Adviesrapport **secundair gebruik van data in de geboortezorg: *een schets van contouren en optimalisatie van een datalandschap***

Community van Data Experts, juni 2019

Peter Achterberg[1]
Koen Böcker[2]
Ger de Winter[3]

[1] RIVM
[2] Zorginstituut Nederland
[3] Perined

Inhoud

1. Inleiding 3
2. Secundair gebruik van zorgdata 4
3. Datalandschap 6
4. Vraag en antwoord 8
   Algemeen 9
   Specifiek voor Perined 12
5. Aanbevelingen en verbeteractiviteiten 13
   Organisatorisch 14
   Technisch 17
   Juridisch 19
   Financieel 20
6. Tot slot 21

Bijlage 1 | Adviesvraag VWS, besproken door Community op 8 nov 2018 22
Bijlage 2 | Deelnemerslijst Expert-bijeenkomst 'secundair gebruik datalandschap geboortezorg' 25
Bijlage 3 | Flowchart Datalandschap 26
Bijlage 4 | Karakteristieken Data Repositories 28
   Zorginzicht.nl 28
   Peridos en Praeventis 29
   Audit en Registratie 30
   Basisregistratie Personen (BRP) en Doodgeborenenregistratie 31
   Declaratiegegevens geboortezorg 32
   Jaarrapportages Wet Afbreking Zwangerschap 32
Bijlage 5 | Karakteristieken Data Gebruikers 34
   Zorginstituut Nederland 34
   RIVM / Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu 34
   HP4ALL / Healthy Pregnancy for All 35
Bijlage 6 | Toelichting verbetering verwerking en gebruik Perined 36
Bijlage 7 | Relatie met recent Community-advies 'Hergebruik van data' 38

1. Inleiding

Aan de hand van een startnotitie[1], waarin diverse vragen vanuit VWS opgenomen zijn, heeft de Community van Data Experts in haar vergadering van 8 november jl. besloten aan VWS advies uit te brengen over het landschap van secundair datagebruik in de geboortezorg. Een werkgroep is hierbij ingesteld om dit advies voor te bereiden, met deelname van RIVM[2] (Peter Achterberg), Zorginstituut Nederland (Koen Böcker) en Perined (Ger de Winter). Mede op basis van een Expertbijeenkomst op 18 april jl.[3] heeft de Werkgroep een conceptadvies opgesteld, dat op 9 mei jl. door de Community is besproken. De reacties zijn verwerkt in het nu voorliggende advies.

Verbetering van het datalandschap en van het secundair gebruik van data dient in principe een aantal breed gedragen beleidsdoelen van het zorgveld, zoals het versterken van integrale zorg, meer transparantie en persoonlijke zorginformatie van en voor de patiënt (via PREMs en PROMs[4]), of het ondersteunen van regionalisering van de zorg.

Naast het specifiek beantwoorden van de door VWS gestelde vragen geeft het advies inzicht in secundair gebruik van data uit de geboortezorg en schetst het de activiteiten die dringend gewenst zijn om secundair gebruik mogelijk te blijven maken (en zo mogelijk de data nog beter te benutten), gegeven de veranderingen op organisatorisch, technisch en juridisch gebied. Het biedt hierdoor – wat betreft secundair datagebruik – een kader voor de activiteiten die worden ontplooid in het bouwtraject Babyconnect[5].

Secundair gebruik van data is iets van alle tijden, maar groeit meer en meer. Door verbeterde koppeling en uitwisseling nemen de mogelijkheden toe voor analyse van ‘big data’. Nieuwe technieken, zoals ‘machine learning’ en ‘deep learning’, kunnen vervolgens worden toegepast om optimaal gebruik te maken van deze ‘big data’. De ‘big data’ dienen hiervoor wel geschikt te zijn én te blijven. Het is hiervoor gewenst[6] dat data volgens de FAIR-principes[7] worden verwerkt: Findable, Accesible, Interoperable, Reusable. In de geboortezorg is dit deels reeds gerealiseerd. De nu voorliggende schets van het huidige en toekomstige secundair gebruik van data in de geboortezorg geeft hier inzicht in en levert zo een bijdrage aan de verdere doorontwikkeling van dit gebruik.

De inhoud van het adviesrapport is als volgt. Eerst wordt in hoofdstuk 2 nader ingegaan op wat in dit rapport precies onder secundair gebruik verstaan wordt. Vervolgens wordt in hoofdstuk 3 het datalandschap met bijbehorende datastromen in kaart gebracht. Centraal hierbij staan de vragen: wat hebben we al bereikt, waar staan we nu, waar willen we heen (met behoud van

[1] Zie bijlage 1 voor de adviesvraag.
[2] Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
[3] Zie bijlage 2 voor de deelnemerslijst.
[4] Patient-Reported Experience Measures / Patient-Reported Outcome Measures
[5] Babyconnect is een VWS-subsidieprogramma voor de komende vier jaar gericht op verbetering van de ICT in de geboortezorg.
[6] Dit wordt onder andere door ZonMw aangegeven: https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/toegang-tot-data/fair-data/. Hiernaast gaat NWO (www.nwo.nl) bij haar call ‘big data and health’ van de FACT-principes uit: fair, Accurate, Confidential and Transparent.
[7] Mark D. Wilkinson, Michel Dumontier, IJsbrand Jan Aalbersberg, Gabrielle Appleton, Myles Axton, Arie Baak (2016-03-15). The FAIR Guiding Principles for scientific data management and stewardship. *Scientific Data* **3** .

verworvenheden). Bestaande dataverzamelingen worden aan de hand van een template beschreven. Daarna worden in hoofdstuk 4 de in de VWS-startnotitie gestelde vragen over het datalandschap in zijn algemeenheid en voor Perined in het bijzonder beantwoord. Tot slot worden in hoofdstuk 5 aanbevelingen weergegeven om te komen tot verbeterde verwerking en gebruik van secundaire data in de geboortezorg.
Bijlagen bevatten op punten een nadere toelichting. Zo wordt in bijlage 7 geschetst hoe dit adviesrapport zich verhoudt tot de conclusies en aanbevelingen van het recent verschenen Community-advies over Hergebruik van Data[8], waarvan het nu voorliggende adviesrapport – gericht op een specifiek veld, de geboortezorg – een verbijzondering en een verdieping is.

2. Secundair gebruik van zorgdata

Voordat op de specifieke situatie in de geboortezorg wordt ingegaan, wordt hier een kort – en waarschijnlijk niet geheel compleet – overzicht gegeven van wat in dit rapport wordt verstaan onder de (primaire en) secundaire gebruiksmogelijkheden van data die in het primaire zorgproces verzameld worden.

Primair gebruik: een overzicht
Onder primair gebruik van data wordt verstaan het:

- in met name medische dossiers vastleggen van zorginformatie t.b.v. een efficiënte en zinvolle interactie tussen zorgverlener en patiënt;
- doorgeven van zorginformatie aan andere bij de behandeling betrokken zorgverleners;
- bijdragen aan ‘persoonlijke patiënt informatie’:
    - patiënt-specifieke feedback, aangeven ziekteverloop, personal health records, ...

Ook het tweede en derde genoemde soort gebruik wordt in dit adviesrapport tot het primair gebruik gerekend, omdat het een essentieel onderdeel is van ketenzorg, c.q. ‘patient-centered’ zorgverlening.
Wanneer secundair gebruik gedefinieerd wordt als het gebruik van een selectie van de primair verzamelde data, al dan niet verrijkt met additionele gegevens, wordt dit hierboven aangeven hergebruik van data wel als secundair gebruik aangemerkt. In de geboortezorg is één van de data repositories (Perined) opgebouwd uit de samengebrachte afzonderlijke registraties van verloskundigen, huisartsen, gynaecologen en kinderartsen.

Secundair gebruik: een overzicht
Onder secundair gebruik van data wordt verstaan het:

- analyseren en managen van financiën en administratie:
    - fraude en onwettige activiteiten opsporen, …;
- ondersteunen van het management van middelen en personeel;
- ontwikkelen van ‘decision support’ voor zorgverleners;
- ondersteunen van het benchmarken en monitoren van de kwaliteit van patiëntgebonden zorg;

[8] Robert Verheij, Corine Witvliet, Tessa Jansen, Mariette Hooiveld, Onno van Hilten; Hergebruik van routine zorgdata voor beleid en wetenschap: hoe het nog beter kan; Utrecht, april 2019.

- ontwikkelen van kwaliteitsindicatoren (lokaal, regionaal, nationaal);
- bijdragen aan het lokaal, regionaal en landelijk monitoren van zorgprestaties, inclusief uitkomsten;
- opstellen van landelijke perinatale statistieken over geboorte en sterfte naar kind- en moederkenmerken;
- ondersteunen van toezicht houden op zorg;
- ontwikkelen van beleid:
    - pakketbeheer, inrichting van zorg, …;
- bijdragen aan patiënt-veiligheid;
- monitoren en analyseren t.b.v. pharmaco-vigilantie, 'sentinel' en 'adverse' events, risicoprofielen, …;
- benchmarken van zorguitkomsten in de tijd, tegen andere zorgeenheden en versus het regionaal of landelijk gemiddelde (bv. van ziekenhuizen);
- uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek:
    - bijdragen aan klinische trials,
    - onderzoeken van praktijkvariatie,
    - evalueren van zorguitkomsten en kosten in relatie tot de geleverde zorg.

Voor wetenschappelijk onderzoek kunnen primaire zorgdata verrijkt worden met data uit andere bronnen, bijvoorbeeld via koppeling[9] aan andere datasets, zoals die van zorgverzekeraars (Vektis), of de bij CBS beschikbare bestanden met populatiekenmerken. De mogelijkheid ontstaat zo om bv. virtuele cohorten te realiseren en vergelijkend efficiency onderzoek uit te voeren.

Bij secundair gebruik wordt vaak allereerst aan wetenschappelijk onderzoek gedacht[10]. Zoals uit het boven weergegeven overzicht blijkt, is dit slechts een van de facetten van secundair gebruik. Naast wetenschappelijke artikelen op basis van o.a. Perined-data zijn concrete voorbeelden van secundair gebruik bijvoorbeeld: het gebruik van gegevens voor prestatiemeting op systeemniveau (via bv. "VZinfo", "de Staat van Volksgezondheid en Zorg: kerncijfers voor beleid", "Regiobeeld", "waarstaatjegemeente"), voor keuze-informatie (via bv. "Zorginzicht" en "Kiesbeter") en daarnaast ook voor de lokale interne kwaliteitsverbetering van de zorg door de zorgverleners (via bv. "Perined Insight").

Duidelijk is dat naast onderzoekers ook (of juist) patiënten, zorgverleners, managers in de zorg, beleidsmakers en hun adviseurs op verschillende niveaus (lokaal, regionaal, landelijk, internationaal) veel baat kunnen hebben bij goed secundair datagebruik. Dit draagt uiteindelijk bij aan een betere patiëntenzorg.

[9] Zoals verder in het rapport aangegeven, is een dergelijke koppeling bij het CBS mogelijk en onder andere voor landelijke statistieken, alsmede binnen een onderzoeksproject met geboortezorgdata al gerealiseerd.
[10] Zo is recent door de Community van Data Experts een rapport over hergebruik van data voor beleid en wetenschap uitgebracht (Robert Verheij, Corine Witvliet, Tessa Jansen, Mariette Hooiveld, Onno van Hilten; Hergebruik van routine zorgdata voor beleid en wetenschap: hoe het nog beter kan; Utrecht, april 2019). Het nu voorliggende adviesrapport gaat in op een specifieke zorgsector, de geboortezorg, én het hanteert een bredere omschrijving van hergebruik. Én vanwege deze afwijkende omschrijving én omdat in de adviesaanvraag van VWS gesproken wordt van secundair gebruik van data wordt hier in dit geboortezorg-adviesrapport niet de term 'hergebruik', maar 'secundair gebruik' gehanteerd.

Voor een beschrijving van het secundair datagebruik in het geboortezorg-datalandschap wordt in dit rapport de volgende globale indeling van type gebruik gehanteerd:

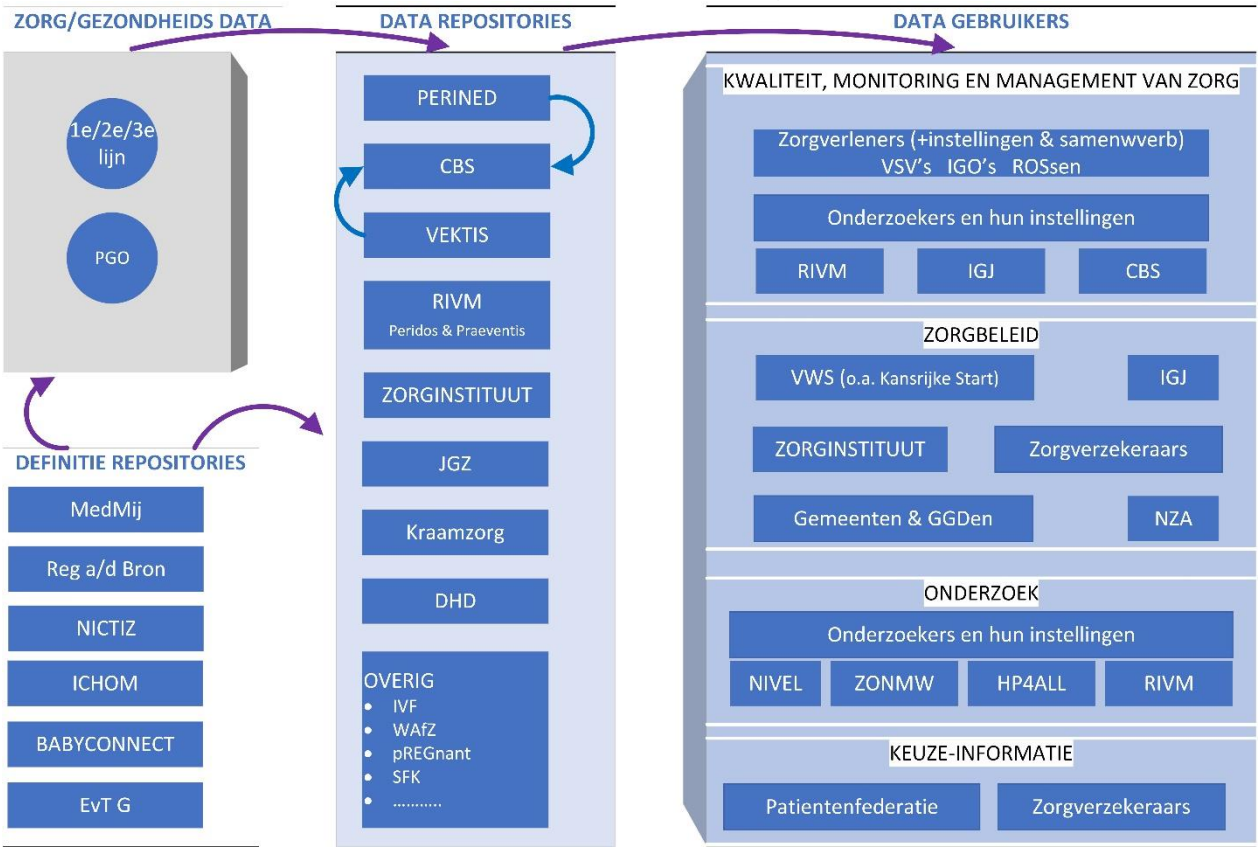
- Kwaliteit, monitoring en management van zorg;
- Zorgbeleid;
- Onderzoek;
- Keuze-informatie.

