

Rapport

# Inventarisatie Verloskundige SamenwerkingsVerbanden

ICT-ONTWIKKELING EN GEGEVENSUITWISSELING

Betere gezondheid  
door betere informatie



Auteur: Quintus Bosman, senior adviseur [bosman@nictiz.nl]  
Datum: 19 oktober 2017  
Versie: 1.0  
Status: Definitief



## Inhoud

<b>H-1 Inleiding</b>	<b>4</b>
1.1. Achtergrond / aanleiding van het project:	4
<b>H-2 Omschrijving van het project</b>	<b>5</b>
2.1. Klanten, doel en opdracht	5
2.2. Uitgangspunten / aannames / randvoorwaarden	5
2.3. Project aanpak en planning	6
2.4. Op te leveren producten	6
<b>H-3 Project realisatie</b>	<b>7</b>
3.1. Planning	7
3.2. Uitvoering	7
3.3. Inventarisatie	8
<b>H-4 Analyse en conclusies</b>	<b>12</b>
4.1. Analyse	12
4.2. Conclusies:	13
<b>H-5 Advies</b>	<b>14</b>
Concrete adviezen:	14
<b>H-6 Concept plan van aanpak</b>	<b>16</b>
<b>Bijlage 1. Kantitatieve resultaten</b>	<b>19</b>

## H-1 Inleiding

In januari 2010 is het advies 'Een Goed Begin' [1] van de Stuurgroep zwangerschap en geboorte aangeboden aan Minister Klink. In het rapport wordt integraal advies gegeven hoe de uitkomsten van zwangerschap en geboorte verder te verbeteren. Aan de hand van zeven speerpunten worden de aanbevelingen kernachtig weergegeven. Informatie en communicatie vormen een wezenlijk onderdeel van alle speerpunten, met name terug te vinden bij 'Moeder en kind in hoofdrol', 'Goed geïnformeerde zwangere', 'Samen verantwoordelijk' en 'Specifieke aandacht voor vrouwen uit achterstandsituaties'. Standaarden zouden ontwikkeld en geïmplementeerd moeten worden, zodat gegevensuitwisseling tussen perinatale zorgverleners beter mogelijk wordt gemaakt.

In antwoord hierop is het PWD-programma gerealiseerd in verschillende fasen en heeft zich gericht op de uitwisseling tussen de eerste/tweede lijn en centrale registraties van RIVM en PRN.

De PWD dataset of ook wel woordenboek is één van de belangrijke resultaten. Dit heeft eenheid van taal gecreëerd, waardoor effectieve gegevensuitwisseling mogelijk is. Parallel is de afleiding van gegevens voor de PRN en de berichtgeving naar Peridos en Praeventis geëffectueerd. In het project zijn berichten gedefinieerd voor de gestandaardiseerde uitwisseling van gegevens tussen zorgverleners en het opleverend van gegevens aan kwaliteits- en onderzoeksregistraties.

Het hebben van het PWD is een eerste stap richting het digitaal uitwisselen van informatie tussen zorgverleners en het ontsluiten van deze gegevens naar de cliënt in dit geval de zwangere. De in het PWD-programma ontwikkelde berichten zijn slechts ten dele geïmplementeerd en de uitwisseling van gegevens is daardoor nog niet op het gewenste niveau.

Met de invoering van de beleidsregel integrale geboortezorg en de zorgstandaard integrale geboortezorg ervaren regio's een extra behoefte om vervolg stappen te zetten om concreet te komen tot het digitaal uitwisselen van informatie en ontsluiten van de informatie naar de cliënt.

### 1.1. Achtergrond / aanleiding van het project:

VWS wil zicht hebben op de knelpunten en belemmeringen die er op dit moment bestaan om te komen tot het uitwisselen van informatie binnen de geboortezorg en het ontsluiten van de gegevens naar de cliënt.

Er bestaan diverse oplossingen maar deze lijken nog niet werkend en getest te zijn om direct geïmplementeerd te kunnen worden in de regio's. VWS wil graag weten welke initiatieven bestaan en wat nodig is om te komen tot uitwisselen van informatie binnen de geboortezorgketen en het ontsluiten van deze informatie naar de cliënt.

## H-2 Omschrijving van het project

### 2.1. Klanten, doel en opdracht

VWS heeft Nictiz advies gevraagd inzake de aanpak en mogelijke stimulering van gegevensuitwisseling in de geboortezorgketen. Nictiz heeft aangegeven dat een helder beeld ontbreekt van de status van de verschillende samenwerkingsverbanden in de geboortezorg, hun organisatie en de activiteiten bij Verloskundige Samenwerkingsverbanden (VSV's) om aan gegevensuitwisseling invulling te geven. Dat beeld is noodzakelijk om advies te kunnen geven over de meest kansrijke aanpak.

Hiertoe is een aantal vragen gedefinieerd waarop in een onderzoek antwoord moet worden gegeven:

1. Welke knelpunten en belemmeringen bestaan er om te komen tot het uitwisselen van gegevens tussen zorgaanbieders onderling en het ontsluiten van deze gegevens naar de cliënt, gezien vanuit de 5 lagen van het interoperabiliteitsmodel?
2. Wat is de organisatiegraad van de VSV's en wat zijn de mogelijkheden die VSV's hebben om oplossingsgerichte projecten te kunnen uitvoeren. En wat betekent de organisatiegraad voor de uiteindelijke oplossing?
3. Welke initiatieven zijn er bij VSV's om te komen tot daadwerkelijke uitwisseling van gegevens in de geboorteketen en wat zijn kenmerken en knelpunten van deze initiatieven?
4. Welke initiatieven bestaan er bij leveranciers van informatiesystemen betrokken bij de geboorteketen om te komen tot daadwerkelijke uitwisseling van gegevens in de geboorteketen? En wat zijn kenmerken en knelpunten van deze initiatieven? Hoe volwassen zijn deze initiatieven en in hoeverre sluit het aan bij de organisatie van de VSV's?

