

Samen weten we meer, samen komen we verder

VISIE OP DE EINDGEBRUIKER ALS REGISSEUR IN DE TOEKOMST
VAN VEILIGE DIGITALE GEGEVENSUITWISSELING IN DE GEBOORTEZORG



Samen weten we meer, samen komen we verder

VIPP Babyconnect betreft eindgebruikers bij het tot stand komen van veilige digitale gegevensuitwisseling in de geboortezorg. In dit document is onze visie hierop vastgelegd.

Wat we willen

Dat eindgebruikers als regisseur het initiatief kunnen nemen en bevoegd zijn om eindbeslissingen te nemen.

CLIËNTEN

Cliënten zijn heel divers: vrouwen met een kindwens, zwangeren en jonge moeders van een pasgeboren baby en hun partners. Sommigen zijn patiënt, anderen niet. Cliënten weten zelf het beste wat belangrijk voor hen is vanuit hun individuele vraag en behoefte. Om de gegevensuitwisseling zo optimaal mogelijk hierop aan te laten sluiten, is de cliënt onmisbaar.

Persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO)

Een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) is een app of een website. In een PGO kan iedereen zelf zijn eigen gezondheidsgegevens verzamelen. Een PGO is daarmee een belangrijk middel voor veilige digitale gegevensuitwisseling in de geboortezorg.

HET VERHAAL VAN CLIËNT SANDRA

HET IS HET JAAR 2026. Sandra is zesendertig weken zwanger als ze veel bloed verliest en met spoed midden in de nacht met de ambulance naar het ziekenhuis moet worden gebracht. In het ziekenhuis aangekomen, blijkt dat de geboorte is begonnen. Gelukkig heeft ze eerder toestemming gegeven aan de gynaecoloog om de gegevens uit het de persoonlijke gezondheidsomge-

ving (PGO) in te zien. Voor haar is het vanzelfsprekend om de regie over haar gegevens te hebben; zij bepaalt zelf wie welke gegevens mag inzien. De gynaecoloog kan direct, ook al is het drie uur 's nachts, met één druk op de knop de relevante gegevens over haar zwangerschap uit haar PGO en het dossier van de verloskundige en andere bronnen halen. Dit stelt Sandra gerust en ze

kan zich concentreren op de geboorte. De gynaecoloog kan adequaat en snel handelen en is blij dat hij van alle telefoontjes en faxen is verlost. De verloskundige is via de digitale gegevensuitwisseling direct op de hoogte van de actuele informatie en kan haar de volgende dag persoonlijk feliciteren met de geboorte van haar dochter en de kraamtijd begeleiden.



ZORGVERLENERS

Binnen de geboortezorg zijn veel zorgverleners betrokken. Niet alleen verloskundigen en gynaecologen, maar ook kraamverzorgenden, kinderartsen, echoscopisten en veel meer partijen zoals de jeugdgezondheidszorg. Zorgverleners werken dagelijks met cliënten en zij weten precies wat goede zorg is en hoe een goed en werkbaar ICT-systeem er moet uitzien.

Waar we naartoe gaan

Wij geloven dat cliënten zelf de regie horen te hebben over hun eigen gegevens. De behoeftes en belangen van de cliënt en zorgverlener bepalen hoe de zorg wordt georganiseerd. Digitale gegevensuitwisseling is hier een middel voor. Door het digitaal uitwisselen van gegevens beschikken de cliënt én de zorgverlener op het juiste moment over de juiste informatie.

We willen de cliënten intensiever betrekken en meer diversiteit in de eindgebruikersgroepen bereiken, zodat het een goede afspiegeling is van de daadwerkelijke gebruikers. Het is belangrijk om bij de samenstelling ook rekening te houden met een vertegenwoordiging uit alle delen van het land, zowel qua leeftijd, opleidingsniveau, etniciteit, etc.

