



**Andersson
Elffers
Felix**

Haalbaarheidsstudie Monitoringsfunctie
eerste 1.000 dagen

Eindrapportage | 15 maart 2022

Verkenning: invulling van de monitoringsfunctie voor de eerste 1.000 dagen



Aanleiding

Na een eerdere daling van de perinatale sterfte in Nederland, is deze afgelopen jaren weer gestegen. Het onderzoek Beter Weten, een beter begin heeft gezocht naar oorzaken van deze stijging en constateert een aantal verbeterpunten. Eén van de conclusies was het gemis van een functie om perinatale data in onderlinge relatie met elkaar te bezien en te duiden

Opdracht & proces

In opdracht van het ministerie van VWS heeft Andersson Elffers Felix (AEF) een verkenning naar de vormgeving en positionering van de 'monitoringsfunctie eerste 1.000 dagen'* uitgevoerd. Hieraan liggen drie onderzoeksvragen ten doel, die betrekking hebben op:

1. Doel, taken en verantwoordelijkheden van de monitoringfunctie.
2. De (organisatorische) condities waar hiervoor aan voldaan moet zijn.
3. De positionering van de monitoringsfunctie gepositioneerd.

Om tot beantwoording van de onderzoeksvragen te komen, hebben we een groot aantal partijen uit het 'eerste 1.000 dagen'-landschap gesproken. Met hen hebben we van gedachten gewisseld over monitoring in het bijzonder de verschillende thema's in hun werkpraktijk en breder in het 'eerste 1.000 dagen'-landschap. Op basis daarvan zijn we op zoek gegaan naar de grootste gemene deler én naar welke scherpste daarin mogelijk is. Dit om tot een invulling te komen die zowel draagvlak geniet als een wezenlijke meerwaarde heeft ten opzichte van wat er nu al is.

In hoofdstuk 1 staan de aanleiding, opdracht en het proces nader omschreven.



Momenteel worden er veel gegevens rondom de eerste 1.000 dagen geregistreerd, maar nog niet in samenhang met elkaar geanalyseerd en geduid



Huidige landschap eerste 1.000 dagen

We maken in monitoring onderscheid naar in de volgende onderdelen:

- 1. Input verzamelen en analyseren:** opvragen en opslaan van, het samenvoegen, vergroten van de kwaliteit en bruikbaarheid van data, het koppelen van de data en gegevens en het doen van data-analyses/berekeningen op basis daarvan.
- 2. Duiding:** signaleren van ontwikkelingen, daarop verdiepen en zoeken naar hun verklaringen en trekken van conclusies en doen van aanbevelingen op basis daarvan.
- 3. Opvolging:** Activiteiten ondernemen of bijsturen om uiteindelijk bij te dragen aan een effectievere inzet op de eerste 1.000 dagen.

1. Input verzamelen en analyseren

Er wordt al erg veel informatie geregistreerd. De volledigheid en kwaliteit daarvan is over de hele linie nog niet goed genoeg. De informatie is bovendien ook verdeeld over veel registratiebronnen. Nog niet alle informatie wordt bovendien centraal geregistreerd (bijv. JGZ-data). Er is niet één organisatie / gremium waar alle relevante data wordt verzameld, verwerkt en geanalyseerd.

2. Duiding

In de huidige situatie ontbreekt het aan een structurele, domeinoverstijgende duiding van de relevante trends en ontwikkelingen. In de geboortezorg doen enkele partijen (op verschillende manieren en in verschillende mate) aan duiding. Vanuit het sociaal domein worden gegevens slechts zeer beperkt landelijk geduid, maar wel enigszins lokaal / regionaal.

3. Opvolging

Logischerwijs ontbreekt met het missen van de duiding ook de systematische opvolging hiervan.

In hoofdstuk 2 staat het landschap kort nader omschreven, in Bijlage A staat meer uitgebreid toegelicht wat er door wie aan monitoring, duiding en opvolging gedaan wordt.

Op basis van één hoofddoel, is gekomen tot vier kerntaken



Doel & taken van de monitoringfunctie eerste 1.000 dagen (onderzoeksvraag 1)

We komen op basis van de gesprekken tot het volgende beoogde **hoofddoel** van de monitoringfunctie: *“de ontwikkelingen rondom bevorderende en belemmerende factoren in de eerste 1.000 dagen van kinderen te monitoren (analyseren, duiden en opvolging aan de uitkomsten ervan te verbinden), zodat de partijen die een bijdrage kunnen leveren aan de gezondheid, welzijn en kansen van kinderen dit gericht en onderbouwd kunnen doen.”*

Om dat doel te kunnen vervullen, moet de monitoringfunctie in elk geval de volgende **taken** hebben:

1. **Verbanden in kaart brengen.** In beeld brengen wat de bevorderende en belemmerende factoren in de eerste 1.000 dagen zijn en hoe zij met elkaar interacteren.
2. **Ontwikkelingen en trends continu signaleren.**
3. **Proactief duiden en opvolgen.** De ontwikkelingen en trends proactief en in hun onderlinge samenhang duiden en hieraan handelingsperspectief verbinden in afstemming met betrokken (veld)partijen.

Daarnaast zijn er nog enkele wenselijk maar niet noodzakelijke taken, zoals het doen van voorstellen voor het verbeteren van de data-infrastructuur, voor mogelijke verdiepende onderzoeken en mogelijke uitbreidingen van de beschikbare set gegevens.



Er zijn verschillende randvoorwaarden waar aan voldaan moet zijn voor een succesvolle uitvoering



Randvoorwaarden (onderzoeksvraag 2)

Om de monitoringsfunctie tot een succes te maken, moet aan een aantal verschillende randvoorwaarden voldaan zijn:

- Beter benutten huidige data
- Een noodzakelijke kwaliteitsslag
- Benutten van het CBS
- Inspelen op een datalandschap dat volop in beweging is
- Een gedegen juridische grondslag
- Een belangrijke rol voor betrokken veldpartijen
- Een stevige verbinding met de regio's

In hoofdstuk 3 en Bijlage B hebben we deze randvoorwaarden uitgebreider beschreven.

Positionering (onderzoeksvraag 3)

Om tot de beste partij(en) te komen voor de uitvoering van de monitoringsfunctie, hebben we de mogelijkheden hiervoor geïnventariseerd alsmede de criteria op basis waarvan de afweging hiervoor gemaakt moet worden. Dit zijn:

- Onafhankelijkheid
- Toegankelijkheid
- Synergie organisatie
- Expertise
- Verbinding veld
- Haalbaarheid
- Duurzaamheid

Op basis van een zorgvuldige 'beoordeling' van de mogelijke partijen op deze criteria, komen we tot een conclusie dat een publieke partij noodzakelijk is en dat de coördinatie van de verschillende taken van belang is. Er steekt niet één partij met kop en schouders boven de andere uit, maar er zijn wel enkele partijen die meer en die minder voor de hand liggen.

In hoofdstuk 3 staan deze conclusies nader toegelicht. In Bijlage B zijn de criteria en de beoordeling nader uitgewerkt.

Benut het huidige momentum en pak door op de uitkomsten uit dit rapport



We komen tot de volgende adviezen

- Het RIVM is –alles afgewogen– de meest voor de hand liggende organisatie om dit uit te voeren, maar kan dit alleen in nauwe samenwerking met anderen (met name veldpartijen gezien de relevantie van de duiding en opvolging voor het veld en de noodzaak om aan te sluiten bij wat in de praktijk werkt).

Vervolgstappen VWS

- Formuleer een scherpe opdracht rondom doel en taken en benodigde governance.
- Hanteer in de omvang van de opdracht een groeimodel en werk uit hoe dit concreet vorm krijgt.
- Betrek de partijen die het betreft actief bij de bovenstaande uitwerking. Stuur hierbij op een heldere, gedragen verantwoordelijkheidsverdeling tussen partijen. De monitoringsfunctie valt of staat met in hoeverre de opdrachtnemer en veldpartijen samen goed optrekken bij de uitvoering en zich hieraan kunnen committeren.
- Stel partijen financieel in staat om de taken uit te voeren.

- Stuur actief op de uitvoering van de opdracht.
- Voer regie op de opvolging van de duiding. Hier komen beleidsmatige acties en landelijk urgente thema's uit die vragen om regie van als stelselverantwoordelijke en opdrachtgever.
- Onderzoek mogelijkheden tot integratie van diverse monitoren nader.
- Zorg dat structureel geëvalueerd wordt (o.a. kwaliteit van duiding en effectiviteit van opvolging).

Vervolgstappen opdrachtnemer en betrokken partijen in de uitvoering

- Leg de doelen van en randvoorwaarden voor samenwerking vast
- Werk met elkaar de concrete vormgeving ervan uit

In hoofdstuk 4 staan deze adviezen en vervolgstappen nader toegelicht.

Inhoud



1. Aanleiding, doel en aanpak



2. Huidige situatie in kaart



3. Conclusies; doel, invulling en positionering



4. Advies: vervolg



5. Appendices



Integrale monitoring en duiding van de eerste 1.000 dagen is van belang, maar ontbreekt



Monitoring is een belangrijke randvoorwaarde voor het verbeteren van de zorg en ondersteuning aan (aanstaande) gezinnen

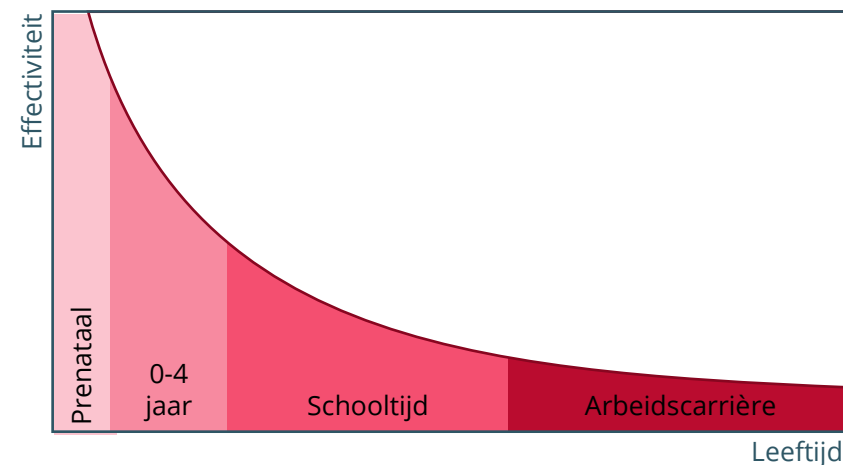


Er gaat in Nederland veel aandacht uit naar de kwaliteit en toegankelijkheid van de zorg en ondersteuning voor (aanstaande) gezinnen, om de kansen van kinderen te vergroten. Terecht, want hoe eerder in het leven van een persoon kwetsbaarheden en problemen zijn te voorkomen en beschermende factoren zijn te versterken, hoe groter het effect. Dit beschrijft de zogenoemde Heckman equation (zie afbeelding rechts).



Om weloverwogen (beleid)keuzes te kunnen maken, is zicht nodig op de eerste 1.000 dagen. Welke gewenste en ongewenste uitkomsten zien we voor het kinderen en hun gezinnen? En hoe worden relevante trends en ontwikkelingen verklaard? Op dit moment ontbreekt het in Nederland aan een monitoringsfunctie, waarin niet alleen relevante data uit verschillende bronnen op het gebied van de brede eerste 1.000 dagen wordt geanalyseerd, maar ook wordt geïdentificeerd en -waar nodig- opgevolgd.

Effectiviteit programma's neemt toe hoe eerder dit plaatsvindt*



Opvolging van het advies uit het rapport 'Beter weten: een beter begin'



Een toename van de perinatale sterfte was aanleiding voor een onderzoek naar de oorzaken en mogelijkheden om de kwaliteit van zorg te verbeteren en op preventie in te zetten



De perinatale sterfte in Nederland was een aantal jaar geleden hoog in vergelijking met andere landen. Daarna trad een (tijdelijke) daling op, maar inmiddels is deze daling afgevlakt en is zelfs in de periode 2015-2018 sprake van een (lichte) stijging. Deze stagnerende trend –en verschillende signalen over deze risicovolle ontwikkeling– was aanleiding voor het onderzoek 'Beter weten: een beter begin' (2020) door het RIVM. Hierin is de perinatale sterfte in Nederland meerjarig in beeld gebracht en is verdiept op waar de sterfte zich voordoet. Ook wordt de perinatale sterfte gerelateerd aan de ontwikkeling van verschillende determinanten (overgewicht, herkomst van de moeder, etc.). Het rapport identificeert een aantal mogelijke verbeterpunten om de sterfte te laten dalen.



Eén van de conclusies was dat de geboortezorg regelmatig onder vuur komt te liggen en ad hoc wordt ingegrepen, doordat een proactieve, integrale monitoring ontbreekt

Hierdoor mist het inzicht om te kunnen werken aan de kwaliteit in de sector en in te kunnen spelen op relevante ontwikkelingen en trends in de maatschappij (onder meer rond babysterfte, bijv. in lage SES), terwijl dit hoognodig is met het oog op preventie / het voorkomen van babysterfte en andere onwenselijke ontwikkelingen.



Eén van de adviezen was het een functie om perinatale data in onderlinge relatie met elkaar te bezien en te duiden

Een aanbeveling uit het rapport 'Beter weten: een beter begin' is het oprichten van een monitoringsfunctie. Dat draagt bij aan meer en tijdiger inzicht in landelijke trends en ontwikkelingen die van invloed zijn op een goede start in het leven. Momenteel worden veel gegevens betreffende de eerste 1.000 dagen geregistreerd en verzameld. Het ontbreekt echter aan een dergelijke functie die de data in onderlinge relatie met elkaar beziet en duidt. Dit leidt ertoe dat het veld onvoldoende tijdig en weloverwogen kan ingrijpen bij ontwikkelingen, zoals de toename van babysterfte.

