



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Deloitte.

EFFECTENVERKENNING

Gegevensuitwisseling rondom
Geboortezorg

31 mei 2021

DISCLAIMER

Indien u, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, besluit om documenten aan derden openbaar te maken, verplicht u zich tegenover ons om deze DISCLAIMER onverkort en duidelijk leesbaar zichtbaar te houden in de documenten.

Deze documenten zijn tot stand gekomen op basis van specifieke contractuele afspraken tussen u, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en Deloitte (Consulting B.V.).

Aan de documenten kunnen door andere partijen dan het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport geen rechten worden ontleend.

Enigerlei gebruik van de documenten door derden geschiedt volledig voor eigen rekening en risico.

Inhoud

1. Samenvatting	3
2. Leeswijzer	3
3. Introductie	3
3.1 Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (Wegiz)	3
3.2 Meerjarenagenda Wegiz	4
3.3 Effectenverkenning	6
4. Context en Scope – Geboortezorg	7
4.1 Scope afbakening	7
4.2 Domein	8
4.3 Scenario huidige werkwijze	8
4.4 Scenario gewenste werkwijze	8
4.5 Volume	8
5. Toegevoegde waarde	9
5.1 Meerwaarde moeder/cliënt	9
5.2 Meerwaarde zorgprofessional & -instelling	10
6. Draagvlak	11
6.1 Betrokkenen die baat hebben bij elektronische uitwisseling	11
6.2 Betrokkenen die een rol hebben bij ontwikkeling & implementatie	11
7. Realiseerbaarheid	12
7.1 Lopende initiatieven	12
7.1.1 Nederland	12
7.1.2 Internationaal/Europa	15
7.2 5-lagen interoperabiliteitsmodel	15
7.2.1 Bestaande afspraken en standaarden per laag	17
7.3 Doorlooptijd	18
7.4 Verwachting financiële haalbaarheid	18
8. Advies	18
8.1 Bevindingen & overwegingen voor opname op de MJA	18
8.2 Aanbevelingen	19
Bijlagen	20
Bijlage A – Pitch Geboortezorg	20
Bijlage B – Prioritering use cases	20
Bijlage C – Deelnemende organisatiesverkenningssessie	21

1. Samenvatting

Geboortezorg is als netwerkzorg ingediend voor de Meerjarenagenda (MJA), dat betreft alle uitwisselingen in de Geboortezorg en Jeugdgezondheidszorg. Geboortezorg is netwerkzorg waarbij verschillende professionals op verschillende momenten betrokken zijn. Tijdens de effectenverkenning is de scope versmald naar de uitwisselingen tussen de gynaecoloog, de verloskundige en kraamzorg. Deze specifieke uitwisselingen dienen daarom in de bredere context van Geboortezorg gezien te worden.

De wens is een gestructureerde, digitale uitwisseling van en naar de professionals in de Geboortezorg waarbij relevante data geraadpleegd en zo nodig overgenomen kan worden door het systeem waarmee de professional werkt.

In een sessie met diverse stakeholders zijn de uitwisselingen beoordeeld op toegevoegde waarde, draagvlak en realiseerbaarheid. De betrokken stakeholders beoordelen de uitwisseling op toegevoegde waarde, draagvlak en realiseerbaarheid wisselend. De uitdagingen worden vooral gezien in benodigde inzet van professionals voor de implementatie en open vraagstukken rondom financiering.

Aangegeven wordt dat het onderzoeken van positie en prioritering van de uitwisseling tussen de gynaecoloog, de verloskundige en kraamzorg binnen de bredere context van Geboortezorg en Jeugdgezondheidszorg (JGZ) gewenst is.

2. Leeswijzer

Dit document is opgesteld ter ondersteuning van de besluitvorming omtrent de actualisatie van de Meerjarenagenda Wegiz in mei-juni 2021. Het document bevat een korte introductie van de context ten behoeve van de diverse betrokken partijen en belanghebbenden. Verder beschrijft het de verkenning die is uitgevoerd met de genodigde stakeholders en hun input en visies. Genoemde aantallen en bedragen in deze verkenning zijn aangedragen door de deelnemers en zijn over het algemeen inschattingen ter indicatie. Validatie van deze cijfers maakt onderdeel uit van de vervolgstappen in het kader van de Wegiz.

3. Introductie

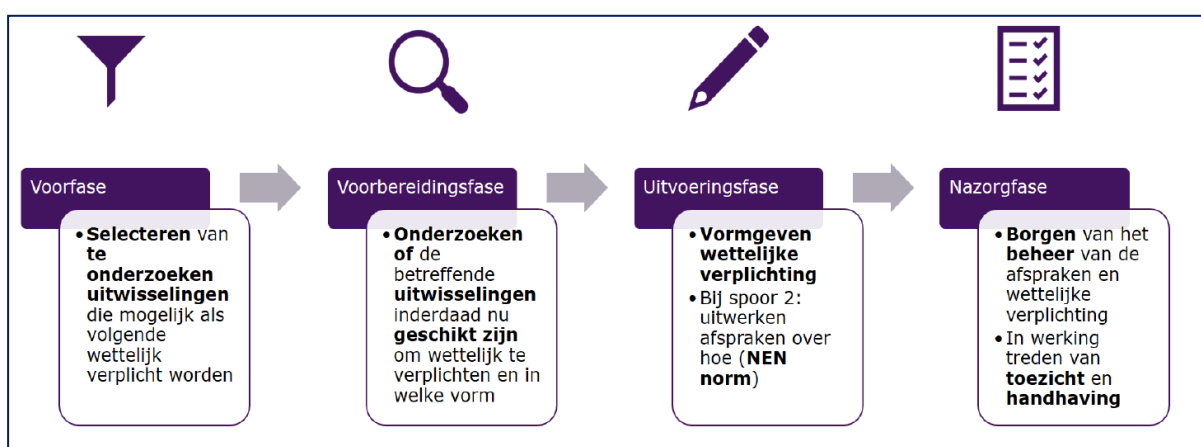
3.1 Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (Wegiz)

Elektronische gegevensuitwisseling in de zorg kan de kwaliteit van zorg verbeteren door juiste informatie op de juiste plaats op het juiste moment te leveren. De Tweede Kamer heeft de minister gevraagd om meer regie te nemen in de realisatie van elektronische gegevensuitwisseling tussen zorgverleners. De Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (Wegiz) is een middel om meer regie te kunnen nemen.

