



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Deloitte.

EFFECTENVERKENNING

Gegevensuitwisseling tussen
Geboortezorg en Jeugdgezondheidszorg

28 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 – Gegevensuitwisseling tussen Geboortezorg en JGZ	7
4.1 Scope afbakening	7
4.2 Domein	8
4.3 Scenario huidige werkwijze	8
4.4 Scenario gewenste werkwijze	9
4.5 Volume	9
5. Toegevoegde waarde	9
5.1 Meerwaarde moeder / cliënt / kind	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	12
7. Realiseerbaarheid	12
7.1 Lopende initiatieven	13
7.1.1 Nederland	13
7.1.2 Internationaal/Europa	13
7.2 5-lagen interoperabiliteitsmodel	14
7.2.1 Bestaande afspraken en standaarden per laag	15
7.3 Doorlooptijd	16
7.4 Verwachting financiële haalbaarheid	16
8. Advies	16
8.1 Bevindingen & overwegingen voor opname op de MJA	16
8.2 Aanbevelingen	17
Bijlagen	19
Bijlage A – Pitch JGZ en Geboortezorg	19
Bijlage B – Gegevensset overdracht verloskundig zorgverleners en kraamzorg naar JGZ	19
Bijlage C – Impactanalyse digitale gegevensuitwisseling geboortezorg JGZ	19

1. Samenvatting

De overdracht van Geboortezorg (verloskundig zorgverleners en kraamzorg) naar Jeugdgezondheidszorg (JGZ) is ingediend als use-case voor wettelijke verplichting onder de Wegiz. Zowel geboortezorg en Jeugdgezondheidszorg omvatten vele uitwisselingen. Tijdens de verkenning is de scope versmald tot één specifieke uitwisseling: de basisset gegevens. De basisset gegevens wordt gebruikt in de overdracht van verloskundig zorgverleners en kraamzorg naar JGZ.

De uitwisseling betreft een papieren brief. De wens is een gestructureerde, digitale uitwisseling van en naar de JGZ die overgenomen kan worden door het systeem.

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, maar het frequentst werden deze drie criteria als 'hoog' beoordeeld.

Het onderzoeken van de 'overdracht van verloskundig zorgverleners en kraamzorg naar JGZ' binnen de bredere context van Geboortezorg en JGZ is gewenst. Daarnaast is het handzaam te evalueren hoe de diverse vormen van netwerkzorg binnen de prioritaire gegevensuitwisselingen, waaronder de uitwisseling tussen JGZ en 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.

2. Leeswijzer

Dit document is opgesteld ter ondersteuning van de besluitvorming voor 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.

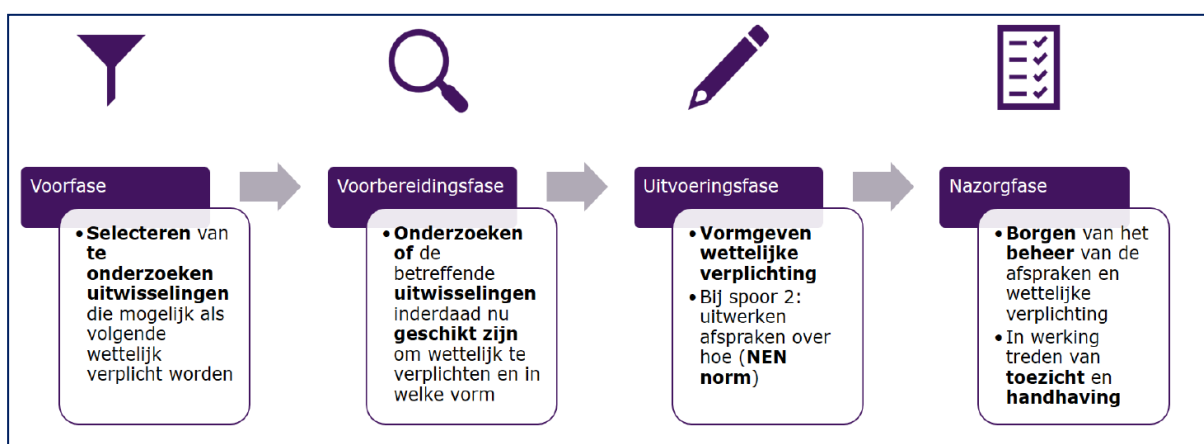
3. Introductie

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)

