

# Ouder, Kind en Professional ‘on the Same Page’: Implementatie en Evaluatie van een Client-toegankelijk Interdisciplinair Jeugdossier in Nederlandse Centra voor Jeugd en Gezin

Janine Benjamins<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Stichting Jeugd Noord Veluwe, Nederland

**Samenvatting** Inzage in het eigen dossier draagt onder volwassenen bij aan geïntegreerde persoonsgerichte zorg, en daardoor aan de kwaliteit van zorg. Of dit ook geldt voor jongeren, kinderen en hun ouders is niet bekend. Dit proefschrift onderzocht de bijdrage van Iuvenelis, een cliënt-toegankelijk jeugdossier voor gezondheidszorg en jeugdhulp, aan geïntegreerde persoonsgerichte zorg. Vijf deelstudies laten zien dat open dossiers zoals Iuvenelis potentieel de door gebruikers ervaren autonomie vergroten door hen beter te informeren en te betrekken bij hun zorg, de zorgkwaliteit verbeteren en bij kunnen dragen aan interprofessionele samenwerking. Belangrijke aandachtspunten bij de invoering van inzage in het eigen dossier zijn het bereiken van kwetsbare groepen en een persoonsgerichte houding van professionals.

**Trefwoorden** cliënt-toegankelijk dossier, adolescenten, ouders, autonomie, interprofessionele samenwerking, kwaliteit van zorg, jeugdgezondheidszorg, jeugdhulp

## Artikelgeschiedenis

Ontvangen: 11 mei 2024

Geaccepteerd: 15 oktober 2024

Online: 4 december 2024

## Contactpersoon

Janine Benjamins,

j.benjamins@cjgnoordveluwe.nl

## Copyright

© Author(s); licensed under [Creative Commons Attribution 4.0](#). This allows for unrestricted use, as long as the author(s) and source are credited.

## Financiering Onderzoek

Gefinancierd door ZonMw (project nummer 736300019) en afgerond in de tijd van de werkgever Icare JGZ

## Belangen

Geen

## 1 Introductie

Inzage in je eigen gezondheidsdossier is in Nederland niet vanzelfsprekend voor tieners of voor (ouders van) jonge kinderen, hoewel digitale inzage in eigen gezondheidsgegevens wettelijk verplicht is (art. 15d lid 1 Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg). Uit onderzoek blijkt dat zogeheten ‘open dossiers’ voor volwassenen bijdragen aan geïntegreerde persoonsgerichte zorg (Giardina et al., 2014; Vos et al., 2020), een zorgbenadering waarbij de persoon en niet de ziekte centraal staat en keuzes samen met deze persoon en betrokkenen gemaakt worden (World Health Organization, 2015). Deze benadering leidt tot betere kwaliteit van zorg en meer autonomie voor volwassenen (art. 15d lid 1 Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg; Rutten et al., 2014). Of deze uitkomsten ook gelden voor kinderen, jongeren en hun ouders is nog onvoldoende onderzocht. Dit proefschrift onderzocht de bijdrage van kinddossier Iuvenelis aan geïntegreerde persoonsgerichte zorg voor jeugd.

Iuvenelis wordt sinds september 2019 gezamenlijk gebruikt door twee JGZ-organisaties en een jeugdhulporganisatie in Noord-Veluwse Centra voor Jeugd en Gezin (CJG's). Iuvenelis is toegankelijk voor ouders en voor jongeren vanaf 12 jaar. Zij kunnen alle verslaglegging lezen, afspraken beheren en vragen stellen. Zij bepalen welke professional toegang heeft tot hun dossier.

## 2 Onderzoeksvragen

Het onderzoek omvatte een review over het effect van open dossiers op persoonsgerichte zorg, een procesevaluatie van de ontwikkeling en implementatie van Iuvenelis en een evaluatie van het effect van invoering van Iuvenelis op door ouders en jongeren ervaren autonomie, op de mate van interprofessionele samenwerking en op ervaren zorgkwaliteit.

