

Secundair datagebruik *de geboortezorg als voorbeeld*

Ger de Winter / Perined *m.m.v.*

Peter Achterberg / RIVM

Koen Böcker, Reinier Morra, Bodil Schlotzhauer / Zorginstituut Nederland

Toon Wezenberg, Jorrit Spee / Babyconnect



Secundair datagebruik *de geboortezorg als voorbeeld*

- *verleden*
 - historie ICT in de geboortezorg
- *heden*
 - secundair datagebruik: belang & hedendaagse praktijk
- *toekomst*
 - kansen en bedreigingen



het organisatorische speelveld



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport



landelijke organisaties



en zorgverleners

met academische centra als middelpunt

en zorgverleners



verleden

historie ICT in de geboortezorg

- diverse (overheidsgesteunde) initiatieven:
 - 2001: integrale registratie
 - 2007: integrale dataset
 - 2014: PWD-informatiestandaard
 - 2019: VIPP-programma Babyconnect
- *al decennia:*
 - *Eenheid van taal*
 - *Eenmalige vastlegging aan de bron*
 - *Elektronisch berichtenverkeer*



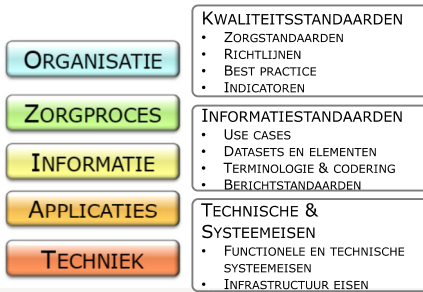


- HL7
 - HL7v2 (flat ascii)
 - HL7v3 (xml)
 - CareProvision
 - CDA
 - FHIR (xml, json)



