

Blauwdruk
Prenatale registratie JGZ
op weg naar een ouderdossier

Ondine Engelse en Paula Zwijgers (NCJ)
in samenwerking met Renate van Zoonen en Remy Vink (TNO)

Mogelijk gemaakt door ZonMw, projectcode 736300011

December 2019

INHOUDSOPGAVE

Vooraf	3
Aanbevelingen	3
1. Inleiding	4
Leeswijzer	4
2. Achtergrond en vraagstelling	5
3. Doel en doelgroep van het JGZ ouderdossier	6
4. Wet- en regelgeving	7
5. Uitgangspunten	9
6. Casuïstiek prenatale registratie in de JGZ	11
7. Functionele eisen en randvoorwaarden per doelgroep	19

SEPARAAT

Bijlage 1: Parente

Bijlage 2: Dataset Blauwdruk Prenatale Registratie JGZ

Vooraf

Het belang van vroegtijdige preventie wordt steeds breder erkend. Een recent voorbeeld is de maternale kinkhoestvaccinatie die aan zwangere vrouwen wordt aangeboden. Nog voordat een kind geboren is, bouwt het dankzij de vaccinatie van de moeder antistoffen op die het kind meteen na de geboorte beschermen tegen kinkhoest. Een vaccinatie waarvan de uitvoering bij de Jeugdgezondheidszorg (JGZ) is belegd.

Zo strekt het takenpakket van de JGZ zich steeds verder uit: niet alleen aan kinderen, maar ook steeds vaker wordt aan (aanstaande) ouders ondersteuning en begeleiding geboden.

Om de uitvoering van deze nieuwe vormen van preventie goed te faciliteren, is de Blauwdruk Prenatale Registratie JGZ met subsidie van ZonMw ontwikkeld. De Blauwdruk biedt een kader bij de ontwikkeling van een digitale oplossing voor de registratie van prenatale zorg aan (aanstaande) ouders, zodat de kwaliteit van de zorg dankzij uniforme en gestructureerde registratie goed geborgd kan worden.

Aanbevelingen

Bij de ontwikkeling van de Blauwdruk is een aantal zaken gesignaleerd dat vóór de realisatie van een digitale oplossing aandacht verdient:

- De Blauwdruk betreft vooralsnog uitsluitend de registratie van prenatale zorg. Vanuit de praktijk is erop gewezen dat in veel gevallen waar sprake is van prenatale begeleiding (o.a. Voorzorg en Stevig Ouderschap) deze doorloopt tot soms wel twee jaar na de bevalling. Het is dan ook van belang de Blauwdruk uit te breiden met onderdelen die de postnatale periode betreffen. De JGZ-professionals geven aan niet te kunnen werken met een oplossing die stopt bij de geboorte.
- De standaarden op basis waarvan de dataset is opgesteld, zijn volop in ontwikkeling. Voordat wordt gestart met de bouw van een applicatie moet getoetst worden in hoeverre de data nog in overeenstemming is met de meest actuele zorginformatiebouwstenen en de BDS.
- Voor het eigenaarschap en het beheer van de dataset die bij deze Blauwdruk wordt opgeleverd, wordt geadviseerd aan te sluiten bij het eigenaarschap en de beheercyclus van de BDS JGZ en de Zorginformatiebouwstenen.
- JGZ-organisaties werken steeds meer samen. Het bestuursteam JGZ start in januari 2020 om landelijke besluiten over generieke zaken te kunnen nemen. Derhalve wordt geadviseerd deze Blauwdruk voor te leggen aan het Bestuursteam JGZ en een besluit over de daadwerkelijke realisatie van een ouderdossier te nemen: gezamenlijk of op regionaal JGZ-niveau.

1. Inleiding

Voor u ligt de Blauwdruk Prenatale Registratie Jeugdgezondheidszorg. Een papieren document dat kaders biedt voor een digitale oplossing voor de registratie van preventieve zorg, ondersteuning en begeleiding aan (aanstaande) ouders. Dankzij subsidie van ZonMw kon de Blauwdruk worden ontwikkeld.

Bij de totstandkoming van dit document is samengewerkt met TNO, interventie eigenaren, beheerders en JGZ-uitvoerenden die preventieve zorg, ondersteuning en begeleiding aan (aanstaande) ouders bieden. Er zijn interviews afgenomen, enquêtes gehouden en focusgroepen georganiseerd. Ook werden review rondes gehouden.

Voor de input van (aanstaande) ouders is gebruik gemaakt van de bevindingen met deze doelgroep bij de totstandkoming van het functioneel ontwerp van Babyconnect.

Om het voorstellingsvermogen van de lezer te prikkelen, is Parente ontwikkeld: een (papieren) visualisatie, gebaseerd op de kaders van deze Blauwdruk. In Parente wordt bovendien een fasering voorgesteld voor een plan van aanpak, inclusief een architectuur die langzaam wordt uitgebouwd naar een definitieve situatie. Volgens deze aanpak kan in relatief korte tijd een digitaal dossier worden ontwikkeld. Parente biedt bovendien een eerste versie van een datamodel.

In Parente is ook de registratie van de maternale kinkhoestvaccinatie opgenomen. Die wordt verder niet in deze Blauwdruk beschreven, maar aanbevolen wordt voor de JGZ één dossier voor (aanstaande) ouders te ontwikkelen en niet per onderwerp voor deze doelgroep aparte dossiers te (laten) bouwen. Dus maternale kinkhoestvaccinatie en (prenatale) begeleiding in één dossier.

Leeswijzer

Nadat de achtergrond en vraagstelling van deze Blauwdruk Prenatale Registratie in hoofdstuk 2 is toegelicht, worden in hoofdstuk 3 het doel en de doelgroep van de registratie beschreven.

In de hoofdstukken 4 en 5 wordt ingegaan op het wettelijk kader en de uitgangspunten die vanuit landelijke ontwikkelingen zijn geformuleerd en waarbij wordt aangesloten.