## 3 Scoping Review

Open dossiers bleken voor volwassenen een potentiële bijdrage aan persoonsgerichte zorg doordat patiënten zich beter geïnformeerd voelden en beter konden beslissen over hun eigen zorgproces. Professionals uitten zorgen, niet gedeeld door patiënten, over de invloed van open dossiers op de arts-patiëntrelatie. Opvallend was dat personen in kwetsbare omstandigheden minder gebruik maakten van open dossiers, maar meer baat hadden dan gemiddeld bij daadwerkelijk gebruik.

## 4 Procesevaluatie

Uit de procesevaluatie, waarin systeemdata, procesobservaties, vragenlijsten en focusgroepen werden gecombineerd, bleek dat de initiële implementatie goed was verlopen. Zowel gebruiksvriendelijkheid als acceptatie onder ouders en jongeren waren hoog, hoewel de acceptatiegraad verschilde naar leeftijd en opleidingsniveau. Professionals vonden Iuvenelis werkbaar, al vonden jeugdhulpverleners een betere afstemming met hun werkprocessen noodzakelijk. Alle professionals zeiden meer training nodig te hebben in gebruik van Iuvenelis en in verslaglegging in een open dossier.

Belemmeringen bij de ontwikkeling waren de complexiteit van cocreatie met drie verschillende organisaties, onduidelijkheid over verantwoordelijkheden tussen stuurgroep en projectgroep, en juridische vragen over privacy en delen van gegevens. Bevorderende factoren waren het samen verduidelijken van de bedoeling van Iuvenelis, heldere deadlines stellen per ontwikkelfase en erkennen dat de ontwikkeling van Iuvenelis pionierswerk was.

## 5 Effecten van Gebruik van Iuvenelis

### 5.1 Ervaren Autonomie

De bijdrage van Iuvenelis aan door ouders en jongeren ervaren autonomie werd gemeten met vragenlijsten voorafgaand aan implementatie van Iuvenelis (1.202 ouders, 202 jongeren) en zes maanden na ingebruikname (914 ouders, 89 jongeren), gevolgd door focusgroepen met een aantal respondenten (8 ouders, 4 jongeren). Gebruikers van Iuvenelis (490/914 ouders, 14/89 jongeren) bleken meer autonomie te ervaren dan niet-gebruikers (424/914 ouders, 75/89 jongeren). Dit effect was sterker bij jongeren vanaf 16 jaar dan bij jongeren onder de 16. Ouders en jongeren vertelden dat naast Iuvenelis ook de houding van professionals de mate van ervaren autonomie beïnvloedde. Daarom behoeft de houding van professionals aandacht tijdens implementatie van open dossiers.

### 5.2 Ervaren Kwaliteit van Zorg

Met dertien ouders en zeven jongeren werden diepte-interviews gehouden over de bijdrage van Iuvenelis aan ervaren kwaliteit van zorg. Zes kwaliteitsaspecten werden onderzocht: persoonsgerichtheid, veiligheid, tijdigheid, effectiviteit, efficiëntie en toegankelijkheid. Deelnemers ervoeren dat het gebruik van Iuvenelis hen meer informatie opleverde over hun zorg en dat zij meer grip hadden op hun gezondheidsgegevens en zorgplannen (*persoonsgerichtheid*). Zowel ouders als jongeren hadden meer vertrouwen in de *veiligheid* van data, omdat dit sinds ingebruikname van Iuvenelis een expliciet gespreksonderwerp was. Ze konden sneller contact leggen met het CJG over afspraken en vragen (*tijdigheid*). Net als in eerder onderzoek gaven ouders met een migratieachtergrond aan veel voordeel te verwachten van een cliënt-toegankelijk dossier. Rustig nalezen, tekst op internet vertalen, en iemand anders mee laten lezen bleek essentieel voor hen om meer grip op hun zorg te krijgen. Helaas werden deze ouders meestal niet door professionals geïnformeerd over Iuvenelis, wat zorgde voor ongelijke *toegankelijkheid*.

