



Basisdataset JGZ

Achtergrond, structuur en opbouw



Nederlands
Centrum
Jeugdgezondheid

Colofon

Basisdataset JGZ

Achtergrond, structuur en opbouw

Auteurs

Ondine Engelse

Bettie Carmiggelt

Uitgave

Nederlands Centrum Jeugdgezondheid (NCJ), Utrecht 2013

INHOUDSOPGAVE

1. HET GAAT OM GOEDE JEUGDGEZONDHEIDSZORG	5
2. UNIFORM EN GESTRUCTUREERD VOLGENS BASISDATASET JGZ	6
2.1 Relatie dataset en dossier	6
2.2 Verantwoordelijkheid en beheer	6
2.3 Informatie voor implementatie	6
3. HOE IS DE BASISDATASET JGZ OPGEBOUWD?	7
3.1 Rubrieken	7
3.2 Elementen	7
3.3 Waarden	8
3.4 Groepen	8
3.5 Niet-BDS-gegevens	8
3.6 Toelichting op rubrieken en elementen	8
4. REGISTREREN VOLGENS DE BASISDATASET JGZ	9
4.1 Eenmalige registratie	9
4.2 Registratie bijzonderheden	9
4.3 Positieve registratie	9
4.4 Expliciete registratie	9
4.5 Volgorde van registratie	9
5. TECHNISCHE TOELICHTING OP DE BASISDATASET JGZ	10
5.1 Codering Basisdataset JGZ	10
5.2 Cardinaliteiten	11
5.3 Waardedomeinen	11
5.4 Technische groepen	11
5.5 Rechts/links	12
5.6 Berekende velden	12
5.7 Antwoordmogelijkheden bij Anders	12



6. BEHEER VAN DE BASISDATASET JGZ	13
6.1 Beheercyclus Basisdataset JGZ	13
6.2 Wijzigingsvoorstellen indienen	13
7. BERICHTEN GEBASEERD OP DE BASISDATASET JGZ ...	15
7.1 Dossier Overdracht Bericht (DOB)	15
7.2 Digitale gegevensuitwisseling ketenpartners	15
7.3 HL7 (Health Level 7)	15
7.4 Gegevensrichtlijn	15
8. DIGITAAL DOSSIER JGZ	16



1. HET GAAT OM GOEDE JEUGDGEZONDHEIDSZORG

Ieder kind heeft in Nederland recht op jeugdgezondheidszorg (JGZ). Ouders en kinderen kunnen hiervoor terecht bij zorginstellingen en gemeentelijke gezondheidsdiensten (GGD'en). De Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) verplicht zorgverleners, ook in de JGZ, gebruik te maken van een medisch dossier. De Wet publieke gezondheid (Wpg) bepaalt dat dit een digitaal medisch dossier behoort te zijn, het Digitaal Dossier JGZ (DD JGZ).

De koepelorganisaties voor jeugdgezondheidszorg, ActiZ en GGD GOHR Nederland, hebben voor de borging van de kwaliteit van het DD JGZ vastgesteld welke gegevens in dit dossier worden opgenomen om de ontwikkeling van en de zorg voor het kind goed te kunnen volgen. Deze gegevens vormen samen de Basisdataset Jeugdgezondheidszorg (BDS JGZ).

Het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid (NCJ) draagt verantwoordelijkheid voor het beheer en de verdere ontwikkeling van de BDS JGZ. Het NCJ werkt hierbij nauw samen met de beroepsgroepen binnen de JGZ, vertegenwoordigd in de Redactieraad, die wijzigingsvoorstellen beoordeelt en besluitvorming voorbereidt voor de Accorderingscommissie.

Dit document informeert over de achtergrond, structuur en opbouw van de BDS JGZ. De actuele versie van de BDS met toelichting staat op de website www.ncj.nl/informatisering/basisdataset.

2. WAAROM UNIFORM EN GESTRUCTUREERD VOLGENS DE BASISDATASET JGZ?

Uniforme, gestructureerde medische dossiers dragen bij aan de continuïteit en kwaliteit van de jeugdgezondheidszorg die kinderen ontvangen vanaf de geboorte tot zij 19 jaar worden.