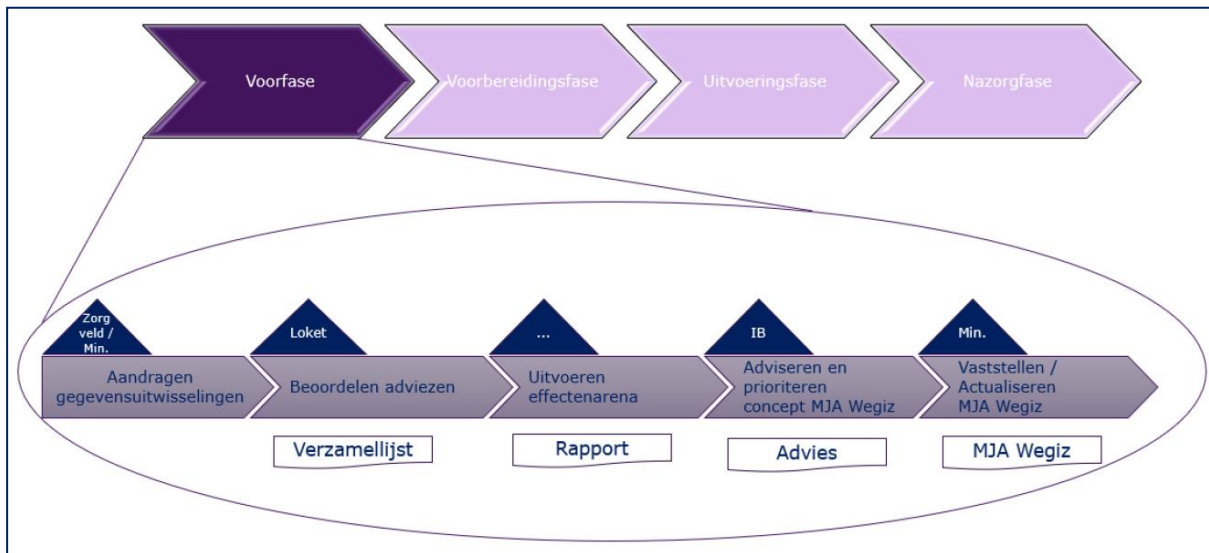
1. Acute Ambulanceoverdracht naar Spoedeisende Hulp	8. Acute overdracht verloskundige naar gynaecoloog
2. Medicatieoverzicht en digitaal receptenverkeer	9. Beelduitwisseling tussen ziekenhuizen
3. Medicatie verstrekken en toedienen	10. Beelduitwisseling pathologie
4. Overdracht tussen ziekenhuizen van 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
- 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 over 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 verkennings sessie. In de verkennings sessies 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 verkennings sessie getoetst. Tijdens de verkennings sessie is ten behoeve van een meer kwantitatief oordeel 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 toetsings sessies. 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 – Gegevensuitwisseling tussen Geboortezorg en JGZ

4.1 Scope afbakening

De 'Gegevensset overdracht verloskundig zorgverleners en kraamzorg naar JGZ' is aangedragen als use-case voor de MJA. Deze overdracht vindt plaats in een bredere context van JGZ en Geboortezorg. De ambitie is om eerst deze overdracht goed te regelen, en daarna deze ervaring te gebruiken voor het digitaliseren van andere uitwisselingen binnen de JGZ.

Betrokken bij de uitwisseling in de scope tijdens verkenning zijn:

- De moeder
- De verloskundige
- De kraamverzorgende
- JGZ-professionals

Het document dat bij de overdracht hoort zijn twee papieren formulieren (zie bijlage B) die handmatig wordt ingevuld door de verloskundige en kraamverzorgende. De professional bij de JGZ typt de gegevens over in het eigen systeem.