Ruwweg geformuleerd zijn de belangrijkste gebruikers van deze gebruikstypen:

- Zorgverleners;
- Patiënten en zorgverzekeraars;
- Toezichthouders en adviesorganen;
- Onderzoekers.

3. Datalandschap

Een eerste grafische weergave van het datalandschap ‘secundair gebruik’ met bijbehorende datastromen is hieronder[11] weergegeven.



Het datalandschap is opgebouwd uit vier hoofdgroepen:

- Zorg-/gezondheidsdata;

[11] Zie bijlage 3 voor een uitleg over de gebruikte afkortingen.

- Definitie repositories;
- Data repositories;
- Data gebruikers.

Uitgangspunt voor ook secundair gebruik is het vastleggen van *zorg-/gezondheidsdata* door de zorgaanbieders via hun softwareleveranciers. Randvoorwaarden voor vastlegging, verwerking en gebruik, alsmede voor financiering en organisatorische inbedding, worden bepaald door de *definitie repositories*. Deze omvatten een gemêleerd gezelschap van instituten, werkgroepen en programma's, die – als randvoorwaarden voor de data repositories – nationale en soms ook internationale afsprakensets vastleggen en beheren. Bij het secundair gebruik van geboortezorg-data staan vervolgens de *data repositories* centraal: een verzameling van (conglomeraten van) databanken van verschillende omvang. Last but not least zijn daar de *data gebruikers*, zoals in de inleiding al vermeld, onderverdeeld in de volgende typen gebruik:

- Kwaliteit, monitoring en management van zorg;
- Zorgbeleid;
- Onderzoek;
- Keuze-informatie.

Bij iedere onderverdeling wordt de werkelijkheid enigszins in een keurslijf gedrongen. Dit geldt met name voor de categorie 'kwaliteit, monitoring en management van zorg'. In principe kent al het gebruik van geboortezorgdata kwaliteitsaspecten en vormt monitoring van zorg een basis om beleid op te ontwikkelen, onderzoek te doen en keuze-informatie te genereren.

Tijdens de – in de inleiding gememoreerde – expert bijeenkomst zijn door enige vertegenwoordigers van data repositories en data gebruikers pitches gehouden. Deze pitches richtten zich op het vaststellen van verbeterpunten op organisatorisch, semantisch, technisch, juridisch en financieel terrein, dit zowel binnen de eigen organisatie als in relatie tot andere organisaties.

Voor de inhoud van de pitches van de data repositories gold als richtsnoer:

- Doelstelling;
- Aard data collectie (bron, opslag) / verwerking;
- Eenheid van verzameling / verwerking (i.e. vrouw, zwangerschap, kind, zorgverlener):
    - Welke unieke identifier wordt gebruikt;
- Welke andere data verzamelingen van nut zouden zijn als aanvulling op huidige data;
- Tot welke andere data verzamelingen zou men toegang willen krijgen;
- Aan welke andere data verzamelingen zou men willen (kunnen) bijdragen;
- Huidige situatie:
    - Welke mogelijkheden tot data uitgifte en toegang in licht van beleid, wetgeving, financiën;
- Kwaliteit van data;
- Gewenste verbeteringen voor het datalandschap in de toekomst.

Van de data repositories zijn pitches beschikbaar van Zorginstituut Nederland (met de data repository 'Zorginzicht.nl'), RIVM (met 'Peridos' en 'Praeventis'), Perined (met 'Audit' en 'Registratie'), CBS[12], Vektis en de Jaarrapportages Wet Afbreking Zwangerschap. Van de data gebruikers zijn pitches beschikbaar van het Zorginstituut, RIVM en HP4All[13]. In de bijlagen 4 en 5 zijn hiervan de resultaten weergegeven. Zoals in hoofdstuk 5 bij de aanbevelingen te lezen, wordt beoogd deze lijst in een later stadium uit te breiden en de weergegeven beschrijvingen waar nodig te verdiepen.

Op grond van het in kaart gebrachte datalandschap kan in zijn algemeenheid gesteld worden dat voor het secundaire gebruik in de geboortezorg een breed scala aan dataverzamelingen beschikbaar is. Deze data repositories committeren zich grotendeels aan de landelijk gestelde randvoorwaarden, zoals die met name door de definitie repositories zijn gesteld. De producten zijn in veel gevallen nauw afgestemd met wensen van data gebruikers. Er zijn veel partijen die baat hebben bij secundair gebruik. Het ontbreekt echter veelal aan het samenbrengen en regisseren van deze gezamenlijke belangen.

De wens bestaat om naast verbeterde verwerking en gebruik stappen te zetten rond grotere onderlinge, ketenbrede verbinding van data: van de preconceptiefase tot en met de Jeugdgezondheidszorg (JGZ), met daarbij integratie in de keten van de kraamzorg-data. Integraliteit is hierbij een sleutelwoord. Niet alleen de blik op de integrale geboortezorg, maar op de gehele trits van preventie via zorg naar het sociaal domein met de resultaten van deze zorg.

De voor het in stand houden en verbeteren van het datalandschap aan te pakken verbeterpunten en kansen komen in de volgende twee hoofdstukken aan de orde.

4. Vraag en antwoord

Zoals in de inleiding aangegeven, zijn in de adviesaanvraag door het Ministerie van VWS een aantal concrete vragen gesteld, zowel in zijn algemeenheid over secundair gebruik van data in de geboortezorg, als in het bijzonder over het functioneren van de landelijke databank van Perined. In dit hoofdstuk worden deze concrete vragen beantwoord. De resultaten worden verder meegenomen in de aanbevelingen die in het volgende hoofdstuk worden geformuleerd.

Per vraag wordt een antwoord gegeven. In een aantal gevallen bevatten de antwoorden samenvattende verwijzingen en zal deels teruggegrepen worden op het gestelde in het vorige hoofdstuk. De inhoud van de antwoorden zal verder vooral terugkomen in de algemene aanbevelingen en verbeteractiviteiten die in het volgende hoofdstuk worden vermeld.

[12] Centraal Bureau voor de Statistiek.
[13] Healthy Pregnancy 4 All

Algemeen

- *Vraag 1:* Welke dataverzamelingen zijn relevant voor de geboortezorg / de eerste duizend dagen en zijn relevant voor secundair gebruik (t.b.v. kwaliteitsinformatie, informatie ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek en beleidsinformatie)?

  Antwoord: Zoals in het vorige hoofdstuk zowel in tekst als schema is aangegeven, zijn dit diverse data repositories. Als eerste aanzet zijn in de bijbehorende bijlagen dataverzamelingen van Perined, Peridos, Praeventis, CBS, Vektis en de Jaarrapportages Wet Afbreking Zwangerschap in meer detail beschreven. Overige grote en veel gebruikte dataverzamelingen zijn die van de kraamzorg en de jeugdgezondheidszorg. Het is een onderdeel van de aanbevelingen om deze in een vervolgtraject nader in kaart te brengen en te detailleren met analyse van m.n. de interoperabiliteit. Voor de feitelijke zorgactiviteiten zijn en worden bronnen voor secundair gebruik zo in kaart gebracht. Naast bronnen op basis van de feitelijke zorg zijn in de geboortezorg voor de eerste duizend dagen (Kansrijke Start) ook bronnen rond preventie, alsmede de vervolgtrajecten bij JGZ en data uit het sociaal domein van belang. Voor een belangrijk deel is hierop nog een nadere inventarisatie gewenst. Waar mogelijk wordt dit ook in het vervolgtraject meegenomen. Met beschikbaarheid en waar mogelijk bundeling van al deze gegevens komt de noodzaak van een Big Data strategie steeds meer in beeld.

- *Vraag 2:* Is er een goed beeld van de kwaliteit van deze datasets (op hoofdlijnen) en op welke manier kan de kwaliteit van data verhoogd worden en kan een juiste registratie en gebruik van de data bevorderd worden?

  Antwoord: Specifieke punten per dataverzameling zijn met name in de bij het vorige hoofdstuk behorende bijlagen 4 en 5 beschreven. Wat betreft de datakwaliteit in zijn algemeenheid kan gesteld worden dat zorgen bestaan over de aanlevering vanuit het primaire zorgproces aan de verschillende dataverzamelingen. Zoals hieronder bij vraag 7 verder wordt aangegeven vindt versnippering van aanlevervormen plaats, waardoor kwaliteitsborging wordt bemoeilijkt. Weliswaar is er in de geboortezorg eenheid van taal en wordt er bij de elektronische gegevensoverdracht gebruik gemaakt van berichten op basis van standaarden. Echter, wanneer de context van gegevensvastlegging niet duidelijk is en deze tussen verschillende berichtgevers verschilt, is de interoperabiliteit in het geding.
  Secundair gebruik van in het primaire proces vastgelegde data staat en valt met de datakwaliteit in het primaire proces. In het primair proces wordt in verschillende specifieke contexten informatie gegenereerd. Voor secundair gebruik is het noodzakelijk dat deze gegevens in een voor dat gebruik gewenst format gebundeld worden. Het is een complex proces om zo data adequaat voor secundair gebruik geschikt te maken. Om adequaat gebruik te kunnen realiseren is het van belang dat meer regie op de vastlegging en verwerking van data in het primaire proces gevoerd wordt. Voor de geboortezorg kan Babyconnect hier een belangrijke rol in spelen. Verder dienen voldoende middelen beschikbaar zijn om de complexe verwerking van zorgdata adequaat uit te voeren. Oftewel: er is sturing en budget nodig om op landelijk en regionaal niveau interoperabiliteit van data te borgen en ondersteunen.

- *Vraag 3:* Zijn de datasets van deze dataverzamelingen in lijn met de BgZ (Basis gegevensset Zorg). Is dit voor de geboortezorg al mogelijk, wat zijn problemen en mogelijke oplossingen?

Antwoord: Momenteel geldt voor de geboortezorg de Perinatologie Dataset versie 2.2/2.3. Hierin zijn de data-elementen nog niet 'verZIBt'. VerZIBing in een specifieke sector vereist aansluiting op de specifieke context van die sector: in welke zorgsituatie wordt de ZIB exact toegepast. Het geheel dient zorgvuldig te gebeuren zodat een werkbare oplossing wordt gerealiseerd die recht doet aan specifiek gebruik én de zorgbrede uitwisselbaarheid/ interoperabiliteit.
Momenteel wordt er door de Eenheid van Taal-beheersorganisatie in de geboortezorg, samen met Nictiz, RIVM, Perined en Babyconnect, aan gewerkt om binnen de 'PWD Informatiestandaard Geboortezorg'[14] de diverse data-elementen om te zetten in ZIBs (Zorginformatie Bouwstenen) en wel dusdanig dat ze aansluiten op de Basisgegevensset Zorg (BgZ). In de dataset-versies uit de 3-serie zal de omzetting naar ZIBs gerealiseerd zijn: in de loop van dit jaar is het plan dat versie 3.0 van de Perinatologie Dataset uitgebracht wordt. In deze versie zullen de door en voor de kindergeneeskunde/ neonatologie gebruikte items 'verZIBt' opgenomen zijn. Later volgt versie 3.1 (met de dan gerealiseerde verZIBte kraam-items) en versie 3.2 (met de dan tot ZIBs omgezette verloskunde/obstetrie-items). Dit ombouwproces vereist zowel een forse(re) inzet van de Eenheid van Taal Geboortezorg-beheersorganisatie als een nauwe afstemming[15] met de zorgbrede BgZ-beheersorganisatie.
Naast inhoudelijke discussie dient ook de governance nader gespecificeerd te worden: wie is verantwoordelijk voor welke ZIB, c.q. deelZIB, en wie heeft inbreng bij formulering en vaststelling van deze (deel)ZIBs. De governance dient door de gezamenlijke partijen in het zorgveld afgesproken te worden, maar heeft landelijke ondersteuning nodig.

- *Vraag 4:* Zijn er mogelijkheden voor datakoppelingen met een meerwaarde voor het secundair gebruik? Zo ja welke en voor welke onderzoeksvragen (op hoofdlijnen)?

  Antwoord: Door datakoppeling ontstaat uitdrukkelijk meerwaarde voor secundair gebruik. De wijze waarop datakoppeling gerealiseerd wordt en kan worden is echter aan verandering onderhevig. Meer en meer is het pad om via een Trusted Third Party landelijke bestanden te koppelen geen garantie meer voor pseudonimisering en de noodzakelijke bescherming van de privacy. De gewenste data blijken namelijk steeds meer van een dermate detailniveau dat – ook al is er geen wens tot beschouwing van specifieke individuen – de aan elkaar verbonden data veel informatie op detailniveau opleveren. Hierdoor kan herleidbaarheid in het geding zijn en is een dergelijke koppeling in dat geval alleen met specifieke toestemming van geregistreerden toegestaan. Een dergelijke toestemming is niet nodig wanneer de zorgverlener eigen data onderling verbindt of wanneer er een wettelijk kader ligt, zoals bij verwerking door het CBS. Zich ontwikkelende, niet-problematische koppelmogelijkheden liggen er daarom met name lokaal (binnen zorgeenheden), alsmede op nationaal niveau bij het CBS, bij IGJ en bij de ZBO's (Zelfstandige BestuursOrganen: NZa en het Zorginstituut).
  Om met de laatste te beginnen: NZa en IGJ houden wettelijk toezicht op verschillende aspecten van zorg, waaronder kwaliteit, veiligheid, toegankelijkheid en betaalbaarheid. De wettelijke taken van het Zorginstituut liggen op het gebied van fondsbeheer en risicoverevening, pakketbeheer en transparante registratie van kwaliteitsinstrumenten. Zorginstituut, NZa en IGJ hebben toegang tot bepaalde dataverzamelingen die zij mogen koppelen indien dat noodzakelijk is voor het uitoefenen van hun wettelijke taken. De daardoor ontstane dataverzamelingen zouden met extra inspanning echter nog intensiever gebruikt kunnen worden.

