

TNO 2025 R12161 – 13 oktober 2025

Van richtlijn naar digitale praktijk: Aanbevelingen voor data- gedreven werken in de jeugdgezondheidszorg (JGZ)

Auteurs

Rubricering verslag

Aantal pagina's

Blanson Henkemans, O.A. (Olivier)

TNO Public

28

5 bijlagen

Alle rechten voorbehouden

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van TNO.

© 2025 TNO

Inhoudsopgave

1	Inleiding.....	4
2	Data	6
3	Proces.....	10
4	Instrumenten	13
5	Tot slot: van aanbeveling naar toepassing.....	16
	Bijlage 1. Informatie over instrumenten en tools.....	18
	Bijlage 2. Afkortingen.....	19
	Bijlage 3. Stappen voor de ontwikkeling of actualisatie van een BDS-protocol	20
	Bijlage 4. Voorbeelden van beslisschema's	22
	Bijlage 5. Overzicht van elementen van een persona's en user journeys	25
	Bijlage 6. Suggesties voor het omgaan met richtlijnen die (nog) niet op validiteit zijn onderzocht	28

1 Inleiding

De jeugdgezondheidszorg (JGZ) ontwikkelt zich richting een meer data-gedreven werkwijze. Door het inzetten van beslisondersteuning, voorspelmodellen en kunstmatige intelligentie (AI) wil de JGZ de kwaliteit van zorg verder verbeteren en de efficiëntie vergroten. Data-gedreven werken betekent dat professionals niet alleen afgaan op ervaring, maar ook gebruikmaken van inzichten uit data.

Voorbeelden hiervan zijn:

- Voorspelmodellen die helpen risico's op overgewicht, taalachterstand of psychosociale problemen vroegtijdig te signaleren.
- Beslisondersteuning die tijdens het consult suggesties geeft op basis van geregistreerde gegevens, zoals meetwaarden of antwoorden van ouders.
- Trendanalyses waarmee teams patronen herkennen in vaccinatiegraad, groei of schoolverzuim en daar hun beleid op afstemmen.
- Automatische datakoppeling tussen richtlijnen en registratievelden in het DD JGZ, zodat informatie eenduidig en compleet wordt vastgelegd.

Door deze toepassingen krijgt de professional beter inzicht in de ontwikkeling van kinderen en gezinnen, kan zorg tijdiger worden afgestemd op hun behoeften en worden interventies doelmatiger ingezet.

Om dit te realiseren beschikt de JGZ over verschillende instrumenten die samen de basis vormen voor data-gedreven werken:

- **JGZ-richtlijnen:** handvatten voor professionals om passende en kwalitatief goede zorg te bieden.
- **De Basisdataset (BDS):** de informatiestandaard voor het registreren, opslaan en uitwisselen van gegevens in het Digitaal Dossier JGZ (DD JGZ).
- **BDS-protocollen:** bij elke richtlijn hoort een protocol dat de brug vormt tussen de inhoud van de richtlijn en de gegevens in de BDS.

Daarnaast maakt de JGZ gebruik van digitale hulpmiddelen, zoals de Magicapp. Deze interactieve omgeving ondersteunt het ontwikkelen, publiceren en actualiseren van richtlijnen. Hierdoor kunnen professionals snel actuele informatie raadplegen en gebruikmaken van beslisondersteuning. (Zie Bijlage 1 voor meer informatie over deze instrumenten.)

Om deze middelen optimaal te benutten, is het essentieel dat ze goed aansluiten op de praktijk. Dit vraagt om voortdurende aandacht voor de ontwikkeling en samenhang van de JGZ-richtlijnen, de BDS en de bijbehorende protocollen die de verbindende schakel vormen tussen beleid, praktijk en data.

Eerdere projecten binnen de JGZ laten zien dat, ondanks de aanwezigheid van deze instrumenten, nog verschillende knelpunten bestaan die de succesvolle toepassing van data-gedreven innovaties belemmeren.

Doel van dit document

In dit document worden deze knelpunten toegelicht en worden aanbevelingen gedaan om ze te verhelpen. De nadruk ligt op hoe de JGZ de stap kan maken van richtlijn naar digitale praktijk: van papieren kader naar interactieve, datagedreven ondersteuning.

Wanneer de belemmeringen worden weggenomen, kan de JGZ digitale innovaties beter benutten en verbeteren de instrumenten zelf in kwaliteit en bruikbaarheid.

TNO presenteert daarom in dit document een reeks aanbevelingen voor ontwikkelaars van JGZ-richtlijnen en BDS-protocollen, voor de BDS-redactieraad (nu onder regie van NictiZ), en voor professionals en organisaties die verantwoordelijk zijn voor datakwaliteit, en de ontwikkeling en toepassing van digitale innovaties binnen de JGZ, zoals ICT-leveranciers.