### 2.2. Uitgangspunten / aannames / randvoorwaarden

#### **Uitgangspunten oplossing**

1. De oplossingsrichting dient in analogie te zijn met andere projecten ondersteund door het Informatieberaad (outcomedoelen en projecten – VIPP, MedMij).
2. Regie over de informatie ligt bij de cliënt
3. Ondersteunend aan integrale samenwerking
4. Zorgverleners hebben en houden de mogelijkheid te werken in hun eigen (huidige) systemen
5. Interoperabiliteit en navolgbaarheid (bijhouden loggegevens) is geborgd, dit betekent dat er aan de eisen van de beveiliging van gegevens (Wpb, wordt AVG per mei 2018) wordt voldaan.

#### **Aandachtspunten Proces**

1. Voorwaarde is dat het CPZ, Perined, ZN, beroepsgroepen<sup>1</sup>, Patiëntenfederatie Nederland, RIVM en consortia, ZINL, RSO NL en ZonMw betrokken worden bij de uitwerking van deze vragen
2. Betrek softwareleveranciers uit de relevante sectoren
3. Betrek zorgverleners uit de relevante sectoren
4. Bekijk ook het financieringsmodel en de drempels bij implementatie

---

<sup>1</sup> NVOG, KNOV, Kraamzorg, NVK

### 2.3. Project aanpak en planning

1.	Verzamelen gegevens van VSV's (administratief)	week 29 en 30
2.	Interviewen van VSV's, e-mail en telefonisch	week 30 t/m 32
3.	Bevragen van softwareleveranciers	week 30 en 31
4.	Bevragen van Regionale SamenwerkingsOrganisaties (RSO)	week 32
5.	Verwerken van de verzamelde gegevens	week 30 t/m 33
6.	Verwerken bestaande kennis door de betrokkenheid van Nictiz bij lopende initiatieven en gesprekken met organisaties in de geboortezorg (PeriNed, RIVM, CPZ, Taskforce, CareCodex, ZINL)	
7.	Opleveren concept advies	23 augustus 2017
8.	Bespreken concept advies met VWS	25 augustus 2017
9.	Formuleren definitief advies	week 35
10.	Formuleren concept Plan van Aanpak	week 35
11.	Opleveren deliverables	31 augustus 2017

### 2.4. Op te leveren producten

De resultaten van het onderzoek worden opgeleverd in een rapport. Onderdeel van dit rapport zullen zijn:

1. Een globale inventarisatie van VSV's, hun organisatiegraad en capaciteit.
2. Een inventarisatie van huidige initiatieven voor gegevensuitwisseling in de geboorteketen en een beoordeling daarvan.
3. Een advies om tot daadwerkelijk landelijke uitwisseling van gegevens in de geboorteketen te komen (zorgaanbieders en cliënt)
4. Een concreet plan van aanpak dat uitvoerbaar, beheersbaar en realiseerbaar is, gedragen wordt door de betrokken veldpartijen en bestuurlijk met hen besproken kan worden.

## H-3 Project realisatie

### 3.1. Planning

De voorgestelde planning van het project bleek in de praktijk niet haalbaar. Het verzamelen van de contactgegevens was veel tijdrovender dan verwacht en de afwezigheid van personen vanwege vakantie heeft in diverse situaties tot substantieel tijdverlies geleid en afstemming met alle genoemde partijen niet mogelijk gemaakt. Een volledig overzicht van VSV's is beschikbaar bij het College Perinatale Zorg (CPZ), maar kan vanwege privacyregulering niet zonder toestemming van de VSV's ter beschikking gesteld worden van het project. Deze vertraging heeft vanwege de korte doorlooptijd doorgewerkt in de vervolgstappen van het project.

Hieronder worden de stappen besproken, de realisatie of alternatieve aanpak.

### 3.2. Uitvoering

#### Verzamelen gegevens van VSV's (administratief)

Er is reeds een overzicht van VSV's en organisaties in de geboortezorg beschikbaar bij het CPZ. Een overzicht van VSV's is daarom niet gecreëerd.

Voor het verzamelen van gegevens zijn contactgegevens van VSV's verzameld via Internet onderzoek, telefonisch benaderen van gynaecologische afdelingen van ziekenhuizen en medio augustus ook door een oproep via de nieuwsbrief van het CPZ.

#### Interviewen van VSV's, e-mail en telefonisch

De verzamelde contacten zijn telefonisch en via e-mail benaderd met de volgende vragen:

1. Maakt uw VSV gebruik van digitale techniek bij de gegevensuitwisseling tussen verloskundige en gynaecoloog?
  - a. Zo ja, hoe zijn de gegevens gestructureerd?
    - i. Fax
    - ii. PDF via e-mail
    - iii. PDF via andere methode
    - iv. Gestandaardiseerd bericht (graag aangeven welk bericht)
    - v. Anders, nl. ....
2. Wordt de gegevensuitwisseling door uw softwareleverancier/EPD gefaciliteerd?
3. Maken de verloskundigen en gynaecologen gebruik van eigen softwaresystemen?
  - a. Zo nee, welke geïntegreerd softwaresysteem gebruikt uw VSV?
4. Welke softwareleveranciers/EPD's worden er gebruikt in het ziekenhuis en bij de verloskundige praktijken?
5. Is er een beleidsplan bij de VSV om tot digitale gestandaardiseerde gegevensuitwisseling te komen tussen verloskundigen en gynaecologen?
  - a. Zo ja, kunt u kort aangeven wat dit plan beoogt en wanneer u resultaten verwacht?
6. Biedt het VSV de mogelijkheid aan zwangeren om op digitale wijze eigen gegevens in te zien, bijvoorbeeld via een portaal?
  - a. Zo ja, kunt u aangeven waar die mogelijkheid uit bestaat?
7. Wordt er vanuit het VSV aangesloten bij programma's als VIPP of MedMij?
  - a. Zo ja, kunt u aangeven op welke wijze?

