

Zorg voor kinderen in beeld

Vooronderzoek kinddimensie



Erna Vreeke en Gé Klein Wolterink
In opdracht van de NFU en Nictiz
Maart 2015
Versie 1.1

Inhoud

1.	Inleiding.....	3
1.1.	Opdracht.....	3
1.2.	Doel.....	3
1.3.	Onderzoeksopzet.....	3
1.4.	Scope	4
1.5.	Opbouw notitie.....	4
2.	Verdieping van het onderwerp	5
2.1.	Inleiding	5
2.2.	Wettelijke kaders.....	5
2.3.	Verkenning achtergrond.....	6
2.4.	Samenvatting.....	9
3.	Verkenning van de praktijk.....	10
3.1.	Inleiding	10
3.2.	De rol van de ouders.....	10
3.3.	Zorgaanbieders, zorgprofessionals betrokken bij zorg voor kinderen	10
3.4.	Overzicht interacties kindzorg	12
3.5.	Praktijksituaties	14
3.6.	Samenvatting.....	16
4.	Informatiestandaarden	17
4.1.	Informatiestandaard Jeugdgezondheidszorg	17
4.2.	Informatiestandaard Perinatologie	17
4.3.	Generieke overdrachtsgegevens	18
4.4.	eOverdracht in de care	18
4.5.	Vergelijking van informatiestandaarden	18
4.6.	GenOGeg en kindzorg.....	19
4.7.	Samenvatting.....	19
5.	Samenvatting, conclusies en aanbevelingen.....	21
5.1.	Samenvatting.....	21
5.2.	Conclusies.....	22
5.3.	Aanbevelingen	23
Bijlage 1	Interviews	25
Bijlage 2	Literatuur/bronverwijzing	26

1. Inleiding

De Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) en Nictiz zijn samen verantwoordelijk voor het programma 'Registratie aan de bron'. Een van de opgeleverde producten is de Generieke Overdracht Gegevens (GenOGeg) en de uitbreiding van GenOGeg met verpleegkundige gegevens op basis van eOverdracht in de care. Tot nu toe is de focus van de projecten onder 'Registratie aan de bron' de volwassen zorgvrager. Op de longlist van mogelijke projecten staan verschillende projecten die zich richten op kinderen en/of pasgeborenen, zoals eOverdracht voor kind en gezin, zeldzame ziekten, uitbreiding GenOGeg met paramedische discipline, harmonisatie perinatale dataset etc.

Er is grote behoefte om de kinder- of perinatale-dimensie integraal te bekijken over de hele zorg: dus behalve ziekenhuisomgeving (nu nog vooral de scope van Registratie aan de bron) ook de eerste lijn, thuiszorg, vanuit een Persoonlijk Gezondheidsdossier (PGD)) en zelfzorg etc. Het maatschappelijk belang en de belangstelling voor integrale zorg voor kinderen en perinatale zorg is evident. De stuurgroep van het programma 'Registratie aan de bron' wil een gefundeerde keuze kunnen maken of kinderen wel/niet in scope zijn. Daarbij is het van belang om in kaart te brengen hoe de zorg voor kind en gezin eruit ziet, welke organisaties betrokken zijn, welke informatie al beschikbaar is, wat de actuele ontwikkelingen zijn die spelen etc. De stuurgroep heeft hiervoor een opdracht gegeven voor het uitvoeren van een vooronderzoek 'kinddimensie'. Deze notitie beschrijft het resultaat van dit vooronderzoek.

1.1. Opdracht

Op basis van een quickscan de verschillende aspecten van kindzorg in kaart brengen, de ontwikkelingen met elkaar in verband brengen en daar een overzicht van maken. Bij het programma wordt de volgende (leeftijd) indeling gehanteerd:

- volwassenen vanaf 19 jaar (nu altijd in scope bij Registratie aan de bron)
- kinderen van 0 tot 19 jaar
- perinatale baby's (ongeboren/pas geboren)

1.2. Doel

Doel van het vooronderzoek is het komen tot een onderbouwde volgorde van aanpak van projecten/activiteiten voor het programma Registratie aan de bron voor kinderen/perinatale zorg.

1.3. Onderzoeksopzet

Het vooronderzoek bestaat uit de volgende stappen:

1. Er is deskresearch gedaan. Daarbij is o.a. aandacht besteed aan de volgende onderwerpen:

- vergelijking (quickscan) op klinisch bouwstenen niveau van de dataset die is ontwikkeld voor de standaard Perinatologie, de dataset die is ontwikkeld voor de standaard JGZ (Jeugdgezondheidszorg) en de elementen van GenOGeg en de uitbreiding daarvan met eOverdracht
- vergelijking (quickscan) op klinisch bouwstenen niveau van 'overdracht voor kind en gezin' met de elementen van GenOGeg en de uitbreiding daarvan met eOverdracht, aan de hand van de verzamelde overdrachtsformulieren voor de verpleegkundige overdracht voor kind & gezin
- het genereren van een globaal overzicht welke specifieke kind- en/of perinatale aspecten nu ontbreken in GenOGeg en eOverdracht
- globale inschatting hoe de kind- en perinatale aspecten een rol spelen in de projectvoorstellen van de longlist (bijv. zeldzame ziekten, paramedische uitbreiding)
- korte internationale verkenning (literatuur, IHE, Antilope, e.d.)

- verkennen van de relatie met het rapport 'Samen op weg naar gezonde zorg voor ernstig zieke kinderen¹'. Kern hiervan is het Medische Kindzorgsysteem, om een goede overdracht van het zieke kind te bewerkstelligen in de keten
 - verkennen van de relatie met 'Zorgplan ontwikkeling voor palliatieve zorg²' (AMC en VUMC en stichting PAL zijn betrokken)
 - verkennen van de wettelijke kaders waarbinnen kindzorg in Nederland is geregeld
2. Er is een interviewronde geweest waarin de resultaten van deskresearch verder zijn doorgesproken met praktijkvertegenwoordigers. Een overzicht van de interviews is weergegeven in bijlage 1 van dit document.
 3. De resultaten van het onderzoek, interviews en discussies zijn verwerkt in dit rapport.

1.4.Scope

In het onderzoek richten we ons op zorg voor kinderen van 0 tot 19 jaar en het gezin, die zorg nodig hebben in de hele keten. In de notitie wordt gesproken over kindzorg, hiermee wordt het kind en gezin bedoeld, omwille van de leesbaarheid is er voor gekozen om de term kindzorg te gebruiken. Het vooronderzoek is in veel opzichten beperkt van opzet en omvang; er was maar beperkte tijd beschikbaar van de onderzoekers en er is met een beperkt aantal mensen gesproken. Het is vooral gebaseerd op een pragmatische insteek en een interpretatie van de ontwikkelingen in de praktijk en kent geen wetenschappelijk onderbouwing. De resultaten in dit rapport zijn bedoeld om een basis te vormen voor verdere discussie en uitwerking.

1.5.Opbouw notitie

In hoofdstuk 2 wordt allereerst ingegaan op de wettelijke kaders en wordt een verdieping gegeven van het onderwerp aan de hand van een aantal ontwikkelingen en rapportages. Hoofdstuk 3 geeft inzicht in wat er in de praktijk gebeurt door een inventarisatie van de actoren (zorgaanbieders c.q. zorgprofessionals) die een rol spelen bij de zorg voor kinderen en een schematisch overzicht en beschrijving van de belangrijkste interacties tussen die actoren. Ook wordt kort ingegaan op het onderwerp Zeldzame Ziekten dat zich wat moeilijker in een schema laat vangen. Hoofdstuk 4 bevat een analyse van de al beschikbare informatiestandaarden en bijbehorende datasets. Vervolgens volgt in hoofdstuk 5 een samenvatting en conclusie. Het rapport wordt afgerond met een advies over mogelijke vervolgstappen.

2. Verdieping van het onderwerp

2.1. Inleiding

In Nederland wonen ongeveer 3,8 miljoen kinderen en jeugdigen in de leeftijd van 0 – 20 jaar, dit is ongeveer 23% van de bevolking (CBS, 2014). In Nederland zijn bij benadering 300.000 chronisch zieke kinderen, waarvan de grootste groep kinderen astma (160.000) en diabetes (3200) heeft. Bij meer dan 7.000 kinderen bestaat er een levensduurverkortende of levensbedreigende ziekte³.

Uit deskresearch blijkt dat er veel gebeurt op het gebied van kindzorg, in dit hoofdstuk worden de belangrijkste resultaten gepresenteerd. De volgende paragraaf geeft een overzicht van de wettelijke kaders waar kindzorg mee te maken heeft. Daarna wordt een aantal rapporten en projecten belicht, die een beeld geven van de belangrijkste ontwikkelingen rond kindzorg voor zover deze in het onderzoek naar voren zijn gekomen.

2.2. Wettelijke kaders

Per 1 januari 2015 is er voor kinderen veel veranderd in wet- en regelgeving. In deze paragraaf de vier belangrijkste wetten op het gebied van kindzorg.

Jeugdwet⁴

Op grond van de 'Jeugdwet' zijn gemeenten verantwoordelijk voor⁵:

- alle vormen van jeugdhulp. Daarbij hoort ook specialistische hulp voor jeugd met een beperking, jeugd-GGZ, gesloten jeugdhulp en het onderdeel 'preventie' van de jeugdgezondheidszorg
- de uitvoering van kinderbeschermingsmaatregelen
- de uitvoering van jeugdreclassering

Voor kinderen en jongeren onder de 18 jaar valt onder andere de volgende zorg onder de nieuwe Jeugdwet (voorheen AWBZ of Zorgverzekeringswet):

- behandeling, al dan niet met verblijf voor jongeren met een psychische stoornis
- behandeling, al dan niet met verblijf, voor jongeren met een (licht) verstandelijke beperking
- begeleiding, persoonlijke verzorging en het bijbehorend kortdurend verblijf voor jongeren met een (verstandelijke) beperking, stoornis of aandoening
- vervoer van en naar de locatie (binnen of buiten de gemeente) waar jeugdhulp voor jongeren met een beperking, stoornis of aandoening wordt geboden

Wet langdurige zorg (Wlz)⁶

Alleen de zorg voor kinderen en jongeren met ernstige verstandelijke, lichamelijke of meervoudige beperkingen valt per 2015 onder de Wet langdurige zorg. Het gaat om kinderen die blijvend de hele dag intensieve zorg en toezicht dichtbij nodig hebben. Ook de zorg voor sterk gedragsgestoorde licht verstandelijk beperkten is onderdeel van de Wlz. Het is ook mogelijk deze zorg thuis te krijgen, maar alleen als zorg thuis verantwoord is. En als de kosten niet hoger zijn dan de opname in een instelling.