In mei van dit jaar is de kaderwet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (Wegiz) ter behandeling aangeboden aan het parlement. Met het wetsvoorstel wordt het mogelijk gemaakt om gegevensuitwisseling in de zorg middels Algemene Maatregelen van Bestuur (AMvB) aan te wijzen

die 1) verplicht elektronisch moet verlopen en 2) genormaliseerd elektronisch moeten verlopen. Een eerste stap hierin is het aanwijzen van zogenoemde prioritaire uitwisselingen die in aanmerking komen voor deze wettelijke verplichting.

Voordat elektronische uitwisseling voor een prioritaire uitwisseling wettelijk verplicht wordt, wordt het proces van Idee tot AMvB doorlopen. Dit proces bestaat uit vier fases (zie ook afbeelding 1): 1) voorfase, 2) voorbereidingsfase, 3) uitvoeringsfase, 4) nazorgfase.



Figuur 1: proces van Idee tot AMvB (bron: Min. VWS – programma Egiz)

3.2 Meerjarenagenda Wegiz

Binnen het proces “van Idee tot AMvB” wordt aan het einde van de voorfase een Meerjarenagenda (MJA) vastgesteld /geactualiseerd. Op de MJA staan de uitwisselingen die door de minister zijn aangewezen als prioritair.

Dat een uitwisseling op de Meerjarenagenda staat betekent niet automatisch dat dit uiteindelijk resulteert in een wettelijke verplichting. In de tweede fase, de voorbereidingsfase, wordt voor uitwisselingen op de MJA nauwkeurig onderzocht of een uitwisseling inderdaad geschikt is voor wettelijke verplichting. Als uit het onderzoek blijkt dat bepaalde randvoorwaarden, zoals governance of financiering vereist zijn, dan kunnen deze worden meegenomen in de aanloop naar wettelijke verplichting. Daarnaast wordt gekeken of wettelijke verplichting een positief effect zal hebben op de benodigde ontwikkelingen en daarmee toegevoegde waarde levert voor de kwaliteit van zorg. Dit vervolgonderzoek bestaat onder andere uit een volwassenheidsscan (VHS) en Maatschappelijke Kosten Baten Analyse (MKBA).

Op de eerste editie van de MJA, toen nog ‘roadmap’, staan 13 zorgprocessen.

Tabel 1: Eerste editie van de MJA (april 2019)

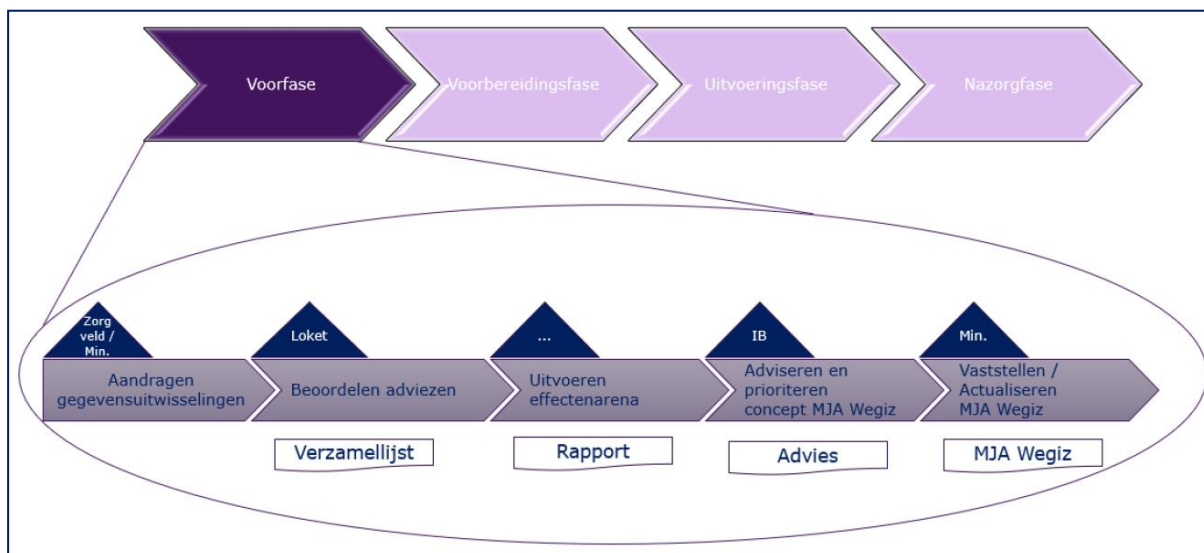
- | | |
|---|---|
| 1. Acute Ambulanceoverdracht naar Spoedeisende Hulp | 8. Acute overdracht verloskundige naar gynaecoloog |
| 2. Medicatieoverzicht en digitaal receptenverkeer | 9. Beelduitwisseling tussen ziekenhuizen |
| 3. Medicatie verstrekken en toedienen | 10. Beelduitwisseling pathologie |
| 4. Overdracht tussen ziekenhuizen van de Basisgegevensset Zorg | 11. Gegevensuitwisseling rondom Oncologische zorg |
| 5. Verpleegkundige overdracht van ziekenhuis naar instelling of thuiszorg | 12. Triage verwijzing - gegevensoverdracht van huisartsenpost naar meldkamer en SEH |
| 6. Ketenzorg rondom Diabetes | 13. Elektronische gegevensuitwisseling tussen Geboortezorg en jeugdgezondheidszorg |
| 7. GGZ-overdracht van een Basisgegevensset | |

Momenteel zijn op basis van de eerste editie van je MJA vier uitwisselingen opgenomen in de uitvoeringsfase. Dit betreft:

- Digitaal receptenverkeer
- Verpleegkundige overdracht
- Overdracht Basisgegevensset zorg (BgZ) tussen ziekenhuizen
- Uitwisseling van beeld en verslag tussen ziekenhuizen

Het ministerie van VWS doorloopt momenteel een traject om de MJA te actualiseren en beoogt voor het zomerreces (2021) de Tweede Kamer hierover te informeren. Op basis van de actualisatie zal beoordeeld worden of het wenselijk is om voor aanvullende uitwisselingen de voorbereidingsfase te starten.