Standaardisering maakt deze dossiers overdraagbaar, met toestemming van de ouder en/of het kind, bij overdrachten van zorg binnen de JGZ en bij samenwerking binnen de zorgketen, wat een voorwaarde is om kinderen gedurende hun hele jeugd te kunnen begeleiden.

De gestructureerde registratie schept daarnaast kansen voor kwaliteitsverbetering op basis van geanonimiseerde gegevens over de jeugdgezondheid. De Basisdataset JGZ geeft de noodzakelijke structuur en eenheid van taal aan het Digitaal Dossier Jeugdgezondheidszorg.

2.1 Relatie dataset en dossier

Uniformiteit is alleen gewaarborgd als de namen van de rubrieken, elementen en waarden in elk digitaal dossier hetzelfde zijn. De structuur en presentatie in het digitaal dossier kan worden afgestemd op de werkwijze van elke JGZ-organisatie. De Basisdataset is geen verplichte registratieset, maar als iets geregistreerd wordt, dan moet dit gebeuren volgens de BDS JGZ. De JGZ-koepelorganisaties hebben dit bepaald om de overdracht van gegevens binnen de JGZ te verbeteren.

2.2 Verantwoordelijkheid en beheer

ActiZ en GGD GOHR Nederland zijn verantwoordelijk voor de BDS JGZ. Het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid is verantwoordelijk voor gecoördineerd, gedragen en transparant beheer van de BDS JGZ. Het NCJ onderhoudt hiertoe contacten op alle niveaus binnen de jeugdgezondheidszorg (van JGZ-professionals tot bestuurders), andere belanghebbenden en software-leveranciers.

2.3 Informatie voor implementatie

Informatie over de BDS JGZ vindt u op de website: basisdataset.ncj.nl en in het document 'Betere registratie voor betere zorg' op deze website. De website bevat de actuele versie van de BDS in weergaven en toelichtingen voor technische en vakinhoudelijke aspecten van de implementatie.

De handleidingversie toont geen technische details en is bedoeld voor zorgprofessionals. De standaardweergave is de handleidingversie. De technische versie kan worden geraadpleegd door in het weergavevenster rechts boven op [technisch] te klikken. Deze versie toont technische details en is bedoeld als handleiding voor onder andere de staf van een JGZ-organisatie, de applicatiebeheerder van het DD JGZ en de leveranciers.

3. HOE IS DE BASISDATASET JGZ OPGEBOUWD?

De BDS JGZ heeft als uitgangspunt dat er een vaste volgorde van registratie is.

3.1 Rubrieken

De rubrieken van de BDS JGZ zijn gebaseerd op het Basistakenpakket JGZ (BTP JGZ 2003). De namen van rubrieken (en elementen) zijn afgeleid van het Handboek Eenheid van Taal (Platform Jeugdgezondheidszorg, februari 2005). Dit Handboek verleent betekenis aan elementen die erin zijn opgenomen. Binnen een rubriek vormen de elementen een logische eenheid.

Er zijn rubrieken voor activiteit gebonden, en niet-activiteit gebonden registratie.

3.1.1 Activiteit gebonden rubriek

In een activiteit gebonden rubriek dient een registratie altijd gekoppeld te zijn aan een activiteit. Deze gegevens worden ook wel longitudinale gegevens genoemd. Longitudinale gegevens worden genoteerd tijdens contactmomenten (op datum) en zijn alleen geldig op het moment van vermelding. Voorbeelden zijn motorische ontwikkeling, algemene indruk, hartonderzoek, groei, spraaktaalontwikkeling en oogonderzoek.

3.1.2 Niet-activiteit gebonden rubriek

In een niet-activiteit gebonden rubriek is een registratie niet gekoppeld aan een specifiek contactmoment. Deze gegevens worden ook wel de constante gegevens genoemd. Constante gegevens worden in principe eenmalig vastgelegd en worden incidenteel gewijzigd. Voorbeelden zijn persoonsgegevens, gezinssamenstelling, huisarts en betrokken hulpverleners.