HET VERHAAL VAN ZORGVERLENER ASTRID

HET IS 2025. Astrid, een ervaren verloskundige, vertelt over een vrouw, die bij vierentwintig weken zwangerschap moet worden opgenomen in het ziekenhuis. Na een aantal weken bedrust in het ziekenhuis mag ze naar huis om de bevalling af te wachten. De zwangere voelt zich thuis veilig en

heeft alle vertrouwen in de communicatie tussen zorgverleners onderling. Ze heeft zelf aangegeven in het PGO wie haar gegevens mag inzien. Zowel Astrid als de huisarts hebben op elk moment alle actuele informatie tot hun beschikking, inclusief de ontslagbrief van de gynaecoloog. Astrid blikt terug op

de tijd, dat de gegevensuitwisseling nog niet geregeld was. Ze miste toen weleens de informatie om haar werk goed te kunnen doen als professional en de cliënt had minder vertrouwen in de communicatie tussen zorgverleners onderling. Gelukkig is het nu veilig geregeld.

Om dit ook in de toekomst te borgen, willen we de eindgebruikersparticipatie overdragen aan organisatie(s) die het belang hiervan inzien en de participatie actief inzetten bij doorontwikkeling en evaluatie. De (geboorte)zorg verandert voortdurend, dat eindigt niet als VIPP Babyconnect stopt. Ook bij toekomstige veranderingen is de stem van de eindgebruiker belangrijk.

Waar we nu staan

DIGITALE GEGEVENSUITWISSELING NU NOG BEPERKT MOGELIJK

Voor organisaties in de geboortezorg is het niet makkelijk om de juiste gegevens eenvoudig en efficiënt aan te leveren of te ontvangen. Dit komt omdat de verschillende informatie-systemen niet goed op elkaar aansluiten. Het gevolg is onder meer dat cliënten hun verhaal steeds opnieuw moeten vertellen. De boodschap van de cliënten luidt: “Maak het de eindgebruiker zo makkelijk mogelijk om alle zorgverleners op de hoogte te stellen van de informatie die de cliënt wil delen.” Dit geldt evenzeer voor de zorgverleners onderling,

Veilige digitale gegevensuitwisseling helpt geboortezorg bij realisatie in samenwerking met de eindgebruiker.

VIPP

VIPP staat voor Versnellingsprogramma Informatie-uitwisseling Patiënt & Professionaal. VWS heeft voor verschillende sectoren VIPP-programma's ingericht, bijvoorbeeld voor de ziekenhuizen, GGZ sector, huisartsen en geboortezorg.

De belangrijkste doelstelling van de VIPP programma's is het uitwisselen van gestandaardiseerde informatie tussen de zorginstelling en de patiënt, waar mogelijk via een MedMij-gecertificeerd PGO. Alle VIPP programma's werken hieraan.

HET VERHAAL VAN CLIËNT ASMARINA

HET IS 2021. Asmarina is een vluchteling uit Eritrea. Ze is zwanger van haar eerste kind. Omdat ze de Nederlandse taal niet goed beheerst, en een PGO voor haar moeilijk is, hebben de verloskundigen in Amsterdam een alternatief bedacht. In groepsverband

komen zwangeren bij elkaar voor voorlichting en controle. Ze leren hoe ze op een gezonde manier een zwangerschap kunnen doorlopen, ze wisselen ervaringen uit en leren van elkaar. De behoeften en wensen van de eindgebruikers in

deze specifieke context cq cultuur staan centraal. Hieruit blijkt, dat gegevensuitwisseling niet altijd digitaal, maar ook door persoonlijk contact kan plaatsvinden als dat beter aansluit bij de eindgebruikers.



Om dit te veranderen loopt van 2019-2023 het VIPP Babyconnect. Dit landelijk samenwerkingsprogramma in de geboortezorg helpt zorgverleners en organisaties om naadloze digitale gegevensuitwisseling blijvend mogelijk te maken tussen cliënten en zorgverleners en zorgverleners onderling in de geboortezorg.

EIS EN WETTELIJKE VERPLICHTING

Digitale gegevensuitwisseling is een van de voorwaarden om tot goede integrale geboortezorg te komen. De [Zorgstandaard Integrale Geboortezorg](#), opgesteld door de partijen in de geboortezorg, besteedt daarom de nodige aandacht hieraan. Daarnaast hebben cliënten recht op elektronische inzage in het medisch dossier dat elke zorgverlener van hen bijhoudt. Dit is geregeld in de Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens (Wabvpz). Daarnaast gaat de Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (Wegiz) digitale gegevensuitwisseling in de zorg verplichten.