Er worden diverse informatiesystemen gebruikt in de JGZ maar onder de motorkap zijn ze allen gebaseerd op de BasisDataSet JGZ waardoor voor de BDS-info sprake is de mogelijkheid om informatie uniform vast te leggen en onderling uit te wisselen als nodig.

De betrokken informatiesystemen hierbij zijn:

- Verloskundig informatiesysteem (VIS)
- Kraamzorg Informatiesysteem (KIS)
- Digitaal Dossier (DD) JGZ

Terugkoppeling naar- en uitwisseling met - Geboortezorg 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 uitwisseling tussen het Geboortezorg (de verloskundige en kraamverzorgende) en de JGZ. Dit betreft de domeinen Curatieve zorg voor Geboortezorg en Publieke gezondheid voor de JGZ. Daarbij wordt Geboortezorg uitgevoerd in opdracht van het ministerie van VWS en JGZ wordt uitgevoerd in opdracht van de gemeenten.

4.3 Scenario huidige werkwijze

De overdracht van de gegevens is bedoeld om de continuïteit van zorg te waarborgen en om het gezond en veilig opgroeien van kinderen te stimuleren. De gegevens die relevant zijn voor de toekomst van het kind worden ingevuld door de verloskundig zorgverlener en kraamverzorgende of indien afgesproken, door de moeder. Als de gegevens niet bekend of beschikbaar zijn, kan de JGZ het initiatief nemen om de gegevensset aan te vullen.

Voorafgaand aan de overdracht wordt de moeder (en/of biologische vader) geïnformeerd over het doel en de eventuele voor- en nadelen van het vastleggen van gegevens. Zij wordt gewezen op de mogelijkheid om haar dossier in te zien en gegevens te laten aanpassen. De gegevens kunnen alleen overgedragen worden na expliciete toestemming van de moeder.

De verloskundig zorgverlener en de kraamverzorgende zijn beide verantwoordelijk voor de overdracht naar de JGZ. Bijzonderheden en toelichting op gegevens kunnen genoteerd worden in

het open tekstveld. De brief wordt overhandigd aan de moeder in een envelop. Bij de eerste afspraak met de JGZ-professional neemt de moeder deze envelop mee en overhandigt deze aan de JGZ-professional. Deze JGZ-professional typt de informatie uit de brief over in eigen systeem. Dit kost ongeveer 15 minuten. Geschat wordt dat in 40% van de gevallen de moeder deze envelop vergeet. Als dat het geval is stelt de JGZ de vragen aan de moeder die het dan vertelt.

4.4 Scenario gewenste werkwijze

Om de kans op ruis of informatieverlies te verkleinen (nu komt in 40% van de gevallen de brief niet aan bij de JGZ, en moet de informatie ter plekke nogmaals uitgevraagd worden) en het overtypen van al digitaal geregistreerde gestructureerde data te voorkomen, is het de ambitie van de geboortezorgketen en de JGZ om te komen tot digitale data uitwisseling van de basisset gegevens. Het gewenste scenario is dat de verloskundig zorgverlener en de kraamverzorgende de gegevens digitaal registreren en deze gegevens ook elektronisch uitgewisseld kunnen worden met de JGZ-professional en de data en gestructureerd overgenomen wordt in het systeem van de JGZ-professional.

4.5 Volume

Er worden per jaar ongeveer 170.000 baby's geboren in Nederland. De ingeschatte tijdsbesparing door het digitaal uitwisselen van de data in deze use-case is 15 minuten per baby. Dit resulteert in een tijdsbesparing van 42.500 manuren in de JGZ per jaar. De huidige situatie neemt 20 minuten in beslag van de JGZ-professional, en in de gewenste situatie slechts 5. Daarnaast wordt op basis van een steekproef geschat dat ongeveer 40% de ouders de brief vergeten bij de intake.