Een haalbaarheidsstudie naar de doelen, positionering en bijbehorende condities van een monitoringsfunctie

Om deze monitoringsfunctie goed van de grond te kunnen laten komen, moet eerst duidelijk zijn wat de potentiële meerwaarde ervan is, wat nodig is om deze potentie waar te maken en hoe de functie optimaal gepositioneerd en georganiseerd kan worden. Het ministerie van VWS heeft daarom AEF gevraagd een haalbaarheidsstudie naar de monitoringsfunctie te doen.

Een onderzoek naar de doelen, condities en positionering van de monitoringsfunctie



In opdracht van het ministerie van VWS voerde Andersson Elffers Felix (AEF) een haalbaarheidsstudie naar de monitoringsfunctie voor de eerste 1.000 dagen. De volgende onderzoeksvragen staan centraal:



Onderzoeksvragen



1. Wat is het doel van de monitoringfunctie? Incl. relevante taken en verantwoordelijkheden.



2. Aan welke (organisatorische) condities moet voldaan zijn om de monitoringsfunctie optimaal aan dit doel bij te laten dragen?



3. Hoe wordt de monitoringsfunctie optimaal gepositioneerd?

Het bereik van dit onderzoek

Dit betreft een haalbaarheidsstudie/verkenning naar hoe de monitoringfunctie optimaal gepositioneerd en georganiseerd wordt. Naar aanleiding van deze verkenning kan besluitvorming plaatsvinden over de positionering van de monitoringfunctie en kan de nadere

invulling plaatsvinden (zoals vaststellen welke indicatoren worden gemonitord). Dit maakt geen onderdeel uit van de verkenning. Wel worden in dit rapport de belangrijkste vraagstukken en thema's benoemd die van belang zijn voor de duiding van trends en ontwikkelingen.

Een bredere focus dan de geboortezorg en perinatale fase: de eerste 1.000 dagen

In afstemming met de opdrachtgever wordt een bredere focus gehanteerd dan alleen een perinatale periode (tot 8 of 28 dagen na geboorte). Er zijn immers meer ontwikkelingen die van invloed zijn op het verdere leven van een kind. In het RIVM-rapport 'Beter weten: een beter begin' worden onder meer sociale factoren genoemd, zoals armoede, laaggeletterdheid, sociaaleconomische status en migratieachtergrond. De focus in dit rapport ligt daarom op de eerste 1.000 dagen: de periode van conceptie tot 2 jaar, als basis voor "een goede start in het verdere leven". Daarmee wordt ook breder gekeken dan alleen naar perinatale sterfte (waar in het rapport Beter weten: een beter begin de nadruk op lag).

Betrokken partijen leverden de nodige input voor het onderzoek



Interviews

Betrokken partijen hebben vanuit hun ervaring en expertise meegedacht over doelen, condities en positionering van de monitoringsfunctie. In de volgende hoofdstukken leest u de bevindingen van de gesprekken.



Rechtsboven ziet u een overzicht van de partijen die we in dit onderzoek gesproken hebben.



Klankbordgroep

Via een klankbordgroep is de kennis en ervaring van een aantal experts benut. Onder andere over hoe het advies uit het rapport Beter weten: een beter begin is bedoeld en welke overwegingen daarbij een rol speelden.



Bo geboortezorg	NCJ	NZa
CPZ	Netwerk regionale consortia	Patiëntfederatie Nederland
Federatie VSV's	NFU/NVZ	Perined
IGJ	Nictiz	RIVM
KCKZ	NVK	VIPP Babyconnect
KNOV	NVOG	Zorgverzekeraars Nederland
Ministerie van VWS (Actieprogramma Kansrijke start, directie Curatieve Zorg, directie Publieke Gezondheid en de directie Macro Economische Vraagstukken en Arbeidsmarkt)		Zorginstituut Nederland

Inhoud



1. Aanleiding, doel en aanpak



2. Huidige situatie in kaart



3. Conclusies; doel, invulling en positionering



4. Advies: vervolg



5. Appendices



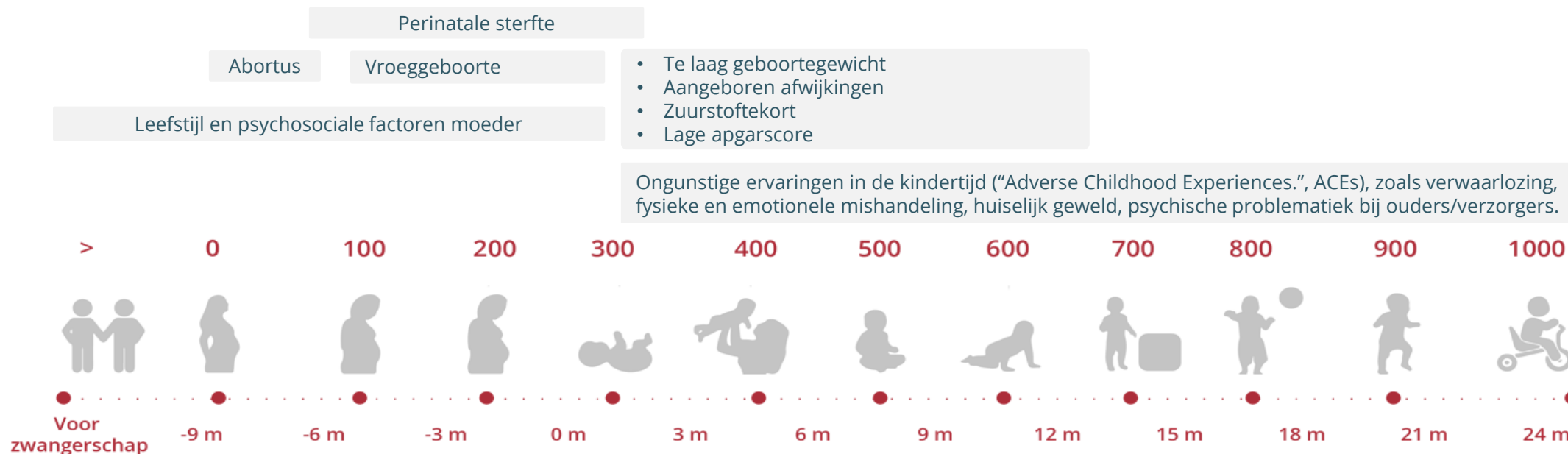
Inzicht in de eerste 1.000 dagen vraagt om een breed scala aan informatie



Er zijn verschillende situaties en gebeurtenissen die zich bij kinderen en/of hun ouders voor kunnen voordoen, die een risicofactor of juist beschermende factor (kunnen) vormen in de eerste 1.000 dagen: op medisch vlak, sociale factoren en rond het opvoeden en opgroeien. Breed zicht op verklarende factoren voor een goede start in het leven is van belang voor een zinvolle monitoring.



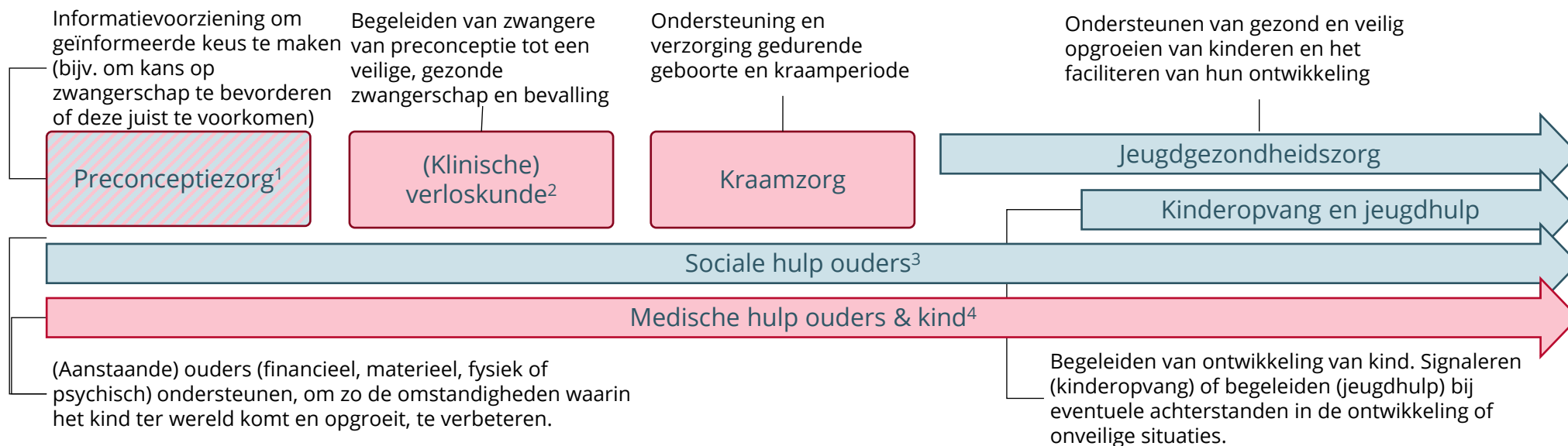
In onderstaande tijdlijn hebben we een aantal mogelijke risicofactoren weergegeven om te illustreren hoe divers de informatie kan zijn.



Het landschap rondom de eerste 1.000 dagen kent een grote diversiteit



Veel organisaties leveren direct of indirect een bijdrage aan het vergroten van de gezondheid, welzijn en kansen van kinderen en hun ouders / verzorgers gedurende de eerste 1.000 dagen. In onderstaande figuur zijn deze organisaties en typen zorg in **de geboortezorg** (of iets breder de medische zorg) en ondersteuning in het **sociaal domein** en de jeugdgezondheidszorg schematisch weergegeven. Elk daarvan heeft een eigen functie. *Dit schema geeft de reikwijdte van het begrip eerste 1.000 dagen aan zoals dat in deze verkenning gehanteerd wordt.* Voor de monitoring betekent dit dat data door verschillende professionals en organisaties wordt geregistreerd en aangeleverd.

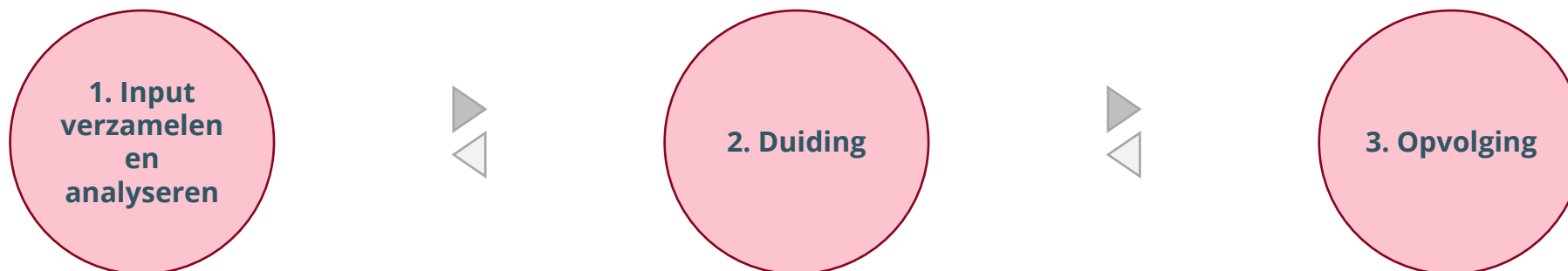


1. O.a. IVF, abortus, preconceptie-interventies als leefstijlinterventies, Nu Niet Zwanger, etc.
2. Onderdeel hiervan uit maken verschillende vormen screening.
3. O.a. schuldhulpverlening, participatie en opvang.
4. O.a. huisarts, ziekenhuis (ouders en kind), GGZ en verslavingszorg (ouders).

Onderdelen monitoringsfunctie



We maken voor het hele proces van monitoring onderscheid in drie verschillende onderdelen. Deze indeling staat hieronder op hoofdlijnen omschreven. **We onderstrepen dat deze onderdelen in deze praktijk vaak door elkaar heenlopen, maar ook weer hun weerslag op de vorige stap hebben.** Op de volgende pagina staat een toelichting op in hoeverre dit in de huidige situatie is geregeld.



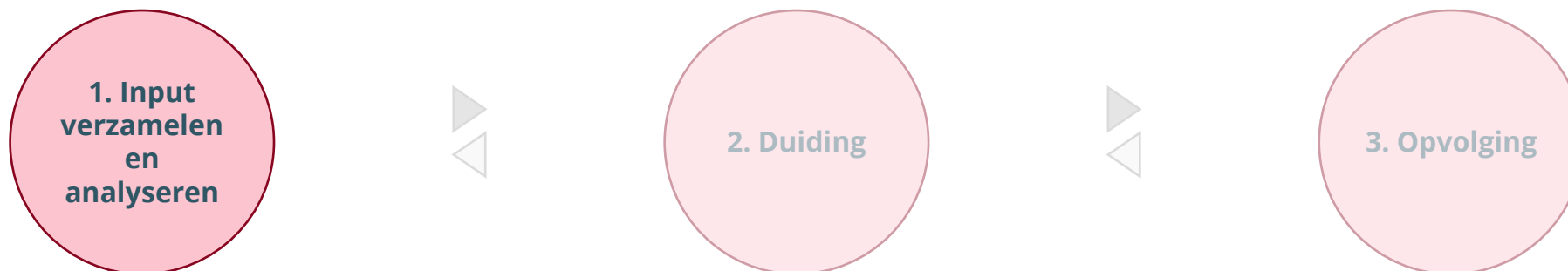
Het verzamelen (**opslaan** of eenmalig **opvragen**) van data uit afzonderlijke registraties bij cliënten en zorgverleners uit de geboortezorg, jeugdgezondheidszorg en sociaal domein. Het verwerken tot gebruiksklare data voor onderzoek, benchmarking en rapportage. De dataverwerking bestaat uit het **samenvoegen** van de aanlevering (of delen van de data), **vergroten van de kwaliteit en bruikbaarheid** ervan, het **koppelen** van de data en gegevens en het doen van **data-analyses/berekeningen** op basis daarvan.

