beschrijving zijn vanuit de verschillende gebruikersperspectieven (o.a. het dementienetwerk dat verbeterinformatie ontvangt EN de cliënt die zijn gegevens ter beschikking stelt). Daarbij moet ook duidelijk zijn hoe de privacy binnen de gegevensstroom wordt gewaarborgd.

## **5.2 Vermijd extra registratielast**

Tegenover baten van een Register dat voorziet in een informatiebehoefte, staan ook kosten. Aan de kostenkant is registratielast een belangrijke factor. Registratielast is al lange tijd een punt van aandacht in de zorg. De volgende aanbevelingen hebben dan ook betrekking op de registratielast in relatie tot het Register.

#### **Aanbeveling 5 – Voorkom extra registratielast door gebruik te maken van routinematig verzamelde gegevens en door deze aan elkaar te koppelen**

Om extra registratielast te voorkomen, moet zoveel mogelijk gebruik gemaakt worden van gegevens uit bestaande bronnen. Deze dienen vervolgens gekoppeld te worden. Het gaat om de volgende bronnen:

- a. Gegevens die nu al routinematig door professionals en zorgorganisaties (bijv. huisarts, ziekenhuis/geheugenpoli's, verpleeghuis, casemanagers, gemeentelijke/maatschappelijke organisaties, thuiszorg) in de dagelijkse praktijk geregistreerd worden.
- b. Deze routinematige gegevens komen vaak terecht in bestaande landelijke bronnen, die in het kader van het Register gebruikt kunnen worden. Hierbij valt onder meer te denken aan gegevens beschikbaar via:

Het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) met onder andere:

- demografische gegevens uit de gemeentelijke basisadministratie
- gegevens uit het sociaal statistisch bestand
- ziekenhuisgegevens vanuit Dutch Hospital Data (DHD)
- gegevens over zorgkosten van Vektis
- gegevens over indicatiestellingen van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ)
- gegevens over het gebruik van voorzieningen en opname in een instelling vanuit het Centraal Administratiekantoor (CAK)

Nivel Zorgregistraties met onder andere:

- gegevens vanuit de huisartsenpraktijk
- gegevens vanuit huisartsenposten
- gegevens vanuit paramedici

Extra registratielast wordt zoveel mogelijk voorkomen door aan te sluiten bij wat er al routinematig en uniform geregistreerd wordt in de dagelijkse praktijk en door bij voorkeur gebruik te maken van gegevens uit (landelijke) databases. Wanneer er na de koppeling van uniform geregistreerde gegevens uit de praktijk en gegevens uit (landelijke) databases nog gegevens missen zal in nauw overleg met de beoogde leveranciers en gebruikers van de gegevens besloten moeten worden of registratie van deze gegevens mogelijk en wenselijk is.

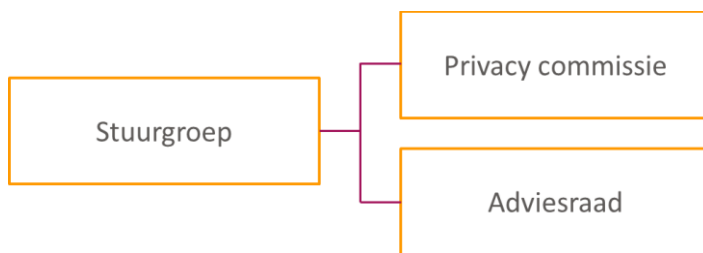
#### **Aanbeveling 6 - Inventariseer welke gegevens relevant zijn voor stakeholders die gegevens**

### routinematige registreren

Wanneer het Register informatie oplevert die relevant is voor professionals in de praktijk (of de hen vertegenwoordigende organisaties), is de kans groter dat zij bereid zijn gegevens voor het Register ter beschikking te stellen en uniform te registreren. Ook moet nagegaan worden of er bepaalde prikkels zijn die die bereidheid bevorderen. Hierbij kan gedacht worden aan het bieden van ondersteuning, zoals ondersteuning bij het registreren van gegevens binnen de dementienetwerken en bij het aanleveren van die gegevens, rechtstreeks aan het Register of aan de landelijke databases waar het Register gegevens uit kan halen.