5. Toegevoegde waarde

5.1 Meerwaarde moeder / cliënt / kind

Effecten

- Er worden minder vermijdbare fouten gemaakt. Vanwege accurate informatie kan JGZ passende begeleiding en zorg bieden aan moeder en kind.
- 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.
- De moeder en kind ontvangen meer zorg en aandacht in het intakegesprek bij de JGZ omdat de professional geen tijd kwijt is met het overnemen van de gegevens.
- Informatie kan sneller aanwezig zijn wat voor eventuele vlottere opvolging kan zorgen.
- De juiste gegevens zijn op de juiste plek op het juiste moment.

Neveneffecten

- Sommige deelnemers zien het risico dat door het digitaal overnemen van gegevens er mogelijk een natuurlijke verificatiestap mist in het proces waarbij alle gegevens worden gevalideerd bij de moeder door de JGZ-professional.
- Sommige deelnemers vrezen dat er minder ruimte is voor een vrouw om haar verhaal te doen tijdens intake omdat de vragenlijst niet meer doorgelopen wordt. Andere deelnemers zien juist dat er meer tijd ontstaat voor deze aspecten omdat er tijdswinst geboekt wordt.

Beoordeling

De meerwaarde voor de moeder/ cliënt van elektronische uitwisseling van gegevens ten behoeve van 'overdacht van verloskundig zorgverleners en kraamzorg naar JGZ' wordt door de deelnemers beoordeeld als wisselend. De deelnemers die 'laag' hebben aangemerkt geven het gebrek aan de verificatiestap en het potentieel missen van vertellen van verhaal tot een lage meerwaarde te leiden voor de moeder/ cliënt.

Zeer laag	Laag (3)	Hoog (7)	Zeer hoog (2)
-----------	----------	----------	---------------

5.2 Meerwaarde zorgprofessional & -instelling

Effecten

- Verminderde administratieve last voor zorgprofessional kan leiden tot een groter werkplezier bij de professional
- Door eenduidige informatie kan JGZ de juiste begeleiding bieden aan het kind
- Gesprek met moeder is makkelijker omdat je meer handvatten hebt om deze te voeren
- Tijdswinst tijdens intakegesprek met moeder en tijdigheid van gegevens
- Verbeterde leesbaarheid

Neveneffecten

- Een deelnemer geeft aan dat de vrouw meer inzage heeft in haar dossier en kan daar vragen over stellen tijdens consult wat het gesprek kan compliceren.

Beoordeling

De meerwaarde voor de zorgprofessional & -instelling van elektronische uitwisseling van gegevens ten behoeve van 'overdacht van verloskundig zorgverleners en kraamzorg naar JGZ' wordt door de deelnemers beoordeeld als hoog tot zeer hoog.

Zeer laag	Laag	Hoog (6)	Zeer hoog (5)
-----------	------	----------	---------------

6. Draagvlak

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

Beoordeling

Het draagvlak voor elektronische uitwisseling van gegevens ten behoeve van de 'overdacht van verloskundig zorgverleners en kraamzorg naar JGZ' wordt door de deelnemers voornamelijk beoordeeld, hoog tot zeer hoog. De enkele beoordeling 'laag' komt voort uit de zorg over de verwachte veranderingen en werklust die de realisatie van digitale gegevensuitwisseling met zich meebrengt.

Zeer laag	Laag (1)	Hoog (8)	Zeer hoog (3)
-----------	----------	----------	---------------

6.1 Betrokkenen die baat hebben bij elektronische uitwisseling

De deelnemers van de verkenning geven aan onderscheid te maken tussen direct en indirecte belanghebbenden. Direct zijn het de JGZ-professionals, Geboortezorg professionals (verloskundig zorgverleners en kraamzorg), moeder (en vader) en kind. Indirect komen de voordelen ook terecht bij de leveranciers, mits er sprake is van ZIB's.

Verwacht wordt dan deze partijen positief staan ten opzichte van verplichting van genormaliseerde uitwisseling.

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 (zoals VIS), professionals (JGZ, verloskundig zorgverleners en kraamverzorgenden) en NEN. Indirect is er een rol belegd bij Ministerie van VWS, de VNG, VZVZ, Actiz, GGD-GHOR Nederland en NCJ en adviesbureaus.

