

## Onderbouwing kortdurende verlenging project Babyconnect Standpunt van de Federatie van VSV's

### Inleiding en historie

Al jaren voor de start van het Babyconnect Project werd er gewerkt aan het faciliteren van het uitwisselen van patiëntgegevens in de geboortezorg. Reeds 12 jaar bestaat er een werkgroep ( inmiddels Expertgroep) Eenheid van Taal die bezig is om alle gegevens in de geboortezorg zowel qua betekenis als ICT-technisch te definiëren. In de loop der jaren is de opdracht aan deze Expertgroep gewijzigd, passend bij de wensen van de tijd. Waar eerst alleen een acuut bericht elektronisch van de eerste naar de tweede lijn moest worden verzonden, werd later de opdracht om de gegevens nodig voor Perined te versturen en nog later, alle gegevens.

Hierna werd de visie dat niet iedereen de gegevens die anderen hadden verzameld, moest gaan opslaan in het eigen systeem, maar dat er eenmalig werd geregistreerd aan de bron. Later kwam hier de eis bij om dit via ZIB's te doen (terwijl de ZIB's nog maar gebrekkig waren/zijn gedefinieerd) en recent de eis dat gegevens ook internationaal moeten kunnen worden uitgewisseld en ook nog dat de cliënt/patiënt toegang moet hebben tot zijn/haar gegevens.

Al deze 'paradigma shifts' hadden vaak tot gevolg dat er opnieuw moest worden begonnen of dat er grote revisies moesten plaatsvinden van eerdere datasets.

Dit hele traject is bijzonder ingewikkeld doordat het niet alleen een technische maar ook een politieke, financiële en antropologische kant heeft.

In de netwerkzorg zijn zeer vele actoren actief met ieder hun eigen ICT-systeem, eigen behoeften en eigen voorkeuren. Verder is er geen dwingende aansturing van softwareleveranciers mogelijk, doordat de klanten individueel en niet als collectief contracteren.

Een netwerk kent alleen een horizontale en geen verticale (hiërarchische ) structuur, waardoor besluitvorming veel tijd vraagt. Ook is een democratische besluitvorming weinig effectief, omdat ieders commitment nodig is.

Het is geen geheim dat het geboortezorgveld bijna traditioneel zeer verdeeld is. Met de komst van de Federatie van VSV's, waarin de directe zorgverleners middels hun VSV zijn vertegenwoordigd, heeft er een cultuuromslag plaatsgevonden en zijn er voor het eerst nieuwe perspectieven wat betreft samenwerking.

In dit zeer complexe landschap is Babyconnect aan de slag gegaan.

### Wat is er al bereikt

Er is in onze ogen al zeer veel bereikt, in willekeurige volgorde:

- Er is een dataset met alle data elementen, ook die van Perined, ontwikkeld die door alle partijen in de geboortezorg wordt onderschreven en waar mogelijk gebruikt. Deze dataset is bijna volledig 'verzibt'. Dit betekent dat aan de basisvoorwaarde van gegevensuitwisseling, namelijk Eenheid van taal, is voldaan. Nergens anders in de zorg bestaat een dergelijke uitgebreide dataset.

- Er is een volledige Innovatie en Beheer cyclus opgezet, waarbij niet alleen alle partijen gelijkwaardig zijn betrokken, maar al deze partijen het ook eens zijn over de rolverdeling in deze cyclus. Met deze cyclus wordt het volledige proces van beheer en innovatie gerationaliseerd. Dit is een essentiële stap omdat niet meer de betaler bepaalt maar het hele geboorteveld ( met name dus de vier eindgebruikersgroepen) wat prioriteit heeft bij de gegevensuitwisseling.
- Er zijn vergaande stappen gezet om de macht van de softwareleveranciers in te perken. Er wordt gewerkt aan een keurmerk waar overigens de softwareleveranciers, Zorgverzekeraars Nederland en andere partijen actief aan meewerken.
- Er wordt een centrale helpdesk ingericht om alle vragen van alle verschillende partijen te structureren. De functioneel beheerder bespreekt deze met de eindgebruikersgroepen en in gezamenlijkheid wordt de prioritering bepaald.
- Er is inzicht ontstaan dat digitalisering geld kost en dat dit geld, bij goed functionerende gegevensuitwisseling levens kan redden en geld kan besparen.

Kortom, de neuzen staan voor t eerst allemaal dezelfde kant op, er is een dataset die alle softwaresystemen ingebouwd hebben of aan het inbouwen zijn, er is een viewer die alle gegevens uit diverse bronnen zichtbaar kan maken en er is nog steeds het vertrouwen dat het gaat lukken.

### **Positie Federatie**

Alle partijen in de Geboortezorg (ook de Federatie zelf) zijn van mening dat, met beëindiging van het Babyconnect Project, de Federatie de meest aangewezen partij is om de verantwoordelijkheid voor een structurele, duurzame informatie uitwisseling in de geboortezorg over te nemen.