Aan de hand van een casus wordt in hoofdstuk 6 een overzicht gegeven van de gegevens die in relatie tot de casus moeten worden genoteerd. Een volledig overzicht van de dataset is opgenomen in bijlage 2.

In hoofdstuk 7 tenslotte is een aantal functionele eisen opgenomen vanuit het perspectief van verschillende groepen gebruikers. Dit overzicht is alles behalve uitputtend; het bevat enkele meer of minder voor de hand liggende eisen, die in de contacten met de gebruikers, met voorrang werden genoemd.

Zoals eerder aangegeven is in bijlage 1 een voorbeeld van een digitaal ouderdossier, Parente, visueel uitgewerkt.

2. Achtergrond en vraagstelling

De jeugdgezondheidszorg (JGZ) is erop gericht dat alle kinderen veilig, gezond en kansrijk opgroeien. Maar een goede start begint al voor de geboorte. Vanuit dat perspectief wordt de doelgroep van de JGZ verruimd met het bieden van prenatale zorg aan aanstaande ouders. In de praktijk betreft dit overwegend de begeleiding van kwetsbare ouders tijdens de zwangerschap. Om het (wettelijk) mogelijk te maken dat de jeugdgezondheidszorg al voor de geboorte ouders ondersteunt, wordt de Wet publieke gezondheid aangepast.¹

(Kwetsbare) ouders kunnen al tijdens de zwangerschap (intensieve) begeleiding vanuit de JGZ krijgen. Dit kan starten met een prenataal huisbezoek, om in een vroeg stadium de situatie in kaart te brengen en te bepalen welke hulp of zorg nodig is in het gezin. De interventies VoorZorg, Prenatale Stevig Ouderschap en de preSPARK zijn daar mooie voorbeelden van. Deze aanpak levert gezondheidswinst voor ouders én kinderen op.

De JGZ kent op dit moment geen eenduidig dossier waarin de gegevens van (aanstaande) ouder(s) en afspraken worden genoteerd. Om te voorkomen dat een wildgroei aan JGZ ouderdossiers ontstaat. Om richting te geven aan de ontwikkeling van een ouder dossier heeft het NCJ op verzoek van JGZ-organisaties en in samenwerking met TNO het initiatief genomen tot de ontwikkeling van deze blauwdruk Prenatale Registratie JGZ.

Eind 2019 start de JGZ ook met het uitvoeren van de maternale kinkhoestvaccinatie. Ook hiervoor wordt een dossier ontwikkeld. Derhalve is voor de blauwdruk Prenatale Registratie JGZ afstemming gezocht met het project dat zich bezighoudt met de registratie van de maternale kinkhoestvaccinatie.

Voor de blauwdruk Prenatale Registratie JGZ is eveneens gebruik gemaakt van en aangesloten bij de verkregen inzichten en functionele eisen voor een goed werkend dossier in een netwerkomgeving, zoals beschreven in het Babyconnect² Functioneel ontwerp.

Er zal ook stil worden gestaan bij de toekomstbestendigheid van deze oplossing. Hoe beter rekening wordt gehouden met (toekomstige) ontwikkelingen, hoe toekomstbestendiger de oplossing zal zijn.

Last but not least is het van groot belang dat de te registreren gegevens zodanig zijn geformuleerd dat cliënten deze kunnen gebruiken in de eigen Persoonlijke Gezondheidsomgeving. Derhalve zal rekening worden gehouden met het MedMij afsprakenstelsel.

In deze Blauwdruk is dan ook aandacht voor:

- de eisen waaraan de registratie moet voldoen: technisch, functioneel en juridisch,
- de gegevens die minimaal geregistreerd moeten worden,
- de wijze waarop de uitwisseling wordt vormgegeven,
- de toekomstbestendigheid van de oplossing.

¹ Bron: Actieprogramma Kansrijke Start

² Babyconnect is een landelijk actieprogramma om digitale informatie-uitwisseling tussen cliënten en zorgverleners, en zorgverleners in de geboortezorg onderling mogelijk te maken.

3. Doel en doelgroep van het JGZ ouderdossier

Een registratie van preventie zorg aan (aanstaande) ouders dient meerdere doelen en doelgroepen. Niet alle doelen zijn voor iedereen even belangrijk. Voor de ontwikkeling van een ouderdossier wordt onderstaande hiërarchie van de gebruikers³ gevolgd:

1. cliënt/(aanstaande) ouder,
2. professional (zorgverlener),
3. (JGZ-)organisatie,
4. onderzoeker (statisticus)

De belangrijkste doelen worden hierna beschreven; tussen haakjes wordt vermeld voor welke doelgroep het beschreven doel relevant is.