#### Bevragen van softwareleveranciers

Er is contact gezocht met de leveranciers van informatiesystemen voor eerstelijns verloskundigen, informatiesystemen voor tweedelijns zowel specifiek voor de geboortezorg als ziekenhuis informatiesystemen. Deze leveranciers is gevraagd naar hun activiteiten inzake gegevensuitwisseling en ontwikkelagenda.

Niet van alle leveranciers zijn reacties binnengekomen. De gegevens zijn aangevuld met informatie van Nictiz medewerkers verantwoordelijk voor beheer, onderhoud en ondersteuning

van de informatiestandaard Geboortezorg. Zij hebben regelmatig contact met de ontwikkelaars bij de leveranciers.

### **Bevragen van Regionale SamenwerkingsOrganisaties (RSO)**

Nictiz faciliteert het Regionaal Architectuur Platform (RAP), een gremium waarin RSO's onderling informatie uitwisselen en samenwerken aan met name architecturale en infrastructurele gemeenschappelijke uitdagingen. De RSO's betrokken bij het RAP zijn bevraagd over de ontwikkelingen in hun regio inzake gegevensuitwisseling in de geboortezorg, welke initiatieven door VSV's worden ondernomen en welke rol zij daar in (willen) hebben.

### **Bestaande kennis en gesprekken**

Nictiz is al jaren betrokken bij de ontwikkeling van gegevensuitwisseling in de geboortezorg en heeft samen met de beroepsgroepen, Perined, RIVM en CPZ de informatiestandaard Geboortezorg opgeleverd. Deze informatiestandaard is bij Nictiz in beheer en medewerkers van Nictiz zijn direct betrokken bij onderhoud van de dataset (het woordenboek) en ondersteunen leveranciers bij de implementatie van de standaard. Vanuit deze positie is Nictiz zijdelings of soms meer direct betrokken bij initiatieven in het zorgveld of wordt actieve betrokkenheid van Nictiz gevraagd.

Zo is Nictiz betrokken bij de proeven voor uitwisseling met behulp van XDS in Amsterdam en Hoorn, heeft Nictiz zicht op de ontwikkelingen bij softwareleveranciers en is zij betrokken bij de afspraken die gemaakt worden inzake de oplevering van gegevens aan kwaliteitsregistraties.

### **Opleveren conceptadvies**

Het conceptadvies is 30 augustus opgeleverd.

### **Bespreken conceptadvies met VWS**

De resultaten en het conceptadvies zijn met VWS besproken. De opmerkingen daarvan zijn verwerkt in het definitief advies.

### **Formuleren definitief advies**

Het definitief advies is opgenomen in dit rapport. Alhoewel het aantal binnengekomen reacties beperkt is, kan op basis van verzamelde gegevens wel een beeld gevormd worden van de ontwikkelingen bij VSV's inzake gegevensuitwisseling en het beschikbaar maken van gegevens aan de zwangere.

### **Formuleren concept Plan van Aanpak**

Het voorstel voor een Plan van Aanpak is opgenomen in dit rapport.

## **3.3. Inventarisatie**

### **Reacties van ziekenhuizen, VSV's**

De reacties op de gestelde vragen geven aan dat in de meeste VSV's ( bijna 90%) gebruik gemaakt worden van digitale techniek voor de uitwisseling tussen verloskundigen en gynaecologen. Het soort techniek loopt echter uiteen. De gegevens van verloskundige naar gynaecoloog:

1. soms wordt nog gebruik gemaakt van de fax.
2. 34% maakt gebruik van PDF die via zorgmail of een ander mail programma wordt verstuurd
3. 42% maakt gebruik van Zorgdomein. Hierbij wordt een document opgeleverd dat als document gekoppeld kan worden aan het dossier van de zwangere. Deze koppeling is echter slechts in een beperkt aantal situaties geïmplementeerd. Uit de reacties lijkt er een groeiende interesse te zijn voor deze aanpak.
4. soms (2) wordt samengewerkt in het VSV in het ziekenhuis EPD. Hierbij is de interne gegevensuitwisseling gerealiseerd, maar de uitwisseling naar andere VSV's of ziekenhuizen niet.
5. sommige VSV's maken gebruik van de oplossing van perinatologie.nl, een op XDS gebaseerde oplossing waarbij een integraal regionaal dossier wordt gecreëerd terwijl de



zorgverleners in hun eigen software blijven werken. Een aantal leveranciers werkt hierin samen.

Voor oplevering van gegevens van ziekenhuis naar verloskundige kan soms gebruik gemaakt worden van Zorgmail. Vaak volgt dit spoor echter het pad van de ontslagbrief, waarbij gebruik wordt gemaakt van een Edifact bericht dat aan de huisarts wordt verzonden via Zorgmail.

In vrijwel alle gevallen maken verloskundigen en gynaecologen gebruik van eigen systemen en bestaat ook de wens dit te continueren. In een minderheid van de gevallen (2) wordt er samengewerkt in het EPD van het ziekenhuis. In een enkel geval wordt gewerkt aan een gezamenlijke softwareomgeving (Maastricht).

Vrijwel alle VSV's zijn aan het nadenken over gegevensuitwisseling en op welke wijze dit te realiseren. Slechts de helft heeft een concreet beleidsplan hiervoor of is daar mee bezig. Bij de VSV's met concrete plannen zijn alle mogelijkheden in beeld. Gezamenlijk werken in één software-omgeving (ziekenhuis EPD of nieuwe ontwikkeling), Zorgdomein of men zoekt naar een lokale uitwisseling waarbij 2 oplossingen worden bekeken:

- de toepassing van de XDS-oplossing zoals in Amsterdam en Hoorn is getest (XDS POC Amsterdam/Hoorn)
- De toepassing van de lokale oplossing van perinatologie.nl

Alhoewel toegang van de zwangere tot haar gegevens algemeen als belangrijk wordt gezien, zijn er slechts beperkt mogelijkheden via een portaal. De programma's VIPP en MedMij zijn bij de meeste VSV's niet eens bekend, slechts een enkeling geeft aan bij deze programma's te willen aansluiten.

