

Digitale gegevensuitwisseling in de geboortezorg en de rol van VIPP Babyconnect



PROFIEL VAN VIPP BABYCONNECT, JULI 2022

VIPP Babyconnect
Kanaalweg 15-G (gebouw A1)
3526 KL Utrecht

T: 085-3012941
E: info@carecodex.org
babyconnect.org

KvK: 68644485
IBAN NL06 INGB 0008 1138 65

Over VIPP Babyconnect

VIPP Babyconnect ondersteunt de geboortezorg bij het realiseren van gebruiksvriendelijke, veilige digitale gegevensuitwisseling in samenwerking met de geboortezorg. Het doel: de *juiste gegevens, op het juiste moment, bij de cliënt en bij de juiste zorgverlener.*

Deze aanpak voor digitale gegevensuitwisseling is nodig voor naadloos aansluitende zorg voor moeder en kind(eren) rond de zwangerschap en geboorte, inclusief de overdracht naar andere zorgverleners van de cliënt en haar kind, waaronder jeugdgezondheidszorg en kinderarts. Betere gegevensuitwisseling moet betere zorg opleveren om babysterfte en andere negatieve uitkomsten te helpen terugdringen.

- Babyconnect is een landelijk Versnellingsprogramma informatie-uitwisseling patiënt en professional (VIPP) in de geboortezorg en is tot stand gebracht op initiatief van de geboortezorg en het ministerie van VWS.
- Het totale budget bedraagt € 29 mln. en bestaat uit een subsidie van het ministerie van VWS voor de activiteiten van het landelijk programmabureau, implementaties door 9 regionale partnerschappen met betrokkenheid van in totaal 72 Verloskundige Samenwerkingsverbanden (VSV's) en de borging richting een Duurzaam Informatiestelsel Geboortezorg (inclusief innovatie- en beheercyclus).
- De looptijd is van april 2019 tot 31 december 2024 voor ondersteuning door het programmabureau, en tot 15 juni 2024 voor de regionale implementaties.
- VIPP Babyconnect is een activiteit van ANBI-stichting CareCodex. Het programma is opgezet in opdracht van het ministerie van VWS door een stuurgroep, gevormd door RSO Nederland, College Perinatale Zorg, Nictiz, Perined en stichting CareCodex.
- Bij de realisatie van VIPP Babyconnect door stichting CareCodex zijn de volgende partijen betrokken: ministerie van VWS, MedMij, Registratie aan de Bron, College Perinatale Zorg (CPZ), Perined, Nictiz, Federatie van VSV's, RSO Nederland, VZVZ, Twiin, GGD GHOR Nederland, NVOG, Bo geboortezorg, ActiZ, NVZ, NVK, NFU, Zn, Patiëntenfederatie Nederland, NCJ en KNOV.
- Eindgebruikers van zorginformatie hebben een belangrijke plaats binnen VIPP Babyconnect. Dit zijn in volgorde van hiërarchie: 1. cliënten, 2. zorgverleners, 3. zorgorganisaties en 4. data-analisten en onderzoekers. In vier landelijke eindgebruikersgroepen bedenken zij samen met het ontwikkelteam van VIPP Babyconnect hoe veilige gebruiksvriendelijke gegevensuitwisseling voor hen in de praktijk moet werken. De leden nemen deel op persoonlijke titel. Ook regionale partnerschappen betrekken eindgebruikers en kiezen hiervoor een eigen aanpak.
- De beoogde uitkomsten zijn onder andere een aangepaste werkwijze voor gegevensuitwisseling, en rollen en verantwoordelijkheden van organisaties in de geboortezorg in die aangepaste werkwijze.
- Deze uitkomsten worden na voltooiing van VIPP Babyconnect geborgd door een Innovatie- en beheercyclus die gedurende het programma tot stand wordt gebracht in samenwerking met de betrokken organisaties.

Geboortezorg is netwerkzorg

In de geboortezorg wordt de continuïteit van de zorg voor de cliënt niet alleen bepaald door geplande 1-op-1 overdrachten tussen zorgverleners (ketenzorg), maar ook door parallelle en ongeplande zorgrelaties, onder andere bij spoed. Dit stelt eisen aan de veilige gegevensuitwisseling tussen zorgverleners onderling en met de cliënt.

