



Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu
*Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport*

Advies uitvoering monitoringsfunctie eerste **1000** dagen

Advies uitvoering monitoringsfunctie eerste 1000 dagen

RIVM-briefrapport 2023-0223

Colofon

© RIVM 2023

Delen uit deze publicatie mogen worden overgenomen op voorwaarde van bronvermelding: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), de titel van de publicatie en het jaar van uitgave.

Het RIVM hecht veel waarde aan toegankelijkheid van zijn producten. Op dit moment is het echter nog niet mogelijk om dit document volledig toegankelijk aan te bieden. Als een onderdeel niet toegankelijk is, wordt dit vermeld. Zie ook www.rivm.nl/toegankelijkheid.

DOI 10.21945/RIVM-2023-0223

M.M. Harbers (auteur), RIVM
M. Mollers (auteur), RIVM
C.A. Baan (auteur)

Contact:
Maartje Harbers
Volksgezondheidsinformatie
maartje.harbers@rivm.nl

Dit onderzoek werd verricht in opdracht van het ministerie van VWS in het kader van Uitvoeringstoets monitor eerste 1000 dagen.

Dit is een uitgave van:
**Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu**
Postbus 1 | 3720 BA Bilthoven
Nederland
www.rivm.nl

Publiekssamenvatting

Advies uitvoering monitoringsfunctie eerste 1000 dagen

Een goede start in het leven begint al voor de geboorte, zelfs nog voor de bevruchting en de zwangerschap. Kinderen die in de eerste 1000 dagen van hun leven blootstaan aan bijvoorbeeld stress, slechte voeding, rook of mishandeling, beginnen met een achterstand. Hierdoor kunnen zij zich op fysiek, mentaal en sociaal gebied minder goed ontwikkelen.

Het ministerie van VWS wil daarom meer inzicht krijgen hoe de zorg voor en gezondheid van (aanstaande) zwangeren en kinderen zich ontwikkelen in de eerste 1000 dagen. Het heeft het RIVM gevraagd een werkwijze voor te stellen om informatie hierover uit bestaande databronnen te halen. Denk aan gegevens over zwangerschappen van Perined en gegevens over sociale omstandigheden van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). De bedoeling is om deze gegevens via een monitor met elkaar in verband te brengen en in samenhang te duiden. Voor dit advies heeft het RIVM het veld rond de eerste 1000 dagen betrokken, van vertegenwoordigers van zorgprofessionals en patiënten, tot beleidsmakers en onderzoekers.

Het RIVM adviseert om de monitor stapsgewijs te ontwikkelen in een *learning community*. Daarin werken vertegenwoordigers van zorgprofessionals en patiënten, beleidsmakers en onderzoekers samen en leren ze van elkaar. Door stapsgewijs te werken, transparant te zijn en open te staan voor reflectie, kan de monitor tussentijds worden aangepast en steeds beter vormkrijgen. Ook kan de monitor zo meebewegen met de ontwikkelingen in het veld, bijvoorbeeld wat de beschikbaarheid van data betreft. Verder kan hij hierdoor goed aansluiten bij de behoeften van het veld en bij andere monitors van het RIVM over de geboortezorg.

Het advies is om in 2024 eerst met alle betrokken partijen te bepalen welke onderwerpen of onderzoeksvragen met voorrang een antwoord moeten krijgen (werkagenda). Daarna werkt een kerngroep het eerste onderwerp stapsgewijs en 'lerend' uit. De kerngroep bepaalt ook welke data en analysemethoden worden gebruikt en hoe de data samen met het veld worden geduid. Daarna komen andere onderwerpen aan bod.

Kernwoorden: monitor, geboortezorg, eerste 1000 dagen, jeugdgezondheidszorg, preconceptie, zwangerschap, opgroeien, databeschikbaarheid, datakwaliteit, samenwerken

Synopsis

Advice implementation monitoring function for the first 1,000 days

A good start in life starts before birth, even before insemination and pregnancy. Children who are exposed to such factors as stress, poor nutrition, smoke or abuse in the first 1,000 days of their lives start at a disadvantage. As a result, they are less able to develop physically, mentally and socially.

The Ministry of Health, Welfare and Sport therefore wants to gain more insight into how care and health of women during (pre-)pregnancy and of children develop during the first 1000 days. It has asked RIVM to create a method to extract information about this from existing data sources, such as data on pregnancies from Perined and data on social circumstances from Statistics Netherlands (CBS). The intention is to relate these data to each other via a monitor and to interpret them coherently. To prepare the advice, RIVM has consulted the maternity care field, from representatives of healthcare professionals and patients to policymakers and researchers.

RIVM recommends developing the monitor step by step in a learning community. In this learning community, representatives of healthcare professionals and patients, policymakers and researchers work together and learn from each other. By working step by step and being transparent and open to reflection, the monitor can be adjusted along the way and take increasingly better shape. This way, the monitor can also follow developments in the field, for example with regard to the availability of data. Furthermore, this will allow the monitor to meet the needs of the field and ensure connection with other RIVM monitors on maternity care.

The advice is to first determine in 2024, with all parties involved, which topics or research questions should be answered as a priority (work agenda). A core group then elaborates the first topic. The core group decides which data and analysis methods will be used and, together with the field, determines how the data will be interpreted. Then other topics are discussed.

Keywords: monitor, maternity care, first 1,000 days, youth healthcare, preconception, pregnancy, growing up, data availability, data quality, cooperation

Inhoudsopgave

1	Inleiding — 9
1.1	Aanleiding en doel monitoringsfunctie — 9
1.2	Opdracht uitwerken monitoringsfunctie — 9
1.3	Leeswijzer — 10
2	Methode — 11
3	Opzet van de monitoringsfunctie — 13
3.1	Uitgangspunten — 13
3.2	Missie, visie en doelen — 13
3.3	Gebruik van databronnen — 15
3.4	Belang van duiding — 19
3.5	Werkwijze voor de monitoringsfunctie — 19
3.6	Producten — 22
3.7	Kosten van de monitoringsfunctie — 22
4	Samenvatting en advies — 23
	Referenties — 25
	Lijst van begrippen en afkortingen — 27
	Bijlage 1 Overzicht geïnterviewde partijen — 31
	Bijlage 2 Presentatie bijeenkomst 27 juni 2023 — 32
	Bijlage 3 Juridische aspecten koppeling data — 38
B3.1	Juridische kaders datakoppeling — 38
B3.2	Voorwaarden aan de verwerking van persoonsgegevens — 38
B3.2.1	Grondslag en uitzondering op het verbod om gezondheidsgegevens te verwerken — 38
B3.2.2.	Doelbinding — 39
B3.2.3	Dataminimalisatie — 40
B3.2.4	Maatregelen om de persoonsgegevens te beschermen — 40
B3.3	DIAPER-database — 40
B3.4	Verrijken DIAPER-database met 'eigen' gegevens — 40

1 Inleiding

1.1 Aanleiding en doel monitoringsfunctie

In 2020 heeft het RIVM, in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) onderzoek gedaan naar oorzaken van het stagneren van de afname in perinatale sterfte in Nederland. Eén van de conclusies uit dit RIVM-onderzoek 'Beter Weten: een Beter Begin' was het gemis van een monitoringsfunctie om inzicht te krijgen in de landelijke ontwikkelingen in de geboortezorg en de gezondheid van moeder en kind (RIVM, 2020). Er worden al veel gegevens betreffende de geboortezorg geregistreerd en verzameld op verschillende plekken. Het ontbreekt echter aan een functie waar deze gegevens in onderlinge samenhang geanalyseerd en geduid worden. Dit leidt ertoe dat het veld onvoldoende tijdig en weloverwogen kan acteren op ontwikkelingen (RIVM, 2020).

Op basis van de aanbeveling in dit RIVM-rapport heeft Andersson Elffers Felix (AEF) in opdracht van VWS een verkenning uitgevoerd naar de vormgeving en positionering van een zogenoemde monitoringsfunctie (AEF, 2022). Doel van de monitoringsfunctie is om bestaande gegevens uit verschillende bronnen met elkaar in verband te brengen, ontwikkelingen en trends te signaleren, en deze in samenhang te duiden. Hierbij is, in afstemming met VWS, de focus van een dergelijke monitoringsfunctie verbreed van perinatale monitoringsfunctie (PMF) naar een monitoringsfunctie voor de eerste 1000 dagen. Dit omdat kinderen die in de eerste 1000 dagen van hun leven blootstaan aan bijvoorbeeld stress, slechte voeding, rook of mishandeling, beginnen met een achterstand.

Volgens de verkenning van AEF is het RIVM de meest voor de hand liggende partij voor deze monitoringsfunctie. AEF adviseert wel om dit samen met veldpartijen te doen.

1.2 Opdracht uitwerken monitoringsfunctie

In vervolg op de verkenning van AEF, heeft VWS het RIVM gevraagd om een uitwerking van de 'monitoringsfunctie eerste 1000 dagen'. Hierbij is verzocht zoveel mogelijk aan te sluiten op de zogeheten Innovatie- en beheercyclus Gegevensuitwisseling Geboortezorg (Babyconnect, 2022)¹. Ook is aansluiting gewenst op de verschillende andere monitors die bij het RIVM op het gebied van de geboortezorg lopen (onder andere de Landelijke Monitor Kansrijke Start, de Lerende Lokale Monitor Kansrijke Start en de Monitor onbedoelde zwangerschappen).

¹ In de innovatie- en beheercyclus Gegevensuitwisseling Geboortezorg zijn het beheer en de doorontwikkeling van standaarden en afspraken met betrekking tot digitale gegevensuitwisseling duidelijk vastgelegd en worden rollen en de daarbij behorende taken en verantwoordelijkheden omschreven.

1.3 Leeswijzer

In deze rapportage wordt beschreven hoe de monitoringsfunctie vorm zou moeten krijgen met aandacht voor de rol van het RIVM als ook van de veldpartijen. In de volgende hoofdstukken komen achtereenvolgens aan bod:

- korte beschrijving van de werkwijze (methoden) om te komen tot de uitwerking van de monitoringsfunctie;
- uitwerking van de monitoringsfunctie (uitgangspunten, visie, missie, en doelen, data, duiding en werkwijze);
- samenvatting en advies;
- bijlagen.