Zorgverzekeringswet (Zvw)⁷

De zorgverzekeraar vergoedt de verpleging en verzorging thuis voor mensen die dat nodig hebben. Wijkverpleging is nieuw in het basispakket van de zorgverzekering. Een wijkverpleegkundige bepaalt wat er nodig is en wie de zorg uitvoert. Uitvoer kan bijvoorbeeld de wijkverpleegkundige zijn, maar ook een verzorgende. Verpleging, persoonlijke verzorging, op behandeling gerichte GGZ en behandeling/revalidatie bij een zintuiglijke beperking zijn nu ook opgenomen in het basispakket van de zorgverzekering.

Wet publieke gezondheid (Wpg)⁸

De Wet publieke gezondheid regelt de organisatie van de openbare (publieke) gezondheidszorg. Publieke gezondheid wordt omschreven als 'gezondheidsbeschermende en gezondheidsbevorderende maatregelen voor de bevolking of specifieke groepen daaruit, waaronder het voorkomen en het vroegtijdig opsporen van ziekten'. Vanuit de Wpg zijn gemeenten o.a. bestuurlijk verantwoordelijk voor de volgende taken:

- algemene bevorderingstaken (artikel 2), zoals de afstemming van de publieke gezondheidszorg met de curatieve gezondheidszorg, epidemiologie, gezondheidsbevordering en medische milieukunde;
- jeugdgezondheidszorg tot 19 jaar

2.3. Verkenning achtergrond

Aan de hand van een aantal onderwerpen c.q. rapporten wordt een beeld geschetst van belangrijke ontwikkelingen in Nederland op het gebied van kindzorg. Ook is geïnventariseerd in hoeverre er internationaal relevante ontwikkelingen zijn op het gebied van informatieoverdracht bij zorg voor kinderen.

(Intensieve) zorg voor kinderen buiten het ziekenhuis; het Medische Kindzorgsysteem

In 2010 is advies uitgebracht aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport door de Commissie Bekostiging Intensieve Kindzorg⁹ (BIKZ). Het advies betreft ernstig zieke kinderen, die na behandeling in het ziekenhuis verpleegkundige zorg nodig hebben. Deze zorg wordt vooral gegeven door kinderhospices, verpleegkundig kinderdagverblijven en verpleegkundige kinderthuiszorg. Het gaat om kinderen met ernstige medische problemen zoals stofwisselingsziekten, progressief neurologische aandoeningen en epilepsie. De commissie vindt dat de indicatie onder verantwoordelijkheid van de kinderarts moet plaatsvinden omdat de medische problematiek van het kind bij de bekostiging het uitgangspunt moet zijn. In de nieuwe wet en regelgeving is dit advies overgenomen en valt de bekostiging grotendeels onder de Zorgverzekeringswet.

In het vervolg op het advies van de commissie BIKZ is het rapport 'Ernstig zieke kinderen hebben recht op gezonde zorg'³ uitgebracht. Het rapport is tot stand gekomen door samenwerkende patiëntenorganisaties, beroepsverenigingen van V&VN en diverse zorgaanbieders van kinderverpleegkundige zorg. Op basis van een vijftal knelpunten is het 'Integraal Kwaliteitsmodel' ontwikkeld, wat de zorg voor het kind moet verbeteren. In het rapport 'Samen op weg naar gezonde zorg voor ernstig zieke kinderen'¹ wordt het model verder uitgewerkt in een 'Medische Kindzorgsysteem'. Het gaat hier om alle kinderen met een somatische aandoening die onder eindverantwoordelijkheid van de kinderarts of andere specialist staan en buiten het ziekenhuis kinderverpleegkundige zorg nodig hebben. Het doel van dit systeem is om flexibel zorg te kunnen leveren indien en waar nodig op een kwalitatief hoog niveau. Met name de overdracht tussen ziekenhuis en thuis is hierbij van belang. Het rapport bevat een verwijfsboom voor zorg buiten het ziekenhuis, hulpbehoeftecan voor kind & en gezin, een zorgplan en beslisboom voor afsluiten van het zorgplan. Als belangrijke aandachtsgebieden in de zorg worden vier leefdomeinen genoemd voor kindzorg; medisch, ontwikkeling, zorg, veiligheid.

Staatssecretaris Van Rijn (VWS) geeft op 23 februari 2015 in een reactie¹⁰ aan de vaste Tweede Kamercommissie op het rapport 'Samen op weg naar gezonde zorg voor ernstig zieke kinderen' aan dat volgens hem het rapport concrete aanknopingspunten biedt voor kwalitatief goede en houdbare zorg voor kinderen die (intensieve) zorg nodig hebben.

Versterking medische zorg aan jeugdigen (KNMG)

De KNMG heeft een rapport¹¹ uitgebracht naar aanleiding van verschillende knelpunten in de praktijk bij het verlenen van medische zorg aan jeugdigen. De visie op verbetering van deze knelpunten bestaat uit 5 hoofdpunten waar artsen aan moeten voldoen:

- voldoende kennis en vaardigheden en op de hoogte zijn mogelijkheden van zichzelf en andere betrokkenen
- alert op de aanwezigheid van risicofactoren en hiernaar handelen
- (gezamenlijk) verantwoordelijk voor kwalitatief goede en samenhangende zorg, waarbij communicatie en gegevensuitwisseling van groot belang is
- niet laten belemmeren door schotten tussen instituten en financieringsstromen, en disciplines
- zorgen er (mede) voor dat jeugdigen en hun ouders/verzorgers te allen tijde toegang hebben tot voor hen relevante informatie (ook 'op afstand')
- voorkómen waar mogelijk medicalisering en medische over- en onderbehandeling en zien erop toe dat gepaste zorg wordt verleend

Onderzoek naar overdracht kind en gezin (2014)

Om inzicht te krijgen in de verpleegkundige overdracht van kind en gezin door de keten hebben Nictiz en V&VN in 2014 onderzoek¹² gedaan naar de stand van zaken en knelpunten in de praktijk. Uit het onderzoek is gebleken dat de verpleegkundige overdracht voor het kind en gezin vaak onvolledig en niet eenduidig is, of zelfs ontbreekt. Ouders worden niet betrokken en de gegevens zijn overwegend gericht op medische informatie. Daarnaast is de digitale ondersteuning van de overdracht vaak minimaal of niet tweezijdig. De overdracht kost veel tijd omdat gegevens worden overgeschreven of overgetypt, en omdat de zorgverlener op zoek moet naar ontbrekende informatie.

Er zijn nog veel knelpunten in het proces van overdragen en dit brengt risico's met zich mee voor het kind en het gezin. Een van de aanbevelingen van het onderzoek is het ontwikkelen van een standaard voor de overdracht 'kind en gezin'.

Handvest kind & zorg

De visie op zorg voor kinderen die ten grondslag ligt aan het Medische Kindzorgsysteem is gebaseerd op het Handvest Kind & Zorg¹³. Het Handvest in 2014 opgesteld door de samenwerkende partijen rondom kindzorg en is in overeenstemming met het Verdrag inzake de Rechten van het Kind (VRK) welke in 1989 is aangenomen door de Verenigde Naties en sinds 1995 van kracht is in Nederland.

Palliatieve zorg

In het kader van het verbeterprogramma voor Palliatieve zorg voor kinderen is eind 2014 het project 'Implementatie richtlijn kinderpalliatieve zorg en zorgmodule met het individueel zorgplan'² gestart met subsidie van ZonMw. Dit project is gebaseerd op de palliatieve zorg voor volwassenen. Het project wordt uitgevoerd in samenwerking met UMCG, AMC, UVA, stichting PAL en het Emma Thuisteam. Projectleider is hoogleraar kinderpalliatieve zorg prof. Dr. Mr. A.A.E. Verhagen. Het project richt zich op het ontwikkelen van een individueel zorgplan voor kinderen in de palliatieve fase, het bouwen van een digitaal formulier waar de elementen van het zorgplan kunnen worden ingebouwd en het implementeren en evalueren van dit zorgplan in AMC en UMCG. In Nederland maken jaarlijks tussen 5000 en 7000 kinderen gebruik van palliatieve zorg. De helft van deze kinderen is jonger dan 5 jaar. Het betreft kinderen met erfelijke en aangeboren aandoeningen, neuromusculaire ziekte, perinataal ontstane condities, hart-long en stofwisselingsziekten of een oncologische aandoening. In het kader van het project is een eerste inventarisatie gedaan voor te ontwikkelen bouwstenen voor het zorgplan. De directeur van stichting PAL

is ook betrokken bij de ontwikkeling van het Medische Kindzorgsysteem en is verantwoordelijk voor afstemming tussen beide projecten.

Zeldzame ziekten.

In Nederland is een ziekte zeldzaam wanneer maximaal 8000 patiënten deze ziekte hebben. Er zijn meer dan 8000 zeldzame aandoeningen bekend en soms gaat het dan maar om een handvol mensen in Nederland die de aandoening heeft. Mensen (en kinderen) met een zeldzame ziekte hebben vaak te maken met een groot aantal verschillende klachten, waarmee ze bij veel verschillende zorgverleners terecht komen. Kennis van goede zorg bij zeldzame ziekten is schaars en vaak versnipperd over verschillende zorgverleners. Er zijn meerdere initiatieven op het gebied van zeldzame ziekten. Zo is er een "Nationaal Plan Zeldzame Ziekten" (ZonMw, oktober 2013)¹⁴ waarin een voorstel wordt gedaan voor activiteiten die nodig zijn om de situatie van mensen met een zeldzame ziekte in Nederland te verbeteren.

