

Q&A WEBINAR 9 DECEMBER 2019

Vragen aan Mieke Kreuk en Mandy Giling, zorgverleners in Noord-Holland Noord. Deze vragen gaan voornamelijk over samenwerking en de betrokkenheid van de zwangere bij de realisatie van digitale gegevensuitwisseling.

1. *Hoe kun je de samenwerking tussen ketenpartners aanpakken?*
Zoek elkaar op en drink bijvoorbeeld vrijblijvend een kopje koffie met elkaar. Dit is om elkaar te leren kennen en om de verbinding te vinden. Wees verder een betrouwbare partner en transparant in je bedoeling. Alle ketenpartners moeten investeren om digitale gegevensuitwisseling te realiseren, dat is ook iets wat helder moet zijn. En, als laatste tip: hou de zwangere en de baby altijd voor ogen, want daarvoor doe je het met elkaar.
2. *Is er in Noord-Holland Noord een RSO die coördineert?*
Een projectleider van ZONH (ROS) ondersteunt de VSV's in de regio. De RSO in Noord-Holland Noord is vanaf het begin betrokken geweest bij het implementatieplan en bij de subsidieaanvraag.
3. *Hebben de betrokken ziekenhuizen een leidende rol in het opzetten van de techniek?*
Ziekenhuizen zijn betrokken in de ontwikkeling van het uitwisselen van gegevens. Hun rol is echter niet leidend. De ziekenhuizen zijn partners in het VSV's en omdat er bij hun al veel technische ontwikkelingen zijn, worden zij zeker betrokken. Maar er wordt wel bekeken hoe het opzetten van de techniek onafhankelijk kan zijn, bijvoorbeeld door samen te werken met een RSO.
4. *Betrekken jullie als zorgverleners de zwangere bij het realiseren van digitale gegevensuitwisseling?*
In de regio Noord Holland-Noord werken alle VSV's intensief samen en er is een actieve moederraad, vanuit waar wij de zwangere betrekken. Vanaf de allereerste bijeenkomst die georganiseerd is over dit onderwerp zijn zwangere vrouwen betrokken geweest. En uiteraard blijven de zorgverleners van Noord-Holland Noord dit doen.

De onderstaande vragen zijn beantwoord door Annelies de Vries, senior projectleider bij Zorgimpuls (ROS regio Rijnmond), Walter de Haan, informatiemanager SIGRA (RSO regio Amsterdam) en Susan Osterop, programmamanager bij Babyconnect.

Over de RSO en ROS

5. *Wat als er geen RSO/ROS in de regio is?*
Wanneer je in je regio enthousiast bent om een aanvraag te doen en er is geen ROS/RSO, neem dan contact op met het programmabureau van Babyconnect. We hebben contact met de landelijke organisaties, zoals RSO Nederland en het ministerie van VWS. We zoeken dan uit wat wij voor de regio kunnen betekenen, zodat je alvast aan de slag kunt gaan.
6. *Is er een RSO in mijn regio?*
Wil je de ROS in jouw regio weten, kijk dan op: <https://www.ros-netwerk.nl/>
Voor de RSO in jouw regio kijk je: <https://www.rsonl.nl/>
Kom je er niet uit, neem dan even contact op met het programmabureau: info@carecodex.org

Over inhoud van uitwisseling en betrekken achterban

7. *Welke gegevensuitwisselingen worden als eerste opgepakt? Is dat ook concreet benoemd in de subsidieaanvraag? Of gaat het bijvoorbeeld in eerste instantie om spoedoverdrachten of 'reguliere overdrachten'?*

Dat bepaal je als regio zelf. Bij regio Rijnmond was er de grootste behoefte om op korte termijn inzicht in elkaars gegevens te hebben. En dan kom je heel vaak op wat men het fenomeen de rode-band-kaart noemt. Dat zijn gegevens die van belang zijn voor zorgverleners om als eerste bij elkaar te kunnen inzien.