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 al lopende initiatieven en door deelnemers aangedragen afspraken en standaarden met betrekking tot de gewenste uitwisseling.

De realiseerbaarheid voor elektronische uitwisseling van gegevens ten behoeve van de 'overdracht van verloskundig zorgverleners en kraamzorg naar JGZ' wordt door de deelnemers wisselend beoordeeld. De deelnemers die 'laag' hebben aangemerkt geven als toelichting dat de onduidelijkheid voor financiering en infrastructuur onzekerheid geven voor de realisatie van deze uitwisseling.

Zeer laag	Laag (3)	Hoog (6)	Zeer hoog (2)
-----------	----------	----------	---------------

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

- BabyConnect: "*BabyConnect is een VIPP-programma voor 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.*" Er zijn specifieke afspraken gemaakt over samenwerking rondom gegevensuitwisselingen tussen JGZ en geboortezorg.
- VNG heeft een opdracht gegeven aan een kwartiermaker om Governance & Beheer voor de basisdataset (BDS) te verkennen. De verwachting is dat uitkomsten zullen helpen bij onderlinge samenwerking.
- Aangegeven wordt dat in diverse regionale samenwerkingsorganisaties (RSO's), zoals bijv. GERRIT, mogelijk gerelateerde uitwisselingen ondersteund worden.
- De deelnemers geven aan dat er reeds een impact analyse is uitgevoerd door NCJ/ Actiz/ GGD GHOR Nederland i.s.m. BabyConnect om te bepalen of en waar de inspanningen vanuit de Geboortezorg/BabyConnect gecombineerd kunnen worden ten behoeve van uitwisseling vanuit de Geboortezorg naar de JGZ.
- In het actieprogramma Kansrijke Start slaan VWS, gemeenten, partijen uit de geboortezorg en de jeugdgezondheidszorg (JGZ) de handen ineen om meer kinderen een kansrijke start te geven. Digitale gegevensuitwisseling wordt hierbij als essentieel gezien.
- 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.

De deelnemers zien uitdagingen in het zorgveld rondom eenheid van taal tussen de verschillende betrokken domeinen.