Twee samenhangende projecten die eind 2014 financiering hebben gekregen van het Innovatiefonds Zorgverzekeraars¹⁵ zijn 'Vroegsignalering' en 'Zorg voor Zeldzaam'. De samenhang tussen beide projecten heeft als doel ervoor te zorgen dat zeldzame aandoeningen sneller worden herkend en gediagnosticeerd en dat de kwaliteit van zorg voor mensen met zeldzame aandoeningen aanzienlijk wordt verbeterd. Dit gebeurt door de ontwikkeling en borging van kwaliteitsstandaarden en door informatie- en communicatieproducten. Binnen de projecten worden modellen en generieke raamwerken ontwikkeld die voor alle zeldzame aandoeningen van belang zijn. De informatie- en communicatieproducten worden ontwikkeld binnen het project Zorg voor Zeldzaam. Het doel is om de communicatie en kennisuitwisseling tussen alle betrokkenen (patiënten, zorgverleners, expertisecentra) te faciliteren. Daarvoor zal een generieke, digitale infrastructuur worden ontwikkeld en geïmplementeerd met daarin een aantal ziektespecifieke netwerken of community's. In het geval van zeldzame ziekten wordt de patiënt bij uitstek gezien als de spil in het netwerk die de betrokken partijen bij elkaar kan brengen en ook de regie heeft over het delen van kennis en informatie. Dat wordt in de praktijk gebracht door middel van een Persoonlijk Gezondheidsdossier (PGD) dat aan het digitale platform wordt gekoppeld en dat de kern vormt voor de communicatie en het delen van informatie rond een patiënt. De projecten lopen gedurende 2015-2017.

IHE

IHE (Integrating the Healthcare Enterprise)¹⁶ is een internationale organisatie met als doel het verbeteren van interoperabiliteit in de zorg in samenwerking met zorgverleners, zorgaanbieders, de industrie en gebruikers van gezondheidszorg. Dat gebeurt o.a. door het ontwikkelen en implementeren van IHE interoperabiliteitsprofielen en het ontwikkelen van instrumenten en diensten ter ondersteuning van het testen van interoperabiliteit. Op dit moment zijn er geen activiteiten gericht op kindzorg.

Antilope

Antilope is een Europees project¹⁷ waarin samengewerkt wordt met de belangrijkste nationale en internationale organisaties aan de selectie en definities (normen/ specificaties) van eHealth-oplossingen en diensten in Europa. Er zijn momenteel geen projecten die gericht zijn op kindzorg.

Internationale literatuur

In een eerste korte literatuur verkenning (PubMed: pediatrics and electronic health record or HL7 CDA, Scopus: pediatrics AND electronic health record, Cochrane database, Google Scholar) is gekeken in hoeverre er onderzoek is gedaan naar de opzet van zorgplan/ dossier m.b.t. kindzorg. Veel onderzoeken

gaan over de ervaringen van het werken met een digitaal dossier¹⁸ door artsen en andere zorgverleners en niet over de opzet van een digitaal dossier.

2.4. Samenvatting

In 2015 is er veel veranderd in wet- en regelgeving. De gemeenten zijn verantwoordelijk voor veel vormen van jeugdhulp. Verpleegkundige thuiszorg valt onder de Zorgverzekeringswet, de Wet langdurige zorg heeft zijn intrede gedaan en de indicatiestelling vanuit AWBZ in de huidige vorm is komen te vervallen. Met name voor intensieve kindzorg, voorheen geregeld vanuit AWBZ, betekent dit een grote verandering in het zorgproces. Om dit op te vangen is met diverse samenwerkende partijen het 'Medische Kindzorg systeem' ontwikkeld. Belangrijk onderdeel hierbij is het opstellen van een gezamenlijk zorgplan, waarbij de (kinder)arts in het ziekenhuis eindverantwoordelijk is, ook voor de zorg voor het kind thuis. Dit sluit aan bij ontwikkelingen vanuit Palliatieve zorg, waar het project 'ontwikkelen individueel zorgplan' is gestart. Uit onderzoek onder (kinder)verpleegkundigen wat vorig jaar is gedaan, komt het belang van een goede overdracht in de keten naar voren voor verbetering van continuïteit van zorg. Het belang van communicatie over de schotten van organisaties is ook een van de punten uit de visie van KNMG. Vanuit diverse projecten t.a.v. 'Zeldzame ziekten' staat het bevorderen van vroegdiagnostiek van kinderen met zeldzame ziekten op de agenda. Verder het ontwikkelen van standaarden voor eenduidige registratie voor dossiervoering, het doen van wetenschappelijk onderzoek en het beschikbaar stellen van kennis aan patiënten, mantelzorgers en aan zorgverleners is hierbij van belang. Internationaal lijkt er op dit moment geen project te zijn t.a.v. het ontwikkelen van een zorgplan voor kinderen.

3. Verkenning van de praktijk

3.1. Inleiding

Er is een groot aantal zorg- en zorggerelateerde organisaties en professionals die in de praktijk betrokken zijn bij de zorg voor kinderen. In dit hoofdstuk wordt een overzicht gegeven van belangrijkste interacties en vormen van kindzorg. Dit is weergegeven in een schema in paragraaf 3.4 en dit schema is voorgelegd aan het veld, tijdens interviews en gesprekken. Het lijkt een goede basis te zijn voor het (op hoofdlijnen) in kaart brengen van de verschillende praktijksituaties en vormen van overdracht die aan de orde kunnen zijn. Gegeven de complexiteit en omvang van de zorg voor kinderen enerzijds en de beperkte scope en tijd die beschikbaar is voor dit vooronderzoek is het overzicht per definitie niet volledig.

Om het onderzoeksgebied enigszins in te kaderen is ervoor gekozen om het overzicht in grote lijnen te beperken tot preventie, (para)medische zorg en verpleegkundige zorg.

In de volgende paragraaf wordt kort ingegaan op de bijzondere rol van de ouders bij de zorg voor kinderen. Vervolgens wordt in paragraaf 3.3 een overzicht gegeven van de belangrijkste andere actoren (zowel zorgorganisaties als zorgprofessionals) die een rol spelen bij de zorg voor kinderen. Vervolgens worden deze actoren in paragraaf 3.4 “Overzicht interacties kindzorg” zo goed mogelijk in onderlinge samenhang weergegeven. In het schema zijn de belangrijkste interacties tussen de verschillende organisaties weergegeven. De interacties zijn genummerd en worden in de paragraaf 3.5 “Praktijksituaties” kort toegelicht.

3.2. De rol van de ouders

Ouders en het gezin van een ziek kind spelen een belangrijke rol bij de behandeling en verzorging. Kinderen gaan steeds sneller naar huis met complexe zorgvragen¹. De zorg thuis is veelal versnipperd over verschillende organisaties en instanties. Hierdoor zijn ouders vaak genoodzaakt zijn om de regie te voeren om de zorg van verschillende partijen op elkaar te laten aansluiten. Vaak is de informatievoorziening niet volledig en is er onvoldoende aandacht voor de gezinssituatie.

3.3. Zorgaanbieders, zorgprofessionals betrokken bij zorg voor kinderen

In onderstaande tabel wordt een overzicht gegeven van de actoren (zorgorganisaties, zorggerelateerde organisaties en (zorg)professionals) die betrokken kunnen zijn bij de zorg voor kinderen. Daarnaast worden twee organisaties benoemd die van belang zijn in het kader van registratie en screening; Perinatale Registratie Nederland (PRN) en Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM).

#	Zorgaanbieder, zorgprofessional	Toelichting
1	Verloskundige zorg (1 ^{ste} lijn)	Verloskundige zorg is de zorg rondom de zwangerschap, de bevalling en het kraambed (de eerste tien dagen na de bevalling). Eerstelijns verloskundigen begeleiden gezonde vrouwen zonder relevante medische voorgeschiedenis, bij wie zwangerschap en bevalling zonder problemen verlopen. In geval van complicaties verwijst de verloskundige naar de gynaecoloog tijdens de zwangerschap of tijdens de bevalling.
2	Kraamzorg	Kraamzorg is de zorg voor, tijdens en na een bevalling voor de kraamvrouw en haar gezin.
3	Gynaecoloog (algemeen /academisch)	Specialistische verloskundige zorg in de 2 ^{de} lijn (in een perifeer ziekenhuis) of 3 ^{de} lijn (in een academisch ziekenhuis) wordt geleverd onder verantwoordelijkheid van een gynaecoloog. Op het moment van geboorte

	ziekenhuis)	is de gynaecoloog verantwoordelijk voor moeder en kind. Bij complicaties gaat de zorg over naar de kinderarts of een ander medisch specialist.
4	Kinderarts en andere specialisten (algemeen /academisch ziekenhuis)	Specialistische kindzorg in een ziekenhuis wordt in het algemeen geleverd onder verantwoordelijkheid van een kinderarts maar er kunnen ook andere specialisten betrokken zijn bij het behandeltraject zoals neonatologen, kinderintensivisten, kinderchirurgen, kinderanesthesiologen en kinderradiologen. Naast de medisch specialist is de kinderverpleegkundige een belangrijke schakel in de specialistische zorg voor kind en gezin.
5	Huisarts	De reguliere arts in de thuissituatie.
6	Paramedische zorg 1ste lijn	Paramedische zorg wordt uitgevoerd door diverse zorgprofessionals die zich specifiek richten op zorg aan kinderen, onder andere ergotherapeut, fysiotherapeut, logopedist, maatschappelijk werker, pedagogisch medewerker, diëtiste.
7	JGZ	Jeugdgezondheidszorg (JGZ) is zorg die gericht is op het bevorderen, beschermen en beveiligen van gezondheid, groei en lichamelijke en geestelijke ontwikkeling van kinderen en jeugdigen (0-19 jaar). De zorg omvat gezondheidsbevordering, gezondheidsbescherming en ziektepreventie. De meeste artsen binnen de jeugdgezondheidszorg werken in thuiszorginstellingen of GGD'en.
8	Kinderthuiszorg	Kinderthuiszorgorganisaties leveren verpleegkundige zorg voor kinderen in de thuissituatie. Dat kan als onderdeel van een "gewone" thuisorganisatie maar er zijn ook organisaties die zich specifiek richten op zorg voor kinderen. Bij deze zorg zijn (in het algemeen) kinderverpleegkundigen betrokken.
9	Kinderhospice	Een Kinderhospice is een huis waar ernstig zieke kinderen/jongeren van 0 tot en met 18 jaar, vaak met complexe zorgvragen, (tijdelijk) kunnen wonen of logeren. Hun ouders en andere gezinsleden kunnen daar soms ook overnachten. De zorg die kinderen in een Kinderhospice wordt geboden, bestaat uit gespecialiseerde verpleegkundige- en pedagogische zorg in combinatie met emotionele begeleiding van kind en ouders (en overige gezinsleden). De zorg die geboden wordt is aanvullend op die van het gezin of neemt deze tijdelijk over. De ondersteunende begeleiding aan de ouders en andere mantelzorgers is erop gericht dat zij zelf de regie over de zorg aan het kind kunnen houden en op elk moment de zorg weer kunnen overnemen
10	Verpleegkundig kinderdagverblijf	Een verpleegkundig kinderdagverblijf is te vergelijken met een regulier kinderdagverblijf, gericht op kinderen van 0-5 jaar. Het verschil is dat in een gespecialiseerd verpleegkundig kinderdagverblijf er dagelijks een kinderverpleegkundige aanwezig is om verpleegkundige handelingen te verrichten.
11	Verstandelijk gehandicaptenzorg	Zorginstelling voor de zorg voor verstandelijk gehandicapten
12	Jeugd-GGZ ¹⁹	Ongeveer 5% van alle jeugdigen in Nederland heeft een psychische stoornis die leidt tot ernstige beperkingen in hun functioneren of tot verhoogd risico op een verstoorde ontwikkeling. Kinderen met symptomen die duiden op

