



FINAL CONCEPT

Gegevensuitwisseling in de perinatale keten

Hoofddocument

Dit document is het resultaat van samenwerking tussen:



Versie 1.0 final concept
Datum 7 april 2015

Inhoudsopgave

1	Introductie	5
1.1	Documenthistorie	6
2	Organisatie	7
2.1	Aanleiding voor PWD project	7
2.2	PWD Focusgroepen	7
2.3	Relatie met andere documenten	8
2.4	Beheer van dataset	9
3	Zorgproces	10
3.1	Actoren	10
3.1.1	Clïënt	10
3.1.2	Zorgverlening	11
3.1.3	Onderzoek/screening	12
3.1.4	Registratie	13
3.1.5	Kwaliteit/indicatoren	13
3.2	Proces perinatale keten	14
3.3	Het hoofdproces	14
3.3.1	Verwijzing en Consult	16
3.3.2	Overdracht van gegevens aan het einde van de zorg	16
3.3.3	Aanvragen van kraamzorg	17
3.3.4	Communicatie tussen zorgverlener en patiënt	17
3.4	Screening en diagnostiek	17
3.4.1	Screeningsprogramma	17
3.4.2	Screening op PSIE (bloedonderzoek)	18
3.4.3	Medische diagnostiek	18
3.5	Registratie, audit en verantwoording	19
3.5.1	PRN aanlevering	19
3.5.2	RIVM	19
3.5.3	IGZ	19
3.6	Privacy zwangere	20
4	Informatie (inhoud)	21
4.1	Eenduidige gegevens	21
4.2	Gebruik van BSN	22
4.3	Berichten	22
4.3.1	Kardinaliteit en conformance	23
4.3.2	Bewust leeg sturen	24
4.4	Inzien van gegevens	24

5	Systemen	25
5.1	(Huidige) ICT-systemen in de perinatale zorgketen	25
5.2	Eisen aan systemen	26
5.3	Gegevens bij de bron	27
Bijlage A.	Referenties	28
Bijlage B.	Lijst van Afkortingen	29

1 Introductie

Een adequate informatievoorziening is een belangrijke en noodzakelijke voorwaarde voor een kwalitatief sterke perinatale zorgverlening. Dit document beschrijft een belangrijk deel van de informatiebehoefte van de perinatale zorg. Het doel van dit document is om betrokkenen op hoofdlijnen te informeren over de gegevensuitwisseling in de perinatale keten zodat partijen in staat zijn hun informatievoorziening optimaal op elkaar af te stemmen.

Dit document beschrijft op hoofdlijnen de samenhang tussen de actoren, processen en inhoud van de gegevensrichtlijnen, datasets, berichten en andere PWD documenten. De beschrijving beperkt zich tot de informatie-uitwisseling tussen zorgverleners in de perinatale zorgketen en de gegevensoverdracht naar overlappende domeinen. In principe gaat het bij de doelgroep om alle actoren die een zelfstandige taak hebben binnen de perinatale zorgketen en die gegevens met elkaar uitwisselen.

Dit overkoepelende document vormt de basis voor het PWD en geldt als generiek document voor alle toepassingen binnen het PWD.

Het document is als volgt ingedeeld:

- organisatie (aanleiding en samenwerkingsafspraken)
- zorgproces (beschrijving op hoofdlijnen van het proces)
- informatie (toelichting bij richtlijn, dataset en berichten)
- systemen (algemene uitgangspunten met betrekking tot de systemen)

De keuze voor een <Infrastructuur>¹ met onderbouwing wordt vastgelegd in een apart document en is buiten scope van dit document. Voor de implementatie is een separate <Implementatie handleiding> opgesteld waarin de implicaties voor software leveranciers zijn uitgewerkt.

De doelgroep van dit document omvat:

- Zorgaanbieders in de perinatale zorgketen
- Leveranciers van ICT in de zorg
 - Managers bij de leveranciers die beslissen over de ICT-ontwikkelingen van hun applicaties en dus tijdig moeten weten welke ontwikkelingen en inspanningen nodig zijn.
 - Applicatieontwikkelaars die de achtergronden van deze zorgtoepassing willen begrijpen om deze te kunnen ontwikkelen.
- Koepelorganisaties
- Projectmanagers die verantwoordelijk zijn voor de ontwikkeling van het PWD en implementatie van specifieke vormen van gegevensuitwisseling tussen bepaalde actoren.

¹ Referenties worden tussen < en> geplaatst en zijn terug te vinden in Bijlage A.

1.1 Documenthistorie

Versie	Datum	Omschrijving
0.1		Initiële versie
0.2	24-03-2014	Revisie Harold Mous
0.3	03-04-2014	Revisie Hugo Heilema
0.4	14-04-2014	FG CZ
0.5	18-06-2014	Review FG screening
0.6/0.7	sept 2014	Diverse reviews
0.8	28-10-2014	Verwerking laatste opmerkingen
0.9	01-12-2014	Verwerking opmerkingen
1.0	21-01-2015	Accepteren opmerkingen en lay-out

2 Organisatie

2.1 Aanleiding voor PWD project

Het advies 'Een Goed Begin' van de Stuurgroep zwangerschap en geboorte (2010) verwoordt adviezen over hoe de uitkomsten van zwangerschap en geboorte te verbeteren. De aanbevelingen worden aan de hand van de volgende zeven speerpunten kernachtig weergegeven:

1. Moeder en kind in de hoofdrol;
2. Gezond oud worden begint al in de baarmoeder;
3. Goed geïnformeerde zwangere;
4. Samen verantwoordelijk;
5. Specifieke en intensieve aandacht voor vrouwen uit achterstandssituaties;
6. Bevallende vrouw niet alleen;
7. 24/7 beschikbaarheid en bereikbaarheid.

Informatie en communicatie vormen een wezenlijk onderdeel van alle speerpunten. Dit is terug te vinden bij 'Moeder en kind in de hoofdrol', 'Goed geïnformeerde zwangere', 'Samen verantwoordelijk' en 'Specifieke aandacht voor vrouwen uit achterstandssituaties'. Pagina 66 van het advies beschrijft het PWD.

Het PWD is bedoeld voor het uitwisselen van patiëntgegevens ter verbetering van de perinatale zorgverlening, screening, diagnostiek en voor het aanleveren van gegevens voor perinatale registraties en wetenschappelijk onderzoek. Het gaat om het verhogen van de kwaliteit van de overdrachtsmomenten en samenwerking in de perinatale keten. Essentieel daarvoor is dat de relevante gegevens op het juiste moment beschikbaar zijn bij de perinatale zorgverlening. De basis is een perinatale architectuur, inclusief uniforme informatievoorziening, eenheid van taal en begrip en gemeenschappelijke protocollen.

2.2 PWD Focusgroepen

De organisatie van het PWD-project is te zien in Figuur 1. De focusgroepen bepalen de inhoud van de gegevensrichtlijnen en berichten. De projectgroep coördineert deze focusgroepen. De stuurgroep bevat vertegenwoordiging van de beroepsverenigingen, RIVM, Nictiz en het CPZ en stelt de doelen vast en stuurt daarop.



Figuur 1 PWD Organisatie

Focusgroep Communicatie zorgverleners

De focusgroep Communicatie zorgverleners is verantwoordelijk voor de ontwikkeling van de dataset en berichten voor gegevensuitwisseling tussen zorgverleners.

Focusgroep Screening

De focusgroep Screening is verantwoordelijk voor de ontwikkeling van dataset en berichten voor gegevensuitwisseling in het kader van screening en preventie. Deze focusgroep is onderverdeeld in een subgroep Praeventis en subgroep Peridos.

Focusgroep PRN

De focusgroep van PRN (Perinatale Registratie Nederland) is verantwoordelijk voor het deel van de dataset en berichten die van belang zijn voor PRN en PAN.

Redactieraad

De redactieraad is het overkoepelende orgaan dat besluiten neemt over wijzigingsverzoeken voor aanpassing van de dataset. De werkwijze voor het beheer van de dataset is beschreven in het document <Beheer dataset>.

ICT-overleg

Overleg met leveranciers over implementatie en pilots.

2.3 Relatie met andere documenten

Dit document is onderdeel van de volledige documentatieset van het PWD. Om het PWD te kunnen realiseren zijn diverse documenten en materialen van belang, zoals bijvoorbeeld de professionele richtlijnen voor de perinatale zorgverleners. Tevens zijn belangrijk de afspraken op grond van vakinhoudelijke, organisatorische en wettelijke regelingen die bepalen:

- wie als actoren meedoen,
- welke taken en verantwoordelijkheden daarbij passen,
- hoe de processen lopen,
- welke informatie nodig is,
- hoe een en ander is georganiseerd.