De actualisatie volgt de stappen in de voorfase van het proces van Idee tot AMvB. Binnen de voorfase zijn diverse stappen te onderscheiden (zie afbeelding 2). Op basis van aangedragen gegevensuitwisselingen, zowel van de eerste editie van de MJA als daarbuiten, hanteert het ministerie een verzamellijst. Voor geselecteerde uitwisselingen op de verzamellijst wordt een effectenverkenning uitgevoerd ten behoeve van verdere besluitvorming.



Figuur 2: voorfase proces 'van idee naar AMvB' (bron: Min. VWS – programma Egiz)

In het kader van de effectenverkenningen binnen de actualisatie van de MJA heeft het ministerie aan Deloitte gevraagd effectenverkenningen uit te voeren voor vijf uitwisselingen:

- Beelduitwisseling pathologie
- Gegevensuitwisseling rondom Oncologische zorg met als pilot borstkanker
- Gegevensuitwisselingen rondom Geboortezorg
- Gegevensuitwisseling tussen Geboortezorg en Jeugdgezondheidszorg (JGZ)
- Ketenzorg rondom Diabetes

3.3 Effectenverkenning

Onder coördinatie van, en in samenwerking met, het programma Egiz, zijn effectenverkenningen uitgevoerd. Tijdens de effectenverkenning is een bepaalde uitwisseling onderzocht. Onder een uitwisseling wordt verstaan: 'de beschikbaarheid, vindbaarheid, bruikbaarheid en deelbaarheid van data'. De verkenningen zijn bedoeld om met enkele belangrijkste stakeholders een kwalitatief beeld te vormen van de voornaamste effecten en mogelijke neveneffecten.

Voor het uitvoeren van de effectenverkenning zijn startgesprekken gehouden met de indieners van de geselecteerde uitwisseling. In dit gesprek wordt besproken welke partijen dienen te worden bij de effectenverkenning. Hierbij kan gedacht worden aan beroepsverenigingen of brancheorganisaties. Naast de uitwisseling specifieke genodigden zijn de vaste genodigde:

- De indieners van de uitwisseling
- Ministerie van VWS (beleidsdirecties en programma Egiz)
- Zorginstituut Nederland
- Nictiz

- Patiëntenfederatie Nederland
- Vereniging van Organisaties voor ICT in de Zorg (OIZ)

Vanuit VWS is aangegeven dat met deze partijen een goed beeld geschetst kan worden betreffende de beoordelingscriteria voor opname op de MJA. Het beeld hoeft nog niet volledig te zijn, aangezien in de vervolgfases verdiepende onderzoeken plaatsvinden.

De indieners en Nictiz hebben informatie aangeleverd over de uitwisseling ten behoeve van de verkenning en voorbereiding van de verkenningssessie. In de verkenningssessies is bij de betrokken stakeholders getoetst of de informatie een goed beeld geeft van de situatie. Belangrijke aspecten hierbij waren het aanscherpen van de scope van de uitwisselingen en eventueel actualiseren van bestaande informatie.

De verwachtingen zijn opgehaald en getoetst betreffende de drie criteria voor opname op de MJA:

- Draagvlak
- Toegevoegde waarde
- Realiseerbaarheid

Voor de waardering langs deze criteria is zowel kwalitatieve als kwantitatieve input opgehaald. Voor de kwalitatieve input is een uitvraag uitgezet bij de indieners van de uitwisseling. De input is besproken en aangevuld in gesprek met Nictiz. De beschikbare informatie is tijdens de verkenningssessie getoetst. Tijdens de verkenningssessie is ten behoeve van een meer kwantitatief oordeeldeel de deelnemers gevraagd de uitwisseling op de criteria te scoren langs een vierpuntsschaal, van zeer laag tot zeer hoog.

Deelnemers hebben de opmerkingen kunnen toelichten in de hiervoor geplande toetsingssessies. De definitieve rapportage is een resultaat van deze stappen. De resulterende rapportages dienen voor het ministerie als input, in afstemming met het informatieberaad, voor al dan niet opnemen van een uitwisseling op de meerjarenagenda.

4. Context en Scope – Geboortezorg

4.1 Scope afbakening

Geboortezorg is als netwerkzorg ingediend voor de Meerjarenagenda (MJA), dat betreft alle uitwisselingen in de geboortezorg. Geboortezorg is netwerkzorg waarbij verschillende professionals op verschillende momenten betrokken zijn. Tijdens de effectenverkenning is de scope versmald naar de uitwisselingen tussen de gynaecoloog, de verloskundige en kraamzorg. Deze specifieke uitwisselingen dienen daarom in de bredere context van Geboortezorg gezien te worden. De opmerking is wel dat het om netwerkzorg gaat, met daarbinnen individuele uitwisselingen, en dat deze use-case niet los gezien kan worden van de bredere context van Geboortezorg en JGZ.

Bij de uitwisselingen in scope voor deze verkenning zijn betrokken:

- De verloskundige
- De kraamverzorgende
- De gynaecoloog

De deelnemers delen de zorg dat gefragmenteerd agenderen van uitwisselingen in de Geboortezorg kan leiden tot gefragmenteerde oplossingen, die weer lastig op elkaar aan te sluiten zijn. De uitwisselingen met huisartsen, kinderartsen, JGZ, RIVM en NSDSK in andere zorgprocessen zijn nauw gerelateerd, maar buiten scope voor deze verkenning.