Het duiden van uitkomsten van analyses en van trends en de ontwikkelingen. Dit omvat het **signaleren van ontwikkelingen, daarop verdiepen en zoeken naar hun verklaringen, veranderende trends omschrijven en trekken van conclusies** en **doen van aanbevelingen** op basis daarvan.

Activiteiten ondernemen of bijsturen (door stelsel- en veldpartijen) op basis van verklaringen en conclusies, om uiteindelijk bij te dragen aan effectieve inzet op de eerste 1.000 dagen.

Toelichting huidige situatie per onderdeel | Input

 We maken voor het hele proces van monitoring onderscheid in drie verschillende onderdelen.



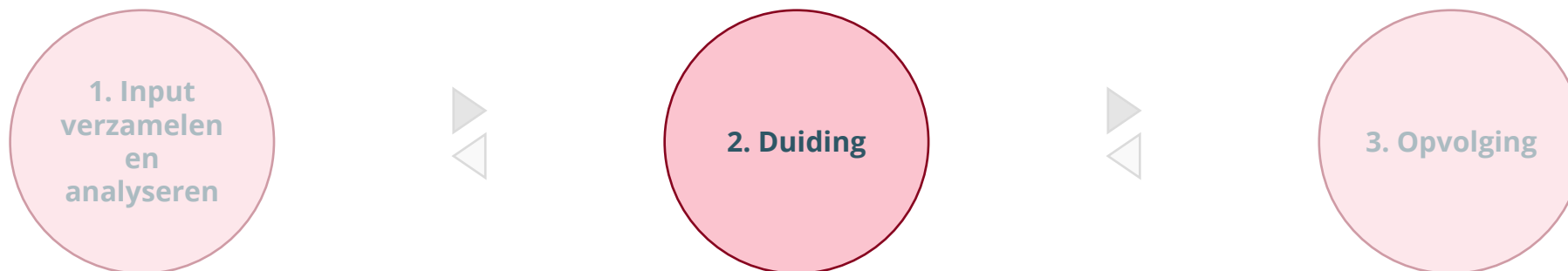
De analyses en duiding van de ontwikkelingen en trends in de geboortezorg in Nederland zijn sterk gefragmenteerd. Trendgegevens over allerlei relevante aspecten van de geboortezorg, zoals van sterfte of toenemende risico's bij zwangeren worden momenteel niet systematisch en in hun brede samenhang met sociale factoren bijv. vanuit de JGZ gemonitord.

Er zijn vele relevante registratiebronnen uit diverse domeinen. Er zijn veel relevante registratiebronnen. Zo zijn er registraties vanuit de professionals (o.a. van verloskundigen, huisartsen, gynaecologen, kraamzorg en kinderartsen, jeugdverpleegkundigen en jeugdartsen),

instellingen/klinieken (bijv. abortusklinieken), gemeenten, zorgverzekeraars. Nog niet alle informatie wordt centraal geregistreerd (bijv. JGZ-data). Tijdens het dataverwerkingsproces wordt de data van (cliënten en) zorgverleners verwerkt tot gebruiksklare data voor onderzoek, benchmarking en rapportage. De dataverwerking bestaat uit het samenvoegen of delen van de aanlevering, vergroten van de kwaliteit en bruikbaarheid ervan, het koppelen van de data en het doen van analyses/berekeningen op basis daarvan. Er is niet één organisatie/ gremium waar alle relevante data wordt verzameld, verwerkt en geanalyseerd.

Toelichting huidige situatie per onderdeel | Duiding

 We maken voor het hele proces van monitoring onderscheid in drie verschillende onderdelen.



In de huidige situatie ontbreekt het aan een structurele, domein overstijgende duiding van de relevante trends en ontwikkelingen.

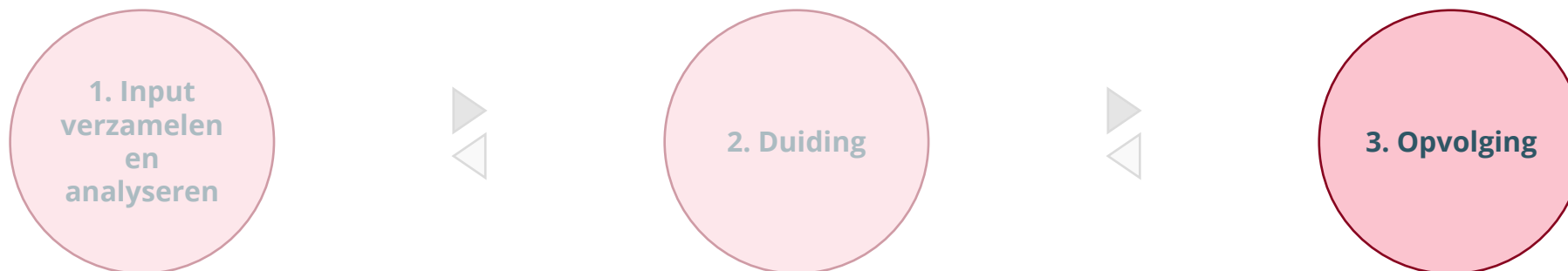
Het is belangrijk om bij het gebruik van data te zorgen voor een goede duiding: het begrijpen en in context plaatsen van (de ontwikkelingen in) de data en relevante indicatoren, dat oog heeft voor alle perspectieven, verklaringen en kan rekenen op breed draagvlak.

In de geboortezorg zijn het voornamelijk Perined, Zorginstituut Nederland, RIVM en Nivel de partijen die momenteel data duiden (soms beperkt, soms omvangrijker). Echter, individueel niet in de omvang waarin voor deze monitoringsfunctie is voorzien.

Data vanuit het sociaal domein die betrekking hebben op de eerste 1.000 dagen worden soms lokaal of regionaal geduid (de wijze waarop kan per gemeente/regio verschillen), maar niet landelijk. In de huidige situatie ontbreekt het aan een structurele, domein overstijgende duiding van de relevante trends en ontwikkelingen.

Toelichting huidige situatie per onderdeel | Opvolging

 We maken voor het hele proces van monitoring onderscheid in drie verschillende onderdelen.



Na de duiding is actie nodig om op de geconstateerde trends en ontwikkelingen in te spelen.

De te ondernemen acties kunnen in de vorm van nieuw beleid of gerichtere inzet zijn. Dit is een complex proces, gezien de vele betrokken partijen uit diverse domeinen (en hun taken, verantwoordelijkheden en belangen), raakvlakken met andere lopende acties en mogelijke inhoudelijke complexiteit. Logischerwijs ontbreekt met het missen van de duiding ook de opvolging hiervan.

Inhoud



1. Aanleiding, doel en aanpak



2. Huidige situatie in kaart



3. Conclusies; doel, invulling en positionering



4. Advies: vervolg



5. Appendices

Leeswijzer: de belangrijkste conclusies per onderzoeksvraag



In dit hoofdstuk bepreken we de belangrijkste conclusies per onderzoeksvraag:



1. Wat is het doel van de monitoringfunctie? Incl. relevante taken en verantwoordelijkheden.



2. Aan welke (organisatorische) condities moet voldaan zijn om de monitoringsfunctie optimaal aan dit doel bij te laten dragen?



3. Hoe wordt de monitoringsfunctie optimaal gepositioneerd?



Notie vooraf: een complex veld met veel verschillende spelers en diverse ideeën, barrières, mogelijkheden, perspectieven en belangen.

De bevindingen uit de interviews, waar deze conclusies op gebaseerd zijn, staan in de bijlage. De monitoringsfunctie rond de eerste 1.000 dagen raakt aan vele spelers, perspectieven en belangen. Deze zijn in de bijlage uitgebreider terug te vinden. In dit hoofdstuk richten we ons op de belangrijkste conclusies ten aanzien van de onderzoeksvragen.

Doel: bieden van aanknopingspunten voor het verbeteren van kansen in de eerste 1.000 dagen



Onderzoeksvraag 1

Wat is het doel van de monitoringfunctie? Incl. relevante taken en verantwoordelijkheden.



Beoogd doel

Veruit de meeste gesprekspartners zien meerwaarde van de monitoringsfunctie. Ze missen een structurele, domeinoverstijgende duiding van relevante trends en ontwikkelingen en de opvolging hiervan en zien kansen om met het beleggen van een dergelijke functie gericht in te zetten op het verbeteren van de gezondheid, welzijn en kansen van kinderen in Nederland (en hun gezinnen). Daarbij wordt veelal gewezen op het belang om goed aan te sluiten bij de data die momenteel al binnen de diverse domeinen wordt ontsloten én op het feit dat meer nodig is dan een gedegen onderzoeksfunctie; er is behoefte is aan proactieve, integrale monitoring, waarbij grote meerwaarde wordt gezien van de duiding en opvolging.



Op basis hiervan formuleren we het hoofddoel van de monitoringsfunctie als volgt: *de ontwikkelingen rondom bevorderende en belemmerende factoren in de eerste 1.000 dagen van kinderen te monitoren (analyseren, duiden en opvolging aan de uitkomsten ervan te verbinden), zodat de partijen die een bijdrage kunnen leveren aan de gezondheid, welzijn en kansen van kinderen dit gericht en onderbouwd kunnen doen.*

Momenteel ontbreekt de verantwoordelijkheid om trends en ontwikkelingen breed te duiden.

Dit wordt over het algemeen als een gemis ervaren om tijdig te kunnen anticiperen op relevante trends en ontwikkelingen.

Verschillende organisaties geven aan dat een goede duiding en opvolging kan worden benut om (aanstaande) gezinnen beter te ondersteunen en het primaire proces te verbeteren. Een goede duiding, op basis waarvan de nodige acties in gang gezet kunnen worden, is echter een taak die (nog) niet expliciet is belegd.

Er wordt in elk geval potentie gezien van een structurele, *landelijke* duiding (onder andere in relatie tot internationale trends en ontwikkelingen), maar ook om daar regionaal op te verdiepen. Dat is enerzijds omdat zulke verdieping waardevolle inzichten kan geven in aanvullende verklaringen. Anderzijds kan het ook lokale en regionale partijen erg helpen om hun eigen werk en onderlinge samenwerking te verbeteren.

Taken: kerntaken zijn het zoeken naar verbanden, signaleren van trends, duiden en opvolgen



Om in voornoemd hoofddoel te kunnen voorzien, heeft de monitoringsfunctie drie kerntaken:



1. Verbanden in kaart brengen. Het ontwarren van het (complexe) samenspel van belemmeringen en bevorderende factoren gedurende de eerste 1.000 dagen. Dus:



- ▶ startend bij het overkoepelend doel (bevorderen van gezondheid, welzijn en kansen voor kinderen in de eerste 1.000 dagen, maar in de tweede plaats ook hun gezin);
- ▶ wat zijn relevante uitkomstmaten die hierin bevorderend of belemmerend werken (denk bijvoorbeeld aan: perinatale sterfte, postnatale depressie bij de moeder, te laag geboortegewicht of bepaalde ongunstige ervaringen in de kindertijd);
- ▶ welke omstandigheden (in o.a. leef- en gezinssituatie, van de ouders en rondom de geboorte) hebben een positieve dan wel negatieve invloed op deze uitkomstmaten, wat is hun onderlinge aandeel en hoe beïnvloeden deze factoren elkaar?

Dit kan deels ook op basis van analyse van de beschikbare gegevens en vanuit inzichten uit bestaande onderzoeken / publicaties (nationaal/ internationaal). Zowel kwantitatief als kwalitatief kan worden verdiept.



2. Trends en ontwikkelingen continu signaleren. Relevante factoren vanuit de eerste kerntaak en hun ontwikkelingen op de toekomst gericht monitoren en op basis daarvan inschatten wat hun impact op een de betreffende kinderen is. Tegelijkertijd kan het ook van grote waarde zijn om –los van de al bekende factoren– gegevens te combineren en analyseren. Daarbij worden mogelijk onverwachte ontwikkelingen en patronen aan het licht gebracht, die weer tot nieuwe inzichten leiden.

3. Proactief duiden & opvolgen. De trends en ontwikkelingen breed en in hun onderlinge samenhang duiden en hieraan handelingsperspectief verbinden (opvolging) en hier met de belanghebbende partijen over het gesprek voeren. Zo kan –indien nodig en mogelijk– gehandeld worden voordat bepaalde uitkomsten zich voordoen.

Het duiden en hier opvolging aan verbinden moet nadrukkelijk met betrokkenheid van relevante veldpartijen plaatsvinden. Hun expertise en ervaring is zowel van belang voor een goede duiding, als om te komen tot handelingsperspectief dat in de praktijk meerwaarde heeft.

Taken: daarnaast zijn er enkele aanvullende wenselijke taken



Daarnaast is er een aantal *wenselijke, maar niet noodzakelijke* taken en verantwoordelijkheden voor de monitoringsfunctie:



▸ Voorstellen doen voor het verbeteren van de data-infrastructuur vanuit het perspectief van het doel van de monitoringsfunctie.