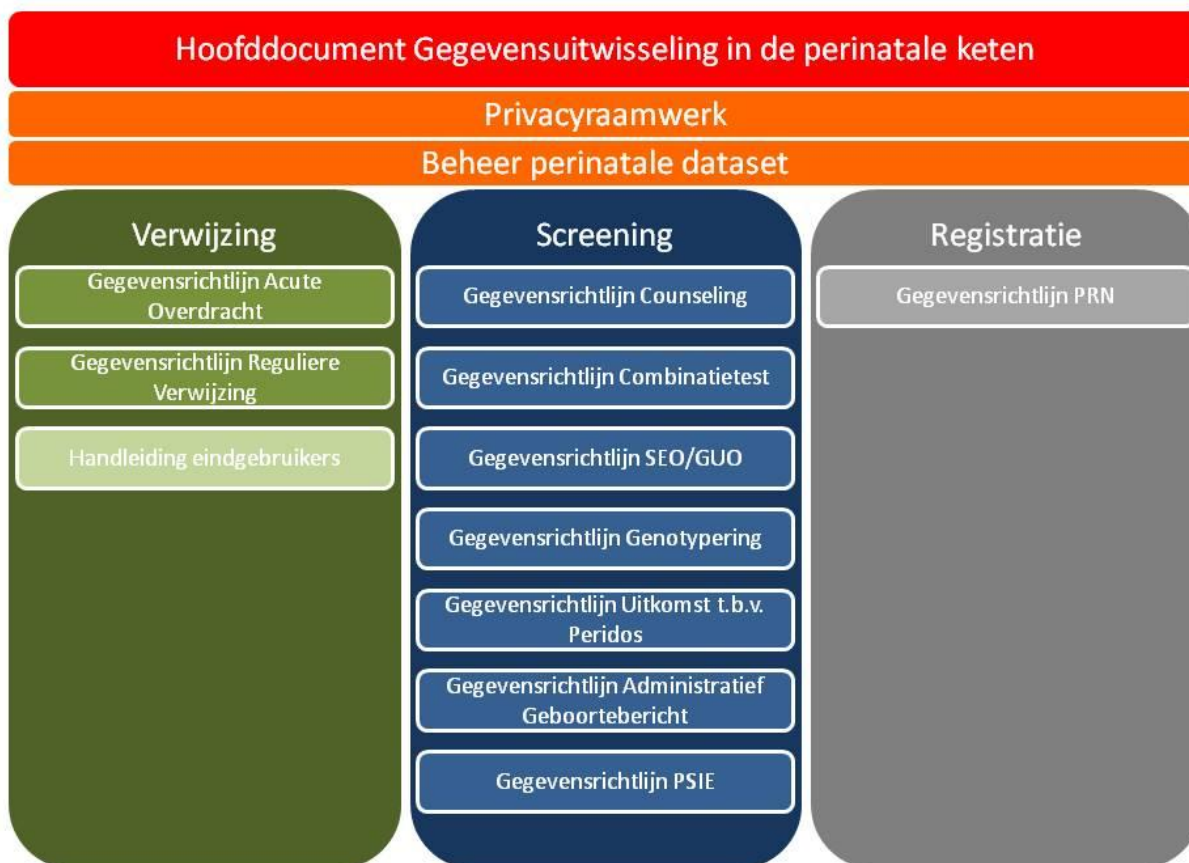
Dit wordt samengevat in dit document.

De digitale gegevensuitwisseling in de perinatale zorgketen is gebaseerd op de perinatale dataset. Van de verzameling relevante gegevens in het domein perinatologie worden per specifiek doel steeds subsets of deelverzamelingen geselecteerd. Sommige dataset items kunnen voor meerdere doelen in gebruik zijn. Het PWD-programma heeft het privacyraamwerk opgesteld, waarin de wet- en regelgeving voor gegevensuitwisseling in de zorg is samengevat. Het raamwerk presenteert praktische handvatten voor het omgaan met privacy wet- en regelgeving.

Iedere gegevensrichtlijn geeft op basis van use cases een beschrijving van de benodigde inhoud van de berichten tussen de beroepsgroepen en/of het screeningsprogramma, en is daarmee dus de basis voor de uitwerking van de architectuur en de technische realisatie van de berichten. Zie ook <Gegevensrichtlijnen>.

Het PWD kent een pakket aan promotiematerialen; een website, presentaties en publicaties om publiek, zorgprofessionals en softwareleveranciers te informeren over het PWD.

In Figuur 2 is te zien welke documentatie is opgesteld.



Figuur 2 Overzicht documentatie

2.4 Beheer van dataset

Om eenheid van taal en begrip te garanderen is onderhoud en beheer van de perinatale dataset noodzakelijk. Daarbij is een centrale rol voor de zorgverlener van het grootste belang. Het onderhoud en beheer wordt bij een redactieraad ondergebracht waarin de stakeholders participeren.

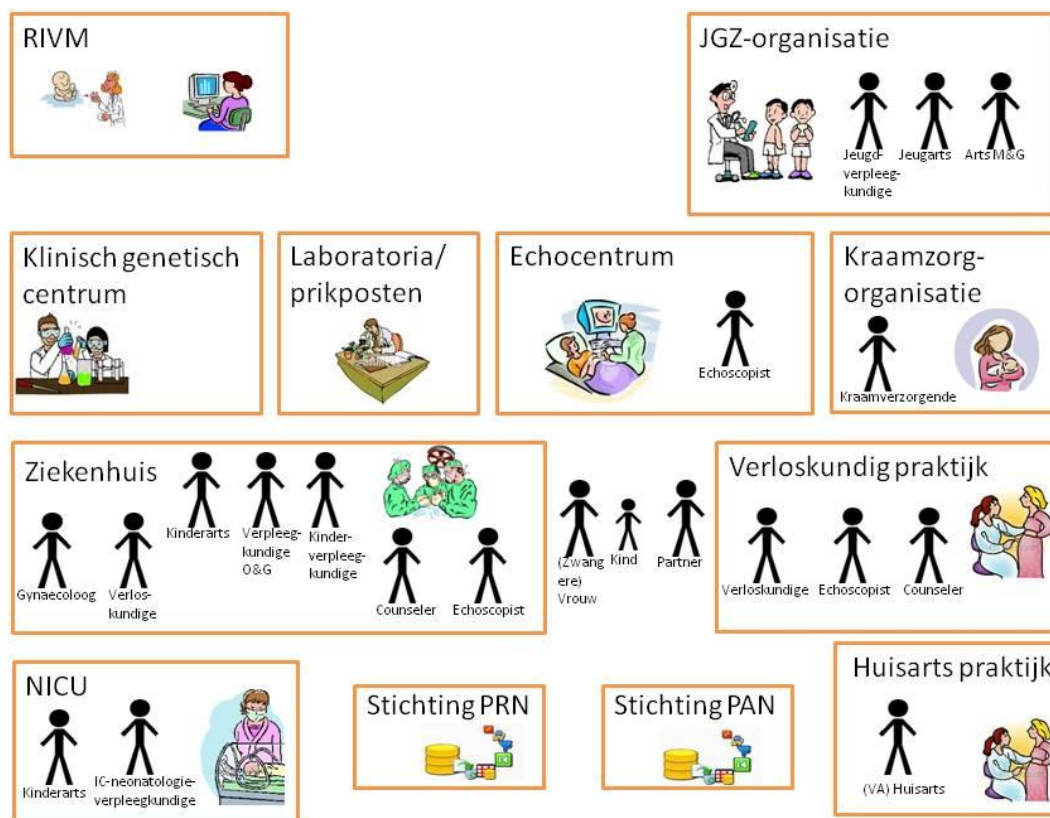
Het technisch beheer van de dataset ligt bij Nictiz. De dataset is ondergebracht in een tool (ART-DECOR) voor beheer en kan van daaruit onderhouden worden door diegenen die daar rechten toe hebben. Zie verder de <Handleiding dataset>.

3 Zorgproces

Dit hoofdstuk beschrijft het zorgproces in de perinatale keten. Eerst komen de actoren aan bod, waarna op het proces wordt ingegaan. Het gedetailleerde proces wordt per onderdeel besproken in de gegevensrichtlijnen.

3.1 Actoren

Diverse actoren spelen een rol in de perinatale zorgketen. Deze paragraaf beschrijft de actoren met hun rol en verantwoordelijkheden in het proces. De actoren zijn weergegeven in Figuur 3.



Figuur 3 Actoren

3.1.1 Cliënt

(Zwangere) vrouw

Een patiënte/cliënte is een persoon die (medische) hulp vraagt en ontvangt. In de perinatologie gaat het om een (zwangere) vrouw.

Kind

Een kind is het pasgeboren kind dat na de bevalling soms onder behandeling is bij een zorginstelling, maar in principe altijd onder zorg komt van het consultatiebureau (JGZ) en de huisarts.

3.1.2 Zorgverlening

Verloskundige

De verloskundige houdt zich bezig met het begeleiden van de normale ongecompliceerde zwangerschap, bevalling en kraamperiode. Een verloskundige die in het ziekenhuis (tweede of derde lijn) werkt wordt een *klinisch verloskundige* genoemd en deze werkt zelfstandig, onder supervisie of in samenspraak met de gynaecoloog. Verloskundigen voeren prenatale diagnostiek uit. De beroepsvereniging van verloskundigen is de Koninklijke Nederlandse Organisatie van Verloskundigen (KNOV).

Onder verloskundige wordt in dit document ook de verloskundig actieve huisarts bedoeld.

Gynaecoloog

De gynaecoloog is verantwoordelijk voor de obstetrische zorg, vooral met betrekking tot mogelijk gecompliceerde zwangerschappen, bevallingen en kraamperiode. Daarnaast kan de gynaecoloog prenatale diagnostiek uitvoeren. De gynaecoloog is werkzaam in een ziekenhuis in de tweede lijn of in een academisch centrum in de derde lijn. In tweede en derde lijn werken tevens arts-assistenten (al dan niet in opleiding). De beroepsvereniging voor gynaecologen is de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG).