3.2 Elementen

De elementen zijn de onderwerpen waarover gegevens kunnen worden vastgelegd. Bijvoorbeeld: 'Bijzonderheden navel'.

3.3 Waarden

De waarden zijn de antwoordmogelijkheden die kunnen worden vastgelegd bij een element. In het voorbeeld van het element 'Bijzonderheden navel' zijn er vier waarden te weten:

- Hernia umbilicalis
- Granuloom
- Nattende navel
- Anders

Er zijn diverse vormen van antwoordmogelijkheden, zoals:

- Keuzelijst: Veel elementen bevatten een keuzelijst met daarin de veel voorkomende waarden. Ook zijn er elementen met een keuze lijst bestaande uit de waarden ja/nee.
- Vrij tekstveld: Hierin kunnen antwoorden worden uitgeschreven tot een lengte van 4.000 tekens.
- Datum veld: Voor vastleggen van de dag, maand, jaar.
- Externe lijsten: Ontleend aan externe bronnen, bijvoorbeeld 'landenlijst'.

3.4 Groepen

De Handleidingversie van de BDS maakt gebruik van groepen om elementen te bundelen die logisch bij elkaar horen en om rubrieken overzichtelijker maken. In de technische versie worden groepen enkel toegepast als dat technisch noodzakelijk is. Dit is het geval als elementen iets over elkaar zeggen én meerdere keren (tijdens een contactmoment) geregistreerd kunnen worden. Bijvoorbeeld de groep in de rubriek Bewegingsapparaat, waarbij in het element Heupen per bijzonderheid heupen een toelichting en een lichaamskant kan worden aangegeven.

3.5 Niet-BDS-gegevens

Een organisatie kan elementen aan de eigen applicatie toevoegen als deze (nog) niet in de BDS JGZ zijn opgenomen. Bij de overdracht aan een andere JGZ-organisatie gaan deze aanvullende elementen mee als vrije tekst (vraag en antwoord) via de rubriek Niet-gespecificeerde gegevens. Bij de overdracht van een dossier worden dus ook de niet-BDS-gegevens overgedragen.

3.6 Toelichting op rubrieken en elementen

Voor een juiste interpretatie van de BDS JGZ is de toelichting op de rubrieken en elementen onontbeerlijk. De toelichting bevat belangrijke aanvullende informatie over de rubriek of het element en vormt op die manier een integraal onderdeel van de BDS JGZ. De toelichting wordt onderaan in het weergavevenster op de website getoond als er op de rubrieknaam wordt geklikt.

De toelichting op de elementen is alleen zichtbaar als men is ingelogd op de website. Het NCJ verstrekt logingegevens aan leden van de Redactieraad, leden van de Accorderingscommissie en het Netwerk Informatisering JGZ.

4. REGISTREREN VOLGENS DE BASISDATASET JGZ

Standaardisering van digitale dossiers vereist niet alleen een uniforme structuur van rubrieken en elementen. Ook de wijze waarop gegevens worden geregistreerd vraagt om uniformiteit. De BDS voorziet daarin.

4.1 Eenmalige registratie

Gegevens worden op één plek in de BDS JGZ vastgelegd ook al horen ze soms bij meerdere onderwerpen. Ze kunnen op meerdere plaatsen worden getoond in het digitaal dossier.

4.2 Registratie bijzonderheden

In de BDS JGZ worden in principe alleen de bijzonderheden vastgelegd die nodig zijn om de gezondheid en de ontwikkeling van het kind te kunnen volgen. Op rubrieksniveau wordt aangegeven of de elementen uit een rubriek nagevraagd zijn. Zijn er bijzonderheden bij een van de elementen in de rubriek, dan moeten die worden vermeld.

Als niets ingevuld wordt, dan kan dat betekenen dat:

- er geen bijzonderheden zijn vastgesteld, of
- het onderwerp niet aan bod is gekomen.

