

Versie	Datum	Gedeeld voor afstemming	Aanpassingen
0.3	2023 02 24	Team Babyconnect	Afstemming aanpak
0.4	2023 03 03	Team Babyconnect	Wijzigingen na overleg
0.5	2023 03 10	Team Babyconnect	Wijzigingen na overleg 10-3
0.6	2023 03 16	Vertegenwoordiging penvoerders vanuit een RSO en een ROS	Opmerkingen zijn verwerkt.
1.0	2303 06 06	Publicatie website VIPP Babyconnect	

Duurzaam Informatiestelsel Geboortezorg

Hoe partijen in de geboortezorg samen kunnen blijven werken aan digitale gegevensuitwisseling die aansluit op de dagelijkse praktijk.

Over dit document

Dit document geeft informatie over het Duurzaam Informatiestelsel Geboortezorg (DIG). Het doel van het DIG is duurzame gegevensuitwisseling voor de best mogelijke geboortezorg, nu en in de toekomst. De huidige digitale gegevensuitwisseling kent vijf problemen. Het DIG biedt daarvoor een oplossing volgens vijf ontwerpprincipes en door inzet van een continue innovatie- en beheercyclus met betrokkenheid van de eindgebruikers, waaronder cliënten en zorgverleners, en andere betrokken partijen.

Waarom een Duurzaam Informatiestelsel Geboortezorg?

“Als ziekenhuizen en medisch specialisten moeten we het idee loslaten dat patiënten op bezoek komen in het ziekenhuis. We moeten gaan begrijpen dat wij heel even op bezoek zijn in het leven van de burger”

- Durk Berks, medisch specialist

“Samen staan we sterker. We moeten echt verder kijken dan de eigen omgeving om met de hele geboortezorg stappen te kunnen maken.”

- Florin Jelsma, eerstelijns verloskundige

Samen voor de best mogelijke zorg

Zorgorganisaties en zorgverleners staan voor integrale zorg en preventie rond zwangerschap en geboorte. Samen werken zij aan de best mogelijke zorg voor elke zwangere, elk kind en elk gezin. Om ervoor te zorgen dat de zwangere, het kind en het gezin naadloos aansluitende zorg ontvangen van deze verschillende zorgverleners en –organisaties is een doelmatig, samenhangend en goed functionerend netwerk nodig. Deze netwerkzorg kan alleen functioneren als de juiste informatie op het juiste moment beschikbaar is bij de cliënt en zijn of haar zorgverlener en zorgorganisatie. Om de zorg te blijven verbeteren hebben ook data-analisten en onderzoekers actuele en betrouwbare data nodig. De behoeften van deze vier groepen eindgebruikers vragen een integrale digitale informatievoorziening.

Zorgen voor blijvende digitale gegevensuitwisseling

Stichting CareCodex heeft in haar subsidietoekenning van VWS voor realisatie van het programma VIPP Babyconnect de opdracht gekregen om een borgingssysteem in te bouwen voor blijvende verbetering van de digitale gegevensuitwisseling tussen patiënt/cliënt en professional voor instellingen in de geboortezorg. Voor uitvoering van deze opdracht is tijdens het programma een [Innovatie- en beheercyclus Gegevensuitwisseling Geboortezorg](#) ingericht in samenspraak met alle betrokken partijen.

Probleemanalyse

Informatie-uitwisseling tussen patiënt/cliënt en zorgverlener en tussen zorgverleners onderling gaat niet vanzelf goed om 5 redenen:

1. Eindgebruikers zijn vaak niet betrokken

Tot nu toe bepalen vooral technici en hun opdrachtgevers hoe eindgebruikers met gegevens moeten werken. Eindgebruikers en hun praktijkervaring worden nauwelijks betrokken bij innovaties in gegevensuitwisseling. Initiatieven verlopen hierdoor vaak stroperig, stranden of eindigen met een resultaat dat in de praktijk nauwelijks wordt gebruikt. Het is niet voor iedereen duidelijk hoe de eindgebruiker een rol kan hebben in adviserende en besluitvormende organen.

2. Verantwoordelijkheden zijn onduidelijk

Voor de ontwikkeling van digitale gegevensuitwisseling is er momenteel geen integrale cyclus met betrokkenheid van de hele geboortezorg waarbinnen verantwoordelijkheden duidelijk zijn belegd. Zo zijn er partijen met meerdere verantwoordelijkheden. Daarnaast ervaren partijen onduidelijkheid over de koers rondom digitale gegevensuitwisseling binnen de geboortezorg en hoe die koers wordt bepaald. Bovendien is er te weinig afstemming tussen landelijke en regionale partners over wat landelijk geregeld moet worden en wat regionaal werkbaar is.