Aanbevelingen

Aanbevelingen liggen op drie niveaus:

1. De data

- Aanbeveling 1. Wees bewust van de wisselwerking tussen de richtlijn en de data in het DD JGZ.
- Aanbeveling 2. Zorg voor goede kwaliteit data.
- Aanbeveling 3. Ontwikkel bij elke richtlijn een specifiek BDS-protocol.
- Aanbeveling 4. Zorg dat de BDS meebeweegt met wijzigingen in richtlijnen en BDS-protocollen.

2. Het proces

- Aanbeveling 5. Gebruik beslisschema's om richtlijnen concreet en eenduidig te maken.
- Aanbeveling 6. Gebruik persona's en user journeys om richtlijnen herkenbaar en toepasbaar te maken.

3. De instrumenten

- Aanbeveling 7. De aanbevelingen in richtlijnen zijn zo veel mogelijk valide.
- Aanbeveling 8. Gebruik metadata om richtlijnen beter vindbaar en digitaal toepasbaar te maken.

Leeswijzer

Dit document beschrijft de belangrijkste aanbevelingen om data-gedreven werken binnen de JGZ verder te versterken. De aanbevelingen zijn opgebouwd rond drie thema's:

1. **Data:** over de kwaliteit, structuur en toepassing van gegevens in het Digitaal Dossier JGZ.
2. **Proces:** over het verbeteren van richtlijnontwikkeling, gebruik van beslisschema's en de praktijktoepassing.
3. **Instrumenten:** over de inzet van tools zoals de BDS, BDS-protocollen en de Magicapp.

Per thema worden knelpunten benoemd, praktische verbeterpunten geformuleerd en voorbeelden gegeven van hoe deze bijdragen aan betere, meer data-gedreven zorg voor kinderen en gezinnen.

2 Data

Aanbeveling 1. Wees bewust van de wisselwerking tussen de richtlijn en de data in het DD JGZ

De relatie tussen JGZ-richtlijnen en de data in het Digitaal Dossier JGZ (DD JGZ) is cruciaal voor het leveren van effectieve, data-gedreven zorg. Richtlijnen geven richting aan het handelen van professionals, terwijl de geregistreeerde data de basis vormen voor inzicht, evaluatie en verdere ontwikkeling van de zorgpraktijk.

Bij het opstellen van een richtlijn spelen drie pijlers een sleutelrol:

- Wetenschappelijke evidentie: de kennisbasis waarop aanbevelingen zijn gestoeld.
- Professionele expertise: de ervaring en het vakmanschap van JGZ-medewerkers.
- Ervaringen en voorkeuren van ouders en verzorgers: de leefwereld en context van het gezin.

Door deze drie perspectieven te combineren sluiten richtlijnen niet alleen aan bij de nieuwste kennis, maar ook bij de dagelijkse praktijk en de behoeften van ouders.

Na vaststelling van een richtlijn wordt bepaald welke gegevens nodig zijn om deze in de praktijk goed toe te passen en hoe deze gegevens het best kunnen worden vastgelegd in het DD JGZ. Deze afspraken worden uitgewerkt in een BDS-protocol, dat de brug vormt tussen de richtlijn en de dataverzameling. Wanneer dat nodig is, wordt de Basisdataset (BDS) aangepast zodat richtlijnen en registratie naadloos op elkaar aansluiten.

Een goed ingerichte wisselwerking zorgt ervoor dat het DD JGZ relevante en betrouwbare informatie bevat over het kind. Dit stelt professionals in staat een volledig en nauwkeurig beeld te vormen en goed onderbouwde beslissingen te nemen.

Bij het ontwikkelen of actualiseren van een richtlijn is het daarom belangrijk systematisch in kaart te brengen welke gegevens nodig zijn, hoe deze beschikbaar zijn in het DD JGZ, en hoe ze worden geregistreerd. Dit voorkomt dat belangrijke data ontbreken en maakt dat beslisondersteuning en analyses optimaal kunnen functioneren. Ook moet worden geëvalueerd of professionals deze gegevens consequent en gestandaardiseerd vastleggen (zie ook Aanbeveling 2 over datakwaliteit).

Tabel 1. Voorbeelden van goed gebruik van data.

Richtlijn	Data voorbeeld	Toepassing
Lengtegroei	[GROEI] Lengte: BDS Element 235 0..1 (W0252, PQ, Lengte in millimeters)* ¹	Bepalen groei kind in verhouding van groeicurve (groeit naar verwachting, blijft achter in groei of groeit te snel)

¹ Opvallend hier is dat in de BDS wordt gesteld “Lengte wordt altijd vastgelegd als numerieke waarde, in cm met 1 cijfer achter de komma”, maar in het DD JGZ wordt de professional over het algemeen gevraagd lengte in te vullen in centimeters.