4.3 Positieve registratie

Positieve bevindingen worden in principe alleen geregistreerd op basis van richtlijnen of dwingende afspraken. Voorbeelden hiervan zijn de elementen Interactie ouder/kind, Gedrag, Verzorging/hygiëne en uiteraard de rubriek Conclusie en vervolgstappen. De BDS biedt mogelijkheden voor deze uitzonderlijke, positieve registratie in de relevante elementen, waardenlijsten en vrije tekstvelden.

4.4 Expliciete registratie

De JGZ-richtlijnen en handreikingen bepalen in een aantal gevallen dat expliciet moet worden geregistreerd. Een voorbeeld daarvan is het pulseren van de arteria femoralis conform de richtlijn Vroegtijdige opsporing van aangeboren hartafwijkingen 0-19 jaar.

5. TECHNISCHE TOELICHTING OP DE BASISDATASET JGZ

De diverse onderdelen van de BDS JGZ zoals rubrieken, elementen en waarden hebben unieke nummers. Deze zijn in de technische versie van de BDS JGZ achter de onderdelen weergegeven. Tussen haakjes () staan de kenmerken van het waardendomein waartoe de waarden behoren.

In de technische versie van de BDS is een aantal codes zichtbaar die in de handleiding-versie niet zichtbaar zijn.

5.1 Codering Basisdataset JGZ

In onderstaande voorbeeld is een technische weergave van een element uit de BDS JGZ. De verschillende technische waarden worden onderaan in het weergavevenster toegelicht.

Romp: R024, 0..1

Bijzonderheden navel: 209, 0..* (W0234, KL_AN)

- Hernia umbilicalis: 01
- Granuloom: 02
- Nattende navel: 03
- Anders: 98

Rubriek is Romp.

Rubrieknummer is 024.

Cardinaliteit is 0..1, dit houdt in dat deze rubriek maximaal 1 keer ingevuld kan worden, maar dit is niet verplicht.

Element is bijzonderheden navel.

Elementnummer is 209.

Cardinaliteit is 0..* dit houdt in dat dit element meerdere malen ingevuld kan worden maar dit is niet verplicht.

Waardedomein identiteitnummer is 234.

Het gaat hierbij om een keuzelijst alfanumeriek.

De waarden zijn:

Hernia umbilicalis waarde 01

Granuloom waarde 02

Nattende navel waarde 03

Anders is waarde 98

5.2 Cardinaliteiten

Alle rubrieken, elementen en groepen hebben een cardinaliteit. Een cardinaliteit zegt iets over het aantal keren dat een rubriek, groep of element moet of kan worden ingevuld.

- 1..* Deze rubriek, groep of element kan 1 tot meerdere malen ingevuld worden.
- 0..1 Deze rubriek, groep of element kan maximaal 1 keer ingevuld worden, maar dit is niet verplicht.
- 1..1 Deze rubriek, groep of element kan 1 keer ingevuld worden en is verplicht (indien dit element onderdeel is van een groep dan zal de groep de cardinaliteit 0..* hebben).
- 0..* Deze rubriek, groep of element kan meerdere malen ingevuld worden maar dit is niet verplicht.

5.3 Waardedomeinen

Een waardedomein zegt iets over de invulling van de waarden: gaat het om een keuzelijst, datum, een vrij tekstveld etc.

In de BDS JGZ komt de onderstaande lijst met verschillende type waardedomeinen voor.

Type	Omschrijving	Betekenis
A	Alleen letters	letters
AN	Alfanumeriek	vrij tekstveld
AN_EXT	Keuzelijst alfanumeriek niet JGZ	nummer
BER	Berekend veld	berekend veld
BL	Boolean (ja/nee)	ja/nee
DOC	Document	document
IVL_TS	Periode	periode
KL_AN	Keuzelijst alfanumeriek	keuzelijst
N	Numeriek	nummer
PQ	dagen, weken, maanden	hoeveelheid
TS	Datum	datum

5.4 Technische groepen

In de technische versie van de BDS JGZ worden groepen enkel toegepast als dat technisch noodzakelijk is. Een herhalende groep is een groep elementen die meerdere keren, tijdens een contactmoment, kan worden ingevuld. In de handleiding van de BDS JGZ is te zien dat bijvoorbeeld de groep Ouder/verzorger een herhalende groep is (zie cardinaliteiten).