### 5.3 Zorg voor een adequate governance structuur

Governance structuur verwijst naar de organisatorische en bestuurlijke infrastructuur en uitgangspunten voor het beheer van een Register. Deze worden vastgelegd in een governance document waarin beschreven wordt welke partijen betrokken zijn en welke organen de governance structuur bevat (zie Figuur 2 voor een voorbeeld). Voor elk orgaan (stuurgroep, privacy-commissie en adviesraad) wordt concreet beschreven wat de taken en procedures zijn, wat de samenstelling is en met welke frequentie overleg plaatsvindt. Ook dient beschreven te worden hoe het werkplan voor elk orgaan tot stand komt en met welk doel. Deze governance structuur moet periodiek geëvalueerd worden (bijvoorbeeld 1 maal per jaar).



**Figuur 2** – Mogelijke governance structuur voor het Register Dementiezorg

Mogelijke gremia en taken binnen een governance structuur zijn:

- Stuurgroep – beslist m.b.t. strategisch beleid; evalueert activiteiten; vormt een platform voor overleg waarin verschillende stakeholders vertegenwoordigd zijn. Andere mogelijke taken zijn het bevorderen van commitment in het veld; organiseren van overleg met koepel- of beroepsorganisaties en het beslissen over het ad-hoc gebruik van gegevens. De stuurgroep kan waar nodig werkgroepen in het leven roepen.
- Een privacy-commissie - toetst de naleving van het privacy-regelement door het uitvoeren van audits; adviseren over processen op basis van audits; adviseren over consequenties van wet- en regelgeving; beoordeling voorgestelde wijzigingen in de governance structuur die effect hebben op privacy. In deze commissie dient in elk geval een jurist plaats te nemen.
- Adviesraad. Deze adviseert bijvoorbeeld over het werkplan en kan gevraagd en ongevraagd de Stuurgroep adviseren. In de adviesraad kunnen onder andere cliëntvertegenwoordigers plaatsnemen, afgevaardigden van VWS en zorgverzekeraars, experts etc.



Overwegingen bij het opzetten van de governance structuur van het Register:

- Het heeft de voorkeur om een zo 'lean' mogelijke structuur op te zetten.
- Er moet nagedacht worden hoe deze governance structuur van het Register zich verhoudt tot andere structuren (bijv. regionale structuren).

### **Aanbeveling 7 - Bespreek hoe het veld verbeterinformatie wil ontvangen en leg dit vast in de governance structuur**

Om te komen tot relevante verbeterinformatie over het gebruik en de kwaliteit van dementiezorg en -ondersteuning en een relevante cyclus om verbeterinformatie aan te bieden dienen de volgende adviezen opgevolgd te worden.

- In overleg met veldpartijen vaststellen hoe verbeterinformatie aan veldpartijen wordt verstrekt en welke andere partijen deze gegevens mogen inzien en onder welke voorwaarden. Dit dient vastgelegd te worden in het governance document.
- Faciliteer een structuur om verbeterinformatie te verstrekken die past bij de wensen en behoeften van veldpartijen, die rekening houdt met verschillen in context en die gericht is op het bevorderen van een lerend zorgsysteem.
- Verken samen met het veld de mogelijkheden om verbeterinformatie op maat en informatie 'on demand' te verstrekken.
- Benchmark enkel wanneer er voldoende rekening kan worden gehouden met de verschillende contexten waarin de zorg verstrekt wordt (o.a. verschillen in cliëntenpopulatie en beschikbare zorg en ondersteuning) en wanneer de dementienetwerken er iets van kunnen leren.
- Bied de verbeterinformatie zo aan dat deze gebruikt kan worden voor praktijkverbetering. Daarbij is het van belang om veldpartijen zelf de regie te laten voeren over verbeteracties die zij ondernemen naar aanleiding van de verbeterinformatie. Vraag veldpartijen welke informatie zij relevant vinden of nodig hebben voor kwaliteitsverbetering.