### **Bevraging leveranciers**

Niet alle leveranciers hebben gereageerd op verzoeken om informatie omtrent de visie en ontwikkelingen. Leveranciers van eerstelijns verloskundige softwaresystemen hebben in het verleden meermaals geïnvesteerd in ontwikkelingen voor gegevensuitwisseling die uiteindelijk nog niet tot gebruik hebben geleid. Hierdoor is het moeilijk deze investeringen terug te verdienen. Leveranciers zijn daardoor geneigd te kiezen voor oplossingen met geringe inspanning of eigen ontwikkelingen.

De meeste verloskundige praktijken willen van hun bestaande informatiesystemen gebruik blijven maken en eerstelijnsleveranciers sluiten zich ook aan bij initiatieven die gegevensuitwisseling vanuit dat perspectief mogelijk maken.

Tweedelijns leveranciers van ziekenhuis EPD's (Epic, Chipsoft) kiezen hun eigen weg waarbij zij in toenemende mate meegaan in de ontwikkelingen rond Zorg Informatie Bouwstenen (ZIB) en de vastgestelde informatiestandaard Geboortezorg. De HL7 berichten (bijv. acuut overdrachtsbericht) worden door de leveranciers geïmplementeerd, waardoor ook gestructureerde uitwisseling van gegevens direct tussen eerste en tweede lijn mogelijk wordt. De gegevens kunnen dan direct in de systemen worden verwerkt. Als infrastructuur zijn er diverse mogelijkheden zoals Zorgmail, AORTA (LSP) of XDS. De laatste twee vergen wel additionele investeringen van eerstelijnspraktijken voor de infrastructuur-aansluiting.

### **Reacties RSO's (ook leden van RSO NL)**

De informatie vanuit de RSO's sluit geheel aan bij de reacties van de VSV's. Dat viel te verwachten, maar onderstreept de verzamelde gegevens.

De RSO's van Amsterdam en Noord-Holland noord, respectievelijk SIGRA/EZDA en Zorgring, geven aan nadrukkelijk bezig te zijn met de realisatie van een regionale XDS-oplossing voor gegevensuitwisseling. Technisch is de werking aangetoond en is ook de koppeling tussen Amsterdam en Hoorn als proof-of-concept uitgevoerd. De business-case is nog onzeker. Alhoewel in deze regio's de XDS-infrastructuur al bestaat en ook gebruikt wordt voor beelduitwisseling, zijn er zeker kosten verbonden aan de infrastructuur. Onduidelijk is of deze kosten door de deelnemers aan een VSV kunnen worden gedragen. Dit vraagt om nader onderzoek.

In andere regio's, waar soms geen bestaande regionale organisatie en infrastructuur aanwezig is, geeft de business case nog meer onzekerheden. Dit geeft aan dat een bestaande infrastructuur en een organisatie die deze dienst kan bieden, voorwaarden kunnen zijn voor de haalbaarheid van de realisatie van deze XDS-oplossing (XDS POC Amsterdam/Hoorn). Momenteel zijn de activiteiten in Amsterdam en Hoorn opgeschort door gebrek aan financiële middelen.

Andere RSO's, met name degenen die beschikken over een XDS-infrastructuur en dienstverlening, kijken met grote interesse naar de ontwikkelingen in Amsterdam en Hoorn en geven aan op die ervaringen te willen voortbouwen.

### **Bestaande kennis en gesprekken**

De informatiestandaard Geboortezorg is ontwikkeld met als uitgangspunt dat gegevensuitwisseling zou plaatsvinden direct tussen het informatiesysteem van de verloskundige en het informatiesysteem van de gynaecoloog. Met het oog daarop zijn gestructureerde HL7-berichten ontwikkeld waarmee gestructureerd de benodigde gegevens kunnen worden overgedragen en door het ontvangende systeem direct verwerkt in het dossier. Deze berichten zijn echter wel ontwikkeld door de eerstelijns verloskundige systemen, maar niet door de tweedelijns systemen. De gegevens kunnen dus worden opgeleverd, maar niet verwerkt. Inmiddels zijn de leveranciers van ziekenhuis EPDs wel bezig met de implementatie van de Geboortezorg-dataset en met enkele HL7-berichten.

Er wordt een proef gedaan om de HL7-berichten om te zetten in PDF in een gestandaardiseerd formaat die via Zorgmail aangeleverd kunnen worden aan het ziekenhuis.

Toegang van de zwangere tot haar dossier is in Geboortezorg niet meegenomen, maar is wel onderdeel van de roadmap. Perinatologie.nl biedt mogelijkheden voor de zwangere om haar gegevens in te zien en ook XDS POC Amsterdam/Hoorn heeft dat in haar roadmap. Koppeling met MedMij en persoonlijke gezondheidsomgevingen (PGO) staat vooralsnog nergens expliciet op de agenda.

Kraamzorg is nog niet geïntegreerd in de Geboortezorg-standaard. Er is wel sprake van betrokkenheid van kraamzorg bij de redactieraad die de inhoud van de dataset beheert. Geen enkele implementatie heeft uitwisseling van gegevens met de kraamzorg gerealiseerd. Wel is in de ontwikkeling van perinatologie.nl en XDS POC Amsterdam/Hoorn de integratie van kraamzorg in het ontwikkelpad meegenomen.

Uitwisseling van gegevens met de Jeugdgezondheidszorg (JGZ) is bij geen van de huidige oplossingen of innovaties in beeld. JGZ maakt gebruik van AORTA (LSP) voor de uitwisseling van gegevens tussen JGZ-organisaties onderling en met het RIVM.