5.5 Rechts/links

Soms zijn elementen gesplitst in elementen voor de rechter en de linker lichaamszijde. Dit is bijvoorbeeld het geval bij de oren. Soms wordt bij een element een keuzemogelijkheid rechts en links opgenomen als apart element (al dan niet in een groep). De logica daarachter is als volgt:

- 1 Als elementen altijd uitgevraagd worden voor rechts en links, dan zijn zij gesplitst in een element voor rechts en een element voor links.
- 2 Als bij een waarde bij een element een keuze mogelijk is voor rechts of links, dan is een apart element voor lichaamszijde opgenomen (en bij meerdere mogelijke antwoorden wordt dit in een groep geplaatst).

5.6 Berekende velden

Een berekend veld is de som van een berekening uitgevoerd op een aantal elementen, bijvoorbeeld de BMI, berekend uit de elementen lengte en gewicht. Bij een berekend veld moet expliciet vermeld worden op grond waarvan de waarde berekend wordt, inclusief verwijzing naar eventuele brondocumenten die nodig zijn voor de berekening. Als een element gebaseerd is op een bepaalde afkapwaarde (een waarde waar boven of beneden de waarde als afwijkend wordt gezien), dan moet deze waarde expliciet worden aangegeven, inclusief eventuele bronnen.

5.7 Antwoordmogelijkheden bij Anders

De antwoordmogelijkheid Anders is alleen bedoeld voor antwoorden die niet in de keuzelijst voorkomen. Het vrije tekstveld bij Anders is niet bedoeld voor een toelichting of specificatie. Het vrije tekstveld bij de antwoordmogelijkheid Anders is beperkt tot 30 tekens.

6. BEHEER VAN DE BASISDATASET JGZ

Het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid ontwikkelt en onderhoudt de BDS JGZ voor en in samenwerking met het veld van de jeugdgezondheidszorg.

6.1 Beheercyclus Basisdataset JGZ

De BDS JGZ wordt jaarlijks geactualiseerd. Elke leverancier van een DD JGZ neemt de actuele versie van de BDS JGZ op in zijn softwarepakket.

De beheercyclus van de BDS JGZ omvat de volgende stappen:

- 1 Inhoudelijke voorbereiding door de Redactieraad. Artsen, verpleegkundigen, ICT-deskundigen en beleidsmakers bespreken aanpassingen van de BDS JGZ. Zij adviseren de Accorderingscommissie.
- 2 Besluitvorming door de Accorderingscommissie. ActiZ en GGD GOHR Nederland vormen de Accorderingscommissie en zijn bestuurlijk verantwoordelijk. Zij besluiten welke wijzigingen worden doorgevoerd op advies van de Redactieraad.
- 3 Technische beoordeling door Nictiz. Deze organisatie maakt de aanpassing technisch mogelijk.
- 4 Invoering door de leveranciers van het DD JGZ. De leveranciers voeren de gewijzigde BDS JGZ door in de nieuwe releases van hun digitale dossiers. Het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid en Nictiz begeleiden hen daarbij.

6.2 Wijzigingsvoorstellen indienen

Iedereen die betrokken is bij de invoering en het gebruik van het DD JGZ, kan wijzigingen in de BDS JGZ voorstellen. Op de website basisdataset.ncj.nl kan een wijzigingsformulier ingevuld worden en kan de voortgang van de behandeling van ingediende wijzigingsvoorstellen worden gevolgd.

6.2.1 Uitgangspunten voor opname van elementen/onderwerpen in de BDS JGZ

Registratie op het element is van belang voor de zorg voor het individuele kind. Het element dient bij overdracht van het dossier aan een andere JGZ-organisatie op een specifieke plek in het dossier van de ontvangende organisatie terecht te komen. Registratie is primair gericht op bijzonderheden. Onder voorwaarden kan afgeweken worden van de focus op bijzonderheden, zoals bij protocollen, richtlijnen of dwingende afspraken.