	Lengte wordt vastgelegd als numerieke waarde, in cm met 1 cijfer achter de komma.	
Huidafwijking	[HUID/HAAR/NAGELS] Toelichting bijzonderheden huid/haar/nagels: 164 0..1 (W0082, AN, Alfnumeriek 4000)** Toelichting bijzonderheden huid/haar/nagels Hier per keuze bij 'Bijzonderheden huid/haar/nagels' (BDS Element 161) de locatie op het lichaam vermelden. Indien relevant ook de grootte van de afwijking in centimeters en het aantal vermelden.	Vaststellen het type bijzonderheid ten behoeve van diagnose, beoordeling, signalering en vervolgacties, bijvoorbeeld verwijzing

*BDS Element 235; Waardedomein W0252; Fysieke hoeveelheid [physical quantity] PQ. Zie tabel in Bijlage 1 met overzicht van afkortingen.

**BDS Element 164; Waardedomein W00082; Alfnumeriek AN. Zie tabel in Bijlage 1 met overzicht van afkortingen.

Aanbeveling 2. Zorg voor goede kwaliteit data

Om de richtlijnen en beslissondersteuning binnen de JGZ effectief te laten werken, is een hoge datakwaliteit essentieel. Datakwaliteit wordt (mede) bepaald door drie factoren: accuraatheid, consistentie, ondubbelzinnigheid, en volledigheid. Goede kwaliteit data:

- Garandeert betrouwbare analyses en ondersteuning bij beslissingen.
- Het voorkomt interpretatiefouten en miscommunicatie tussen zorgprofessionals.
- Het vormt een solide basis voor de toepassing van AI en andere data-gedreven innovaties binnen de JGZ.

Hieronder worden deze factoren toegelicht met concrete voorbeelden.

Factor	Beschrijving	Voorbeelden
<i>Accuraatheid</i>	Data worden op de juiste plek in het DD JGZ, volgens BDS vastgelegd. Data worden geregistreerd onder het BDS-element zoals aangegeven volgens het BDS-protocol verbonden aan de richtlijn die het onderwerp behandelt.	Een <i>Indicatie activiteit</i> wordt geregistreerd onder juiste categorie, zoals “Motorische ontwikkeling” en niet (gemakshalve) onder “Anders” Bijzonderheden omtrent het hart worden vastgelegd in het dataveld in het DD JGZ verbonden aan BDS element 428. Hier worden bijzonderheden t.a.v. brachialispulsaties en/of radialis pulsaties vastgelegd.

<i>Consistentie</i>	Data worden op dezelfde wijze (vorm, eenheid, terminologie) vastgelegd	Lengte wordt altijd vastgelegd als numerieke waarde, in cm met 1 cijfer achter de komma.
<i>Ondubbelzinnigheid</i>	Data wordt altijd vastgelegd volgens de BDS	Alle vastgelegde data worden vastgelegd in de velden die verbonden zijn aan bijbehorende BDS-elementen. Bijv. niet (alleen) in een overkoepelend dataveld, zoals “Alle onderdelen oogonderzoek verricht en geen bijzonderheid vastgesteld”, waar geen BDS-element aan verbonden is. Het is van belang dat bij de inzet van dit type functies der onderliggende BDS-elementen alsnog worden ingevuld.
<i>Volledigheid</i>	Data wordt volledig vastgelegd, niet willekeurig	Wanneer er onderzoek is verricht, maar er geen bijzonderheid is, wordt dit toch vastgelegd, bijv. een SDQ-score of oogonderzoek.

Aanbeveling 3. Ontwikkel bij elke richtlijn een specifiek BDS-protocol

Het opstellen van een BDS-protocol per JGZ-richtlijn is een belangrijke stap om de kwaliteit en bruikbaarheid van richtlijnen binnen de jeugdgezondheidszorg te waarborgen. Zo’n protocol versterkt niet alleen de uniforme werkwijze van de JGZ, maar ook de kwaliteit van de data in het DD JGZ (zie ook Aanbeveling 2).

Een richtlijnspecifiek BDS-protocol koppelt de inhoud van de richtlijn direct aan de gegevens die in het DD JGZ moeten worden vastgelegd. Hierdoor weten professionals precies welke informatie relevant is, hoe die eenduidig moet worden geregistreerd en hoe deze data de uitvoering van de richtlijn ondersteunen.

Door de structuur van de richtlijn en de bijbehorende data nauwkeurig op elkaar af te stemmen, ontstaat een solide basis voor digitale innovaties, zoals beslisondersteuning of voorspelmodellen. Deze toepassingen kunnen de vastgelegde gegevens automatisch analyseren en omzetten in gerichte adviezen. Zo krijgen professionals tijdig signalen of suggesties, wat leidt tot beter onderbouwde en efficiëntere zorg, in het belang van zowel kinderen als ouders.