Hierbij is echter noodzakelijk dat niet alleen het Bestuur, maar vooral ook de leden ( de VSV's) het vertrouwen hebben dat deze taak haalbaar is en verantwoord gebeurt. Op dit moment is dit vertrouwen er nog niet. Ondanks dat de Federatie de leden zo goed mogelijk heeft meegenomen in dit hele proces, is dit proces zodanig complex dat het niet zinvol is om alle stappen, problemen en dilemma's te bespreken.

Immers, voor onze leden is maar één ding van belang: 'Kan ik op korte termijn alle gegevens die relevant zijn voor de zorg van mijn client inzien en kunnen andere zorgverleners (en de cliënt zelf) dit ook?'

Hier speelt een klassiek perceptieprobleem. Zoals wij het in een aantal overleggen hebben geschetst:

Babyconnect heeft van een heel groot aantal losse onderdelen een fantastische auto gebouwd. Die auto is vrijwel af maar net niet rijklaar. Voor de koper (de VSV's) is de enig relevante vraag of hij rijdt en dat hij in onderhoud kan bij een betrouwbare garage, en uiteindelijk is dit voor IEDEREEN de enige relevante vraag.

Echter, voor de beoordeling van het totale Babyconnect Project is de belangrijkste vraag: Gaat hij op korte termijn rijden? Het antwoord op deze vraag wordt door iedereen die betrokken is bij dit grote project positief beantwoord.

### **Wat is nodig**

Wat de Federatie betreft is het allereerst noodzakelijk dat er meer flexibiliteit komt ten aanzien van gealloceerde budgetten. Wij vinden het ongelooflijk krachtig dat de penvoerders bereid zijn om collega-regio's geld te gunnen om bijvoorbeeld hun voortrekkersrol waar te maken. Al heel lang was het adagium bij VWS dat de koplopers hun nek uitsteken om te zorgen dat iedereen daarvan profiteert. Dit zou dan ook financieel moeten worden vertaald.

Wanneer blijkt dat er buiten ieders schuld toch nog technische of logistieke hobbels komen moet er bereidheid zijn om vanuit VWS hier serieus in mee te denken en mee te zoeken naar oplossingen. Participatie is zeer gewenst en voorkomt het gevoel dat er alleen maar om geld wordt gebedeld. Er is een zeer sterke wil het einddoel te halen en hoe meer VWS is betrokken, hoe groter de kans dat dit op korte termijn lukt.

### **Wat als het niet wordt gefaciliteerd**

De gevolgen van het strikt vasthouden aan de regels zijn duidelijk: De programmamanagers kunnen dan geen risico meer nemen en zullen vlak voor de eindstreep het project moeten beëindigen. Voor de Federatie betekent dit dat vrijwel zeker de leden (VSV's) het bestuur de opdracht zullen geven om de structurele rol niet op zich te nemen, omdat er te veel financiële risico's zijn en er te weinig zekerheid is dat er een structurele gegevensuitwisseling tot stand komt.

Heel concreet betekent dit dat de leden door zullen gaan met de huidige gegevensuitwisseling (papier, mail en faxen).

Ook zal het aantal situaties waarin er patiënten worden overgeplaatst naar een ander ziekenhuis zonder dat de relevante informatie meekomt, toenemen, zeker met het huidige personeelstekort.

Verder zijn de consequenties op mentaal vlak heel erg groot. Er zal niet snel meer worden meegewerkt aan een ICT-project. Ziekenhuizen zullen geen ICT in de geboortezorg meer agenderen. De softwareleveranciers blijven vrij spel houden om te bepalen welke gegevens ze wel of niet inbouwen en op welke manier.

Een keurmerk zal misschien wettelijk worden verplicht maar kan onmogelijk worden gehandhaafd.

Andere partijen in de zorg zullen dit project dat in hoog aanzien staat, gebruiken om aan te geven dat het zinloos is om netwerk zorg te digitaliseren.

Tenslotte zal, denken wij, ook het aanzien van VWS worden geschaad. Het gebeurt niet vaak dat alle partijen in een netwerk zo samenwerken en de overtuiging en energie hebben om digitale gegevensuitwisseling tot stand te brengen en dan vlak voor de eindstreep VWS geen mogelijkheid meer ziet dit te realiseren.

### **Tot slot**

De Federatie begrijpt de positie van VWS maar al te goed! Zij is volledig vergelijkbaar met die van de VSV's. "Waarom duurt dit allemaal zo ongelooflijk lang, kost het zo veel en zien we er nog steeds helemaal niks van?" Dit zijn vragen die wij al enkele jaren te horen krijgen vanuit de VSV's. Alleen de mensen die echt betrokken zijn weten het antwoord: Het is ongelooflijk ingewikkeld, er is enorme vooruitgang geboekt maar heb nog even geduld, het gaat lukken!



Met vriendelijke groet,

K.M. Droogendijk

Voorzitter Federatie van VSV's

E. Hallensleben

Expert Babyconnect Federatie