▸ Voorstellen doen voor mogelijke verdiepende onderzoeken en mogelijke uitbreidingen van de beschikbare set gegevens op basis van de inzichten die opgedaan zijn.



▸ Uitvoeren van meta-analyses, waarbij de resultaten van nieuwe en eerder uitgevoerde onderzoeken samen worden genomen om een preciezere uitspraak te doen over een bepaald bepaalde trend of ontwikkeling.



Taken: de monitor is geen statische dashboardfunctie, en geeft geen inzicht in financiële aspecten



Wat is de monitor niet?

Het primaire doel vraagt meer om 'begrijpen' en 'verklaren' van ontwikkelingen, dan om het ontsluiten van nog meer gegevens. De werkwijze moet dus dynamisch van aard zijn ('monitoring'). De meerwaarde van de monitoringsfunctie zit dus niet zo zeer in het opleveren van een 'statisch' dashboard met rijen indicatoren (al dan niet met de mogelijkheid om onderlinge vergelijkingen te maken). Dat geeft te weinig inzicht op waarom iets nu gebeurt en wat er nodig is om het vaker of minder vaak te laten gebeuren.



Buiten de opdracht van de monitoringsfunctie

Daarnaast is de beschrijving van taken en reikwijdte op de vorige pagina gelimiteerd: de monitoringsfunctie heeft ook een aantal taken *niet*:

- Verzamelen van informatie: er wordt –zie ook de randvoorwaarden verderop– al enorm veel informatie verzameld, met de belasting van professionals en cliënten van dien.
- Verrijken / verbeteren van de informatie. De kwaliteit van de informatie die al geregistreerd wordt, vormt een aandachtspunt. Tegelijkertijd wordt de kwaliteit hiervan al verbeterd in het kader van het doel waarvoor deze informatie geregistreerd wordt.
- Benchmarken om prestaties tussen organisaties te vergelijken. Dit wordt voor een groot deel van de geboortezorg al gedaan door

Perined, daarop zijn geen aanvullende activiteiten nodig. Voor bijvoorbeeld de verloskunde wordt er voor zover wij weten geen benchmarking gedaan. Dit kan voor de betreffende partijen zeker van meerwaarde zijn. Benchmarken is echter zoveel breder dan effectiviteit, dat het te beperkt aansluit bij het doel van de monitoringsfunctie. Voor het sociaal domein geldt bovendien dat benchmarken beperkt van meerwaarde is omdat er een (te) grote diversiteit in werkwijzen is om goed te kunnen vergelijken en geen uniforme registratie van uitkomsten is. Wel is regionale toespitsing van waarde (zie p. 28).

Buiten de reikwijdte van de monitoringsfunctie

Evenzogoed zijn er ook onderwerpen die wat ons betreft nadrukkelijk buiten de reikwijdte van de monitor liggen:

- Inzicht in uitgavenontwikkelingen en kostenefficiëntie: grip houden op de ontwikkeling van de uitgaven is weliswaar belangrijk, maar draagt beperkt bij aan het centrale doel.
- Evaluaties van concrete interventies en zorgvormen. Het in beeld brengen van de effectiviteit en efficiëntie van (medische, sociale) interventies (bijvoorbeeld om op te kunnen nemen in het verzekerde pakket) vraagt een wetenschappelijke onderbouwing waarvoor de monitoringsfunctie niet toegerust is. Wel kan dat wat de monitoringsfunctie doet, input geven voor een dergelijke evaluatie.

Taken: geen big bang, maar een groeimodel - stap voor stap naar de ideale monitoringsfunctie



Groeimodel: toewerken naar een steeds betere monitoringsfunctie

Het doel, de kerntaken en de condities van de monitoringsfunctie vormen het uitgangspunt voor een goede monitoringsfunctie. Om de monitor tegemoet te laten komen aan haar doel, is echter een meerjarige opgave. Tegelijkertijd is er nu urgentie en zou het zonde van de tijd zijn om enkele jaren de tijd te nemen iets in de steigers te zetten dat pas na die tijd zijn vruchten afwerpt.



Om hieraan tegemoet te komen, kan een *groeimodel* gehanteerd worden, waarin de functionaliteit van de monitoringsfunctie stapsgewijs uitgebreid wordt. Voor het draagvlak moet wel vanaf de start duidelijk zijn wat de potentie ervan is. Groei is dan bijvoorbeeld mogelijk in



- Naar welke uitkomstmaten gekeken wordt
- Welke verklaringen onderzocht worden (en dus welke gegevens beschikbaar zijn).

Daarbij geldt natuurlijk ook dat er een iteratief proces moet zijn om continu te kijken hoe de monitor mogelijke verbeterd kan worden (kwaliteit, beschikbaarheid, volledigheid van gegevens).



Conditie: benut huidige data, maak hier een kwaliteitsslag in en organiseer de duiding en opvolging met veldpartijen



Onderzoeksvraag 2



Aan welke (organisatorische) condities moet voldaan zijn om de monitoringsfunctie optimaal aan het doel ervan bij te laten dragen?



Vereiste organisatorische condities (onderzoeksvraag 2)



Door gesprekspartners zijn tal van condities genoemd, vanuit het perspectief van het hele monitorings-/datalandschap. We noemen hier de belangrijkste condities waar de monitoringsfunctie aan dient te voldoen.



- **Beter benutten huidige data.** De monitoringsfunctie gaat uit van de gegevens die al geregistreerd worden en komt in die zin niet naast het huidige datalandschap te staan. Dit om de administratieve last van professionals niet verder toe te laten nemen en om ten volle te benutten wat partijen nu al registreren.

Gevolg is dat wordt uitgegaan van de huidige data-infrastructuur. Primaire partners die over de relevante gegevens beschikken zijn Perined, RIVM en het CBS (in de toekomst waarschijnlijk ook JGZ-data). Dit betekent wel een beperking van de mogelijkheden van de kort-cyclische activiteiten, aangezien de data niet hoogfrequent aangeleverd worden en de meest recente data soms van één of zelfs

twee jaar terug zijn. Ongeacht de monitoringsfunctie horen wij in de gesprekken een behoefte om dit te verbeteren.

- **Een noodzakelijke kwaliteitsslag.** Kwaliteit, compleetheid, representativiteit van gegevens vormen een aandachtspunt. Dat is echter niet alleen voor de monitoringsfunctie een belemmerende factor, maar voor alle partijen die met deze gegevens werken. Het is wat ons betreft geen verantwoordelijkheid van de monitoringsfunctie om de primaire data(verwerking) te verbeteren (zie ook de beschrijving van taken). Dit neemt niet weg dat het voor de monitoringsfunctie nodig zal zijn om een kwaliteitsslag op de gehanteerde data te maken (o.a. juistheid, volledigheid, tijdigheid).
- **Benutten van het CBS.** Het CBS vervult momenteel een belangrijke rol. Deze is tweeledig. Het beschikt enerzijds over een grote hoeveelheid gegevens die inzicht in verklaringen kunnen bieden, zoals gegevens over huishoudsamenstelling, kenmerken van gezinnen en gezinsleden, inzicht in zorggebruik. Daarnaast biedt het een platform om privacygevoelige gegevens veilig te kunnen koppelen. In deze tweede functie kunnen weliswaar ook andere partijen voorzien, maar deze zijn commercieel van aard. Voor deze eerste functie bestaat echter geen alternatief.

Conditie: zorg voor adaptief vermogen om te anticiperen op ontwikkelingen in het datalandschap en een goede juridische grondslag



- **Inspelen op een datalandschap dat volop in beweging is.** Zo probeert Babyconnect voor cliënten, zorgverleners en organisaties in de geboortezorg veilige digitale gegevensuitwisseling mogelijk te maken, worden er lokale en landelijke Kansrijke start-monitors (door)ontwikkeld en worden er stappen gezet in het ontsluiten van JGZ-data. Ook worden er datasets van waardegedreven zorg met veel cliëntervaringsuitkomsten ontwikkeld. Health-RI heeft als ambitie om tot één infrastructuur voor secundair dategebruik (o.a. onderzoek en beleidsontwikkeling) te komen op het gebied van welzijn, gezondheid en zorg. De monitoringsfunctie heeft zich te verhouden tot dergelijke ontwikkelingen. Dit vraagt om het ontwerpen van een werkwijze die duurzaam is, en flexibel om kan gaan met alle voorziene toekomstige veranderingen.
- **Een gedegen juridische grondslag.** Om toegang tot de diverse benodigde databronnen te krijgen en de betreffende data te verwerken, moet de monitoringsfunctie een heldere juridische grondslag hebben. Afhankelijk van wie de monitoringsfunctie uit gaat voeren, bestaat deze al*, of moet deze worden gecreëerd. In het verlengde hiervan moeten er ook afspraken worden gemaakt over het eigenaarschap van de data en mogelijkheden voor gebruik ervan door derden.



Conditie: betrek de relevante veldpartijen, landelijk en in de regio's



- **Een belangrijke rol voor betrokken veldpartijen.** We onderstrepen nogmaals dat de verantwoordelijkheden van de monitoringsfunctie niet alleen onderzoeksmatig van aard zijn: er is een nadrukkelijke behoefte om de duiding en opvolging in samenwerking met (veld)partijen tot stand laten komen. Dit vereist bij uitstek een stapsgewijs proces en betekent dat de betrokken (veld)partijen nadrukkelijk een rol hebben in de monitoringsfunctie.



De exacte verantwoordelijkheid en mandaat die zij krijgen –met als ene uiterste klankbordgroep en als andere uiterste medebesluitnemer– bepaalt naar welke kant het spanningsveld tussen daadkracht en consensus doorslaat. Hoe dan ook moet bovendien gewaakt worden voor de feitelijke juistheid en onafhankelijkheid van de duiding. Dit kan het bijvoorbeeld nodig maken dat de onderzoekers deze duiding doen en de uitkomsten hiervan vervolgens met partijen bespreken. Op basis daarvan wordt de duiding aangevuld, aangescherpt en kan de opvolging vormkrijgen.

- **Een stevige verbinding met de regio's.** Startpunt van de monitoringsfunctie zijn *landelijke* trends en ontwikkelingen. *Regionale* verdieping en analyse van regionale verschillen zijn van meerwaarde om zicht te krijgen op verklaringen. Verbinding met regionale partners is van belang om dit goed te kunnen doen: om regionale verschillen goed te kunnen duiden en uitkomsten te laten 'landen'. Dit kan de monitoringsfunctie voeden. Daarbij kunnen de uitkomsten in regio's helpen om de werkwijze en samenwerking te verbeteren. NB. Dit is iets anders dan de effectiviteit van interventies bepalen en benchmarken (zie p. 24.)

Bij het in beeld brengen van regionale verschillen is het van belang dat het door iedereen gezien moet worden als drijver van inzicht en opvolging, in plaats van als bron voor 'vingerwijzen'. Dit verdient aandacht bij de uitwerking.

Positionering: er is geen Ei van Columbus, ofwel schaap met 5 poten. Wel liggen sommige partijen meer voor de hand (1)



Onderzoeksvraag 3

Hoe wordt de monitoringsfunctie optimaal gepositioneerd?



Optimale positionering



Gesprekspartners denken niet aan een nieuw op te richten organisatie, maar aan het expliciet beleggen van de verantwoordelijkheid bij een bestaande organisatie. Dit gezien het belang om goed aan te sluiten bij de taken en verantwoordelijkheden van de betrokken partijen.



Op basis van bevindingen uit de interviews en de beoordeling op de relevante criteria (zie bijlage) concluderen we:



- **Geen enkele partij steekt er met kop en schouders bovenuit omdat deze het best aan alle criteria voldoet.** De positionering van de monitoringsfunctie kent bij alle partijen voor- en nadelen. Voor veel partijen is de benodigde reikwijdte van de eerste 1.000 dagen een spanningsveld: zij zijn primair gericht op de sociale of medische kant –en de relatie met bijbehorende veldpartijen– in plaats van een domeinoverstijgende focus.

- **Publieke partij noodzakelijk.** Geen van de gesprekspartners heeft een private partij genoemd als mogelijke optie. Gezien de ervaringen met private partijen in dit veld (softwareleveranciers) en in het licht van de criteria, beschouwen we een private partij dan ook niet als reële optie.
- **De coördinatie is een belangrijke taak.** De samenwerking met benodigde partijen vraagt zowel aan de 'voorkant' afstemming (aanleveren, specificeren en koppelen van gegevens door de huidige partijen) als aan de 'achterkant' (het vertalen van data naar een duiding en opvolging met betrokken partijen). Voor zowel de geboortezorg, de JGZ en het sociaal domein. Alleen wanneer de coördinerende taak goed invulling krijgt, kan de monitoringsfunctie gedragen, daadkrachtig en invloedrijk zijn. De combinatie van verschillende benodigde taken (analyse, duiding, gesprek over opvolging en coördinatie) vraagt veel van een partij en werpt daarmee wel de vraag op of het beleggen van de monitoringsfunctie bij één partij voldoende is.