2 Methode

De werkwijze om te komen tot een beschrijving van de toekomstige monitoringsfunctie eerste 1000 dagen bestond uit:

- Deskresearch. Lezen van relevante rapportages waaronder de verkenning van AEF (AEF, 2022), het RIVM-rapport 'Beter Weten: een Beter Begin' (RIVM, 2020), het 'Adviesrapport secundair gebruik van data in de geboortezorg' van de Community van Data Experts (Achterberg et al., 2019) en het rapport 'Op weg naar een datagedreven lerend zorgsysteem' van Babyconnect en het Zorginstituut Nederland (Schouten & Morra, 2022).
- Interviews met vertegenwoordigers van verschillende veldpartijen rond eerste 1000 dagen en wetenschappelijk experts (zie Bijlage 1 voor overzicht van partijen). In deze interviews werd onder meer ingegaan op de beoogde meerwaarde van de monitoringsfunctie en de visie van de experts ten aanzien van duiding. Daarnaast is gesproken over beschikbaarheid van data en de kwaliteit ervan.
- In kaart brengen van relevante, beschikbare kwantitatieve databronnen rondom de eerste 1000 dagen. Hiervoor is gebruik gemaakt van de interviews met vertegenwoordigers van de veldpartijen en (mondelinge en schriftelijke) informatie verkregen via contactpersonen van gegevensbronnen en websites. Bij de inventarisatie is gekeken naar databronnen die op een structurele basis data kunnen genereren en daardoor trends en ontwikkelingen in beeld kunnen brengen. Er is dan ook geen inventarisatie gedaan van databronnen uit afgeronde of lopende cohortstudies zoals de Generation R in Rotterdam en ABCD-studie in Amsterdam. Er is niet gezocht naar bronnen die niet specifiek over (aanstaande) ouders en/of hun kinderen gaan².
Deze bronnen kunnen overigens nog wel relevant zijn bij de duiding van data-analyses of voor verdiepende onderzoeken (zie Paragraaf 3.4).
- Analyse van de kwantitatieve databronnen. De databronnen zijn ingedeeld naar de verschillende fases van de eerste 1000 dagen: preconceptie, zwangerschap, rond de geboorte, tijdens het opgroeien. Bij de inventarisatie is gekeken naar:
 - Beschikbaarheid van kwantitatieve data en kwaliteit van de data.
 - Het aggregatieniveau waarop data beschikbaar zijn (nationaal, regionaal, individueel).
 - Ontwikkelingen met betrekking tot beschikbaarheid van data en datakwaliteit.
 - Mogelijkheid voor onderling koppelen van data. Hier is DIAPER als uitgangspunt genomen. Het idee bestaat eruit de (al gekoppelde) gegevens in DIAPER voor de monitoringsfunctie te verrijken met aanvullende data. DIAPER staat voor Data-InfrAstructure for ParEnts and ChildRen. Binnen DIAPER zijn gegevens van verschillende databronnen

² Bijvoorbeeld informatie over aanbod van (preventieve) interventies verzameld in het kader van de Landelijke Monitor Kansrijke Start.

(Perined, Vektis en CBS) gekoppeld binnen een beveiligde omgeving van het CBS (RIVM, 2023). Het RIVM gebruikt DIAPER voor verschillende onderzoeken rondom geboortezorg, zwangerschap en de eerste jaren van het leven.

- (Ontwikkelingen in) juridische kaders voor het gebruik en koppelen van data ten behoeve van de monitoringsfunctie.
- Analyse van de informatie uit de interviews, het deskresearch en de data-inventarisatie. Deze analyse is gedeeld met de veldpartijen in een werksessie op 27 juni 2023. Doel van deze werksessie was om inzichten en beelden over de monitoringsfunctie te bespreken (zie voor presentatie tijdens deze sessie Bijlage 2).

Op basis van de analyse en de bespreking in de werksessie is het voorstel voor de opzet van de monitoringsfunctie van het RIVM tot stand gekomen. Deze wordt beschreven in Hoofdstuk 3. In Hoofdstuk 4 volgt het advies aan VWS.

3 Opzet van de monitoringsfunctie

3.1 Uitgangspunten

Een belangrijk uitgangspunt van de monitoringsfunctie is dat deze apolitek en onafhankelijk is. Juist in een sector waarin verschillende belangen spelen, hebben onafhankelijke en feitelijke data en duiding meerwaarde. Hier ligt dan ook een behoefte vanuit alle veldpartijen.

De monitoringsfunctie kent een groeimodel en wordt binnen een 'learning community' doorontwikkeld en geoptimaliseerd. In de learning community werken de veldpartijen, beleidsmakers en onderzoekers samen aan gedeelde inzichten over gezondheid en zorg rond de eerste 1000 dagen. Begrijpen, verklaren en optimaliseren staan daarbij centraal. Deze learning community blijft bestaan zolang de monitoringsfunctie bestaat.

De monitoringsfunctie gaat zelf geen nieuwe data verzamelen of activiteiten ontplooiën om kwaliteit van data te verbeteren, maar maakt gebruik van bestaande databronnen. Daarnaast sluit de monitoringsfunctie voor verdere ontwikkeling en kwaliteitsverbetering aan bij bestaande trajecten zoals het Duurzaam Informatiestelsel Geboortezorg (DIG) met als motor de Innovatie- en Beheercyclus Gegevensuitwisseling Geboortezorg.

Vanuit de monitoringsfunctie kan ook worden aangegeven waar behoefte aan nieuwe data ligt (bijvoorbeeld informatie vanuit het sociaal domein) en waar kwaliteitsverbeteringen noodzakelijk zijn. Hierin kan het dus agenda-settend en/of aanjagend zijn.

De monitoringsfunctie ontsluit data en informatie zowel op landelijk als ook regionaal/lokaal niveau (mits beschikbaar), en niet op individueel of spreekkamer niveau.

3.2 Missie, visie en doelen

Om richting te geven aan de taken en activiteiten van de monitoringsfunctie, en met de uitgangspunten als vertrekpunt, is een missie (waar de monitor voor staat) en visie (hoe dit te bereiken) geformuleerd. Uit de missie en visie volgen een aantal doelen.

Missie

Bevorderen van gezondheid en welzijn van (aanstaande) zwangere, kind en gezin in de eerste 1000 dagen.

Visie

Een up-to-date beeld en duiding geven van de gezondheid van (aanstaande) zwangere en kind en van recente ontwikkelingen (trends) in uitkomsten van het gezondheidsbeleid, preventie en zorg voor (aanstaande) zwangere, kind en gezin om zo ontwikkelingen en uitdagingen voor gezondheidsbeleid en zorg rondom de eerste 1000 dagen tijdig te signaleren en te duiden. Voor gezondheid wordt

uitgegaan van een brede benadering, waarbij wordt gekeken naar gezondheid, leefstijl, fysieke en sociale omgeving en zorg.

Doelen

- Monitoren op basis van een dataset op landelijk en regionaal niveau van:
 - ontwikkelingen in de gezondheid van (aanstaande) zwangere en kind;
 - ontwikkelingen (trends) in uitkomsten van het gezondheidsbeleid en zorg voor (aanstaande) zwangere, kind en gezin;
 - uitvoeren van thematische verdiepingen.
- Duiden van deze ontwikkelingen en thematische verdiepingen op basis van:
 - wetenschappelijke literatuur;
 - internationale trends en ontwikkelingen;
 - inzichten van (wetenschappelijke) experts en ervaringsdeskundigen en professionals.

Naast deze doelen kan de monitoringsfunctie een aantal bijkomende effecten hebben:

- Stimulans voor betere registratie en/of andere benodigde kwaliteitsverbeteringen in de bestaande dataregistraties.
- Opleveren van data en informatie voor beleidsvragen ten aanzien van internationale vergelijkingen of andere internationale vragen.
- Aanbevelingen voor het secundair datagebruik en stimulans voor ontsluiten nieuwe data/gegevens via Innovatie- en beheercyclus Gegevensuitwisseling Geboortezorg.
- Instrument voor gerichtere onderzoeksprogrammering bij bijvoorbeeld ZonMw of kennisagenda's van regionale consortia.
- Stimulans voor (regionale/lokale) kwaliteitsverbetering en richtlijnontwikkeling.
- Structurele verbinding met wetenschap door het betrekken van wetenschappelijk experts bij de duiding (zie verder Paragraaf 3.4 en 3.5) en de mogelijkheid om, waar mogelijk, de data-infrastructuur te ontsluiten voor verdiepend onderzoek (via bijvoorbeeld ZonMw).

Afstemming met lopende monitors

De monitors die bij het RIVM op gebied van geboortezorg³ lopen onderscheiden zich inhoudelijk gezien van de nieuw op te zetten monitoringsfunctie omdat zij gebruik maken van een beperkte set van indicatoren en vaak gekoppeld zijn aan een specifiek programma zoals Kansrijke Start. Deze monitors maken qua data-infrastructuur echter ook gebruik van DIAPER. Voor de monitoringsfunctie is het idee dat de gegevens in DIAPER verrijkt worden met andere data. Daarnaast is de integrale en gezamenlijke duiding in de learning community een specifiek onderdeel van de monitoringsfunctie.

³ De Landelijke Monitor Kansrijke Start, de Lerende Lokale Monitor Kansrijke Start en de Monitor onbedoelde zwangerschappen

Doelgroepen

Op basis van bovenstaande kent de monitoringsfunctie een brede groep gebruikers: ministerie van VWS, koepelorganisaties, regionale en lokale zorgorganisaties, verloskundige samenwerkingsverbanden, gemeenten, lokale coalities Kansrijke Start, Perined, cliënt/patiëntorganisaties, zorgverzekeraars, de Nederlandse Zorgautoriteit, wetenschappelijke partijen, kennisinstellingen en ZonMw.