### **Aanbeveling 8 – Neem de tijd voor het opstellen van het governance document**

Er moet rekening mee gehouden worden dat voor het opstellen van het governance document voldoende tijd nodig is. Het ophalen van informatie die nodig is om dit document op te stellen (zie aanbeveling 1) kost doorgaans veel doorlooptijd. Een realistische procedure en planning zijn nodig om te zorgen dat aan de voorwaarden voor een soepele samenwerking voldaan wordt.

### **Aanbeveling 9 – Zorg dat relevante stakeholders vertegenwoordigd zijn binnen de governance structuur**

De basis van een goede governance is het winnen van vertrouwen van alle belangrijke stakeholders. Om dit te bereiken moeten vertegenwoordigers van de stakeholders die genoemd worden bij aanbeveling 1 betrokken worden bij de opzet en het beheer van het Register. In overleg moet bepaald worden welk gremium binnen de governance structuur het meest passend is voor de verschillende stakeholders.

### **Aanbeveling 10 - Breng gegevens periodiek bijeen om tot rapportages met verbeterinformatie te komen**

Decentralisatie van gegevens heeft de voorkeur van onder andere het Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport, november 2018). Dit betekent dat relevante gegevens op hun originele plek staan bij de databron en deze in het kader van het Register periodiek samengebracht worden om regionale of landelijke rapportages te maken. Gegevens worden niet permanent in één databank geplaatst.

Voor het periodiek bijeenbrengen van gegevens dienen officiële samenwerkingsafspraken gemaakt te worden met de beheerders van databases die gegevens kunnen leveren over het zorggebruik en de kwaliteit van de zorg.

### **Aanbeveling 11 – Stel binnen de governance structuur een procedure op omtrent het meervoudig gebruik van gegevens voor onderzoeksdoeleinden**

Om meervoudig gebruik van de gegevens uit het Register mogelijk te maken dient er een procedure opgesteld te worden voor het aanvragen en gebruiken van de gegevens. Er zullen verschillende voorwaarden verbonden worden aan het gebruik van de gegevens voor onderzoek. De onderzoeksvraag zal bijvoorbeeld moeten passen bij de doelstellingen van het Register en de resultaten zullen openbaar gepubliceerd moeten worden. Voor het opstellen van de procedure en voorwaarden kunnen de voorwaarden die nu al bij Nivel Zorgregistraties of bij grote cohorten zoals NESDA en LASA worden gebruikt als voorbeeld dienen.

### **5.4 Zorg voor adequate maatregelen ter bescherming van de persoonlijke levenssfeer**

Het is van groot belang om zorgvuldig om te gaan met privacygevoelige gegevens. Gegevens die in het Register komen mogen niet herleidbaar zijn tot individuele organisaties, professionals of cliënten. Vertrouwen van verschillende stakeholders heeft naast een goede governance structuur te maken met het treffen van adequate maatregelen ter bescherming van de persoonlijke levenssfeer (de privacy van mensen). Ook het informeren over wat wel en niet mag als het gaat om de bescherming van de persoonlijke levenssfeer en transparantie over de maatregelen die in het kader van informatiebeveiliging zijn genomen zijn nodig.

### **Aanbeveling 12 – Geef burgers zeggenschap over het opnemen van persoonlijke gegevens in het Register**

Mensen met dementie zelf of een wettelijk vertegenwoordiger moeten zeggenschap kunnen uitoefenen op het opnemen van persoonlijke gegevens in een Register.

Hiervoor kan één van de volgende systemen aangehouden worden:

- 1) een *opt-in* systeem waarbij individuele burgers zelf actief aan moeten geven, door middel van het verlenen van toestemming, dat hun gegevens opgenomen mogen worden in het Register. Kanttekening bij dit systeem is dat in vergelijking met een *opt-out* systeem een *opt-in* systeem meestal resulteert in minder mensen die toestemming geven om hun informatie te gebruiken (Kuchinke e.a. 2014), zoals ook uit onderzoek naar orgaandonatie bekend is.
- 2) een *opt-out* systeem waarbij gegevens onder bepaalde voorwaarden opgenomen worden in het Register zonder expliciete toestemming van het individu, tenzij iemand actief aangeeft dat gegevens niet opgenomen mogen worden in het Register.