8. *Er wordt aangegeven dat je veel tijd moet investeren in het voorzien van mensen van informatie. Veel is nog niet duidelijk om bij de aanvraag aan te geven. Hoe ga je het beste om met deze onzekerheden bij het informeren van betrokkenen?*

In regio Rijnmond hebben de betrokkenen de onduidelijkheden bespreekbaar gemaakt. Belangrijk is om vanaf het begin helder te hebben wat er allemaal nodig is om een integraal geboortezorgdossier te ontwikkelen. Wij hebben vanuit het integraal geboortedossier ingestoken op digitale gegevensuitwisseling en zijn dat verder gaan bespreken. Dat zijn de volgende elementen: techniek, inzet van mensen, de kosten om de uitwisseling te ontwikkelen, in te voeren en te waarborgen.

In Rijnmond hebben alle zorgverleners bij navraag expliciet ja gezegd om extra geld voor de realisatie te betalen. Helaas hebben we nog niet een definitieve begroting. In Rijnmond is een inschatting gemaakt, waarbij ervan uit wordt gegaan dat ze per zwangere één uur tijd besparen wanneer er niet meer gefaxt, (na)gebeld, papieren meegegeven, en uitgezocht moet worden. In regio Rijnmond gaat het om 17.000 zwangere vrouwen per jaar, dus de besparing is fiks. De gemeenschappelijk deler hierbij – en daarmee de doorslaggevende motivatie - is dat de uitwisseling van gegevens bijdraagt aan de kwaliteit van zorgverlening aan de cliënt. Voor de zwangere is het prettig als de gegevens -met haar toestemming - met de juiste zorgverleners gedeeld kunnen worden.

Cliënten: inzage, PGO en portalen

9. *Een PGO is een persoonlijke gezondheidsomgeving. Kun je daar iets meer over vertellen?*

Een persoonlijke gezondheidsomgeving geeft een cliënt of patiënt via een website of app de mogelijkheid zijn of haar gezondheidsgegevens in te zien, te verzamelen, beheren en delen. Een PGO helpt een patiënt/cliënt om grip te krijgen op de eigen gezondheidsdata, van behandelingen en labuitslagen tot medicatie en inentingen.

Tot nu toe waren deze gegevens niet altijd makkelijk, en ook niet altijd veilig, in te zien. In een persoonlijke gezondheidsomgeving kan de cliënt/patiënt eenvoudig verzamelen, beheren en delen. Daarnaast kan je gegevens toevoegen die je zelf hebt gemeten. Er zijn nu al diverse van dit soort apps en websites, maar ze werken nog niet allemaal op dezelfde manier.

Persoonlijke gezondheidsomgevingen met een MedMij-label zijn veilig en betrouwbaar. Dat betekent dat de gezondheidsgegevens probleemloos en veilig uitgewisseld kunnen worden van een

website of app met een MedMij-label naar een zorgorganisatie met een MedMij-label. En weer terug.

MedMij ontwikkelt zelf geen PGO's, maar creëert het afsprakenstelsel waaraan een persoonlijke gezondheidsomgeving aan moet voldoen. Ook de geboortezorg gaat voldoen aan dit stelsel.

NB: Babyconnect ontwikkelt ook geen PGO en zal deze ook niet aanbieden. Burgers kiezen hun eigen PGO. Maar de gegevensuitwisseling wordt op zo'n manier vormgegeven, dat gegevens in een PGO opgevraagd en ingezien kunnen worden.

10. *Zijn de systemen van VSV's/verloskundige EPD's geschikt om ook cliënt inzage te geven? Ziekenhuizen hebben vaak een portaal, hoe zit dat bij verloskundepraktijken?*

Er zijn verloskundige systemen die je als cliënt inzage geven in je gegevens. De ziekenhuizen hebben bijna allemaal een portaal. Echter, dit is voor de geboortezorg niet de oplossing. Dan moet je als cliënt meerdere portalen raadplegen en daarmee steeds opnieuw inloggen. Het doel is dat je als zwangere één ingang hebt om al je data te kunnen inzien, en -in een later stadium- vragenlijsten en intakeformulieren te kunnen invullen. Dit kan alleen als je echt één omgeving hebt, een PGO (zie vraag hierboven).

11. *Via welk portaal zou de zwangere in de toekomst haar gegevens moeten kunnen inzien? Moet je dan denken aan een inlog met bijv. DigiD?*

DigiD is nu het enige middel waarmee je veilig kunt inloggen. Er wordt momenteel hard gewerkt aan de landelijke implementatie van de persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO). In deze omgeving kun je als burger al je gezondheidsdata inzien en beheren. De gegevens over de zwangerschap en geboorte worden in de toekomst ook ontsloten naar een PGO.