[14] Deze informatiestandaard voor de geboortezorg is in 2014 vastgelegd in het Kwaliteitsregister van Zorginstituut Nederland.
[15] Zo is de voorzitter van de RedactieRaad Eenheid van Taal Geboortezorg lid van de BgZ-Autorisatieraad.

Het CBS kent eigen wetgeving waarbinnen het opereert. Binnen de juridische muren van het CBS zijn de daar ingebrachte (landelijke) dataverzamelingen van een Random Identification Number (RIN) voorzien (anonieme unieke persoonsidentificatie), waardoor op technisch eenvoudige wijze voor onderzoeksdoeleinden dataverzamelingen gekoppeld en geanalyseerd kunnen worden. Hiervoor is toestemming van CBS en (in sommige gevallen) van de dataverzameling-eigenaar nodig. Resultaten mogen/kunnen alleen in het geheel niet herleidbare vorm naar buiten worden gebracht. De beoogde output verlaat de beveiligde CBS-omgeving pas nadat dit door CBS-medewerkers gecheckt is. Een voorbeeld hiervan is recent onderzoek dat RIVM op verzoek van VWS rond de integrale bekostiging van de geboortezorg uitvoert. Hierbij wordt o.a. gebruik gemaakt van gekoppelde Vektis- en Perined-bestanden.[16] Perined-bestanden zijn – vooralsnog met beperkte inhoudelijke gegevens – reeds vanaf 2004 'verRINd' bij het CBS standaard voor koppeling en analyse beschikbaar.
Zoals aangegeven valt rond de datakoppeling ook de mogelijkheid voor het lokale gebruik te noemen. In de geboortezorg geven landelijke dataverzamelingen lokaal spiegelinformatie terug aan de zorgverleners (o.a. via Perined Insight). De zorgverleners willen liefst realtime de eigen (spiegel)informatie in een lokaal dashboard inzichtelijk maken en daarin de op gestandaardiseerde wijze teruggeleverde informatiestromen gekoppeld presenteren. Dit is juridisch toegestaan aangezien deze spiegelinformatie gebaseerd is op eigen gegevens.
Het aanvoeren, koppelen, controleren, verwerken en voor onderzoek uitgeven van dergelijke landelijk of lokaal gekoppelde datasets vraagt om een investering in mankracht, expertise en governance.

- *Vraag 5:* Zijn er mogelijke problemen (privacy, technisch, eigenaarschap, anders) bij eventuele koppelingen?

  Antwoord: Voor de hierboven geschetste vormen van koppeling liggen er geen principiële problemen rond techniek en eigenaarschap. Ze vallen binnen de kaders zoals die in het Privacyraamwerk van de 'PWD Informatiestandaard Geboortezorg' zijn vastgelegd. Aandachtspunt blijft de complexiteit van de landelijke verwerking van zorgdata, alsmede het feit dat de bestaande en gewenste gegevensstromen richting CBS zowel qua privacy als techniek op record-niveau geborgd blijven. Zo is het voor statistiek en onderzoek bij CBS noodzakelijk dat alle records daadwerkelijk bij het CBS terecht komen en dat niet – bv. vanwege opt-out – records achterblijven.
  Op financieel terrein ligt er verder een verbeterpunt. Realisering van het gewenste meer intensieve secundaire gebruik is mogelijk, maar vergt veel investering in menskracht en middelen. Zo zet Perined relatief veel menskracht en middelen in voor het doorleveren van specifieke datasets voor koppeling t.b.v. secundair gebruik.

- *Vraag 6:* Komen de datasets in aanmerking voor positionering en koppeling bij het CBS? Zo niet, waarom niet?

  Antwoord: Voor wat betreft het gebruik voor statistiek en voor onderzoek door daartoe gerechtigde partijen (binnen de beveiligde data-omgeving van het CBS) kan deze vraag met een volmondig 'ja' beantwoord worden. Daar waar data repositories nog niet standaard databestanden (mede) overbrengen naar het CBS, is het gewenst dit te stimuleren en faciliteren. Dit geldt bv. voor gegevens uit de kraamzorg en de JGZ. Het vraagt hierbij investeringen en inspanningen om tot landelijk dekkende en volledig geharmoniseerde datasets te komen. Basis voor deze investeringen en inspanningen

[16] Zie de uitwerking van de betreffende pitch in bijlage 5.

zou een audit van de centrale datasets kunnen zijn, met vooral aandacht voor interoperabiliteit en het tijdsverloop waarbinnen data verkregen kunnen worden.

Specifiek voor Perined

- *Vraag 7:* Wat zijn de huidige technische en kwaliteitsproblemen van de Perined dataset en dataverwerking, zoals gebleken bij secundair gebruik voor recent Nederlands onderzoek?

  Antwoord: Zoals in een bijlage[17] nader uitgewerkt, kan Perined haar taken op dit moment net aan. Veranderende aanlevering en gebruik van de data leidt tot toenemende complexiteit van de dataverwerking, waarbij alle zeilen bijgezet worden om dit deel van het proces kwalitatief in orde te houden en waar mogelijk te verbeteren. Daarbij komen zaken onder druk, zoals het secundair gebruik van data voor een duiding van de trends en de ontwikkelingen in de geboortezorg. Zo vergt de uniformering van de voor een goede trendanalyse belangrijke historische datasets uitdrukkelijk aandacht. Gebruikers lopen tegen deze belemmeringen aan.

  Niet alleen bij Perined, maar ook aan de gebruikskant én de aanleverkant zijn er uitdagingen rond met name het secundaire gebruik. Aan de gebruikskant is bij zorgverleners het slecht van de grond komen van klantvriendelijke dashboards te noemen, aan de aanleverkant valt in de ziekenhuizen de trend te constateren dat voor de obstetrie – als dat niet al gebeurd is – overgestapt wordt op nieuwe onderdelen van een ZiekenhuisInformatieSysteem (ZIS). Bij de introductie van de verschillende ZIS-versies wordt gebruik gemaakt van de Eenheid van Taal data-elementen uit de Perinatologie Dataset, onderdeel van de PWD Informatiestandaard Geboortezorg. Dat is mooi. Minder mooi is dat ieder ziekenhuis zijn eigen ZIS-module lijkt te (willen) ontwikkelen. Dit heeft tot gevolg dat – zelfs bij producten van eenzelfde ZIS-leverancier – op verschillende plaatsen kinderziekten in het EPD[18] ontstaan die lastig en tijdsintensief te signaleren zijn en bij (eveneens tijdsintensieve) reparatie alleen het probleem van dát ene ziekenhuis oplossen. Hier ligt een noodzaak voor centrale afstemming en coördinatie, die Perined probeert op te pakken, maar veel extra werk vraagt. Recente technische en kwaliteitsproblemen van de Perined dataset en dataverwerking blijken vooral uit deze trend te verklaren. In dit verband wordt een lans gebroken voor harmonisatie van de te gebruiken ZIS-modulen.[19]

- *Vraag 8:* Welke verbeteringen of aanpassingen zijn nodig vanuit de optiek van het willen toewerken naar het toevoegen van PREMs and PROMs (oplijnen met ICHOM[20] eisen en indicatoren) en de BgZ?

  Antwoord: Wat betreft de aansluiting op de Basisgegevensset Zorg (BgZ) werkt Perined actief mee aan de geboortezorg-brede verZIBing van de Perinatologie Dataset. Zoals afgelopen periode met het ondersteunen van het uitzetten van klantpreferentie-

[17] Bijlage 6: Toelichting verbetering verwerking en gebruik Perined.
[18] Elektronisch Patiënten Dossier
[19] Dit reële gevaar voor de kwaliteit van zowel de primaire als de secundaire data, geldt niet in andere zorgsectoren waar data voor secundair gebruik veelal afzonderlijk handmatig worden ingevoerd. In de geboortezorg wordt al sinds jaar en dag gewerkt met eenmalige vastlegging aan de bron en elektronische gegevensoverdracht. Het voldoet daarmee al enige tientallen jaren aan 'Aanbeveling 1' uit het recent verschenen rapport van de Commissie Governance van kwaliteitsregistraties: 90% van de data rechtstreeks uit het EPD/ZIS (André van der Zande e.a.; Advies Commissie Governance van Kwaliteitsregistraties; Den Haag, 29 maart 2019).
[20] International Consortium for Health Outcome Measurement

vragenlijsten en de Net Promotor Score (NPS) is aangetoond, is Perined in staat om naast door zorgverleners gegenereerde informatie ook door cliënt gegenereerde informatie op te vragen en te verwerken. Dat kost wel extra inspanning. In de laatste categorie, de cliënt gegenereerde informatie, vallen de PREMs en PROMs van ICHOM. Het bijzondere aan ICHOM is dat het resultaat van een deel van de betreffende uitvragen rechtstreeks in de spreekkamer dient te belanden teneinde een onderdeel te vormen van het directe zorgproces. Los van de investeringen in automatisering en vastlegging die dit zal vergen, is een dergelijke functionaliteit een technische uitdaging. Perined wil daar graag een bijdrage aan leveren. Hiernaast is het uit privacy-oogpunt van belang dat door cliënten specifiek toestemming wordt gegeven voor gebruik van door hen gegenereerde informatie.
PREMs en PROMS vergroten hun meerwaarde wanneer ze op record-niveau aan zorginformatie kunnen worden verbonden. Duidelijk moet daarbij zijn dat – wat betreft monitoring – de resultaten nooit tot op cliënt herleidbaar gepresenteerd mogen/moeten worden, maar alleen geaggregeerd, bv. op zorgpad-niveau. In de aanbevelingen zal hier nader op worden ingegaan.

- *Vraag 9:* Welke mogelijkheden voor datakoppeling van Perined bij het CBS t.b.v. onderzoek en beleidsvragen zijn al getest en kunnen relatief snel en simpel worden geïmplementeerd?

  Antwoord: Inmiddels is een breed scala aan onderzoeksprojecten bij het CBS uitgevoerd waarbij gebruik gemaakt is van óf de standaard aanwezige Perined-bestanden óf speciaal voor dat onderzoek samengestelde en bij het CBS geuploade bestanden. Teneinde – wat Perined betreft – bij het CBS meer onderzoek relatief snel en simpel uit te kunnen voeren, heeft het Perined-bestuur onlangs besloten het standaard bij het CBS aanwezige Perined-bestand uit te breiden met alle gangbaar gebruikte items. Beoogd wordt dit met terugwerkende kracht vanaf verslagjaar 2004[21] te laten plaats vinden. Een dergelijke uitbreiding vergt zowel bij Perined als het CBS de nodige inspanning. Zo zal door Perined nog het nodige gedaan moeten worden om de variabelen in de tijd te harmoniseren. In overleg met CBS wordt bezien of en wanneer een dergelijke (voor beide partijen forse) operatie het beste gerealiseerd kan worden en onder welke voorwaarden.[22] Dergelijke gekoppelde bestanden zijn bijvoorbeeld waardevol voor het soort onderzoeksprogramma's zoals nu door ZonMw voor de geboortezorg geïmplementeerd wordt.

5. Aanbevelingen en verbeteractiviteiten

Mede op grond van de hierboven weergegeven antwoorden op de specifieke vragen én hetgeen naar voren is gebracht op de ter voorbereiding van dit advies georganiseerde expertbijeenkomst, zijn rond het secundair gebruik van geboortezorgdata de volgende aanbevelingen en verbeteractiviteiten geformuleerd. Deze hebben betrekking op het veld van de

[21] Het standaard bij CBS aanwezige Perined-bestand bevat gegevens vanaf verslagjaar 2004. Perined levert haar berichtgevers standaard digitaal spiegelinformatie aan met gegevens vanaf verslagjaar 2000. De eventuele CBS-uitbreiding richt zich op gegevens vanaf verslagjaar 2004; denkbaar is dat in de toekomst ook gegevens over de jaren 2000 tot en met 2003 aan de Perined-bestanden bij CBS toegevoegd zullen worden.
[22] Van CBS-zijde kan dit mogelijk worden gezien als aanvullende statistische dienstverlening, waar kosten aan verbonden zijn. Er is overigens nog geen besluit aan CBS-zijde genomen over deze uitbreiding.

geboortezorg en op de landelijke processen rond de verbetering van de interoperabiliteit in de zorg, alsmede meer specifiek op de rol van Perined en de datasituatie in de geboortezorg.

Ondanks het feit dat het realiseren van een consistente indeling een illusie is en dat overal dwarsverbanden aan te wijzen zijn, zijn de verschillende aanbevelingen in vier hoofdcategorieën ondergebracht:

- organisatorisch,
- technisch,
- juridisch,
- financieel.

De aanbevelingen zijn genummerd weergegeven en staan – met verschillende zwaarte – in willekeurige volgorde.

Organisatorisch

1] Zorg voor adequate governance.
Deze eerste aanbeveling kent drie aspecten van deels verschillend kaliber:

- governance van sectoraal en de zorgbreed ICT-beheer,
- regie op het secundaire gebruik,
- regie op de primaire zorgdata.