- De betrokken zorgverleners zijn onder andere verloskundigen, gynaecologen, kraamverzorgers, JGZ-artsen en JGZ-verpleegkundigen, en afhankelijk van de zorgvraag ook kinderartsen en andere medisch specialisten. Voor de zwangere/kraamvrouw moet de betrokkenheid van dit netwerk van zorgverleners leiden tot de ondersteuning die zij en haar kind nodig hebben.
- Het kunnen delen en raadplegen van de gegevens die relevant zijn binnen de verschillende zorgrelaties, draagt bij aan betere en meer samenhangende zorg voor de cliënt, en geeft de cliënt de mogelijkheid van regie.

Nadelige effecten van de huidige situatie

De wijze waarop gegevens nu worden uitgewisseld binnen de geboortezorg is niet meer van deze tijd. De complexe structuur van de sector vormt paradoxaal genoeg zowel de noodzaak als de uitdaging om de gegevensuitwisseling anders te organiseren.

Dit zijn de nadelige effecten van de huidige gegevensuitwisseling:

- De cliënt moet diverse keren hetzelfde verhaal vertellen, omdat zorgverleners haar gegevens niet bij andere zorgverleners kunnen raadplegen.
- De cliënt heeft geen regie over haar gegevens. Dat wil zeggen ze kan niet beslissen wie welke gegevens mag zien en ze kan niet zien wie welke gegevens heeft gezien.
- De zorgverlener kan geen gegevens raadplegen vanuit de bron, dus waar die oorspronkelijk werden vastgelegd. In plaats daarvan moeten gegevens van andere zorgverleners worden overgenomen van een gesprek, print, fax, digitale kopie of beveiligde e-mail. Dit zorgt voor extra werk en vergroot de kans op fouten.
- Gegevens worden niet digitaal gedeeld of ontvangen.
- Gegevens ontbreken.
- De wijze van registreren en de gebruikte indicatoren van de verschillende soorten zorgverleners sluiten niet voldoende op elkaar aan.
- Gegevens worden trager overgedragen dan de cliënt zelf, waardoor een volgende behandelaar gegevens mist.

Framework voor digitale gegevensuitwisseling

De eisen waaraan veilige digitale gegevensuitwisseling in de geboortezorg moet voldoen, zijn in 2018 door organisaties in de geboortezorg en het ministerie van VWS vastgelegd in het 'Framework voor realisatie digitaal informatie delen geboortezorg Nederland'. Voor deze afspraken is breed draagvlak gevonden.

- Het [framework](#) is tot stand gekomen in opdracht en onder regie van het ministerie van VWS, directie Curatieve Zorg, in samenwerking met CPZ, Perined en Nictiz, en is opgesteld door Stichting CareCodex. Het vormt het startpunt van VIPP Babyconnect.
- Volgens het framework moet de gegevensuitwisseling aan de volgende eisen voldoen:
 - De cliënt heeft regie over haar gegevens.
 - De cliënt moet zelf haar gegevens kunnen inzien. Haar [Persoonlijke Gezondheids Omgeving](#) (PGO) moet daarom haar gegevens kunnen ontvangen, inclusief de registratie van het toevoegen en raadplegen van gegevens, de zogenoemde logging.

- Zorgverleners moeten kunnen blijven werken in het eigen systeem en alle relevante gegevens in één scherm kunnen inzien; het zogenoemde ‘dynamisch raadplegen’ van relevante gegevens, bijvoorbeeld een integrale zwangerschapskaart.
- Zorgverleners moeten de meest actuele gegevens kunnen raadplegen.
- Zorgverleners moeten niet door meerdere documenten hoeven bladeren om relevante informatie te vinden.
- De organisatie die de zorg levert, moet de kwaliteit van het zorgproces dat zij uitvoert kunnen monitoren om het waar nodig te verbeteren.
- Het RIVM en Perined, die verantwoordelijk zijn voor macro data over de geboortezorg, moeten de kwaliteit van de geboortezorg in Nederland kunnen monitoren en de resultaten (indicatoren) beschikbaar kunnen stellen om de kwaliteit van het zorgproces te verbeteren.
- De gegevensuitwisseling moet voldoen aan alle wet- en regelgeving, bijvoorbeeld op het gebied van privacybescherming en gegevensbeveiliging.
- De gegevensuitwisseling moet voldoen aan nationale en internationale standaarden.
- De gegevensuitwisseling moet voldoen aan de functionele eisen van de vier categorieën eindgebruikers van deze gegevens, namelijk cliënten/patiënten, zorgverleners, zorgorganisaties en data-analisten en statistiekbeheerders.