EINDGEBRUIKERSGROEPEN

Om tot een gezamenlijke aanpak te komen die door alle betrokken partijen omarmd wordt, zijn er vier verschillende landelijke eindgebruikersgroepen opgericht:

Cliënten

Deze eindgebruikersgroep is bedoeld voor vrouwen met een kinderwens, zwangeren, moeders van jonge kinderen of hun partners.

Zorgverleners

Zorgverleners die actief zijn in de geboortezorg laten hun stem horen in deze eindgebruikersgroep.

Zorgorganisaties en zorgnetwerken

Managers en beleidsbepalers van zorgorganisaties of zorgnetwerken uit de geboortezorg nemen deel in deze eindgebruikersgroep.

Data-analisten en onderzoekers

Dit zijn vertegenwoordigers van organisaties die geboortezorggegevens gebruiken voor onderzoek en kwaliteitsbeheer.

Deze eindgebruikersgroepen bedenken hoe het gebruiksvriendelijk en veilig delen van gegevens in de praktijk moet werken en aan welke eisen en wensen de oplossing moet voldoen.

Waar we trots op zijn

Veranderen is mogelijk! We hebben ervaren dat wanneer we ons laten leiden door eindgebruikers, dit het allerbeste kompas is om vertrouwen te kunnen geven aan alle betrokkenen. We zijn trots op de samenwerking en wat we hebben gerealiseerd. Om dat te bereiken hebben we vanuit de volgende principes samengewerkt met de eindgebruikers:

- ❑ In de realisatie van de gegevensuitwisseling en de samenwerking met eindgebruikers wordt gekeken naar wat mogelijk is en niet naar wat moeilijk is. Onze grondhouding is: 'Stel je voor dat het wél kan!'.
- ❑ We geven eindgebruikers formele invloed. Ze kunnen dus ook beslissen.
- ❑ We betrekken eindgebruikers al vanaf het allereerste begin en in alle fases van de ontwikkeling en implementatie. Het is een proces van continu leren en verbeteren.
- ❑ We zijn het hele traject met lef en doorzettingsvermogen aan de slag gegaan.



Waar we voor staan

We werken met een grote diversiteit van eindgebruikers, zoals onder andere cliënten en zorgverleners. Ieder heeft zijn eigen perspectief. De combinatie van die perspectieven helpt om te komen tot een oplossing dat voor iedereen werkt. Samen weten we meer. Samen komen we verder. Om tot die gelijkwaardige, samenwerking met eindgebruikers te komen werken we vanuit de volgende waarden:

VERTROUWEN

- Het is belangrijk dat alle partijen vertrouwen dat de regisseursrol van de eindgebruikers waarde toevoegt in het gehele innovatieproces.
- Vertrouwen dat de input van de eindgebruikers serieus wordt genomen en dat er daadwerkelijk iets mee gebeurt.



SAMENWERKING

- Het is belangrijk om alle groepen eindgebruikers te horen. Co-creatie wordt op verschillende manieren georganiseerd. Zowel door middel van individuele gesprekken, groepsbijeenkomsten met een specifieke eindgebruikersgroep, als door het organiseren van gecombineerde bijeenkomsten met verschillende eindgebruikers. Iedere type bijeenkomst heeft zijn eigen kracht en zijn eigen dynamiek. Dat komt het totale eindresultaat ten goede.
- Leveranciers zijn onze samenwerkingspartners, die de input van eindgebruikers benutten om hun systemen te verbeteren.