- *Bevorderen en borgen van de kwaliteit van de zorg (ouder en professional)*
De (aanstaande) ouder moet kunnen beschikken over zijn/haar zorginformatie. Zo kan worden nagekeken, onafhankelijk van tijd en plaats, wat er in de zorg is gebeurd en wat er nog staat te gebeuren. De informatie kan helpen bij het maken van keuzes. Uiteraard is het wenselijk om de registratie zoveel mogelijk in samenspraak te doen met de ouder. Eventuele onjuistheden in de registratie kan de (aanstaande) ouder vragen te corrigeren. De (aanstaande) ouder wil de informatie kunnen bewaren in een persoonlijke gezondheidsomgeving.
De professional beschikt over de informatie die de situatie van de individuele (aanstaande) ouder kenmerkt en kan daarin lezen wat er al is gebeurd. Hij/zij stemt daar zijn ondersteuning en begeleiding op af.
- *Bevorderen en borgen van de continuïteit van de zorg (ouder en professional)*
Een professional moet kunnen noteren wat er besproken is en welke afspraken er gemaakt zijn met de (aanstaande) ouders of andere hulpverleners.
Professionals die gezamenlijk dezelfde cliënt ondersteunen, willen dat doen op basis van dezelfde, juiste informatie - zodat de juiste begeleiding wordt geboden. Professionals willen dat deze informatie goed, veilig en gemakkelijk kan worden gedeeld.
Overdracht van informatie mag niet leiden tot gegevensverlies. De gegevensoverdracht vindt uitsluitend met toestemming van de (aanstaande) ouder plaats. Ook moet inzage worden geboden in de logging: wie heeft welke gegevens wanneer bekeken of bewerkt?
- *Verantwoording van handelen (professional)*
Middels verslaglegging legt de professional verantwoording af voor zijn handelen en er wordt inzage verschaft in hoeverre er in overeenstemming met met geldende richtlijnen en de behoefte van de (aanstaande) ouder is gehandeld. Ook het gemotiveerd afwijken van richtlijnen moet in de registratie worden ondersteund.
- *Monitoren van de voortgang zowel individueel als collectief (ouder, professional, organisatie, statistiek)*
Door de voortgang van en acties in het zorgproces te registreren, ontstaat beeld van de voortgang van het totale zorgproces. Vooral in situaties waar meerdere contacten tussen (aanstaande) ouder en professional aan de orde zijn, is het van belang om te monitoren op de voortgang. De individuele (aanstaande) ouder en professional krijgen zicht op het verloop van de behandeling en kunnen volgen of de behandeling tot het beoogde resultaat leidt. Deze informatie kan geanonimiseerd op een hoger aggregatieniveau inzicht geven in het verloop van bepaalde interventies. Mede op grond van deze informatie kunnen interventies worden geëvalueerd en zonodig bijgesteld.

³ Bron: Babyconnect Functioneel ontwerp v1.8

- *Genereren van beleids-, stuur- en spiegelinformatie (organisatie, statistiek).*
De gegevens die worden genoteerd in het dossier, kunnen geanonimiseerd dan wel gepseudonimiseerd worden gebruikt bij de ontwikkeling van beleids-, stuur- en spiegelinformatie of voor (wetenschappelijk) onderzoek. Hoe beter de kwaliteit van de registratie (uniform, gestructureerd, eenduidig), hoe groter de mogelijkheden om statistiek te bedrijven. Bovendien kunnen registraties van verschillende JGZ-professionals en verschillende JGZ-organisaties dankzij eenduidige gegevens, collectief worden ingezet voor monitoring en sturingsinformatie.
Mede op basis van statistische gegevens kan een wijziging in beleid worden voorgesteld, kan een interventie worden doorontwikkeld, kan de kwaliteit van de zorg worden gemonitord, enz.

4. Wet- en regelgeving

Zonder uitputtend te willen zijn, worden de meest relevante wetten en regels hier opgesomd:

- Vanuit de WGBO heeft een hulpverlener de plicht om een apart dossier van elke patiënt c.q. cliënt bij te houden. Een dossier is het geheel aan gegevens dat een hulpverlener over een patiënt c.q. cliënt bijhoudt.
- In de WPG⁴ wordt gesteld dat de JGZ gebruik maakt van digitale gegevensopslag voor dossiervoering. Dit geldt primair voor de uitvoering van de JGZ. Hieruit komt voort dat het voor de hand ligt deze vorm van dossiervoering anno 2019 ook toe te passen voor de dossiervoering voor (aanstaande) ouders die bij de JGZ onder begeleiding zijn.
- Cliënten hebben met ingang van 1 juli 2020 wettelijk recht⁵ op elektronische inzage en afschrift van hun medisch dossier.
- De Wet BSN in de zorg stelt het gebruik van het BSN in de zorg verplicht om te kunnen waarborgen dat de te verwerken gegevens op de desbetreffende cliënt betrekking hebben. Teneinde het burgerservicenummer van de cliënt vast te stellen, stelt de wet dat de zorgaanbieder daarvoor het nummerregister (lees: de Basisregistratie Personen) raadpleegt.
- De Algemene verordening gegevensbescherming is een Europese verordening die de regels voor de verwerking van persoonsgegevens door particuliere bedrijven en overheidsinstanties in de hele Europese Unie standaardiseert.
- Om (de binnenkort wettelijk verplichte) elektronische gegevensuitwisseling mogelijk te maken, wordt waar mogelijk gebruik gemaakt van Zorginformatiebouwstenen en andere reeds beschikbare standaarden.

⁴ Wet Publieke Gezondheid, paragraaf 2, artikel 5

⁵ Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg, artikel 15

5. Uitgangspunten

Voor de registratie gelden de volgende uitgangspunten⁶:

1. de regie over de uitwisseling van de gezondheidsgegevens ligt bij de cliënt;
2. er ontstaat optimale interoperabiliteit bij de uitwisseling van gezondheidsgegevens;
3. de uitwisseling van gezondheidsgegevens kan veilig en gebruiksvriendelijk plaatsvinden;
4. de registratie en uitwisseling van gezondheidsgegevens voldoet aan de wettelijke eisen;
5. de privacy van alle gebruikers is gewaarborgd;
6. de gekozen oplossing is toekomstbestendig.