Het *opt-out* systeem is volgens de WGBO (artikel 458)<sup>1</sup> alleen mogelijk in bepaalde situaties. Deze betreffen:

- het vragen van toestemming aan het individu is in redelijkheid niet mogelijk (bijvoorbeeld door te grote belasting van de burger) en dat er binnen het onderzoek is voorzien in waarborgen van de persoonlijke levenssfeer, zodat het onderzoek de burger geen schade toebrengt, of
- het vragen van toestemming, in redelijkheid niet kan worden verlangd (bijvoorbeeld bij zeer grote aantallen burgers) en dat redelijkerwijs wordt voorkomen dat de gegevens die voor het onderzoek ter beschikking worden gesteld tot individuele personen herleidbaar zijn.

---

<sup>1</sup> <https://wetten.overheid.nl/BWBR0005290/2018-09-19>

De voorwaarden waar volgens de WGBO (artikel 458) in deze situatie dan aan voldaan moet worden, zijn:

- het onderzoek dient een algemeen belang,
- het onderzoek kan niet zonder de desbetreffende gegevens uitgevoerd worden, en
- de betrokken burger heeft tegen een verstrekking niet uitdrukkelijk bezwaar gemaakt.

Voor niet herleidbare gegevens, uit landelijke bestaande databases (zoals CBS en Nivel Zorgregistraties eerste lijn) is geen expliciete toestemming nodig. Voor de gegevens die direct vanuit de praktijk worden verkregen moet een individu wel expliciet toestemming geven voor gebruik.

Voor het Register bevelen we het volgende uitgangspunt aan: opt-in waar mogelijk en anders opt-out waarbij voldaan wordt aan alle wettelijke voorwaarden zoals eerder benoemd.

De toestemmingsprocedure moet opgesteld worden in overleg met juristen met expertise rondom meervoudig gebruik van routinematige zorgregistraties. De procedure moet vastgelegd worden binnen de governance structuur.

### **Aanbeveling 13 - Verstrek duidelijke informatie aan cliënten omtrent het Register en de toestemmingsprocedure**

Zowel bij een opt-in als bij een opt-out systeem moet duidelijk en helder gecommuniceerd worden met mensen met dementie en mantelzorgers over de toestemmingsprocedure, voor welke doeleinden de gegevens gebruikt worden, onder welke voorwaarden en wat de gevolgen en eventuele risico's kunnen zijn. Er dient onder andere vermeld te worden wat het doel van het Register is, welke informatie er gebruikt wordt, welke maatregelen ter bescherming van de persoonlijke levenssfeer er worden genomen, en wat individuen kunnen doen om te zorgen dat gegevens over hen niet opgenomen worden in het Register. Ook moet duidelijk zijn hoe met gegevens die al in het Register opgenomen zijn, wordt omgegaan en bij wie men alsnog kenbaar kan maken dat men niet wil dat gegevens over hen voor onderzoek worden gebruikt.

### **Aanbeveling 14 - Maak gebruik van pseudonimisering aan de bron**

Voor zover gegevens niet via reeds bestaande landelijke databases kunnen worden ontsloten, zullen gegevens moeten worden geëxtraheerd uit zorgdatabases van dementienetwerken of andere veldpartijen en bijeengebracht in een centraal bestand. Om deze gegevens te kunnen koppelen aan andere databronnen in het Register, is een nummer nodig dat voor iedere persoon uniek is. Idealiter zou dat het Burgerservicenummer (BSN) zijn. Het is echter niet toegestaan om buiten de zorgverlening om gebruik te maken van Burgerservicenummers. Gebruik van het BSN is in principe voorbehouden aan zorgverleners en dan ook nog alleen wanneer er sprake is van een behandelrelatie.

Om zo'n nummer toch te verkrijgen, moet gebruik gemaakt worden van pseudonimiserings-technieken. Pseudonimiseren is een proces dat ervoor zorgt dat identificeerbare (persoons)gegevens (naam, geboortedatum in combinatie met postcode, etc.) vervangen worden door een pseudoniem. Dit pseudoniem is een uniek nummer dat met een algoritme wordt aangemaakt (Kuchinke e.a. 2014). Bij gebruik van eenweg-pseudonimisering werkt dit algoritme één kant op. Zodra een pseudoniem is aangemaakt kan dit niet meer terug vertaald worden naar de oorspronkelijke gegevens. Bij Nivel Zorgregistraties wordt bijvoorbeeld gebruik gemaakt van eenweg-pseudonimisering en wordt het pseudoniem aan de bron, dus in de zorgpraktijk gegeneerd. Het onderliggende gegeven, het BSN verlaat de zorgpraktijk niet. Het advies is het pseudonimiseren ook op deze manier bij het Register Dementiezorg vorm te geven.