Het is niet onderzocht in hoeverre de verschillende oplossingen in de uitwisseling van gegevens (zowel tussen zorgverleners als naar kwaliteitsregistraties) zich houden aan de vastgestelde standaarden in de geboortezorg.

Er is een federatie van VSV's in oprichting. De organisatie daarvan is nog niet geheel geformaliseerd.

VSV's geven aan dat zij overwegend informele samenwerkingsverbanden zijn en dat VSV's financiële investeringen in het realiseren van infrastructurele oplossingen voor gegevensuitwisseling niet kunnen dragen. Hierbij moet in ogenschouw worden genomen dat het geen vervanging is van huidige ICT, maar additionele investeringen zijn.

Zowel perinatologie.nl als XDS POC Amsterdam/Hoorn geeft aan dat privacy, gespecificeerde toestemming en de eisen van de AVG in hun oplossing adequaat zijn geadresseerd. De inventarisatie laat geen ruimte om hier zorgvuldig onderzoek naar te doen. Dit onderzoek is wel wenselijk. Dit geldt overigens onverkort voor alle oplossingen.

De financiële consequenties van implementatie en exploitatie van verschillende oplossingen zijn onduidelijk.

RSO's en ook RSO NL zijn niet landelijk dekkend. Er zijn grote gebieden zonder RSO. RSO's beschikken niet allemaal over XDS-dienstverlening.

## H-4 Analyse en conclusies

### 4.1. Analyse

#### Algemeen

- Alle VSV's zijn zich bewust van de noodzaak van effectieve gegevensuitwisseling en integrale geboortezorg en op een of andere manier daarmee bezig;
- Op diverse plaatsen zijn partijen bezig met innoverende oplossingen voor integrale geboortezorg.

#### Systemen

- Er is niet 1 systeem dat nu alle wensen voor uitwisseling in en met de geboortezorg kan vervullen;
- Er is niet 1 systeem dat nu evident beter is dan de andere;
- Er is een duidelijke voorkeur van een groot aantal zorgverleners om in hun eigen informatiesysteem te blijven werken;
- Kraamzorg is nog nergens geïntegreerd;
- Uitwisseling met de JGZ is nog niet in beeld;
- Digitale toegang van de zwangere tot haar gegevens is soms deels gerealiseerd. Digitaal opleveren van gegevens aan de zwangere (bijvoorbeeld conform MedMij) is nog niet in beeld;
- Er is geen expliciete toetsing/controle op het gebruik van de standaarden.

#### Organisaties

- Verschillende VSV's hebben al een keuze voor een oplossing gemaakt;
- De keuze van VSV's lijkt in belangrijke mate afhankelijk van de lokale/regionale omstandigheden:
  - grootte en organisatiegraad van de VSV,
  - aanwezigheid van één of meerdere grotere ziekenhuizen,
  - aanwezigheid van een ervaren RSO,
  - samenwerkingsgraad tussen VSV's,
  - beschikbaarheid van medewerkers die substantieel tijd kunnen investeren in de ontwikkeling van integrale geboortezorg.

#### Implementatie

- Het is noodzakelijk dat de drempels voor implementatie en exploitatie van de oplossingen duidelijk worden, zodat de financiële consequenties kunnen worden beoordeeld;
- Het is noodzakelijk dat oplossingen een business plan kunnen overleggen dat duidelijk maakt welke organisaties noodzakelijk zijn voor de realisatie en voor de exploitatie van de oplossing. Tevens op welke wijze de financiering kan plaatsvinden.
- Implementatie van de oplossing van XDS POC Amsterdam/Hoorn heeft als voorwaarden 1) een RSO met XDS-dienstverlening, 2) stevige organisatie voor het beheer;
- Kleinere organisaties hebben niet de armslag om effectief keuze en implementatie ter hand te nemen.
- Er is financiële ondersteuning nodig om de ontwikkeling van de oplossing in Amsterdam en Hoorn verder te realiseren;

#### Overweging

Er is een duidelijke behoefte vanuit de geboortezorg om tot oplossingen voor uitwisseling te komen. Er is gebrek aan regie op een landelijk gestandaardiseerde oplossing voor uitwisseling in de geboortezorg, waarbij ook de zwangere, kraamzorg, JGZ en kinderartsen zijn geïntegreerd. Dit gebrek aan regie heeft een veelheid aan oplossingen doen ontstaan die in eerste instantie vooral een lokale of regionale focus hebben op de uitwisseling tussen verloskundigen en gynaecologen. Het risico hiervan is eilandvorming en belemmering van interregionale of landelijke oplossingen.

Verheugend is dat de gestandaardiseerde dataset die beschrijft welke gegevens op welke wijze dienen te worden geregistreerd en uitgewisseld, door de sector breed wordt ondersteund en gebruikt. Hierbij moeten nog wel de kraamzorg en kinderartsen worden aangesloten.

Vanuit het perspectief van een landelijk gestandaardiseerde uitwisseling van gegevens zijn er slechts 2 oplossingen die dit expliciet ondersteunen, gebruik van AORTA (LSP) en de XDS POC Amsterdam/Hoorn. Beide bieden concrete ontwikkeling naar landelijke uitwisseling. Beide vergen echter ook nog structurele investeringen bij zorgaanbieders om landelijke uitwisseling te realiseren. Hiermee is niet gezegd dat andere oplossingen de landelijke uitwisseling van gegevens niet kunnen realiseren.

Onvoldoende duidelijk is de inzet die moet worden gepleegd om de oplossingen geschikt te maken voor concrete implementatie en opschaling tot landelijk gestandaardiseerde uitwisseling van gegevens. Met name hiervoor is nadrukkelijk aandacht nodig en voor oplossingen die deze ambitie willen waarmaken, zal een businessplan moeten worden uitgewerkt dat aangeeft hoe en met welke financiële en organisatorische inzet deze oplossing lokaal/regionaal en landelijk kan worden gerealiseerd.