Positionering: er is geen Ei van Columbus, ofwel schaap met 5 poten. Wel liggen sommige partijen meer voor de hand (2)



▸ **Er zijn enkele partijen die niet voor de hand liggen.** Het CBS, een universiteit en kenniscentrum voldoen het minst aan de criteria; een monitoringsfunctie bij hen onderbrengen, borgt weliswaar de onafhankelijkheid (voldoende) en leidt (voldoende) tot een duurzame oplossing, maar een rol van onderzoek (anders dan alleen data-analyse), duiding én het gesprek voeren over de uitkomsten, zou slechts zeer beperkt aansluiten bij hun huidige activiteiten en relatie met het veld. Dit neemt overigens niet weg dat het CBS een vitale rol speelt in de data-infrastructuur en kenniscentra en universiteiten ook betrokken kunnen worden bij de analyses waar het hun expertise betreft.



▸ **Het RIVM, CPZ, Perined en VWS doen het elk op andere criteria goed.**

- Bij het **RIVM** zijn de nodige relevante monitors voor de eerste 1.000 dagen belegd en zijn afspraken over koppelingen gemaakt met onder meer het Vektis en Perined. Zowel qua dataverzameling als regiovoering op de duiding en opvolging hebben zij als enige ervaring in alle relevante domeinen. Tegelijkertijd wordt door veldpartijen uit de geboortezorg gewezen op beperkte verbinding

met dit veld. Het draagvlak vanuit de geboortezorg is daarmee een aandachtspunt.

- Het **CPZ** coördineert landelijk Kansrijke start vanuit de geboortezorg en is goed bekend met veldpartijen betrokken bij Kansrijke start. Echter heeft het CPZ beperkte onderzoeksmatige ervaring.
- **Perined** heeft deze onderzoeksmatige ervaring wel, maar kent hetzelfde aandachtspunt als het CPZ: zij zijn ook van en voor de geboortezorgpartijen en minder goed thuis in de JGZ en het sociaal domein. Daarbij hebben ze weinig ervaring met de coördinatie van duiding en opvolging die de monitoringsfunctie in de eerste 1.000 dagen vraagt.
- Tot slot: **VWS**, dé partij bij uitstek die domeinoverstijgend kan sturen op opvolging van de duiding door relevante (veld)partijen. De rol van dataverzamelaar/-analist en duider past VWS echter niet.

Inhoud



1. Aanleiding, doel en aanpak



2. Huidige situatie in kaart



3. Conclusies; doel, invulling en positionering



4. Advies: vervolg



5. Appendices



Pak door op de uitkomsten van dit rapport en neem een besluit over de positionering



Bijna alle gesprekspartners geven aan meerwaarde te zien van de monitoringsfunctie in de eerste 1.000 dagen, waarin de duiding en opvolging structureler wordt opgepakt en data beter benut wordt om te werken aan een goede, veilige, gezonde start voor elk kind. In het vorige hoofdstuk hebben we de belangrijkste contouren voor de vormgeving van de monitoringsfunctie geschetst en aangeven dat er nu urgentie is. **Benut dit momentum en pak door op de uitkomsten uit dit rapport.**



De keus voor de positionering van de monitoringsfunctie is niet eenvoudig. Er is geen partij die op alle relevante criteria beter scoort dan de andere partijen (zie bijlage). **Het RIVM is op basis van de criteria de meest voor de hand liggende partij om in de uitvoering van de monitoringsfunctie het voortouw te nemen.** Zij voldoen het beste aan de benodigde criteria. Dat kunnen ze echter slechts in nauwe samenwerking met Perined voor geboortezorggegevens, onder andere GGD'en voor JGZ-gegevens en het CBS voor overige gegevens en koppeling van gegevens.

Doorslaggevend voor het RIVM is dat de breedte van het onderwerp (sociaal én medisch) het best aansluit bij hun profiel en expertise. Een groot aandachtspunt is echter het draagvlak van het RIVM in de geboortezorg. Om daar aan tegemoet te komen, is een goede governancestructuur van de monitoringsfunctie noodzakelijk, met daarin goede waarborgen dat:

- ▶ de analyses en het formuleren van de uitkomsten onafhankelijk plaatsvindt en van voldoende hoge kwaliteit is (zie ook de randvoorwaarde over betrokkenheid van het veld);
- ▶ de duiding en afspraken voor opvolging tot stand komt in nauwe afstemming met alle relevante beroepsgroepen en organisaties die een significante bijdrage aan de eerste 1.000 dagen kunnen leveren.

Een hierbij passende vorm kan er één zijn waarin er sprake is van:

- ▶ een **wetenschappelijke adviescommissie** voor het waarborgen van onafhankelijkheid en kwaliteit van dataverzameling, analyse, duiding en advies over mogelijk relevante vragen.
- ▶ een **beleidscommissie** met een afvaardiging uit het veld en betrokkenheid van VWS als opdrachtgever en het RIVM als opdrachtnemer, waar vragen voor de analyse worden opgesteld (agendasettend) en het gesprek over de duiding en opvolging plaatsvindt.

Voor draagvlak en effectiviteit is het noodzakelijk dat alle organisaties die mogelijke opvolging geven aan de uitkomsten, erin vertegenwoordigd zijn ('niet over ons, zonder ons').

De wijze waarop dit optimaal functioneert, dient bij de opstart uitgewerkt te worden (zie volgende pagina).

Zet de volgende stappen voor een zorgvuldige, vliegende start van de monitoringsfunctie (1)



Om een goede start met de monitoringsfunctie te maken, zijn de volgende stappen nodig:



VWS als opdrachtgever



▸ **Formuleer een scherpe opdracht rondom doel en taken en benodigde governance.** Pagina's 16 t/m 22 en 26 van deze rapportage geven hier aanknopingspunten voor.



▸ **Hanteer in de omvang van de opdracht een groeimodel en werk uit hoe dit vorm krijgt.** Zie pagina 18 voor een toelichting.



▸ **Betrek de partijen die het betreft actief bij de bovenstaande uitwerking.** Agendeer expliciet het mogelijke spanningsveld tussen daadkracht/ efficiency door één opdrachtnemers en draagvlak/ effectiviteit in de praktijk door nauwe betrokkenheid van het veld. Stuur op een heldere, gedragen verantwoordelijkheidsverdeling tussen partijen hierbij.

▸ **Neem het initiatief richting betrokken partijen** om tot samenwerkingsafspraken te komen (zie hierna).

▸ **Stuur vervolgens actief op de uitvoering van de opdracht,** met name op dat de partijen tot onderlinge samenwerking komen. Dit vraagt om directe regie en betrokkenheid van VWS als opdrachtgever. Met name in de opstartfase, maar ook daarna.

- **Stel partijen financieel in staat** om aan de monitoringsfunctie deel te nemen. Dit geldt niet alleen voor de uitvoerder, maar ook voor alle partijen waarvoor dit aantoonbaar significante extra capaciteit vergt.
- **Onderzoek mogelijkheden tot integratie nader,** bijvoorbeeld of en hoe de monitoren op het gebied van kansrijke start die momenteel in ontwikkeling zijn, op termijn samen kunnen gaan met deze functie.
- **Voer regie over de opvolging.** Dit gaat verder dan de rol van de opdrachtnemer vanuit de monitoringsfunctie reikt. Uit de duiding komen beleidsmatige acties en urgente thema's, die raken aan andere landelijke inzet. Regie van VWS als opdrachtgever en stelselverantwoordelijk bij de opvolging is van belang om partijen vanuit diverse domeinen aan te kunnen spreken op hun verantwoordelijkheid, als escalatiemogelijkheid en om de acties –waar relevant– te verbinden met andere (landelijke) inzet.
- **Evalueer de monitoringsfunctie structureel.** Onderdeel van de monitoringsfunctie is het structureel evalueren van de kwaliteit van de duiding en effectiviteit van de opvolging. Het ligt voor de hand dat de opdrachtgever hier regie op voert (eventueel d.m.v. onafhankelijk onderzoek) en niet door de opdrachtnemer zelf.

Zet de volgende stappen voor een zorgvuldige, vliegende start van de monitoringsfunctie (2)



Opdrachtnemer, met betrokken partijen in de uitvoering



- **Leg de doelen van en randvoorwaarden voor samenwerking vast.** Kom met elkaar tot een samenwerkingsconvenant (of andere formele afspraak), om de monitoringsfunctie tot een succes te maken. Hierin worden intenties uitgesproken om met elkaar vol in te zetten op het vaker bieden van een kansrijke eerste 1.000 dagen voor kinderen, de monitoringsfunctie wordt hierin tot een belangrijk instrument benoemd – met afspraken over hoe o.a. de vertaalslag van uitkomsten naar maatregelen gemaakt wordt, welke resultaten beoogd worden en hoe hier samen aan gewerkt wordt. Landelijk, en in verbinding met de regio's.
- **Werk met elkaar de concrete vormgeving ervan uit.** Denk hierbij aan onderlinge afspraken over taken en inzet, hoe de samenwerking rond de analyse, duiding en opvolging er concreet uit ziet en hoe gezamenlijk wordt opgetrokken in het groeimodel.
- **Organiseer frisse blikken.** Ervaring in de uitvoering is van grote waarde, maar met een nieuwe blik, perspectief of werkwijze naar de beschikbare informatie kijken ook. Organiseer dit, door met een wisselende gastonderzoeker te samen te werken, door met een wisselend bureau samen te werken of anders.

Inhoud



1. Aanleiding, doel en aanpak



2. Huidige situatie in kaart



3. Conclusies; doel, invulling en positionering



4. Advies: vervolg



5. Appendices

A. Verdieping huidige monitoringsfunctie

B. Bevindingen: doel, invulling en positionering monitoringsfunctie





Toelichting per onderdeel | Input: dataverzameling (1)



Er zijn veel relevante registratiebronnen. Zo zijn er registraties vanuit de professionals (o.a. van verloskundigen, huisartsen, gynaecologen, kraamzorg en kinderartsen, jeugdverpleegkundigen en jeugdartsen), instellingen/ klinieken (bijv. abortusklinieken), gemeenten, zorgverzekeraars. In de tabel staat een overzicht *op hoofdlijnen* van alle partijen die de data direct vanuit een registratiebron verzamelen.



Organisatie	Verzameling type gegevens	Organisatie	Verzameling type gegevens
CBS	<ul style="list-style-type: none"> - BRP-gegevens gemeenten levendgeborenen en sterfte (dodgeborenenregistratie vanaf 24 weken verplicht) en latere sterfte (bijv. zuigelingensterfte) - Potentiële risico en beschermende factoren voor een ongelijke start bij de geboorte o.a. sociaaleconomische positie, huishoudensinkomen, of de ouder(s) een traject jeugdhulp hebben ontvangen en of ze gebruik hebben gemaakt van GGZ. - DIAPER; database die Vektis, Perined en CBS data aan elkaar koppelt (sociaal+ medisch) 	Nivel	<ul style="list-style-type: none"> - Zorgregistratie eerste lijn en tweede lijn
ZiNL	Uitkomsten van kwaliteitsindicatoren: <ul style="list-style-type: none"> - Zorginhoudelijke data van patiënten, zorgaanbieders, verzekeraars - Cliëntervaringen - Klantpreferenties voor zorgaanbod 	Vektis	<ul style="list-style-type: none"> - Declaratiegegevens zorg met daarin informatie over de vrouw, het kind, de verleende zorg en de zorgverlener

Gaat verder op volgende pagina



Toelichting per onderdeel | Input: dataverzameling (2)



Organisatie	Verzameling type gegevens	Organisatie	Verzameling type gegevens
RIVM	<ul style="list-style-type: none"> - Prenatale screening (o.a. de PSIE – ofwel het 12e - weeks bloedonderzoek bij zwangere vrouwen naar infectieziekten en bloedgroepantistoffen, screening op Down-, Edwards- en Patau'syndroom en het 1^e en 2^e trimester structureel echoscopisch onderzoek). - <i>Peridos</i> - De neonatale hielprikscreening. Peridos - Leefstijlmonitors waaronder ook van vrouwen in vruchtbare leeftijd. 	IGJ	<ul style="list-style-type: none"> - Zwangerschapsafbrekingen (tot 24 weken) - Kwaliteitsgegevens kraamzorg
Patiëntenverenigingen (o.a. PFN, care4neo etc.)	<ul style="list-style-type: none"> - Ervaringen patiënten – in dit geval: (aanstaande) gezinnen in de zorg 	Beroepsgroepen (o.a. KNOV, NVK, NVOG, AJN)	<ul style="list-style-type: none"> - Verloskundig en kraamdossier - Kwaliteitsregister basisechoscopie en verloskunde - IVF registratie - Moedersterfte
Perined	<ul style="list-style-type: none"> - Selectie van gegevens uit het primaire patiëntdossier van bijna alle perinatale zorgverleners (verloskundigen, verloskundig actieve huisartsen, gynaecologen, kinderartsen) 	KCKZ	<ul style="list-style-type: none"> - Kwaliteitsregister kraamverzorgenden
JGZ	<ul style="list-style-type: none"> - Gegevens over de ontwikkeling van jonge kinderen, zowel fysiek als cognitief en emotioneel. 	Gemeenten	<ul style="list-style-type: none"> - Inkomen, participatie, opvang, schuldhulpverlening en jeugdhulp.



Toelichting per onderdeel | Input: dataverwerking, -deling en analyse (1/2)



Tijdens het dataverwerkingsproces wordt de verzamelde data van zorgverleners verwerkt tot gebruiksklare data voor onderzoek, benchmarking en rapportage. De dataverwerking bestaat uit het samenvoegen of delen van de aanlevering, vergroten van de kwaliteit en bruikbaarheid ervan, het koppelen van de data en het doen van analyses/berekeningen op basis daarvan.