12. *Komt er 1 portaal voor de zwangere of meerdere in regio Rijnmond? En hoe verhoudt dit zich tot het PGO bijvoorbeeld?*

In de geboortezorg bewegen we de komende maanden en jaren naar een PGO toe. Echter, deze is er niet op korte termijn. Waarschijnlijk zal regio Rijnmond daarom in eerste instantie met zwangerenportalen gaan werken.

13. *Is het ook mogelijk om bijvoorbeeld echobeelden in een PGO in te zien?*

Ja, dat wordt mogelijk.

14. *Wat betekent het voor de zorgverlener als een cliënt gegevens kan bekijken? Moet je dan meer in jip-en-janneketaal schrijven. Is dit bij de regio's die aanvraag gedaan hebben, aan de orde gekomen?*

Het is aan de orde geweest bij Regio Rijnmond, alleen hierover moeten nog afspraken gemaakt worden. Dit komt aan de orde bij de verdere ontwikkeling van digitale gegevensuitwisseling. Techniek speelt een belangrijke rol bij de realisatie, maar net zo belangrijk is om goede samenwerkingsafspraken te maken. Wat leggen we vast en hoe leggen we dit vast?

15. *Het lijkt me wel lastig als een cliënt toestemming geeft voor uitwisseling, maar dat zorgelijke situaties onderling gedeeld worden terwijl cliënt daar niet van op de hoogte is. Hoe zou je dat willen of kunnen regelen?*

Dit soort situaties zijn er nu ook. Digitale gegevensuitwisseling gaat deze issues niet oplossen. Waar je nu de telefoon pakt, kun je dat gewoon blijven doen. Ook intercollegiaal kun je zorgen met elkaar blijven delen. De cliënt behoudt te allen tijde de regie over haar gegevens en inzage hiervan. Deze manier van werken is nieuw en zorgverleners zullen hieraan moeten wennen en leren hiermee om te gaan.

Toestemmingsverklaring

16. *Is er een centrale plek waar toestemming wordt geregistreerd, of gebeurt dat decentraal?*

Momenteel is er nog geen centrale plek waar toestemming wordt geregistreerd of vastgelegd. Maar hier wordt wel aan gewerkt. Vandaar dat er voorlopig een decentrale of regionale vorm van toestemming gehanteerd wordt.

17. *Is er al een centrale regio-oplossing voor de toestemmingsverklaring? Of moet de zwangere bij elke zorgverlener opnieuw toestemming regelen?*

Dat is afhankelijk van hoe je het als regio inricht. Het kan zijn dat er bij iedere zorgaanbieder opnieuw de toestemmingsverklaring van de zwangere vastgelegd moet worden. Hier kun je echter wel afspraken over maken, bijvoorbeeld dat je elkaar onderling kan machtigen. Je kunt bijvoorbeeld afspreken dat een toestemming van de cliënt geldt voor het hele VSV.

(Opmerking van een deelnemer aan het webinar: *“In Den Bosch hebben we samen met een jurist een toestemmingsverklaring gemaakt voor de hele geboortezorg in het VSV.”*)

18. *Zijn de regio's al bezig om de toestemming te regelen?*

In samenspraak met het landelijk programmabureau wordt hierover nagedacht. Het regelen van de toestemming is een landelijk onderwerp, waarover veel discussie is. De regio's spelen hierbij een belangrijke rol. Babyconnect zoekt hiermee de verbinding met hen.

Toestemming wordt nu vaak op papier vastgelegd. Ook geven zorgverleners vaak aan bij de cliënt waarom het voor haar belangrijk is om informatie met andere zorgverleners te kunnen delen. Het uitgangspunt bij het vormgeven van de toestemming bij de digitalisering van de geboortezorg is om aan te sluiten op hoe toestemming nu al geregeld wordt in de praktijk. Om verder te komen hierin is het belangrijk dat we van elkaar leren en dat kennis gedeeld wordt. Het actieprogramma zet zich hiervoor in.

Regionale en technische oplossingen

19. *Als er meerdere regio's zijn die een aanvraag indienen, betekent dit dan ook dat er per regio een aparte ICT-oplossing komt? Of wordt het wel een landelijk systeem waar alle regio's op aansluiten?*

Het is een beetje van beide. Er komt geen landelijke verloskundige oplossing waar iedereen aan mee moet doen. Het is afhankelijk van de situatie van de regio welke oplossing het beste past.