Elke oplossing vergt inzet van alle partijen, zorgaanbieders, ICT-leveranciers, koepels, (regionale) samenwerkingsverbanden, kwaliteitsregisters, overheid en Nictiz. Het is wenselijk dat in samenwerking met al die partijen een concreet plan wordt uitgewerkt, een roadmap naar effectieve uitwisseling.

#### **4.2. Conclusies:**

1. Er dreigt risico van versnippering door een wildgroei van oplossingen. Meer oplossingen is op zichzelf niet verkeerd, maar vereist nadrukkelijke aandacht voor het gebruik van standaarden zodat uitwisseling tussen verschillende oplossingen mogelijk is;
2. Uitwisseling tussen regio's, met MedMij, met kraamzorg en met JGZ is momenteel nog buiten beeld, maar moet deel uitmaken van de roadmap van de oplossing;
3. Er is brede interesse in de oplossingen van Amsterdam en Hoorn.;
4. De JGZ maakt gebruik van AORTA (LSP) voor uitwisseling van gegevens.
5. Een business plan (bijv. CANVAS) is wenselijk voor de beoordeling van implementatie en exploitatie van de oplossingen;
6. Implementatie van een XDS-oplossing in gebieden zonder RSO met XDS-dienstverlening vergt nadere aandacht;
7. Kleinere VSV's moeten actief ondersteund worden in het proces naar integrale geboortezorg.

## H-5 Advies

Er is voldoende innovatiekracht bij de stakeholders in de geboortezorg en ook is het besef aanwezig dat integrale geboortezorg een essentiële stap is voor de kwaliteitsverbetering die de geboortezorg moet realiseren.

Er mist echter concrete focus in de initiatieven, waardoor versnippering dreigt en integratie op kleine schaal wordt gerealiseerd, met daar ook duidelijke integratie en verbetering. Op grotere schaal kan dit leiden tot eilandinformatisering waarbij de eilanden onderling gebrekkig samenwerken en de aansluiting met aanpalende dienstverlening wordt bemoeilijkt.

Het advies richt zich derhalve op beide bovengenoemde zaken, namelijk:

- **Stimulering** van de innovatiekracht van het veld zelf
- **Focus** in het ontwikkelpad

Beide zaken gaan hand in hand omdat de ontwikkelingen juist met een duidelijke richting moeten worden gestimuleerd. Het stimuleren van initiatieven onderstreept het vertrouwen in en de waardering voor de innovatie vanuit de stakeholders. Voorwaardelijk voor de stimulering moet echter concreet commitment zijn aan de bredere doelstelling van integrale zorg, namelijk bovenregionaal en bovensectoraal. Dat wil zeggen dat initiatieven op elkaar moeten kunnen aansluiten en dat aansluiting kan worden gerealiseerd naar aanpalende ontwikkelingen. Uiteraard speelt standaardisatie bij die brede integratie een belangrijke rol.

### Concrete adviezen:

#### Framework

Het framework bepaalt het doel, het speelveld en de regels volgens welke gespeeld moet worden. Het biedt daarmee perspectief aan het veld door regie te nemen in doelstelling en randvoorwaarden, maar laat ruimte aan het veld om vanuit eigen kennis en creativiteit oplossingen te ontwikkelen.

1. Stel een framework vast voor de ontwikkeling van de integrale geboortezorg. Dit framework beschrijft tijd, financiële ruimte, voorwaarden en doel.
2. Biedt binnen het framework ruimte voor financiële en inhoudelijke stimulering van oplossingen voor integrale geboortezorg.
3. Stel concrete en strikte voorwaarden aan de ondersteuning die in het kader van het framework kan worden verleend.

#### Roadmap

Maak in een samenwerking van veldpartijen een roadmap om vanuit de huidige situatie te kunnen ontwikkelen naar gestandaardiseerde landelijke uitwisseling in de geboortezorg. Hierbij dient de nadruk te worden gelegd op functionele beschrijvingen en niet vanuit een bestaande infrastructuur te worden gedacht.

Om te voorkomen dat dit een eindeloos discussietraject wordt, is het wenselijk dit in een strak iteratief proces in een beperkte periode van ca. 6 maanden te realiseren.

4. Faciliteer de stakeholders in de geboortezorg bij de ontwikkeling van een roadmap integrale geboortezorg.

#### Stimuleringsprogramma

Het stimuleringsprogramma is erop gericht de drempels te verminderen of weg te nemen voor de ontwikkeling van oplossingen voor gestandaardiseerde landelijke gegevensuitwisseling in de geboortezorg. Het is niet bedoeld om de exploitatie van oplossingen te ondersteunen. Het is zeker mogelijk dat exploitatie van oplossingen eisen stelt aan financiering, maar dat hoort thuis bij structurele financiering van de geboortezorg.

5. Biedt financiële ruimte aan initiatieven die concrete invulling geven aan de gegevensuitwisseling in de geboortezorg. Bijvoorbeeld voor het voortzetten van de

proeven in Amsterdam en Hoorn conform de voorwaarden zoals in hoofdstuk 6 bij stimuleringsprogramma wordt beschreven. Ook andere initiatieven kunnen hiervoor in aanmerking komen.

### **Standaardisatieprogramma**

Om te komen tot werkelijke integratie van de zorg rondom moeder en kind in de perinatale periode is koppeling met kraamzorg, kinderartsen en JGZ noodzakelijk. Tevens moet deze ontwikkeling aansluiten bij de outcome-doelen van het Informatieberaad. Daarvoor is ook de relatie met MedMij en VIPP van groot belang en ontwikkeling conform Registratie aan de Bron (Zorginformatiebouwstenen). De oplossingen zullen verplicht van deze standaarden gebruik moeten maken.