Voor nadere toelichting van de uitwisselingen wordt verwezen naar de documentatie in de bijlagen.

4.2 Domein

Het betreft de uitwisseling tussen de gynaecoloog, de verloskundige en kraamzorg in de Geboortezorg. Deze vindt plaats in het domein van Curatieve Zorg.

4.3 Scenario huidige werkwijze

In deze verkenning staan de uitwisselingen tussen de kraamverzorgende, gynaecoloog en verloskundige centraal. Er zijn ongeveer 25 softwareapplicaties die gebruikt worden in de Geboortezorg. Op dit moment wordt er op de volgende manieren uitgewisseld:

- PDF (soms via onbeveiligde email)
- Schriftelijk
- Digitaal (de gestructureerde geboortekaart wordt gedeeld in PDF)
- Mondeling
- Fax

4.4 Scenario gewenste werkwijze

In het gewenste scenario vinden gegevensuitwisselingen in de Geboortezorg veilig en elektronisch plaats waarbij de regie over het gebruik van data bij cliënten/patiënten ligt.

4.5 Volume

De deelnemers geven aan dat er per jaar ongeveer 170.000 baby's geboren worden in Nederland. Er zijn 16.500 zorgverleners in de Geboortezorg, werkzaam bij 1380 praktijken (waarvan 80 in een ziekenhuis). Van de bevallen vrouwen beviel ongeveer 30% in de eerste lijn en 70% in de tweede lijn. Een eerstelijns bevalling vindt plaats onder begeleiding van een verloskundige. Vrouwen met een verhoogd risico worden overgedragen naar klinisch verloskundigen en/of gynaecologen. 85% van de vrouwen begint in de eerste lijn, en uiteindelijk bevalt ongeveer 30% van de zwangeren in de eerste lijn. Dat betekent dat 55% van de vrouwen wordt overgedragen van de eerste lijn naar de tweede lijn.

Er vindt bijna altijd overdracht plaats van de gynaecoloog en/of verloskundige naar de kraamverzorgende.

5. Toegevoegde waarde

5.1 Meerwaarde moeder/cliënt

Effecten

- Verwacht wordt dat digitaal uitwisselen leidt tot een gezondere start voor moeder en kind en een lagere kans op mortaliteit door de betere kwaliteit van zorg.
- De verwachting is dat gedigitaliseerde uitwisseling leidt tot betere integrale zorg: het gaat om netwerk zorg. Digitaal uitwisselen en data inzichtelijk maken, maakt andere (integrale) benadering van zorg beter mogelijk.
- De moeder hoeft verhaal en gegevens niet meerdere keren te vertellen. Dit kan leiden tot meer vertrouwen bij de moeder in de zorgprofessional. Vertrouwen van de moeder in zorg en zorgverlener neemt toe als ze ziet dat er wat gebeurt met de door haar gerapporteerde, opgeslagen en geraadpleegde uitkomsten (gesprek in de spreekkamer) en als zorgverleners beschikken over dezelfde informatie.
- Meer regie bij de moeder/cliënt en gegevensuitwisseling ondersteunt bovendien 'shared decision making' (SDM, ofwel samen beslissen). Het is mogelijk om als cliënt (moeder) zelf reactie te geven op eigen dossier. Als de zorgverlener de client verkeerd interpreteert is het mogelijk om daar het gesprek over aan te gaan.

Neveneffecten

- Een longitudinaal dossier van het kind wordt opgezet. Dit heeft zowel voordelen als nadelen. Voor het kunnen ontvangen van passende zorg is dit voordelig. Een nadelig effect kan bijvoorbeeld zijn dat een prenatale afwijking of gevoelige informatie van de moeder in het digitaal dossier genoteerd wordt, wat het kind het hele leven lang meedraagt.

Beoordeling

De meerwaarde voor de moeder/ cliënt van elektronische uitwisseling van gegevens ten behoeve van de uitwisseling tussen de gynaecoloog, verloskundige en kraamzorg wordt door de deelnemers beoordeeld als hoog tot zeer hoog.

Zeer laag	Laag	Hoog (11)	Zeer hoog (3)
-----------	------	-----------	---------------

5.2 Meerwaarde zorgprofessional & -instelling

Effecten

- Informatie over de client is, in geval van overdracht, nu vaak onvolledig. Zorgverleners zijn daardoor tijd kwijt aan opnieuw zelfde vragen stellen aan zwangere, informatie achterhalen en informatie overtikken. Er ontstaat hierdoor een risico op fouten in behandeling door gebrekkige informatie.
- Verwachting is verlaging van administratieve last; verlaging van onnodig dubbel werk (incl. dubbele zorghandelingen). Dit leidt tot meer tijd voor zorg en aandacht aan de cliënt/ moeder.
- Gegevensuitwisseling is noodzakelijk om 'missing values' te voorkomen, waar zorgprofessionals nu regelmatig last van ondervinden, soms zelfs in acute en levensbedreigende situaties.
- Er zijn zorgverleners die nog met de fax informatie overdragen. Het gebruik hiervan is in het kader van veiligheid niet wenselijk. Met elektronische gegevensuitwisseling kan dit worden tegengegaan.
- In noodsituaties kan er direct adequaat gereageerd worden omdat alle benodigde gegevens direct voorhanden zijn. In de huidige situatie moet een gynaecoloog (soms) in een crisissituatie een zwangere vrouw behandelen zonder alle juiste informatie voorhanden.
- Elektronische gegevensuitwisseling faciliteert omslag naar data gedreven werken waarbij data gebruikt kan worden voor diverse doeleinden zoals onderzoek en kwaliteitsverbetering.