Om gegevens met een eenweg-pseudoniem te kunnen koppelen dienen beide bronnen op basis van hetzelfde algoritme te zijn gepseudonimiseerd. Om koppeling van gegevens uit het Register Dementiezorg met gegevens uit andere zorg databases mogelijk te maken is het daarom sterk aan

te bevelen om samen te werken met een onafhankelijke partij (Trusted Third Party) met wie de meeste organisaties in de zorg werken. Dit is het bedrijf ZorgTTP ([www.zorgtpp.nl](http://www.zorgtpp.nl)).

### **Aanbeveling 15 - Zorg voor transparantie over de privacy-maatregelen naar relevante stakeholders**

Zorgen rondom de privacy en vertrouwelijkheid bij stakeholders kunnen weerstand veroorzaken tegen een toekomstig Register. Om het vertrouwen van stakeholders te winnen is het niet alleen noodzakelijk om eerdergenoemde maatregelen te treffen (o.a. pseudonimiseren), maar ook om transparant te zijn over de handhaving van deze maatregelen. Dit geldt voor de verschillende primaire en secundaire 'dataleveranciers' (cliënten, zorgorganisaties, beheerders van andere databases). Dataleveranciers willen niet alleen goed inzicht in de maatregelen ter bescherming van de persoonlijke levenssfeer, en hoe dit binnen het wettelijk kader valt, maar hier ook zeggenschap over (blijven) hebben. Om die reden is het advies om binnen de governance structuur duidelijk te communiceren over de maatregelen ter bescherming van de persoonlijke levenssfeer en vertegenwoordigers binnen de verschillende organen (stuurgroep, privacycommissie, adviesraad) hierover mee te laten denken. Ook in communicatie buiten deze structuur (naar potentiële dataleveranciers en binnen publicaties en presentaties) moet duidelijk zijn welke maatregelen ter bescherming van de persoonlijke levenssfeer genomen zijn.

## **5.5 Investeer in datakwaliteit**

De kwaliteit van gegevens is een belangrijk aandachtspunt bij het opzetten, beheren en gebruiken van routinematig verzamelde zorggegevens. Dit blijkt uit gesprekken met experts op het gebied van landelijke databases. Een voorwaarde om te kunnen (blijven) werken aan het optimaliseren van de kwaliteit van gegevens is de mogelijkheid om een deel van de financiering voor het beheer te investeren in het continu optimaliseren van de datakwaliteit.

### **Aanbeveling 16 - Breng de huidige registratiekwaliteit in kaart**

Vanuit verschillende projecten (o.a. BESIDE en DementieNet) en onderzoek omtrent datakwaliteit (Sollie, 2016; Van der Bij e.a. 2017, Verheij e.a. 2018) is bekend dat er veel variatie is in de kwaliteit van routinematig vastgelegde zorggegevens. Hiermee wordt onder andere bedoeld dat de gegevens niet compleet, niet correct en/of niet actueel zijn. Routine zorgdata worden bovendien beïnvloed door een veelheid van factoren, zoals de gebruikte softwaresystemen en financieringsstromen binnen het zorgstelsel (Verheij et al 2018). Dit alles maakt de kwaliteit van de gegevens tot een belangrijk aandachtspunt.

Zoals eerder aangegeven, is het in het kader van de registratielast belangrijk om zoveel mogelijk gebruik te maken van gegevens die reeds verzameld worden. Allereerst zal dus gekeken worden naar relevante gegevens die door professionals in de praktijk al routinematig worden geregistreerd en die verzameld worden in landelijke databases die bijvoorbeeld worden beheerd door CBS of Nivel.