Om de toekomstbestendigheid van de registratie te borgen, wordt bovendien aangesloten bij landelijke ontwikkelingen, lopende projecten en programma's. In onderstaande tabel een overzicht van de meest relevante.

nr	Onderwerp	Toelichting / relevantie
1	Rijksvaccinatieprogramma voor de maternale kinkhoestvaccinatie.	Voor de registratie van de maternale kinkhoestvaccinatie wordt een ouder-dossier ontwikkeld. Om te voorkomen dat er een wildgroei aan digitale dossiers voor ouders ontstaat bij de JGZ, wordt aangesloten bij deze registratie.
2	Informatieberaad - Outcomedoel 2 ⁷ Patiënt centraal Alle zorgaanbieders ondersteunen een gelijkwaardiger samenwerking tussen patiënt en zorgverleners en bieden daarom vanaf 1 januari 2020 aan burgers de mogelijkheid hun medische gegevens digitaal en gestructureerd in te zien en die gegevens te ontsluiten voor hun persoonlijke gezondheidsomgeving waaraan zij eigen gegevens kunnen toevoegen.	De registratie moet kunnen worden ingezien door de betrokken cliënt en worden ontsloten om gegevens toe te voegen aan de eigen persoonlijke gezondheidsomgeving.
3	Informatieberaad - Outcomedoel 3 Gestandaardiseerde informatie-uitwisseling: Per 1 januari 2020 dragen zorgverleners altijd de gegevens die nodig zijn voor goede zorg en behandeling van een patiënt digitaal, gestandaardiseerd, beveiligd en, tenzij dat onmogelijk is, met toestemming van de patiënt, over aan andere bij het zorgproces van die patiënt betrokken zorgverleners.	Waar beschikbaar wordt gebruikt gemaakt van informatiestandaarden. In dit verband wordt specifiek verwezen naar het gebruik van 1) Zorginformatiebouwstenen 2) de Basisdataset JGZ en 3) het Perinataal Woordenboek & Dataset.
4	Informatieberaad - Outcomedoel 4 Eenmalig vastleggen van gegevens: vastgelegde gegevens worden hergebruikt voor declaratie, onderzoek, kwaliteitstransparantie en governance.	De vastgelegde gegevens kunnen gebruikt worden voor declaratie, onderzoek, kwaliteitstoetsing en governance.

⁶ Bron: MedMij: uitgangspunten voor het afsprakenstelsel

⁷ Bron: Outcomedoelen Informatieberaad

5	MedMij bepaalt de spelregels voor uitwisseling van gegevens tussen persoonlijke gezondheidsomgevingen en (zorg)organisaties.	Aangesloten wordt bij het afsprakenstelsel van MedMij. De relevante en voor zover beschikbare zorginformatiebouwstenen worden gebruikt.
6	Mitz: ⁸ één portaal waar burgers zelf toestemmingen kunnen vastleggen en beheren. Voor zorgaanbieders ontstaat daarmee één plek waar zij de toestemmingskeuzes van hun patiënten (cliënten) kunnen controleren.	Bij de uitvoering van de prenatale zorg kunnen veel partijen betrokken zijn met wie mogelijk -met toestemming van de cliënt- gegevens worden gedeeld. Aansluiting bij Mitz leidt tot: - meer regie en overzicht bij de burger, - eenvoud en betrouwbaarheid voor de zorgaanbieder.
7	Referentiearchitectuur JGZ, een verzameling van modellen voor het inrichten van de organisatie en informatievoorziening van de JGZ. Een kaderstellende hulpmiddel bij de ontwikkeling van een JGZ-ouderdossier.	Door aan te sluiten bij de Referentie architectuur JGZ wordt een bijdrage geleverd aan de standaardisatie van het applicatie- en informatielandschap, de technologie, de interoperabiliteit van gegevens en eenheid van taal. De Referentiearchitectuur JGZ is in ontwikkeling ⁹ . Deze architectuur vindt haar grondslag echter in de Publieke Referentie Architectuur (PURA) die op haar beurt weer is gebaseerd op de Nederlandse Overheids Architectuur (NORA). Waar nodig en mogelijk zullen Pura en Nora gevolgd worden en zodra deze beschikbaar is: de Referentie architectuur JGZ.

⁸ Bron: Nictiz, programma Gespecificeerde Toestemming Structureel (GTS) - Mitz is de dienst die het mogelijk moet maken voor mensen hun toestemmingen op één plek vast te leggen en te beheren. OTV blijft als programma gewoon bestaan en ontwikkelt de dienst Mitz.

⁹ Status juli 2019

6. Casuïstiek prenatale registratie in de JGZ

In dit hoofdstuk wordt de registratie voor prenatale begeleiding door de jeugdgezondheidszorg aan de hand van een algemene casus toegelicht en uitgewerkt. Bij de invulling van dit hoofdstuk zijn de diverse prenatale vormen van begeleiding onderzocht. De generieke elementen worden hierna doorgenomen.

Per processtap wordt telkens een aantal gegevenselementen genoemd die nodig zijn in de registratie. De vermelde gegevens vormen niet de gehele dataset. Voor een volledig overzicht wordt verwezen naar bijlage 2.

Casus: Prenatale begeleiding JGZ - Algemeen

Kyana is 26 weken zwanger. Zij is - met haar toestemming- door de verloskundige verwezen naar de JGZ voor prenatale begeleiding. Kyana is een meisje van 18 jaar dat ongepland zwanger is. Ze zit nog op school en woont sinds kort bij haar vriend en zijn ouders omdat haar eigen ouders geen contact meer met haar willen. Kyana heeft zelf alleen studiefinanciering en haar vriend werkt 5 dagen per week in de bouw. Samen zijn ze hard op zoek naar een woning. Kyana kijkt uit naar de komst van haar baby maar heeft nog nauwelijks een idee van wat haar straks te wachten staat.

De jeugdverpleegkundige neemt contact op met Kyana en ze spreken een kennismakings huisbezoek af. Tijdens dit bezoek brengt de jeugdverpleegkundige het leven van Kyana in kaart, er wordt onder andere gesproken over ingrijpende levensgebeurtenissen, haar financiële situatie, woonsituatie, relatie, arbeidsomstandigheden, sociale netwerk. Aan de hand van de inventarisatie stelt de jeugdverpleegkundige samen met Kyana een veranderplan op met daarin geformuleerde doelen en acties.

In overleg plannen ze over 2 weken een vervolgspraak en dit herhaalt zich zolang als nodig. Er wordt tijdens de daaropvolgende afspraken steeds gekeken hoe het staat met de afgesproken doelen en acties. Waar nodig worden deze bijgesteld.