Betere zorg door betere informatie **Nictiz**

Samen werken aan interoperabiliteit

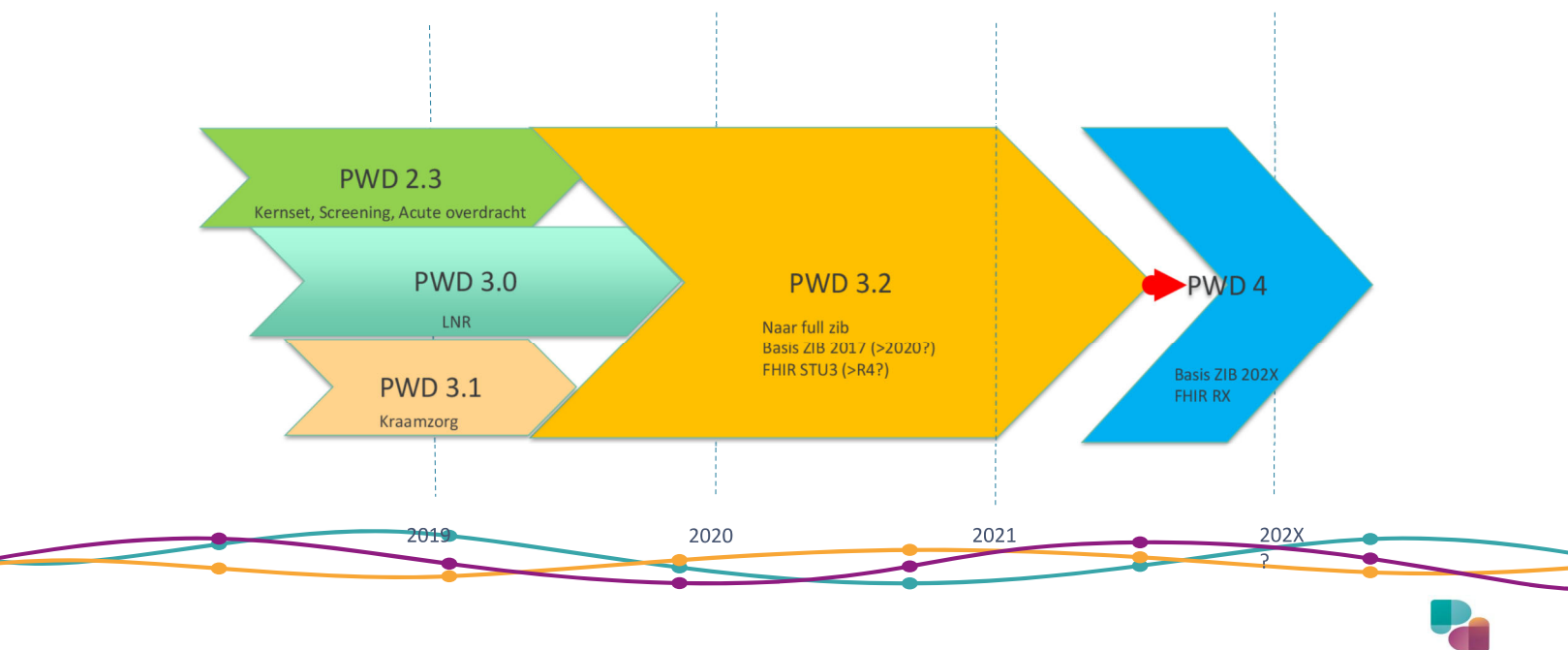


Zorgstandaard Integrale Geboortezorg (2016)



eenheid van taal & elektronisch berichtenverkeer

informatiestandaarden geboortezorg 2019-2025



vanaf 1971 werken perinatale beroepsgroepen aan registratie

- KNOV met de LVR-1
- LHV met de LVR-h
- NVK met de LNR
- NVOG met de LVR-2

vanaf 1985 landelijk

vanaf 2001 verenigd in één registratie

vanaf 2012 ook werkend aan audit

- samen met NVVP

vanaf 2015 zijn 'meten en bespreken' verenigd in Perined



een informatie-infrastructuur met een stevige basis bij de zorgverleners:
ten behoeve van kwaliteitsbewaking, verantwoording, onderzoek en beleidsbepaling



Heden secundair datagebruik: belang

Meerdere doelen bij secundair datagebruik

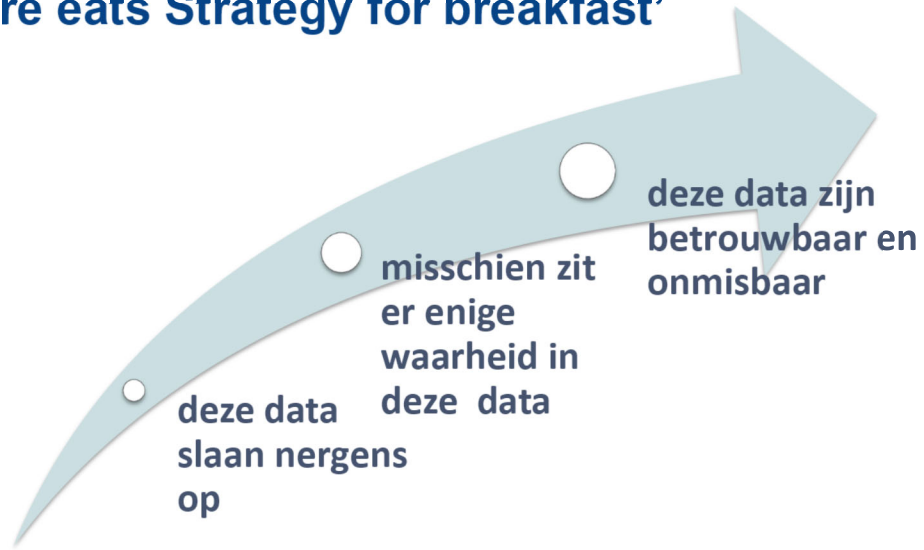
- Kwaliteit van zorg borgen (toegankelijkheid, veiligheid, patiëntgerichtheid, effectiviteit)
- Zorgmanagement ondersteunen en adviseren (VSV, zorginstelling)
- Zorg monitoren (duiding uitkomsten en prestaties)
- Onderzoek doen (o.a. effectiviteit interventies en preventie, verklaren praktijkvariatie, evaluatie zorgvernieuwing)
- Keuze-informatie geven
- Anders (gebruik door verzekeraars, farmaceuten, ...)