Neveneffecten

- Door sommige zorgverleners kan de transparantie als belastend worden ervaren. Dit heeft te maken dat gegevens ook inzichtelijk zijn voor de cliënt, en dat roept mogelijk ook extra vragen op bij de cliënt die beantwoord dienen te worden door de zorgprofessional.
- Data kan gebruikt worden voor kwaliteitsinformatie, onderzoek en beleid

Beoordeling

De meerwaarde voor de zorgprofessional & -instelling van elektronische uitwisseling van gegevens ten behoeve van de uitwisseling tussen de gynaecoloog, verloskundige en kraamzorg wordt door de deelnemers beoordeeld als hoog tot zeer hoog.

Zeer laag	Laag	Hoog (10)	Zeer hoog (3)
-----------	------	-----------	---------------

6. Draagvlak

Voor het draagvlak van de elektronische gegevensuitwisseling wordt gekeken naar de betrokken partijen en het verwachte draagvlak bij deze partijen.

Beoordeling

Het draagvlak van de relevante belanghebbenden voor elektronische uitwisseling van gegevens ten behoeve van de uitwisseling tussen de gynaecoloog, verloskundige en kraamzorg wordt wisselend beoordeeld door de deelnemers. Als toelichting voor de lage beoordeling wordt benoemd dat er groot draagvlak is voor het eindresultaat, maar minder voor de weg daarnaartoe. Wijzigingen in processen en werkwijzen geven niet direct winst voor professionals. Het draagvlak wordt een probleem als de toegevoegde waarde voor de zorgprofessionals niet direct duidelijk is.

Zeer laag	Laag (4)	Hoog (8)	Zeer hoog
-----------	----------	----------	-----------

6.1 Betrokkenen die baat hebben bij elektronische uitwisseling

De deelnemers van de verkenning geven aan onderscheid te maken tussen directe en indirecte belanghebbenden. Direct zijn het de zorgprofessionals in de Geboortezorg, moeder (en vader) en kind. Indirect komen de voordelen ook terecht bij ZN, onderzoek en beleid (RIVM, IGJ, NZa, en VWS), kwaliteitsparameters- en registraties (Perined, Desan), Zorginstituut Nederland en landelijke geboortezorgorganisaties.

6.2 Betrokkenen die een rol hebben bij ontwikkeling & implementatie

De deelnemers van de verkenning geven aan onderscheid te maken tussen directe en indirecte belanghebbenden. Een directe rol is belegd bij de standaardisatie organisaties (NICTIZ, Zorginstituut Nederland, BabyConnect), leveranciers van systemen, RIVM, Bo Geboortezorg, CPZ, NCJ, VNG, JGZ, NVOG, KNOV, VSV Federatie, GGD GHOR Nederland en NVK. Indirect is er een rol belegd bij Vektis/vecozo en beroepsverenigingen zoals AJN, V&VN en NVDA.

Vanuit Organisaties voor ICT in de Zorg (OIZ) als representant van de leveranciers wordt het draagvlak voor standaardisatie onderschreven met enkele kanttekeningen waarbij enkele randvoorwaarden worden genoemd voordat aanvullende prioriteiten worden gesteld vanuit de omgeving:

- Bij diverse programma's is/was onduidelijkheid over wie verantwoordelijk is voor het opstellen en beheren van technische specificaties voor implementatie. Onduidelijkheid

hierover heeft er in het verleden (mede) toe geleid dat deadlines voor gegevensuitwisselingsprogramma niet realistisch bleken. Het beleggen en plannen van de realisatie en het beheer van technische en functionele specificaties wordt door leveranciers als een randvoorwaarde gezien. Aangegeven wordt dat het organiseren van deze randvoorwaarde op zichzelf de door de Wegiz beoogde doelen kan realiseren.

- Ontwikkeling van nieuwe informatiestandaarden ten behoeve van aanvullende processen op de MJA wordt eenvoudiger als er over de generieke voorzieningen, infrastructuur & applicatiestandaarden algemene afspraken gemaakt worden en deze gerealiseerd zijn. Dit wordt gezien als benodigde randvoorwaarden die op orde dienen te zijn voordat aanvullende prioriteiten wordt gesteld vanuit wetgeving.

7. Realiseerbaarheid

Voor de realiseerbaarheid wordt gekeken naar reeds lopende initiatieven en door deelnemers aangedragen afspraken en standaarden met betrekking tot de gewenste uitwisseling.

De realiseerbaarheid van elektronische uitwisseling van gegevens ten behoeve van de uitwisseling tussen de gynaecoloog, verloskundige en kraamzorg wordt door de deelnemers voornamelijk als hoog beoordeeld door de deelnemers. De toelichting voor de beoordeling als 'laag' heeft te maken met de openstaande vraagstukken rondom financiering.

Zeer laag	Laag (1)	Hoog (10)	Zeer hoog (1)
-----------	----------	-----------	---------------

7.1 Lopende initiatieven

Regionaal, nationaal en internationaal lopen diverse initiatieven met betrekking tot gegevensuitwisselingen. Deze worden uitgevraagd en besproken om te bepalen waar verder onderzoek ten behoeve van mogelijke synergiën wenselijk is.