Tot slot:

Verantwoordelijkheden, samenwerking en techniek

Om te voldoen aan de eisen die sector en overheid hebben geformuleerd in het framework, zijn zeer concrete afspraken nodig over verantwoordelijkheden, samenwerking, standaarden en technieken.

De belangrijkste uitgangspunten en afspraken staan hieronder geformuleerd. Deze uitgangspunten worden gestuurd door onze allerhoogste waarde en visie zijnde het op zo kort mogelijke termijn realiseren van informatie uitwisseling aan en tussen de eindgebruikers, om de zorg rondom moeder en kind te verbeteren.

Dit betekent dat wanneer op korte termijn nog geen landelijke generieke voorzieningen (d.w.z. voorzieningen voor lokalisatie, authenticatie en autorisatie) aanwezig zijn er oplossingen worden ingezet die nog niet als landelijke oplossing of standaard zijn aangewezen. Vanzelfsprekend voldoen de tijdelijke oplossingen aan de geldende wet- en regelgevingen. Zodra landelijke generieke voorzieningen zijn aangewezen worden deze ingezet en vervangen daarmee de tijdelijke oplossingen. In het gebruik merkt de eindgebruiker niets van de tijdelijke oplossingen, dit zijn technische oplossingen op de achtergrond.

De belangrijkste uitgangspunten en afspraken:

- De cliënt heeft regie over wie welke gegevens mag zien en ze kan zien wie wanneer welke gegevens heeft geplaatst en/of geraadpleegd, volgens bepalingen in de AVG, WGBO en Wabvpz.
- Een onafhankelijke partij controleert de toegang tot de gegevens van de cliënt. Deze partij is niet een onderneming, de overheid of een zorgverzekeraar, maar de zorg zelf in een nog te bepalen organisatievorm.
- Zorgverleners en cliënten moeten relevante gegevens kunnen raadplegen, dat wil zeggen dat de juiste gegevens op het juiste moment beschikbaar moeten zijn op basis van het Medisch Autorisatie Protocol.
- Deze gegevensuitwisseling vereist interoperabiliteit van de verschillende zorginformatiesystemen, gebaseerd op afspraken over inhoud, techniek en proces.