Er komt geen Babyconnect oplossing die voor iedereen passend is. We komen wel met aantal scenario's of voorbeelden van de verschillende mogelijkheden. Deze scenario's sluiten op elkaar aan.

Dus als regio kies je een eigen oplossing, die op standaarden ingericht. Dat is verplicht, want daardoor kunnen er ook gegevens buiten de regio's én buiten de geboortezorg worden uitgewisseld. Dus wanneer je als cliënt/patiënt in een ander zorgtraject terechtkomt, is er ook naadloze overdracht.

20. *Hoe zien jullie de regionale oplossing voor informatie-uitwisseling tussen zorginstellingen in relatie tot het MedMij Afsprakenstelsel, dat uitgaat van informatie beschikbaar stellen per zorginstelling?*
Babyconnect moet zich ook houden aan het afsprakenstelsel van Medmij. Dit staat in onze beleidsregel. We zijn hier landelijk druk mee bezig om dit vorm te geven met de regio's. Het ontsluiten naar een PGO is nog volop in ontwikkeling.

Zorgverlenerssystemen en viewer

21. *Moeten leveranciers van de bestaande EPD's veel aanpassen aan hun systeem om digitale uitwisseling volgens de kaders van het Framework mogelijk te kunnen maken?*
Er moeten aanpassingen gedaan worden. Echter, aan de registratiekant verandert er niet veel. De veranderingen en de aanpassingen zitten vooral onder de motorkap. Het zit hem in de manier waarop de informatie ontsloten wordt en ter beschikking gesteld kan worden aan de systemen van andere zorgverleners.

22. *Speelt een RSO in de regio een rol in de aanpassingen die leveranciers van zorgverlenerssystemen? In afstemming met het landelijk programmabureau?*
Het uitgangspunt is dat onderwerpen die de gehele geboortezorg aangaan, zoals aanpassingen die leveranciers moeten doen, door het programmabureau opgepakt worden. Babyconnect stemt met de leveranciers af. Alleen de lokale of regionale aanpassingen die gedaan moeten worden, pakt RSO Amsterdam (SIGRA) op.
Deze werkwijze is goedkoper, maar ook efficiënter en effectiever. Je hebt meer gewicht in de schaal wanneer je voor de gehele geboortezorg iets wilt regelen, dan wanneer je als losse geboortezorgorganisatie iets gedaan wilt krijgen.

Een tip: wanneer je met leveranciers in gesprek wilt, meld je dan alsjeblieft bij het programmabureau. Samen hierin optrekken bleek, vanuit de eerste tranche, heel waardevol.

23. *Wanneer is de viewer beschikbaar?*
Er zijn nu al viewers beschikbaar. Maar deze moeten geïmplementeerd gaan worden. En daarvoor moet je meer weten en kijken hoe de architectuur in de regio eruit gaat zien. Dit wordt dus een onderdeel van je implementatieplan.

Landelijke Schakel Punt (LSP)

24. *Kun je wat vertellen over het LSP?*
LSP staat voor Landelijk SchakelPunt. Dat is de infrastructuur die gebruikt wordt voor het uitwisselen van voornamelijk medicatiegegevens en van de professionele samenvatting hiervan. De JGZ gebruikt het LSP. Verder is deze infrastructuur nu niet geschikt voor de geboortezorg, want de data die nodig is in de geboortezorg "loopt" niet over het LSP.

25. *Waarom loopt het niet over het LSP?*

Het LSP is nu ingericht voor met name uitwisseling van medicatiegegevens tussen huisarts en apotheek. Er wordt wel gesproken om het LSP landelijk verder uit te breiden. We kijken naar aansluiting met het LSP, maar wel vanuit de regio's. We kijken naar de verschillende infrastructuren en de ontwikkelingen hierbij.

Zorginformatiebouwstenen (ZIBs)

26. *ZIBs zijn complex om te maken, elke zorgverlener legt op zijn/haar eigen manier verslag. Hoe gaat dit gerealiseerd worden?*

Dit wordt onder de motorkap gerealiseerd. Het is niet nodig dat zorgverlenerssystemen aangepast moeten worden om ZIBs vast te leggen. Informatie wordt op de achtergrond vertaald naar zorginformatiebouwstenen. Als zorgverlener merk je hier niks van. Voor meer informatie bekijk deze [animatie>>>](#).