CBS

Het CBS beschikt over een grote hoeveelheid data, die grotendeels publiekelijk beschikbaar zijn. Ook stelt het CBS onder voorwaarden microdata data beschikbaar voor onderzoekers, Dit is koppelbare data op persoons-, bedrijfs-en adresniveau. Binnen de muren van het CBS mag voor onderzoeksdoeleinden deze data ook gekoppeld worden aan andere databronnen.



Perined

Perined verwerkt de gegevens die geregistreerd zijn door zorgverleners, uit de geboortezorg, tot gebruiksklare data voor onderzoek, benchmarking en rapportages. Perined levert de verwerkte data uit de perinatale registratie ook aan andere partijen zoals het CBS en [waarstaatjegemeente.nl](http://www.waarstaatjegemeente.nl).

Nictiz

Nictiz verwerkt zelf geen gegevens, maar heeft hier wel een belangrijke rol in, doordat zij standaarden opstelt, waaraan registratie en uitwisseling moeten voldoen. Zo zorgt zij voor eenduidigheid en onderlinge communicateerbaarheid van data.

RIVM

Om gedegen onderzoek te kunnen doen heeft het RIVM een data-infrastructuur voor onderzoek rond (aanstaande) gezinnen opgericht: DIAPER. Deze data-infrastructuur koppelt gegevens op persoonsniveau van verschillende bronnen zoals Perined en Vektis aan de sociaal-demografische data van het CBS. Dit hebben zij bijvoorbeeld gedaan om een goed beeld te krijgen van de kwaliteit en gezondheidsuitkomsten in de periode voorafgaand aan integrale bekostiging. Deze data-infrastructuur is ondergebracht bij het CBS om de privacy voldoende te kunnen waarborgen.

Daarnaast heeft het RIVM een rol in het beheren van de database van de perinatale screening (Peridos).

Gaat verder op volgende pagina.

Toelichting per onderdeel | Input: dataverwerking, -deling en analyse (2/2)





JGZ


De JGZ is verantwoordelijk voor het monitoren van de ontwikkeling van jeugdigen. Dit wordt uitgebreid met die van ongeboren kinderen (maternale kinkhoestvaccinatie, prenatale huisbezoeken). Er zijn in totaal 40 verschillende JGZ-organisaties. Voor een deel zijn dit de GGD'en. De informatie die zij in het kader van hun verantwoordelijkheden registreren, wordt (nog) niet landelijk verzameld. Er zijn wel enkele projecten die een begin maken met meer landelijke ontsluiting (o.a. big-data Kansrijke Start, Monitor JGZ-indicatoren).



Toelichting per onderdeel | Duiding (1)

 Alleen data zegt niet zoveel. Het is belangrijk om bij het gebruik van data te zorgen voor een goede *duiding*: het begrijpen en in context plaatsen van (de ontwikkelingen in) de data en relevante indicatoren, dat oog heeft voor alle perspectieven, verklaringen en kan rekenen op breed draagvlak.

 In de geboortezorg zijn het voornamelijk Perined, Zorginstituut Nederland, RIVM en Nivel de partijen die momenteel data duiden. Soms beperkt, soms omvangrijker. Echter, allen niet met de omvang waarmee voor de monitoringsfunctie is beoogd. Hieronder wordt de rol deze partijen bij de duiding van data toegelicht.*

 Data met betrekking tot de eerste 1.000 dagen worden vanuit het sociaal domein lokaal geduid (de wijze waarop kan per gemeente verschillen). Landelijk wordt deze duiding op basis van de Landelijke monitor Kansrijke start van het RIVM gedaan. Relevante data uit de jeugdgezondheidszorg zijn hier ook onderdeel van.

RIVM

Het RIVM is naast dataverzamelaar en -verwerker eveneens datagebruiker: op diverse terreinen worden trends gesignaleerd en geduid en bijbehorend onderzoek uitgevoerd bijvoorbeeld de evaluatie rond de invoering van integrale bekostiging, waarbij o.a. registraties als aantal bevallingen in een ziekenhuis onder leiding van een verloskundige of gynaecoloog en het percentage geplande keizersnedes worden geanalyseerd en geduid, waarna conclusies worden getrokken over de bekostiging en uitgaven van de geleverde zorg. Het RIVM doet dit onder andere in opdracht van VWS.

*Andere partijen duiden ook de data waarover zijzelf beschikken voor eigen gebruik, maar voor het overzicht zijn deze hier niet allemaal opgenomen.



Toelichting per onderdeel | Duiding (2)



Perined

Perined gebruikt de verwerkte data uit het de geboortezorg voor het duiding van recente cijfers en de ontwikkelingen in de geboortezorg, die zij verwerken in o.a. hun jaarrapportages en kwaliteitsspiegel. De kwaliteitsspiegel is voornamelijk kort-cyclisch vanuit en naar beroepsgroepen en aanbieders van de geboortezorg.



Zorginstituut Nederland

Het Zorginstituut doet naast dataverwerking ook aan enige duiding van data met betrekking tot verzekerde zorg. Met name in het kader van pakketbeheer, zorgevaluaties en zinnige zorg. Het Zorginstituut beoordeelt middels een vijfjarige cyclus het gebruik van de zorg in het Zvw-basispakket.



Nivel

Het Nivel gebruikt als publieke kennisorganisatie in de gezondheidszorg diverse registratiegegevens van met name eerstelijnszorgverleners (zoals huisartsen en verloskundigen) voor wetenschappelijk onderzoek. Onder andere om toekomstscenario's voor de geboortezorg in kaart te brengen.



Toelichting per onderdeel | Opvolging van de duiding (1)



Na de duiding van de data kan actie nodig zijn om op de geconstateerde trends en ontwikkelingen in te spelen. Bijvoorbeeld in de vorm van nieuw beleid of gerichtere inzet. Hieronder staat per landelijke partij wat hun huidige handelingsperspectief is om de trends en ontwikkelingen opvolging te geven. Deze partijen zijn potentiële eindgebruikers van de monitoringsfunctie.



Clientvertegenwoordiging – *vertegenwoordigers (aanstaande) gezinnen*

- ▶ Patiëntfederatie Nederland heeft richtlijnen met aanbevelingen voor zorgverleners over hoe zij goede zorg kunnen verlenen.
- ▶ O.a. Zelfbewust zwanger, Kind & Ziekenhuis en Care4neo benutten hun achterban om landelijke trends en ontwikkelingen op te pakken.



Beroepsverenigingen – *vertegenwoordigers professionals*

- ▶ Handreikingen, richtlijnen en standaarden voor professionals aanscherpen en opstellen.
- ▶ Achterban benutten om landelijke trends en ontwikkelingen op te pakken.
- ▶ Een deel van deze partijen maakt onderdeel uit van Perined, waar met elkaar dit gesprek gevoerd wordt.

Brancheorganisaties – *vertegenwoordigers zorgaanbieders*

- ▶ Kwaliteitsindicatoren en kwaliteitscyclus aanpassen.
- ▶ Achterban benutten om landelijke trends en ontwikkelingen op te pakken.

CPZ

- ▶ Netwerkorganisatie, opgericht vanuit BO Geboortezorg, KNOV, NVOG, NVK, NVZ, Patiëntfederatie NL en Zorgverzekeraars NL.
- ▶ Doel: de kwaliteit van de geboortezorg te verbeteren en de samenwerking tussen geboortezorgpartijen hiertoe te stimuleren en faciliteren.
- ▶ Integrale samenwerking van deze partijen in het CPZ en Perined om data gezamenlijk te bundelen.

Ministerie van VWS

- ▶ Als stelselverantwoordelijke regie op de zorg en ondersteuning in Nederland. Evt. aanpassen landelijk beleid.
- ▶ Als wetgever en financier aan de 'knoppen' van wet- en regelgeving en financiering draaien.
- ▶ Vanuit het Actieprogramma Kansrijke start direct opdrachtgever voor de landelijke en lokale monitoring.



Toelichting per onderdeel | Opvolging van de duiding (2)



RIVM

- Verkent de toekomst van de volksgezondheid, zorg en preventie.
- Stuurt waar nodig de lopende preventieprogramma's bij.
- Adviseren o.a. Rijksoverheid over ongewenste trends in de geboortezorg of jeugdgezondheidszorg.



NZa

- Vaststellen van of er sprake is van een passende bekostiging
- Houden van toezicht op het zorglandschap, o.a. of er voldoende zorgaanbieders in een regio beschikbaar zijn.



Gemeenten

- Verantwoordelijk voor de regie in het sociaal domein en (via GGD'en) de JGZ.

IGJ

- Als toezichthouder heeft de inspectie diverse mogelijkheden om op landelijke trends en ontwikkelingen in te spelen. Onder meer door hun toetsingskader voor het toezicht aan te passen. Daarnaast zet de IGJ in op kennisdeling van recent onderzoek met het veld. IGJ registreert zelf niets, maar controleert wel of partijen registreren wat ze afgesproken hebben om te registreren.

Regionale consortia geboortezorg

- De regionale consortia richten zich als kennisnetwerk op de regionale behoefte van professionals in medisch en sociaal domein.
- Ze benutten de data voor de ondersteuning van de regionale samenwerking en kunnen bijdragen aan regionale verdieping en ontsluiting van data.

ZonMw

- Het meenemen van landelijke trends en ontwikkelingen in het opzetten van innovatieprogramma's en kennisagenda's.

Zorginstituut Nederland

- Stimuleren continue kwaliteitsverbetering in de Zvw-zorg.
- Voor iedereen toegankelijk maken van begrijpelijke en betrouwbare informatie over de kwaliteit van de geleverde zorg.

Zorgverzekeraars

- Opdrachtgever/ financier Zvw-zorg. Zorgverzekeraars kunnen in hun inkoopproces aandacht hebben voor landelijke ontwikkelingen / trends en bijbehorende data - en zo gericht inzetten op het verbeteren van de kwaliteit van zorg.

Inhoud



1. Aanleiding, doel en aanpak



2. Huidige situatie in kaart



3. Conclusies; doel, invulling en positionering



4. Advies: vervolg







5. Appendices

A. Verdieping huidige monitoringsfunctie

B. Bevindingen: doel, invulling en positionering monitoringsfunctie



Bevindingen | Toelichting op de bevindingen en verantwoording

-  ▶ In het kader van deze verkenning hebben we een aantal organisaties gesproken (zie ook pagina 6) over verschillende thema's. Op de volgende pagina is een beknopte leidraad voor deze gesprekken opgenomen.
-  ▶ Op de daaropvolgende pagina's hebben we de belangrijkste bevindingen weergegeven, uitgesplitst naar de eerste twee onderzoeksvragen (doel, taken/verantwoordelijkheden en condities).* De bevindingen op de condities hebben we weer verder uitgesplitst naar de drie verschillende onderdelen (input, duiding en opvolging).
-  ▶ We hebben geprobeerd om de individuele gesprekken en perspectieven te overstijgen, door te zoeken naar rode draden. Dat betekent dat we de bevindingen niet voor elke individuele partij weergegeven hebben. Voorwaarde om iets in deze bevindingen op te nemen, is dat het relevant is, het vaker genoemd is en voldoende plausibel. Gevolg hiervan is dat niet elke gesprekspartner automatisch al hetgeen hij of zij gedeeld heeft, hierin terug zal vinden. We hebben de conceptversie van deze rapportage t/m hoofdstuk 4 ter toets teruggelegd bij de gesprekspartners. Dit geldt dus niet voor deze appendix.
- 



Bevindingen | Toelichting op de bevindingen



Zoals op pagina 6 weergegeven hebben we een aantal betrokken partijen geïnterviewd over de meerwaarde / doel van de monitoringsfunctie, wat van belang is om dat doel te bereiken (randvoorwaarden) en de voor dit doel benodigde data-infrastructuur. De volgende thema's en gespreksvragen zijn in de gesprekken aan bod gekomen.



1. Introductie & algemene beeld



- Kennismaking en doel en aanpak van dit onderzoek
- Hoe ervaar je de huidige kennisontsluiting, duiding en opvolging rond de eerste 1.000 dagen (vanuit de geboortezorg, jeugdgezondheidszorg en sociaal domein)?
- Welke krachten en beperkingen kent de huidige data-infrastructuur hierbij?



2. Doel van het PMF en wat daarvoor nodig is

- Welke meerwaarde / welk doel zie je van een perinatale monitoringsfunctie (PMF)?
- Wat zijn je reflecties op de rol van de PMF om tijdig en weloverwogen te signaleren, duiden en opvolging geven van landelijke trends (o.a. signalen van cliënten/professionals, social media en beleidsmatige ontwikkelingen) met het oog op een goede start in het leven?

- Hoe zou jouw organisatie of achterban de resultaten van het PMF kunnen gebruiken?
- Kunt u mogelijke problemen of bezwaren rond de oprichting van een PMF aangeven?
- Wat heeft je organisatie of achterban nodig om de resultaten van het PMF op deze manier te gebruiken?
- Wat is er volgens jou (verder) van belang om het beoogde doel van het PMF te bereiken? Denk bijvoorbeeld aan:
- De positionering van het PMF (waar deze in ondergebracht wordt). Mis je varianten in het onderstaande figuur en naar welke variant gaat je voorkeur uit en waarom?
- Kunt u aangeven of en zo ja hoe u(w organisatie) bij het PMF betrokken wil zijn?

3. Data PMF

- Welke data mag niet in de data-infrastructuur ontbreken als het gaat om het duiden van trends in het licht van een goede start in het leven? Wordt dit nu al bijgehouden (/ kan jouw organisatie hierin voorzien)?
- Welke nodige stappen en mogelijke risico's zie je om deze data succesvol te duiden en te ontsluiten voor de PMF?