Kinderarts

In het domein perinatologie is er meestal sprake van een kinderarts met specialisme neonatologie. Een kinderarts/neonatoloog levert zorg aan de pasgeborenen. Zorg door een kinderarts is alleen nodig indien er complicaties zijn of dreigen door de conditie van moeder en/of kind.

Een kinderarts is werkzaam in een ziekenhuis in de tweede of derde lijn. De derdelijns neonatoloog werkt meestal in een NICU (neonatale intensive care unit) waar pasgeborenen behandeld worden die specialistische zorg nodig hebben. In tweede en derde lijn werken tevens arts-assistenten (al dan niet in opleiding). De beroepsvereniging voor kinderartsen is de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK).

Verpleegkundige

In het ziekenhuis werken verpleegkundigen met hun eigen professionele verantwoordelijkheid. Per afdeling kunnen er gespecialiseerd verpleegkundigen werken, zoals verpleegkundige Obstetrie en gynaecologie en verpleegkundige IC-neonatologie. De beroepsvereniging voor verpleegkundigen is Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN).

Kraamverzorgende

Kraamzorg wordt aangeboden tijdens de bevalling en in de eerste dagen erna. Een kraamverzorgende verleent ondersteuning en zorg aan vrouw, kind en gezin. De kraamverzorgende heeft een signalerende taak en legt verantwoording af aan verloskundige of huisarts. De zwangere schrijft zich normaliter rond de derde maand in bij de kraamzorgorganisatie. In de 7e maand van de zwangerschap volgt dan veelal een intake, huisbezoek en voorlichting. Ook in ziekenhuizen werken kraamverzorgenden op verloskamers en kraamafdelingen. De branchevereniging bij de kraamverzorgenden zijn onder andere ActiZ en BTN.

JGZ-organisatie

Een jeugdgezondheidsorganisatie (JGZ) geeft preventieve zorg aan kinderen van 0-19 jaar. Tot het uniforme deel van het basistakenpakket behoren de screenings, vaccinaties en de preventieve voorlichting en adviezen aan ouders. De activiteiten uit het uniforme deel van het basistakenpakket worden aangeboden tijdens landelijk vastgestelde contactmomenten. Binnen de JGZ zijn de arts Maatschappij en Gezondheid (M&G), jeugdarts en jeugdverpleegkundige werkzaam.

De branchevereniging bij de JGZ is ActiZ.

Huisarts

De huisarts is het eerste aanspreekpunt voor patiënten met vragen over hun gezondheid. Daarnaast biedt

de huisarts begeleiding aan mensen en hun omgeving tijdens en na hun ziekte. Zo kan een zwangere vrouw bij de huisarts komen met gezondheidsvragen terwijl zij voor haar zwangerschap begeleid wordt door de verloskundige. Ook is het mogelijk dat een vrouw begeleid wordt tijdens haar zwangerschap door een verloskundig actieve huisarts. In dit document wordt een verloskundig actieve huisarts geschaard onder de verloskundigen. De Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV) is de algemene beroepsvereniging voor huisartsen. De Vereniging Verloskundig Actieve Huisartsen (VVAH) is onderdeel van de LHV.

3.1.3 Onderzoek/screening

Echoscopist

Een echoscopist is in de perinatale zorg verantwoordelijk voor het maken van echo's die inzicht geven in de zwangerschap. Deze echoscopie kan worden verricht voor screening en prenatale diagnostiek, vaststelling termijn, of diagnostiek.

Counselor

Een counselor is in de perinatale zorg verantwoordelijk voor het uitvoeren van de counseling voor prenatale screening. Dit is een zorgverlener die een contract heeft voor counseling. In de praktijk is dit vaak de voor de zwangerschapszorg verantwoordelijke zorgverlener, maar dit kan ook een andere zorgverlener, echoscopist of verpleegkundige zijn.

Laboratorium

Hulpverleners binnen de perinatale keten maken veelvuldig gebruik van diverse laboratoria waaronder Sanquin, het klinisch chemisch laboratorium (KCL), het microbiologisch laboratorium en huisartsenlaboratoria. Deze laboratoria kunnen zowel binnen als buiten het ziekenhuis werken.

Klinisch Genetisch Centrum

In klinisch genetische centra, gekoppeld aan Universitair Medische Centra (UMC's), wordt erfelijkheidsonderzoek gedaan naar de kans op het krijgen of het doorgeven van erfelijke en/of aangeboren aandoeningen. Ook kan er vastgesteld worden of een bepaalde erfelijke aandoening aanwezig is.

Rijksinstituut voor volksgezondheid en milieu (RIVM)²

Binnen de perinatologie zijn er twee programma's van het RIVM van belang:

- *Dienst Vaccinvoorziening en Preventieprogramma's (DVP)*
DVP coördineert de uitvoering van het Rijksvaccinatieprogramma (RVP), de hielprik screening bij pasgeboren baby's (NHS) en de screening van zwangeren (PSIE). Het is in die zin een programma dat het primaire proces ondersteunt, maar tevens een voor de kwaliteitscontrole van de prenatale screening. Een derde functie is het exporteren van gegevens naar een datawarehouse voor effectonderzoek van de screenings. De gegevens van de screeningonderzoeken is opgeslagen in een landelijk systeem genaamd Praeventis.
De regie op deze programma's wordt voor het RVP gevoerd door het Centrum Infectieziektebestrijding (CIb) en voor de andere programma's door het Centrum voor Bevolkingsonderzoek (CvB). Het Centrum voor Bevolkingsonderzoek voert regie binnen de landelijke bevolkingsonderzoeken waaronder: prenatale screening infectieziekten en erythrocytenimmunisatie (PSIE), prenatale screening op downsyndroom/SEO, combinatietest en de neonatale hielprik- en gehoorscreening
- *Regionale centra voor prenatale screening*
Sinds 1 januari 2007 kent Nederland een landelijk programma voor prenatale screening op downsyndroom en het Structureel Echoscopisch Onderzoek (SEO). In Nederland zijn er acht regionale centra met een WBO-vergunning die door het ministerie van VWS zijn aangewezen als Regionaal

² Het RIVM heeft feitelijk een rol in Onderzoek/Screening én Registratie. In het project PWD zijn de gegevens voor het RIVM met name gericht op het aanleveren van gegevens t.b.v. screening en is derhalve in dit document onder deze kop opgenomen.

Centrum voor Prenatale Screening. Een regionaal centrum prenatale screening is verantwoordelijk voor de kwaliteitsborging en coördinatie van prenatale screening in de betreffende regio. Wie de screening op downsyndroom wil uitvoeren, is wettelijk verplicht om een overeenkomst af te sluiten met een regionaal centrum voor prenatale screening dat beschikt over een WBO-vergunning (Wet op het bevolkingsonderzoek). De gegevens van de screeningonderzoeken combinatietest en SEO worden opgeslagen in een landelijk systeem genaamd Peridos.

3.1.4 Registratie

Stichting Perinatale Registratie Nederland (PRN)

Stichting PRN is een samenwerkingsverband van vier beroepsorganisaties in Nederland die zich bezighouden met perinatale zorg (LHV, NVOG, KNOV en NVK). Het doel van perinatale registratie is het verbeteren van de kwaliteit van de perinatale zorg. Verloskundigen, gynaecologen en kinderartsen leveren gegevens aan voor de databank van PRN. PRN is verantwoordelijk voor diverse vormen van gegevensrapportage, zoals epidemiologische cijfers, kwaliteitsindicatoren en het leveren van ruwe gegevens voor diverse vormen van wetenschappelijk onderzoek.

Stichting Perinatale Audit Nederland (PAN)

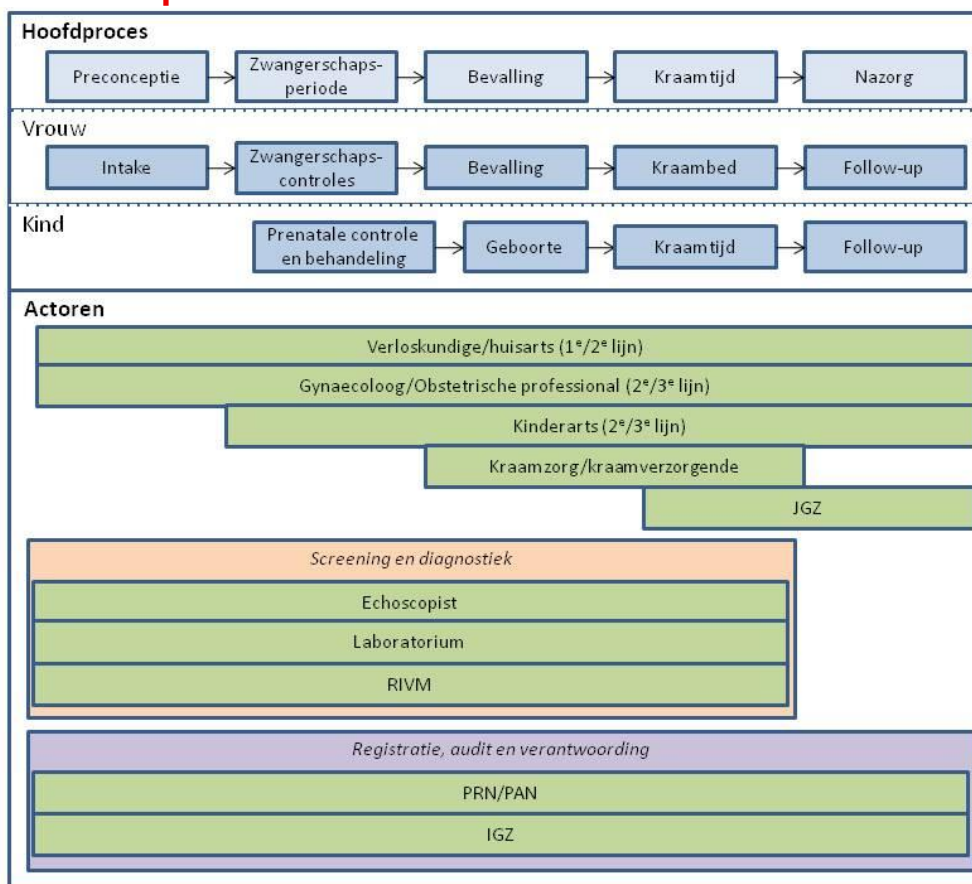
Stichting PAN ondersteunt zorgverleners bij de voorbereiding en uitvoering van een perinatale audit bij een sterfgeval. Perinatale audits zijn bedoeld om de kwaliteit van de perinatale zorg te verbeteren. Hierdoor wordt een bijdrage geleverd aan een vermindering van de sterfte rond de geboorte. PAN wordt onder andere door PRN voorzien van gegevens.