3.3 Gebruik van databronnen

Figuur 1 geeft een overzicht van relevante databronnen voor de verschillende fases van de eerste 1000 dagen (preconceptie, zwangerschap, rond de geboorte, opgroeien van het kind gedurende de eerste twee jaar). Ook geeft Figuur 1 weer in hoeverre data te koppelen zijn of al gekoppeld zijn binnen DIAPER. Door data uit verschillende bronnen te koppelen op basis van geschikte gemeenschappelijke variabelen (zoals BSN-nummer of een afgeleide daarvan) kunnen deze data in onderlinge relatie worden gezien. Hierdoor kunnen nieuwe ontwikkelingen en patronen aan het licht komen die tot nieuwe inzichten kunnen leiden. Hoewel de figuur niet compleet is, geeft deze wel de breedte van de voor de monitoringsfunctie (mogelijk) benodigde data aan.

Beschikbaarheid van data

Op basis van beschikbaarheid zijn de data ruwweg in 4 typen in te delen:

- 1) data alleen op geaggregeerd niveau beschikbaar;
- 2) data (ook) op individueel niveau beschikbaar en daarom te koppelen;
- 3) data nog niet beschikbaar voor gebruik in de monitoringsfunctie;
- 4) data mogelijk niet (meer) beschikbaar in de toekomst: Vektis.

Ad 1: In deze categorie zijn databases opgenomen die geaggregeerde data ontsluiten. Er zijn wel registratiedata beschikbaar maar die kunnen of mogen niet op persoonsniveau gekoppeld worden. Voorbeelden hiervan zijn data over in-vitrofertilisatie (IVF), abortus en deelname aan en uitkomsten van de niet-invasieve prenatale test (NIPT) en het structureel echoscopisch onderzoek (SEO). Of het wenselijk en juridisch mogelijk is om deze individuele data te gebruiken en koppelen in DIAPER moet nog verder worden uitgezocht. Mogelijk moet vanwege het vereiste van doelbinding eerst bij cliënten toestemming gevraagd worden voor gebruik van gezondheidsgegevens voor wetenschappelijk onderzoek (zie Bijlage 3).

Samenvatting data beschikbaarheid eerste 1000 dagen

Preconceptie



Gezondheid en ziekte	Leefstijl en overgewicht	Fysieke omgeving	Sociale factoren ^a	Gynaecologische voor-geschiedenis	Preconceptie-consult	IVF
Zwangerwijzer.nl ^b						IVF klinieken
Preconceptieconsult						
Gezondheidsmonitor ^b						
CBS Microdata			CBS Microdata			
Nivel						
Vektis				Vektis	Vektis ^c	
Regionale huis-artsenregistraties						

Zwangerschap



Gezondheid en ziekte	Leefstijl en overgewicht	Abortus	Sociale factoren ^a	Gynaecologische voor-geschiedenis	Biologische kenmerken moeder	Perinatale screening	Geboortezorg	COVID-19	Infectieziekten	COVID-19 vaccinatie	Kinkhoest / influenza vacc.
Perined ^d	Perined ^d	Abortusreg. IGJ	Volw. dossier JGZ ^d	Perined ^d	Perined	Peridos	Perined	OSIRIS		CIMS	Volw. dossier JGZ ^d
			CBS Microdata			Praeventis		CORON-IT			Praeventis
								NICE			

Geboorte



Gezondheid en ziekte moeder	Geboortezorg	Kraamzorg	Geboorte-uitkomsten kind	NICU-patiënten	Zorggebruik moeder	Aangeboren afwijkingen	PREMS	Ambulance-voervoer	Capaciteit
NethOSS ^b	Perined	Vektis	Perined	Perined	LBZ	Perined ^d	Perined	Vervoer AZN	Cap. Dashboard
Vektis		BO geboorte zorg/ Perined	BRP		Vektis	Eurocat		Vektis	
Gez. monitor ^b			CBS DOS						

Opgroeien



Sociale factoren ^a	Ontwikkeling en gezondheid kind	Zorggebruik	Vaccinaties RVP	Jeugdzorg	Gezondheid ouders	Draagkracht ouders
Jeugdossier JGZ		Vektis	Praeventis	CBS Microdata	Gez. monitor ^b	Balansmeter
CBS Microdata					Nivel	
					CBS microdata	
					Vektis	

Beoordeling beschikbaarheid data

- niet beschikbaar
- alleen op geaggregeerd niveau beschikbaar
- ook op individueel niveau beschikbaar en daarom te koppelen aan DIAPER
- ook op individueel niveau beschikbaar en reeds gekoppeld aan DIAPER
- in de toekomst mogelijk niet meer beschikbaar

- a o.a. opleiding, inkomen, schulden, armoede, sociale steun, eenzaamheid, jeugdzorg, laag geletterdheid
- b kleine aantallen
- c alleen verloskundigenpraktijken
- d beperkte dekkinggraad

Figuur 1 Samenvatting data beschikbaarheid eerste 1000 dagen

Ad 2: In deze categorie zijn diverse soorten data op individueel niveau beschikbaar bijvoorbeeld van Perined en Vektis of data beschikbaar via CBS microdata. Voor het koppelen van data spelen een aantal elementen een rol zowel op juridisch als methodologisch vlak.

- Juridisch: om te mogen koppelen, moet worden voldaan aan de voorwaarden die de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) stelt aan de verwerking van persoonsgegevens. Per situatie moet bekeken worden of het juridisch mogelijk is om gebruik te maken van de DIAPER-database en deze eventueel te verrijken met additionele gegevens van het RIVM (bijvoorbeeld Praeventis en het COVID-vaccinatie Informatie- en Monitoringssysteem (CIMS)) of van andere partijen (bijvoorbeeld de Gezondheidsmonitor en in de toekomst mogelijk data van de JGZ) ten behoeve van de monitoringsfunctie (zie Bijlage 3).
- Methodologische elementen om rekening mee te houden zijn bijvoorbeeld dekkingsgraad en/of kleine aantallen. Zo is de informatie in Perined over leefstijl, overgewicht, gynaecologische voorgeschiedenis, aandoeningen bij de moeder en aangeboren afwijkingen bij het kind niet volledig geregistreerd. Bij een databron als de Gezondheidsmonitor en zwangerwijzer.nl zijn het de kleine aantallen waardoor de bruikbaarheid voor de monitoringsfunctie minder wordt. Hoewel de gezondheidsmonitor een erg grote landelijke steekproef heeft van ongeveer 500.000 personen, is het aantal zwangere vrouwen hierin klein (ongeveer 4000 in 2020/2021). Voor de zwangerwijzer.nl geldt ook dat een relatief beperkt aantal vrouwen met een zwangerschapswens de zwangerwijzer invullen en toestemming geven voor gebruik van hun antwoorden voor wetenschappelijk onderzoek.

Ad 3: Voorbeelden uit deze categorie zijn data over leefstijl en gezondheid voorafgaand aan de conceptie uit het preconceptieconsult, data over ontwikkeling en gezondheid van kinderen en hun sociale omgeving uit het jeugdossier JGZ, gegevens vanuit de kraamzorg, en patiëntervaringen gemeten met de zogeheten Patient Reported Experience Measures (PREMs). De beschikbaarheid van data is voortdurend in ontwikkeling. Wat nu nog niet beschikbaar is, kan over een tijdje wel beschikbaar worden. Belangrijke aanjager hierbij is de Innovatie- en Beheercyclus Gegevensuitwisseling Geboortezorg⁴, maar ook op het terrein van de jeugdgezondheidszorg zijn er ontwikkelingen om data beschikbaar te maken⁵. Deze ontwikkelingen in het datalandschap bieden dus ook kansen voor verbetering van databeschikbaarheid en kwaliteit. Het is dan ook belangrijk om met de monitoringsfunctie hier goed bij aan te sluiten.

⁴ Na voltooiing van het programma VIPP Babyconnect zullen de inspanningen om de duurzame digitale gegevensuitwisseling in de geboortezorg te verbeteren worden geborgd via het Duurzaam Informatiestelsel Geboortezorg (DIG). Dit is een set van afspraken over hoe partijen in de geboortezorg samen blijven werken aan digitale gegevensuitwisseling. Het doel van het Duurzaam Informatiestelsel Geboortezorg is dat de gegevensuitwisseling blijft aansluiten bij de wensen van de eindgebruikers van de data: cliënten, zorgverleners, zorgorganisaties en onderzoekers. Het informatiestelsel is naar verwachting eind 2024 operationeel en wordt dan overgedragen aan de geboortezorgpartijen (Babyconnect, 2023).

⁵ Op het terrein van de jeugdgezondheidszorg (JGZ) is er een landelijke informatiestandaard waardoor JGZ-organisaties uniform kunnen registreren. Daarmee is het nog niet beschikbaar voor het doen van onderzoek, maar het bevordert wel een uniforme en gestructureerde gegevensvastlegging. Daarnaast is het NCJ bezig met het ontwikkelen van een NCJ platform waardoor het mogelijk wordt JGZ-organisaties te ondersteunen bij het ontsluiten en ophalen van JGZ-data.

Ad 4: De data van Vektis die CBS gebruikt in het kader van haar wettelijke taak, blijven beschikbaar via CBS microdata⁶. Het is echter nog onzeker of de extra verdiepende informatie die opgevraagd en gekoppeld is aan DIAPER, beschikbaar blijft.

Kwaliteit van de data

Figuur 1 focust op de beschikbaarheid van de data. Echter bij diverse betrokken partijen leven zorgen over de kwaliteit van de data. Secundair gebruik van in het primaire proces vastgelegde data staat of valt met de kwaliteit van de data in het primaire proces. In zijn algemeenheid zijn er zorgen over de aanlevering van data vanuit het primaire zorgproces aan de verschillende databronnen. Dit blijkt uit verschillende rapporten over kwaliteit van data en het feit dat er diverse initiatieven zijn om de datakwaliteit te verbeteren (Achterberg et al., 2019; Perined & Medical PHIT, 2023; Schouten & Morra, 2022). Voor gebruik van data in de monitoringsfunctie is het daarom heel belangrijk om een gezamenlijk beeld te hebben van wat je op basis van de (kwaliteit van) de data kan concluderen en duiden.