Doel | De meerwaarde van de monitoringsfunctie wordt met name gezien in de landelijke duiding (1)



De meeste partijen zien meerwaarde in een expliciete monitoringsfunctie



Veruit de meeste partijen zien een lacune in het huidige landschap van monitoring en duiding. Wat zie meerwaarde is, beschrijven we hieronder. Enkele partijen zien niet direct meerwaarde. Zij geven bijvoorbeeld aan dat de oorzaken in grote lijnen al wel bekend zijn en het vooral een kwestie is van aan de slag gaan met die inzichten.



NB. Gesprekspartners kunnen zich goed vinden in het streven om de monitoringsfunctie breder te trekken dan de geboortezorg/perinatale fase. De functie heeft met name meerwaarde als breed kan worden gezien welke ontwikkelingen er in de eerste 1.000 dagen plaatsvinden en hoe deze kunnen worden geduid.



Partijen zien als belangrijkste doel voor de monitoringsfunctie het duiden van trends en ontwikkelingen

Het doel dient niet zozeer het genereren en verwerken van (nieuwe)

data te zijn. Dat gebeurt al. Er wordt potentie gezien om dit te verbeteren en verbinden, maar daar is geen nieuwe of aanvullende functie voor nodig. Een goede duiding, op basis waarvan de nodige acties in gang gezet kunnen worden, is echter een taak die niet expliciet is belegd.

Specifiek vanuit de geboortezorg heeft Perined een verantwoordelijkheid om informatie te ontsluiten en duiden vanuit de beroepsgroepen, maar de verantwoordelijkheid om trends en ontwikkelingen breed/landelijk te duiden ontbreekt. Dit wordt over het algemeen als een gemis ervaren om tijdig te kunnen anticiperen op relevante trends en ontwikkelingen.

Verschillende organisaties geven aan dat met een goede duiding en opvolging kan worden benut om (aanstaande) gezinnen beter te ondersteunen en het primaire proces te verbeteren.

Doel | De meerwaarde van de monitoringsfunctie wordt met name gezien in de landelijke duiding (2)



De monitoringsfunctie dient zich volgens de gesprekspartners met name te richten op *landelijke* trends en ontwikkelingen, maar regionale verdieping en vergelijking kan partijen helpen.



Er wordt in elk geval potentie gezien van een structurele, *landelijke* duiding. Dit neemt niet weg dat voor begrip van oorzaken van landelijke trends juist een nadere regionale verdieping nodig kan zijn. (Daarbij moet rekening gehouden worden met de ‘wet van de kleine aantallen’; op welk punt ben je statistische ruis aan het verklaren?)



Het duiden van een lokale of regio-specifieke ontwikkeling wordt in een aantal gesprekken niet gezien als een directe verantwoordelijkheid van de monitoringsfunctie: de regionale partijen dit beter in context kunnen plaatsen. Andere gesprekspartners geven juist wel aan dat dit van meerwaarde is, omdat dit inzichten kan geven waarmee regionale partijen hun werkwijze of samenwerking kunnen doorontwikkelen. Bovendien zijn het deze partijen die met de uitkomsten van de opvolging aan de slag moeten, in plaats van de branchepartijen. Hoe dan ook is het van belang dat het in beeld brengen van regionale verschillen door iedereen gezien moet worden als drijver van inzicht en opvolging, in plaats van als bron voor ‘vingerwijzen’.



Partijen wijzen op het belang om de *functie* expliciet te beleggen, maar te waken voor een nieuwe organisatie

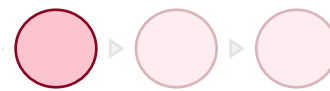
Gesprekspartners denken niet aan een nieuw op te richten organisatie, maar aan het expliciet beleggen van de verantwoordelijkheid bij een bestaand organisatie. Dit gezien het belang om goed aan te sluiten bij de taken en verantwoordelijkheden van de betrokken partijen.

Lang-cyclisch en –waar nodig– kort-cyclisch

Partijen zien met name meerwaarde van het ontsluiten van lang-cyclische trends en ontwikkelingen (bijv. meerjarige trendrapportages). Indien nodig moet kort-cyclisch geacteerd kunnen worden (vb. ontwikkeling rond nieuwe coronavariant voor zwangeren).

Een aantal gesprekspartners ziet meerwaarde om de data te gebruiken voor een benchmark tussen organisaties

Zowel voor (aanstaande) ouders om hun keus beter te kunnen maken als voor professionals, management en brancheorganisaties om te zien hun hun organisaties het doen.



Conditie I Input: dataverzameling (1)



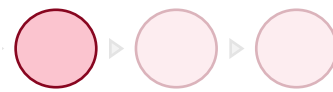
Rode draden van onze bevindingen



- ▶ **Huidige data benutten.** Er wordt al veel geregistreerd, wat kan worden benut.
- ▶ **Primaire data dient betrouwbaar te zijn.** Dit is het fundament waar de duiding op gebaseerd is en kan niet ter discussie komen te staan.
- ▶ **Snelheid in aanlevering.** Voor een relevante duiding van trends en ontwikkelingen, dient de data actueel te zijn. Partijen geven aan dat dit soms een aandachtspunt is.
- ▶ **Eenheid van taal.** Uniformiteit van te ontsluiten data (eenduidige definitie) is van belang om data aan elkaar te kunnen koppelen.
- ▶ **Het doel van het gebruik moet helder zijn voor de bron** - onder andere (aanstaande) ouders. Zij dienen hiermee in te kunnen stemmen.
- ▶ **Brede erkenning wat relevante indicatoren zijn (sociaal én medisch).** Betrokken partijen dienen zich te kunnen vinden in de te verzamelen data: dit stelt hen in staat om een goede duiding te doen.

Toelichting

- ▶ *Huidige data benutten.* Partijen wijzen op het belang om huidige data te benutten en zien het veelal als doorontwikkelstap op de langere termijn om eventueel andere data te verzamelen. Hierbij wordt gewezen op de complexiteit om te komen tot indicatoren / dit aan te passen. Daarbij wordt opgemerkt dat er ook gegevens geregistreerd worden, maar vervolgens niet gebruikt of gedeeld. Er worden met andere woorden, al een selectie gemaakt bij de verzamelaar. Goed zicht hebben op wat wel en niet aanwezig is, kan extra mogelijkheden bieden, zonder dat er meer geregistreerd hoeft te worden.
- ▶ *Betrouwbaarheid.* Gesprekspartners geven aan dat de betrouwbaarheid van data soms onder druk staat. Hierbij wijzen ze op het belang dat degene die registreert (bijv. de professional) terugkoppeling krijgt en ziet hoe dit bijdraagt aan betere zorg en ondersteuning voor (aanstaande) gezinnen en verbetering van het primair proces en van hun organisatie. De beste gegevens zijn gegevens waarvan de professional zelf ook de meerwaarde ziet van het registreren ervan.



Conditie I Input: dataverzameling (2)



Toelichting (vervolg)



- Een aantal gesprekspartners geeft aan dat de kwaliteit van data naar verwachting omhoog gaat als partijen elkaar meer aanspreken op gegevens die nodig zijn voor een goede duiding en afspraken maken over wie wat levert.



- *Helder doel.* Er worden risico's gezien van meer registratie en ander gebruik. De bron moet ermee akkoord gaan, waarbij 'nee' zeggen een reële optie is. Ook moet er zoveel mogelijk voor professionals meerwaarde zijn van de registratie; zij moeten het nut er ook van inzien.



- Om ongewenste uitkomsten te kunnen voorkomen, moet snel gehandeld kunnen worden bij bepaalde ontwikkelingen. Dit vraagt dat gegevens voldoende snel frequent beschikbaar worden gemaakt. Dit is nu soms nog een aandachtspunt.



Conditie I Input: dataverwerking, -deling en analyse (1)



Rode draden van onze bevindingen

- Informatiesystemen dienen goed op elkaar aangesloten te zijn.
- Koppeling van data uit de geboortezorg met die uit het sociaal domein en de JGZ is van belang. Dit vraagt om aandacht.

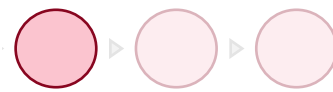


Toelichting

- Verschillende gesprekspartners geven aan dat voor waardevolle inzichten analyses op geaggregeerd niveau (bijvoorbeeld wijken of buurten) onvoldoende scherp te bieden, omdat zij onvoldoende zicht bieden op de diversiteit binnen deze groepen. Analyses moeten daarom op persoonsniveau uitgevoerd worden.
- Het CBS heeft hier een noodzakelijke rol in, als *trusted third party*. Hiervoor kan de bestaande DIAPER-infrastructuur gebruikt worden.
- Secundair datagebruik vraagt om de nodige waarborgen (o.a. AVG, verwerkingsovereenkomsten, uitsluitend toegang voor verwerker etc.). Hoewel het verwerken en delen van data in de geboortezorg al uitgewerkt is, wijzen verschillende gesprekspartners op het belang

hiervan. Datagebruik dat via het CBS loopt, voldoen aan alle AVG-richtlijnen.

- Door aan te sluiten bij wat er al gebeurt aan dataverwerking, hoeft het wiel niet opnieuw uitgevonden te worden.
- Er worden al gegevens van Perined gekoppeld aan databestanden van het CBS, maar dit geldt nog niet voor gegevens van de ontwikkeling van kinderen (JGZ-data). Hierover beschikt het CBS momenteel ook nog niet, hoewel er al wel [verkenningen](#) voor een indicatorenset gedaan zijn.
- Een deel van de inzichten die opgedaan worden, zijn het resultaat van promotieonderzoek. Deze inzichten krijgen (daardoor) niet altijd een structurele plek in het monitoringslandschap. Een taak van de monitoringsfunctie kan bestaan uit het signaleren van relevante proefschriften en het incorporeren van de inzichten of daarvoor verzamelde gegevens in de structurele monitoring.



Conditie I Input: dataverwerking, -deling en analyse (2)

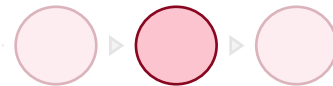


Toelichting (vervolg)



- Enkele gesprekspartners geven aan dat de uitkomsten van monitoring beperkt worden door de kwaliteit en representativiteit van de gegevens waarop de monitoring gebaseerd is. Hiervoor zijn verschillende redenen, o.a. de wijze waarop deze verzameld wordt (continue, op peilmomenten of eenmalig), maar ook de gehanteerde definities.
- Verschillende gesprekspartners dragen aan dat in dit domein nog veel potentie is voor kunstmatige intelligentie / *machine learning*, waarmee onverwachte verbanden en trends geïdentificeerd kunnen worden.
- Health-RI (research infrastructure) is onderdeel van het Nationaal Groeifonds. Het heeft als ambitie om tot één gezondheidsdata-infrastructuur te komen, waardoor data gerelateerd aan welzijn, gezondheid en zorg toegankelijk worden voor onderzoek, innovatie, implementatie en beleidsontwikkeling (secundair datagebruik).
- In het kader van de monitoringsfunctie zal veel data bijeengebracht

worden. De waarde van de gecombineerde data is groter dan de individuele registraties. Er moeten afspraken gemaakt worden over het eigenaarschap en gebruik van ruwe data of uitkomsten van analyses door derden voor het uitvoeren van hun taken & verantwoordelijkheden.



Conditie I Duiding



Rode draden van onze bevindingen



▸ **Advies opvolging.** Een goede duiding omvat volgens een aantal gesprekspartners ook een advies over vervolgacties en opvolging.



▸ **Expertise.** De duiding vraagt volgens gesprekspartners naast inhoudelijke kennis ook kennis van en ervaring met datagebruik rond de eerste 1.000 dagen en het voorspellen van trends en (internationale) ontwikkelingen



▸ **Betrokkenheid relevante (veld)partijen.** Gezien het belang om huidige datastromen te benutten én aangezien een succesvolle opvolging vraagt om betrokkenheid van landelijke partijen die in de huidige situatie mandaat hebben om hierop te acteren. Ook met het oog op hun relevante perspectieven en draagvlak.



▸ **Coördinatie, met doorzettingsmacht.** Dit is volgens een aantal gesprekspartners van belang om de diverse expertise en perspectieven optimaal te benutten en te stroomlijnen en waar nodig knopen door te hakken om vertraging te voorkomen.

▸ **Onafhankelijkheid.** De duiding moet niet ter discussie komen te staan wegens belangen van partijen die de duiding hebben opgesteld.

▸ **Toegankelijk.** Partijen hechten eraan dat de duiding van landelijke trends en ontwikkelingen openbaar en goed toegankelijkheid is, met een transparant proces.

Toelichting

▸ *Reikwijdte.* Partijen hebben een uiteenlopende beelden bij welke mogelijke trends en ontwikkelingen interessant zou kunnen zijn. Ter illustratie: als de monitoringsfunctie inzicht biedt in de ontwikkeling van kwaliteit en effectiviteit van de zorg, dan is de monitoringsfunctie relevanter voor enkele gesprekspartners, zoals de Nza en zorgverzekeraars.

▸ Een aantal partijen geeft aan dat (aanstaande) ouders structureler betrokken moeten worden: bij alle fases in het proces dient hun perspectief meegenomen te worden. Wat vinden zij van belang bij dataverzameling, verwerking, van de trends en ontwikkelingen die zich vormen en van de (beoogde) opvolging. Een dergelijk ouderberaad/-panel is er momenteel nog niet, hoewel het CPZ en de PfN zich op een breed representatief cliëntenpanel in samenwerking met het NIVEL oriënteren.