Meerdere gebruikers van de data

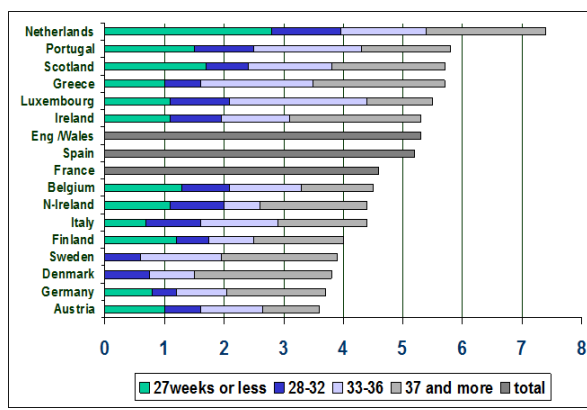
- Patiënten
- Zorgverleners en zorginstellingen
- Zorgverzekeraars
- Overheid, toezichthouders en adviesorganen
- Onderzoekers
- Commerciële partijen



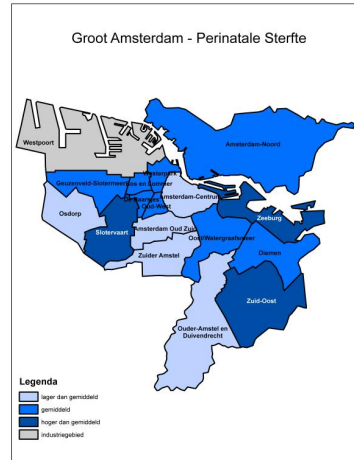
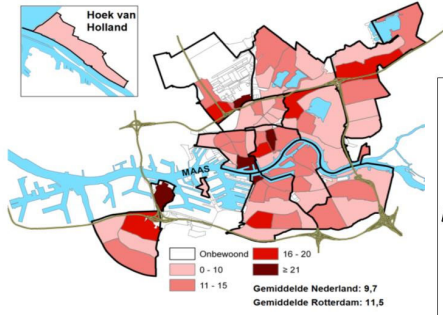
'Culture eats Strategy for breakfast'



Het gaat ergens over !



Buitendijk et al; Europ J.Ob.Gyn.Reprod.Biol, 2003, 111(s1): 66-77.



Perinatale sterfte per 1000 geboorten



Babysterfte rond

Frankrijk
Letland
Nederland
Noord-Ierland
Schotland
Litouwen
Polen

Engeland en Wales
Hongarije
Ierland
Denemarken
Slovenië

België, Nederland
Griekenland
België, Vlaanderen

Helen Nede overli paar t "Nede ouderz zwangs Nederla tale sc atwijkin kunders met bel vtoeg ge dese hies te overlijdt Lit eerd dat het sterftecijfe hoger ligt, maken me stand. "Risi gensdood zou het belang v houding, zon beelden", aldu voor Volksgez (RIVM). Het

In 2004 de 100 schap of in Frank meer. Dat onderzoek kende studi in de 25 EU. In soortgel toen de situ werd vergelek er ook al slech

Don't try this at home

In Nederland gaan relatief veel baby's dood bij de geboorte. Nu blijkt waarom: dat ligt aan ons verloskundig systeem.

pagina 4 en 5



NON-ACTIVATED VERSION
www.avss4you.com

Risico

Van elke duizend baby's sterven

Baby's

Ar

In 2004 de 100 schap of in Frank meer. Dat onderzoek kende studi in de 25 EU. In soortgel toen de situ werd vergelek er ook al slech

. Wel zit oot met portege e zwanog wat oudere

ik heeft sociaal-terdam ochtone achter-voor of ven dan Ook het dse be; op foeifwijkin- te spoelen.



Secundair datagebruik zorgt voor veranderingen !

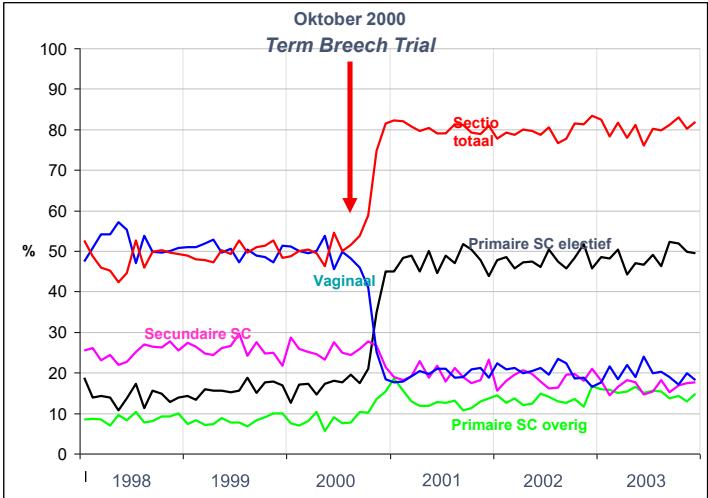


Figure: Elferink, Based on: Rietberg, Term Breech Delivery in The Netherlands 2000