GELIJKWAARDIGHEID

- De co-creatie is toegankelijk voor alle mensen die het PGO (persoonlijke gezondheidsomgeving) gaan gebruiken, ook voor diegenen met (digitale) beperkingen. Dat wil zeggen dat er tijdens het samenwerken nagedacht moet worden over aspecten die de toegankelijkheid ten goede komen. Denk daarbij bijvoorbeeld aan fysieke toegankelijkheid en taalgebruik.
- Alle eindgebruikers moeten 'out of the box' mee kunnen denken in een veilige omgeving. Dat houdt in dat de vertrouwelijkheid gewaarborgd wordt en de gespreksmethodieken en werkvormen een veilig proces ondersteunen.

CONTINUÏTEIT

- Innoveren doe je altijd samen met alle eindgebruikers.
- Het verzamelen, coördineren en overbrengen van de input van de eindgebruikers moet gecoördineerd worden.
- De eindgebruikersgroepen worden regelmatig aangevuld met nieuwe leden.
- Er zijn financiële middelen om de eindgebruikers te betrekken.
- Eindgebruikers worden vanaf het allereerste begin betrokken.





AUTONOMIE

- Autonomie in de co-creatie bereik je door de juiste vragen te stellen en de juiste 'tone of voice' te hebben.
- Dit betekent onafhankelijkheid en keuzevrijheid voor cliënten om zelf hun PGO te kiezen en voor zorgverleners om hun ICT-programma's te kiezen.

RESULTAAT

- Het is voor alle eindgebruikers van belang dat we samen toewerken naar een tastbaar resultaat: duurzame en veilige gegevensuitwisseling, nu en in de toekomst, die gebruikt kan worden door alle betrokkenen.

Waar we aan werken

Het betrekken van eindgebruikers in de geboortezorg leidt tot de volgende uitkomsten:

- Gelijkwaardigheid tussen zorgverlener en cliënten én tussen professionals onderling.
- Cliënt centraal: persoonlijke aandacht voor de mensen en hun persoonlijke context.
- Cliënt tevredenheid.
- Werkplezier van medewerkers.
- Kwaliteit van de zorg doordat de gegevens compleet zijn.
- Medicatieveiligheid.
- Efficiënt werken door eenmalig vastleggen voor meervoudig gebruik.
- Financiering van de eindgebruikersparticipatie borgen.

Waar we van dromen

- Een duurzame, veilige gegevensuitwisseling waarbij de eindgebruikers de motor zijn.
- Dat de cliënt als mens in zijn geheel wordt gezien (holistisch) .
- Innovatieve manieren van gegevensuitwisseling, bijvoorbeeld in groepsverband.
- De door de cliënt gekozen persoonlijke gezondheidsomgeving staat centraal. Hierin staan alle medische gegevens en gegevens met betrekking tot het welzijn van de cliënt.
- Dat ons voorbeeld wordt gevolgd in de hele gezondheidszorg, inclusief welzijn, maar ook over de grenzen van de zorg heen.
- Internationale gegevensuitwisseling.

Wat kun je doen

We willen je uitnodigen om bij te dragen aan het realiseren van onze dromen, door aan te sluiten bij deze visie en door goede voorbeelden met ons te delen. Alleen samen slagen we erin om de digitale gegevensuitwisseling in de geboortezorg en mogelijk ook daarbuiten te blijven regisseren vanuit de eindgebruikers.



Dit visiedocument gaat over de co-creatie met de eindgebruikers om veilige gegevensuitwisseling in de geboortezorg ook op de lange termijn te garanderen, waarbij de eindgebruiker als regisseur het initiatief en de eindbeslissing kan nemen. Eindgebruikers zijn cliënten, zorgverleners, zorgorganisaties en zorgnetwerken en data-analisten en onderzoekers. Het uitgangspunt

is dat de (aanstaande) zwangere of kraamvrouw de regie heeft over haar eigen gegevens. Zij bepaalt wie welke informatie in de dagelijkse praktijk te zien krijgt. We beschrijven in dit document waar we trots op zijn, waar we voor staan en waar we van dromen; dat cliënten en zorgverleners regisseur zijn en blijven in de gegevensuitwisseling in de geboortezorg.

VIPP Babyconnect
babyconnect.org
info@carecodex.org

Fotografie: Cynthia van Stiphout
en Suzanne Liem

© VIPP Babyconnect, oktober 2021