Allereerst is daar de relatie tussen de *sectorale en de zorgbrede ICT-beheersorganisatie.*
Binnen de geboortezorg functioneert reeds geruime tijd een Eenheid van Taal-beheersorganisatie rond de PWD-Informatiestandaard Geboortezorg. Deze beheersorganisatie wordt met financiële middelen van VWS ondersteund door Nictiz en Perined. Nu de data-elementen afgestemd worden met de BgZ dient de governance hierbij nader gespecificeerd te worden: wie is voor welke ZIB, c.q. deelZIB, verantwoordelijk en wie heeft inbreng bij formulering en vaststelling? Landelijke regie dient hier gekoppeld te worden aan regionale autonomie voor sectorale deelZIBs. Voor de geboortezorg betekent dit dat de (landelijke) BgZ-Autorisatieraad de regie heeft en dat de (sectorale) Geboortezorg-Eenheid van Taal-organisatie knopen doorhakt over de in de geboortezorg te gebruiken deelZIBs.
Belangrijk is verder de *regie op het secundaire gebruik*. Zoals in de beschrijving van het datalandschap is aangegeven zijn er veel partijen die baat hebben bij secundair gebruik. Ook in de geboortezorg ontbreekt het veelal aan het samenbrengen en regisseren van deze gezamenlijke belangen.[23] Hier lijkt een rol voor de overheid te liggen: markt overstijgend collectieve belangen signaleren[24] en borgen[25], vooral wat betreft onderzoek en monitoring.
Hiernaast is er de *regie op de primaire zorgdata*, de bouwstenen voor het secundaire gebruik. De eigenaren van deze data zijn tevens een subgroep van de secundaire gebruikers. Het zijn individuele spelers, zoals bijvoorbeeld ziekenhuizen met hun ICT-leveranciers, die – weliswaar binnen landelijk vastgelegde kaders – zelf de exacte vorm van de ICT-infrastructuur kunnen

[23] Tevens – zie aanbeveling 10 – ontbreekt het hierbij aan een partij of financieringsbron die hier op geleide van collectieve prioriteiten substantieel in kan investeren.
[24] Zo vervult op dit moment het RIVM een signalerende rol via onder andere ‘zorggegevesn.nl’.
[25] Een voorbeeld op ‘farma’-terrein is het recent door Zorginstituut Nederland gestarte programma ‘Regie op Registers voor dure geneesmiddelen’.

bepalen, alsmede – daar waar geen wettelijke verplichting bestaat – het gebruik ervan. En dit gebeurt in sommige gevallen ook, zonder rekening te houden met secundair gebruik door andere gebruikers.[26] In de geboortezorg speelt verder mee dat de zorg ketenzorg is en dat er behoefte bestaat om die keten te versterken. Interoperabiliteit is hierbij een sleutelwoord. Integrale geboortezorg betekent ook integraal datagebruik met onderlinge uitwisseling van data, alsmede landelijke aanlevering, door alle ketenpartners: eerstelijns praktijken, geboortecentra, ziekenhuizen en kraamzorgorganisaties.[27] Voor kwalitatief goede geboortezorg dient dit landelijk en regionaal geborgd te zijn. Ook ten aanzien van dit aspect, de regie op de primaire zorgdata, is een rol voor de overheid weggelegd. Mogelijk moet die via wet- en regelgeving worden georganiseerd.
In aansluiting op de regiebrief van Minister Bruins[28] dient er zo op alle drie de aspecten (sectoraal en zorgbreed ICT-beheer; regie op secundair gebruik; regie op primaire zorgdata) een governance-structuur ontwikkeld te worden om gewenst secundair gebruik mogelijk te blijven maken.

2] Voorkom verlies van detail en (mede daardoor) kwaliteit van data.
Bij onderzoek naar doelmatigheid van geleverde zorg, zoals dat o.a. wordt uitgevoerd door het Zorginstituut, spelen tot op heden de declaratiegegevens op patiëntniveau een grote rol. De in het declaratieproces ingebouwde controles en toezicht op de prestaties van de verschillende zorgverleners garanderen daarbij een voldoende mate van betrouwbaarheid. Echter, geboortezorg wordt – terecht – meer en meer geïntegreerde zorg. Bekostiging gaat daarbij uit van integrale prestaties.
Voor onderzoek naar doelmatigheid van geleverde zorg en andere onderzoeksvormen waarvoor gedetailleerd zicht op geleverde zorg nodig is, ontstaat er zo mogelijk het probleem dat er geen gegevens op dit detailniveau meer aanwezig zullen zijn. Een voorbeeld: in de Kennisagenda van de NVOG is een richtlijnadvies opgenomen over electief inleiden van laag risico vrouwen in de à terme periode. Om gepast gebruik van zo'n advies te evalueren, is het van belang dat secundaire gebruikers (incl. de eigen zorgverleners) toegang houden tot gedetailleerde en betrouwbare informatie over de geleverde geboortezorg. Dit geldt ook voor spiegelinformatie en onderzoek rond zorglocaties en zorgpaden. Bij het groter worden van samenwerkingsverbanden in de geboortezorg, bij het steeds meer organiseren van de zorg in VSV-verband, is het van belang dat gedetailleerde informatie behouden blijft, zodat het VSV (en andere secundaire gebruikers) ook informatie over bv. zorglocaties en zorgpaden kunnen blijven ontvangen en niet alleen informatie op niveau van de juridische holding.

[26] Zo is bij sommige ziekenhuizen het beleid ontstaan dat – kort gezegd – een BSN, een zeer belangrijke unieke identificator, het ziekenhuis niet mag verlaten. Hoewel die mogelijkheid er in een aantal gevallen wel is, is het de keus van de betreffende instelling om dit gebruik al dan niet toe te staan.
[27] Naast de gegevensuitwisseling binnen de geboortezorg-keten is gegevensdoorgifte aan de Jeugdgezondheidszorg (JGZ) een belangrijk aandachtspunt, dat ook in de brief van minister Bruins (zie volgende noot) is aangegeven.
[28] Zie voor de brief van afgelopen december: https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2018/12/20/kamerbrief-over-elektronische-gegevensuitwisseling-in-de-zorg . Inmiddels is een eerste update verschenen, die voor de zomer van een vervolg wordt voorzien. 'Acute verloskunde' i.c. de overdracht van eerstelijns verloskundige naar gynaecoloog is als speerpunt beschreven. In het kader van het PWD-programma zijn de specificaties voor elektronische overdracht van informatie in dit geval al vastgelegd.

3] Zorg voor implementatie van no-regret maatregelen in transitieperiodes.
Analoog aan een aanbeveling uit het rapport van de Commissie Governance van kwaliteitsregistraties[29] geldt ook voor de – o.a. met behulp van Babyconnect in gang te zetten – veranderingen in de informatiehuishouding in de geboortezorg, dat continu gemonitord dient te worden of gewenst secundair gebruik om wat voor reden dan ook mogelijk blijft.
Zo is het voor secundair gebruik van groot belang dat niet alleen informatie op geaggregeerd niveau beschikbaar is, maar dat ook gegevens op casus-niveau gebruikt kunnen worden. Om landelijk en regionaal adequaat geaggregeerde informatie samen te stellen dienen de basisgegevens op record-niveau voor analyse beschikbaar te zijn. Weliswaar is het in de toekomst mogelijk dat op basis van lokaal verwerkte gegevens – onder andere via 'personal health trains' – geaggregeerde informatie beschikbaar komt, maar de technische en juridische belemmeringen hiervoor zijn nog niet opgelost. Landelijke dataverzamelingen en koppeling zijn voor een goed secundair datagebruik – zeker in de transitieperiode – dan ook een must. Een specifieke positie is hierbij weggelegd voor het CBS. Zoals hieronder ook onder het kopje 'juridisch' wordt aangegeven, is borging en facilitering van de gegevensstroom richting CBS absoluut noodzakelijk voor adequaat secundair gebruik.

4] Verfijn door vervolgonderzoek[30] het datalandschap.
Hoewel nog maatregelen nodig zijn om het datalandschap in de geboortezorg in stand te houden en waar nodig te verbeteren, kent de geboortezorg al geruime tijd een redelijk adequaat functionerend datalandschap voor secundair gebruik. In dit adviesrapport zijn hiervan de hoofdlijnen geschetst. Het is – mede als voorbeeld voor andere zorgsectoren – gewenst dat deze hoofdlijnen een heldere invulling krijgen met aandacht voor governance, fasering en implementatie. De schets kan zo de basis vormen voor een regelmatige Beleids-Data Impact Assessment (B-DIA)[31], zoals voorgesteld in het Community-advies 'hergebruik van data'.
Hierbij is tevens uitgebreider aandacht nodig voor de scope van het geschetste landschap. Integraliteit is het sleutelwoord. In de schets zoals die nu voorligt, ligt het zwaartepunt nog op data uit de feitelijke zorg: integrale geboortezorg met inbreng van eerste, tweede en derde lijn (incl. kraamzorg), alsmede koppeling met de JGZ. Meer integraliteit kan in het geboortezorglandschap gerealiseerd worden door explicieter de gehele trits 'preventie > zorg > sociaal domein' in ogenschouw te nemen. Daar waar onder andere het Ministerie van VWS zich richt op de eerste duizend dagen en een kansrijke start, dienen onderling verbonden data op terrein van preventie en zorg, alsmede in het sociaal domein, beschikbaar te komen voor secundair gebruik.
Naast een meer uitgebreide en meer gedetailleerde databron-inventarisatie van deze gehele trits is het gewenst als het vervolgonderzoek ook een 'lokale pilot secundair gebruik' omvat, waarbij ten behoeve van lokaal secundair gebruik eigen gegevens worden gekoppeld nadat deze in/via landelijke data-verzamelingen in gestandaardiseerde vorm zijn gebracht. Voor deze

[29] André van der Zande e.a.; Advies Commissie Governance van Kwaliteitsregistraties; Den Haag, 29 maart 2019: aanbeveling 4 (zorg voor implementatie van no-regret maatregelen in transitieperiodes).
[30] Voor dit vervolgonderzoek wordt een afzonderlijk Plan van Aanpak opgesteld dat in de tweede helft van dit jaar aan de Community van Data Experts wordt voorgelegd.
[31] Het verdient aanbeveling om voor deze en soortgelijke activiteiten in de geboortezorg één klankbordgroep verantwoordelijk te maken. Aansluiting bij de voor Babyconnect ingerichte gebruikersgroep rond onderzoek en statistiek ('overleg inrichting Innovatie en Beheercyclus') lijkt hier in de rede te liggen. In de in aanbeveling 1 naar voren gebrachte governancestructuur dient dit een plaats te krijgen.

lokale pilot is het gewenst dat gegevens gebruikt worden van alle ketenpartners (eerstelijns praktijken, geboortecentra, ziekenhuizen en kraamzorgorganisaties), alsmede dat uitwisseling van gegevens met de Jeugdgezondheidszorg (JGZ) hierin wordt betrokken.

5] Schets in meer detail de mogelijkheden en resultaten van secundair gebruik.
Hoewel secundair gebruik van belang is voor alle bij de geboortezorg betrokken partijen, kan dit in het primaire zorgproces gemakkelijk over het hoofd gezien worden. Zo bestaat bij een programma als Babyconnect de kans dat de focus vernauwd wordt tot het – op zich essentiële – regelen van alleen de primaire datastroom binnen de zorg. Dan worden kansen gemist om secundair gebruik, waaronder ook gebruik rond preventie en het sociaal domein, een goede plaats te geven.
Het is daarom van belang om in aansluiting op de schets in het nu voorliggende adviesrapport continu de mogelijkheden en resultaten van secundair gebruik te belichten, met resultaten die concreet voor alle partijen een bijdrage leveren aan de verbetering van hun producten. Denk daarbij bijvoorbeeld aan het regelmatig gezamenlijk en systematisch bespreken en duiden van trends in de kwaliteitsindicatoren zoals die door het Zorginstituut worden teruggekoppeld[32]. Op deze wijze wordt ook de motivatie om informatie gestandaardiseerd vast te leggen in stand gehouden.
Het is van belang te laten zien dat in de geboortezorg – zoals in het Community-advies ‘hergebruik van data’ is gepropageerd – een ‘coalition of the willing’ al geruime tijd bezig is een ‘strong health data governance framework’ in stand te houden en uit te bouwen. Secundair gebruik gaat niet vanzelf! Daarbij is een centrale regie, harmonisatie van technische randvoorwaarden en ondersteuning van en heldere governance op de uitvoering van landelijke taken noodzakelijk.

Technisch

6] Laat verZIBing zorgvuldig gebeuren.
De toekomst – ook in de geboortezorg – is wat vastlegging van gegevens betreft aan de Zorginformatie Bouwstenen (ZIBs). Inmiddels is er dan ook een traject gestart waarbij de Perinatologie Dataset stapsgewijs wordt verZIBt. Dit proces van verZIBing vereist een forse inzet van de Eenheid van Taal Geboortezorg-beheersorganisatie.[33] Hierbij is afstemming met de zorgbrede BgZ-beheersorganisatie noodzakelijk over wat de kaders en consequenties zijn van sectorgewijze detaillering en toepassing van ZIBs.[34] Bij het creëren van bouwstenen (ZIBs) speelt sterk de vraag wie daar het voortouw in heeft of bij wie de regie ligt. De definitie moet rekening houden met zowel de wensen en voorkeuren van de primaire gebruikers in de

[32] Een paar jaar geleden is in de Transparantiekalender voor de geboortezorg op ketenniveau een Indicatorenset Integrale Geboortezorg opgenomen, met als noemer de zorggevallen binnen een Verloskundig Samenwerkingsverband (VSV). Met ingang van de uitvraag 2019 zijn er voor de geboortezorg geen lijnindicatoren (met als noemer de zorggevallen in een ziekenhuis) meer opgenomen in de Transparantiekalender.
[33] Hier staan – zie aanbeveling 10 – nog niet voldoende middelen tegenover.
[34] Zie aanbeveling 1.

betreffende sector als van de secundaire gebruikers. Ook bij ZIBs blijft de zorgcontext[35] van groot belang. Verder is – zie de volgende aanbeveling – de realisatie van Eenheid van Taal in de vorm van ZIBs een belangrijke, maar niet de enige randvoorwaarde om tot uniforme dataverwerking te komen, zowel voor primair als voor secundair gebruik. Hier is nog een grote slag te maken. Bij de uitrol van het Babyconnect-programma dient hier rekening mee gehouden te worden.

7] Stimuleer uniforme dataverzameling.
Al enige jaren stimuleert en ondersteunt de 'PWD Informatiestandaard Geboortezorg' de basisregels om tot betrouwbare en efficiënte gegevensverwerking te komen: toepassing van eenmalige vastlegging aan de bron, elektronisch berichtenverkeer en eenheid van taal. Dit blijkt in de praktijk nog niet afdoende om tot uniforme gegevensverwerking en -uitwisseling te komen.[36] Voor adequate gegevensverwerking is het van belang dat het ICT-landschap zo transparant en beheersbaar mogelijk is. Alleen op deze wijze kan met een overzichtelijke hoeveelheid middelen en energie secundair gebruik gestimuleerd en gerealiseerd worden, alsmede de kwaliteit van de data gemonitord en geborgd worden.[37] Concreet betekent dit dat binnen de kaders van een vrije markt gestimuleerd moet worden dat zoveel mogelijk een proces van uniforme dataverzameling en -verwerking landelijk afgesproken wordt. Alleen zo kan bij overgang naar een nieuwe versie van een informatiesysteem geleerd worden van eerdere implementaties, kunnen kinderziekten in systemen eerder worden opgespoord en is reparatie voor meerdere gebruikers van belang.