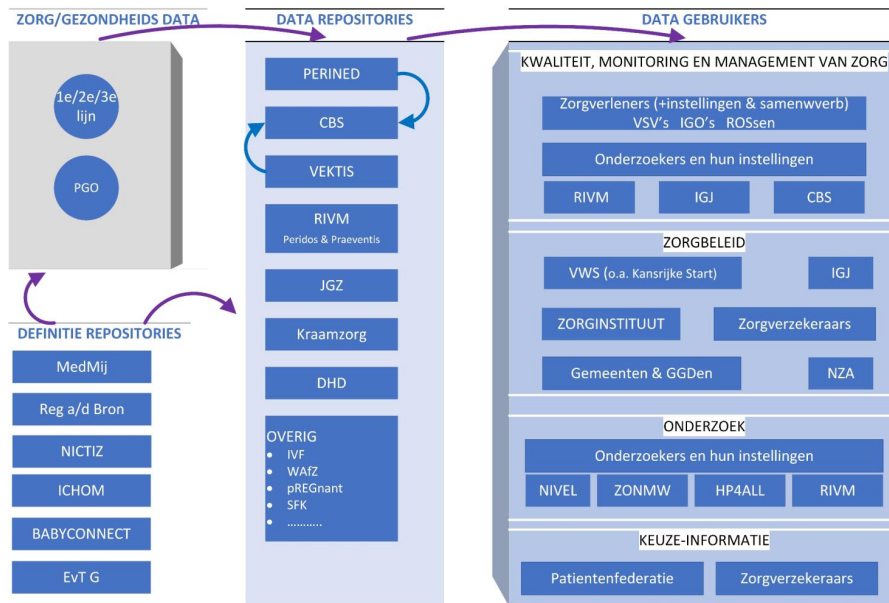


heden secundair datagebruik: hedendaagse praktijk

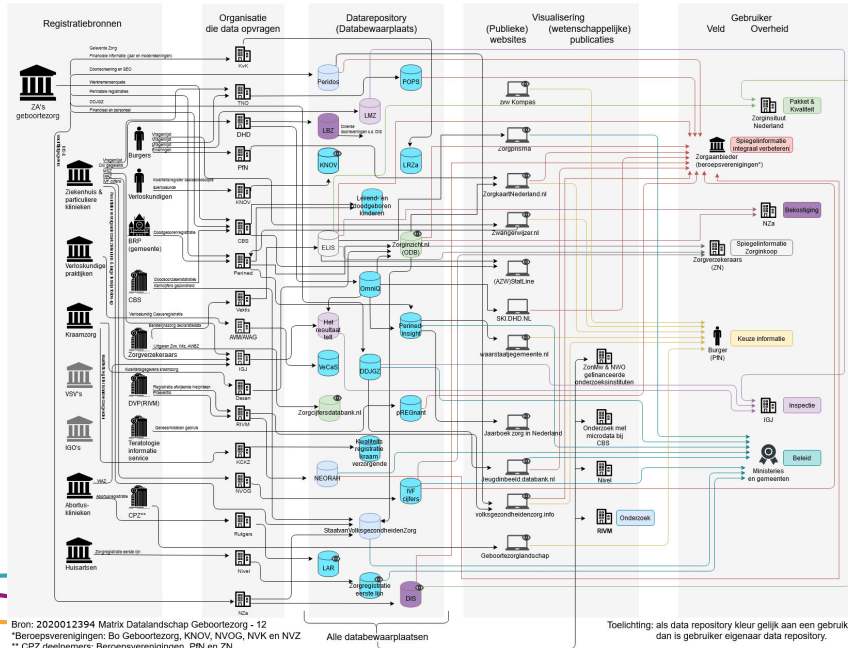
- *diverse vormen, o.a.:*
 - CBS-route
 - steeds meer 'big data'
 - *randvoorwaarden: datakwaliteit en koppelbaarheid*
- *vastgelegd in rapport 'datalandschap'*
 - Adviesrapport van de Community van Data Experts 'secundair gebruik van data in de geboortezorg: een schets van contouren en optimalisatie van een datalandschap', juni '19.
 - De Community van Data Experts is een samenwerkingsplatform dat is opgericht ter ondersteuning van het Informatieberaad. De Community van Data Experts heeft als doel het Informatieberaad te adviseren en om vanuit de bestaande registraties en datasets bij te dragen aan het tot stand komen van een duurzaam informatiestelsel in de zorg.