3.1.5 Kwaliteit/indicatoren

IGZ

De taak van de IGZ is toezicht houden op de kwaliteit van de zorg. De verloskunde is daarbij een van de aandachtsgebieden. Bij het toezicht op de verloskundige zorgverlening hanteert de IGZ het Verloskundig Vademecum als een veldnorm, omdat het rapport is ontwikkeld en vastgesteld door de drie betrokken beroepsgroepen (CVZ, 2003). Het Verloskundig Vademecum wordt als een leidraad gezien voor de verloskundige zorgverlener om kwalitatief hoogwaardige, doelmatige en individueel gerichte verloskundige zorg te verstrekken. De gegevens voor de indicatoren worden aangeleverd vanuit PRN.

3.2 Proces perinatale keten



Figuur 4 Proces op hoofdlijnen

De reikwijdte van dit document betreft de gehele perinatale zorgketen. Deze keten wordt in Figuur 4 op hoofdlijnen weergegeven. In de bovenste rij wordt het proces van de perinatale zorgketen weergegeven, in de rij daaronder de zorgverlening voor de moeder. Vervolgens is in de derde rij de zorgverlening voor het kind weergegeven. Naast het hoofdproces zijn er nog twee processen die tijdens een groot deel van het hoofdproces een rol spelen: de screening en diagnostiek (oranje balk), en de registratie, audit en verantwoording (paarse balk). De groene balken geven aan welke zorgverlener of actor bij welk proces in de zorgverlening betrokken is.

De processen worden in dit hoofdstuk in het kort verder uitgewerkt. De gedetailleerde processen staan beschreven in de desbetreffende gegevensrichtlijnen.

3.3 Het hoofdproces

In het perinatale proces vindt er communicatie plaats tussen actoren. Dit hoofdstuk beschrijft de communicatiemomenten.

Het hoofdproces kent vijf fasen, met ieder verschillende verantwoordelijke specialismen voor de zorg voor de zwangere vrouw.

- *Preconceptiezorg*
Preconceptiezorg betreft het geheel van maatregelen ter bevordering van de gezondheid van de aanstaande moeder en haar kind, die – willen ze effectief zijn – bij voorkeur vóór de conceptie moeten worden getroffen. Preconceptiezorg is daarmee multidisciplinair, met aandacht voor leefwijze (onder meer voor voeding en genotmiddelen), arbeidsomstandigheden, ziekten, geneesmiddelengebruik en genetische factoren. Het doel van preconceptiezorg is een vrouw zo gezond mogelijk aan een zwangerschap te laten beginnen, door voor de zwangerschap te adviseren over bovenstaande factoren. De zorg richt zich op zowel de vrouw als op haar partner. Het doel wordt nagestreefd door tijdige risicoselectie, zo nodig (verwijzing voor) onderzoek, behandeling of wijziging van medicatie en voorlichting. Preconceptiezorg kan worden verricht door de huisarts, de verloskundige en/of de gynaecoloog.
- *Zwangerschapsperiode*
Zodra bekend is dat een patiënt zwanger is start de fase van de zwangerschapsbegeleiding. Zwangerschapsbegeleiding valt in principe onder de verantwoordelijkheid van de verloskundige en/of gynaecoloog. In deze fase vinden regelmatig controles plaats, welke uitgevoerd/aangevraagd worden door de verloskundige of gynaecoloog. Ook kan een verwijzing naar de gynaecoloog of kinderarts plaatsvinden.
- *Bevalling*
De verloskundige begeleidt de bevalling in de eerste lijn, een klinisch verloskundige of gynaecoloog doet dit in de tweede lijn. Indien er een medische indicatie is of wanneer de verloskundige dit nodig acht wordt de zorg overgedragen aan de gynaecoloog. Er is op basis van het <Verloskundig Vademecum> een set van indicaties vastgesteld waarmee de verloskundige kan beslissen over het verwijzen van de zwangere of barende.
- *Kraamtijd*
In deze periode vinden er in de eerste lijn kraambezoeken en kraamcontroles plaats door de verloskundige. Bij de door de verloskundige uitgevoerde kraamcontroles wordt gelet op de gezondheid van moeder en kind en wordt er geïnformeerd naar eventuele problemen. Daarnaast vindt er kraamzorg plaats door een kraamverzorgende. Kraamzorg is de zorg voor moeder, kind en gezin tijdens de bevalling en in de periode gedurende de eerste acht tot tien dagen na de bevalling. Kraamzorg is gericht op het zo goed mogelijke herstel van de moeder, verzorging van de baby en integratie van het kind in het gezin. Ook in de tweede lijn wordt uiteraard kraamzorg gegeven. De zorg kan op een bepaald moment weer aan de eerste lijn worden overgedragen. Er vindt dan ook gegevensuitwisseling plaats.
In deze periode vlak na de geboorte worden de neonatale hielprik en gehoorscreening uitgevoerd. Deze screenings leveren belangrijke informatie op over het al dan niet aanwezig zijn van een aantal ernstige ziektes en over het gehoor van de pasgeborene.
De wens van de diverse partijen in het veld is dat de kraamtijd wordt afgesloten met de elektronische overdracht van relevante zwangerschaps- en geboortegegevens door kraamzorg en verloskundigen aan de JGZ. Nu is dit meestal een papieren overdracht vanuit de kraamzorgaanbieder.
- *Nazorg*
Bij het afsluiten van het kraambed wordt de zorg voor het kind overgedragen aan de JGZ en huisarts. De verloskundige nazorg en nacontrole hebben een belangrijke functie voor de evaluatie van de verloskundige zorg bij de bevalling, in de kraamperiode en voor de evaluatie van het lichamelijke en psychologisch herstel na de bevalling. De verloskundige begeleiding wordt afgesloten. Dit is gebruikelijk rond de zes weken na de bevalling.

De volgende processen met betrekking tot het hoofdproces worden verder in deze paragraaf behandeld:

- Verwijzing en consult
- Overdracht gegevens aan het einde van de perinatale zorg
- Aanvragen van kraamzorg
- Contactmomenten tussen zorgverlener en vrouw, bv. controles, telefonisch overleg, digitaal.

Overige processen zijn opgenomen in de betreffende gegevensrichtlijnen.

3.3.1 Verwijzing en Consult

Er zijn verschillende situaties waar een overdracht of consult aangevraagd kan worden. Bij PWD wordt onderscheid gemaakt tussen reguliere verwijzing (wat kan resulteren in een overdracht) en acute overdracht. De verwijzing of overdracht vindt plaats tussen verloskundigen (eerste/tweede lijn), gynaecologen (tweede/derde lijn) en kinderartsen (derde lijn).

Een reguliere verwijzing is een verwijzing van een zwangere vrouw zonder dat er sprake is van een acute situatie. Een reguliere verwijzing kan antepartum of postpartum plaatsvinden. Voor een verwijzing die durante partu plaatsvindt wordt in principe altijd het Acute Overdracht bericht gebruikt.

Voorbeelden van acute verloskunde zijn, volgens de Commissie maternale sterfte en perinatale audit, in te delen naar de fase van de zwangerschap (antepartum, durante partu en postpartum) en naar specifieke ziektebeelden.

In de Prehospital Obstetric Emergencies and Trauma (POET) richtlijn zijn er situaties benoemd waarin de huidige hoofdbehandelaar de zwangere vrouw acuut overdraagt aan de tweede of derde lijns gynaecoloog. Bij acute situaties moet worden gedacht aan (potentieel) levensbedreigende situaties voor zwangere en/of (ongeboren) kind. Acut is datgene wat de verloskundige of gynaecoloog als zodanig kenmerkt op basis van een klinisch oordeel. De verloskundige of gynaecoloog neemt de beslissing tot overdragen van de zorg en neemt telefonisch contact op met de tweede of derde lijn en eventueel met de meldkamer ambulancezorg.

Meestal gaat het hier om levensbedreigende situaties. Het is dan van groot belang dat de gynaecoloog alle essentiële gegevens direct tot zijn beschikking heeft. Zeker bij gevallen waarin de verloskundige en gynaecoloog niet in hetzelfde dossier werken is het noodzakelijk om een goed systeem te hebben waar met een druk op de knop alle gewenste gegevens in het patiëntendossier van de gynaecoloog terecht komen.