7.1.1 Nederland

- VIPP BabyConnect
 - BabyConnect is een VIPP-programma voor veilige gebruiksvriendelijke digitale gegevensuitwisseling tussen cliënten en zorgverleners, en zorgverleners onderling. Het doel is naadloos aansluitende zorg voor moeder en kind(eren) rond de zwangerschap en geboorte, inclusief de overdracht naar andere zorgverleners van de cliënt en haar kind, waaronder de jeugdgezondheidszorg, kinderarts en huisarts.
 - VIPP BabyConnect is een eindig programma. Er wordt gewerkt aan structurele inbedding bij en door partijen, dit is een onderdeel van de opdracht aan het landelijke programma BabyConnect.
- Privacy Dashboard for Health Care (P4HC)

- Het project Privacy Dashboard in de Zorg (in het Engels: Privacy Dashboard for Health Care – P4HC) heeft onderzocht wat er nodig is om cliënten of patiënten daadwerkelijke en zinvolle regie over hun gegevens te geven in een situatie van toenemende complexiteit van gegevensverzameling en -gebruik in de zorg.
- VIPP 5
 - Het programma VIPP 5 focust op de gestandaardiseerde uitwisseling van medische gegevens met de patiënt via een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) en tussen instellingen onderling.
- Data Delen & ICT
 - Door BabyConnect en Zorginstituut in samenwerking met Perined, RIVM, Nictiz, VWS en CPZ.
 - Hiervoor is een verkenning uitgevoerd of en hoe het afsprakenstelsel en de roadmap interoperabiliteit Geboortezorg (regie VIPP BabyConnect) te versterken is met de lessen, gevolgde werkwijze en producten van het Programma KIK-V voor secundair gebruik van data in de verpleeghuiszorg (regie Zorginstituut samen met alle betrokken veld- en systeempartijen binnen de verpleeghuiszorg).
 - De uitgevoerde verkenning is input voor het masterplan / bestuurlijke afspraken Geboortezorg onder leiding van VWS.
- MedMij
 - De Nederlandse standaard voor het veilig uitwisselen van gezondheidsgegevens tussen de patiënt en de zorgprofessional.
- Twiin
 - Het TWIIN-afsprakenstelsel ontwikkelt afspraken voor de uitwisseling van onder andere radiologie beelden.
- Mitz
 - Online-toestemmingsvoorziening voor burgers en zorgverleners.
- Nuts
 - Decentrale infrastructuur voor de zorg.
- BUZZ
 - Het BUZZ-project beoogt zwangeren en (pas) bevallen vrouwen een beter inzicht te geven in de voor hen belangrijke keuzes tijdens en na de zwangerschap, zodat zij geïnformeerd kunnen beslissen over de zorg voor zichzelf en haar (ongeboren) kind. Bij BUZZ gaat het vooral om het gebruik van PROM's (Een Patient-Reported Outcome (PRO) is een patiënt gerapporteerde (behandel)uitkomst. Patient-reported outcome measures (PROMs) zijn de vragenlijsten die gebruikt worden om PROs te meten) en PREM's (Patient Reported Experience Measures) en dat deze een wezenlijk onderdeel uitmaken van de zorgverlening.
- Taskforce Samen Vooruit

- De taskforce is geïnitieerd door VWS, VNO-NCW en MKB-Nederland en wordt getrokken door de marktpartijen zelf. Het doel van de taskforce is ICT-leveranciers pre-concurrentieel samen te laten werken aan knelpunten en daarmee te zorgen voor de benodigde technologische versnelling om gegevensuitwisseling in de zorg mogelijk te maken.
- Kansrijke Start
 - Kansrijke Start is een landelijk actieprogramma waarin gemeenten en het Rijk samen met medewerkers van wijkteams, welzijnswerk, volwassen-ggz, geboorte- en jeugdgezondheidszorg, werken aan een kansrijke start voor zoveel mogelijk kinderen.
- Samen beslissen
 - Een initiatief van de patiëntenfederatie. Bij samen beslissen zoeken mensen samen met een zorgverlener naar de behandeling of zorg die het beste bij hem of haar past.
- Met Spoed Beschikbaar
 - Het programma Met spoed beschikbaar helpt zorgverleners in de acute zorg met digitale uitwisseling van gegevens.
- Expertgroep Eenheid van Taal
 - De expertgroep 'Eenheid van Taal Geboortezorg' voert wijzigingen door op de perinatale dataset (onderdeel van de PWD-informatiestandaard) en bepaalt de aanleverspecificaties.
- ZIB Centrum
 - Het Zib-centrum van Nictiz ondersteunt partijen bij het gebruik van deze ZIB's van ontwikkeling tot en met toepassing in specifieke zorgsituaties
- Ontwikkeling Innovatie- en Beheercyclus Geboortezorg
 - Een innovatie- en beheercyclus zorgt voor een structuur om tot besluitvorming te komen waarbinnen afspraken rondom innovatie en beheer op een juiste wijze zijn vastgelegd.
- Werkgroep Indicatoren CPZ
 - Kwaliteitsindicatoren zijn ontwikkeld om de prestaties van verschillende zorginstellingen te kunnen vergelijken. De landelijke indicatoren worden vastgesteld door de Werkgroep indicatoren van het College Perinatale Zorg (CPZ). Dit is voor secundair datagebruik.
- COMPLETE (ZonMW)
 - Het doel van deze studie is om deze samenwerking te verbeteren in de integrale geboortezorg.
- Health-RI / Personal Health Train