Een goed BDS-protocol biedt daarmee niet alleen technische houvast voor ontwikkelaars en beheerders van het DD JGZ, maar ook praktische ondersteuning voor professionals die dagelijks met de richtlijn werken.

Zie Bijlage 3 voor een overzicht van de stappen voor het ontwikkelen of actualiseren van een BDS-protocol.

Aanbeveling 4. Zorg dat de BDS meebeweegt met wijzigingen in richtlijnen en BDS-protocollen

De BDS vormt de informatiestandaard voor het registreren, opslaan en uitwisselen van gegevens in het DD JGZ. Deze standaard zorgt ervoor dat gegevens eenduidig worden vastgelegd en gedeeld tussen organisaties en systemen.

Wanneer een JGZ-richtlijn of het bijbehorende BDS-protocol wordt aangepast, is het essentieel dat deze veranderingen ook worden doorgevoerd in de BDS. Alleen dan blijven de data uniform, bruikbaar en van hoge kwaliteit. Gebeurt dit niet, dan kan er een kloof ontstaan tussen wat de richtlijn voorschrijft en wat daadwerkelijk wordt geregistreerd. Dat leidt tot inconsistenties in de data en vermindert de effectiviteit van data-gedreven zorg en beslisondersteuning.

Om dit te voorkomen is het belangrijk een structureel proces in te richten waarin elke wijziging in een richtlijn of BDS-protocol automatisch aanleiding geeft tot een evaluatie van de BDS. Op die manier blijven richtlijnen, protocollen en data goed op elkaar afgestemd, blijft de datakwaliteit gewaarborgd en wordt de consistentie binnen de JGZ-registratie behouden.

3 Proces

Aanbeveling 5. Gebruik beslisschema's om richtlijnen concreet en eenduidig te maken

Beslisschema's helpen professionals om richtlijnen consequent en onderbouwd toe te passen. Ze vertalen complexe afwegingen naar overzichtelijke stappen, waardoor beslissingen accurater en uniformer worden genomen op basis van beschikbare data.

Een goed beslisschema beschrijft helder wanneer een bepaalde keuze aan de orde is, welke opties er zijn en wat de vervolgstappen zijn. Het maakt zichtbaar hoe een professional van observatie tot actie komt, bijvoorbeeld van signalering naar verwijzing of vervolgonderzoek. Door keuzes en scenario's systematisch te structureren, verbeteren beslisschema's niet alleen de kwaliteit en toepasbaarheid van richtlijnen, maar ook de effectiviteit van beslissondersteuning. Ze vormen daarmee een brug tussen de tekst van de richtlijn en de praktijk van het dagelijks handelen.

Zie Bijlage 4 voor voorbeelden van beslisschema's die binnen de JGZ kunnen worden toegepast.

Keernelement	Toelichting
1. Startpunt	Omschrijving van het probleem of de situatie die het schema moet signaleren
2. Beslispunten	Vragen of condities die leiden naar vervolgstappen.
3. Opties en Alternatieven	Mogelijke acties afhankelijk van het beslispunt.
4. Paden	Routes die de gebruiker door het schema leiden.
5. Eindpunt(en)	Concrete uitkomsten of aanbevelingen.
6. Keuzemogelijkheden	Mogelijkheden bij specifieke beslispunten, vaak in de vorm van een keuzelijst.
7. Toelichtingen en Notities	Extra context of uitleg bij complexere stappen.
8. Feedback- en terugkoppelingslussen	Mogelijkheid om stappen te herzien bij nieuwe informatie.
9. Visualisatie	Grafische weergave van het schema.

Aanbeveling 6. Gebruik persona's en user journeys om richtlijnen herkenbaar en toepasbaar te maken

Het opnemen van persona's en user journeys in richtlijnen vergroot de bruikbaarheid en effectiviteit van deze richtlijnen aanzienlijk. Ze helpen professionals om zich een concreet beeld te vormen van de praktijk waarin een richtlijn wordt toegepast.

Persona's maken duidelijk hoe een richtlijn werkt in verschillende situaties — bijvoorbeeld bij een kind zonder bijzonderheden of juist bij een kind met een complexe medische of sociale achtergrond. Dit maakt de richtlijnen niet alleen concreter en herkenbaarder, maar stimuleert ook empathie en maatwerk. Professionals kunnen zich beter verplaatsen in de situatie van kind en ouders, wat de zorg persoonlijker en gericht maakt.

Een goed voorbeeld is de richtlijn VGV (vrouwelijke genitale verminking), die momenteel in ontwikkeling is. Daarin laten persona's en bijbehorende user journeys zien hoe de benadering verschilt tussen risicogroepen en welke stappen per situatie relevant zijn. Door zulke scenario's expliciet te maken, krijgen professionals meer houvast bij het bepalen van hun handelingsperspectief in uiteenlopende contexten.