Aanmelding

De zwangere is -met haar toestemming- door haar verloskundige middels een verwijsbrief aangemeld bij de JGZ. De ontvangst van de verwijsbrief vormt de start van het hulpverleningsproces bij de JGZ.

Er wordt een dossier aangelegd waarin de gegevens uit de verwijsbrief -voor zover bekend- worden overgenomen.

- ☐ NAW-gegevens van de zwangere
- ☐ Zwangerschap: A terme datum
- ☐ Graviditeit
- ☐ Pariteit
- ☐ Datum aanmelding
- ☐ Gegevens aanmelder
 - ☐ Naam en ID hulpverlener (ZIB v3.2, 2019 NL)
 - ☐ Soort (ZIB: afdeling/specialisme), bijv. huisarts, verloskundige, psycholoog)
 - ☐ E-mail (ZIB v3.2, 2019 NL)
 - ☐ Telefoonnummer (ZIB v3.2, 2019 NL)
- ☐ Reden verwijzing met een eventuele toelichting
 - Stevig Ouderschap**
 - ☐ Onveilige (thuis)situatie in de eigen jeugd
 - ☐ Psychi(atri)sche stoornis of aandoening
 - ☐ Omgaan met chronische stress (ICF d2401)
 - ☐ Omgaan met crisissituaties ICF d2402)
 - ☐ Verslavingsproblematiek (ICF b1304)

- ☐ Onzekerheid aangaande het (aanstaande) ouderschap (ICF d7600:Ouder-kind relaties)
- ☐ Onvoldoende ondersteuning door
 - ☐ Partner (ICF E310)
 - ☐ Naaste familie (ICF E310)
 - ☐ Anderen (ICF E325)
- ☐ Anders: nl. <TEKST>
- VoorZorg**
- ☐ Cumulatie van risicofactoren (verleden en heden) / aanvinken wat van toepassing is
 - ☐ Ontbreken sociaal netwerk/partner
 - ☐ Alcohol- en/of drugsverslaving
 - ☐ Actueel gezinsgeweld/partnergeweld
 - ☐ Zelf vroeger mishandeld
 - ☐ Psychische problematiek (angst, depressie)
 - ☐ Geen of verkeerde verwachting zwangerschap en moederschap
 - ☐ Ongunstige woonsituatie
 - ☐ Ontbreken van financiën
 - ☐ Ontbreken van school, opleiding en/of werk
 - ☐ Het 'niet pluis gevoel' bij professional
 - ☐ Ziekte en/of ongezonde leefstijl
 - ☐ Roken
 - ☐ Contact met politie, reclassering of justitie
 - ☐ Overig
- ☐ Beheerst Nederlandse taal voldoende (voor deelname)
- ☐ Is leerbaar (inschatting)
- ☐ Geen ernstige psychiatrische problematiek
- ☐ Heeft nog geen kinderen gebaard en deels opgevoed
- ☐ < 29 weken zwanger
- ☐ < 26 jaar leeftijd cliënt
- ☐ Opleidingsniveau maximaal lbo, mbo 2 of vmbo basis
- Prenataal huisbezoek algemeen**
- ☐ Kwetsbare zwangere

- ☐ Toelichting reden verwijzing <TEKST>

Eerste contact (telefonisch)

Op basis van deze gegevens heeft de jeugdverpleegkundige telefonisch contact met de zwangere. Als de zwangere in het gesprek aangeeft toch geen gebruik te willen maken van de begeleiding door de JGZ, wordt het dossier gesloten. De reden van afsluiting wordt vermeld.

Datum afsluiting: <datum>

Reden afsluiting:

- ☐ Komt in aanmerking maar wil niet deelnemen
- ☐ Komt niet in aanmerking, c.q. voldoet niet aan criteria
- ☐ Verhuisd
- ☐ Afgerond
- ☐ Wil niet langer deelnemen (voortijdige beëindiging)
- ☐ Kind uit huis geplaatst
- ☐ Kind overleden
- ☐ Anders: nl. <TEKST>

Kennismakingsafpraak

Indien de zwangere open staat voor begeleiding, dan wordt er een afspraak gemaakt voor een kennismakingsgesprek. Voor de interventie VoorZorg wordt pas na dit kennismakingsgesprek

definitief besloten of cliënt in aanmerking komt voor deze interventie.

De functionaliteit voor het plannen van een huisbezoek maakt geen onderdeel uit van deze Blauwdruk. Wel zal de datum waarop het huisbezoek plaatsvindt worden vastgelegd. Voorafgaande aan het gesprek wordt de BRP geraadpleegd; de gegevens van de zwangere vrouw uit de BRP vormen de basis van het dossier. Als er al een dossier bij de JGZ voor de zwangere vrouw bekend is, worden de reeds bekende gegevens getoetst via de BRP en eventueel aangevuld.

- ☐ Aanvulling / toets NAW-gegevens van de zwangere

Voor een volledig overzicht van alle mogelijk relevante personalia wordt verwezen naar bijlage 2¹⁰. Niet alle personalia zijn afkomstig uit de BRP. Een aantal gegevens zal dan ook moeten worden uitgevraagd bij cliënt. Per interventie kan dit verschillen.

De jeugdverpleegkundige start bovendien met de invulling van het zogenaamde gezinsprofiel.

Gezinsprofiel

- ☐ Gezinsstelling- afgeleid van ZIBv3.2 (2019 NL)
 - ☐ Alleenwonend
 - ☐ Samenwonend met
 - ☐ Partner
 - ☐ Inwonende minderjarige kinderen
 - ☐ Inwonende meerderjarige kinderen
 - ☐ Ouders
 - ☐ Familie
 - ☐ Vrienden
 - ☐ Anders <tekstveld>

Aantal verhuizingen in de afgelopen 5 jaar: <aantal>

Plan om te verhuizen? <Voorzorg>

per wanneer? (ivm verhuizing naar regio waar interventie niet wordt geboden)

Gegevens overige gezinsleden

- Naam
- Geboortedatum
- Relatie (kind, partner, enz., anders)

Tenslotte worden gegevens over de huisarts en eventuele andere hulpverleners genoteerd.