Alleen wanneer noodzakelijke informatie ontbreekt in die landelijke databases dient in overleg met vertegenwoordigers van dementienetwerken gekeken te worden in hoeverre informatie ontsloten kan worden die routinematig in de praktijk wordt verzameld, maar nog niet bij elkaar wordt gebracht.

Om bruikbaar te zijn voor het Register, dient de data te voldoen aan een aantal minimale kwaliteitseisen. Bijvoorbeeld, om een koppeling te kunnen maken tussen gegevens uit verschillende bronnen, zijn identificeerbare (persoons)gegevens (zoals een combinatie van

geboortedatum, geslacht en postcode) van cliënten nodig. Deze gegevens zijn als zodanig niet van belang voor het Register, maar alleen als basis voor pseudonimisering en vervolgens koppeling van gegevens uit verschillende databronnen. Uit het BESIDE project blijkt dat deze gegevens door dementienetwerken goed geregistreerd worden en koppeling tussen gegevens uit verschillende bronnen daardoor mogelijk is.

Het BESIDE project liet ook zien dat sommige demografische gegevens minder goed of helemaal niet geregistreerd worden door dementienetwerken. Bijvoorbeeld opleidingsniveau, (I)ADL functioneren en demografische gegevens over mantelzorgers worden niet of nauwelijks vastgelegd. Regelmatig bleek een Excelbestand te worden bijgehouden in een eigen format. Dit is erg foutgevoelig en niet geschikt om wijzigingen op een betrouwbare manier bij te houden. Het is daardoor nog een grote uitdaging om de gegevens binnen individuele dementieketens op een goede manier bij elkaar te brengen.

Dit alles is een belangrijke reden om voor het Register in eerste instantie uit te gaan van gegevens die al beschikbaar zijn via landelijke databases.

### **Aanbeveling 17 - Maak een plan om de kwaliteit van gegevens van de verschillende dementienetwerken te verbeteren**

De verwachting is dat een groot deel van de gewenste informatie over de kwaliteit van zorg niet optimaal is. Het is aan te raden om middels een groeimodel te werken aan de verbetering van de kwaliteit (en hoeveelheid) van de gewenste gegevens. Ingrediënten binnen dit groeimodel kunnen onder andere zijn een EPD-scan die ten behoeve van Nivel Zorgregistraties is ontwikkeld om de registratiekwaliteit van huisartsen te verbeteren (Van der Bij e.a. 2017)<sup>2</sup>. Het principe achter deze zogenaamde EPD-scan is feedback over datakwaliteit in combinatie met bijeenkomsten en heeft in de praktijk laten zien dat het een positieve bijdrage levert.

Wat zou kunnen helpen is om te investeren in een goed kwaliteitssysteem waarbinnen gegevens op het niveau van het regionale netwerk bij elkaar gebracht kunnen worden. Echter de financiële beperkingen van dementienetwerken maken investeren hierin moeilijk. Naast een goed kwaliteitssysteem blijkt uit het BESIDE project ook dat het bieden van ondersteuning bij het registreren en aanleveren van de gegevens essentieel is om de kwaliteit van de gegevens te verbeteren.

### **Aanbeveling 18 - Zorg voor eenheid van taal**

Eenheid van taal is belangrijk bij het registreren. Zorg dat concepten die binnen bijvoorbeeld kwaliteitsindicatoren uit de herziene Zorgstandaard genoemd worden overeenkomen met de definitie van hetzelfde concept in landelijke bestanden of gegevens die routinematig geregistreerd worden. Ter illustratie: worden concepten zoals *interdisciplinair overleg* of *kwaliteit van leven* op verschillende plekken hetzelfde gedefinieerd en gemeten? Ook als die eenheid van taal er nog niet is, kan het Register hier goede diensten bewijzen, door te laten zien waar eenheid van taal ontbreekt, wat daarvan de consequenties zijn en hoe dat kan worden verbeterd.

---

<sup>2</sup> De kwaliteit van de data werd door Van der Bij e.a. (2017) eerst gemeten met een feedback tool en huisartsen ontvingen feedback middels een Internet portaal waar ze zichzelf met collega's in de regio (anoniem) konden vergelijken. Daarnaast konden de huisartsen deelnemen aan een workshop waarin de resultaten omtrent datakwaliteit werden besproken en bediscussieerd waarbij onder andere onderling werd gesproken over de mogelijke oorzaken van de verschillen in datakwaliteit (Van der Bij e.a. 2017).