		een ernstige psychische stoornis komen in aanmerking voor de specialistische jeugd-GGZ. De behandeling van complexe psychische stoornissen of van een combinatie van psychische en lichamelijke problemen gebeurt onder meer door psychiaters, GZ-psychologen en verpleegkundigen. Ook voor jeugdigen met verslavingsproblematiek is een specialistisch aanbod beschikbaar. Regionale Instellingen voor Beschermende Woonvormen (RIBW) bieden vormen van beschermd en begeleid wonen.
13	PRN ²⁰	De stichting Perinatale Registratie Nederland (PRN) levert geen zorg maar is verantwoordelijk voor registratie. De PRN houdt zich bezig met registratie in het kader van perinatale zorg en ontvangt in dat kader informatie van verloskundigen en gynaecologen.
14	RIVM ²¹	Het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) levert geen zorg maar is verantwoordelijk voor registratie en screening. Het RIVM houdt zich in het kader van perinatale zorg bezig met registratie en daarnaast met perinatale screening. Daarvoor wisselt het RIVM informatie uit met verloskundigen en gynaecologen. Daarnaast is het RIVM in het kader van de jeugdzorg verantwoordelijk voor de uitvoering van de Neonatale Hielprikscreening (NHS) en het Rijksvaccinatieprogramma (RVP). Daarvoor wordt informatie uitgewisseld met JGZ organisaties

Tabel 1 - Zorgaanbieders betrokken bij zorg voor kinderen

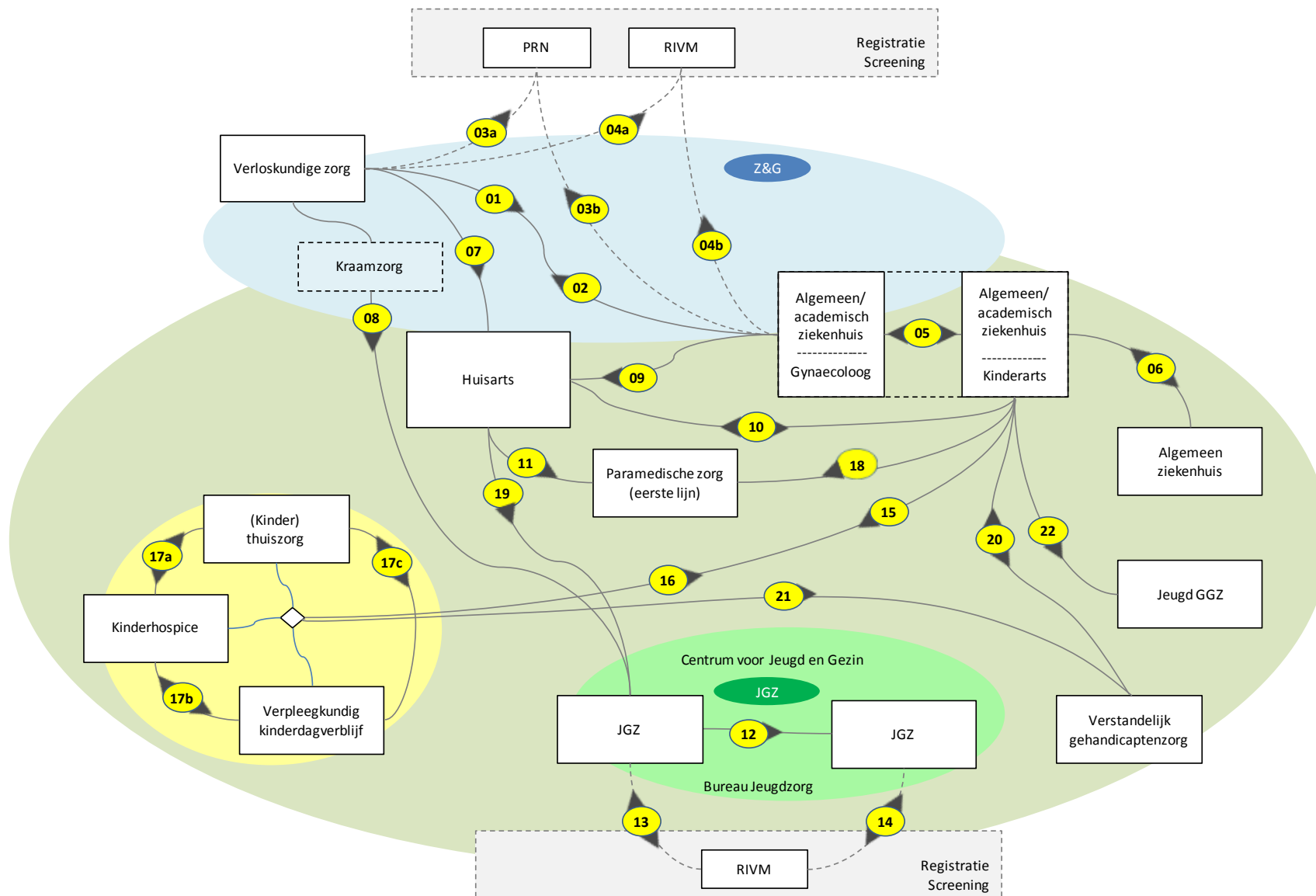
Naast bovengenoemde actoren zijn er diverse partijen naar voren gekomen tijdens het vooronderzoek, maar deze spelen in deze context geen substantiële rol. Dit zijn het medisch kinderdagverblijf, het orthopedagogisch behandelcentrum en het revalidatiecentrum.

3.4.Overzicht interacties kindzorg

In figuur 1 worden de verschillende actoren uit paragraaf 3.3 in onderling verband weergegeven. Door middel van pijlen is aangegeven waar de belangrijkste interacties rond kindzorg plaatsvinden in de praktijksituaties die in het vooronderzoek naar voren kwam. De meest relevante praktijksituaties zijn genummerd in het schema en worden in paragraaf 3.5 verder beschreven. Binnen de context van dit onderzoek is het helaas niet mogelijk geweest om kwantitatieve informatie te verzamelen.

Zeldzame ziekten

Een specifiek groep binnen de kindzorg zijn kinderen met een zeldzame ziekte. Deze zijn moeilijk te vatten in een interactie, omdat de kinderen vanaf de diagnose, behandeling en zorg te maken hebben met verschillende zorgverleners, afhankelijk van de aard en stadium van de ziekte.



Figuur 1 - Overzicht van de belangrijkste interacties in het kader van kindzorg

3.5.Praktijksituaties

In deze paragraaf volgt een toelichting op het schema op de voorgaande pagina. In de onderstaande tabel wordt elke genummerde interactie kort toegelicht, waarbij ook wordt vermeld of er een informatiestandaard voor deze interactie beschikbaar is. In hoofdstuk 4 wordt ingegaan op deze informatiestandaarden.

#	Beschrijving	Toelichting	Informatiestandaard
1	Overdracht van verloskundige zorg naar ziekenhuis	Overdracht van zwangere vrouw door verloskundige naar gynaecoloog in het ziekenhuis. (perinataal)	Informatiestandaard perinatale zorg
2	Overdracht van ziekenhuis naar verloskundige zorg	Overdracht van zwangere vrouw door de gynaecoloog in het ziekenhuis naar de verloskundige zorg (perinataal)	Informatiestandaard perinatale zorg
3	Registratie PRN	Registratie van gegevens ten behoeve van PRN. Doel is de kwaliteit van de zorg te verbeteren	Informatiestandaard perinatale zorg
4	Screening / registratie RIVM	Registratie van gegevens ten behoeve van het RIVM en screening door het RIVM tijdens de zwangerschap	Informatiestandaard perinatale zorg
5	Overdracht pasgeborene binnen ziekenhuis	Overdracht van pasgeborene met complicatie die opgenomen is en blijft in het ziekenhuis voor observatie/ behandeling van gynaecoloog naar de kinderarts	Geen standaard maar 'standaardprocedure' binnen ziekenhuis?
6	Overdracht pasgeborene tussen ziekenhuizen	Overdracht van pasgeborene tussen perifeer ziekenhuis en academisch ziekenhuis onder verantwoordelijkheid van kinderarts	Geen specifieke standaard, wel project binnen de scope van GenOGeg
7	Overdracht verloskundige naar huisarts	Overdracht van pasgeborene van de verloskundige zorg (kraamzorg) naar de huisarts	Geen standaard bekend
8	Overdracht verloskundige naar JGZ	Overdracht van pasgeborenen van de verloskundige zorg (kraamzorg) naar de JGZ	Geen standaard bekend
9	Overdracht van gynaecoloog naar huisarts	Overdracht van pasgeborene vanuit ziekenhuis (gynaecoloog) naar de huisarts	Geen details bekend over mogelijke standaarden
10	Overdracht tussen huisarts en kinderarts	Verwijzing van huisarts naar kinderarts en ontslag uit ziekenhuis van kinderarts naar huisarts	Volgens standaard verwijzingsmethodiek voor volwassenen en uit het ziekenhuis d.m.v. ontslagbrief van arts?
11	Overdracht tussen huisarts en eerstelijns paramedische zorg	Verwijzing van huisarts naar eerstelijns paramedische zorg	Volgens methode van volwassenenzorg?
12	Dossieroverdracht binnen de JGZ	Overdracht van kind tussen verschillende organisaties van JGZ, omdat het kind 4 jaar is geworden dan wel bij verandering van school	Informatiestandaard JGZ