8] Houdt aandacht voor adequate unieke identificatie.
Voor monitoring en waar mogelijk verbetering van de kwaliteit van zorg is het van belang dat de 'patients journey' gevolgd kan worden. Zorgpaden en locaties van verleende zorg moeten helder én aan een VSV verbonden zijn. Dit speelt onder andere bij verwijzingen naar de derde lijn, bij thuisbevallingen bij eerstelijnspraktijken die aan meerdere VSVs verbonden zijn en bij kraamzorgorganisaties die hun zorg in het 'werkingsgebied' van meerdere VSVs uitoefenen. Adequate unieke identificatie is hiervoor essentieel. Op cliëntniveau is derhalve nader technisch én juridisch onderzoek gewenst hoe voor secundair gebruik het beste met BSN en afgeleiden kan worden omgegaan.
Wat zorgaanbieders betreft, zijn er problemen rond het gebruik van de AGB-code. Voor het Landelijke Registratie Zorgaanbieders (LRZa) is gekozen voor het KvK-nummer. Deze laatste zijn ook opgenomen in het AGB-register. Dat laat onverlet dat declarerende instellingen (AGB) met meerdere locaties, meerdere KvK-registraties kunnen hebben en vice versa.
In de geboortezorg speelt hiernaast de toedeling van zorggevallen aan Verloskundige Samenwerkingsverbanden (VSVs): welk zorggeval deel je aan welk VSV toe? Die vraag is

[35] Zo is recent in de Werkgroep Eenheid van Taal Geboortezorg de zorgbrede ZIB 'Zwangerschap' bestudeerd. Deze bleek een dermate hoog abstractieniveau te combineren met een dermate laag aantal verschillende items, dat deze voor de geboortezorg niet alleen in deze vorm niet bruikbaar is, maar ook niet om te bouwen, c.q. uit te breiden tot een in de geboortezorg te gebruiken bouwsteen.
[36] Met uniforme – op eenheid van taal gebaseerde – blokken blijken in de praktijk verschillende ICT-modulen met verschillende context voor de blokken gerealiseerd te kunnen worden. Dit is te vergelijken met het kinderspeelgoed waarbij met standaard blokken zowel een huis als een brug gebouwd kan worden.
[37] Overigens roepen kanttekeningen bij de kwaliteit van secundaire data ook de vraag op hoe het zit met de kwaliteit van de primaire data: het medisch dossier.

onder van belang wanneer een zorgverlener binnen twee VSVs praktijk voert of wanneer een patiënt verhuist en van VSV verandert.

Wat betreft de zorgontvangers dient er aandacht te zijn voor de unieke identificatie van moeder (en liefst ook van het kind). Bij uitwisseling in het kader van het primaire proces is het gebruik van het BSN verplicht. Onder andere bij aanlevering van gegevens aan de landelijke databanken Praeventis, Peridos en Perined, alsmede bij doorlevering van gegevens aan de JGZ en CBS[38], is gebruik van het (gepseudonimiseerde) BSN nog geen praktijk maar wel uiterst wenselijk.
Voor de goede orde: unieke identificatie op record-niveau is veelal noodzakelijk voor adequaat secundair gebruik. Vervolgens wordt voor secundaire gebruik over het algemeen geaggregeerde informatie gerealiseerd, een en ander afhankelijk van het doel van dit gebruik.[39]

Juridisch

9] Geef meer bekendheid aan de ruimte voor hergebruik die de WGBO[40] nu al biedt èn onderzoek de ruimte die de AVG[41] biedt om voor specifieke hergebruiksdoelen de huidige WGBO-regels te verruimen.
Bovenstaande aanbeveling is een exacte kopie van aanbeveling 4 uit het Community-advies ‘hergebruik van data’[42]. Deze aanbeveling sluit nauw aan bij een tweetal onderdelen van ‘Aanbeveling 3’ van het advies van de Commissie Governance van kwaliteitsregistraties[43] en wel “het regelen van een wettelijke grondslag die noodzakelijk is voor de verwerking van gezondheidsgegevens[44], alsmede een wettelijke grondslag voor het gebruik van BSN-nummers ten behoeve van kwaliteitsregistraties”. Voor de geboortezorg gaat het om verruiming, c.q. voorkomen van inperking van juridische mogelijkheden. Wanneer voor de verwerking van gezondheidsgegevens een landelijk systeem van toestemming komt, is het gewenst dat dit zowel voor primair als voor secundair gebruik geldt, mét aandacht voor de eisen die adequaat secundair gebruik met zich mee brengt. Bij de invoering medio 2020 van de uit de Wet Cliëntenrechten voortvloeiende gespecificeerde toestemming zal hier uitdrukkelijk naar gekeken dienen te worden.

[38] Concreet voorbeeld is het opnemen van het (gepseudonimiseerde) BSN in de Perined data teneinde koppeling met o.a. CBS-datasets te vereenvoudigen en te verbeteren. Op dit moment kost de koppeling, vanwege het ontbreken van een unieke sleutel als het BSN, veel tijd en is nog niet helemaal optimaal.
[39] Zo zullen patiëntervaringen in principe alleen geaggregeerd aan zorgverleners worden teruggekoppeld, maar is unieke identificatie nodig om deze ervaringen bv. aan een zorglocatie of zorgpad te kunnen koppelen.
[40] Wet op de Geneeskundige BehandelOvereenkomst.
[41] Algemene Verordening Gegevensbescherming.
[42] Robert Verheij, Corine Witvliet, Tessa Jansen, Mariette Hooiveld, Onno van Hilten; Hergebruik van routine zorgdata voor beleid en wetenschap: hoe het nog beter kan; Utrecht, april 2019.
[43] Advies Commissie Governance van kwaliteitsregistraties; Den Haag, 29 maart 2019.
[44] Op diverse plaatsen in het nu voorliggende adviesrapport is reeds aangegeven dat voor secundair gebruik koppelen van datasets binnen de juridische muren van het CBS een gewenst en begaanbaar pad is. Voor adequaat secundair gebruik (om representativiteit te waarborgen) is het uitdrukkelijk gewenst dat datastromen richting CBS uitgezonderd dienen te worden van opt-out.

Uitvoering van de aanbeveling zal verder tot update van het Privacyraamwerk Geboortezorg leiden, zoals dat in 2014 als onderdeel van de PWD Informatiestandaard Geboortezorg is vastgelegd.

Financieel

10] Neem financiële drempels weg voor dataverwerking en secundair gebruik.
Met name via het programma Babyconnect heeft het Ministerie van VWS middelen uitgetrokken om de ICT-infrastructuur van de geboortezorg de komende vier jaar te stroomlijnen. Ook wordt er een onderzoeksprogramma voorgesteld rond Big Data en Kansrijke Start.
Babyconnect maakt veilige digitale informatiedeling mogelijk tussen zorgverleners en de zwangere/kraamvrouw, tussen zorgverleners onderling binnen de geboortezorg, alsmede tussen zorgverleners en landelijke databanken als kwaliteitsregistraties. Het doel is naadloos aansluitende, kwalitatief goede zorg voor moeder en kind(eren) rond de zwangerschap en geboorte, inclusief de overdracht naar volgende zorgverleners, zoals JGZ, kinderarts of huisarts. Zoals mede in het voorliggend adviesrapport is aangegeven werkt de geboortezorg momenteel mede in het kader van het Babyconnect-programma concreet aan het inrichten van een duurzaam informatiestelsel dat zowel moet aansluiten op de behoeftes uit het primaire proces, als de behoeftes bij secundaire gebruikers. De juridische en technische uitdagingen die dit secundaire gebruik met zich mee brengt zijn fors, maar overzichtelijk. Ook de overgang naar ZIBs, alsmede die van zorgverlener gegenereerde informatie naar een sterke nadruk op cliënt gegenereerde informatie, brengt inspanningen en daarbij behorende investeringen met zich mee. In de PWD Informatiestandaard Geboortezorg zijn als drie uitgangspunten voor de informatie-infrastructuur aangegeven: ‘eenheid van taal’, ‘eenmalige vastlegging aan de bron’ en ‘elektronisch berichtenverkeer’. Ondanks het feit dat deze drie uitgangspunten in de geboortezorg voor een belangrijk deel reeds in de praktijk gebracht zijn, blijkt het samenbrengen en gestandaardiseerd overdragen van in diverse context verzamelde gegevens een buitengewoon complex proces, dat veel inzet van menskracht en middelen vraagt.

Probleem is dat voor de toekomstige uitdagingen en huidige verbeteractiviteiten op diverse plaatsen in de geboortezorg-ICT de financiële rek er uit is.[45] Voor adequaat secundair gebruik en de bijbehorende dataverwerking is een extra financiële impuls nodig. Uitdrukkelijk is behoefte aan één of twee partij(en) of financieringsbron(nen) die hier markt-overstijgend op geleide van collectieve prioriteiten substantieel in kan investeren[46]. Wie betaalt, bepaalt en regisseert. Diverse partijen hebben belang bij secundair gebruik, waaronder verzekeraars en de overheid. Het ligt voor de hand dat deze partijen ook een financiële bijdrage leveren. Voor verzekeraars is sturing van een efficiënte zorg van belang om de zorg betaalbaar en premies laag te kunnen houden. De overheid treedt onder andere op als eigenaar van de behoefte aan monitoring en prestatiemeting van de zorg.

[45] Voor Perined is dit mede in een KPMG-rapport aangegeven, dat in de loop van 2018 aan de Tweede Kamer is aangeboden: KPMG, evaluatie van instellingssubsidies CPZ en Perined, eindrapportage, 28 februari 2018, p.46.
[46] Een concrete maatregel in dit verband kan zijn dat bij ZonMw-projecten als voorwaarde wordt gesteld dat tevens aandacht wordt besteed aan verbetering van het secundair gebruik.

Er zijn veel andere partijen die in meer of mindere mate baat hebben bij secundair gebruik, maar veelal ontbreekt het aan het samenbrengen en regisseren van deze gezamenlijke belangen. Overheid en zorgverzekeraars zouden hier een rol in kunnen spelen.
Er ligt hiermee een directe link tussen deze laatste aanbeveling en de eerste: zorg voor adequate governance op de data in de geboortezorg met verbinding naar preventie, de JGZ en het sociaal domein.

6. Tot slot

In het Informatieberaad is afgesproken dat vanaf 1 januari 2021 het primaire zorgproces de basis voor gegevensvastlegging in de zorg vormt en dat daar vastgelegde gegevens hergebruikt worden voor declaratie, onderzoek, (kwaliteits)transparantie en governance (Outcome Doel 4 van het Informatieberaad). Uit het nu voorliggende adviesrapport over het secundair gebruik van data in de geboortezorg komt naar voren dat dit Outcome Doel op diverse plaatsen in deze sector al gehaald is, maar dat verdere actie noodzakelijk is om dit te borgen en verder uit te bouwen.

Er zijn veel partijen die baat hebben bij secundair gebruik van data, waaronder patiënten, zorgverleners, onderzoekers, zorgverzekeraars en overheid. Het ontbreekt veelal aan het samenbrengen en regisseren van deze gezamenlijke belangen. Uitdrukkelijk is behoefte aan het markt-overstijgend signaleren van collectieve belangen en dit organisatorisch, technisch en juridisch te borgen, alsmede aan één of twee partij(en) of financieringsbron(nen) die hier op geleide van collectieve prioriteiten substantieel in kan investeren. Hier lijkt een rol voor de overheid en de verzekeraars te liggen.

Naast aanbevelingen en verbeteractiviteiten laat het rapport aan de hand van een schets van het datalandschap de vele mogelijkheden van secundair gebruik in de geboortezorg zien. Een ‘coalition of the willing’ werkt hierbij aan een ‘strong health data governance framework’, met resultaten die concreet voor alle partijen een bijdrage leveren aan de verbetering van hun producten, waaronder met name de zorg.

Bijlage 1 | Adviesvraag VWS, besproken door Community op 8 nov 2018
Datalandschap in de geboortezorg

Toelichting
VWS heeft de Community van Data Experts benaderd om te onderzoeken of er mogelijk een opdracht (voor 2019) op het gebied van data rondom geboortezorg voor de Community geformuleerd kan worden. In het informatie beraad is afgesproken dat vanaf 1 januari 2021 het primaire zorgproces de basis voor gegevensvastlegging in de zorg vormt en worden vastgelegde gegevens hergebruikt voor declaratie, onderzoek, kwaliteitstransparantie en governance (Outcome Doel 4 van het Informatieberaad). Babyconnect maakt veilige digitale informatiedeling mogelijk tussen zorgverleners en de zwangere/kraamvrouw, tussen zorgverleners onderling binnen de geboortezorg, alsmede tussen zorgverleners en landelijke databanken als kwaliteitsregistraties. Het doel is naadloos aansluitende, kwalitatief goede zorg voor moeder en kind(eren) rond de zwangerschap en geboorte, inclusief de overdracht naar volgende zorgverleners, zoals JGZ, kinderarts of huisarts. Voor het programma Babyconnect worden momenteel afspraken gemaakt over standaarden die gebruikt gaan worden voor in eerste plaats het vastleggen van gegevens in het primaire proces, maar ook voor het gebruik van secundaire doelen zoals kwaliteitsregistraties. De geboortezorg werkt momenteel concreet aan het inrichten van een duurzaam informatiestelsel voor de geboortezorg dat zowel moet aansluiten op de behoeftes uit het primaire proces, als de behoeftes bij secundaire gebruikers. Hierbij wordt voortgebouwd op de resultaten van het PWD programma. De community van data experts wordt gevraagd om te beoordelen in hoeverre de gegevens die worden vastgelegd in het primaire proces herbruikbaar zijn voor de doelen voor secundair gebruik.

Deze vraag moet passen binnen de doelstelling van de Community van Data Experts Zorggegevens

1. Het bij elkaar brengen en ondersteunen van de data-experts van de leden van het Informatieberaad, en anderen waar nodig en opportuun, voor:
    a. het adviseren van het Informatieberaad over de inrichting van het duurzaam informatiestelsel;
    b. het beantwoorden van informatievragen vanuit de deelnemers van het Informatieberaad en/of de Community van Data Experts.
2. Het beheren en ontwikkelen van de gezaghebbende catalogus van beschikbare gegevens in het duurzame informatiestelsel (zorggegevens), met daarin inzicht in de betekenis, beschikbaarheid en kwaliteit.