## 5.6 Trek lering uit andere initiatieven

Er zijn zowel nationale als internationale initiatieven en projecten waaruit we kunnen leren. We zullen daarom in gesprek gaan (of zijn al in gesprek) met verschillende experts en projectleiders die aan lopende initiatieven verbonden zijn.

### Aanbeveling 19 - Trek lering uit buitenlandse dementieregisters

Internationaal kunnen we lering trekken uit landen die al een Register Dementiezorg hebben, zoals:

- het National Benchmarking project in Schotland (<http://www.isdscotland.org/Health-Topics/Quality-Indicators/National-Benchmarking-Project/Dementia.asp>).
- het Zweedse dementieregister, SVEDEM (<http://www.ucr.uu.se/svedem/in-english>).
- het Deense dementieregister.
- het Prospective Dementia Registry in Oostenrijk (PRODEM).

Overige dementieregisters en hun status zijn te vinden in een systematische review van Krysinska e.a. (2017).

### Aanbeveling 20 - Trek lering uit relevante landelijke initiatieven

Het gaat hierbij zowel om initiatieven binnen de dementiezorg als initiatieven daarbuiten die bruikbaar

- Het BESIDE-project. In dit door ZonMw-Memorabel gehonoreerde project (looptijd 2015 t/m 2018) zijn bestaande routinematige zorgregistraties van dementienetwerken gekoppeld met gegevens uit CBS-bestanden en gegevens uit Nivel Zorgregistraties. Inzichten uit BESIDE zijn onder meer gebruikt om een beeld te krijgen van wat er al geregistreerd wordt, op welke manier, en wat de kwaliteit van de registraties is.
- Metingen die door Vilans gedaan worden door middel van de vragenlijst uitkomstindicatoren dementie (UID) en de vragenlijst netwerkindicatoren dementie (NID). <https://www.vilans.nl/projecten/uitkomstindicatoren-dementiezorg>
- Het project 'Samen op Weg' van Zorgverzekeraars Nederland<sup>3</sup>.
- DementieNet, een door ZonMw-Memorabel gehonoreerd project, gericht op kwaliteitsverbetering van lokale integrale dementiezorg (<https://www.dementienet.com/>).
- TOPICS-MDS (landelijke database met gegevens van projecten van het Nationaal Programma Ouderenzorg): Dit project van het inmiddels afgelopen Nationaal Programma Ouderenzorg (NPO) beschikt over een voorbeeldtekst die bruikbaar is om toestemming te verkrijgen van deelnemers aan wetenschappelijk onderzoek voor het koppelen van gegevens en die voldoet aan EU-wetgeving rondom privacy.
- Netwerk peilstations ouderenzorg in oprichting<sup>4</sup>. In dit netwerk zullen registraties van specialisten ouderengeneeskunde opgenomen worden. Belangrijk is om te verkennen hoe we zorgregistraties uit dit nog tot stand te brengen netwerk kunnen (her)gebruiken voor opname in het Register Dementiezorg.
- Andere ontwikkelingen op het gebied van registreren zoals het programma 'Registreren aan de bron.'<sup>5</sup>

---

<sup>3</sup> Zorgverzekeraars willen o.l.v. Zorgverzekeraars Nederland, samen met zorgaanbieders en cliënten, inzicht krijgen in de effectiviteit van de verschillende samenwerkingsmodellen. Hierbij willen ze gebruik maken van bestaande bronnen: resultaten van eerdere onderzoeken, kenmerken huidige samenwerkingsmodellen, kwaliteitsindicatoren dementie en kosten van zorg. Zie <https://deltaplاندementie.nl/nl/samen-op-weg-naar-uitkomstensturing-van-netwerken-voor-dementiezorg>

<sup>4</sup> <https://unovumc.nl/nieuws/start-pilot-peilstations/>

<sup>5</sup> <https://www.registratieaandebron.nl/>

## 5.7 Concluderende opmerking

Bovenstaande aanbevelingen worden meegenomen in de verdere ontwikkeling en opzet van het Register. Voor het daadwerkelijke duurzame karakter van het Register is de projectgroep afhankelijk van de bereidheid van verschillende stakeholders. Dit betreft vooral de duurzame financiering na afloop van het programma Dementiezorg voor Elkaar (dec 2020) en het vinden van een beheerder voor het Register die ook terugkoppelingsmogelijkheden van gegevens aan het veld kan bieden.