3.3.2 Overdracht van gegevens aan het einde van de zorg

Huisarts

Bij de start van de zorg voor de zwangere vrouw ontvangt de huisarts hierover bericht.

Na afloop van de bevalling ontvangt de huisarts van degene die verantwoordelijk was voor de bevalling een partusverslag over de bevalling en summier verslag van de zwangerschap van de vrouw. Dit kan de eerstelijns verloskundige of gynaecoloog zijn. De informatie wordt opgeslagen in het dossier van de vrouw en/of kind bij de huisarts.

Kraamzorg

Indien de zwangere zich meldt bij de kraamzorg wordt tijdens de intake informatie van de zwangere zelf verkregen. Ook kan de verloskundige medisch relevante gegevens verstrekken aan de kraamverzorgende.

JGZ

In de JGZ is er behoefte aan algemene gegevens over zwangerschap, bevalling en eerste levensdagen. De trigger voor de overdracht is het doorgeven van de geboortegegevens van het kind. De gegevens

worden verstuurd door de verloskundigen, huisartsen, gynaecologen en kinderartsen; ook RIVM stuurt gegevens naar JGZ (bijv. t.b.v. hielprikscreening). Ook door de kraamzorg worden de gegevens van de pasgeborene na de kraamperiode overgedragen aan de JGZ. De gegevens worden geregistreerd in het JGZ-dossier van het kind.

3.3.3 Aanvragen van kraamzorg

Zwangere vrouwen regelen zelf aan het begin van hun zwangerschap kraamzorg voor de periode na de bevalling. In het geval van een voorgenomen thuisbevalling omvat dit ook partusassistentie. Zodra de verloskundige dit wenselijk vindt wordt de kraamzorg geïnformeerd over daadwerkelijke start van de zorg gedurende de baring. Vanuit de tweede lijn neemt de gynaecoloog contact op met een kraamcentrum zodra moeder en kind ontslagen worden uit het ziekenhuis.

3.3.4 Communicatie tussen zorgverlener en patiënt

Hieronder vallen voorlichting en advisering over bijvoorbeeld zelfmanagement, bevalplan, regie op controle, etc. Contact kan plaatsvinden tijdens de reguliere consulten, telefonisch overleg, maar ook door digitale beschikbaarheid van de gegevens.

Een goed geïnformeerde zwangere vrouw kan rekenen op het kunnen inzien van en beschikken over de relevante gegevens aangaande haar zwangerschap, bevalling, kraamperiode en ook die van haar (on)geboren kind.

3.4 Screening en diagnostiek

Tijdens de zwangerschap en in de neonatale periode kan prenatale screening of diagnostiek worden aangeboden. Dit gaat altijd op basis van informed consent. Dat wil zeggen dat de betrokkene (meestal de zwangere vrouw zelf) goed geïnformeerd is over wat het onderzoek inhoudt en op basis van die voorlichting al dan niet akkoord gaat met het uitvoeren van dat onderzoek. Voor het screeningsprogramma geldt dat ze akkoord gaat met het doorgeven van de uitslag van het betreffende onderzoek aan de registratiesystemen van het screeningsprogramma wanneer ze besluit deel te nemen. De patiënt wordt voorgelicht tijdens een counselingsgesprek.

Een deel van de laboratoriumonderzoeken en echo's wordt door de verloskundigen en gynaecologen zelf, dan wel door een medewerker, gedaan. In dat geval worden interne procedures voor aanvragen, uitvoeren en rapportage van resultaten gevolgd die meestal geen deel uitmaken van het PWD. Hier kan dan het verloskundig informatie systeem of het elektronisch patiënten dossier het bronsysteem zijn. Het andere deel van de onderzoeken wordt verricht door laboratoria en echocentra. De verantwoordelijke zorgverlener vraagt een screeningsonderzoek of diagnostisch onderzoek aan bij het laboratorium, het echocentrum of het klinisch genetisch centrum. De uitslag wordt teruggestuurd naar de aanvragende zorgverlener en de uitslag wordt in het dossier van de vrouw geregistreerd. Voor de screeningsprogramma's wordt (een deel van de) uitslag verstuurd naar het betreffende systeem van het RIVM. Ook leveren zorgverleners zelf gegevens aan bij de registratiesystemen van het screeningsprogramma.

De benodigde gegevens dienen naar de screeningsprogramma's verstuurd te worden op een wijze waarvan de zorgverlener zo weinig mogelijk hinder heeft. Alleen de gegevens die noodzakelijk zijn voor het screeningsprogramma en die bekend zijn bij de zorgverlener worden doorgegeven. Dit zal omschreven worden in het betreffende scenario's voor berichtenverkeer.

3.4.1 Screeningsprogramma

De volgende screeningsonderzoeken vallen binnen de perinatale zorg onder het screeningsprogramma

van het RIVM:

- Prenatale Screening Infectieziekten en Erythrocytenimmunisatie (PSIE)
- Screening op Downsyndroom (CT)
- Structureel Echoscopisch Onderzoek (SEO)
- Hielprikscreening (NHS)

3.4.2 Screening op PSIE (bloedonderzoek)

De Prenatale Screening Infectieziekten en Erythrocytenimmunisatie (PSIE) is een landelijk bevolkingsonderzoek waarbij een zwangere vrouw in het eerste verloskundig consult bloedonderzoek aangeboden krijgt. Het bloed wordt gescreend op hepatitis B (hepB), syfilis (lues), HIV, bloedgroep, Rhesus (D)-antigeen, irregulaire erythrocyten antistoffen (IEA) en Rhesus (c)-antigeen. Het bevolkingsonderzoek heeft als doel hepatitis B- en HIV-dragerschap, congenitale syfilis en hemolytische ziekten bij de foetus en/of de pasgeborene te voorkomen. Na de eerste bloedafname kunnen er binnen het bevolkingsonderzoek verschillende vervolgacties in gang gezet worden als de resultaten daartoe aanleiding geven.

3.4.2.1 Screening op downsyndroom (combinatietest)

Een zwangere vrouw kan, indien gewenst, een combinatietest laten uitvoeren om de kans op een baby met downsyndroom te bepalen. De combinatietest bestaat uit een test op basis van een echoscopische nekpluimmeting (nuchal translucency (NT)-meting) en een eerste trimester bloedtest (maternaal bloed), die samen met potentieel kansbeïnvloedende factoren (zoals leeftijd) als basis dienen voor een kansberekening op downsyndroom (en aanvullend trisomie 13 en/of trisomie 18). De NT-meting wordt uitgevoerd tussen de 11e en 14e week, de bloedtest tussen de 9e en 14e week van de zwangerschap.

3.4.2.2 Het SEO

Een zwangere vrouw kan, indien gewenst, een structureel echoscopisch onderzoek laten uitvoeren. Een SEO is een ultrageluid onderzoek tussen de 18e en 22^e zwangerschapsweek om structurele foetale afwijkingen te detecteren.

3.4.2.3 Hielprikscreening

Binnen een aantal dagen na de geboorte van een kind dient er middels een hielprik bloed afgenomen te worden bij het kind. Een medewerker van de JGZ-organisatie komt in de meeste gevallen aan huis om de prik af te nemen nadat het DVP daar opdracht toe heeft gegeven. Het DVP krijgt van de verloskundige een geboortemelding als er een kind is geboren, zodat het hielprikverzoek naar de JGZ-organisatie kan.

3.4.3 Medische diagnostiek

Tijdens de zwangerschapsperiode kan door de behandelaar laboratoriumonderzoek of aanvullende echo worden aangevraagd ten behoeve van medische diagnostiek. De volgende diagnostiek is van belang in de perinatale zorg:

- Jonge zwangerschapsecho (buiten scope RIVM)
- Vruchtwaterpunctie en/of vlokentest
- Niet Invasieve Prenatale test (NIPT)
- Geavanceerd Ultrageluid Onderzoek (GUO)

3.4.3.1 Jonge zwangerschapsecho

Echoscopisch onderzoek in het eerste trimester van de zwangerschap, met name ter bepaling van de zwangerschapstermijn, of er sprake is van een intacte intra-uteriene zwangerschap en het aantal foetus.

3.4.3.2 Vruchtwaterpunctie en/of vlokkentest

Vlokkentest of vruchtwaterpunctie wordt alleen op indicatie verricht: aanstaande moeder > 36 jaar bij amenorrhoe van 18 weken, eerder kind met aangeboren afwijking, verhoogd risico op aangeboren afwijking vanwege (familie)anamneses of afwijkende uitslag van combinatietest (NT meting en serumscreening).

Vruchtwaterpunctie en vlokkentest zijn diagnostische testen en deze worden in aangewezen ziekenhuizen verricht. De vlokkentest wordt uitgevoerd tussen de 11 en 14 weken zwangerschap. De vruchtwaterpunctie wordt uitgevoerd na 15 weken zwangerschap.

3.4.3.3 NIPT

Tijdens de zwangerschap is er bij alle zwangeren DNA van het ongeboren kind aanwezig in het bloed van de moeder. Met deze kennis is er een test ontwikkeld waarbij in het bloed van de moeder chromosomale afwijkingen van het kind op zeer betrouwbare en veilige wijze kunnen worden onderzocht. We noemen dit non-invasieve prenatale testen (NIPT). De test kan vanaf 10 weken worden uitgevoerd met 2 buisjes bloed van de zwangere. Momenteel is dit als vervolgstest in Nederland beschikbaar. Iemand met een verhoogde kans uit de combinatietest kan kiezen voor niets doen, NIPT, vruchtwaterpunctie of vlokkentest.