13	Hielprikscreening (RIVM)	Pasgeborenen krijgen aantal dagen na geboorte een hielprik i.v.m. screening op PKTU	Informatiestandaard JGZ
14	Rijksvaccinatie programma (RIVM)	Inenting van kinderen van 0-18 tegen besmettelijke ziekten volgens Rijksvaccinatieprogramma (RVP)	Informatiestandaard JGZ
15	Overdracht van ziekenhuis naar (kinder)thuiszorg/kinderdagverblijf /kinderhospice	Betreft overdracht van kinderen (0-19 jaar) met een somatische aandoening en een indicatie voor kinderverpleegkundige zorg buiten het ziekenhuis, al dan niet in combinatie met verzorging en/of begeleiding (voorheen 'Intensieve kindzorg' AWBZ en Medisch Specialistische Verpleging in de Thuisituatie (MSVT))	Geen standaard, is onderdeel van ontwikkelingen Medische Kindzorgsysteem
16	Overdracht van (kinder)thuiszorg/kinderdagverblijf /kinderhospice naar ziekenhuis	Betreft overdracht van kinderen (0-19 jaar) met een somatische aandoening, die al thuiszorg ontvangen en moeten worden opgenomen in het ziekenhuis	Geen standaard, is onderdeel van ontwikkelingen Medische Kindzorgsysteem
17	Overdracht onderling tussen (kinder)thuiszorg, kinderdagverblijf en kinderspice	Overdracht zorgplan kinderen die bij de één in zorg zijn en ook bij de andere in zorg komen	Geen standaard, is onderdeel van ontwikkelingen Medische Kindzorgsysteem
18	Overdracht van ziekenhuis naar paramedische eerstelijnszorg	Kinderen (0-19) met ondersteuning door paramedische discipline in thuisituatie	Geen standaard bekend
19	Overdracht tussen huisarts en JGZ	Betreft kinderen (0-19) met uiteenlopende zorgvragen (ontwikkeling, gezinssituatie, e.d.)	Geen standaard bekend
20	Overdracht tussen ziekenhuis en VGZ; Kinderen met somatisch aandoening en verstand beperking (WLZ)	Overdracht tussen ziekenhuis en VGZ van kinderen (5-19 jaar) met somatische aandoening met een ernstige verstandelijke beperking <i>en</i> op basis van de verstandelijke beperking een blijvende behoefte hebben aan permanent toezicht of 24 uurs-zorg in nabijheid	Geen standaard bekend
21	Overdracht van thuis (en/of kinderspice, kinderspice/kinderdagverblijf) naar VGZ; kinderen met somatisch aandoening en verstandelijke beperking (WLZ)	Overdracht van thuis naar de VGZ van kinderen (5-19 jaar) met somatische aandoening met een ernstige verstandelijke beperking <i>en</i> op basis van de verstandelijke beperking blijvende behoefte hebben aan permanent toezicht of 24 uurs-zorg in nabijheid	Geen standaard bekend
22	Overdracht tussen ziekenhuis en jeugd-GGZ	Overdracht van kinderen tussen het ziekenhuis en jeugd-GGZ	Geen standaard bekend

Tabel 2 - Overzicht meest relevante praktijksituaties

Tijdens het vooronderzoek zijn ook interacties benoemd die niet meegenomen zijn in de tabel hierboven en die dus niet verder besproken worden. Dit betreft de volgende interacties:

- overdracht van kinderspice naar paramedische zorg (1ste lijn)
- overdracht van thuiszorg naar paramedische zorg (1ste lijn)
- overdracht van huisarts naar (kinder)thuiszorg/ kinderdagverblijf/ kinderspice
- overdracht van (kinder)thuiszorg/ kinderdagverblijf/ kinderspice naar huisarts

3.6.Samenvatting

In de voorgaande paragrafen is een beeld geschetst van de praktijk van kindzorg. Hierbij is gekozen om de meest voorkomende interacties en de belangrijkste actoren bij deze interactie te beschrijven. Dit is weergegeven in een schema dat is getoetst aan de praktijk. In het schema zijn verschillende clusters te onderscheiden:

- cluster rond zwangerschap en geboorte. De actoren zijn verloskundige zorg, kraamzorg, huisarts, gynaecoloog, kinderarts en PRN en RIVM voor registratie en screening
- cluster met enerzijds huisarts en paramedische zorg in de eerste lijn en anderzijds de tweede/derde lijn met de specialismen binnen algemene en academische ziekenhuizen
- cluster rond preventie gevormd door de Jeugdgezondheidszorg (JGZ) en het RIVM voor registratie en screening
- cluster wat getypeerd kan worden met (intensieve) verpleegkundige zorg buiten het ziekenhuis in de thuisomgeving met als actoren de (kinder)thuiszorg, kinderspice en verpleegkundig kinderdagverblijf.
- twee actoren met een specifieke rol, de jeugd-GGZ en de verstandelijk gehandicaptenzorg (VGZ)

De rol van ouders van het zieke kind wordt apart beschreven en neemt een zeer belangrijke plaats in. Naast de 'normale' zorg voor hun kind doen zij, vooral in complexe situaties, veel aan coördinatie en regie van de zorg rondom hun kind. Zorg voor kinderen met zeldzame ziekten laat zich niet vangen in een specifieke interactie, omdat dit afhankelijk is van de aard en het stadium van de aandoening.

4. Informatiestandaarden

Voor een aantal van de interacties die in het vorige hoofdstuk zijn beschreven zijn in samenwerking met verschillende veldpartijen en Nictiz informatiestandaarden ontwikkeld en in bepaalde gevallen ook bijbehorende berichten voor uitwisseling tussen informatiesystemen van de betrokken zorgverleners. Dit hoofdstuk gaat in op informatiestandaarden en beschrijft in hoeverre de informatiestandaarden te vergelijken zijn wat betreft het doel en de opbouw van de standaard. Ook wordt gekeken in hoeverre de informatiestandaard GenOGeg kindzorg belicht.

4.1. Informatiestandaard Jeugdgezondheidszorg

De informatiestandaard jeugdgezondheidszorg (JGZ)²² is gericht op de uitwisseling van informatie tussen JGZ-organisaties onderling en van JGZ-organisaties met andere partijen zoals het RIVM. De standaard ondersteunt de volgende scenario's met berichten:

- dossieroverdracht tussen JGZ organisaties, bijvoorbeeld na een verhuizing of wijziging van school of in bepaalde gevallen na het bereiken van de 4-jarige leeftijd (interactie 12 in figuur 1);
- het Rijksvaccinatieprogramma (RVP) met interacties tussen een JGZ-organisatie en het RIVM (interactie 14 in figuur 1);
- de Neonatale hielprikscreening (NHS) met interacties tussen een JGZ-organisatie en het RIVM (interactie 13 in figuur 1).

Een belangrijk onderdeel van de informatiestandaard JGZ is de Basisdataset JGZ die is ontwikkeld en wordt beheerd onder verantwoordelijkheid van het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid (NCJ). Deze dataset vormt de basis voor alle berichten die in het kader van de hiervoor genoemde scenario's worden uitgewisseld. Meer informatie over de gegevenselementen waaruit de dataset is opgebouwd is te vinden in de [zorgverlenersversie van de Basisdataset](#). De gegevens in de set zijn gebaseerd op diversen bronnen en voorzien van een code (veelal eigen codes).

Gebruik in de praktijk:

- de invoering van de informatiestandaard JGZ zit nog in de beginfase;
- de dossieroverdracht wordt bij een aantal JGZ-organisaties in de praktijk gebruikt en wordt verder uitgerold;
- de ondersteuning van het RVP en de NHS is in de pilot fase.

4.2. Informatiestandaard Perinatologie

De informatiestandaard perinatologie (ook wel zwangerschap en geboorte)²³ ondersteunt informatie-uitwisseling in het kader van de zorg voor moeder en kind tijdens de zwangerschap, de geboorte en net daarna. De standaard is ook bekend onder de naam PWD (Perinataal Webdossier) en ondersteunt de volgende scenario's met berichten:

- uitwisseling van informatie tussen zorgverleners (verloskundigen, gynaecologen) (interacties 1 en 2 in figuur 1);
- registratie bij de stichting PRN (Perinatale Registratie Nederland) (interacties 3a en 3b in figuur 1);
- screening en registratie bij het RIVM (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu) (interacties 4a en 4b in figuur 1).

Een belangrijk onderdeel van de informatiestandaard is de dataset die de basis vormt voor alle berichten die in het kader van de hiervoor genoemde scenario's worden uitgewisseld. Deze dataset kent een aantal versies. Meer informatie over de gegevenselementen waaruit de laatste versie van de dataset (versie 2.2) is opgebouwd is te vinden op [Dataset Perinatologie 2.2](#). De gegevens zijn gebaseerd op diverse bronnen en voorzien van een code (soms gebaseerd op SNOMED CT).

Gebruik in de praktijk:

- uitwisseling van informatie tussen zorgverleners zit in de pilot fase;
- voor de registratie en screening berichten naar PRN en RIVM geldt een genuanceerd beeld waarin er verschillende berichten uitgewisseld worden die deels gebruik maken van de dataset die onderdeel is van de standaard en waarin een aantal berichten uit de standaard in de pilot fase zitten.