Conclusie ten aanzien van data

Er is al veel informatie beschikbaar over zwangerschap en geboorte. Het datalandschap is nog volop in ontwikkeling. De stand van zaken van vandaag, kan morgen al achterhaald zijn. Om een goed beeld te schetsen van de volle breedte van de eerste 1000 dagen is het belangrijk door te ontwikkelen op het gebied van beschikbaarheid en kwaliteit van de data. Gegevens over bijvoorbeeld leefstijl en gezondheid van de (aanstaande) ouders en de lichamelijke en mentale ontwikkeling van het kind zijn onmisbaar voor het goed functioneren van een monitoringsfunctie eerste 1000 dagen. Juist deze gegevens zijn nog beperkt, gefragmenteerd en/of niet jaarlijks beschikbaar waardoor ze niet geschikt zijn om langjarige trends te volgen.

Als de monitoringsfunctie alleen gebruik maakt van wat er nu al in DIAPER gekoppeld kan worden, blijft het bij een meer beperkte focus op de periode rondom zwangerschap en geboorte. Over die periode zijn wel data beschikbaar over zowel meer medische gegevens als ook over sociale determinanten van gezondheid.

Om de volle breedte van de eerste 1000 dagen in de monitoringsfunctie mee te nemen, is gebruik te maken van geaggregeerde (niet koppelbare) data, eenmalige dataverzamelingen en/of koppeling met data uit steekproeven met een beperkt aantal (aanstaande) zwangere vrouwen. Een andere mogelijkheid is om met afzonderlijke JGZ-organisaties af te spreken dat ze hun data aanleveren voor gebruik in het kader van de monitoringsfunctie. Naast de genoemde beperkingen in de beschikbaarheid van de data zijn verbeterlagen op de kwaliteit van de data essentieel. Hoe dan ook zullen er ten aanzien van de gewenste brede integrale blik op de eerste 1000 dagen vooralsnog concessies gedaan moeten worden. Ook daarom is een goede duiding van de resultaten essentieel: wat kun je wel concluderen gezien de beperkingen in data en wat zeker niet?

⁶ O.a. Zvwzorgkostentab (Zorgkosten personen basisverzekering), Mszprestatiesvekttab (Geopende Diagnose Behandeling), Mszzorgactiviteitenvekttab (Zorgactiviteiten Diagnose)

3.4 Belang van duiding

Duiding van ontwikkelingen in de eerste 1000 dagen is de belangrijkste taak van de monitoringsfunctie. Duiding binnen de geboortezorg is momenteel gefragmenteerd en niet structureel. Gezamenlijk duiden binnen de learning community is dus van toegevoegde waarde.

In het AEF-rapport wordt duiding omschreven als het begrijpen en in de context plaatsen van data, waarbij oog is voor alle perspectieven en er sprake is van breed draagvlak voor de adviezen (AEF, 2022). Daarnaast is het belangrijk dat er vertrouwen is in de kwaliteit van de data en de gebruikte analysemethoden. Dit is te bewerkstelligen door over het hele proces transparant te zijn: dataselectie, data-analyse, het begrijpen en in context plaatsen van de data. Maar ook door alle veldpartijen te betrekken. De mate van betrokkenheid kan echter variëren, afhankelijk van de fase en onderwerpen van de monitoringsfunctie.

In de volgende paragraaf wordt de werkwijze van de monitoringsfunctie verder uitgewerkt.

Duiden moet leiden tot het signaleren van ontwikkelingen, het omschrijven van trends en het daarop verdiepen en zoeken naar verklaringen. Daaruit volgen dan aanbevelingen voor kwaliteitsverbeteringen op zowel lokaal, regionaal als landelijk niveau als voor verbeteringen in de data-infrastructuur. Echter, het vaststellen van en opvolgen van handelingsopties (datgene wat je uiteindelijk met de resultaten gaat doen) ligt nadrukkelijk buiten de monitoringsfunctie.

Het opvolgen van de aanbevelingen en het vaststellen en opvolgen van handelingsopties kan worden opgepakt binnen:

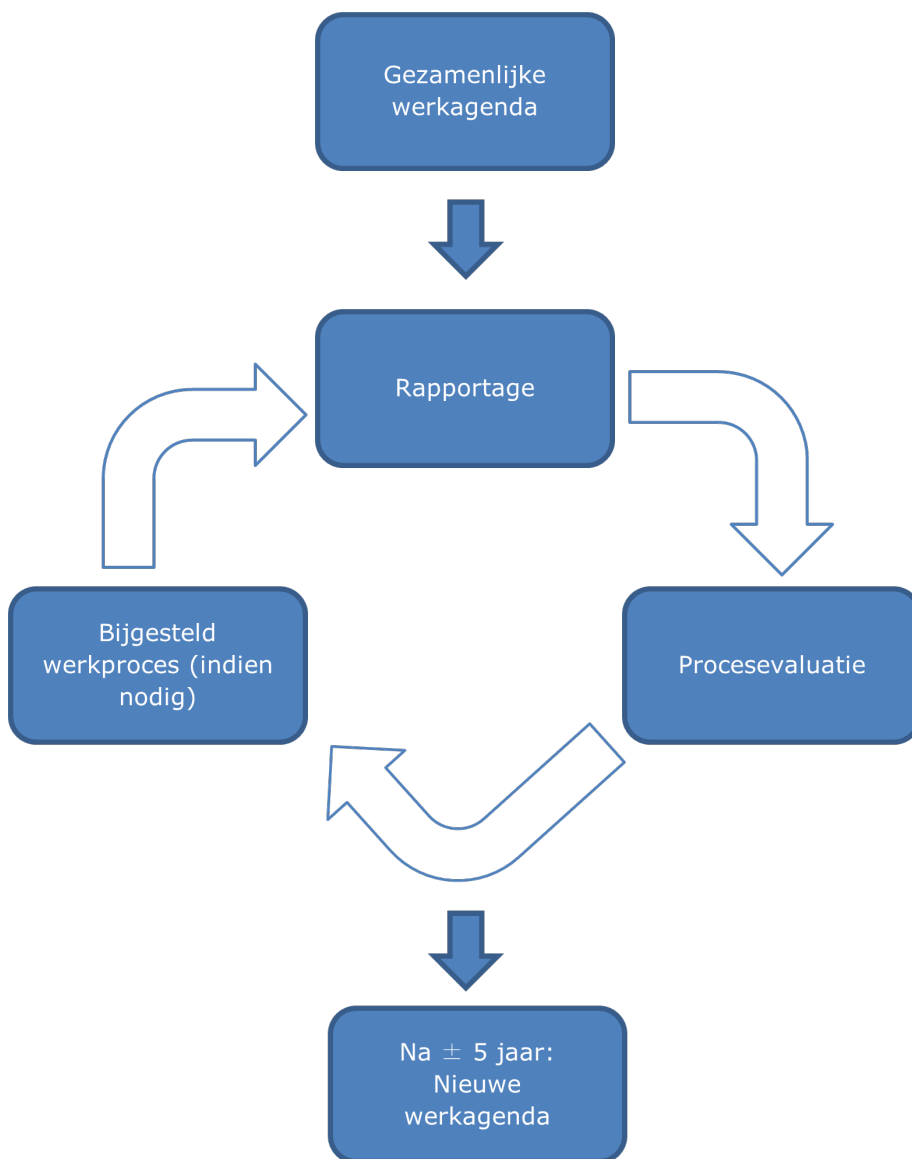
- 1) De landelijke beleidscommissie met een afvaardiging uit het veld en betrokkenheid van VWS als opdrachtgever.
- 2) De regionale consortia geboortezorg en de federatie van VSV's.
- 3) Onderzoeksprogramma's en kennisagenda's van ZonMw, en andere partijen. Immers, informatie afkomstig uit de monitoringsfunctie maakt witte vlekken/ kennishiaten zichtbaar.
- 4) Innovatie- en Beheercyclus Gegevensuitwisseling Geboortezorg, individuele dataregistraties, Perined, CBS en ZonMw als het gaat om aanbevelingen ten aanzien van verbeteren van de kwaliteit van de data en het verzamelen van nieuwe data.

3.5 Werkwijze voor de monitoringsfunctie

Vanuit de uitgangspunten zoals geformuleerd in Paragraaf 3.1 stellen we een stapsgewijze werkwijze (zie Figuur 2) voor:

1 Werkagenda

In opdracht van VWS organiseert het RIVM een of meerdere bijeenkomsten met alle veldpartijen om te komen tot een gezamenlijk vastgestelde werkagenda voor de monitoringsfunctie. De vraag die hierbij beantwoord moet worden is: welke onderwerpen of onderzoeksvragen moeten binnen de monitoringsfunctie worden opgepakt? En welke onderwerpen of onderzoeksvragen hebben



Figuur 2 Schematische weergave stapsgewijze en lerende werkwijze

prioriteit⁷. Voor de voorbereiding van deze bijeenkomsten wordt gebruik gemaakt van eerdere rapportages en werkzaamheden en de onderzoeksagenda van ZonMW. Deze werkagenda zal met een brede groep met vertegenwoordigers van cliënten/patiënten, zorgprofessionals, koepelorganisaties, en onderzoekers worden opgesteld.

⁷ Mogelijke onderwerpen of inhoudelijke vragen op de werkagenda kunnen zijn:

- Effecten van gezondheidsbeleid en zorg op zwangerschapsgeschiedenis en morbiditeit (verder kijkend dan alleen medische zorg).
- Is het nog mogelijk om perinatale mortaliteit en morbiditeit omlaag te krijgen in Nederland?
- Inzicht in gewenste en ongewenste variatie in zorg en uitkomsten van zorg (regionaal en internationaal).
- Welke risicofactoren zijn van belang en welke (preventieve) acties kunnen worden ingezet om kwaliteit te verbeteren?
- Inzicht in ervaringen en behoeften van de cliënt.
- Aandacht voor kwetsbare groepen.