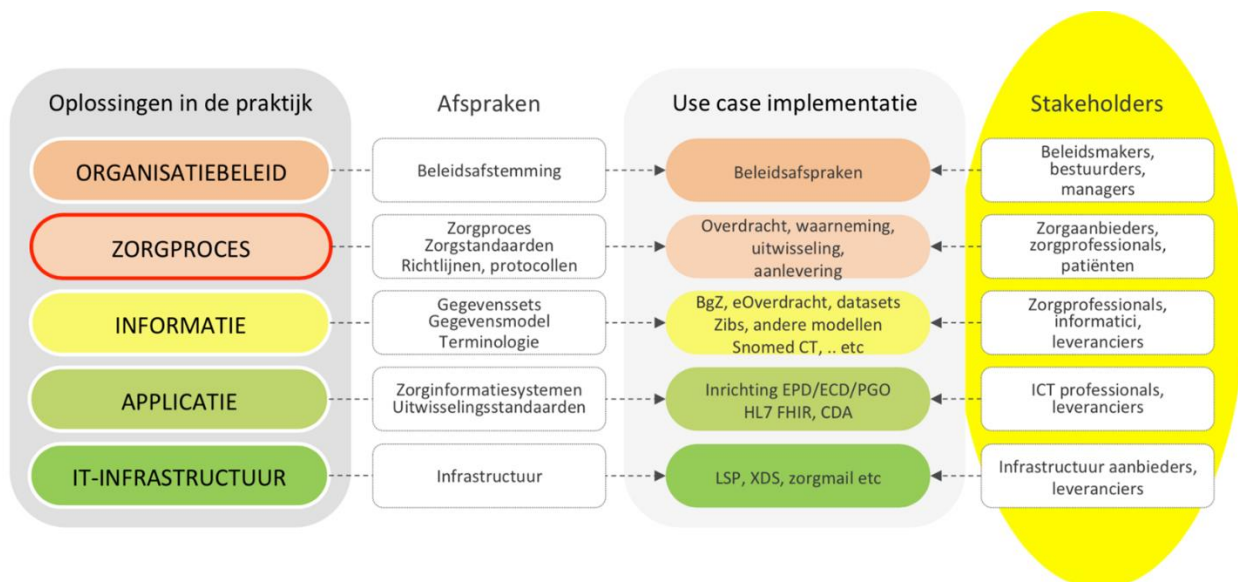
7.1.2 Internationaal/Europa

- HL7
 - CHOICE – Child Health & Obstetrics International Collaboration and Exploration (HL7)

- Werkgroep onder HL7 Patient Care
- Nictiz coördineert binnen HL7 International dat de Geboortezorgprofielen in het kader van de IPS op elkaar afgestemd worden.
- HL7 EHR Child Health Functional Profile (CHFP)
 - 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.
- National Health Service – diverse ontwikkelingen omtrent informatieuitwisselingen rondom geboortezorg
- 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 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"> • Verantwoordelijk voor JGZ ligt bij gemeenten (VNG) • Rijksvaccinatieprogramma
Zorgproces	<ul style="list-style-type: none"> • Kwaliteitsstandaard (ZIN) Integrale Geboortezorg* • Kwaliteitskader (landelijk professioneel kader NCJ) <ul style="list-style-type: none"> • Hielprik en gehoortest in eerste periode • Maternale kinkhoestvaccinatie • Prenataal huisbezoek
Informatie	<ul style="list-style-type: none"> • Gegevensset overdracht verloskundig zorgverleners en kraamzorg naar JGZ • Perinataal Woordenboek & Dataset (PWD, gebaseerd op ZIB's) • Basisdataset Jeugdgezondheidszorg (BDS) • Formele informatiestandaard voor uitwisseling binnen JGZ (DDJGZ) en tussen RIVM en JGZ
Applicatie	<ul style="list-style-type: none"> • Kraamzorg informatiesystemen (KIS) • Meerdere informatiesystemen worden gebruikt in JGZ, allen gebaseerd op BDS JGZ, dus zijn interoperabel. Geen standaarden zoals FHIR-standaard geadopteerd. • HL7v3 (van tijdelijke aard)
IT Infrastructuur	<ul style="list-style-type: none"> • -

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

7.3 Doorlooptijd

Door sommige deelnemers wordt ingeschat dat op korte termijn realisatie mogelijk is. Voor een kortetermijnoplossing wordt verwacht dat dit binnen een jaar geïmplementeerd kan worden. Voor een toekomstbestendige oplossing wordt een langere doorlooptijd verwacht. Als deze gebruik maakt van het ontwikkelen en implementeren van ZIB's wordt een doorlooptijd van minimaal 5 jaar verwacht. Naast het ontwikkelen van ZIB's zijn er alternatieve oplossingen die onderzocht moeten worden. Deze doorlooptijden zijn sterk afhankelijk van de prioritering die gegeven wordt aan het realiseren van deze oplossingen.

7.4 Verwachting financiële haalbaarheid

Er worden twee potentiële oplossingen/routes gezien. Voor beide routes wordt ingeschat dat de kosten beperkt zijn met een orde grote tot 100.000 euro, zowel voor de initiële investering als de jaarlijkse kosten. Tot 2023 wordt aangegeven dat dit via BabyConnect gefinancierd zou kunnen worden. Voor de jaren na 2023 is het van belang dat duidelijk wordt welke partij de kosten gaat dragen.

De financiële baten worden vooral verwacht in tijdswinst voor de JGZ-professionals, namelijk 42.500 werkuren op jaarbasis (15 minuten tijdswinst per baby).

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 'overdacht van verloskundig zorgverleners en kraamzorg naar JGZ' op te nemen op de MJA.