Conditie I Opvolging van de duiding



Rode draden van onze bevindingen



- **Afspraken opvolging.** Gezien de vele betrokken partijen die een (mogelijke) rol hebben in de opvolging, is betrokkenheid van deze partijen en duidelijkheid over ieders rol van belang.
- **Een stevige verbinding met de lokale / regionale praktijk.** Om te zorgen dat in het veld wordt doorgepakt op de inzichten, trends en ontwikkelingen is een infrastructuur nodig met een sterke verbinding op regionaal niveau. Partijen geven aan dat dit naar verwachting ook behulpzaam is om een betere duiding te kunnen doen (kleuring bij de data). De manier waarop partijen dit voor zich zien verschilt.

Toelichting

- *Gezaghebbend.* Enkele partijen geven aan dat de duiding aan impact kan winnen als het landelijk vastgesteld wordt in een bestuurlijk overleg en de Tweede Kamer eventueel wordt geïnformeerd.
- Verschillende partijen geven aan dat de kwaliteit van de duiding vergroot wordt door dit in nauwe afstemming met de veldpartijen te doen. Dit vergroot ook de kans dat conclusies en adviezen van een monitoringsfunctie opvolging krijgen, o.a. omdat zij weer in verbinding staan met hun achterban. Daarnaast wijzen partijen op de 'zachte' effecten daarvan: een nauwere verbinding partijen uit de diverse sectoren kan bijvoorbeeld tot stand komen na een paar goede gesprekken over de trends en ontwikkelingen.

Conditioes | Overige



Rode draden van onze bevindingen



▸ Een aantal partijen noemt regie en coördinatie op het hele proces (dus overstijgend aan de individuele functies) als belangrijke randvoorwaarde om te komen tot een daadkrachtig proces. Juist wanneer de duiding met betrokkenheid van alle relevante (veld)partijen wordt gedaan.



▸ Met name het expliciet beleggen van het mandaat om knopen door te hakken om te komen tot een tijdige duiding en opvolging wordt van belang geacht.



▸ Ook het kunnen sturen op de dataverzameling, -verwerking en analyse –en waar nodig aanpassen– wordt met regelmaat genoemd.



▸ Tegelijkertijd wordt aangegeven dat de uitkomsten **alleen kunnen rekenen op draagvlak indien betrokken veldpartijen zich hierin kunnen vinden.**

- Dit is een potentieel **spanningsveld tussen de mate van consensus en daadkracht.**
- Bovenstaande heeft ook zijn weerslag op de governance van de monitoringsfunctie:
 - hoe wordt deze aangestuurd;
 - wat is de rol die andere partijen hebben als het gaat om het richting geven aan wat de monitoringsfunctie doet, wat de kwaliteit van de uitkomsten is en hoe daar opvolging aangegeven moet worden;
 - Hoe moet deze rol organisatorisch worden vormgegeven?

Positionering | Mogelijke partijen om de monitoringsfunctie te beleggen



In de gesprekken met partijen is gevraagd waar de monitoringsfunctie volgens hen het beste te positioneren is. Hieronder staan de verschillende opties weergegeven die tot dusverre genoemd zijn (in alfabetische volgorde), inclusief een beknopte onderbouwing daarop. In de beschrijving van de potentiële meerwaarde en randvoorwaarde op de



vorige pagina's komen verschillende rollen naar voren: het doen van de benodigde analyse, het verklaren en duiden van de uitkomsten, voeren van het gesprek over opvolging en mogelijk ook regie-/coördinatie-rol die daaraan overstijgend is. We hebben hieronder alle partijen opgenomen die voor één of meer van deze rollen genoemd is.

Partij	Toelichting/onderbouwing
CBS	Is een belangrijke partij als het gaat over het kunnen koppelen van gegevens op persoonsniveau.
CPZ	Sluit aan bij hun doel (kwaliteit geboortezorg) en werkwijze (samenwerking tussen de geboortezorgpartijen).
Kenniscentrum	Inhoudelijke expertise op een bepaald gebied (bijv. Pharos bij het terugdringen van gezondheidsverschillen).
Perined	Doet veel aan verzameling en verwerking van (spiegel)informatie voor en van de geboortezorg.
RIVM	Centrale positie op het gebied van volksgezondheid. Doet i.s.m. het CBS het DIAPER-project op het gebied van de geboortezorgen de lokale en landelijk monitor Kansrijke start (medisch en sociale data). En heeft relevante ervaring met landelijke coördinerende taken, het monitoren van activiteiten en beleidsadvisering.
Universiteit (bijv. Rotterdam)	Onderzoeksmatige (en inhoudelijke) expertise op een vakgebied. Hierbij worden zowel de UMC's (op basis van hun inhoudelijke expertise) als de technische universiteiten (op basis van hun expertise op het gebied van kunstmatige intelligentie, geavanceerd zoeken naar verbanden) genoemd.
VWS	Is als stelselverantwoordelijke betrokken en voert vanuit die rol regie op (ontwikkelingen in) de stelsels.

Positionering | Criteria voor de afweging tussen mogelijke partijen



Wat is van belang in de positionering en organisatie van de monitoringsfunctie om dit in de praktijk succesvol te laten zijn?



Om de afweging over de positionering zo expliciet en transparant mogelijk te maken, zijn deze overwegingen en argumenten van de gesprekspartners vertaald naar een set criteria. Die zullen samen een meetlat vormen, waarlangs de verschillende opties op de vorige pagina worden gelegd.



criterium	Toelichting
1. Onafhankelijkheid	Kan objectiviteit bieden, met het oog op betrouwbare uitkomsten. En scherpste, aangezien het niet gehinderd is door conflicterende taken / verantwoordelijkheden. Het maatschappelijke belang is leidend.
2. Toegankelijkheid	Kan de uitkomsten eenvoudig, laagdrempelig en gratis toegankelijk maken, zodat deze door onder andere veldpartijen goed benut kunnen worden.
3. Synergie organisatie	Sluit aan bij doel en activiteiten van de rest van de organisatie (kennisverzameling/-deling) en sluit logisch aan op de huidige gegevensinfrastructuur in de geboortezorg en bij voorkeur breder.
4. Expertise	Kan beschikken over de benodigde expertise voor duiding en heeft hier bij voorkeur al een 'track record' op – zie eerder in dit hoofdstuk de toelichting op expertise.
5. Verbinding veld	Zit voldoende dicht op het veld en heeft ervaring met de (coördinerende) rol die van belang is om tot een goede, gezaghebbende duiding te komen.
6. Haalbaarheid	Het is wettelijk en praktisch mogelijk om de monitoringsfunctie in de praktijk te brengen en over de benodigde gegevens te beschikken.
7. Duurzaamheid	De positionering is duurzaam / kan langjarig mee.

Positionering | Een afweging aan de hand van criteria (1)



We reflecteren op de verschillende mogelijkheden aan de hand van de criteria. Wanneer er bij een criterium sprake is van diverse relevante aspecten splitsen we daartoe uit (bijvoorbeeld expertise: onderzoeksmatig, inhoudelijk, procesmatig).



De beoordelingen zijn ten opzichte van elkaar gemaakt zijn. Een partij voldoet komt dus nooit ergens goed of slecht aan, maar relatief meer of minder dan een andere partij.



1. Onafhankelijkheid. Elke organisatie heeft natuurlijk zijn eigen doelen en (organisatie)belangen. Voor **universiteiten** geldt ook dat het ook in hun belang is om goed aansprekend onderzoek te doen en promovendi af te leveren. Bij **Perined** en **CPZ** geldt dat dit organisaties zijn die bestuurd worden door veldpartijen. Dat is in veel gevallen een kracht. Als het gaat om identificeren van acties/opvolging waarin het veld een rol heeft, kent het echter ook aandachtspunten (je eigen vlees keuren). **RIVM** en **CBS** hebben hooguit een belang als het gaat om aanpassingen aan hun eigen (monitorings)werk. **VWS** wordt genoemd als één van de weinigen die niet uit een 'domein' afkomstig is, maar daar kunnen wel politieke belangen spelen.



N.B. Een private organisatie zal natuurlijk ook een commercieel belang hebben, waarbij de onafhankelijkheid wel in het geding kan zijn, maar deze organisaties zijn niet door gesprekspartners genoemd.

2. Toegankelijk. Het betreffen allen publieke organisaties, die geen commercieel belang hebben om de gegevens niet openbaar te maken en waarbij het toegankelijk maken van uitkomsten onderdeel van de opdracht kan worden. Bij **Perined** zijn de veldpartijen weliswaar inhoudelijk opdrachtgever. Bij **universiteiten** kan er daarnaast een belang zitten in het niet toegankelijk kunnen maken van gegevens die wel of juist nog niet gepubliceerd zijn. Tegelijkertijd hoeven dat in de praktijk geen belemmeringen te vormen.

Positionering | Een afweging aan de hand van criteria (2)



3. Synergie organisatie. Voor het **CPZ**, **Perined** en het **RIVM** is er een grote mate van synergie met hun huidige verantwoordelijkheden. Voor CPZ en Perined is dat omdat zij gericht zijn op het verbeteren van de geboortezorg, voor Perined geldt bovendien dat zij veel ervaring hebben met monitoring en data-analyse. Voor beiden geldt echter dat zij zich op de geboortezorg, in plaats van de eerste 1.000 dagen richten. Het **RIVM** heeft juist meer expertise met brede monitoring (o.a. JGZ en sociale factoren) en ook met data en partijen uit de geboortezorg, maar minder dan voornoemde partijen. De synergie zit voor **universiteiten** vooral aan de methodologische kant (monitoring, analyse en onderzoek) en voor enkele ook in kennis van de geboortezorg. Voor een **kenniscentrum** zit er enige synergie in het maatschappelijke doel om kennis te integreren en delen. Bij **VWS** is er synergie in de coördinerende en regisserende taak, maar vanuit de stelselverantwoordelijkheid alleen op hoofdlijnen. Bij het **CBS** is de synergie met hun huidige verantwoordelijkheden het kleinst.



4. Expertise. In het licht van de verschillende taken die bij de monitoringsfunctie belegd kunnen worden, splitsen we dit criterium uiteen.

- ▶ **Onderzoeksmatige expertise.** (Technische) **universiteiten** en het **CBS** hebben de grootste expertise op het methodologische en technische vlak. **Perined** en het **RIVM** hebben dat ook, maar doorgaans iets minder (bijvoorbeeld op het vlak van kunstmatige

intelligentie / machine learning). De overige partijen hebben hier niet in het bijzonder expertise op.

- ▶ **Inhoudelijke expertise (publieke gezondheid, geboortezorg, jeugdgezondheidszorg, sociaal domein).** De meeste expertise op de geboortezorg ligt bij het **CPZ** en **Perined** en **sommige universiteiten**. **RIVM**, **kenniscentra** en **sommige universiteiten** hebben in het bijzonder expertise op publieke gezondheid en het RIVM is met hun monitoring actief in alle relevante domeinen. De meeste partijen hebben uitgebreide kennis van het zorglandschap. Er zitten echter grote verschillen in de accenten/ domeinen waarin zij goed thuis zijn. **CBS** en **technische universiteiten** hebben beperkt kennis van publieke gezondheid en het zorglandschap. **VWS** heeft domeinoverstijgend kennis van het zorglandschap, echter meer op afstand als stelselverantwoordelijke.
- ▶ **Procesmatige expertise (coördinatie/regie, gesprek over opvolging voeren)** **VWS** en **CPZ** hebben de meeste ervaring met de regie/coördinatie en het voeren van het gesprek over opvolging, alsook het **RIVM** (bijv. voor monitoring bevolkingsonderzoeken). **Perined** heeft dit ook vanuit hun huidige taak, maar in iets mindere mate. **Kennisinstituten** hebben over het algemeen ook niet een dergelijke rol. Het **CBS** en **universiteiten** hebben doorgaans de minste ervaring hiermee.

Positionering | Een afweging aan de hand van criteria (3)



5. Verbinding veld. Het **RIVM** heeft in zowel de JGZ, sociaal domein als geboortezorg contacten in het kader van (onder andere) de monitoring. De verbinding van **Perined** en het **CPZ** met het geboortezorgveld is het sterkst, omdat deze bestuurd wordt door een aantal veldpartijen. Daarbij moet echter opgemerkt worden dat dit minder voor het bredere 'eerste 1.000 dagen'-veld geldt (JGZ en sociaal domein). **VWS** kent vanuit de stelselverantwoordelijkheid een verbinding op hoofdlijnen. **Kenniscentra** verschillen in hun focus en kennen vaak een gerichte verbinding met veldpartijen. Het **CBS** en **universiteiten** staan in de minste mate in verbinding met de veldpartijen.



6. Haalbaarheid. Dit is niet direct een onderscheidend criterium: elke mogelijkheid is haalbaar, zo lang deze aan bepaalde voorwaarden voldoet. De belangrijkste hiervan is het gebruik van het **CBS** als plaats waar privacygevoelige gegevens ondergebracht, gekoppeld en geanalyseerd worden.

7. Duurzaamheid. In principe kan een keus voor elke mogelijke partij tot een duurzame oplossing leiden; de partijen bestaan allen langdurig.

- ▶ We maken wel een kanttekening bij de **universiteiten**; meer dan voor de overige partijen is er door de organisatorische structuur een risico op het beperkt vast kunnen houden van expertise en institutioneel geheugen.
- ▶ Bij **VWS** werd benadrukt dat gewaakt dient te worden voor het onderbrengen in de tijdelijke structuur vanuit de opvolging van het rapport 'Beter weten, een beter begin', gezien het belang van duurzame borging.