- Naam en ID hulpverlener (ZIB v3.2, 2019 NL)
- Soort (ZIB: afdeling/specialisme), bijv. huisarts, verloskundige, psycholoog
- E-mail (ZIB v3.2, 2019 NL)
- Telefoonnummer (ZIB v3.2, 2019 NL)
- Startdatum geldigheid van deze gegevens
- Einddatum geldigheid van deze gegevens

Bijzonderheden van belang in de contacten (bijv. huisdieren, levensovertuiging, anderstalig)
<TEKSTVELD>

GESPREKSVERSLAG(EN)

Registratie van de contactmomenten vindt plaats in gespreksverslag(en).

De gespreksverslagen worden zoveel mogelijk gestructureerd vastgelegd, met -uitsluitend waar nodig- een toelichting. Elk item wordt bij registratie voorzien van een timestamp. Als een item meerdere keren in de tijd wordt geregistreerd ontstaat inzicht in het verloop van de situatie van

¹⁰ Bijlage 2_20191223 Dataset blauwdruk prenatale registratie JGZ-versie 1.0 voor publicatie

de cliënt (gaat het beter? of minder goed? of zijn er geen veranderingen?)

Metadata per verslag (conform BDS):

- Datum contact / activiteit (BDS 4.0)
- Vorm (BDS 4.0)
- Vink aan met wie is gesproken (Alle geregistreerde contacten kunnen worden aangevinken en worden hier getoond. "Anders" wordt aangevinkt indien er sprake is van een persoon van wie er nog geen gegevens zijn opgenomen in het dossier.)
 - ☐ Cliënt
 - ☐ Partner cliënt <naam>
 - ☐ Familie <naam>
 - ☐ Zorgverlener <naam>
 - ☐ Anders <naam, e-mail, telefoonnummer, relatie>
let op: contactgegevens zijn niet verplicht, alleen indien zinvol

Het huisbezoek

Tijdens het eerste huisbezoek vindt de WID-controle van de cliënt plaats, waarvan de volgende zaken worden genoteerd:

- ☐ WID-controledatum (BDS)
- ☐ WID-aard (BDS)
- ☐ WID-nummer (BDS)

Bij elk (volgend) huisbezoek wordt uitgebreid stilgestaan bij de leefomstandigheden. Hoe is het gesteld met huisvesting, financiën, werk en, na de bevalling, kinderopvang?

Verder is er aandacht voor de gezondheid van moeder, de wijze waarop zij met de zwangerschap omgaat (fysiek, emotioneel en praktisch), de sociale relaties met familie, vrienden en eventuele partner.

De registratie van alle bevindingen vindt als volgt plaats:

Startvraag bij elk contact:

Hoe kijkt cliënt terug op de afgelopen periode?

De zwangere geeft aan waar zij naar haar mening staat op de balk met smileys (= dus: de beleving / ervaring van de ouder).

Figuur: smileys



Toelichting: <TEKST>

FUNCTIONEREN

M.b.t. de registratie van het functioneren, wordt dezelfde balk met smileys gehanteerd met de toevoeging van 2 items, nl "wij verschillen van mening" en "actie":

- De zwangere geeft aan waar het vinkje op de balk met smileys komt te staan (= dus: de beleving / ervaring van de zwangere). De balk wordt op de achtergrond voorzien van een cijfer.

- Als professional en ouder een andere beleving hebben, wordt “wij verschillen van mening” aangevinkt. In dat geval wordt een balk met smileys toegevoegd, waarmee de professional haar beleving kan aangeven.
- Als cliënt een bepaald issue wil veranderen, wordt “actie” aangevinkt en komt dit item terug als onderwerp in het veranderplan (zie later: veranderplan).

Figuur: Voorbeeld wijze van scoren

Inschatting cliënt	wij verschillen van mening ☐ actie ☐
Inschatting professional	wij verschillen van mening ☒ actie ☐

Per contact kan de situatie wijzigen. Derhalve wordt elke registratie voorzien van een time stamp.

Er vindt uitsluitend registratie plaats als een item is besproken. M.a.w. als een onderwerp niet aan bod komt, moet dat duidelijk zijn. Suggestie: Maak dit zichtbaar door de balk met smileys uit te grijsen zolang er niets wordt ingevuld. Zodra er op geregistreerd wordt kleurt deze in.

Per item heb ik de formulering vermeld die terug kan komen in het veranderplan.

1. Zwangerschap & ouderschap

1.1 Hoe ervaart cliënt (het verloop van) de zwangerschap?

1.2 Heeft cliënt het gevoel goed voorbereid te zijn op de komst van de baby?

1.3 Heeft cliënt het gevoel goed voorbereid te zijn op het ouderschap?

Toelichting zwangerschap <tekstveld>

2. Belangrijke levensgebieden

2.1 Bijzonderheden beroep en werk (ICF D840-D859)

Betreft: Alle aspecten in het kader van betaald of onbetaald werk, in relatie tot de zwangerschap. Is werkgever positief, aantal uren werk (teveel?), werk voor/na de zwangerschap.

Toelichting beroep en werk <tekstveld>

Heeft cliënt een wens voor kinderopvang?

- ☐ Ja ☐ actie
- ☐ Nee
- ☐ Weet niet ☐ actie

Als Ja/Weet niet wordt ingevuld, kan hier een bullet voor Actie worden aangevinkt.

Toelichting wens voor kinderopvang <tekstveld>

2.2 Lukt het de cliënt om te kunnen gaan met geld? (ICF D860)

Betreft: Activiteiten uitvoeren in het kader van financiële transacties

Toelichting met geld omgaan <tekstveld>

2.3 Is er voldoende geld hebben om te kunnen rondkomen? (ICF D870)

Betreft: Beschikken over voldoende middelen om in je levensonderhoud te kunnen voorzien.