2 Eerste rapportage

Op basis van deze werkgenda en prioritering van onderwerpen wordt een eerste onderwerp of onderzoeksvraag uitgewerkt. Het RIVM zal daartoe met een (kleine) kerngroep het onderwerp uitwerken in een eerste rapportage. Daarbij wordt gekeken naar de beschikbaarheid en kwaliteit van data en wat dit betekent voor de duiding. Deze rapportage zal worden besproken met een aantal experts/betrokkenen. Na deze bespreking wordt de rapportage, inclusief duiding, door het RIVM en de kerngroep afgerond.

Het *RIVM* zal het voortouw nemen en penvoerder zijn van de monitoringsfunctie. Dit betekent dat het RIVM een voorstel voor de samenstelling van de kerngroep doet, de stukken voor de gezamenlijke bijeenkomsten voorbereidt, de data integreert en koppelt en de analyses doet. Ook zal het RIVM zorgen voor afstemming met en aansluiting op de andere binnen het RIVM lopende monitors op het gebied van de geboortezorg (o.a. de Landelijke Monitor Kansrijke Start, de Lerende Lokale Monitor Kansrijke Start en de Monitor onbedoelde zwangerschappen) en onderzoek rond zwangerschap en geboorte binnen het Covid-19 programma. Ook is het RIVM verantwoordelijk voor de communicatie van het proces met de verschillende (veld)partijen, alsook voor de communicatie rondom de publicatiemomenten van onderzoeksresultaten. Afhankelijk van de grootte van impact van de resultaten en de doelgroep voor wie dit het meest relevant is, worden de kanalen en communicatiemiddelen gekozen⁸.

De *kerngroep* heeft als taken:

- waarborgen van onafhankelijkheid, integraliteit en objectiviteit;
- meedenken over zowel de benodigde dataset om onderzoeksvragen van de rapportage te beantwoorden als over de kwaliteit van de data en over de data-analyse;
- duiding van de informatie in samenwerking met de hiervoor genoemde experts/betrokkenen, die geselecteerd worden op basis van het onderwerp of thema van de rapportage.

De samenstelling van de kerngroep is dusdanig dat er kennis en kunde is over de data, de context, verschillende perspectieven en wetenschappelijke inzichten. Daarnaast moeten de leden van de kerngroep voldoende tijd en draagvlak hebben. De leden worden op persoonlijke expertise uitgenodigd om deel te nemen zonder last of ruggespraak. Om draagvlak voor de kerngroep te vergroten zal het voorstel voor de samenstelling van de kerngroep worden besproken tijdens de bijeenkomst(en) met alle veldpartijen waarop de werkgenda wordt vastgesteld. De kerngroep zal voor haar werkzaamheden een vergoeding ontvangen.

Experts/betrokkenen worden geconsulteerd bij de concept-rapportage met name over de duiding en conclusies. De samenstelling van deze consultatiegroep zal afhangen van het onderwerp of thema van het rapport.

⁸ Het RIVM is verplicht om alle onderzoeksresultaten beschikbaar te stellen op RIVM.nl. Als het relevant is voor een breder publiek, dan kan dit gepaard gaan met een nieuwsbericht. De beslissing nieuwsbericht ja/nee ligt bij het RIVM. Dat kunnen stakeholders of de opdrachtgever niet afdwingen of tegengehouden. Wel zal over een nieuwsbericht altijd vooraf contact opgenomen worden met de persvoorlichting van andere partijen.

3 Procesevaluatie

Om te beoordelen of het proces voldoet aan de uitgangspunten van de monitoringsfunctie (Paragraaf 3.1) zal het proces en de governance (zoals samenstelling van de kerngroep) worden geëvalueerd. Op basis daarvan kan eventueel de werkwijze en/of governance worden aangepast.

4 Tweede rapportage en verder...

Een tweede uitwerking van een onderwerp volgt volgens een (eventueel) bijgesteld werkproces. Ook hierna volgt weer een evaluatie van het werkproces en indien nodig aanpassing van dit proces en de samenstelling van de kerngroep. Deze stappen herhalen zich na elke rapportage. Ook zal er na een aantal jaar (bijvoorbeeld na 5 jaar) weer een nieuwe werkagenda gemaakt moeten worden.

3.6 Producten

- Werkagenda met toekomstige rapportages en onderwerpen/thema's.
- Per onderwerp zal worden bekeken wat de meest geschikte publicatievorm is om de boodschap zo goed mogelijk over te brengen. Rapportages zouden kunnen bestaan uit:
 - (web-based) rapportages met stand van zaken en ontwikkelingen/trends (bijvoorbeeld om de twee jaar);
 - thematische verdiepingen.

3.7 Kosten van de monitoringsfunctie

Ten aanzien van de kosten van de monitoringsfunctie zijn twee onderdelen te onderscheiden.

Ten eerste is er een langer lopende structurele basis nodig waarbinnen een aantal taken vallen: onderhouden van het netwerk, onderhouden van de data-infrastructuur (bijvoorbeeld kosten voor het maken van koppelingen binnen DIAPER en op langere termijn bredere dataset) en onderhouden van wetenschappelijke expertise.

Daarbovenop komen opdrachten per rapportage, te beginnen met de werkagenda, vervolgens een eerste rapportage, etc.

4 Samenvatting en advies

Deze rapportage geeft een advies over de opzet en werkwijze van de 'monitoringsfunctie eerste 1000 dagen'. Doelen van de monitoringsfunctie zijn het:

- monitoren op basis van een dataset op landelijk en regionaal niveau van ontwikkelingen in de gezondheid van (aanstaande) zwangere en kind en de uitkomsten van het gezondheidsbeleid en zorg voor (aanstaande) zwangere, kind en gezin;
- duiden van deze ontwikkelingen en thematische verdiepingen.

Een belangrijk uitgangspunt van de monitoringsfunctie is dat deze apolitek en onafhankelijk is. De monitoringsfunctie gaat uit van een groeimodel. In een learning community werken veldpartijen, beleidsmakers en onderzoekers samen aan gedeelde inzichten over gezondheid en zorg rond de eerste 1000 dagen. Begrijpen, verklaren en optimaliseren staan daarbij centraal.

De monitoringsfunctie maakt gebruik van databronnen die er al zijn, bijvoorbeeld van Perined en de microdatabestanden van CBS. Daarnaast sluit de monitoringsfunctie voor verdere ontwikkeling en kwaliteitsverbetering aan bij bestaande trajecten zoals het Duurzaam Informatiestelsel Geboortezorg (DIG).

De belangrijkste aandachtspunten die in deze uitvoeringstoets naar boven kwamen ten aanzien van de data zijn:

- Het datalandschap is nog in ontwikkeling, zowel qua beschikbaarheid van data voor secundair gebruik als ten aanzien van de kwaliteit van data.
- Er zijn nog geen geschikte structurele data beschikbaar voor de hele periode van 1000 dagen. Vooral nog wordt gebruik gemaakt van andere bronnen om toch al iets te kunnen zeggen over de volle breedte van de eerste 1000 dagen.
- Per situatie moet bekeken worden wat wel en niet mag met betrekking tot het gebruik en het eventueel koppelen van data voor de monitoring.

Het advies is om stapsgewijs te beginnen met het vaststellen van een gezamenlijke werkagenda en vervolgens een eerste onderwerp uit te werken, samen met de veldpartijen. De werkwijze zal vervolgens geëvalueerd en eventueel aangepast worden. Door stapsgewijs te werken, transparant te zijn en open te staan voor reflectie, wordt vertrouwen opgebouwd bij veldpartijen en kan gaandeweg een passende werkwijze vorm krijgen. Ook kan door deze stapsgewijze aanpak steeds geanticipeerd worden op de ontwikkelingen binnen de geboortezorg (bijvoorbeeld ten aanzien van data).

Referenties

Achterberg PW, Böcker K, de Winter G. Adviesrapport secundair gebruik van data in de geboortezorg: een schets van contouren en optimalisatie van een datalandschap. Community van Data Experts, 2019.

<https://zoek.officielebekendmakingen.nl/blg-913802.pdf>

AEF. Haalbaarheidsstudie Monitoringsfunctie eerste 1.000 dagen. Eindrapportage. Andersson Elffers Felix (AEF), 2022.

Babyconnect. Brede steun voor duurzaam informatiestelsel geboortezorg. <https://babyconnect.org/brede-steun-voor-duurzaam-informatiestelsel-geboortezorg/> Gepubliceerd: 6 juni 2023.

Babyconnect. Factsheet Innovatie en Beheercyclus gegevensuitwisseling geboortezorg. <https://babyconnect.org/wp-content/uploads/2022/09/Factsheet-Innovatie-en-Beheercyclus-gegevensuitwisseling-geboortezorg.pdf> Gepubliceerd: 2 september 2022.

Perined & Medical PHIT. Optimaliseren datastromen Perined. 2023.

RIVM. Beter weten: een beter begin. Samen sneller naar een betere zorg rond de zwangerschap. RIVM Briefrapport 2020-0140. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), 2020.

RIVM. DIAPER. <https://www.rivm.nl/monitoren-zwangerschap-en-geboorte/diaper> Geraadpleegd: 7 september 2023.

Schouten C, Morra R. Op weg naar een datagedreven zorgsysteem. Advies voor het delen van data voor secundair gebruik in de geboortezorg. Babyconnect & Zorginstituut Nederland, 2022.

Lijst van begrippen en afkortingen

ABCD-studie

Amsterdam Born Children and their Development Studie

Abortusregistratie Nederland

De abortusregistratie Nederland bevat geanonimiseerde geaggregeerde gegevens van abortusklinieken en ziekenhuizen over alle uitgevoerde abortussen en overtijdbehandelingen.