Bespreekpunten 8 november:

- Kan de community van data-experts voor de geboortezorg een advies uitbrengen - dat past binnen outcome-doel 4 van het Informatieberaad - om te komen tot duurzaam informatiestelsel voor de geboortezorg, namelijk: een advies over hergebruik van gegevens uit het primaire proces ten behoeve van secundair gebruik (kwaliteitsinformatie, informatie ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek en beleidsinformatie), waarbij in het advies wordt opgenomen:
    - Een overzicht van de secundaire producten relevant voor de geboortezorg;

- De huidige datastromen (en betrokken partijen) richting die secundaire producten;
- De Basisgegevensset Zorg is één van de standaarden die gebruikt wordt voor Babyconnect die de secundaire producten moet gaan vullen. Hiernaast functioneert in de geboortezorg al enige jaren de PWD-informatiestandaard, die uitgaat van eenmalig vastleggen aan de bron en waar de – reeds in het merendeel van de systemen vastgelegde – Perinatologie Dataset ('het woordenboek') onderdeel van uitmaakt. Is het mogelijk om in een analyse aan te geven in hoeverre het vullen van secundaire producten op basis van de Basisgegevensset Zorg gedurende het gehele primaire proces, aangevuld met elementen uit de Perinatologie Dataset, mogelijk is? Deze analyse kan dan als input worden gebruikt voor het verder geschikt maken van de Basisgegevensset Zorg voor de geboortezorg via Babyconnect
- Welke andere standaarden zijn al beschikbaar in het primaire proces die bijdragen aan de secundaire producten?
- Op welke manier de datastromen efficiënter (duurzamer) kunnen worden ingericht, waarbij rekening wordt gehouden met technische en juridische mogelijkheden;
- Op welke manier de kwaliteit van de data (gebruik voor secundaire producten) verhoogd kan worden.

Achtergrond: datalandschap in de geboortezorg

Het informatielandschap in de geboortezorg is in Nederland erg complex, maar belangrijk omdat er enkele voor de kwaliteitsborging en beleidsvorming cruciale deelregistraties onderdeel van uitmaken. Naast de normale zorgregistraties in de ziekenhuizen zijn de registraties van Perined (van verloskundigen, gynaecologen, huisartsen, kinderartsen) uiterst belangrijk voor de beoordeling en borging van de zorgkwaliteit van beroepsbeoefenaren in de geboortezorg, voor de beoordeling van zorgprestaties van zorgorganisaties en voor de duiding van het landelijke beeld van perinatale zorg en gezondheid. Andere registraties rond zwangerschap en geboorte zijn ook relevant voor het inrichten en evalueren van het bredere zorgproces en hebben o.a. betrekking op Kraamzorg, preventieve screeningen (PSIE, SEO, Down+, hielprik; via Peridos, Praeventis), IVF, pathologie (PALGA) en abortus (IGZ registratie).

Voor al deze registraties is de vraag belangrijk of zij kunnen worden (of al zijn) opgelijnd aan de BgZ en passen binnen de filosofie van eenmalig registreren aan de bron. Bij mogelijk hergebruik van de data speelt ook de vraag naar belemmeringen vanwege de AVG en privacy. Ook is er de meer algemene vraag of de kwaliteit van deze registraties voldoende geborgd is binnen de huidige structuren van financiering en aansturing. Mogelijk kan het opgenomen zijn van een variabele in de BgZ de kwaliteit (compleetheid) van deze registraties vergroten of ontbreken relevante variabelen in de BgZ.

Een ander aspect wat vaak speelt is hoe de kwaliteit en registratie van de data is om te gebruiken voor secundaire producten namelijk kwaliteitsinformatie, informatie ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek en beleidsinformatie.

In veel opzichten lijkt het in kaart brengen van al deze 'ins and outs' van het datalandschap van de geboortezorg een geschikte 'pilot case' voor nader onderzoek van problemen en kansen in het

zorginformatielandschap in Nederland. De uitkomsten van zo'n inventariserend onderzoek kunnen bijdragen aan een meer generieke strategie bepaling en prioritering rond het optimaliseren van de informatiestromen van preventie en zorg ten behoeve van efficient hergebruik van zorgdata voor meerdere gebruikers met één leidende basisdataset en eenmalig registreren aan de bron. Ook kunnen er lessen uit voortvloeien voor het optimaliseren van de kwaliteit van registraties, voor het (her)inrichten van een heldere en effectieve data governance en voor de creatie van 'bigger data' voor wetenschappelijk onderzoek en monitoring van volksgezondheid en zorg.

Vertaald in concrete vragen:

Algemeen:

- Welke dataverzamelingen zijn relevant voor de geboortezorg/ de eerste duizend dagen en zijn relevant voor secundair gebruik (tbv kwaliteitsinformatie, informatie ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek en beleidsinformatie)?
- Is er een goed beeld van de kwaliteit van deze datasets (op hoofdlijnen) en op welke manier kan de kwaliteit van data verhoogd worden en kan een juiste registratie en gebruik van de data bevorderd worden?
- Zijn de datasets van deze dataverzamelingen in lijn met de BgZ. Is dit voor de geboortezorg al mogelijk, wat zijn problemen en mogelijke oplossingen?
- Zijn er mogelijkheden voor datakoppelingen met een meerwaarde voor het secundair gebruik? Zo ja welke en voor welke onderzoeksvragen (op hoofdlijnen)?
- Zijn er mogelijke problemen (privacy, technisch, eigenaarschap, anders) bij eventuele koppelingen?
- Komen de datasets in aanmerking voor positionering en koppeling bij het CBS? Zo niet, waarom niet?

Specifiek voor Perined:

- Wat zijn de huidige technische en kwaliteitsproblemen van de Perined dataset en dataverwerking, zoals gebleken bij secundair gebruik voor recent Nederlands onderzoek? Welke verbeteringen of aanpassingen zijn nodig vanuit de optiek van het willen toewerken naar het toevoegen van PREMs and PROMSs (oplijnen met ICHOM eisen en indicatoren) en de BgZ?
- Welke mogelijkheden voor datakoppeling van Perined bij het CBS tbv onderzoek en beleidsvragen zijn al getest en kunnen relatief snel en simpel worden geïmplementeerd?

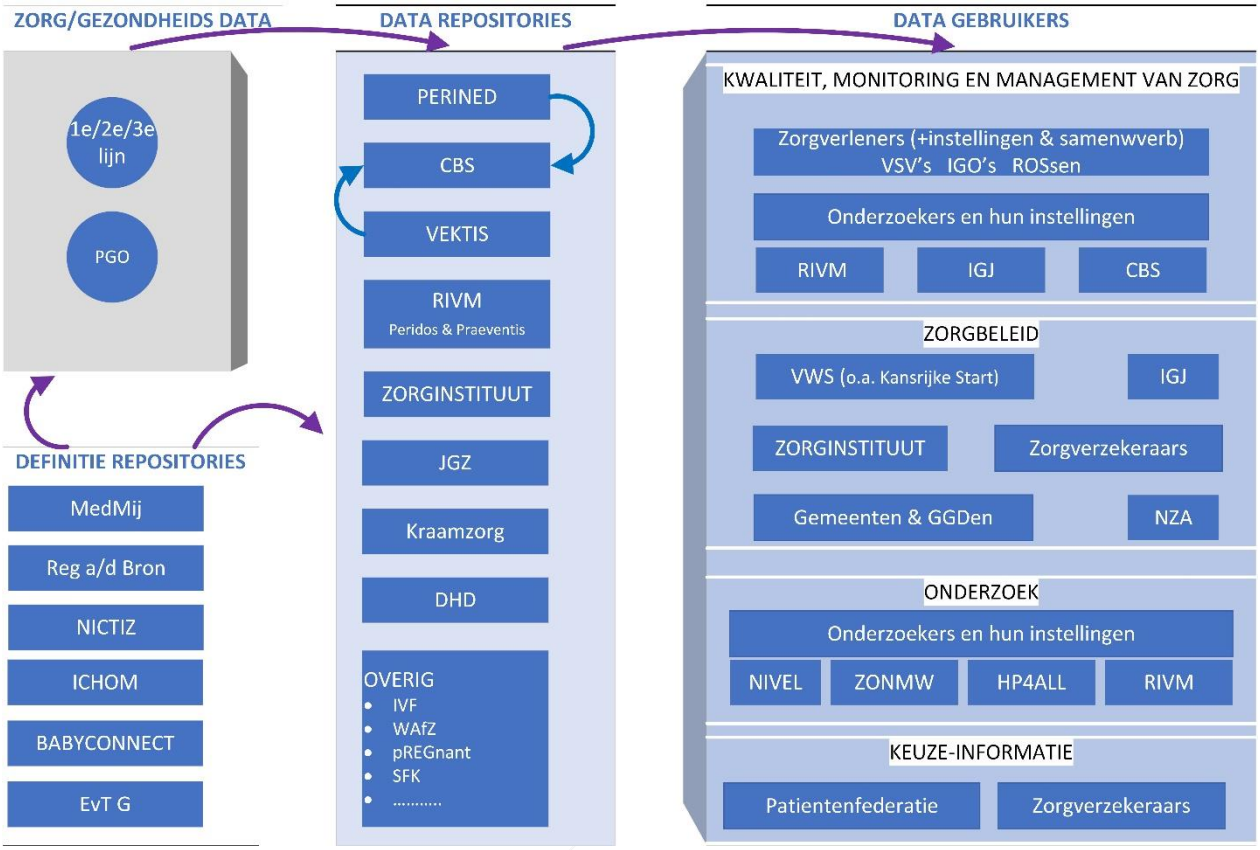
Verder is de vraag aan de community of data experts om bij de beantwoording samen te werken met de volgende partijen:

- Dekking door BGZ: Registratie aan de Bron programma
- Beschikbare standaarden in het primaire proces: Nictiz
- Advies over rollen van partijen waarlangs de datastromen lopen: Commissie governance kwaliteitsregistraties
- Efficiënter inrichten datastromen: Babyconnect

Bijlage 2 | Deelnemerslijst Expert-bijeenkomst 'secundair gebruik datalandschap geboortezorg'
d.d. 18 april 2019

voorzitter	**Ronald Brand**
Babyconnect	**Toon Wezenberg**
CBS	**Agnes de Bruin**
CPZ	**Marleen Kruijt**
HP4All	**Adja Waelput**
Medical PHIT	**Hans Mekenkamp**
MedMij	**Jacco Aantjes**
Nivel	**Trees Wiegers**
Perined	**Ger de Winter**
	Sanne Koole
	Anne Marieke Schiere
RIVM	**Frithjofna Abbink**
	Olaf Labots
	Valérie Swagemakers
	Jan Tesselaar
	Eline de Vries
	Sandra Zwambag
ROSsen	**Simone Bremer- Dijkhuis**
	Arie Jongejan
Vektis	**Mirte van Galen**
	Mireille Nugteren-Jurgens
VWS	**Pieter van Bemmel**
	Lisette Bruns
Werkgroep Eenheid van Taal Geboortezorg	**Durk Berks**
Zorginstituut Nederland	**Koen Böcker**
	René Stüssgen

Bijlage 3 | Flowchart Datalandschap



<u>In flowchart gebruikte termen</u> <u>met uitschrijven indien een afkorting</u>**<u>:</u>**

WAfZ	Jaarrapportages Wet Afbreking Zwangerschap
Babyconnect	
CBS	Centraal Bureau voor de Statistiek
DHD	Dutch Hospital data
Gemeenten	
GGDen	Gemeentelijke GezondheidsDiensten
HP4All	Healthy Pregnancy 4 All
ICHOM	International Conference on Health Outcome Measurements
IGJ	Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd
IGO's	Integrale Geboortezorg Organisaties
IVF	> infertiliteitsregistratie
JGZ	Jeugdgezondheidszorg
Kansrijke start	> stimuleringsprogramma van het Ministerie van VWS
Kraamzorg	
MedMij	
NZa	Nederlandse Zorgautoriteit
Nictiz	

NIVEL	
Onderzoekers	met hun instellingen
Patiëntenfederatie	Patiëntenfederatie Nederland
Peridos	
Perined	
PGO	Persoonlijke GezondheidsOmgeving
Praeventis	
pREGnant	
Reg a/d Bron	Registratie aan de Bron
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
ROSsen	Regionale Ondersteuningsstructuren
SFK	Stichting Farmaceutische Kengetallen
Vektis	
VSV's	Verloskundige SamenwerkingsVerbanden
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
EvT G	Eenheid van Taal Geboortezorg
ZonMw	
Zorginstituut	Zorginstituut Nederland
Zorgverleners	met hun instellingen en samenwerkingsverbanden
Zorgverzekeraars	

Bijlage 4 | Karakteristieken Data Repositories

Deze bijlage bevat een weergave van de op de expertbijeenkomst gehouden pitches. Zoals in aanbeveling 4 weergegeven, is het streven het gestelde in deze bijlage aan te vullen en te verdiepen.

De pitches richtten zich op het vaststellen van verbeterpunten (binnen de organisatie en in relatie tot andere organisaties) op organisatorisch, semantisch, technisch, juridisch en financieel terrein. De pitches van de data repositories hebben hierbij over het algemeen de volgende inhoud:

- Doelstelling;
- Aard data collectie (bron, opslag) / verwerking;
- Eenheid van verzameling / verwerking (i.e. vrouw, zwangerschap, kind, zorgverlener):
    - Welke unieke identifier wordt gebruikt;
- Welke andere data verzamelingen van nut zouden zijn als aanvulling op huidige data;
- Tot welke andere data verzamelingen zou men toegang willen krijgen;
- Aan welke andere data verzamelingen zou men willen (kunnen) bijdragen;
- Huidige situatie:
    - Welke mogelijkheden tot data uitgifte en toegang in licht van beleid, wetgeving, financiën;
- Kwaliteit van de data;
- Gewenste verbeteringen voor het datalandschap in de toekomst.

Zorginzicht.nl

Uitkomsten van Kwaliteitsindicatoren, Zorginstituut Nederland

Het Zorginstituut verzamelt kwaliteitsgegevens met als doel de kwaliteit van zorg per zorgaanbiederlocatie inzichtelijk te maken voor publiek gebruik.

- Zorgaanbieders, zorgverzekeraars en patiënten stellen indicatoren vast op basis waarvan zij transparant willen zijn. Zorgaanbieders zijn op basis van deze indicatoren wettelijk verplicht om kwaliteitsgegevens bij het Zorginstituut aan te leveren.
- Deze indicatoren worden tripartite doorontwikkeld naar minder structuur- en procesindicatoren en naar meer uitkomstindicatoren. De indicatoren zijn dus in beweging en de kwaliteitsgegevens niet constant.

Deze kwaliteitsgegevens bestaan momenteel uit drie delen:

- Zorginhoudelijke data (gedeeltelijk op basis van routinematige kwaliteitsregistraties via Perined, aangevuld met voor dit doel specifieke registraties),
- Cliëntervaringen (momenteel Net Promotor Score, maar dat gaat wellicht wijzigen),
- Klantpreferenties voor zorgaanbod.