4.3. Generieke overdrachtsgegevens

De set Generieke overdrachtsgegevens²⁴ is een landelijk gedefinieerde, generieke set die gebruikt kan worden bij de elektronische registratie en uitwisseling/overdracht van gegevens van een patiënt in een ziekenhuisomgeving. Met generiek wordt in dit verband bedoeld medisch specialisme overstijgend, oftewel een set klinische afspraken die voor alle specialismen gelden, maar wel uit te breiden zijn. GenOGeg is gebaseerd op de indeling volgens de standaard CCR (Continu of Care Record) en bestaat uit (vooralsnog) 37 zorginformatiebouwstenen. Deze bouwstenen bevatten gedetailleerde gegevensspecificaties van medische concepten in een bepaalde context. Het doel van de bouwstenen is precies te specificeren welke terminologie gebruikt kan worden zonder dat hierin al keuzes voor een technische standaard, referentiemodel of platform worden gemaakt. De gegevens uit de bouwstenen zijn grotendeels gecodeerd door middel van SNOMED CT. De zorginformatiebouwstenen kunnen ook gebruikt worden voor bijvoorbeeld de inrichting van het Elektronisch Patiënten Dossier (EPD) of Persoonlijk gezondheidsdossier (PGD). Het idee daarachter is dat door het gebruik van generieke bouwstenen voor de inrichting van de EPD's, het op termijn gemakkelijker wordt om bepaalde, generieke informatie uit te wisselen. De ontwikkeling van de generieke zorginformatiebouwstenen wordt voortgezet in het landelijk programma 'Registratie aan de bron'.

In 2015 is er aantal pilots in voorbereiding:

- overdracht van medisch specialist tussen Neonatologie in Amphia Ziekenhuis en het Erasmus MC.
- overdracht in CVA-keten in regio Rijnmond tussen het Maasstad ziekenhuis en Verpleeghuis Laurens
- Voorbereiding van het gebruik van zorginformatiebouwstenen van een aantal UMC's bij EPD ontwikkeling

4.4.eOverdracht in de care

De eOverdracht in de care²⁵ is een informatiestandaard die ontwikkeld is ter ondersteuning van overdracht door verpleegkundige & verzorgende in de keten. De standaard bestaat uit een kernset van zorginhoudelijke gegevens (samengesteld door beroepsvereniging V&VN, branchevereniging Actiz en Nictiz) vertaalt in een HL7 Clinical Document Architecture (CDA) bericht. Alle informatie in de overdracht is gecodeerd, o.a. op basis van het classificatiesysteem ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) en er wordt gebruik gemaakt van terminologie van SNOMED CT en LOINC²⁶. In het kader van het programma 'Registratie aan de bron' zijn de gegevens uit eOverdracht uitgewerkt in zorginformatiebouwstenen en samen met de Generieke overdrachtsgegevens geharmoniseerd tot een gezamenlijke set (oplevering voorjaar 2015).

Op dit moment wordt de eOverdracht op verschillende plaatsen in Nederland gebruikt door verpleegkundigen bij de overdracht van een patiënt tussen zorginstellingen (in de keten). Vooralsnog is de scope beperkt tot volwassenen.

Gebruik in de praktijk:

- implementatie van bericht in diverse regionale transfersystemen (operationeel in circa 10 regio's)
- voorbereiding van het gebruik van zorginformatiebouwstenen van eOverdracht bij een aantal UMC's bij EPD ontwikkeling

4.5. Vergelijking van informatiestandaarden

Om de hiervoor besproken informatiestandaarden te vergelijken is gebruik gemaakt van de publicatie beschikbaar via Nictiz. Hierbij is gekeken naar de dataset die hoort bij de informatiestandaard. Bij Perinatologie en JGZ zijn verschillende berichten ontwikkeld voor diverse scenario's. Dit onderzoek beperkt zich tot berichten die gebruikt worden in de overdracht (JGZ; dossieroverdrachtsverzoek & Perinatologie; overdracht tussen zorgverleners).

Opbouw datasets

In alle datasets is een onderscheid gemaakt tussen persoonsgegevens en zorginhoudelijke gegevens. Echter de gekozen onderwerpen van de bouwstenen en detaillering is zeer divers. Dit maakt het moeilijk om de sets met elkaar te vergelijken. De gekozen detaillering is afhankelijk van het doel waar de registratie voor wordt gebruikt. Bij Perinatologie is de zwangerschap en baring gedetailleerd uitgewerkt, bij JGZ zijn er verschillende onderzoeken gedetailleerd uitgewerkt, zoals spraakontwikkelingen en gehooronderzoek. Alleen bij GenOGeg en uitbreiding van GenOGeg met

verpleegkundige gegevens is de informatie uitgewerkt in zorginformatiebouwstenen. Het gebruik van terminologie in de dataset is divers, zo wordt SNOMED CT, LOINC bij GenOGeg veelvuldig gebruikt, bij eOverdracht wordt ook gebruik gemaakt van ICF. Bij Perinatologie wordt op sommige onderdelen gebruik gemaakt van SNOMED CT, bij JGZ is de dataset grotendeels gebaseerd op eigen standaarden. Alle sets zijn gebaseerd op (landelijke) richtlijnen.

Doel datasets:

De datasets zijn voor verschillende doeleinden ontwikkeld. Zo is de basisset JGZ specifiek in gebruik binnen de JGZ (preventieve zorg) en voor berichtuitwisseling met het RIVM. Perinatologie is ontwikkeld voor registratie en screening (PRN) en RIVM, maar ook voor overdracht van zorg van de pasgeborene. GenOGeg is gericht op medische registratie van gegevens in het dossier van volwassen patiënt in een ziekenhuisomgeving en overdracht in de tweede lijn. De eOverdracht is gericht op de overdracht van verpleegkundige zorg voor volwassen patiënten in de hele keten. Een groot verschil tussen de diverse datasets is de uitwerking in zorginformatiebouwstenen. Het doel van deze bouwstenen is niet het standaardiseren van berichten voor het ondersteunen van een specifieke transactie, maar het gebruik van registratie aan de bron, bij de patiënt. De informatie kan dan voor meerdere doeleinden worden (her)gebruikt, zoals dossiervoering, overdracht en wetenschappelijk onderzoek.

Praktijksituaties

De raakvlakken voor het gebruik van de datasets liggen in de praktijk waarbij de zorg voor *het kind* wordt overgedragen in de keten. Gekeken naar de eerder beschreven praktijksituaties lijken deze raakvlakken te liggen in de volgende situaties (nummering refereert aan praktijksituaties in tabel 2):

- overdracht tussen verloskundige zorg en ziekenhuis (1, 2)
- binnen ziekenhuis van gynaecoloog naar kinderarts (5)
- Overdracht van verloskundige naar huisarts (7) en JGZ (8)
- tussen JGZ naar huisarts (19)
- tussen ziekenhuis en eerste lijn van arts/verpleegkundigen (9, 10, 15, 16)

4.6.GenOGeg en kindzorg

Aangezien Generieke overdrachtsgegevens is gericht op de volwassen patiënt ontbreekt er kind-specifieke informatie. In GenOGeg wordt bijvoorbeeld wel melding gemaakt van zwangerschap, echter in de dataset Perinatologie wordt dit veel uitgebreider beschreven, evenals gegevens over de baring en de eerste observaties van de pasgeborene, zoals de Apgarscore. Dit overlapt met een deel met de dataset van JGZ, waar ook de eerste observaties van de pasgeborene tijdens de eerste levensweken worden beschreven, zoals schedelomvang, lengte en geboortegewicht. Specifiek voor kindzorg is het vaccinatieprogramma dat start vanaf de geboorte, beginnend met de hielprik.

Binnen de JGZ-dataset worden specifieke onderwerpen t.a.v. de ontwikkeling van het kind genoemd die in GenOGeg niet terugkomen, zoals groeicurve, psychosociale en cognitieve ontwikkeling, (neuro)motorische ontwikkeling, spraak- en taalontwikkeling. Ook wordt er aandacht besteed aan school en buitenschoolse voorzieningen.

Informatie die in alle sets naar voren komt: persoonsgegevens, informatie over betrokken zorgverleners, metingen zoals polsfrequentie en temperatuur, lengte en gewicht, gezinssituatie, lab. bepalingen, medicatie, nationaliteit.

4.7.Samenvatting

In dit hoofdstuk wordt een globale samenvatting gegeven van vier ontwikkelde informatiestandaarden, relevant in het kader van kindzorg. Dit betreft JGZ, Perinatologie GenOGeg en eOverdracht,.

Alle informatiestandaarden zijn voor een specifiek doel ontwikkeld. Zo is de JGZ specifiek ontwikkeld voor het gebruik van dossiervoering en uitwisseling van gegevens binnen de jeugdgezondheidszorg. Er vindt nagenoeg geen uitwisseling plaats met andere zorgverleners. De informatiestandaard voor Perinatologie richt zich op zorg voor moeder en kind, tijdens de zwangerschap, de baring en bij de geboorte. Een aantal van de berichten zijn specifiek gericht op screening en uitwisseling van informatie hierover.

Bij de ontwikkeling van zorginformatiestandaarden voor GenOGeg en eOverdracht is een stap gemaakt naar het

gebruik van registratie aan de bron in de vorm van zorginformatiebouwstenen. GenOGeg richt zich vooralsnog op volwassenen. Bij Perinatologie is de informatie gericht op zwangere, ongeboren kind en pasgeborene. Bij JGZ zijn kinderen van 0 tot 19 jaar de doelgroep.

Doordat de informatiestandaarden met verschillende partijen en voor verschillende doelen zijn ontwikkeld zijn ze moeilijk te vergelijken. Op onderwerp zijn wel parallellen te zien, echter op detailniveau is deze vergelijking niet goed te maken.