6. Faciliteer de ontwikkeling van de Informatiestandaard Geboortezorg naar het gebruik van ZIB's.
7. Faciliteer de uitbreiding van de dataset van Geboortezorg met kraamzorg en kinderartsen.
8. Faciliteer de ontwikkeling van de koppeling tussen geboortezorg met JGZ.
9. Creëer samen met veldpartijen concrete support voor VSV's die dit nodig hebben (informatiseringsplan, projectmanagement, informatieanalyse, keuzecriteria, implementatie). Hierbij kunnen Nictiz, RSO NL en mogelijk andere regionale partijen een rol spelen.

## H-6 Concept plan van aanpak

Realisatie van integrale geboortezorg vraagt:

- A. een framework waarbinnen zich de realisatie moet afspelen
- B. een roadmap voor de ontwikkeling
- C. een stimuleringsprogramma voor ontwikkelingen conform de roadmap
- D. een standaardisatieprogramma om de ontwikkelingen te ondersteunen.

De activiteiten A, B en D kunnen gelijktijdig starten en kennen geen onderlinge afhankelijkheden. De activiteit C is afhankelijk van A en moet rekening houden met B, maar kan in overleg reeds starten voordat B is afgerond.

### Framework

De uitgangspunten voor geboortezorg vanuit beleid zijn eerder al aangegeven:

1. *De oplossingsrichting dient in analogie te zijn met andere projecten ondersteund door het Informatieberaad (outcomedoelen en projecten – VIPP, MedMij).*
2. *Regie over de informatie ligt bij de cliënt*
3. *Ondersteunend aan integrale samenwerking*
4. *Zorgverleners hebben en houden de mogelijkheid te werken in hun eigen (huidige) systemen*
5. *Interoperabiliteit en navolgbaarheid (bijhouden loggegevens) is geborgd, dit betekent dat er aan de eisen van de beveiliging van gegevens (Wpb, wordt AVG per mei 2018) wordt voldaan.*

De visie op het landelijk digitaal uitwisselen van gegevens in de geboortezorg kan worden weergegeven als:

*Een integrale geboortezorg met naadloze zorg voor moeder en kind(eren) gedurende zwangerschap en perinatale periode. Registratie van gegevens in systemen die de zorgverlener ondersteunen in het primair proces. De beveiligde overdracht van gegevens tussen betrokken zorgverleners en met de zwangere dient gestandaardiseerd plaats te vinden op basis van de Geboortezorg dataset (woordenboek), gebruikmakend van ZorgInformatie Bouwstenen (ZIB). Ook de overdracht van gegevens naar Kwaliteitsregistraties, Kraamzorg, Kindergeneeskunde en JeugdGezondheidsZorg (JGZ) dient gestandaardiseerd met ZIB plaats te vinden. De dossiergegevens zijn voor de moeder een aanvulling op haar bestaande dossier en voor kind(eren) de start van het dossier. De dossiergegevens dienen voor moeder en wettelijk vertegenwoordigers van kind(eren) toegankelijk en downloadbaar te zijn en bruikbaar binnen een Persoonlijke GezondheidsOmgeving (PGO) conform het MedMij afsprakenstelsel.*

De doelstelling van het framework is het duidelijk maken aan de stakeholders dat er een programma komt gericht op de realisatie van het landelijk digitaal uitwisselen van gegevens in de geboortezorg en welke kaders voor dit programma gelden.

De genoemde uitgangspunten en visie zijn leidend, maar vastgesteld moet worden:

- Loopduur van het programma met harde gecommuniceerde einddatum.
- Soort ondersteuning. Financieel, expertise, samenwerking.
- Maximale financiële ruimte zowel per project als totaal.
- Procedure. Verloop van het programma in de tijd.
- Vaststellen van de voorwaarden. Hierbij zijn de in het advies genoemde voorwaarden essentieel vanuit kwaliteitsperspectief, maar er kunnen ook andere voorwaarden worden gesteld van juridische of organisatorische aard.
- Vaststellen van de criteria voor beoordeling van resultaten.

In het kader van financiële stimulering moet er gezocht worden naar methoden om compliance aan de voorwaarden te kunnen beoordelen en consequenties te verbinden aan de resultaten van die beoordeling.



## Roadmap

De ontwikkeling van een roadmap vraagt de inzet en medewerking van alle stakeholders in de geboortezorg. Deze ontwikkeling moet strak geleid worden door een onafhankelijke partij.

De volgende stappen zijn hierbij te onderscheiden:

1. Verwoorden van de gewenste integratie in de geboortezorg en met aanpalende ontwikkelingen met een horizon van 5 jaar.
2. Expliciteren van het wensscenario in functionele beschrijvingen (geen technische randvoorwaarden) van de situaties waarbij uitwisseling van gegevens noodzakelijk is.
3. Vaststellen welke zaken noodzakelijk zijn om de functionele beschrijvingen te kunnen realiseren, zonder rekening te houden met bekende of veronderstelde beperkingen.
4. Uitvoeren van een GAP-analyse tussen de huidige situatie en de in stap 3. vastgestelde zaken.
5. Vaststellen welke activiteiten in brede zin nodig zijn om de uit de GAP-analyse voortkomende verschillen te overbruggen (organisatorisch, technisch, economisch).
6. Vaststellen wat de haalbaarheid is van de in stap 5. vastgestelde activiteiten en welke alternatieven mogelijk zijn.
7. Vaststellen van een roadmap voor het landelijk digitaal uitwisselen van gegevens in de geboortezorg voor de komende 5 jaar
8. Jaarlijkse actualisering van de roadmap.
9. Voorlichting, marketing en communicatie in het kader van het programma.

De stappen 1 t/m 3 kunnen en moeten in een vooraf vastgesteld beperkt aantal sessies en in beperkte tijd worden gerealiseerd. Dit om snelheid, focus en samenhang in deze sessies te garanderen. De stappen moeten volgordevol worden doorlopen maar kunnen met dezelfde groep van stakeholders worden uitgevoerd. Hierbij dienen zorgverleners, leveranciers en kwaliteitsregistraties betrokken te zijn.