Eenheid van verzameling is de locatie van een zorgaanbieder.

Unieke identifier is KVK-nummer; hiermee is een zorglocatie het beste identificeerbaar en zijn de kwaliteitsgegevens koppelbaar met de Landelijke Registratie Zorgaanbieders (LRZa).

Met deze kwaliteitsgegevens draagt het Zorginstituut bij aan andere dataverzamelingen van:

- zorgverzekeraars voor hun zorginkoop,
- consumentenwebsites voor samen beslissen en keuze-informatie,
- zorgaanbieders voor kwaliteitsverbetering,
- inspectie voor toezicht.

Binnen het kader van de wettelijk verplichte aanlevering is voor het Zorginstituut een mogelijke aanvulling van deze kwaliteitsgegevens met andere data niet aan de orde.

De verzamelde data worden reeds door het Zorginstituut publiekelijk ter beschikking gesteld op www.zorginzicht.nl. Partijen met interesse in kwaliteitsgegevens op het niveau van zorgaanbiederlocaties kunnen deze zelf koppelen met andere data. Niet bekend is in welke mate deze data worden gebruikt door anderen.

Verbeterpunten die bij de veldpartijen liggen (het Zorginstituut kan daarin ondersteunen, faciliteren en stimuleren):

- Meer uitkomstindicatoren, minder structuur- en procesindicatoren.
- Een set indicatoren die telkens minder verbetering behoeft en dus stabieler is en hierdoor beter bruikbaar is voor vergelijking in de tijd.
- Verbeteren interoperabiliteit (wanneer gebruikers dat aangeven).
- Betere registratie van KVK-nummers (Rapport Berenschot, maart 2019).

Peridos en Praeventis

Procesondersteuning bij screeningsprogramma's, Centrum voor Bevolkingsonderzoek (CvB), resp. Dienst Vaccinvoorziening en Preventieprogramma's (DVP), RIVM

Vermoedelijk is bij de meeste mensen het RIVM vooral bekend als research-organisatie, met daarin natuurlijk een groot belang bij het secundair gebruik van data – ook binnen de geboortezorg. Het CvB is echter een regie-voerend orgaan. In opdracht van de minister wordt onder meer regie gevoerd over de bevolkingsonderzoeken naar kanker, alsmede een aantal screeningen in de pre- en neonatale zorg. Screeningen die hier te noemen zijn:

- de PSIE – ofwel het 12^{e}-weeks bloedonderzoek bij zwangere vrouwen naar infectieziekten en bloedgroepantistoffen,
- de screening op Down-, Edwards- en Patausyndroom en de 20-weken echo,
- de neonatale hielprikscreening.

Voor de uitvoering van de PSIE en de hielprik is het informatiesysteem Praeventis procesondersteunend. Praeventis draait bij een andere afdeling binnen het RIVM, DVP, die verantwoordelijk is voor de regionale coördinatie van de uitvoering van de programma's PSIE en hielprik, evenals het rijksvaccinatieprogramma.

Voor de uitvoering van de Downscreening en de 20-weken echo is er het informatiesysteem Peridos. Peridos wordt beheerd door een coöperatie buiten het RIVM, die is opgericht door de 8 regionale centra die de uitvoering van de screening coördineren.

Belangrijk om te onderstrepen is dat deze informatiesystemen, Peridos en Praeventis, niet zijn ontwikkeld met als doel het secundair gebruik van geboortezorgdata. Hoewel enigszins verschillend per informatiesysteem, worden onder meer processen ondersteund als de coördinatie van de uitvoering, kwaliteitsborging, monitoring en evaluatie en financiële verantwoording.

Aangezien deze informatiesystemen opereren in het zorginhoudelijk domein zijn ze in principe verplicht om als identifier voor de cliënten het BSN te verwerken. Wel dient gerealiseerd te worden dat niet iedere cliënt een BSN heeft, terwijl deze mensen toch een screening aangeboden moet worden.

Voor de monitoring van de screeningsprogramma's is het uiterst relevant om de uitkomsten van dan wel de zwangerschap, dan wel vervolgdiagnostiek te weten, zodat je kunt aantonen wat de effectiviteit van de screening is. Het terugkrijgen van deze follow-up informatie uit de zorg blijkt lastig, en wel om verschillende redenen voor de verschillende programma's. Dit kunnen praktische uitvoeringsproblemen zijn (je hebt te maken met veel verschillende primaire bronnen), technische uitdagingen (koppelingen), maar vooral ook juridische uitleg over de rechtmatigheid van het verwerken van de follow-up gegevens uit de zorg.

Voor het écht secundair gebruik van data – ik denk aan wetenschappelijk onderzoek – hebben de verschillende screeningsprogramma's loketfuncties ingericht. Dat wil zeggen dat voor de informatiesystemen procedures beschikbaar zijn voor data aanvragen. Maar het RIVM is zich ervan bewust dat dit programma-georiënteerd is, en dat het in deze wereld van vele digitale dataverzamelingen en technieken als distributed learning de toekomst is om veel complexere, meer geïntegreerde vragen te beantwoorden. Het RIVM denkt graag mee, waarbij de zorgvuldigheid met betrekking tot de cliënten niet uit het oog verloren zal worden.

Audit en Registratie

Meten en bespreken in de geboortezorg, Perined

Doelstelling van de verwerking van gegevens uit de Perinatale Audit en gegevens van de Perinatale Registratie is om een bijdrage te leveren aan de verhoging van de kwaliteit van de geboortezorg. Dit gebeurt met name door terugkoppeling van gestandaardiseerde eigen gegevens, incl. spiegelinformatie, aan zorgverleners, alsmede door het beschikbaar stellen van data voor secundair gebruik.

Aard data collectie (bron, opslag) / verwerking: bron zijn nagenoeg alle perinatale zorgverleners: verloskundigen, verloskundig actieve huisartsen, gynaecologen en neonatologen/kinderartsen. Wat betreft de verloskundigen en gynaecologen zijn de gegevens reeds tientallen jaren rechtstreeks afkomstig uit het primair proces dossier; huisartsen en neonatologen/kinderartsen voeren de gegevens nog via een invoermodule in. Naast deze zorgverleners gegenereerde informatie kennen audit en registratie op bescheiden schaal cliënt

gegenereerde informatie, veelal in de vorm van PREMs. Door Perined[47] worden de door zorgverleners en cliënten aangeleverde gegevens op landelijk niveau samengebracht.

Eenheid van verzameling / verwerking zijn zowel de vrouw, als het kind en de zorgverlener.

Waar aangeleverd wordt als unieke identifier het BSN gebruikt. Hiernaast levert iedere berichtgevende zorgverlener een eigen unieke identifier aan, bv. een partusnummer. De door afzonderlijke zorgverleners aangeleverde records worden met name gekoppeld op de combinatie geboortedatum moeder, geboortedatum kind, geslacht kind, postcode 4 en hoeveelling (eenling/meerling).

Andere data verzamelingen die van nut zijn als aanvulling op huidige data zijn met name die van de kraamzorg, alsmede die van de fertiliteitsgeneeskunde. Inmiddels vindt met beide partijen hierover overleg plaats. Hiernaast vindt binnen de muren van het CBS in specifieke projecten koppeling plaats met andere dataverzamelingen. Zo zijn recent in een project van het RIVM in opdracht van VWS bij CBS Perined-gegevens verbonden aan door Vektis geleverde declaratiegegevens.

Andere data verzamelingen aan wie Perined zou willen en kunnen bijdragen zijn Peridos en Praeventis. Met de eerste dataverzameling wordt inmiddels gewerkt aan koppeling.

Momenteel kent Perined redelijk afdoende mogelijkheden tot data uitgifte en toegang in licht van beleid en wetgeving. Aandacht dient te bestaan voor de gevolgen van onder andere de Wet Cliëntenrechten. Landelijke verwerking van afzonderlijke records ten behoeve van terugkoppeling aan zorgverleners en secundair gebruik dient geborgd te blijven. Met grote waardering voor de jaarlijkse van het Ministerie van VWS verkregen instellingssubsidie kent Perined momenteel wat betreft de financiën onvoldoende middelen om adequaat de gestelde uitdagingen tegemoet te kunnen treden.

Zorgen bestaan over de kwaliteit van de data. De versnippering in aanlevervormen door de gebleken diversiteit aan ZIS-modulen trekken een wissel op de kwaliteit van de data. Intensieve begeleiding van dit aanleverproces, alsmede snelle terugkoppeling van aangeleverde gegevens kan dit verbeteren.

Gewenste verbeteringen voor het datalandschap in de toekomst liggen met name op het terrein van de interoperabiliteit en de borging van voor secundair gebruik gewenste datastromen.

Basisregistratie Personen (BRP) en Doodgeborenenregistratie

Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS)

Hier te bespreken data die bij CBS beschikbaar zijn:

- BRP-gegevens levendgeborenen en sterfte,
- Doodgeborenenregistratie bij gemeenten (vanaf 24 weken verplicht).

Deze data worden onder andere gekoppeld met data van Perined.

[47] In Perined werken samen de beroepsorganisaties, die zich bezighouden met de geboortezorg: KNOV (Koninklijke Nederlandse Organisatie van Verloskundigen), LHV (Landelijke Huisartsen Vereniging) waaronder ook de verloskundig actieve huisartsen (verenigd in de VVAH), NVOG (Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie), NVK (Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde) en NVVP (Nederlandse Vereniging voor Pathologie).

Als identifier is koppeling op BSN (ook gepseudonimiseerd) mogelijk bij CBS. De koppeling met Perined gaat op geboortedatum moeder en kind, geslacht kind, postcode-4 en levend-/doodgeboren.

Doel van de koppeling Perined met BRP/doodgeborenenbestand CBS is:

- Gecombineerd cijfer maken over geboorten en perinatale sterfte vanaf 22 weken, naar geboortegewicht en zwangerschapsduur, van in BRP ingeschreven moeders:
    - Ophogen voor non-respons in Perined (bv. huisartsbevallingen),
    - Toevoegen van 22-23 weken data aan CBS-gegevens,
    - Uitsplitsingen naar andere CBS-data is mogelijk, zoals migratie-achtergrond.
- Onderzoeksbestand (ook voor externe onderzoekers): door koppeling met BRP kun je de levendgeborenen naar zwangerschapsduur en geboortegewicht volgen in andere registraties bij CBS, bv.:
    - Latere sterfte (b.v. zuigelingensterfte),
    - Deelname aan onderwijs,
    - Ziekenhuiszorg,
    - Medicijngebruik,
    - Sociaal-economische indicatoren huishouden.

Welke andere data zouden interessant kunnen zijn om mee te koppelen:

- JGZ data.

Wensen zijn:

- Complete Perined registratie (alle zorgverleners),
- Toevoegen aan Perined (voor verbeteren koppeling):
    - (versleutelde) BSN moeder, zo mogelijk BSN kind (vooral voor meerlingen van gelijk geslacht).

Declaratiegegevens geboortezorg

Vektis

Doel is mede om aan de hand van gebundelde declaratiegegevens de zorg te verbeteren. Eenheid van verzameling/verwerking is de declaratie, met daarin informatie over de vrouw, het kind, de verleende zorg en de zorgverlener. De gegevens worden aangeleverd door alle zorgverzekeraar. Als unieke identifier wordt voor cliënten (vrouwen) het BSN gebruikt en voor zorgverleners de AGB-code. Waar juridisch en technisch mogelijk staat Vektis open voor overleg over eventueel secundair gebruik, waaronder het koppelen met andere data verzamelingen. Zo zijn recent in een project van het RIVM in opdracht van VWS bij CBS Perined-gegevens verbonden aan door Vektis geleverde declaratiegegevens.

Jaarrapportages Wet Afbreking Zwangerschap

Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ)

De abortushulpverlening in Nederland is gereguleerd door de Wet Afbreking Zwangerschap (Wafz) die in 1984 van kracht werd. Jaarlijks brengt de Inspectie voor de Gezondheidszorg

verslag uit over de zwangerschapsafbrekingen (tot 24 weken) die in het voorafgaande jaar werden verricht. De basis voor de jaarrapporten zijn de gegevens die abortusklinieken en ziekenhuizen ieder kwartaal wettelijk verplicht aanleveren over de zwangerschapsafbrekingen in hun instelling. De instelling is ook de eenheid van verzameling/verwerking. In de eerste plaats gebruikt de inspectie de aangeleverde gegevens als indicatoren in haar risicogestuurde toezicht op de aanbieders van abortuszorg. Opgaven die afwijken van eerdere jaren, of van andere instellingen, zijn aanleiding tot verificatie en nadere evaluatie bij de individuele instelling of bij de professionele koepels. In de tweede plaats heeft de wetgever met de registratie beoogd inzicht te verkrijgen in de abortushulpverlening op landelijk niveau. Door de gegevens van de afzonderlijke instellingen samen te voegen ontstaat een cijfermatig, feitelijk, overzicht dat in de jaarrapporten wordt gepresenteerd. De uitgifte van data WAfZ data is wettelijk niet mogelijk anders dan voor statistische of toezichtdoeleinden; alleen als rechte tellingen zijn de data beschikbaar en onderlinge correlaties zijn niet mogelijk. Wat de andere data verzamelingen betreft, is er bij IGJ behoefte aan om de beschikking te hebben over integrale geboortezorg-indicatoren op geaggregeerd (zorgaanbieder) niveau.

Bijlage 5 | Karakteristieken Data Gebruikers

Deze bijlage bevat een weergave van de op de expertbijeenkomst gehouden pitches. Zoals in aanbeveling 4 weergegeven, is het streven het gestelde in deze bijlage aan te vullen en te verdiepen.

In dit rapport zijn van de volgende gebruikers pitches opgenomen:

- Zorginstituut Nederland
- Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM)
- Healthy Pregnancy 4 All (HP4ALL)

De pitches van de gebruikers richten zich op het vaststellen van verbeterpunten (binnen de organisatie en in relatie tot andere organisaties) op organisatorisch, semantisch, technisch, juridisch en financieel terrein.

Zorginstituut Nederland

Het Zorginstituut is naast data repository ook datagebruiker, vooral in het kader van pakketbeheer, zorgevaluaties en zinnige zorg. Bij zinnige zorg wordt in een vijfjarige cyclus ieder ICD-10 gebied op gepast gebruik van de zorg in het Zvw-basispakket beoordeeld. Voor geboortezorg en gynaecologie is in 2016 zo'n cyclus gestart. DBC declaratiedata vormen daarbij een belangrijke informatiebron over de toepassing van de zorg. Het Zorginstituut bekijkt de zorg hierbij vanuit de *patient journey* en de adviezen in de richtlijnen.