5. Samenvatting, conclusies en aanbevelingen

5.1. Samenvatting

In 2015 is er veel veranderd in wet- en regelgeving. De gemeenten zijn verantwoordelijk voor veel vormen van jeugdhulp. Verpleegkundige thuiszorg valt nu onder de Zorgverzekeringswet, de Wet langdurige zorg heeft zijn intrede gedaan en de indicatiestelling vanuit AWBZ in de huidige vorm is komen te vervallen. Met name voor intensieve kindzorg, voorheen geregeld vanuit de AWBZ, betekent dit een grote verandering in het zorgproces. Om dit op te vangen is met diverse samenwerkende partijen het 'Medische Kindzorg systeem' ontwikkeld. Belangrijk onderdeel hierbij is dat er een gezamenlijk zorgplan wordt opgesteld, waar de kinderarts in het ziekenhuis eindverantwoordelijk is, ook als het kind thuis is. Dit sluit aan bij ontwikkelingen vanuit Palliatieve zorg, waar een project 'het ontwikkelen van een individueel zorgplan' is gestart. Uit het onderzoek onder verpleegkundigen wat vorig jaar is gedaan, komt het belang van een goede overdracht naar voren voor verbetering van continuïteit van zorg. Vanuit diverse projecten t.a.v. 'Zeldzame ziekten' staat het bevorderen van vroegdiagnostiek van kinderen met zeldzame ziekten op de agenda en het ontwikkelen van standaarden voor eenduidige registratie voor dossiervoering. Dit vormt de kern van de communicatie en het delen van informatie rond het kind, een 'gedeeld dossier'.

In hoofdstuk 3 is een beeld geschetst van de praktijk van kindzorg. Hierbij is gekozen om de meest voorkomende interacties en de belangrijkste actoren bij deze interactie te beschrijven. Dit is weergegeven in een schema dat is getoetst aan de praktijk. In het schema zijn verschillende clusters te onderscheiden:

- cluster rond zwangerschap en geboorte. De actoren zijn verloskundige zorg, kraamzorg, huisarts, gynaecoloog, kinderarts en PRN en RIVM voor registratie en screening
- cluster met enerzijds huisarts en paramedische zorg in de eerste lijn en anderzijds de tweede/derde lijn met de specialismen binnen algemene en academische ziekenhuizen
- cluster rond preventie gevormd door de Jeugdgezondheidszorg (JGZ) en het RIVM voor registratie en screening
- cluster wat getypeerd kan worden met (intensieve) verpleegkundige zorg buiten het ziekenhuis in de thuisomgeving met als actoren de (kinder)thuiszorg, kinderspice en verpleegkundig kinderdagverblijf.
- twee actoren met een specifieke rol, de jeugd-GGZ en de verstandelijk gehandicaptenzorg (VGZ)

De rol van ouders van het zieke kind wordt apart beschreven en neemt een zeer belangrijke plaats in. Naast de 'normale' zorg voor hun kind doen zij, vooral in complexe situaties, veel aan coördinatie en regie van de zorg rondom hun kind. Zorg voor kinderen met zeldzame ziekten laat zich niet vangen in een specifieke interactie, omdat dit afhankelijk is van de aard en het stadium van de aandoening.

In hoofdstuk 4 wordt een globale samenvatting gegeven van vier ontwikkelde informatiestandaarden, relevant in het kader van kindzorg. Dit betreft JGZ, Perinatologie, GenOGeg en eOverdracht,.

Alle informatiestandaarden zijn voor een specifiek doel ontwikkeld. Zo is de JGZ specifiek ontwikkeld voor het gebruik van dossiervoering en uitwisseling van gegevens binnen de jeugdgezondheidszorg. Er vindt nagenoeg geen uitwisseling plaats met andere zorgverleners. De informatiestandaard voor Perinatologie richt zich op zorg voor moeder en kind, tijdens de zwangerschap, de baring en bij de geboorte. Een aantal van de berichten zijn specifiek gericht op screening en uitwisseling van informatie hierover.

Met de ontwikkeling van zorginformatiestandaarden voor GenOGeg en eOverdracht is een stap gemaakt naar het gebruik van registratie aan de bron in de vorm van zorginformatiebouwstenen. GenOGeg richt zich vooralsnog op volwassenen. Bij Perinatologie is de informatie gericht op zwangere, het ongeboren kind en pasgeborene. Bij JGZ zijn kinderen van 0 tot 19 jaar de doelgroep.

Doordat de informatiestandaarden met verschillende partijen en voor verschillende doelen zijn ontwikkeld zijn ze moeilijk te vergelijken. Op onderwerp zijn wel parallellen te zien, echter op detailniveau is deze vergelijking niet goed te maken.

5.2. Conclusies

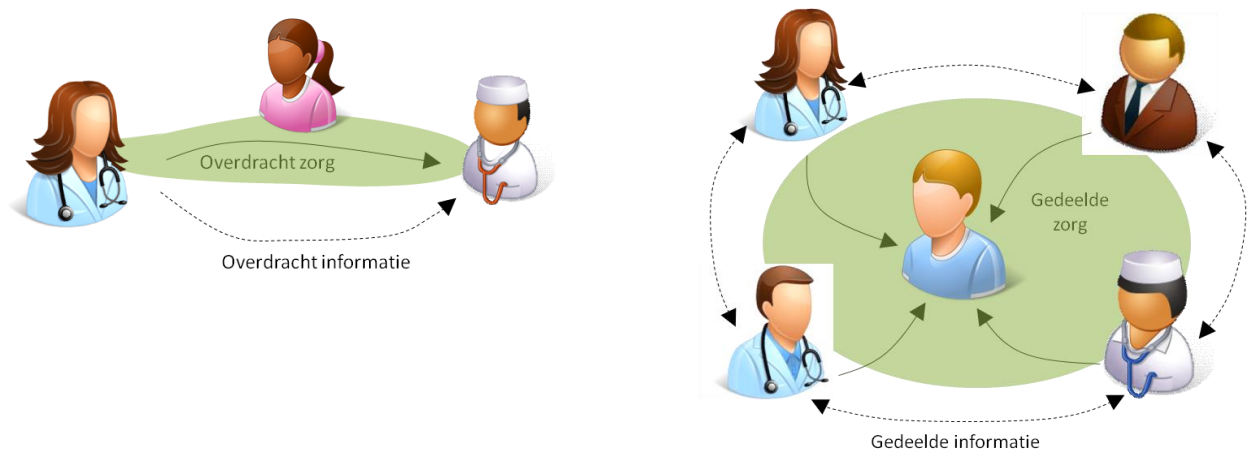
De kindzorg is een complex domein waar veel verschillende zorgverleners en -aanbieders een rol spelen. De huidige manier van samenwerking is vaak opgezet rond bepaalde clusters (perinatologie, jeugdgezondheidszorg etc.) waarvoor soms specifieke informatieoplossingen (zoals datasets en overdrachtsberichten) ontwikkeld zijn. Het laatste jaar is een ontwikkeling waar te nemen naar een andere vorm van zorg, waarbij de samenwerking in de keten toeneemt. De zorg voor het kind en het gezin staat centraal en de zorg is daarom heen georganiseerd. Deze verandering is ingegeven door een aantal ontwikkelingen:

- de wens en noodzaak om kinderen zoveel mogelijk thuis te verzorgen
- het toenemen van (complexere) vormen van zorg waar meerdere zorgverleners bij betrokken zijn
- de veranderende wet- en regelgeving en de gevolgen daarvan, zoals bekostiging van zorg

De ontwikkelingen op het gebied van het Medische Kindzorgsysteem voor (intensieve) verpleegkundige zorg buiten het ziekenhuis, het Individueel Zorgplan bij palliatieve zorg en het gedeeld dossier bij zeldzame ziekten sluiten hierbij aan.

Deze andere manier van samenwerken vraagt ook om andere informatieoplossingen. Er vindt een verschuiving plaats van (informatie) overdracht van zorg, naar gedeelde zorg ondersteunt door een gedeeld dossier. Dit wordt geïllustreerd aan de hand van figuur 2 waar beide varianten weergegeven zijn:

- overdracht van zorg: samenwerking waarbij de verantwoordelijkheid wordt overgedragen van de ene zorgverlener op de andere. We spreken dan van overdracht of verwijzing.
- gedeelde zorg (kind centraal): samenwerking waarbij een aantal zorgprofessionals vanuit een eigen verantwoordelijkheid zorg verleent aan dezelfde patiënt. Eén van de zorgprofessionals kan optreden als eindverantwoordelijke of ketenregisseur.



Figuur 2 - Overdracht van zorg en gedeelde zorg

In de eerste variant zal de overgedragen informatie bestaan uit een status rapportage waarbij de output van het zorgproces bij de ene zorgverlener de input zal vormen (d.w.z. een deel van de anamnese) voor het zorgproces bij de andere zorgverlener. Veel van de bestaande informatieoplossingen passen bij deze variant. In de tweede variant waarbij sprake is van gedeelde zorg werken zorgverleners vanuit een gezamenlijk proces. In dat geval moet een zorgverlener de beschikking hebben over actuele informatie, afkomstig van één of meer van de andere zorgverleners in de vorm van gedeelde gegevens. De zorginformatiebouwstenen van GenOGeg sluiten goed aan bij deze manier van delen van informatie, op basis van eenmalig aan de bron vastgelegde gegevens.

De huidige ontwikkeling in de kindzorg vraagt om een manier van informatievoorziening die kindgecentreerde zorg in de keten ondersteunt. Dit kan op verschillende manieren worden vorm gegeven; met een gedeeld zorgdossier, een gezamenlijk zorgplan of een PGD. Deze ontwikkeling sluit aan bij de visie van het programma 'Registratie aan de bron', namelijk het eenmalig registreren van informatie met de mogelijkheid deze informatie voor verschillende doelen te (her)gebruiken. De zorginformatiebouwstenen uit GenOGeg en eOverdracht zijn vanuit deze visie ontwikkeld.