Toelichting rond kunnen komen <tekstveld>

2.4 Is de huisvesting op orde? (ICF e5258)

Toelichting huisvesting <tekstveld>

2.5 Lukt het goed om het huishouden te doen? (ICF D640)

Toelichting huishouden <tekstveld>

2.5 Heeft cliënt voldoende ruimte en tijd voor zichzelf? (ICF D920)

Toelichting recreatie en vrije tijd <tekstveld>

2.6 Lukt het cliënt om de weg in de maatschappij te vinden? (ICF D9108)

Betreft: Gebruik maken van gemeenschapsvoorzieningen, zoals sociale dienst, consultatiebureau e.d.

Toelichting Maatschappelijk leven <tekstveld>

3. Persoonlijk functioneren

3.1 Communicatie (mondeling en schriftelijk)? (ICF D3)

Bij een score waaruit blijkt dat cliënt zich beperkt voelt (= 5 of minder, dan vervolgvraag tonen)
Wat vindt cliënt lastig als het om communicatie gaat?

- ☐ Iets begrijpen - mondeling of schriftelijk (ICF D310)
- ☐ Zich uiten - verbaal en/of non-verbaal (ICF D330)
- ☐ Een gesprek voeren (ICF D350)
- ☐ Omgaan met communicatietechnologie (social media, skype, e.d.) (ICF D360)

Toelichting communicatie <tekstveld>

3.2 Zorgt cliënt goed voor de eigen gezondheid? (ICF D570)

Toelichting gezondheid <tekstveld>

3.3. Zorgt cliënt goed voor de eigen veiligheid? (ICF D571)

Toelichting veiligheid <tekstveld>

3.4 Kampt cliënt met verslavingsproblematiek (ICF b1304)

Zo ja, waar gaat het om?

- ☐ Drugsgebruik - ZIBv3.2 (2019 NL)
- ☐ Alcoholgebruik - ZIBv3.2 (2019 NL)
- ☐ Tabaksgebruik - ZIBv3.2 (2019 NL)
- ☐ Anders: <tekstveld>

Toelichting verslavingsproblematiek: <tekstveld>

3.5 Hoe gaat cliënt met stress om (ICF D2401)?

Betreft bijvoorbeeld: op je beurt wachten, onder tijdsdruk iets doen

Toelichting stress: <tekstveld>

3.6. Hoe gaat cliënt met crisissituaties om (ICFD2402)?

Betreft: een acuut probleem waarop je snel moet reageren, bijv. kapotte wasmachine op onmogelijk moment, bus die niet rijdt terwijl je naar het ziekenhuis moet

Toelichting crisissituaties: <tekstveld>

4. Relaties en ondersteuning

4.1 Hoe ervaart cliënt de steun uit de omgeving?

Bij een score waaruit blijkt dat cliënt zich onvoldoende gesteund voelt (= 5? of minder, vervolgvraag tonen)

4.2 Van wie zou je meer steun willen? (Meerdere opties kunnen worden aangevinkt.)

- ☐ Partner (ICF E310)
- ☐ Familie (ICF E310)
- ☐ Vrienden, kennissen, burens (ICF E320)
- ☐ Hulpverleners (ICF E355)
- ☐ Anders (ICF E398)

Toelichting steun uit omgeving: <tekstveld>

5. Als er al kinderen in het gezin zijn

5.1 Hoe ervaart cliënt de relatie met de kind(eren)? (ICF D760)

Toelichting ouder=kindrelatie: <tekstveld>

5.2 Lukt het goed om voor (de gezondheid en veiligheid van) het (de) kind(eren) te zorgen? (ICF D660)

Toelichting zorgdragen voor kind(eren): <tekstveld>

6. Veranderplan (BDS JGZ)

In het gesprek komen veranderdoelen aan bod. Wat wil cliënt veranderen en hoe denkt cliënt dat op te pakken?

Onderwerpen voor verandering

Indien in de registratie van het functioneren bij een item "Actie" is aangevinkt, wordt er in het zorgplan een overzicht van de aangevinkte items getoond.

beroep en werk	recreatie en vrije tijd	omgaan met stress
met geld omgaan	communicatie	omgaan met crisis
genoeg geld	eigen gezondheid	steun uit omgeving
huisvesting	eigen veiligheid	relatie met kind(eren)
huishouden	verslavingsproblematiek	zorg voor kind(eren)

De aangevinkte items worden getoond, aangevuld met de optie:

☐ Anders

toelichting anders: <tekstveld>

Per onderwerp komen de volgende zaken aan bod:

- Wat zou je anders willen? Doelen: 1154, 1..1 (W0082, AN, Alfanumeriek 4000)
- Wat ga je daarvoor doen? Interventies: 1155, 0..1 (W0082, AN, Alfanumeriek 4000)
- Startdatum: <startdatum waarop het traject voor verandering start>
- Evaluatie: <tekstveld> Indien (tussentijdse) evaluatie plaatsvindt, wordt de evaluatie voorzien van een timestamp.
- Einddatum: <datum> waarop het doel is bereikt.

Nadat een einddatum is ingevuld, waarop het doel is bereikt, wordt het "Onderwerp voor verandering" niet meer getoond in het Veranderplan.

7. Verwijzingen

Het komt regelmatig voor dat cliënten worden verwezen naar een andere vorm van hulpverlening of een andere hulpverlener.

In het dossier wordt genoteerd op welke datum iemand wordt doorverwezen, alsmede naar wie. De gegevens van de hulpverlener worden genoteerd, evenals de reden voor doorverwijzing. Als de professional wil overleggen met de 'andere' hulpverlener, wordt daarvoor toestemming gevraagd aan cliënt. Deze toestemming wordt geregistreerd.