Hoewel niet alle varianten volledig kunnen worden uitgewerkt, biedt deze aanpak wel structuur en richting. Bovendien maakt het expliciteren van persona's en user journeys het mogelijk om knelpunten en ondersteuningsbehoeften systematisch te identificeren. De inzichten die hieruit voortkomen vormen waardevolle input voor de ontwikkeling van data-gedreven ondersteuningstools die beter aansluiten bij de praktijk.

Voorbeeldpersona: Lisa (4 jaar)

Lisa is vier jaar en woont met haar ouders Maria (35) en Mark (37) in een kleine huurwoning in de stad. Haar moeder werkt parttime in de zorg, haar vader fulltime in een technisch beroep. Het gezin heeft een modaal inkomen en weinig toegang tot buitenruimte.

Lisa heeft een verhoogd risico op overgewicht: ze eet regelmatig calorierijk voedsel, beweegt weinig en kijkt dagelijks ongeveer twee uur televisie. Haar ouders willen dat Lisa gezonder leeft, maar gebrek aan kennis en tijd maakt dit lastig. Ze staan open voor hulp, mits deze praktisch en laagdrempelig is.

De ouders gebruiken digitale tools, maar gezondheidsapps zijn nieuw voor hen. Korte tips via e-mail of app sluiten goed aan bij hun voorkeuren. Familie, andere ouders en de huisarts hebben invloed op hun keuzes. Met gerichte ondersteuning kan dit gezin toewerken naar een gezondere leefstijl.

Daarnaast maken user journeys inzichtelijk hoe het proces van een richtlijn verloopt en waar mogelijke knelpunten of uitdagingen zich voordoen. Door het verloop stap voor stap in kaart te brengen, worden professionals beter voorbereid op de praktische toepassing. Dit vergroot de kans dat richtlijnen daadwerkelijk worden gebruikt zoals bedoeld: effectief, efficiënt en afgestemd op de context van de professional.

Persona's en user journeys spelen ook een belangrijke rol bij het ontwerpen en implementeren van beslisondersteuning. Ze bieden inzicht in de informatiebehoefte van professionals op specifieke momenten in hun werkproces. Met die kennis kunnen ontwikkelaars beslisondersteuningssystemen bouwen die gebruiksvriendelijk, relevant en goed ingebed zijn in de dagelijkse praktijk. Hierdoor verloopt de implementatie van richtlijnen niet alleen soepeler, maar wordt deze ook beter afgestemd op de behoeften van zowel professionals als cliënten.

Om beslisondersteuning verder te verbeteren, kunnen persona's en user journeys worden vertaald naar concrete kindcasussen, en omgekeerd. Zulke casussen vormen een waardevolle blauwdruk om beslisondersteuning te ontwerpen, te testen en te valideren. Ze geven een gestructureerde en realistische weergave van situaties waarmee JGZ-professionals in de praktijk te maken hebben.

Door casussen te ontwikkelen die variëren in complexiteit, gezondheidsrisico's en sociale context ontstaat een breed en representatief beeld van de dagelijkse praktijk. Dit maakt het mogelijk om te beoordelen of beslisondersteuning effectief werkt in uiteenlopende

omstandigheden en of de adviezen aansluiten bij de werkelijkheid van professionals en gezinnen.

Deze aanpak draagt bij aan drie belangrijke doelen:

- Representatie van diversiteit: Kindcasussen kunnen uiteenlopende scenario's omvatten, van kinderen met een standaard gezondheidsprofiel tot kinderen met verhoogde risico's of complexe medische en sociale situaties. Zo kan worden getoetst of beslisondersteuning breed toepasbaar is.
- Contextgevoelige toetsing: Door beslisondersteuning te testen aan de hand van verschillende casussen wordt zichtbaar hoe deze functioneert in uiteenlopende contexten. Bijvoorbeeld hoe adviezen veranderen bij een afwijkende groeicurve of een verhoogd psychosociaal risico.
- Validatie en verbetering: Casussen bieden een praktische manier om te evalueren of beslisondersteuning accurate, relevante en bruikbare aanbevelingen geeft. De resultaten kunnen worden gebruikt om richtlijnen, protocollen en ondersteunende tools verder te verfijnen.

Zo dragen casussen bij aan een continu leerproces waarin richtlijnen, praktijkervaring en digitale ondersteuning elkaar versterken.

Zo versterken persona's, user journeys en kindcasussen elkaar: ze helpen niet alleen om richtlijnen beter te begrijpen en toe te passen, maar ook om AI-systemen te ontwikkelen die betrouwbaar, transparant en mensgericht zijn.

Zie Bijlage 5 voor een overzicht van de elementen van persona's en user journeys.