3.4.3.4 Geavanceerd Ultrageluid Onderzoek (GUO)

Een GUO is een echoscopisch onderzoek waar nauwkeuriger gekeken kan worden naar afwijkingen dan de SEO. De GUO vindt alleen plaats op indicatie: anamnestic bij moeder/familie, afwijkingen bevindingen bij SEO of afwijkingen geconstateerd tijdens de zwangerschap. Wanneer een GUO (GUO2) wordt uitgevoerd op basis van afwijkingen geconstateerd bij de SEO valt de GUO2 ook onder het screeningsprogramma.

3.5 Registratie, audit en verantwoording

Zorgverleners leveren gegevens aan voor een aantal registraties. Elke registratie kent zijn eigen specifieke doelstelling. Ter verantwoording van de zorg worden door de perinatale zorgverleners gegevens verstuurd naar PRN (inclusief PAN), RIVM en IGZ.

3.5.1 PRN aanlevering

Bij het einde van de zorg worden de beschikbare perinatale gegevens doorgegeven aan PRN. De basis wordt gevormd door de in 2014 vastgestelde PRN kernset. De actoren die verantwoordelijk zijn voor de zorg van de vrouw en kind sturen de gegevens aan PRN. Concreet gaat het om verloskundigen, gynaecologen en kinderartsen.

Vanuit de PRN registratie worden gegevens met betrekking tot in de perinatale periode overleden kinderen doorgegeven aan de Perinatale Audit Nederland. De zendende partijen kunnen zijn de verloskundige, huisarts of gynaecoloog en kinderarts/neonatoloog. PRN fungeert als tussenschakel. De PAN is als bewerker de ontvangende communicatiepartner en ontvangt de gegevens voornamelijk van de PRN.

3.5.2 RIVM

RIVM is beschreven onder paragraaf 3.4 Screening en diagnostiek; gegevens over de screeningsprogramma's en diagnostische onderzoek worden door RIVM verder verzameld ten behoeve van statistische analyses en bewaking van de kwaliteit van de screening.

3.5.3 IGZ

Vanuit elke praktijk in eerste en tweede lijn worden door PRN op basis van het aanleverbericht de indicatoren uitgerekend, aan de zorgverleners voorgelegd ter controle en na eventuele bijstelling aangeleverd aan de inspectie voor de gezondheidszorg (IGZ).

3.6 Privacy zwangere

De juridische uitwerking van de uitwisseling van gegevens staat beschreven in het <Privacyraamwerk>. Tevens is er zorg gedragen voor privacyrichtlijnen in folders aan patiënten.

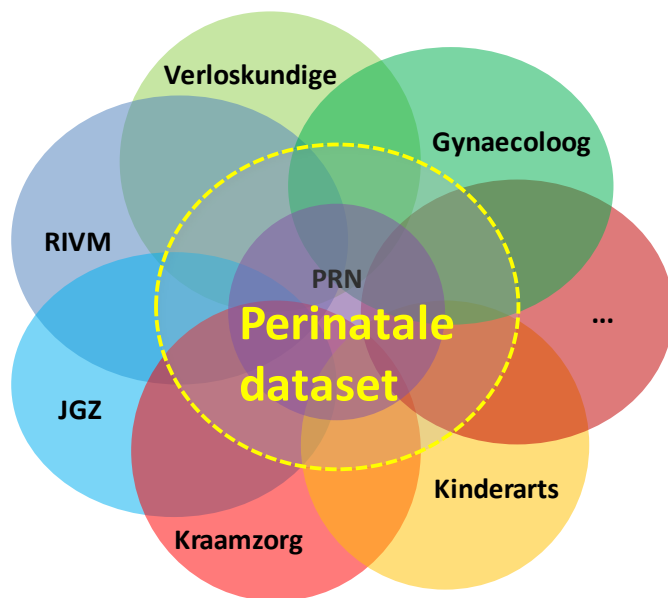
4 Informatie (inhoud)

Dit hoofdstuk beschrijft welke uitgangspunten er benoemd zijn voor de informatie in de perinatale keten. Bijvoorbeeld welke berichtenstructuur er gebruikt wordt en hoe de inhoud van de berichten bepaald wordt. Ook worden op een globaal niveau de informatiestromen beschreven.

4.1 Eenduidige gegevens

Als een vrouw bij een verloskundige of gynaecoloog in zorg komt, dan wordt er een dossier aangemaakt waarin de gegevens omtrent de zwangerschap geregistreerd worden. Ook de gegevens van het (ongeboren) kind staan in dit dossier. Als bij de bevalling of daarna een kinderarts betrokken wordt dan krijgt het kind een eigen dossier bij de kinderarts, waarin de gegevens omtrent de zorg van het kind opgenomen worden. Het kind krijgt vanaf de geboorte ook een eigen dossier bij de jeugdgezondheidszorg (JGZ). Daarnaast hebben kind en moeder ook nog dossiers bij andere instanties, zoals de huisarts. Overal waar de patiënt komt voor zorg worden gegevens geregistreerd met betrekking tot de gezondheid van de vrouw en/of het kind.

Alle gegevens binnen de perinatale zorgketen die relevant zijn om uitgewisseld te worden tussen de verschillende zorginstellingen en registraties, zijn gespecificeerd in de perinatale dataset. De <Perinatale dataset> bestaat op dit moment uit een verzameling van ongeveer 800 data elementen. In diverse projecten zijn de afgelopen jaren deelverzamelingen van perinatale gegevens vastgesteld die de nodige overlap kennen. In het perinatologie domein zijn veel data elementen relevant in het primaire proces, de screening en de diagnostiek. Een groot deel daarvan worden in de perinatale zorgketen uitgewisseld en daarvoor in diverse deelverzamelingen uitgewerkt en in berichten geïmplementeerd. In onderstaande afbeelding is te zien dat er gegevens van meerdere domeinen in de dataset opgenomen zijn. Er vindt ook uitwisseling tussen domeinen plaats, bijvoorbeeld laboratorium, JGZ en/of huisarts. Bij uitwisseling tussen en binnen domeinen is het belangrijk dat de gegevens eenduidig gespecificeerd zijn zodat de informatie in alle systemen op dezelfde manier geïnterpreteerd wordt. Hiermee wordt eenheid van taal eerder bereikt. Het streven is om in de gehele keten één perinatale dataset als basis te hanteren en daarmee eenheid van taal, begrip en gegeven te realiseren.



Figuur 5 Domeinen in de Perinatale dataset

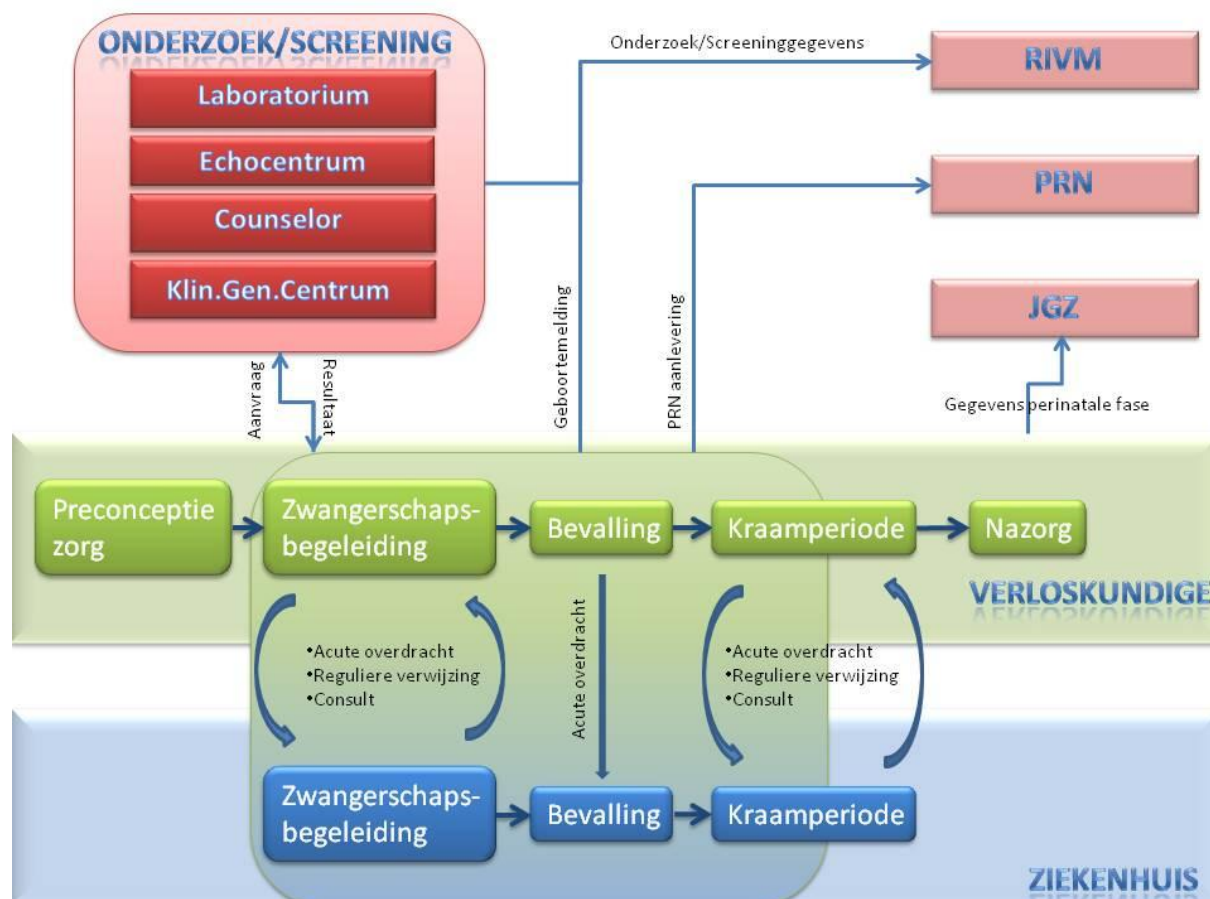
Naast de registratie van gegevens voor medische doeleinden worden er ook gegevens vastgelegd in databanken zoals PRN en RIVM voor kwaliteitsonderzoek en spiegelinformatie.