- VIPP Babyconnect stemt hierover af met alle relevante partijen. Dit zijn onder andere Twiin (beeldbeschikbaarheid en gegevensbeschikbaarheid), HL7, MITZ (open source software voor uitwisseling van medische data), Nuts (open source software voor uitwisseling van medische data in netwerkzorg), IHE (standaardisatie en harmonisatie van informatie-uitwisseling) en MedMij (afsprakenstelsel voor veilige uitwisseling van gezondheidsgegevens via een PGO). Bij het beschikbaar komen van generieke landelijke oplossingen voor o.a. toestemmingsvoorzieningen kunnen sommige tijdelijke voorzieningen vervangen worden. De eindgebruiker merkt in het gebruik niets van de technische wijzigingen op de achtergrond.
- De zorgaanbieder is eindverantwoordelijk voor het delen en gebruiken van gegevens. Het zorginformatiesysteem (een zogenoemde XIS, waarbij X kan staan voor Verloskunde, Ziekenhuis of Kraam Informatie Systeem) van de zorgaanbieder moet voor de geboortezorg voldoen aan de [Zorgstandaard Integrale Geboortezorg \(ZIG\)](#) en de [Informatiestandaard Geboortezorg](#).
- De output van een XIS moet voldoen aan de informatiestandaard zoals vastgelegd in het Afsprakenstelsel Interoperabiliteit Geboortezorg. Dit stelsel omvat het PWD (Perinatale Woordenboek en Dataset), zib (zorginformatiebouwstenen), FHIR (standaard voor digitale gegevensuitwisseling), SNOMED (standaard voor coderen van medische gegevens). De beschikbare output van een XIS mag zo nodig worden geconverteerd om te voldoen aan deze standaarden.
- De zorgverlener is verantwoordelijk voor de kwaliteit van de gegevens. Bij publiceren is de zorgverlener verantwoordelijk voor de invoer van de *juiste* gegevens over de cliënt en de behandeling. Een volgende zorgverlener die de cliënt behandelt, is verantwoordelijk voor het raadplegen van de *laatste* (meest actuele) gegevens, die bovendien relevant moeten zijn voor de behandelrelatie.
- Een zorgverlener blijft in het eigen zorginformatiesysteem werken. De zorgverlener hoeft geen gegevens van de cliënt zelf in te voeren die al in het zorginformatiesysteem van een andere zorgverlener van de cliënt beschikbaar zijn. De zorgverlener hoeft ook niet opnieuw in te loggen of zich opnieuw te identificeren om deze gegevens te zien als ze op dat moment al is ingelogd en zich heeft geïdentificeerd binnen het eigen zorginformatiesysteem (het single-sign-on principe SSO).
- Veilige gegevensuitwisseling is onder andere gebaseerd op authenticatie van zorgaanbieder, zorgverlener en zorginformatiesysteem. De verantwoordelijkheid voor de authenticatie zal worden belegd bij een nog te bepalen instantie.
- Gegevens worden eenmalig vastgelegd aan de bron (waar de zorg plaatsvindt) voor meervoudig gebruik (als de zorg voor de cliënt een vervolg krijgt bij andere zorgverleners).
- Gegevens worden vastgelegd volgens het principe van [Eenheid van Taal](#), zoals vastgelegd in Nederlandse standaarden (CIM, zib, PWD) en enkele internationale standaarden (HL7-FHIR, SNOMED-CT/LOINC)
- Interoperabiliteit binnen de geboortezorg wordt gerealiseerd zonder dat een klant afhankelijk wordt van een leverancier voor producten en diensten, omdat die klant niet in staat is om van leverancier te veranderen zonder substantiële omschakelingskosten of ongemak (zogenoemde vendor lock-in)
- De geboortezorg bundelt haar krachten op landelijk niveau in leveranciersmanagement en afspraken over infrastructuur (in samenwerking met Twiin, de RSO's en RSO Nederland). Dit moet resulteren in een veilig netwerk waarbij elk onderdeel voldoet aan vastgestelde eisen voor data-security en data-privacy. De veiligheid van elke schakel is noodzakelijk voor de veiligheid van het netwerk als geheel.
- Werkwijze en standaarden die voor elke regio van toepassing zijn, worden landelijk ontwikkeld en beheerd, en regionaal geïmplementeerd.
- Gegevensuitwisseling in de geboortezorg moet voldoen aan de eisen die gesteld zijn in de [subsidieregeling VIPP Babyconnect](#), en draagt bij aan het behalen van de volgende outcome-doelen van Informatieberaad Zorg: medicatieveiligheid, patiënt centraal, gestandaardiseerde gegevensuitwisseling, en eenmalig vastleggen en hergebruik van gegevens. Onder meer de eindgebruikersgroepen zien erop toe dat deze doelen worden behaald.

- De afspraken en technieken voor veilige gegevensuitwisseling zijn duurzaam, dat wil zeggen dat de werkwijze financieel, inhoudelijk en organisatorisch voor de geboortezorg houdbaar is na voltooiing van het programma VIPP Babyconnect. Door gebruik van digitale functionaliteit die voorheen niet beschikbaar was, zullen de ICT-kosten in de geboortezorg naar verwachting structureel hoger zijn. Ook dit vraagt om een betaalbare borging.
- De borging van werkwijzen, rollen en verantwoordelijkheden vindt plaats binnen de Innovatie- en beheercyclus Gegevensuitwisseling Geboortezorg, die tijdens het programma VIPP Babyconnect tot stand wordt gebracht om te komen tot een Duurzaam Informatiestelsel Geboortezorg.

Het denken gaat altijd door.

Bij VIPP Babyconnect geloven we dat er vele perspectieven nodig zijn om te gaan zien wat voor iedereen werkt. Daarom is ook dit document tot stand gekomen met de kennis en inzichten van cliënten, professionals, experts, beleidsmakers en bestuurders. Zie je mogelijkheden voor verbetering? Laat het ons weten via info@carecodex.org. Want samen weten we meer en samen komen we verder.