4 Instrumenten

Aanbeveling 7. De aanbevelingen in richtlijnen zijn zo veel mogelijk valide

Om effectieve en betrouwbare beslissondersteuning te bieden, is het cruciaal dat de aanbevelingen in JGZ-richtlijnen valide zijn. De mate van validiteit bepaalt of beslissingen op basis van een richtlijn juist en consistent zijn.

Een aanbeveling met onvoldoende specificiteit (het vermogen om kinderen zonder probleem correct te identificeren) of sensitiviteit (het vermogen om kinderen met een probleem correct te herkennen) kan leiden tot onjuiste beslissingen.

Risico's bij onvoldoende validiteit

- Onterechte verwijzingen: Kinderen zonder medische noodzaak worden onnodig doorverwezen. Dit veroorzaakt extra belasting voor ouders en legt onnodige druk op de zorgketen.
- Gemiste diagnoses: Kinderen met daadwerkelijke gezondheidsproblemen worden niet tijdig herkend, waardoor kansen voor vroege interventie verloren gaan.

Beperkingen in de huidige praktijk

Voor veel onderdelen van richtlijnen, zoals verwijscriteria, is nog geen formeel validatieonderzoek uitgevoerd. Veel richtlijnen zijn gebaseerd op consensus of expert-opinie, wat onzekerheden met zich meebrengt. Bovendien zijn richtlijnen dynamisch: nieuwe inzichten kunnen ertoe leiden dat aanbevelingen die vandaag als valide gelden, morgen verouderd zijn.

Toch blijven richtlijnen een leidend kader voor professioneel handelen. Professionals mogen hiervan gemotiveerd afwijken als de context daartoe aanleiding geeft. Vanuit dit perspectief blijft een richtlijn relevant, ook wanneer wetenschappelijke onderbouwing nog beperkt is.

De rol van professioneel oordeel

In de praktijk compenseren JGZ-professionals het ontbreken van validiteit vaak door te vertrouwen op hun klinische ervaring en contextueel oordeelsvermogen. Zij hanteren richtlijnen niet als starre instructies, maar als richtinggevende kaders die worden afgestemd op de specifieke situatie van kind en gezin.

Wanneer richtlijnen echter worden omgezet in beslissondersteuning, gaat deze nuance soms verloren. Het risico ontstaat dat aanbevelingen als absoluut worden gepresenteerd, terwijl ruimte voor interpretatie juist essentieel is.

Impact op beslissondersteunende systemen

- Automatisering zonder correctie: Beslissondersteuning kan onjuiste adviezen geven als onderliggende richtlijnen onvoldoende valide zijn. Dit kan leiden tot onterecht advies voor verwijzing, of tot het missen van kinderen die hulp nodig hebben.
- Verlies van vertrouwen: Wanneer beslissondersteuning regelmatig incorrecte adviezen geeft, neemt het vertrouwen van professionals af, wat gebruik en adoptie belemmert.

In Bijlage 6 staan suggesties voor het omgaan met richtlijnen die (nog) niet op validiteit zijn onderzocht.

Aanbeveling 8. Gebruik metadata om richtlijnen beter vindbaar en digitaal toepasbaar te maken

Het toevoegen van metadata aan JGZ-richtlijnen biedt grote voordelen voor beslisondersteuning en digitaal gebruik. Metadata verbetert de structuur, toegankelijkheid en toepasbaarheid van richtlijnen doordat informatie beter wordt georganiseerd en makkelijker vindbaar is. Hierdoor kunnen professionals richtlijnen sneller raadplegen en kunnen digitale systemen, zoals beslisondersteuningstools, de inhoud eenvoudiger benutten.

Wat is metadata?

Metadata is gestructureerde informatie die een richtlijn beschrijft, ordent en van context voorziet. Het gaat dus niet om kinddata, maar om gegevens over de richtlijn zelf. Denk aan labels, categorieën en relaties die extra informatie geven over onderdelen van de richtlijn.

Onderdeel	Metadata
<i>Titel</i>	"Lengtegroei"
<i>Tags</i>	"groeicurve", "lengteafwijking", "SD-score"
<i>Doelgroep</i>	"Leeftijd 0-18 jaar"
<i>Beslispunt</i>	"SD-score < -3"
<i>Advies</i>	"Herhaal meting na 6 maanden" of "Verwijs naar specialist"
<i>Relatie</i>	Koppeling naar beslisschema over diagnostiek en behandeling van groeiatefwijkingen.
<i>Uitleg</i>	Extra toelichting over interpretatie van SD-scores en het gebruik van groeicurve.
<i>Interactief schema</i>	Visualisatie van beslisapunten en mogelijke vervolgstappen, zoals verwijzing of vervolgmelingen.