4.2 Gebruik van BSN

In de wet op het gebruik van de BSN in de zorg is aangegeven dat bij uitwisseling van gegevens het Burger Service Nummer (BSN) verplicht gebruikt moet worden. Daarbij gaat het om het primaire zorgproces en de continuïteit die daarin nodig is. Voor het aanleveren van gegevens aan registraties zoals van het RIVM en PRN gelden andere regels. Zie voor de precieze uitwerking van het gebruik van het BSN het document <Privacyraamwerk>.

4.3 Berichten

Voor de concrete uitwisselingen per scenario worden één of meer HL7v3 berichten of CDA documenten ontwikkeld. Per scenario wordt een handreiking of gegevensrichtlijn opgesteld waarin zowel de processen als de communicatie zijn toegelicht, als een toelichting op de specifieke dataset. De HL7 berichten worden in XML materialen (eXtended Markup Language) omgezet. Dat betreft XML schema's die de correcte opbouw van een bericht bewaken, XML schematronen die de correcte weergave van de berichtinhoud bewaken, dus de dataset en waardensets en tot slot de XML voorbeeldberichten die dienen ter illustratie. De inhoud van de berichten wordt bepaald in de PWD focusgroepen, afhankelijk van het onderwerp dat het betreft. De globale informatiestromen binnen de perinatale zorg zijn weergegeven in Figuur 6. Details zijn uitgewerkt in de richtlijnen, dataset en <HL7 templates>.



Figuur 6 Globale informatiestroom

4.3.1 Kardinaliteit en conformance

Specificaties van informatie-uitwisseling bevatten kardinaliteiten en conformance om aan te geven of en hoe vaak een element in een bericht mag of moet voorkomen. Hieronder worden deze begrippen uitgelegd.

Kardinaliteit

Een algemene definitie van kardinaliteit is: "een maat voor het aantal elementen in een verzameling". Bij perinatale informatie-uitwisseling gaat dit over hoe vaak een bepaald item in een scenario/bericht voorkomt. Bijvoorbeeld: het bericht voor acute overdracht bevat minimaal en maximaal één (1..1) zwangere vrouw, en minimaal nul en maximaal oneindig (0..*) voorgaande zwangerschappen.

Conformance

Conformance gaat over of iets verplicht opgenomen moet worden in een bericht. Het PWD kent twee typen conformances: 'required' en 'mandatory'.

Required betekent dat applicaties het item verplicht moeten ondersteunen. Het moet meegestuurd en verwerkt worden als er een waarde is. Er mag echter ook een reden meegestuurd worden wanneer er geen waarde is (dit vertaalt zich in het bericht naar een zogenaamde HL7 nullFlavor). Bij een minimale kardinaliteit van 0 mag het element ook weggelaten worden.

Mandatory betekent ook dat applicaties het item verplicht moeten ondersteunen. Er moet dan echter altijd

een waarde in het bericht staan, een nullFlavor is niet toegestaan.

De ontvanger van het bericht moet alle items die in het bericht staan tonen en/of verwerken.

4.3.2 Bewust leeg sturen

PWD definieert aanvullende applicatie-eisen voor items met conformance required met een minimale kardinaliteit van 1 of meer (bijvoorbeeld: 1..1 Required, of 1..* Required).

Hierbij geldt: sturen als het er is, en dit mag met een nullFlavor (tot zover klopt dit met de algemene regels). Maar: de zorgverlener moet een eventuele lege waarde bewust versturen. Dit betekent dat de applicatie eventuele items met lege waarden aan de zorgverlener presenteert. De zorgverlener kan dan nog aanvullen (maar dat is niet verplicht) voordat het bericht verstuurd wordt.

Voor 0..1 of 0..* Required geldt dat lege waarden 'stilzwijgend' verstuurd mogen worden. Wellicht ten overvloede: de applicatie moet ook deze items wél ondersteunen, ze zijn immers 'required'.

4.4 Inzien van gegevens

De beschikbare gegevens dienen toegankelijk te zijn voor alle bij de verloskundige zorgverlening betrokken zorgverleners, mits er een behandelrelatie bestaat. Door middel van de perinatale dataset worden de gegevens voor elk van deze partijen begrijpelijk en via de uitwisselingsafspraken en berichtendefinities ook toegankelijk. De gegevens in het perinatale dossier van de (zwangere) vrouw dienen ook voor de vrouw zelf toegankelijk te zijn. De vrouw mag altijd haar medische gegevens inzien. Binnen de perinatale zorgketen worden gegevens verzameld ten aanzien van kwaliteit en onderzoek. Hier speelt de vraag van privacy en anonimiteit van de patiënt. Voor dit vraagstuk is een privacyraamwerk opgesteld (zie <Privacyraamwerk>).

5 Systemen

Daar er bij verschillende zorgaanbieders andere softwareapplicaties worden gebruikt (alleen al in de 8 academische centra zijn er 3 hoofdsystemen) is bewust de keuze gemaakt in keuzevrijheid van software en lijkt werken binnen één softwareapplicatie niet altijd haalbaar binnen de hele keten. Anderzijds zijn er ook ziekenhuizen en verloskundige praktijken die besluiten om samen in één dossier te werken. Om deze reden is binnen het PWD bepaald dat elke zorgverlener – binnen de zorginhoudelijke en organisatorische context – zelf kan kiezen met welke software applicatie wordt gewerkt.

Omdat er diverse systemen gebruikt worden voor specifiek onderzoek, screening, diagnostiek en registraties, is uitwisseling van gegevens en dus ook eenheid van taal essentieel. In de architecturen moet dus rekening gehouden worden met veelsoortige systemen en veilige onderlinge uitwisseling van gegevens. In de volgende paragrafen worden de verschillende huidige systemen kort besproken. In het maatschappelijk verkeer is er sprake van de zogenaamde personal health records (door de patiënt zelf bijgehouden dossiers over gezondheid en ziekte). Op dit moment is nog niet duidelijk hoe dergelijke ontwikkelingen zich in het PWD zullen vertalen. Waar mogelijk wordt rekening gehouden met deze ontwikkelingen.

5.1 (Huidige) ICT-systemen in de perinatale zorgketen

Verloskundige systemen

De verloskundige sector is al vroeg begonnen met het automatiseren. Niet alleen de tweedelijns maar ook de eerstelijnszorg automatiseert en communiceert elektronisch. Dit betreft zowel registratieberichten zoals de LVR1 voor verloskundigen, LVR2 voor gynaecologen, LVR-h voor verloskundig actieve huisartsen en LNR voor de kinderartsen, maar ook de labberichten, zoals medlab en communicatie met CTG- en echoapparaten. Correspondentie kan worden ingescand of als PDF bij een dossier worden opgeslagen. Daarnaast wordt in vele regio's via beveiligde e-mail met elkaar gecommuniceerd.

In de eerste lijn migreren de oudere toepassingen van stand alone applicaties bij een praktijk naar toepassingen waarbij de verloskundige via een webtoepassing inlogt op een centrale server.

Ziekenhuissystemen

De ziekenhuizen hebben vrijwel altijd meerdere applicaties, zoals een obstetrisch dossier, laboratoriumdiagnostiek, CTG, echoscopie, die via een communicatieserver met elkaar communiceren. Het obstetrisch dossier kan een stand alone toepassing zijn zoals MOSOS of onderdeel uitmaken van het centrale EPD, zoals EZIS. Ook is er sprake van eigen maatwerk. Naast het obstetrisch dossier bestaat er een generiek dossier en de kinderarts houdt een dossier van het kind bij als het kind in behandeling is bij de kinderarts. Het obstetrisch dossier en generiek dossier kunnen worden gebruikt door de gynaecoloog bij de behandeling van een zwangere vrouw. De dossiers zijn niet altijd met elkaar verbonden, waardoor het lastig is een bericht te versturen waarin gegevens uit beide dossiers moeten worden opgenomen. Hiermee moet rekening worden gehouden bij het opzetten van een architectuur. In een toekomstige EPD zullen de systemen idealiter wel met elkaar verbonden zijn.

In een ziekenhuis wordt inschrijving en ID-verificatie van de patiënt meestal via een centrale patiëntregistratie verricht.