AVG Algemene Verordening Gegevensbescherming

AZN Ambulancezorg Nederland. Branchevereniging van de ambulancesector

Babyconnect

Versnellingsprogramma voor informatie-uitwisseling tussen patiënt/cliënt en professional (VIPP) voor instellingen in de geboortezorg

Bo Geboortezorg

Brancheorganisatie voor de kraamzorg

CBS Centraal Bureau voor de Statistiek

CBS microdata

CBS Microdata zijn koppelbare data op persoons-, bedrijfs- en adresniveau waarmee Nederlandse universiteiten, wetenschappelijke organisaties, planbureaus en onderzoeksinstanties in een aantal andere EU-landen onder strikte voorwaarden zelf statistisch onderzoek kunnen doen. Het borgen van privacy en het voorkomen van onthulling van personen of bedrijven is daarbij het uitgangspunt. Het onderzoek wordt gedaan in een beveiligde microdata-omgeving van het CBS, de Remote-Access-omgeving (RA-omgeving).

CIMS COVID-vaccinatie Informatie- en Monitoringsysteem

CORON-IT

CoronIT is het administratiesysteem van GGD'en voor het coronavirus testproces en de communicatie hierover.

CPZ College Perinatale Zorg is een doelorganisatie, opgericht door Bo Geboortezorg, KNOV, NVOG, NVK, NVZ, Patiëntenfederatie Nederland en Zorgverzekeraars Nederland. CPZ zet zich in voor integrale zorg en preventie rond zwangerschap en geboorte.

CvB Centrum voor Bevolkingsonderzoek. Regisseert en coördineert landelijke door de overheid aangeboden bevolkingsonderzoeken en screeningen, het Nationaal Programma Grieppreventie en de pneumokokkenvaccinatie

DIAPER Data-InfrAstructure for ParEnts and children. Een data-infrastructuur met gegevens van verschillende databronnen (Perined, Vektis en CBS) die gekoppeld zijn binnen een beveiligde omgeving van het CBS.

DIG Duurzaam Informatiestelsel Geboortezorg. Een set van afspraken over hoe partijen in de geboortezorg samen blijven werken aan digitale gegevensuitwisseling die aansluit op de wensen van de eindgebruikers van de data: cliënten, zorgverleners, zorgorganisaties en onderzoekers.

- DIS** DBC Informatie Systeem. Het DIS bevat behandelgegevens van alle zorgaanbieders die medisch specialistische zorg (ziekenhuiszorg), geestelijke gezondheidszorg en forensische zorg leveren in Nederland. DBC staat voor Diagnose Behandeling Combinatie.
- DOS** Doodsoorzakenstatistiek. Bevat gegevens omtrent de doodsoorzaken van alle personen ingeschreven in de Basisregistratie Personen.
- Eurocat Federatie van VSV's** European Registration Of Congenital Anomalies and Twins
Vereniging van circa 72 VSV's
- Gezondheidsmonitor Volwassenen en Ouderen**
De Gezondheidsmonitor Volwassenen en Ouderen geeft inzicht in de gezondheid, het welzijn en de leefstijl van Nederlanders van 18 jaar en ouder. Het onderzoek vindt normaal gesproken elke 4 jaar plaats en wordt uitgevoerd door de GGD'en, GGD GHOR Nederland, het RIVM en het CBS.
- GGD GHOR**
Overkoepelende brancheorganisatie van de 25 Gemeentelijke Gezondheidsdiensten (GGD'en) en Geneeskundige Hulpverlenings-organisaties in de Regio (GHOR)
- Innovatie- en beheercyclus Gegevensuitwisseling Geboortezorg**
In de innovatie- en beheercyclus zijn het beheer en de doorontwikkeling van standaarden en afspraken met betrekking tot digitale gegevensuitwisseling duidelijk vastgelegd en worden rollen en de daarbij behorende taken en verantwoordelijkheden omschreven.
- IVF** in-vitrofertilisatie
- JGZ** jeugdgezondheidszorg
- KNOV** Koninklijke Nederlandse Organisatie van Verloskundigen. De Nederlandse beroepsorganisatie van en voor verloskundigen
- LBZ** Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg. Bevat medische gegevens over zorgmomenten (opname of ambulante contact) en verrichtingen. Diagnosen worden vastgelegd bij opnamen en ambulante contacten.
- NCJ** Nederlands Centrum Jeugdgezondheid
- NethOSS** Netherlands Obstetric Surveillance System. Registreert ernstige ziekten en complicaties in de zwangerschap en in het kraambed (maternale morbiditeit).
- NICE** Nationale Intensive Care Evaluatie
- NIPT** niet-invasieve prenatale test
- Nivel** Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg. Beheert de Nivel Zorgregistraties eerste lijn met daarin (2021) gegevens uit elektronische patiëntendossiers van 530 huisartspraktijken (zo'n 1,9 miljoen patiënten), 28 organisaties van huisartsenposten (>11 miljoen patiënten), 246 fysiotherapiepraktijken, 270 oefentherapiepraktijken, 140 diëtetiekpraktijken en 118 logopediepraktijken (samen >300.000 patiënten met paramedische zorg).
- NRCG** Netwerk Regionale Consortia Geboortezorg. Verbindt onderzoek met de praktijk voor een continue verbetering van de kwaliteit van de geboortezorg.

NVK	Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. De wetenschappelijke beroepsvereniging voor kinderartsen
NVOG	Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie. De wetenschappelijke beroepsvereniging voor gynaecologen
NZa	Nederlandse Zorgautoriteit
OSIRIS	OSIRIS is een generiek informatiesysteem dat door het RIVM en diverse samenwerkende organisaties wordt gebruikt voor het registreren en beheren van gegevensverzamelingen. De eerste toepassing was de registratie van de meldingsplichtige ziekten door GGD en RIVM. Daarna zijn ook andere programma's en projecten het framework van OSIRIS gaan gebruiken.
Peridos	Peridos is het landelijke digitale dossier waarin zorgverleners in het kader van de screening op down-, edwards-, en patau'syndroom en het structureel echoscopisch onderzoek gegevens vastleggen om de kwaliteit en het primaire proces van de screening te verbeteren en optimaliseren.
Perined	Perined is een samenwerkingsverband van vijf beroepsorganisaties in Nederland die zich bezighouden met de perinatale zorg. Perined beheert de perinatale registratie met daarin onder andere zwangerschapsgegevens, partusgegevens (bevalling), problematiek moeder, problematiek kind en zorggegevens.
Praeventis	Geautomatiseerd landelijk informatiesysteem van het RIVM waarin gegevens van de drie preventieprogramma's (Rijksvaccinatieprogramma, Neonatale Hielprikscreening en de Prenatale Screening Infectieziekten en Erytrocytenimmunisatie) worden opgeslagen.
PREM	Patient Reported Experience Measures. De PREM Geboortezorg is een korte vragenlijst over wat belangrijk is voor de kraamvrouw (de cliënt) en zinvol voor de zorgverlener. De vragenlijst wordt aangeboden aan elke kraamvrouw, die een levensvatbare baby heeft gekregen.
SEO	structureel echoscopisch onderzoek
Vektis	Vektis is een business intelligence centrum voor de zorg en beschikt over databestanden afkomstig van zorgverzekeraars.
VSV	Verloskundige samenwerkingsverband. Een regionaal netwerk waarin organisaties van verloskundig zorgverleners, regionaal actieve kraamzorgorganisaties en andere regionale geboortezorg professionals gezamenlijk het (kwaliteits-)beleid rondom uitvoering van de zorg rond zwangerschap en geboorte vaststellen (Definitie uit de Zorgstandaard Integrale Geboortezorg van het College Perinatale Zorg).
ZIN	Zorginstituut Nederland
ZN	Zorgverzekeraars Nederland. Brancheorganisatie voor zorgverzekeraars
ZonMw	Een financieringsorganisatie van innovatie en onderzoek in de gezondheidszorg

Bijlage 1 Overzicht geïnterviewde partijen

Babyconnect
Bo Geboortezorg
CBS
CPZ
Federatie VSV's
GGD GHOR
KNOV
NCJ
NRCG
NVK
NVOG
NZA
Perined
Patiëntenfederatie
RIVM-CvB
VWS
ZIN
ZN
ZonMW
Individuele wetenschappelijke experts

Bijlage 2 Presentatie bijeenkomst 27 juni 2023

In deze presentatie is de naam Perinatale Monitors Functie gebruikt in plaats van monitoringsfunctie eerste 1000 dagen.

In gesprek over de opzet Perinatale Monitors Functie (PMF)

27 juni 2023

27 juni: Agenda – In gesprek over de opzet Perinatale Monitors Functie (PMF)

13.00-13.15 Inloop

13.15-13.45 Plenair

Terugkoppeling interviews en andere bronnen

Opzet PMF

13.45-15.30 aan de slag in groepjes

Algemene reactie op opzet (1^e ronde)

In discussie met elkaar over specifieke vragen (2^e ronde)

15.30-16.00 Plenair

Hoe nu verder

Achtergrond

- 2020: Rapport Beter begin
 - 2022: AEF rapport
 - 2023: opdracht voor uitvoeringstoets PMF:
 - Consultatieronde: Interviews, brononderzoek
 - Eerste opzet
 - Doel vandaag: Bespreken van de opzet
-

Resultaten consultatieronde

Wat zou de PMF moeten doen?

1. Een integraal beeld creëren
 2. Cyclisch de ontwikkelingen en trends in proces en uitkomsten van de zorg rondom eerste 1000 dagen monitoren.
 3. Duiden van die ontwikkelingen en trends m.b.v. data en wetenschappelijke inzichten, ervaringen van betrokkenen.
-

Voor wie is PMF relevant en waarom?

Voor wie:

VWS, koepelorganisaties, regionale en lokale zorgorganisaties, VSV's, gemeenten, client/patiëntorganisaties, cliënten/vrouwen zelf, zorgverzekeraars, NZA, wetenschappelijke partijen, ZonMw

Waarom:

- Eerder bijsturen met (nieuw) beleid.
- Meer en betere duiding van trends en uitkomsten in geboortezorg.
- Input voor internationale vragen/vergelijkingen
- Stimulans voor (regionale/lokale) kwaliteitsverbetering en richtlijnontwikkeling.
- Stimulans voor betere registratie
- Stimulans voor ontsluiten nieuwe data/gegevens
- Instrument voor onderzoeksprogrammering bij bv ZonMw of regionale consortia.
- Keuze informatie voor client/patiënt

Op wat voor soort vragen moet PMF antwoord kunnen geven?