De hulp wordt gemonitord. Daartoe worden de start- en einddatum van de andere hulpverlening genoteerd. Waar nodig en wenselijk, vindt met toestemming van de cliënt tussentijds overleg plaats. Voor de wijze van registratie wordt gebruik gemaakt van het BDS-protocol. D.w.z. dat er een activiteit 'bilateraal contact' wordt aangemaakt, waarbij de bevindingen in een tekstveld worden genoteerd.

7. Functionele eisen en randvoorwaarden per doelgroep

Met de verschillende categorieën gebruikers is het gesprek gevoerd over functionele eisen en randvoorwaarden die van toepassing zijn voor de Blauwdruk Prenatale Registratie JGZ.

In onderstaande tabellen worden de eisen en wensen die door gebruikers als meest belangrijk worden ervaren, weergegeven. De tabellen zijn gebaseerd op de reacties van maximaal 16 respondenten.

Het mag duidelijk zijn dat hier geen uitputtend overzicht van functionele eisen wordt gepubliceerd. Het betreft een aantal meer of minder vanzelfsprekende eisen die bij de inventarisatie van functionele eisen en randvoorwaarden door de gebruikers werden benoemd. .

<i>De cliënt/(aanstaande) ouder</i>
Ik wil kunnen beschikken over mijn zorginformatie: ik wil kunnen nakijken wat er al is gebeurd en wat er gepland is. Dit helpt mij bij het maken van keuzes en bij het voorbereiden op de nabije toekomst als ouder.
De terminologie die bij de indeling van mijn zorginformatie gebruikt wordt moet voor mij begrijpelijk en eenduidig zijn.
Voor zover van toepassing (bij bepaalde trajecten als VoorZorg en Stevig Ouderschap) wil ik kunnen terugzien op welke gronden ik dit traject aangeboden gekregen heb (bijv. verwijzing inclusief criteria of een vragenlijst die ik heb ingevuld).
Ik vind het waardevol om te kunnen zien wat we in de loop van een traject met elkaar bereikt hebben.
Ik vind het acceptabel dat ik gegevens in mijn dossier niet zelf kan wijzigen maar ik wil het wel kunnen vastleggen als ik onjuistheden constateer en kunnen vragen om correctie.
Als (een deel van) mijn zorginformatie wordt gedeeld met andere professionals of wordt overgedragen mag dit alleen gebeuren met mijn toestemming.
Als andere professionals in mijn dossier kunnen kijken dan wil ik dat middels logging wordt bijgehouden wat ze bekeken hebben en waarom en ik wil inzage hebben in deze logging.

<i>De professional (zorgverlener):</i>
Het dossier ondersteunt mij in het verlenen van goede zorg. Ik kan de historie met mijn cliënt overzichtelijk teruglezen en mijn zorgverlening hier op afstemmen.
Ik registreer conform gestandaardiseerde terminologie zodat, wanneer ik samenwerk met andere disciplines uit de geboortezorg voor deze cliënt, iedereen begrijpt wat er wordt bedoeld.
Het dossier is eenvoudig, logisch en intuïtief in gebruik en vraagt zo min mogelijk clicks.
De vormgeving van het dossier is responsive zodat ik het op verschillende apparaten op een prettige manier kan gebruiken.
Zo nodig en met toestemming van mijn cliënt wil ik (delen van) de informatie in dit dossier veilig en gemakkelijk kunnen delen met andere professionals.

Ik kan met behulp van mijn registratie de geleverde zorg verantwoorden.

Ik vind het belangrijk dat dit dossier voldoende ruimte biedt om flexibel om te gaan met de richtlijnen van de interventie die ik uitvoer.

De (JGZ)-organisatie (management en beheer):

Het ouderdossier is zodanig te koppelen aan online verwijs- of screentools (bijvoorbeeld een verwijsformulier op een website) dat het aanmaken van een (minimaal) ouderdossier naar aanleiding van de indicatie/verwijzing/screening geautomatiseerd kan worden.

In het ouderdossier is een algoritme opgenomen dat cliënten o.b.v. bijv. postcode kan toewijzen aan een beschikbare zorgverlener waarna de betreffende zorgverlener hiervan notificatie ontvangt. De parameters van het algoritme zijn voor ons aanpasbaar (bijv. toevoegen zorgverlener, aanpassen werkgebied zorgverlener).

Toewijzing aan een zorgverlener moet op elk moment handmatig kunnen worden gewijzigd (i.v.m. ziekte, vakantie, overlopende caseload, overdracht).

Ik wil een geanonimiseerd overzicht (middels een dashboard) van het aantal cliënten per professional in mijn organisatie, waarbij ik inzicht heb in start- en looptijd van trajecten en een aantal nog nader vast te stellen parameters.

Ik wil een dashboard per gemeente in mijn werkgebied, zodat ik snel kan zien hoe de caseload zich verhoudt tot gemeentelijke afspraken. Deze gemeentelijke afspraken wil ik zelf als onderliggende parameters kunnen ingeven in het systeem zodat rapportage hier rekening mee houdt.

Er moet een mogelijkheid bestaan om een dossier naar een andere JGZ-organisatie over te dragen in geval van verhuizing.

Als functioneel beheerder kan ik rollen en rechten goed instellen zodat privacy van de cliënten gewaarborgd is en we voldoen aan wetgeving op dit gebied.

De statisticus/data analist/onderzoeker:

Ik wil dat de onderliggende database van het ouderdossier geschikt is om rapportages te genereren t.b.v. BI-tooling zodat ik (jaar)overzichten kan genereren van zaken als aantallen cliënten, doorlooptijden, frequentie van inclusiecriteria, resultaten van eindevaluaties, redenen van voortijdig stoppen, etc.

De database moet kunnen worden ontsloten voor kwaliteits-, stuur- en spiegelinformatie, alsmede voor onderzoek - geanonimiseerd, dan wel gepseudonimiseerd.