De eenheid van verwerking bij dit datagebruik is de verzekerde, met een pseudo BSN als identifier. In de huidige situatie is de toegang tot die data goed geregeld. Echter, als steeds meer geboortezorg geïntegreerde zorg wordt, en bekostigd gaat worden uit integrale prestaties, dan ontstaat er mogelijk een probleem. Richtlijnen gaan niet over verzekerde prestaties maar definiëren goede zorg op allerlei deelaspecten, bijvoorbeeld een toekomstig advies over electief inleiden van laag risico vrouwen (in de à terme periode). Om gepast gebruik van zo'n advies te evalueren, is het van belang dat het Zorginstituut toegang houdt tot gedetailleerde informatie over de geleverde geboortezorg. De uitdaging is het datalandschap zo in te richten dat de primair vastgelegde data daarvoor voldoende zijn en dat die voor het Zorginstituut toegankelijk zijn zonder extra administratieve lasten (voor de zorgaanbieders).

RIVM / Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu

Ook het RIVM is naast data repository eveneens datagebruiker. Op diverse terreinen wordt – onder andere in opdracht van het Ministerie van VWS – onderzoek verricht, trends gesignaleerd en duiding gegeven. Voor de geboortezorg kan in dit verband het onderzoek rond de invoering

van integrale bekostiging gemeld worden. Voor dit onderzoeksproject zijn binnen de muren van CBS met name bestanden van Perined en Vektis gekoppeld.
Voor het RIVM als datagebruiker is het van groot belang dat ook data vanuit de Kraamzorg en de JGZ voor secundair gebruik beschikbaar komen, alsmede dat de datastromen naar CBS geborgd blijven en dat deze vorm van secundair gebruik van data mogelijk blijft.

HP4ALL / Healthy Pregnancy 4 All

Healthy Pregnancy 4 All (HP4All) zet zich in voor goede (keten)zorg vanaf de periode voor de bevruchting tot en met de jeugdgezondheidszorg. Het is gestart in gemeenten met meer achterstandsproblematiek en meer sterfte en ziekte rond en kort na de geboorte dan gemiddeld. HP4All wordt uitgevoerd door het Erasmus MC met subsidie van het ministerie van VWS.
Wat de data betreft, is er vooral met eigen vragenlijsten gewerkt. HP4All gebruikt met name data van Perined voor achtergrond informatie, maar loopt er tegenaan dat uit de op dit moment te gebruiken set weinig tot geen kenmerken en risico's af te leiden zijn. Zo zijn nog geen gegevens over roken beschikbaar. Dit betekent dat dergelijke informatie aan de zorgverlener wordt gevraagd met als gevolg weer een vragenlijst. Dit dient te veranderen. Kenmerken en risico's dienen onderdeel te zijn van de basaal vast te leggen en landelijk voor secundair gebruik te rapporteren gegevens.

Bijlage 6 | Toelichting verbetering verwerking en gebruik Perined

In de subsidieaanvraag die Perined voor het jaar 2019 bij het Ministerie van VWS heeft ingediend, is een onderscheid gemaakt tussen de reguliere aktiviteiten A (Audit) en B (Registratie) enerzijds en een aanvullende activiteit C (verbetering verwerking en gebruik). Voor de eerste twee is subsidie toegekend. Bij de afweging van de aanvullende aanvraag wordt mede het nu voorliggende adviesrapport betrokken. Als nadere toelichting op de in het rapport beantwoorde specifieke vraag voor Perined wordt hieronder de tekst van het betreffende deel van de subsidieaanvraag weergegeven.

C: aanvullende activiteit ‘verbetering verwerking en gebruik’

Perined kan haar taken net aan. Meten en bespreken neemt bij zorgverleners een steeds belangrijker plaats in de kwaliteitscyclus in. De centrale en decentrale overheid doet meer en meer een beroep op Perined-data voor beleid rond o.a. preventie en het terugdringen van gezondheidsverschillen. Het volstaat niet meer om een keer per jaar een batch gegevens aangeleverd te krijgen die dan vervolgens rustig en gedegen verwerkt wordt. In een – bij zowel de zorgverleners als Perined – sterk veranderend IT-landschap is realtime informatie noodzaak.

In de op verzoek van de Minister door KPMG uitgevoerde evaluatie[48] wordt dan ook geconcludeerd dat het bestaande financieringskader niet afdoende is om de Perined-taken optimaal uit te voeren én de datakwaliteit daarbij overeind te houden: KPMG adviseert het Ministerie hiertoe voor Perined een extra financiële impuls[49] te regelen.

De nu voorgestelde aanvullende activiteit C geeft invulling aan dit advies en betreft een noodzakelijke extra inzet van menskracht en ICT voor een inhaalslag. Met deze aanvullende activiteit wordt de verwerking en het gebruik van de data verbeterd, zodat deze data optimaal gebruiksklaar worden gemaakt voor landelijke programma’s en de lokale kwaliteitsslag. Met deze eenmalige investering in 2019 is Perined in staat om vanaf 2020 de basistaken weer optimaal uit te voeren.

Het verbeterd beschikbaar stellen van data is nu ook van het grootste belang. Daar waar de omschrijving van de standaardproducten in vergelijking met voorgaande jaren niet verandert, gebeurt dit wel in inhoud en scope. Veranderingen in de geboortezorg als invoering van integrale zorg, c.q. implementatie van de Zorgstandaard, vereisen dat tijdig en to-the-point informatieproducten en ondersteunende instrumenten worden geleverd, in nauw overleg met landelijke, regionale en lokale klanten, alsmede met de collega data-brokers en CPZ. Programma’s als ‘Kansrijke Start’ en ‘waarstaatjegemeente.nl’ vragen om een geografisch uitgesplitst, actueel beeld van de stand van de uitkomsten van geboortezorg.

Bij deze ontwikkelingen biedt het overstappen van veel ziekenhuizen op dossiervoering via een centraal ZiekenhuisInformatieSysteem zowel kansen als belemmeringen. De met deze ZIS-overstap gerealiseerde invoering van ‘eenheid van taal’ gaat helaas ook gepaard met de nodige kinderziekten die forse tijd en aandacht van de Perined-medewerkers voor de aanlevering vergen.

Belangrijk is verder de bij A en B reeds gemelde aansluiting bij Registratie aan de Bron en de BGZ, alsmede de toenemende oriëntatie op de patiënten/consumenten. De cliënt staat al geruime tijd ook bij Perined centraal. Zo wordt samen met o.a. de Patiëntenfederatie vorm gegeven aan de indicatoren, met recent ook de oriëntatie op ICHOM. Het ‘in de lucht houden’ van cliëntervaringslijsten, PREMs, PROMs is onderdeel van het dienstenpakket van Perined. Bij de audit wordt gewerkt aan de ontwikkeling van

[48] KPMG, evaluatie van instellingssubsidies CPZ en Perined, eindrapportage, 28 februari 2018
[49] Idem, p.46.

ouderinbreng. Bij de verbreding van de in de geboortezorg gebruikte standaarden en de verdere ontwikkeling van ondersteunende systemen zal komend jaar ook aansluiting gezocht worden bij Babyconnect en MedMij. Al met al noodzakelijke ontwikkelingen voor een kwaliteitsregistratie die met zijn tijd mee gaat. De met de aanvullende activiteit C te realiseren inhaalslag biedt ook voor deze ontwikkelingen in verwerking en gebruik een basis.

Producten activiteit C
Concreet wordt met activiteit C een inhaalslag uitgevoerd en vindt verbetering van de realisatie plaats van de reeds bij A en B opgegeven standaardproducten, met name wat betreft het innoveren van de landelijke ICT-infrastructuur; verbeteren van rapportagemiddelen en gebruik. Centraal staat daarbij de doorontwikkeling van specifieke datamarts die de in de centrale systemen opgeslagen data verbeterd beschikbaar maken voor gebruik, zodat Perined verbeterd met audit- en registratieresultaten VSV's en Regionale Consortia bij hun kwaliteitsbeleid kan ondersteunen en verbeterd input kan leveren voor landelijke programma's.

Bijlage 7 | Relatie met recent Community-advies 'Hergebruik van data'

In april van dit jaar heeft de Community van Data Experts een advies rond hergebruik van data uitgebracht. Basis voor dit advies vormde het rapport 'Hergebruik van routine zorgdata voor beleid en wetenschap: hoe het nog beter kan'.[50] De hoofdconclusies van dit rapport zijn: Gegevens die in de zorg worden geregistreerd worden nog niet optimaal hergebruikt voor beleidsonderzoek en statistiek. Het ontbreken van centrale landelijke of landelijk representatieve dataverzamelingen lijkt daar in belangrijke mate debet aan te zijn. Er zijn maar weinig databronnen voor onderzoek beschikbaar zonder praktische (waaronder financiële) voorwaarden voor hergebruik.

Zoals uit het nu voorliggende adviesrapport blijkt, is er voor de specifieke geboortezorgsector een meer rooskleurig beeld te schetsen. Mede door reeds decennia bestaande landelijk representatieve dataverzamelingen in de geboortezorg, zijn er databronnen voor o.a. onderzoek beschikbaar en is hergebruik van zorgdata voor beleidsonderzoek en statistiek reeds jaren realiteit. Wel zijn er nog diverse ongebruikte mogelijkheden, met name via koppeling, en staat de uitvoering onder druk.

Op basis van het rapport heeft de Community van Data Experts de volgende aanbevelingen gedaan. *Cursief* wordt hierbij per aanbeveling in steekwoorden aangegeven wat de specifieke situatie in de geboortezorg is. De algemene noties die hierin naar voren komen zijn – uiteraard – in het nu voorliggende adviesrapport en de daarin beschreven aanbevelingen verwerkt.

1. Omarm de aanbeveling van de OECD om te zorgen voor een 'strong health data governance framework'. Begin desnoods op kleine schaal, met een 'coalition of the willing' en laat het nut zien van hergebruik van gegevens. Kijk of best practices uit andere OECD-landen overgenomen kunnen worden.
   Binnen de Nederlandse situatie kent de geboortezorg een 'coalition of the willing' en kan het zo het startpunt zijn voor een zorgbrede 'strong health data governance framework'.

2. Onderken het belang van centrale databases met landelijke en/of landelijk representatieve registraties, zoals ook de OECD aanbeveelt en wacht niet op de totstandkoming van *personal health trains* en gedistribueerde gegevensinfrastructuren.
   Voor geboortezorgdata ligt er een gegevensinfrastructuur waarin onder andere de landelijke databases te noemen zijn van CBS, RIVM, Perined, Vektis en DHD.

3. Zoek oplossingen voor de kosten van het onderhouden van een centrale database, zodat (her-) gebruikers geen onoverkomelijke financiële drempels ondervinden.
   In de geboortezorg staat de landelijke verwerking van data onder druk en is een eenmalige investering nodig. Verder dient voorkomen te worden dat er financiële drempels ontstaan voor gebruik en daar waar die reeds zijn, dat die weggenomen worden. Het adviesrapport beschrijft hiervoor specifieke aanbevelingen.

[50] Robert Verheij, Corine Witvliet, Tessa Jansen, Mariette Hooiveld, Onno van Hilten; Hergebruik van routine zorgdata voor beleid en wetenschap: hoe het nog beter kan; Utrecht, april 2019.

4. Geef meer bekendheid aan de ruimte voor hergebruik die de WGBO nu al biedt èn onderzoek de ruimte die de AVG biedt om voor specifieke hergebruiksdoelen de huidige WGBO-regels te verruimen.
   Ook dit is in de geboortezorg een punt van aandacht. Er is reeds een landelijk vastgelegd Privacyraamwerk waarin de ruimte voor hergebruik binnen de WGBO (en de AVG) wordt beschreven. Verruiming, c.q. inperking voorkomen is een van de specifieke aanbevelingen van het adviesrapport.

5. Wees alert op de impact die beleidsmaatregelen (zoals schrapsessies om de registratiedruk en de regeldruk te verminderen, of veranderingen in het bekostigingssysteem) hebben op de kwaliteit en beschikbaarheid van gegevens. Ontwikkel een systematiek om bij belangrijke beleidswijzigingen bijvoorbeeld een B-DIA uit (Beleid-Data Impact Assessment) uit te kunnen voeren, om na te gaan wat het effect is van beleid op de kwaliteit en de beschikbaarheid van data.
   Het adviesrapport legt een basis voor een B-DIA infrastructuur in de geboortezorg.

6. Hergebruik van routine zorgdata vereist dat het proportionaliteitsbeginsel uit verschillende perspectieven wordt belicht. Het vastleggen en/of verzamelen van gegevens kan vanuit één bepaald perspectief niet nodig zijn, maar vanuit een ander perspectief wel. Het toepassen van het proportionaliteitsbeginsel vanuit één perspectief kan leiden tot beperking van een gegevensverzameling, die vanuit een ander perspectief heel belangrijk kan zijn. Dit inzicht zou moeten worden verwerkt in bovengenoemde B-DIA systematiek.
   Ook dit aspect is uitdrukkelijk in het adviesrapport meegenomen. Het was en is een belangrijk aandachtspunt bij de formulering van het PWD (Perinataal Woordenboek en Dataset) en de huidige omvorming hiervan tot ZIBs (ZorgInformatie Bouwstenen).

7. Ons overzicht van gegevensbronnen maakt duidelijk dat hergebruik niet afhankelijk hoeft te zijn van eenheid van taal. Vaak is er een gemeenschappelijke basis waarbinnen die eenheid van taal er al wel is. Hergebruik van zorggegevens kan dus worden doorontwikkeld zonder dat eenheid van taal is afgerond.
   Dit is in het verleden in de geboortezorg aangetoond. Eenheid van Taal in de gehele keten, zowel voor de primaire als de secundaire processen, is in 2014 door de landelijke publicatie van de PWD-informatiestandaard gerealiseerd. Hergebruik van zorggegevens, o.a. door realisering van indicatoren, is in de geboortezorg reeds tientallen jaren gebruikelijk.
   Een adequate sectorale ICT-governance, waar Eenheid van Taal onderdeel van uitmaakt, is wel een must voor adequaat secundair gebruik. Voor de geboortezorg geldt de PWD-Informatiestandaard met bijbehorende beheersorganisatie. Verbinding wordt momenteel gelegd met de zorgbrede ICT-governance, zoals die rond de BgZ is vormgegeven.