### 5.3 Interprofessionele Samenwerking

Interprofessioneel samenwerken zoals ervaren door professionals werd gemeten met een vertaling van de in Amerika gevalideerde Index for Interdisciplinary Collaboration (Bronstein, 2002), die in voor- en nameting werd ingevuld door respectievelijk 100 en 110 CJG-professionals, gevolgd door focusgroepen ( $n = 12$ ). Professionals ervoeren het gezamenlijk gebruik van Iuvenelis als bevorderlijk voor interprofessioneel samenwerken. Toch werd er in kwantitatieve zin geen significante verbetering in interprofessioneel samenwerken gevonden. Focusgroepuitkomsten lieten zien dat de ervaren verschillen in facilitering door de organisaties, gebaseerd op visieverschillen over samenwerking, hierbij een rol speelden. Ook de eerder genoemde ervaren knelpunten rondom verslaglegging,

privacydilemma's en onvoldoende kennis van Iuvenelis belemmerden interprofessioneel samenwerken, evenals de coronamaatregelen.

## 6 Wetenschappelijke en Maatschappelijke Relevantie

Dit onderzoek levert een eerste onderbouwing voor de hypothese dat interdisciplinair gebruik van een open dossier in zorg voor jeugd bijdraagt aan geïntegreerde persoonsgerichte zorg. De bevindingen in dit proefschrift laten ook zien dat interdisciplinair gebruik van een open dossier de interprofessionele samenwerking tussen professionals van verschillende organisaties kan bevorderen. Doordat niet alle ouders en jongeren geïnformeerd waren over het bestaan van Iuvenelis en professionals niet volledig ingevoerd bleken in het systeem, zijn de evaluatieresultaten mogelijk nadelig beïnvloed.

Bij het ontwikkelen, implementeren en gebruiken van open dossiers als hulpmiddel bij geïntegreerde persoonsgerichte zorg zijn drie zaken van belang.

1. Mensen in kwetsbare omstandigheden lijken bovengemiddeld te profiteren van het gebruik van open dossiers. Dat kan de digitale kloof verkleinen, mits ze beter geïnformeerd worden.
2. Professionals spelen een belangrijke rol in het bevorderen van ervaren autonomie. Tijdens implementatie van open dossiers is aandacht voor houding en gedrag van professionals daarom essentieel.
3. Om geïntegreerde persoonsgerichte zorg te versterken hebben zorgorganisaties een visie hierop nodig, en passende randvoorwaarden.

*Deze samenvatting is gebaseerd op het proefschrift "Parent, Child & Professional on the same Page; Implementation and evaluation of a client-accessible health record in Dutch Centres for Youth and Family". Het volledige proefschrift is te downloaden via <https://research.wur.nl/en/publications/parent-child-amp-professional-on-the-same-page-implementation-and>. Meer informatie over de bevindingen van dit proefschrift is te vinden op [www.janinebenjamins.nl](http://www.janinebenjamins.nl).*

## Literatuur

- Bronstein, L.R. (2002). Index of interdisciplinary collaboration. (Instrument Development). *Social work research*, 26(2), 113–127. <https://doi.org/10.1093/swr/26.2.113>
- Giardina, T.D., Menon, S., Parrish, D.E., Sittig, D.F., & Singh, H. (2014). Patient access to medical records and healthcare outcomes: a systematic review. *Journal Of The American Medical Informatics Association*, 21(4), 737–741. <https://doi.org/10.1136/amiajnl-2013-002239>
- Rutten, L.J.F., Vieux, S.N., St Sauver, J., Arora, N.K., Moser, R.P., Beckjord, E.B., & Hesse, B.W. (2014).

- Patient perceptions of electronic medical records use and ratings of care quality. *Patient Related Outcome Measures*, 17. <https://doi.org/10.2147/prom.s58967>
- Vos, J.F.J., Boonstra, A., Kooistra, A., Seelen, M., & Van Offenbeek, M. (2020). The influence of electronic health record use on collaboration among medical specialties. *BMC Health Services Research*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05542-6>
- Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg. (2020, 1 juli) Geraadpleegd van <https://wetten.overheid.nl/BWBR0023864/2020-07-01overheid.nl/BWBR0023864/2020-07-01>
- World Health Organisation. (2015) *Interim report: placing people and communities at the centre of health services: who global strategy on integrated people-centred health services 2016–2026: executive summary*. World Health Organisation. Geraadpleegd op 1 juli 2024 van: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/180984>