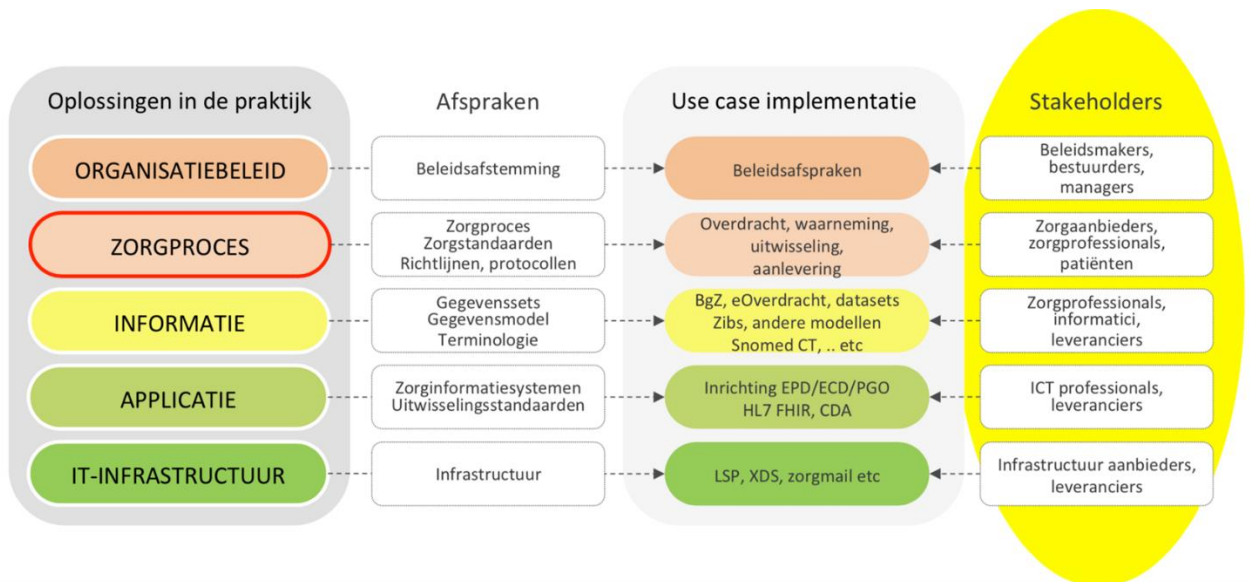
- De Personal Health Train (PHT) is bedoeld om zorgvernieuwers en onderzoekers in staat te stellen te werken met gezondheidsdata uit verschillende bronnen. Het biedt gecontroleerde toegang tot gegevens en tegelijkertijd de privacybescherming en optimale betrokkenheid van individuele patiënten en burgers waarborgen. Het gaat hier expliciet om secundair data gebruik.

7.1.2 Internationaal/Europa

- HL7
 - CHOICE – Child Health & Obstetrics International Collaboration and Exploration (HL7)
 - Werkgroep onder HL7 Patient Care
 - HL7 EHR Child Health Functional Profile (CHFP)
 - Nictiz coördineert binnen HL7 International dat de Geboortezorgprofielen in het kader van de IPS op elkaar afgestemd worden.
- National Health Service – diverse ontwikkelingen omtrent informatieuitwisselingen rondom geboortezorg
 - Is ontworpen om zorgverleners voor kinderen en bijbehorende IT-leveranciers te helpen functionaliteit te creëren die veilige en betrouwbare zorg voor kinderen garandeert door effectief gebruik van informatietechnologie.
- Digital Health Society
 - Een samenwerkingsverband van geïnteresseerde EU-voorzitterschappen en belanghebbenden om digitaal gezondheidsbeleid, diensten en producten te promoten en richt zich op gezondheidsgegevens en gegevensbeheer.
- GO FAIR
 - Het FAIR maken van data: Findable, Accessible, Interoperable and Reusable. Met andere woorden data moeten vindbaar, toegankelijk, interoperabel (deelbaar), herbruikbaar en duurzaam opgeslagen zijn.

7.2 5-lagen interoperabiliteitsmodel

Om de een beter beeld te vormen van de realiseerbaarheid van de gewenste uitwisseling worden bestaande afspraken en standaarden besproken aan de hand van de lagen van het interoperabiliteitsmodel in figuur 3. De genoemde implementaties in het model zijn voorbeelden. Het informatieberaad heeft met DIZRA een aantal principes voor duurzaam informatiestelsel in de zorg vastgesteld die op de verschillende lagen van het interoperabiliteitsmodel van toepassing zijn.



Figuur 3: Interoperabiliteitsmodel (bron: Nictiz)

7.2.1 Bestaande afspraken en standaarden per laag

Organisatiebeleid	<ul style="list-style-type: none"> • Verloskundig Samenwerkingsverbanden (VSV's en IGO's) nu 72 • n.a.v. VIPP BabyConnect meerder regionale partnerschappen waarin steeds minimaal (vaker ca 6) VSV's zich gezamenlijk organiseren om gegevensuitwisseling in de regio te implementeren. • Afsprakenstelsel Interoperabiliteit Geboortezorg is er in concept en moet gedurende de komende 1,5 tot 2 jaar via de te ontwikkelen 'Innovatie- en Beheercyclus) door de betrokken partijen bekrachtigd worden (inclusief afspraken over secundair gebruikt data) • Kraamzorg- en Verloskundig Samenwerkingsverbanden (KSV's en VSV's)
Zorgproces	<ul style="list-style-type: none"> • Zorgstandaard Integrale Geboortezorg incl. informatieparagraaf* • Over het zorgproces zijn veel afspraken gemaakt (en gedurende BabyConnect programma wordt verder vastgelegd welke van de 1200 datavelden nodig zijn in welke zorgstap.), zie ook bijlage B
Informatie	<ul style="list-style-type: none"> • Informatieparagraaf in Zorgstandaard Integrale Geboortezorg • Informatiestandaard Geboortezorg (Perinataal Woordenboek & Dataset ofwel, PWD) • Uitwerking specifieke ZIB's voor de Geboortezorg grotendeels gereed. Bevinden zich momenteel in formeel kwalificatieproces bij Nictiz. • Tevens uitgewerkt in FHIR-profielen. • De Gegevensdienst voor Geboortezorg nu in ontwikkeling (samen met EvT, MedMij, Nictiz). • DICOM • Basisdataset (BDS) JGZ
Applicatie	<ul style="list-style-type: none"> • HL7 • HL7CDA wordt ook gebruikt in verloskundige zorg (perined) • FHIR profielen worden al opgesteld • HL7V2 & 3 worden gebruikt door huidige softwareleveranciers. Converters daarom in gebruik. • NEN-norm (nog niet beschikbaar, is wel de bedoeling).
IT Infrastructuur	<ul style="list-style-type: none"> • Geboortezorg volgt Landelijke infrastructuur ontwikkelingen-

*Kwaliteitsstandaarden Zorginstituut Nederland horen bij de bovenste drie lagen in het interoperabiliteitsmodel, namelijk 'organisatiebeleid', 'zorgproces' en 'applicatie.'