5.3. Aanbevelingen

De academische ziekenhuizen spelen een belangrijke rol in verschillende projecten rondom kindzorg en het is van belang om informatie aan de bron vast te leggen (in de ziekenhuis EPD's) en van daaruit te delen. Het gedachtegoed achter Registratie aan de bron is echter (voor het grootste deel) onbekend bij de andere partijen. Het belang daarvan voor specifieke situaties moet eerst helder gemaakt worden. De volgende stap is het toetsen in hoeverre de zorginformatiebouwstenen vanuit GenOGeg geschikt zijn voor kindzorg en waar nodig uitbreiden van de bouwstenen met kindspecifieke elementen. Er zijn drie ontwikkelingen in het veld, waarbij aansluiting van het programma Registratie aan de bron bij kindzorg zinvol lijkt:

1. Perinatale zorg
2. Medische Kindzorgsysteem
3. Zorg voor Zeldzaam

Per ontwikkeling worden er aanbevelingen gedaan voor een plan van aanpak:

1. Perinatale zorg

- aansluiting bij Perinatale zorg ligt het meest voor de hand bij de overdracht binnen ziekenhuizen (tussen gynaecoloog, kinderarts, andere specialisten en zorgverleners) en tussen verloskundige en ziekenhuis; focus ligt hierbij op informatie-uitwisseling tussen zorgverleners en *niet* op registratie en screening
- werk samen met de partijen die betrokken zijn bij de ontwikkeling van informatiestandaarden voor Perinatologie en creëer een gezamenlijk beeld waarom en op welke manier de aanpak van Registratie aan de bron van belang is voor de perinatale zorg (hoe werkt het en wat levert het op in de praktijk)
- sluit aan bij de pilot GenOGeg Neonatologie tussen Erasmus MC en het Amphia ziekenhuis
- werk op detailniveau uit wat verschillen en overeenkomsten zijn tussen de perinatale gegevensset en de informatiebouwstenen van GenOGeg
- stel vast wat er al is en wat nu al gebruikt kan worden van de zorginformatiebouwstenen GenOGeg
- bepaal vervolgens of en hoe een uitbreiding zou moeten plaatsvinden

2. Medische Kindzorgsysteem:

- sluit aan bij de ontwikkeling van het Medische Kindzorgsysteem en onderzoek hoe samenwerking tussen programma Registratie aan de bron en samenwerkende partijen kindzorg (zie bijlage 1) kan worden vorm gegeven
- een onderdeel van het Medische kindzorgsysteem is het verbeteren van de overdracht van kind en gezin in de keten en aandacht voor paramedische gegevens (projecten op de longlist)
- informeer de projectleider van het project 'individueel zorgplan' van stichting PAL over het gebruik van GenOGeg
- creëer een gezamenlijk beeld waarom en op welke manier de aanpak van Registratie aan de bron van belang is voor het Medische Kindzorgsysteem (hoe werkt het en wat levert het op in de praktijk)
- focus op de ontwikkeling van de overdracht *en* het zorgplan: vanuit het initiatief van het Medische Kindzorgsysteem wordt het WAT bepaald, de zorginformatiebouwstenen definiëren het HOE
- stel samen met de praktijk vast welke beschikbare zorginformatiebouwstenen nu al geschikt zijn voor het gebruik in de praktijk, welke uitgebreid moeten worden en welke bouwstenen ontbreken
- bepaal vervolgens hoe en op welke termijn uitbreiding zou moeten plaatsvinden

3. Zorg voor Zeldzaam

- werk samen met de betrokken partijen van het deelproject van Zorg voor Zeldzaam, waarbinnen de informatiemiddelen worden ontwikkeld. Die informatiemiddelen moeten de patiënt ondersteunen in zijn/haar rol als spil in het netwerk die partijen bij elkaar kan brengen en de regie heeft over het delen van kennis en informatie. Dat gebeurt o.a. door het faciliteren van communities en het ontwikkelen van een Persoonlijk Gezondheidsdossier (PGD) als basis voor communicatie en het delen van informatie rond de patiënt.

- creëer een gezamenlijk beeld waarom en op welke manier de aanpak van Registratie aan de bron van belang is voor de ontwikkelingen binnen Zorg voor Zeldzaam (hoe werkt het en wat levert het op in de praktijk)
- focus op de ontwikkeling van de community's en de PGD's: vanuit het initiatief Zorg voor Zeldzaam wordt bepaald WAT, welke informatie, moet worden vastgelegd en gedeeld, de zorginformatiebouwstenen definiëren het HOE.
- stel vast wat er al is en wat nu al gebruikt kan worden van de zorginformatiebouwstenen
- bepaal vervolgens of en hoe er een uitbreiding zou moeten plaatsvinden

Bijlage 1 Interviews

De volgende personen zijn tijdens het vooronderzoek geïnterviewd, c.q. bijeenkomsten zijn bezocht.

#	Naam	Organisatie/ functie	Thema's	Datum
1	Marja Verwoerd	Nictiz	JGZ informatiestandaard	17/12/2014
2	Meggi Schuiling-Otten	Stichting Pal, directeur	Project 'Individueel zorgplan palliatieve zorg	09/01/2015
4	Jacobien Wagemaker	V&VN, kinderverpleegkundige, voorzitter	Kindzorg in praktijk/ vooronderzoek kind en gezin	12/02/2015
5	Arianne van de Wetering	Nictiz	Perinatale informatiestandaard	13/01/2015
6	Gerda van Bergen	Unithoofd afd. Neonatologie Martini ziekenhuis en vicevoorzitter V&VN, kinderverpleegkundige	Overdracht van ziekenhuis/thuis	03/02/2015
7	Jan Hazelzet	Kinderintensivist Erasmus MC, lid stuurgroep Registratie aan de bron	Zeldzame ziekten	26/02/2015
8	Eduard Verhage	Hoogleraar kinderpalliatieve zorg UMCG	Zorgplan kinderpalliatieve zorg	03/02/2015
9	Annet Sollie	Huisarts en onderzoeker in opleiding, informaticus, landelijk coördinator van Cineas, het Centraal Informatiesysteem Erfelijke Aandoeningen en Synoniemen	Zeldzame ziekten	19/02/2015
10	Bijeenkomst van vertegenwoordigers samenwerkende partijen achter het Rapport "Samen op weg naar gezonde zorg voor ernstig zieke kinderen"	Samenwerkende partijen: Stichting Kind & Ziekenhuis, Stichting Pal, V&VN Kinderverpleegkunde, Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, Vereniging Gespecialiseerde Verpleegkundige Kindzorg, Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning, Kwaliteitsgroep Kinderthuiszorgorganisaties Nederland en Stichting KinderThuisZorg	Medische Kindzorgsysteem	20/01/2015
11	Ivo de Blaauw	Kinderchirurg Radboud UMC	Zeldzame ziekten, Programma Zorg voor Zeldzaam	27/02/2015

Tabel 2 - Geïnterviewden en bijeenkomsten

Bijlage 2 Literatuur/bronverwijzing

1. Samenwerken partijen kindzorg (Stichting Kind & Ziekenhuis, Stichting Pal, V&VN Kinderverpleegkunde, Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), Vereniging Gespecialiseerde Verpleegkundige Kindzorg (VGVK), Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning (VSCA), Kwaliteitsgroep Kinderthuiszorgorganisaties Nederland (KKN), Stichting KinderThuisZorg) (2014). 'Samen op weg naar gezonde zorg voor ernstig zieke kinderen'. <https://www.kindenziekenhuis.nl/publicaties/rapport-samen-op-weg/>
2. Stichting PAL (2014). 'Zorgplan ontwikkeling voor palliatieve zorg', ZonMW projectaanvraag <http://www.zonmw.nl/nl/projecten/project-detail/implementatie-richtlijn-kinderpalliatieve-zorg-en-zorgmodule-met-het-individueel-zorgplan/samenvatting/>
3. Samenwerken partijen kindzorg (2013). 'Ernstig zieke kinderen hebben recht op gezonde zorg' <https://www.kindenziekenhuis.nl/publicaties/rapport-ernstig-zieke-kinderen/>
4. Ministerie VWS, Veiligheid en Justitie, VNG Factsheet Jeugdwet (2014); <https://www.hoeverandertmijnzorg.nl/jeugd/jeugdzorg>
5. <http://www.lecso.nl/file/52131> en <http://www.voordejeugd.nl/>
6. <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorg-in-zorginstelling/vraag-en-antwoord/zorg-via-wet-langdurige-zorg.html>
7. <https://www.hoeverandertmijnzorg.nl/zorgstelsel>
8. <http://www.nationaalkompas.nl/preventie/wat-is-het-wettelijk-kader-en-het-beleid-van-preventie-nieuw/>
9. Commissie bekostiging intensieve kindzorg (2010). 'Advies aan minister 'Bekostiging intensieve kindzorg'. http://www.vgvk.nl/cms_data/eindrapport_commissie_bikz_def.pdf
10. <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2015/02/23/reactie-op-het-rapport-samen-op-weg-naar-gezonde-zorg-voor-ernstig-zieke-kinderen.html>
11. KNMG-visie Versterking medische zorg aan jeugdigen, Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst, juni 2013
12. Nictiz, V&VN kinderverpleegkunde (2015). "[Verpleegkundige overdracht voor kinderen is ondermaats](#)"
13. Samenwerkende partijen kindzorg (2014). Handvest kind & zorg. <https://www.kindenziekenhuis.nl/over-kz/handvest/>
14. <http://www.nfu.nl/img/pdf/nationaal-plan-zeldzame-ziekten.pdf>
15. <http://www.innovatiefondszorgverzekeraars.nl/actueel-zorginnovatie-informatie/actueel-nieuwsmenu-13/1287-4-miljoen-euro-in-zeldzame-ziekten>
16. <http://www.ihe-europe.net/>
17. <http://www.ihe-europe.net/node/200>
18. Bauer NS, Carroll AE, Downs SM (2014). Understanding the acceptability of a computer decision support in pediatric primary. Am Med Inform Assoc 2014;21:146–153
19. <http://www.ggz nederland.nl/themas/jeugd-ggz>
20. <http://www.perinatreg.nl/>
21. <http://www.rivm.nl/>
22. <http://www.nictiz.nl/page/Standaarden/Informatiestandaarden/Jeugdgezondheidszorg>
23. <http://www.nictiz.nl/page/Standaarden/Informatiestandaarden/Zwangerschap-en-geboorte>
24. <http://www.nictiz.nl/page/Expertise/Specialistische-zorg/Generieke-overdrachtsgegevens>
25. <http://www.nictiz.nl/page/Expertise/Basiszorg/Verpleegkundige-zorg>
26. NFU, Nictiz (Klein Wolterink, Vreeke) (2014). Classificatie- en terminologiestelsels voor verpleegkundige informatie, een vooronderzoek