- Effecten van gezondheidsbeleid en zorg op zwangerschapsuitkomsten en morbiditeit (verder kijkend dan alleen medische zorg)
 - Is het nog mogelijk om perinatale mortaliteit en morbiditeit omlaag te krijgen in Nederland?
 - Inzicht in gewenste en ongewenste variatie in zorg en uitkomsten van zorg (regionaal en internationaal)
 - Welke risicofactoren zijn van belang en welke (preventieve) acties kunnen worden ingezet om kwaliteit te verbeteren.
 - Op welke inhoudelijke gebieden moeten (lokale) organisaties/VSV's focussen en betere samenwerkingsafspraken maken om tot een beter resultaat te komen?
 - Inzicht in ervaringen en behoeften van de cliënt.
 - Aandacht voor kwetsbare groepen
- Toegankelijkheid van zorg
- Wat is de effectiviteit van interventies/programma's? bv nu niet zwanger, prenataal huisbezoek,

Duiding

Integrale blik van belang, onafhankelijkheid en objectief en vanuit perspectief 1000 dagen.

Vragen over:

- Tot hoe ver gaat de duiding?
- Wie moeten er betrokken zijn bij de duiding?
- Zorgen over de kwaliteit van de data: kan je dan wel goed duiden?

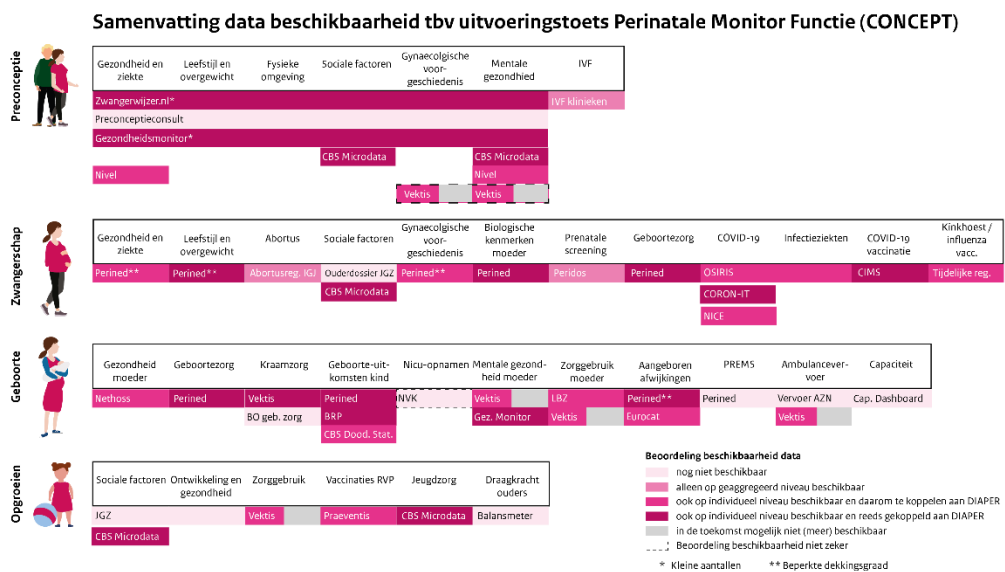
Aandachtspunten data

Kwaliteit van data moet op orde zijn.

Data zijn ruwweg in 4 typen in te delen:

- Data **nog niet beschikbaar** (bv preconceptieconsult, JGZ, kraamzorg, PREM, ...). Meerdere partijen zijn hier mee bezig, soms ieder voor zich. Lange termijn perspectief
- Data **alleen op geaggregeerd niveau** beschikbaar. Inspanning is nodig om deze ook individueel beschikbaar te krijgen voor koppeling (bv screening, IVF, abortus).
- Data **(ook) op individueel niveau** beschikbaar en daarom te koppelen. Wel voorwaarde om vanuit onderzoeksvraag te starten.
- Data **mogelijk niet (meer) beschikbaar** in toekomst (Vektis?)

Data overzicht data: beschikbaarheid, kwaliteit, per zwangerschapsfase



Opzet PMF

Uitgangspunten:

- Vanuit integraliteit werken: zowel qua data als invalshoeken/perspectieven.
 - PMF is a-politiek en onafhankelijk
 - PMF is proactief, agenda-settend en sluit aan bij de actualiteit
 - Vanuit gezamenlijke vraag/urgentie werken: Wat heeft iedereen nodig aan informatie/data/inzichten om gezondheidsbeleid en zorg rondom eerste 1000 dagen op een hoger plan te trekken qua kwaliteit en toegankelijkheid?
 - Onderscheid maken in verschillende niveaus: landelijk en regionaal
 - Begrijpen en verklaren staan centraal binnen de PMF
 - Groeimodel (wel aangeven waar naar toe)
-

Missie

Bevorderen van gezondheid en welzijn van zwangere en kind in de eerste 1000 dagen, als ook hun gezin.

Visie

Een up-to-date beeld en duiding geven van de gezondheid van zwangere en kind en van recente ontwikkelingen (trends) in uitkomsten van het gezondheidsbeleid, preventie en zorg voor (aanstaande) zwangeren, ouders en hun kinderen om zo ontwikkelingen en uitdagingen voor gezondheidsbeleid en zorg rondom de eerste 1000 dagen tijdig te signaleren en te duiden.

Doelen

- Monitoren van ontwikkelingen in de gezondheid van zwangere en kind en van recente ontwikkelingen (trends) in uitkomsten van het gezondheidsbeleid en zorg voor (aanstaande) zwangeren, ouders en hun kinderen op basis van een dataset op landelijk en regionaal niveau.
 - Duiden van deze ontwikkelingen op basis van wetenschappelijke literatuur, inzichten van (wetenschappelijke) experts en ervaringsdeskundigen/professionals
 - Thematische verdiepingen op basis van gesignaleerde vragen/trends
 - Bijdragen aan of aanjagen van het genereren, integreren en regisseren van relevante data en informatiebronnen op dit gebied.
 - Effectief samenwerken met en verbinden van relevante partijen en organisaties rondom eerste 1000 dagen
 - Structureel verbinden met academische wereld
 - Meerdere partijen en doelgroepen voorzien van de voor hun relevante informatie wat gebruikt kan worden als startpunt voor gesprek over kwaliteitsverbetering
-

(Mogelijke) producten:

- Ontwikkelagenda: op basis daarvan inhoud van de tweejaarlijkse rapportage en de thema's bepalen
 - (web-based) Rapportage met stand van zaken en ontwikkelingen/trends : 1 x per 2 jaar
 - Thematische verdiepingen
 - Input voor kennisagenda's ZonMw, andere partijen
 - Ontwikkelagenda voor kwaliteitsverbeteringen van data, aanvullende dataregistratie- en -verzameling
 - Informatie voor regionale partijen
 - Dataset voor onderzoek
-

Governance

RIVM is uitvoerder van PMF

Taken: bereidt de stukken voor de wetenschappelijke adviescommissie, integreert en koppelt data, doet analyses en is penvoerder bij de diverse producten.

In opdracht van VWS

Creëren van gezamenlijkheid en integrale blik door:

Een vaste **wetenschappelijke** adviescommissie met als taken:

- Vaststellen van de ontwikkelagenda en de dataset;
- Waarborgen van onafhankelijkheid, integraliteit en objectiviteit;
- Controleren van kwaliteit van data(verzameling) en data-analyse;
- Duiding van de informatie
- Beoordelen van externe aanvragen om gebruik te maken van de dataset voor onderzoeksdoeleinden

Eventueel

- Consultatierondes met andere experts, bv bij een thematische verdieping
 - Community of data-experts intern RIVM en/of extern?
-

Opvolging van duidingsproducten

Valt buiten de PMF

Gebeurt in:

- 1) Landelijke beleidscommissie met een afvaardiging uit het veld en betrokkenheid van VWS als opdrachtgever met als mogelijke taken:
 - Agendasetting: vragen voor de analyse en ontwikkelagenda
 - Voeren van het gesprek over de duiding en opvolging ervan
 - Uitzetten van handelingen/beleid....
 - 2) Opvolging bij regionale partijen zoals federatie VSV's
 - 3) Link met ZonMw-programma
-

Vragen

Eerste ronde: 13:45-14:15

- Zijn jullie het eens met de uitgangspunten van de PMF?
 - Zijn er op- of aanmerkingen t.a.v. de doelen van de PMF?
 - Tips en tops?
 - Eerste inventarisatie van thema's
-

Vragen

Tweede ronde: 14:45-15:15

Hoe borgen we de onafhankelijke, objectieve integrale blik en analyses?

- Op welke manier is iedereen of de verschillende perspectieven goed vertegenwoordigd?
- Welke expertisevelden moeten vertegenwoordigd worden (binnen en buiten geboortezorg)?
- Wat zijn mogelijke criteria voor selectie van de leden?
- Wat zijn belangrijke randvoorwaarden voor de WAC?

Tot hoever gaat de duiding?

- Wat is duiding en wat valt al onder handelingsopties?
- Is er verschil tussen duiding landelijk vs. Regionaal/lokaal? Hoe neem je (regionale) context voldoende mee?

Bijlage 3 Juridische aspecten koppeling data

B3.1 Juridische kaders datakoppeling

De vraag of het mogelijk is om gebruik te maken van de DIAPER-database en deze eventueel te verrijken met gegevens van het RIVM of van andere partijen ten behoeve van de monitor eerste 1000 dagen is niet eenduidig te beantwoorden. Dit moet voor elke situatie separaat worden afgewogen.

Hieronder staan de juridische kaders beschreven die moeten worden bekeken op het moment dat dit speelt.