6.2.2 Uitgangspunten voor waardenlijsten bij een element in de BDS JGZ

Over het algemeen verdient een waardenlijst de voorkeur boven een vrij tekstveld. Het invullen van een waardenlijst gaat sneller en maakt de registratie telbaar en gestructureerd vergelijkbaar. Uitgangspunten voor waardenlijsten bij een element:

- bevatten (primair) afwijkende bevindingen.
- zijn wederzijds uitsluitend en gezamenlijk uitputtend; dit laatste wordt bereikt door de waarde Anders toe te voegen.

- dienen zo kort mogelijk te zijn.
- Mate van detaillering van de keuzelijsten bij waarden dient in verhouding te staan tot het belang van deze detaillering voor de zorg voor het individuele kind.

7. BERICHTEN GEBASEERD OP DE BASISDATASET JGZ

De BDS geeft structuur en uniformiteit aan digitale dossiers en legt daarmee tevens de basis voor het gestructureerd berichtenverkeer dat nodig is om continuïteit in zorg te bieden tijdens de lange periode die kinderen in zorg zijn bij de JGZ.

7.1 Dossier Overdracht Bericht (DOB)

Bij de overdracht van zorg verzendt de JGZ-organisatie die een kind in zorg had een Dossier Overdracht Bericht (DOB) aan de JGZ-organisatie die het kind in zorg krijgt. Het DOB bevat het gehele dossier van een kind, waarbij gestructureerd wordt overgedragen wat is vastgelegd volgens de BDS JGZ en ongestructureerd wat niet volgens de BDS is geregistreerd. Enkele gegevens die niet van belang zijn voor de JGZ-organisatie waaraan het dossier wordt overgedragen, zoals WID-controle en berekende velden, worden niet overgedragen.

7.2 Digitale gegevensuitwisseling ketenpartners

Bij digitale gegevensuitwisseling met ketenpartners valt te denken aan:

- uitwisseling van gegevens over de neonatale gehoorscreening tussen het DD JGZ en het CANG;
- uitwisseling van vaccinatiegegevens en gegevens over de hielprikscreening tussen het DD JGZ en Praeventis (van het RIVM);
- uitwisseling van geboorte en kraamzorggegevens tussen de patiëntdossiers van verloskundigen en kraamzorg en het DD JGZ.

7.3 HL7 (Health Level 7)

De gegevensuitwisseling met ketenpartners gebeurt door middel van elektronische berichten. De structuur van die berichten is gedefinieerd op basis van algemene standaarden, zoals HL7. HL7 (Health Level 7) is een internationale standaard voor elektronische uitwisseling van medische, financiële en administratieve gegevens tussen zorginformatiesystemen. De standaard wordt gedefinieerd door de gelijknamige organisatie.

7.4 Gegevensrichtlijn

Het NCJ stelt een gegevensrichtlijn op waarin de huidige en gewenste werkprocessen worden beschreven. Vervolgens wordt een beschrijving van de berichten tussen JGZ en zijn ketenpartner(s) opgesteld met de daarvoor benodigde aanpassingen in de BDS JGZ. Aan de hand van de gegevensrichtlijn realiseert Nictiz vervolgens de technische uitwerking van de architectuur en de berichten.

8. DIGITAAL DOSSIER JGZ

Het Digitaal Dossier JGZ (DD JGZ) is het medisch dossier van de jeugdgezondheidszorg. De Basisdataset JGZ omvat de maximale verzameling van elementen en antwoordmogelijkheden voor de vorming van een medisch dossier in de jeugdgezondheidszorg. De JGZ-organisatie bepaalt samen met de leverancier van haar DD JGZ op welke wijze de rubrieken en elementen worden opgenomen en getoond in het DD JGZ. Meer informatie over het DD JGZ is te vinden op de website: www.ddjgz.nl



Nederlands Centrum Jeugdgezondheid

Churchillaan 11
3527 GV Utrecht

www.ncj.nl



Nederlands
Centrum
Jeugdgezondheid