27. *Hoe staat het met de ontwikkeling van specifieke geboortezorg ZIBs? Zijn die al allemaal gereed?*

Er wordt nu gewerkt aan het verbouwen van de data in de geboortezorg. De bouwstenen zijn nog niet allemaal gereed, maar er is veel overlap met de bestaande ZIBs uit andere zorgsectoren. Er moeten nog aanpassingen hierop gedaan worden, maar voor een groot gedeelte zijn de ZIBs voor de geboortezorg klaar. In de loop van volgend jaar kunnen ze gebruikt worden. Er zijn voorbereidingen nodig voor je met die ZIB's aan de slag kan.

Kosten

28. *Hoe worden de projectkosten verdeeld onder de partijen? Of dekt Babyconnect alle kosten?*

De subsidie wordt vooral gebruikt om een organisatie in de regio op te zetten. Deze organisatie gaat de VSV's helpen bij het ontwikkelen en implementeren van de technische oplossing. Deze technische oplossing bedenkt je zelf (zie vraag 21). Het gaat dus vooral om projectorganisatiekosten.

Dat betekent dat mensen in de regio helpen om een projectorganisatie in te richten. Onderdeel van zo'n organisatie kunnen zijn: een regionale stuurgroep, regionale projectgroep, projectgroep op VSV-niveau voor de implementatie. Om deze organisatie goed te coördineren en om zaken te regelen, heb je mensen nodig.

Ook een technisch projectleider van een RSO kost geld om in te zetten. Mensen die in de werk-, project- of stuurgroepen zitten ontvangen vacatiegelden. Op die manier wordt hun inzet gefinancierd.

29. *Worden de kosten verdeeld via een verdeelsleutel?*

Hier maak je met elkaar in de regio afspraken over. In de beleidsregel kun je lezen waar de kosten van de subsidie voor gebruikt mogen worden.

Over de subsidieaanvraag

30. *Moet je als (minimaal) 3 VSV's een juridische entiteit/bevoegdheid vormen om subsidie aan te vragen? Zo ja, wat is dan het advies?*

Voor de subsidieregeling vorm je een gezamenlijk partnerschap. Dit partnerschap bestaat uit minimaal 3 VSV's en/of IGO's. Het aanvragen doe je vanuit een juridische entiteit. Je kunt kijken wie de penvoering gaat doen, wie is de ROS en RSO in jouw regio is en welke rol zij op zich kunnen nemen.

Alleen een onafhankelijke organisatie met een juridische entiteit kan de subsidie aanvragen.

31. *Wanneer is bekend of de subsidie is verleend? En wat als het wordt afgewezen?*

In de beleidsregel staat hoe lang VWS over de toekenning of afwijzing mag doen. Officieel duurt deze periode maximaal 13 weken. Doe de aanvraag in samenwerking met het programmabureau, dat met VWS de afspraak heeft om de aanvraag te controleren op volledig- en juistheid voordat deze ingediend kan worden.

Het kan zijn dat de subsidie even stopgezet wordt. Het ministerie had bijvoorbeeld wat vragen aan regio Rijnmond. Als een van de twee eerste regio's die een subsidieaanvraag heeft ingediend, is het misschien niet zo verwonderlijk dat er nog wat onduidelijkheden waren. Eind januari 2020 hoort deze regio van het ministerie van VWS of de subsidie toegekend wordt.

32. *Wat is een 'goed' moment om de subsidieaanvraag te gaan doen? Met andere woorden wat moet er geregeld zijn voorafgaand aan de aanvraag?*

Een goed moment om te starten met de voorbereiding of voor de subsidieaanvraag is wanneer het gezamenlijk doel helder is. Je moet weten met wie je een partnerschap gaat vormen en welke partijen er nodig zijn om digitale gegevensuitwisseling te realiseren. Ook moet er investeringsbereidheid van de partijen zijn. Het is belangrijk dat iedereen toezegt om tijd, energie en mankracht te investeren.

Wanneer deze randvoorwaarden geregeld zijn en er overeenstemming is over de hoofdlijnen van de documenten die je moet indienen, dan kun je zeker overwegen om subsidie aan te vragen.