7.3 Doorlooptijd

Afsprakenstelsel Interoperabiliteit Geboortezorg is er in concept en moet gedurende de komende 1,5 tot 2 jaar via de te ontwikkelen 'Innovatie- en Beheercyclus' door de betrokken partijen bekrachtigd worden.

7.4 Verwachting financiële haalbaarheid

Binnen de geboortezorg zijn de (nog te maken) initiële kosten en de verhoging van de structurele kosten in verband met gegevensuitwisseling in kaart gebracht. Voor de financiële borging worden op dit moment de gesprekken gevoerd met VWS, ZN en NZA.

De indieners van Geboortezorg geven aan dat kwantitatieve baten worden vooral verwacht in tijdswinst voor de Geboortezorg professionals, namelijk 170.000 werkuren op jaarbasis (1 uur per geboren baby in Nederland).

8. Advies

8.1 Bevindingen & overwegingen voor opname op de MJA

In de sessie zijn diverse zaken naar voren gekomen die in overweging genomen dienen te worden bij de afweging om de uitwisseling tussen de gynaecoloog, verloskundige en kraamzorg op te nemen op de MJA.

1. De verkende scope betreft meerdere uitwisselingen van gegevens tussen de gynaecoloog, verloskundige en kraamzorg.
 - o Deze uitwisselingen vallen binnen de netwerkzorg Geboortezorg vanaf het preconceptieconsult tot 8 weken na de geboorte.
 - o De deelnemers geven aan dat het wenselijk is om de samenhang in de bredere context van zowel Geboortezorg als JGZ te borgen wanneer individuele uitwisselingen worden behandeld.
 - o De wens is gestructureerde en elektronische gegevensuitwisseling tussen de professionals in de Geboortezorg waarbij, naar nader te bepalen wenselijkheid, data overgenomen dan wel ingezien kan worden via het systeem waarmee de professional werkt.
2. Er zijn diverse landelijke ontwikkelingen benoemd waarmee bij eventuele vervolgactiviteiten in het kader van opname op de MJA Wegiz rekening gehouden dient te worden. Deze ontwikkelingen worden benoemd in paragraaf 7.1.
3. Door leveranciers wordt aangegeven dat het in het algemeen wenselijk is om generieke voorzieningen (zoals autorisatie, authenticatie en een zorg-adresboek) op orde te brengen voorafgaand aan het wettelijk verplicht stellen van gegevensuitwisselingen.
4. Beoogd wordt om voor Geboortezorg gebruik te maken van bestaande initiatieven voor infrastructuur om zo landelijke dekking te realiseren.

5. De criteria zijn beoordeeld voor de uitwisseling tussen gynaecoloog, verloskundige en kraamzorg. Alle drie de criteria (de toegevoegde waarde, het draagvlak en realiseerbaarheid) worden voornamelijk hoog ingeschat. Er zijn wel enkele kanttekeningen geplaatst bij de realiseerbaarheid. Deze volgen uit de openstaande vraagstukken rondom financiering en benodigde inzet van professionals en leveranciers voor realisatie en implementatie.

Opname op de MJA Wegiz lijkt conform de gehanteerde criteria en gezien de bestaande mogelijkheden voor elektronische uitwisseling realistisch, mits de randvoorwaarden zijn ingevuld. Vanuit de leveranciers en zorginstellingen worden tevens enkele aandachtspunten meegegeven met betrekking tot het opnemen van aanvullende wettelijke verplichtingen.

8.2 Aanbevelingen

Op basis van de verkenning worden onderstaande aanbevelingen gedaan:

1. Het behandelen van de gegevensuitwisselingen rondom Geboortezorg en JGZ als gezamenlijk potentieel onderwerp voor Meerjarenagenda. Het onderwerp kan vervolgens per uitwisseling behandeld worden, waarbij de samenhang geborgd dient te worden. Voor de uitwisseling van Geboortezorg naar JGZ heeft een separate effectenverkenning plaatsgevonden.
2. Het specifiek onderzoeken en vaststellen van mogelijkheden om op generieke voorzieningen (zoals autorisatie, authenticatie en een zorgadresboek), infrastructuur en applicatiestandaarden aan te sluiten zodat deze niet uitwisselingsspecifiek ingevuld hoeven te worden en de verschillende leveranciers hiermee kunnen werken, vóór wettelijke verplichting van de uitwisseling.
3. Het evalueren hoe de diverse vormen van netwerkzorg binnen de prioritaire gegevensuitwisselingen, waaronder Geboortezorg, optimaal ondersteund kunnen worden binnen het Wegiz traject. Hierbij dient aandacht te zijn voor de diversiteit aan betrokken partijen, systemen, zorgprocessen waarin steeds bepaalde subsets van informatie relevant zijn. Hierbij kan onder andere gebruik gemaakt worden van de bestaande kennis binnen het programma BabyConnect.
4. Het communiceren van een verdere concretisering van de vervolgstappen tussen de effectenverkenning (deze rapportage) en eventuele opname van de uitwisseling op de MJA.

Bijlagen

Bijlage A – Pitch Geboortezorg

- Document: 190213 BabyConnect op weg naar duurzame aanpak - pitch VWS
- Aangeleverd door: Dorine Veldhuyzen

Bijlage B – Prioritering use cases

- Document: Prioritering use cases - netwerkzorg
- Aangeleverd door: Dorine Veldhuyzen in samenwerking met RSO Nederland, College Perinatale Zorg en Nictiz

Bijlage C – Deelnemende organisaties verkennings sessie

Organisatie
BabyConnect
Federatie van VSV's (Verloskundig Samenwerkingsverband)
GGD GHOR Nederland
CareCodex / BabyConnect
Zorginstituut Nederland
Zorginstituut Nederland
Bo Geboortezorg
Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG)
Koninklijke Nederlandse Organisatie van Verloskundigen (KNOV)
Organisaties voor ICT in de Zorg (OIZ)
College Perinatale Zorg (CPZ)
Nictiz
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Deloitte