3. Relatie tussen zorginhoud en ondersteunende ICT is onduidelijk

De connectie tussen ICT en zorginhoud wordt vaak niet gemaakt. Momenteel worden innovaties gestart en gevoed vanuit óf het primaire proces óf de informatievoorzieningszijde. Beiden maken nauwelijks gebruik van elkaars expertise en werken niet samen, waardoor kwaliteit van innovaties en uitvoerbaarheid niet altijd optimaal is. En ook als het initiatief ligt bij het primaire proces is de aansluiting van beleidsmakers en dagelijkse praktijk niet altijd voldoende geborgd.

4. Communicatie is niet afgestemd op alle lagen van het interoperabiliteitsmodel

Volledige interoperabiliteit tussen organisaties vraagt afstemming op vijf lagen: organisatiebeleid, zorgproces, informatie, applicatie en IT-infrastructuur. Onvoldoende afstemming tussen deze lagen kan leiden tot (informatie-)standaarden die niet, of slechts gedeeltelijk worden geïmplementeerd. Bovendien hanteren professionals op alle lagen van het interoperabiliteitsmodel andere begrippen, wat de noodzakelijke communicatie tussen de lagen belemmert.

Het gevolg is dat innovaties moeizaam op gang komen en dat de sector zich reactief opstelt. En in samenhang met het eerste knelpunt: eindgebruikers worden vaak te laat of helemaal niet gevraagd om te beoordelen of keuzes op de verschillende lagen aansluiten bij de behoefte en werkbaar of gebruiksvriendelijk zijn. De eindgebruiker kan hierdoor te weinig proactief sturen binnen de innovatie- en beheercyclus.

5. Versnipperde aansturing van leveranciers

Vanuit de regio's en vanuit verschillende landelijke partijen worden verschillende vragen aan softwareleveranciers gesteld. Prioritering ontbreekt; zijn de gevraagde wijzigingen wel echt nodig op korte termijn, of zijn sommige wijzigingsverzoeken tot één verzoek samen te voegen? Leveranciers kunnen tenslotte niet alles tegelijk doen.

In andere gevallen bepalen softwareleveranciers welke vragen prioriteit hebben en niet de eindgebruikers. Financiering van innovatie volgt daardoor onvoldoende de koers van de eindgebruikers. Door meer gezamenlijke regie op de vraag aan softwareleveranciers, kunnen partijen in de geboortezorg de gevraagde ontwikkelingen beter op elkaar afstemmen en prioriteren.

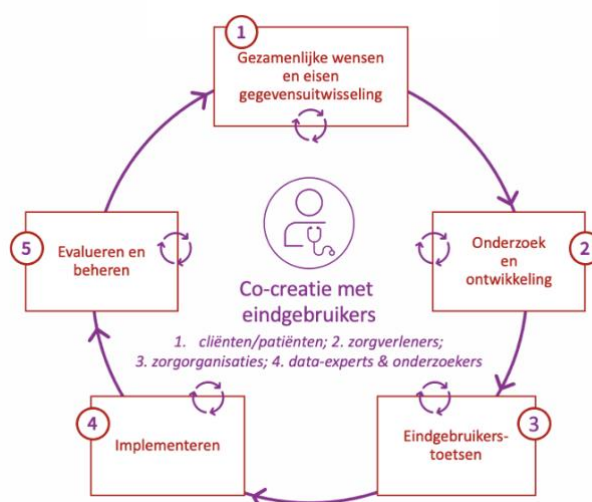
Ontwerpprincipes van digitale gegevensuitwisseling voor netwerkzorg

De problematiek van de digitale gegevensuitwisseling in de geboortezorg vraagt om een samenhangende aanpak die netwerkzorg ondersteunt. De ondertekenaars van het Duurzaam Informatiestel Geboortezorg gaan daarom uit van vijf ontwerpprincipes:

1. Eindgebruikers zijn het kompas
Het resultaat moet werken voor de eindgebruikers van zorginformatie. Eindgebruikers zijn die personen die data gebruiken voor primair en/of secundair gebruik. Zij kunnen samen beslissen over wat de geboortezorg echt nodig heeft op het gebied van digitale gegevensuitwisseling. Belangen van de verschillende groepen eindgebruikers komen niet per definitie overeen, wat vraagt om een hiërarchie van eindgebruikers in de volgorde 1. cliënten, 2. zorgverleners, 3. zorgorganisaties, 4. data-analisten en onderzoekers.
2. Shared Decision Making binnen alle lagen
Shared Decision Making (SDM) houdt in dat patiënt (of cliënt) en zorgverlener samen besluiten welke zorg het beste bij de patiënt past. Door SDM maakt de patiënt bewuster een keuze en is hij of zij trouwer aan de behandeling, die daardoor effectiever is. Deze definitie is gericht op de samenwerking tussen patiënt en zorgverlener en is binnen de geboortezorg eveneens toepasbaar al spreek je bij een zwangerschap niet over een behandeling.
3. Alle relevante partijen zijn vertegenwoordigd
De partijen die zeggenschap moeten hebben over digitale gegevensuitwisseling of de ontwikkeling en het beheer ervan zijn betrokken bij de innovatie en het beheer van de informatie-uitwisseling. Hiervoor is de Innovatie- en beheercyclus ingericht en zijn rollen en taken toegewezen zoals omschreven in de [NEN 7522](#). Deze norm is opgesteld voor het beheer van standaarden voor gegevensuitwisseling in de gezondheidszorg.
4. Landelijke en regionale partijen werken samen
Samenwerking in de zorg is een zaak van de regio en voor landelijke afspraken over gegevensuitwisseling zijn landelijke partijen onmisbaar. Deel van de oplossing is daarom betere afstemming tussen landelijke en regionale partners, waaronder regionale partnerschappen, verloskundige samenwerkingsverbanden (zoals VSV's, IGO's, KSV's etc.) en zorgbrede regionale samenwerkingsverbanden.
5. Leveranciers: partnerschap en pre-competitieve samenwerking
De relatie met leveranciers wordt niet alleen bepaald door opdrachtgeverschap, maar ook door partnerschap. De basis daarvoor zijn gedeelde belangen van alle leveranciers, waaronder de toepassing van standaarden die interoperabiliteit bevorderen. Pre-competitieve samenwerking kan helpen om het geheel beter te laten functioneren. Een concreet voorbeeld daarvan is het initiatief om te komen tot een XIS-keurmerk. Dit is een keurmerk voor software die gebruikt wordt voor digitale gegevensuitwisseling in de geboortezorg. Het [keurmerk](#) stelt eisen aan interoperabiliteit en het voldoen aan behoeften van [eindgebruikers](#).

Motor van het Duurzaam Informatiestelsel Geboortezorg: Innovatie- en beheercyclus Gegevensuitwisseling Geboortezorg

De Innovatie- en beheercyclus zorgt voor een blijvende samenhang tussen ontwikkelingen in het veld en innovaties. De wensen van de eindgebruikers zijn leidend, om te zorgen voor oplossingen die in de dagelijkse praktijk werken.



Alle relevante partijen, regionaal en landelijk, zijn betrokken via de 9 rollen binnen de Innovatie- en beheercyclus:

1. **Eindgebruikers.** Personen die bron zijn van data en/of data gebruiken. Opdracht en samenstelling is afhankelijk van het thema en gevraagde kennis en expertise
2. **Houder.** De eigenaar van het Afsprakenstelsel Interoperabiliteit Geboortezorg en van de Informatiestandaard en is verantwoordelijk voor beheer en doorontwikkeling daarvan. In het geval van de geboortezorg zijn er meerdere partijen die de taak van houder op zich nemen. De deelnemers aan de rol houder (ofwel houders genoemd) streven hetzelfde doel na en handelen vanuit het integraal perspectief. Dit het perspectief van de vrouw, het kind en of het nieuwe gezin, uitgaande van optimale afstemming van de begeleiding door de zorgverleners uit haar gehele netwerk.
3. **Financier.** Verantwoordelijk voor het financieren van het ontwikkelen en beheren van het Afsprakenstelsel Interoperabiliteit Geboortezorg en de daarbij behorende Informatiestandaard. De financier kan uit meerdere partijen bestaan.
4. **Autorisator.** Verantwoordelijk voor de borging vanuit de licentiehouders in het geboortezorgveld. Zij komt op voor het gehele netwerk van de geboortezorg en onafhankelijk van de partijen onderling.
5. **Functioneel Beheerder.** Voert de regie en is daarbij verantwoordelijk voor het proces van ontwikkelen en beheren, binnen de kaders van de gemaakte afspraken en afgesproken governance.
6. **Technisch Beheerder.** Verantwoordelijk voor het technisch beheren van standaarden of stelsel van standaarden. De technisch beheerder zorgt voor de beheer en inrichting van een technische omgeving.
7. **Experts.** Hebben relevante kennis die zij actief inzetten binnen de Innovatie- en beheercyclus, zij zijn deskundig op een bepaald vlak. Zij kunnen afkomstig zijn uit de eindgebruikersgroepen maar ook via andere ingangen betrokken worden. Afhankelijk van het onderwerp en de ontwikkelfase zal het type expert wijzigen.
8. **Leverancier.** Alle partijen die ICT-diensten of -producten leveren, zoals componenten (vaak applicaties), ICT-dienstverleners, instellingen die componenten kwalificeren, adviseurs en inkopers van componenten bij zorgorganisaties. Zij ontwikkelen aan de hand van programma van eisen. Dit ontwikkelen gebeurt samen met de eindgebruiker.
9. **Distributeur.** Verantwoordelijk voor het versiebeheer, documenteren, vindbaar en beschikbaar maken en distribueren van het Afsprakenstelsel Interoperabiliteit Geboortezorg en alle onderdelen van de informatiestandaard en alle wijzigingen daarop.

Vervolg

Het Duurzaam Informatiestelsel Geboortezorg zal naar verwachting in 2024 operationeel zijn.

Neem voor meer informatie en vragen over het Duurzaam Informatiestelsel Geboortezorg contact op met de initiatiefnemers via functioneelbeheer@geboortezorg.org.