Stap 4 dient onder leiding van een onafhankelijke partij, door een groep experts met kennis van de huidige situatie te worden uitgevoerd. Ook deze analyse dient in een vooraf beperkte tijd te worden afgewerkt.

Stap 5 kan worden uitgevoerd door dezelfde groep als de stappen 1 t/m 3. Van belang is dat hierbij wordt voorkomen dat besluiten uit de eerdere stappen opnieuw ter discussie worden gesteld.

Stap 6 kan worden uitgevoerd door dezelfde groep als stap 4'

Stap 7 vraagt een brede groep om draagvlak en commitment te realiseren. Een mogelijkheid is om deze stap in de vorm van een werkconferentie te realiseren. De concrete roadmap zal formeel door de deelnemende stakeholders moeten worden geaccepteerd (handtekeningen moment).

De resulterende roadmap zal met enige regelmaat tegen het licht moeten worden gehouden en waar nodig geactualiseerd. Tevens kan overwogen worden om daarbij de horizon ook te verschuiven.

## Stimuleringsprogramma

In het stimuleringsprogramma zijn verschillende onderdelen te onderscheiden:

1. Financiële project stimulering. Deze stimuleringsruimte is beperkt in omvang en tijd, werkt volgens het principe 'die het eerst komt, het eerst maalt' en stelt strikte voorwaarden aan acceptatie:
  - a. Concreet business plan met business case voor aanloopfase en exploitatieplan (incl. organisatie);
  - b. Gebruik van Geboortezorg-standaarden;
  - c. Roadmap naar koppeling kraamzorg;
  - d. Roadmap naar koppeling JGZ;
  - e. Roadmap naar aansluiting MedMij;

- f. Controle van de implementatie van eisen inzake privacy (AVG) en gespecificeerde toestemming;
  - g. Kwalificatie van de oplossing.
2. Expertise. Faciliteer dat VSV's binnen de voorwaarden van het framework een beroep kunnen doen op ondersteuning door experts. Geef opdracht deze faciliteit uit te werken. Betrek hierbij RSO's en Nictiz.

### Standaardisatieprogramma

Initieer een standaardisatieprogramma in samenwerking met alle stakeholders, waarin tenminste zijn opgenomen:

- de ontwikkeling van de Informatiestandaard Geboortezorg naar het gebruik van ZIB.
- de uitbreiding van de dataset van Geboortezorg met kraamzorg en kinderartsen.
- de ontwikkeling van de koppeling tussen geboortezorg met JGZ.

Dit programma dient ook de implementatie van de standaarden te bevatten en gebaseerd te zijn op het harde commitment van de stakeholders.

Hierbij dienen voorstellen te worden uitgewerkt om consequenties te verbinden aan het niet honoreren van het commitment.

Globale planning plan van aanpak																				
	maanden																			
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	...	
framework																				
roadmap																				
stimuleringsprogramma																				
standaardisatieprogramma																				

## Bijlage 1. Kantitatieve resultaten

Aantal benaderde organisaties

- Via e-mail 80
- Via CPZ nieuwsbrief onbekend

Aantal concrete bruikbare reacties<sup>2</sup> 26

Gestelde vragen:

1. Maakt uw VSV gebruik van digitale techniek bij de gegevensuitwisseling tussen verloskundige en gynaecoloog?
  - a. Zo ja, hoe zijn de gegevens gestructureerd?
    - i. Fax
    - ii. PDF via e-mail
    - iii. PDF via andere methode
    - iv. Gestandaardiseerd bericht (graag aangeven welk bericht)
    - v. Anders, nl. ....
2. Wordt de gegevensuitwisseling door uw softwareleverancier/EPD gefaciliteerd?
3. Maken de verloskundigen en gynaecologen gebruik van eigen softwaresystemen?
  - a. Zo nee, welke geïntegreerd softwaresysteem gebruikt uw VSV?
4. Welke softwareleveranciers/EPD's worden er gebruikt in het ziekenhuis en bij de verloskundige praktijken?
5. Is er een beleidsplan bij de VSV om tot digitale gestandaardiseerde gegevensuitwisseling te komen tussen verloskundigen en gynaecologen?
  - a. Zo ja, kunt u kort aangeven wat dit plan beoogt en wanneer u resultaten verwacht?
6. Biedt het VSV de mogelijkheid aan zwangeren om op digitale wijze eigen gegevens in te zien, bijvoorbeeld via een portaal?
  - a. Zo ja, kunt u aangeven waar die mogelijkheid uit bestaat?
7. Wordt er vanuit het VSV aangesloten bij programma's als VIPP of MedMij?
  - a. Zo ja, kunt u aangeven op welke wijze?

Antwoorden

vraag	ja	nee			
<b>1</b>	23	3			
	fax	Pdf e-mail	Pdf anders	Gestand. bericht	Anders
	3	5	4	2	15
		Allen Zorgmail			Hiervan 11 Zorgdomein
	ja	Nee	Deels	Weet niet	
<b>2</b>	8	7	4	7	
	ja	nee	beide		
<b>3</b>	24		2 <sup>3</sup>		
<b>4<sup>4</sup></b>					
	ja	Nee/onbekend	gestopt		
<b>5</b>	12	12	2		
	onderzoek	HIX/EZIS	XDS		
<b>5a</b>	7	3	2		
	ja	nee	onbekend		
<b>6</b>	3	13	10		
	Allen via een portaal				
<b>7</b>	nee	onbekend	wens		
<b>7a</b>	12	12	2		

<sup>2</sup> Sommige reacties waren kwalitatief van aard

<sup>3</sup> Twee organisaties gaven aan in een gemeenschappelijke omgeving te werken, maar voor sommige functies nog eigen software te gebruiken.

<sup>4</sup> Antwoorden zijn niet discriminatief, daarom niet opgenomen.

**Nictiz**

Postbus 19121  
2500 CC Den Haag  
Oude Middenweg 55  
2491 AC Den Haag

070-3173450  
info@nictiz.nl  
www.nictiz.nl