1. De verkende scope betreft één vastgestelde uitwisseling van Geboortezorg naar JGZ.
 - o Het betreft in de huidige situatie een papieren brief.
 - o De wens is een gestructureerde en elektronische gegevensuitwisseling van geboortezorg naar de JGZ die inzichtelijk is, dan wel overgenomen kan worden in het systeem.
 - o De verkende scope valt binnen de bredere context van uitwisselingen zowel rondom JGZ, uitwisselingen tussen JGZ en Geboortezorg en rondom de Geboortezorg. De deelnemers geven aan dat het wenselijk is om de samenhang in de bredere context te borgen wanneer individuele uitwisselingen worden behandeld.
2. Er zijn diverse landelijke ontwikkelingen die meegenomen dienen te worden in het kader van mogelijk opname op de MJA Wegiz. Deze ontwikkelingen worden benoemd in paragraaf 7.1.

3. Verschillende lagen van het interoperabiliteitsmodel vragen aandacht en keuzes:
 - De informatielaag: De verschillende domeinen (JGZ & Geboortezorg) gebruiken verschillende informatiestandaarden. Voor uitwisseling op basis van de huidige standaarden is een *mapping* tussen de standaarden nodig. Beheer van een dergelijk mapping zou geborgd moeten worden. Aangegeven wordt dat dit op relatief korte termijn mogelijk is, terwijl het inrichten van ZIB's voor de JGZ relatief lang zal duren.
 - De applicatielaag: er lijken op basis van de verkenning weinig standaarden beschikbaar die landelijk geaccepteerd en/of geïmplementeerd zijn. Vanuit de leveranciers wordt ondersteuning hiervan wenselijk geacht voor uniform technische implementatie van de informatiestandaarden.
 - De infrastructuurlaag: hiervoor wordt de wens uitgesproken om dit zo te organiseren dat er flexibel met verschillende mogelijkheden omgegaan kan worden. Dit volgt tevens uit de discussie over het ontbreken van een landelijk geaccepteerde en geïmplementeerde standaard.
4. 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.
5. De criteria zijn beoordeeld voor enkel de vastgestelde uitwisseling van Geboortezorg naar JGZ. Alle drie de criteria (De toegevoegde waarde, het draagvlak en realiseerbaarheid) worden over het algemeen hoog ingeschat, met de kanttekening dat er uitdaging gezien wordt op de applicatie-, en infrastructuurlaag vanwege de beperkt geadopteerde standaarden op nationaal niveau.

Opname op de MJA Wegiz lijkt in overeenstemming met de gehanteerde criteria en gezien de bestaande mogelijkheden voor elektronische uitwisseling realistisch. Vanuit de leveranciers en zorginstellingen worden echter 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 uitwisselingen binnen de Geboortezorg 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 uitwisselingspecifiek 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 de uitwisseling tussen JGZ en 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.

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 JGZ en Geboortezorg

- Document: 20190219 Pitch JGZ en Geboortezorg_ 1000 digitale dagen - Voor Publicatie
- Aangeleverd door: Tanja Geerdes-Maas, Henk Slotboom, Kirsten Tjapkes en Angela Bransen

Bijlage B – Gegevensset overdracht verloskundig zorgverleners en kraamzorg naar JGZ

- Document: Gegevensset overdracht verloskundig zorgverleners en kraamzorg naar jeugdgezondheidszorg
- Aangeleverd door: Tanja Geerdes-Maas, Henk Slotboom, Kirsten Tjapkes en Angela Bransen

Bijlage C – Impactanalyse digitale gegevensuitwisseling geboortezorg JGZ

- Document: Impactanalyse digitale gegevensuitwisseling geboortezorg JGZ compacte versie Deloitte VWS
- Aangeleverd door: Henk Slotboom

Bijlage D – Deelnemende organisaties verkennings sessie

Organisatie
Nederlands Centrum Jeugdgezondheid (NCJ)
GGD GHOR Nederland
Vereniging van Zorgaanbieders voor Zorgcommunicatie (VZVZ)
Zorginstituut Nederland
Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG)
CareCodex / BabyConnect
Organisaties voor ICT in de Zorg (OIZ)
College Perinatale Zorg (CPZ)
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Deloitte