Laboratorium en echosystemen

Laboratoria en echocentra kunnen onderdeel zijn van een ziekenhuis, maar steeds vaker worden er zelfstandige en gespecialiseerde centra opgericht. In deze gevallen zijn de IT-toepassingen dan ook zelfstandige applicaties, die zelf patiënten beheren en extern communiceren. Voor het PWD is het dus essentieel om vast te stellen dat nagenoeg alle laboratoriumsystemen zelfstandige bronsystemen zijn.

Tevens gebruiken echocentra vaak zelfstandige applicaties.

JGZ-systemen

JGZ-systemen maken gebruik van DD JGZ. Dit systeem is gebaseerd op de basisdataset van de jeugdgezondheidszorg.

RIVM systemen/ Screeningsystemen

Praeventis is een van de informatiesystemen van het RIVM en ondersteunt de uitvoering van de bevolkingsonderzoeken PSIE, Neonatale Hielprik Screening (NHS) en het Rijksvaccinatieprogramma (RVP). Er is al een verbinding mogelijk met een DD JGZ systeem.

In Peridos zijn de gegevens vastgelegd van de screening op downsyndroom en het SEO. Het systeem is bedoeld om screeningsgegevens in vast te leggen welke worden aangeleverd door EPD systemen van zorgverleners en laboratorium en echo systemen. De gegevens worden gebruikt voor zorguitvoering, monitoring, kwaliteitsborging, en kwaliteitsonderzoeken.

PAN/PRN systeem

Het PRN systeem van stichting PRN is een data ware house waarin de perinatale gegevens van ruim 96% van de vrouwen in Nederland die zwanger zijn en bevallen. Gegevens van vrouw en haar kind(eren) zijn daarin vastgelegd per jaar geordend. De gegevens worden gebruikt voor analyses, statistiek, benchmarking, kwaliteitsindicatoren en onderzoek. De gegevens worden aangeleverd door verloskundige en ziekenhuis systemen.

5.2 Eisen aan systemen

Het is een uitdaging om de vele verschillende systemen gegevens te laten uitwisselen met elkaar. De gegevens die verstuurd worden moeten tenslotte ook begrepen en verwerkt kunnen worden aan de ontvangende kant. Als bijvoorbeeld een gynaecoloog gegevens registreert op basis van de perinatale dataset en de verantwoordelijkheid voor het geboren kind wordt overgedragen aan de JGZ, dan is het van belang dat het DD JGZ deze gegevens goed interpreteert. Het begin hiervan is om de datasets op elkaar te laten aansluiten.

De volgende uitgangspunten zijn benoemd:

- Het is van belang dat de gegevens die de gynaecoloog en verloskundige (bijvoorbeeld naar PRN) sturen aan het eind van de behandelperiode, beschikbaar zijn om te versturen. Als de gegevens verspreid zijn over twee systemen (binnen een organisatie), of gewoonweg niet beschikbaar zijn omdat ze niet geregistreerd zijn, dan is het niet mogelijk om een compleet bericht op te stellen voor de PRN. Dit is afhankelijk van het scenario voor het PRN bericht. PRN staat op het standpunt dat de beschikbare gegevens rondom zwangerschappen en bevallingen kunnen worden aangeleverd ook al zijn die niet compleet.
- Systemen moeten een bericht automatisch kunnen verwerken (ontvangst) en versturen. Hierdoor hoeven gegevens niet handmatig te worden ingevoerd. De gegevens worden in het ontvangende zorgdossier op overzichtelijke manier gepresenteerd aan de gebruiker, en desgewenst na akkoord van de zorgverlener op de juiste plek in het dossier geplaatst. Het is wel van belang dat teruggehaald kan worden wat de bron van de gegevens is.
- Het moet voor een gebruiker duidelijk zijn welke gegevens geregistreerd moeten worden. Desgewenst moet bij een veld de mogelijkheid zijn (met bijvoorbeeld een pop-up) om uitleg te geven over wat er precies verwacht wordt van de gebruiker bij het invullen van het veld.

5.3 Gegevens bij de bron

De systemen van zorgaanbieders kunnen meerdere rollen aannemen:

- Ze kunnen dienen als bronsysteem wanneer het systeem gegevens oplevert en/of stuurt. In een bronsysteem worden primaire gegevens (gegevens die initieel geregistreerd worden) en bevindingen van de zwangere, de zwangerschap en/of het (ongeboren) kind vastgelegd en het systeem stelt gegevens beschikbaar aan andere systemen. De verloskundige en gynaecoloog kunnen gegevens beschikbaar stellen aan de huisarts of aan elkaar. De visie binnen het PWD is dat altijd in een systeem aangegeven moet worden waar de gegevens vandaan komen (de bron) en wanneer het verstuurd/opgevraagd is. Het origineel blijft altijd op de plek waar het aangemaakt is en in andere systemen worden dezelfde gegevens als kopie aangemerkt. De zorgverlener blijft beheerverantwoordelijk en inhoudsverantwoordelijk voor de brongegevens.
 - Voorbeeld: Bronsysteem is een ecosysteem (1), welke gegevens verstuurt aan het systeem (2) van de verloskundige.
- Het zorgsysteem kan gegevens uit een bron ontvangen en weergeven als ontvangen gegevens. Tegelijkertijd is denkbaar dat de ontvangen gegevens later weer ter beschikking worden gesteld aan een derde partij.
 - Voorbeeld: Systeem van de verloskundige (2) heeft bovengenoemde echogegevens ontvangen en opgeslagen. Nu verwijst verloskundige naar gynaecoloog en het systeem (2) stuurt eigen brongegevens, inclusief de externe echogegevens naar het systeem van de gynaecoloog.
- Ze kunnen dienen als systeem om berichten te versturen en ontvangen. Bij een pushbericht is het afhankelijk of de verantwoordelijkheid voor de patiënt overgedragen wordt wat er met de verantwoordelijkheid voor de gegevens gebeurt. Als de verantwoordelijkheid voor de patiënt wordt overgedragen, dan wordt de beheerverantwoordelijkheid voor de patiëntgegevens ook overgedragen. De inhoudverantwoordelijke blijft echter altijd degene die de gegevens initieel aangemaakt heeft, net zoals geldt bij een bronsysteem.

Per vrouw en per kind worden de gegevens op verschillende locaties en in verschillende bronsystemen opgeslagen. Het is uitdrukkelijk niet de bedoeling om al deze gegevens bij elkaar te brengen in een groot en alles omvattend systeem. Het doel is juist om de zorgverlener die een vrouw of kind behandelt via de elektronische uitwisseling die gegevens uit diverse bronsystemen onder voorwaarden ter beschikking te stellen die relevant zijn voor het betreffende doel. Op deze manier is het realiseren van een PWD mogelijk en wordt het beschikken over de relevante gegevens onafhankelijk van het specifieke ICT-systeem waarin ze zijn opgeslagen. Het spreekt voor zich dat de gehele perinatale dataset daarvoor eenduidig moet zijn gespecificeerd en geharmoniseerd. Ook dient elke subset apart te zijn omschreven. Het geheel van gegevens in de verschillende systemen vormt dan een logisch dossier, zoals in ISO 18308 is gespecificeerd. De data en de systemen worden daarin van elkaar losgekoppeld.

Bijlage A. Referenties

Referentie	Volledige naam
Verloskundig Vademecum	Verloskundig Vademecum 2003
Privacyraamwerk	Privacy raamwerk v1.3 dd. 22-10-2014
Infrastructuur	Memo Opzet afweging Infrastructuren dd. 4-2-2014
Perinatale dataset	http://decor.nictiz.nl/perinatologie/ dataset
HL7 templates	http://decor.nictiz.nl/perinatologie/ templates
Gegevensrichtlijnen	Procedure voor de opzet van een gegevensrichtlijn dd.16-5-2013
Handleiding dataset	Handleiding gebruik Art Decor door derden v0.9 dd. 31-3-2014
Implementatie handleiding	Implementatie handleiding v.. dd.
Beheer dataset	Beheer van de Perinatale dataset v1.0 dd. 1 april 2014

Bijlage B. Lijst van Afkortingen

BSN	Burgerservicenummer
CIb	Centrum Infectieziektebestrijding
CPZ	College Perinatale Zorg
CTG	Cardio Toco-Grafie
CvB	Centrum voor Bevolkingsonderzoek
CVZ	College voor Zorgverzekeringen
EPD	Elektronisch Patiëntendossier
GUO	Geavanceerd Echoscopisch Onderzoek
ICT	Informatie- en Communicatietechnologie
IGZ	Inspectie Gezondheidszorg
JGZ	Jeugd Gezondheids Zorg
KNOV	Koninklijke Nederlandse Vereniging van Verloskundigen
LHV	Landelijke Huisartsen Vereniging
LSP	Landelijk Schakel Punt
NHS	Neonatale Hielprikscreening
NICTIZ	Nationaal ICT Instituut in de Zorg
NICU	Neonatale Intensive Care Unit
NIPT	Non-Invasieve Prenatale Testen
NVK	Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde
NVOG	Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie
PAN	Perinatale Audit Nederland
POET	Prehospital Obstetric Emergencies and Trauma
PRN	Perinatale Registratie Nederland
PSIE	Prenatale Screening Infectieziekten en Erytrocytenimmunisatie
PWD	Perinataal Webbased Dossier
RCP	Regionaal Coördinatie Programma
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
RVP	Rijksvaccinatieprogramma
SEO	Structureel Echoscopisch Onderzoek
UMC	Universitair Medisch Centrum
VVAH	Vereniging van Verloskundig Actieve Huisartsen
VWS	Volksgezondheid, Welzijn en Sport