Voordelen van metadata in richtlijnen

- Verbeterde structuur en vindbaarheid**
 - Metadata maakt richtlijnen overzichtelijker en sneller doorzoekbaar.
 - Door tags en categorieën toe te voegen kunnen gebruikers direct naar relevante onderdelen navigeren.
- Ondersteuning van beslisondersteuning en digitale verwerking**
 - Metadata helpt digitale systemen de structuur en inhoud van richtlijnen te begrijpen.
 - Zo kunnen specifieke gegevens of beslisapunten eenvoudig worden herkend en toegepast in beslisondersteuning of voorspellende analyses.
- Personalisatie van informatie**
 - Metadata maakt het mogelijk om richtlijninformatie te filteren of te personaliseren op basis van leeftijdsgroep, risicoprofiel of andere kenmerken.
 - Professionals zien zo alleen de informatie die relevant is voor hun cliënt of situatie.

4. Integratie in digitale tools

- Metadata maakt het mogelijk richtlijnen optimaal te integreren in platforms zoals de Magicapp, waar interactieve presentatie en besluitvorming centraal staan.
- Goed gedefinieerde metadata verbetert zoekopties, contextweergave en gebruiksin-teractie.

Metadata in de MagicApp

De Magicapp is een interactieve tool die richtlijnen toegankelijker en gebruiksvriendelijker maakt. Door metadata toe te voegen aan richtlijnen binnen de Magicapp verbeteren de structuur, navigatie en functionaliteit aanzienlijk. Dit versterkt het efficiënt gebruik door professionals en ondersteunt digitale innovaties binnen de JGZ.

De Magicapp maakt het mogelijk om:

1. De richtlijn te structureren: Metadata zorgt voor een logische indeling in secties, beslis-punten en casustypen.
2. De vindbaarheid te verhogen: Tags en categorieën maken het eenvoudig om te filteren op bijvoorbeeld leeftijdsgroep, gezondheidsrisico of symptomen.
3. Interactie te ondersteunen: Metadata maakt interactieve functies mogelijk, zoals het doorlopen van beslisschema's of het bekijken van aanvullende toelichtingen.
4. Digitale integratie te bevorderen: Door metadata machine-leesbaar te maken kunnen beslisondersteunende systemen richtlijnen beter benutten.

Hoe voeg je metadata toe aan richtlijnen in de Magicapp?

1. Bepaal de metadata-strategie

- Stel vast welke onderdelen moeten worden gelabeld, zoals titel, doelgroep, beslis-punten en uitkomsten.
- Definieer standaarden voor het gebruik van tags en categorieën, zodat consistentie tussen richtlijnen wordt gewaarborgd.

2. Gebruik de functies van de Magicapp

- Voeg metadata toe via velden voor beschrijvingen, tags en relaties:
- Tags: sleutelwoorden die de richtlijn koppelen aan relevante thema's (zoals "groei-curve" of "motorische ontwikkeling").
- Categorieën: hoofd- en subsecties (zoals "Diagnostiek", "Behandeling", "Nazorg").
- Relaties: koppelingen tussen beslisschema's, richtlijnonderdelen en casustypen.
- Definieer interactieve elementen
- Gebruik metadata om interactieve beslisschema's te bouwen die professionals stap voor stap door complexe richtlijnen leiden.
- Voeg aanvullende context toe, zoals links naar externe bronnen of definities van me-dische termen.

3. Maak metadata machine-leesbaar

- Sla metadata op in gestructureerde formaten, zoals XML of JSON.
- Hierdoor kunnen systemen richtlijnen eenvoudig uitwisselen, koppelen en integreren binnen beslisondersteuning en andere digitale toepassingen.

Door metadata systematisch toe te voegen aan richtlijnen wordt kennis niet alleen beter toegankelijk voor professionals, maar ook beter herbruikbaar in digitale toepassingen. Zo vormt metadata een belangrijke bouwsteen voor toekomstbestendige, data-gedreven en gebruiksvriendelijke JGZ-richtlijnen.

5 Tot slot: van aanbeveling naar toepassing

De acht aanbevelingen in dit document laten zien hoe de jeugdgezondheidszorg de stap kan zetten van richtlijn naar digitale praktijk. Ze bieden richting en houvast om richtlijnen, data en digitale instrumenten beter met elkaar te verbinden, zodat professionals daadwerkelijk worden ondersteund in hun werk met betrouwbare, actuele en toepasbare informatie.

Het doel van deze aanbevelingen is om te zorgen dat de bestaande instrumenten binnen de JGZ – zoals richtlijnen, de Basisdataset (BDS) en de Magicapp – niet los van elkaar blijven bestaan, maar samen een dynamisch en lerend systeem vormen. In zo'n systeem bewegen richtlijnen mee met nieuwe kennis, praktijkervaringen en maatschappelijke ontwikkelingen.