rapport 'datalandschap'












recente verfijning rapport 'datalandschap'



• aard e

Vipp geboortezorg: BabyConnect

Versnellingsprogramma Informatie-uitwisseling voor Integrale Geboortezorg

Doel	Resultaten	Aanpak	
 <p>1. Patiënten kunnen veilig en digitaal beschikken over hun gestandaardiseerde medische gegevens 2. Elke betrokken zorgverlener optimaal geïnformeerd</p>	<p>Level 1: Basis integraal dossier geboortezorg</p> <p>A1 Download van zwangerschapskaart, BGZ, brieven, lab, echo's</p> <p>A2 Toegang tot zwangerschapskaart, BGZ, brieven, lab volgens MedMij standaarden</p> <p>B1 eOverdracht naar JGZ, aansluiting eerste lijn en ziekenhuis, oplossing voor toestemming</p> <p>Level 2: Aansluiting met andere sectoren</p> <p>A1 Hele geboortezorg-keten deelt gegevens met patiënten conform MedMij</p> <p>B1 Aansluiting op zorgstandaard Geboortezorg</p> <p>Level 3: Workflow en kwaliteitsmanagement</p> <p>A1 Hergebruik van data uit primaire proces voor capaciteitsplanning, kwaliteitsrapportage</p> <p>Level 4: Optimalisatie zorgbreed</p> <p>A1 Optimalisatie level 1 t/m 3</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Landelijk programmabureau - Regionale implementatie - Leidend Framework - Cross-sectoraal - Leveranciersmanagement via gebruikersgroepen 	
Deelnemers		Standaarden	
<p>Aanvragers: Regionale samenwerkingsverbanden (bijvoorbeeld RSO, of ROS)</p>  <p>Programmamanagement: Stichting CareCodex</p>  <p> College Perinatale Zorg</p>		<ul style="list-style-type: none"> BGZ, eOverdracht en Zorgstandaard Geboortezorg MedMij informatiestandaarden eIDAS substantieel of hoger wanneer breed beschikbaar WCAG 2.0 AA 	
 15 mln.	 2019-2022	 CZ - Laura Steentjes	 BabyConnect - Susan Osterop

16/4/21

16



toekomst kansen en bedreigingen

- **aanbevelingen rapport 'datalandschap' (juni '19)**

adequate governance / adequate detaillering / no-regret maatregelen in transitieperiodes / verfijning door vervolgonderzoek / Schets in meer detail secundair gebruik / zorgvuldige verZIBing / uniforme dataverzameling / unieke identificatie / juridische ruimte WGB0-AVG meer bekendheid geven / neem financiële drempels weg

- **aanbevelingen RIVM-rapport (dec.'20)**

snellere en betere dataregistratie / betere ICT infrastructuur / oprichting Perinataal Monitoring Centrum / passende bekostigingsstructuur / versterking centrale regie en coördinatie / aanpassing governance van Perined / meer, betere en koppelbare datasets voor secundair gebruik (bij CBS) / ...



16/4/21

secundair datagebruik in de geboortezor



toekomst “no-regret”

belangrijk(st)e aandachtspunten:

- **koppelbaarheid**

- *ICT-technisch*
 - data zoveel mogelijk bij de bron
 - mogelijkheid tot (ook probabilistisch) koppelen
 - pseudonimisatie
- *juridisch* (WGBO>AVG, Wegiz, Wkkgz, ...)
 - BSN-gebruik
 - toestemming

- **datakwaliteit**

- *lusten <> lasten* voor berichtgevende zorgverleners
- *veredeling* van data vanuit verschillende bronnen
- *harmonisatie* d.m.v. eenheid van taal (ontologie, ZIBs, ...)
- *tijdigheid*



Secundair datagebruik

de geboortezorg als voorbeeld

- *verleden > heden > stralende toekomst*
 - *het gaat niet vanzelf > samen opletten en samen handelen*
 - *landelijk gerealiseerde en te realiseren randvoorwaarden > informatieberaad*



16/4/21

secundair datagebruik in de geboortezorg

19