## Referenties

Bij van der S, Khan N, Veen te P, Bakker de DH, Verheij RA. (2017). Improving the quality of EHR recording in primary care: a data quality feedback tool. *Journal of the American Medical Informatics Association*. 24(1), 81–87.

Deltaplan Dementie. Plan van Aanpak Nationaal Register Dementie. Utrecht, 30 mei, 2014.

Flinterman, L. Groenewegen, P. Verheij, R. (2018). *Zorglandschap en zorggebruik in een veranderende eerste lijn*. Utrecht: Nivel.

Friedman C, Rubin J, Brown J, Buntin M, Corn M, L. Etheredge L, Gunter C, Musen M, Platt R, Stead W, Sullivan K, Houweling van D. (2015). Toward a science of learning systems: a research agenda for the high-functioning Learning Health System, *Journal of the American Medical Informatics Association*, Volume 22, Issue 1, Pages 43–50, <https://doi.org/10.1136/amiajnl-2014-002977>.

Huijsman R, Boomstra R, Veerbeek M, Döpp C. (2019). *Zorgstandaard Dementie (herziening 2019)*. Verschijnt in 2019.

Informatieberaad Zorg. *Outcomedoelen Informatieberaad*. Maart 2017. [https://www.informatieberaadzorg.nl/outcomedoelen/publicaties/publicaties/2017/3/24/generieke-outcomedoelen-informatieberaad\\_](https://www.informatieberaadzorg.nl/outcomedoelen/publicaties/publicaties/2017/3/24/generieke-outcomedoelen-informatieberaad_)

Krysinka K, Sachdev PS, Brodaty H (2013). Translating dementia research into practice. A scoping study for a national dementia registry in Australia. UNSW as represented by DCRC-ABC (presentatie).

Krysinska K, Sachdev PS, Breitner J, Kivipelto M, Kukull W, Brodaty H. (2017) *Azheimer's & Dementia*. Dementia registries around the globe and their applications: A systematic review. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jalz.2017.04.005>.

Kuchinke W, Ohmann C, Verheij RA, van Veen EB, Arvanitis TN, Taweel A, Delaney BC. (2014). A standardised graphic method for describing data privacy frameworks in primary care research using a flexible zone model, *Int. J. Med. Inform.* (2014), <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2014.08.009>.

Ministerie van VWS. Kamerbrief 'Data laten werken voor gezondheid'. Den Haag: ministerie van VWS. (2018). Gedownload van: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/brieven/2018/11/15/data-laten-werken-voor-gezondheid>.

NHS Scotland (2015). *Definitions and Data Sources Manual*, NHS Scotland.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (2014) *Patiënteninformatie: Informatievoorziening rondom de patiënt*. Den Haag. Rapportage ISBN 978-90-5732-252-5. publicatienummer 14/04.

Rühl A. (2016). *Programma 'Dementiezorg voor elkaar' – pijler 2 (programmaontwerp)*. Utrecht: Vilans, Nivel, Trimbos, Movisie, Pharos.

Sollie (2016). *Reuse and Sharing of Electronic Health Record Data*. Amsterdam: Vrije Universiteit.

Stussgen R, Coppens R, Urbanus T, Verheij R. (2019). *Zeggenschap van burgers over het gebruik van hun zorgdata: een praktische en juridische verkenning*. Utrecht: Nivel, (in druk).

Verheij RA, Curcin V, Delaney BC, McGilchrist MM. (2018). Possible Sources of Bias in Primary Care Electronic Health Record Data Use and Reuse. *J Med Internet Res*. May 29;20(5):e185. doi: 10.2196/jmir.9134. PubMed PMID: 29844010; PubMed Central PMCID: PMC5997930.