B3.2 Voorwaarden aan de verwerking van persoonsgegevens

Op het verwerken van persoonsgegevens is de Algemene verordening gegevensbescherming (hierna: "AVG") van toepassing. Deze stelt voorwaarden aan de verwerking van persoonsgegevens. De belangrijkste voorwaarden zijn:

1. Voor elke verwerking moet een geldige grondslag bestaan en voor het gebruik van gezondheidsgegevens moet een reden zijn om het verwerkingsverbod op te heffen
2. Gegevens mogen niet zomaar voor een ander doel worden gebruikt dan waarvoor ze zijn verzameld (doelbinding)
3. Er mogen niet meer gegevens worden verwerkt dan voor het doel noodzakelijk (dataminimalisatie)
4. Er moeten maatregelen worden getroffen om gegevens te beschermen tegen ongeoorloofde of onrechtmatige verwerking en tegen onopzettelijk verlies, vernietiging of beschadiging.

B3.2.1 Grondslag en uitzondering op het verbod om gezondheidsgegevens te verwerken

Op grond van artikel 3, eerste lid, onderdeel a, Wet op het RIVM verricht het RIVM wetenschappelijk onderzoek dat is gericht op ondersteuning van de beleidsontwikkeling, de beleidsuitvoering, de bewaking van de veiligheid en de uitoefening van toezicht op het gebied van de volksgezondheid en het milieu. Dat maakt dat het RIVM zijn grondslag om persoonsgegevens te verwerken doorgaans kan baseren op de vervulling van een taak van algemeen belang (artikel 6, eerste lid, onderdeel e AVG).

Gezondheidsgegevens vallen onder de categorie bijzondere persoonsgegevens waarvoor strengere eisen gelden. Voor het verwerken van bijzondere persoonsgegevens (waaronder gezondheidsgegevens) geldt, naast het vereiste om een grondslag te hebben voor de verwerking, een verwerkingsverbod. Dit verbod geldt niet als één van de in artikel 9 van de AVG genoemde uitzonderingen van toepassing is. Deze uitzonderingsgronden kennen striktere voorwaarden dan de grondslagen, maar zijn wel van vergelijkbare inhoud.

De voor het RIVM meest relevante uitzonderingsgronden voor de verwerking van bijzondere persoonsgegevens zijn:

- a) algemeen belang op het gebied van de volksgezondheid (artikel 9 lid 2 sub i AVG)
- b) een zwaarwegend algemeen belang (artikel 9 lid 2 sub g AVG)
- c) wetenschappelijk onderzoek (artikel 9 lid 2 sub j AVG)
- d) toestemming (artikel 9 lid 2 sub a AVG)

Voor de uitzonderingsgronden a) en b) is het van belang dat de noodzaak om voor de behartiging van dit belang persoonsgegevens te verwerken in een wet is opgenomen. Voor het RIVM bestaat er een bevoegdheid om gezondheidsgegevens te verwerken voor 'andere, door de Minister op te dragen werkzaamheden' (artikel 3 derde lid jo. artikel 3 eerste lid sub e Wet op het RIVM). Indien de monitor eerste 1000 dagen onder deze 'andere, door de Minister op te dragen werkzaamheden' valt, geeft dit de bevoegdheid om gezondheidsgegevens te verwerken.

Op gegevens afkomstig van zorgverleners rust naast het verwerkingsverbod ook het beroepsgeheim en ook daarvoor moet een grondslag zijn om dat te doorbreken. Dit staat in de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO). Ook hier zijn toestemming en een wettelijke taak redenen om gegevens met anderen te kunnen delen. Voor wetenschappelijk onderzoek geldt dat voor het gebruik van gegevens in principe toestemming moet worden gevraagd, tenzij er sprake is van één van de uitzonderingen op het uitgangspunt dat toestemming moet worden gevraagd. Deze uitzonderingen zijn dat toestemming niet mogelijk is (bijvoorbeeld in geval van overlijden) of het in redelijkheid niet kan worden verlangd dat toestemming wordt gevraagd (bijvoorbeeld bij zeer grote hoeveelheden gegevens) (artikel 7:458 BW).

B3.2.2. Doelbinding

Het vereiste van doelbinding brengt mee dat de gegevens niet zomaar voor een ander doel worden gebruikt dan waarvoor ze oorspronkelijk zijn verkregen. Wanneer er gegevens beschikbaar zijn uit hoofde van een geneeskundige behandelingsovereenkomst en dus worden beschermd door het medisch beroepsgeheim gelden tevens de voorwaarden uit artikel 7:458 BW onder welke het medisch beroepsgeheim mag worden doorbroken om de gegevens te kunnen gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek.

Voor wetenschappelijk onderzoek op gegevens die geregistreerd zijn in het kader van een geneeskundige behandelingsovereenkomst geldt op grond van artikel 5 lid 1 sub b AVG dat het doel 'wetenschappelijk onderzoek' niet onverenigbaar is met de oorspronkelijke doeleinden, zoals het verlenen van zorg. Daarbij is het wel relevant dat de betrokkene (de persoon wiens gegevens het betreft) in redelijkheid met dat gebruik rekening heeft kunnen houden. Voorts geldt voor het gebruik van gezondheidsgegevens voor wetenschappelijk onderzoek artikel 24 Uitvoeringswet AVG, waarin, net als in de WGBO, het uitgangspunt staat dat je voor gebruik van iemands gegevens voor wetenschappelijk onderzoek toestemming vraagt tenzij je je kunt beroepen op één van de uitzonderingsgronden, namelijk dat

toestemming vragen niet mogelijk is of in redelijkheid niet kan worden verlangd. De lat daarvoor ligt hoog en het is niet goed mogelijk in algemene zin te zeggen of op één van deze twee uitzonderingen een beroep kan worden gedaan, omdat je dat per geval moet kunnen motiveren.

B3.2.3 Dataminimalisatie

In alle gevallen geldt dat er niet meer gegevens mogen worden verwerkt dan voor het doel dat wordt beoogd noodzakelijk is. In het geval van onderzoek geldt, mede op grond van artikel 89 AVG, dat steeds goed wordt bekeken welke gegevens er noodzakelijk zijn en dat er geen andere gegevens beschikbaar worden gesteld dan noodzakelijk voor het uitvoeren van dit onderzoek.

B3.2.4 Maatregelen om de persoonsgegevens te beschermen

Ook moet in alle gevallen worden gezorgd dat de persoonsgegevens worden beschermd tegen onrechtmatige verwerking, onopzettelijk verlies of beschadiging. Voor wetenschappelijk onderzoek zijn deze eisen ook aangevuld in artikel 89 AVG. Daarin is bepaald dat de herleidbaarheid van de gegevens tot een minimum moet worden beperkt en waar mogelijk moet worden voorkomen en ook dat er adequate beveiligingsmaatregelen worden genomen.

B3.3 DIAPER-database

Op basis van de Wet op het CBS, heeft het CBS een ruime bevoegdheid gegevens op te vragen voor de uitvoering van zijn wettelijke taak tot het uitvoeren van statistisch onderzoek. CBS moet de gegevens die het voor zijn statistisch onderzoek gebruikt tevens beschikbaar maken voor derden. Dat volgt uit artikel 39 van de Wet op het CBS. Middels zijn remote access-omgeving (Microdata) stelt het CBS deze gegevens in gepseudonimiseerde (verRINde) vorm beschikbaar.

Deze bepalingen vormen de grondslag voor de verwerkingen van gegevens door en bij CBS en bieden een ruime mogelijkheid om gebruik van de CBS-gegevens via Microdata onder de doelen genoemd in de wet (doelbinding) mogelijk te maken. Een toets op dataminimalisatie zou per onderzoek moeten worden gedaan om te beoordelen of de gegevens noodzakelijk zijn voor dat betreffende onderzoek. De pseudonimisering en beschikbaarstelling alleen binnen Microdata zijn vervolgens beveiligingsmaatregelen.

Het RIVM heeft de mogelijkheid om via Microdata gebruik te maken van de gegevens die daar worden aangeboden onder de voorwaarden die CBS daarvoor stelt. Dit is het geval bij de DIAPER-database, welke door CBS gepseudonimiseerd beschikbaar wordt gesteld binnen Microdata.

B3.4 Verrijken DIAPER-database met 'eigen' gegevens

Wanneer CBS niet voor eigen onderzoeksdoeleinden over bepaalde gegevens beschikt is het mogelijk de gegevens van CBS te koppelen aan 'eigen' gegevens. Dit kan alleen als dit binnen de remote access-omgeving van CBS gebeurt, want zo kan de versleuteling zoals die door CBS is aangebracht (verRINing) in stand blijven. Met CBS kan worden afgesproken dat de gegevens die worden toegevoegd niet beschikbaar

worden gesteld voor derden, zoals is vastgelegd in een raamovereenkomst RIVM-CBS.

Grondslag voor verwerking 'eigen' gegevens

Voor de mogelijkheid gegevens te koppelen aan de DIAPER-database moet er wel weer worden voldaan aan de verwerkingsvoorwaarden zoals omschreven in Paragraaf B3.2. Er moet dus ook een grondslag bestaan voor het verwerken van die 'toe te voegen' gegevens. Of dat het geval is kan niet in algemene zin worden gezegd, maar moet per geval worden beoordeeld. Voor het RIVM bestaat in elk geval niet een brede wettelijke bevoegdheid om gegevens te verwerken (op te vragen) voor onderzoek zoals het CBS die wel heeft. Of de gegevens kunnen worden verwerkt, omdat dat gebruik verenigbaar is met het oorspronkelijke doel moet per geval worden beoordeeld en hangt onder meer af van de vraag of het voor de betrokkenen te voorzien was dat hun gegevens op die manier verder zouden worden gebruikt.

Het zal dus afhangen van de aard en het type onderzoek dat wordt gedaan of er sprake is van onderzoek dat niet onverenigbaar is met het oorspronkelijke doel van de verwerking.

Dit is een uitgave van:

**Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu**

Postbus 1 | 3720 BA Bilthoven

Nederland

www.rivm.nl

oktober 2023

De zorg voor morgen
begint vandaag