De kracht van dit document ligt in de manier waarop het concrete handvatten biedt voor verschillende doelgroepen binnen en rond de JGZ: ontwikkelaars, databeheerders, softwareleveranciers, professionals en beleidsmakers. Iedere groep kan vanuit de eigen rol bijdragen aan de verdere digitalisering en professionalisering van de jeugdgezondheidszorg. Zo ontstaat een praktijk die continu leert, verbetert en vernieuwt – waarin data niet het doel zijn, maar het middel om betere zorg te bieden aan ieder kind.

Handvatten per doelgroep

De aanbevelingen zijn bedoeld om direct toepasbaar te zijn in de praktijk. Onderstaande tabel laat zien hoe verschillende doelgroepen ze kunnen gebruiken binnen hun eigen werkveld.

Doelgroep	Handvatten en gebruiksdoelen
<i>Ontwikkelaars van JGZ-richtlijnen</i>	Gebruik de aanbevelingen als ontwikkelrichtlijn bij het opstellen of actualiseren van JGZ-richtlijnen. De bijlagen (zoals over beslisschema's, persona's en casussen) bieden concrete voorbeelden en bouwstenen voor bijvoorbeeld een <i>Toolkit Digitale Richtlijnontwikkeling</i> . Deze toolkit kan dan helpen om richtlijnen beter te structureren, begrijpelijker te maken en direct bruikbaar te vertalen naar digitale toepassingen.
<i>Beheerders van de Basisdataset (BDS)</i>	Gebruik aanbevelingen 1–4 als toetskader bij aanpassingen in richtlijnen of bijbehorende BDS-protocollen. Zorg voor nauwe afstemming met de beheergroep, zodat wijzigingen in de BDS tijdig worden doorgevoerd en consistent blijven met de richtlijnen. Let daarbij op datakwaliteit, uniformiteit en interoperabiliteit tussen verschillende JGZ-organisaties en systemen.
<i>Softwareontwikkelaars en leveranciers</i>	Pas aanbeveling 8 toe over metadata om richtlijnen technisch beter te integreren in platforms zoals de Magicapp, DD JGZ of beslisondersteuningssystemen. Gebruik de beschreven

	standaarden voor structuur, tags en relaties om informatie eenduidig te ontsluiten en interactief te maken. Zo kunnen richtlijnen, beslisschema's en protocollen eenvoudiger worden gekoppeld aan de werkprocessen van professionals.
<i>JGZ-professionals</i>	Gebruik richtlijnen in samenhang met beslisschema's, persona's en kindcasussen om handelingsperspectieven te verduidelijken, zorg te personaliseren en beter aan te sluiten bij de context van gezinnen. De aanbevelingen helpen om digitale hulpmiddelen zoals beslisondersteuning en trendanalyses effectiever te gebruiken in het dagelijks werk.
<i>Beleidsmakers en koepelorganisaties</i>	Faciliteer samenwerking en borging via de voorgestelde beheergroep, waarin partijen als NCJ, GGD GHOR Nederland, ActiZ, NictiZ en TNO structureel samenwerken aan versiebeheer, actualisatie en kennisdeling. Stimuleer daarnaast structurele terugkoppeling vanuit praktijkdata om beleid, richtlijnontwikkeling en innovatie beter op elkaar af te stemmen. Dit bevordert een duurzame infrastructuur voor data-gedreven werken binnen de JGZ.

Borging

Om de samenhang tussen richtlijnen, protocollen en digitale toepassingen structureel te waarborgen, is het belangrijk dat de uitvoering van deze aanbevelingen niet eenmalig blijft. Daarvoor is het wenselijk een beheergroep in te richten die verantwoordelijk is voor:

- Versiebeheer en actualisatie van richtlijnen en bijbehorende BDS-protocollen.
- Afstemming tussen praktijk en ontwikkeling, via feedbackloops vanuit gebruiksdata en praktijkervaring (bijvoorbeeld via de Magicapp of een feedbackfunctie in het DD JGZ).
- Prioritering en governance van toekomstige updates, in afstemming met NCJ, GGD GHOR Nederland, ActiZ, NictiZ en TNO.

Een dergelijke beheerstructuur zorgt ervoor dat kennis, ervaring en technologie elkaar blijven voeden. Zo wordt data-gedreven werken een vast onderdeel van de kwaliteitscyclus binnen de jeugdgezondheidszorg, continu verbeterend, transparant en gedragen door de praktijk.

Bijlage 1. Informatie over instrumenten en tools

Onderwerp	Link
Informatiestandaard JGZ	https://nictiz.nl/standaarden/informatiestandaarden/jeugdgezondheidszorg/
BDS (versie 4.1.1)	https://decor.nictiz.nl/pub/jeugdgezondheidszorg/BDS4.1.1/?elementInfo=true
BDS-protocollen	https://www.ncj.nl/onderwerp/digitaal-dossier-jgz/toepassingen-bds-jgz/#:~:text=Een%20BDS%2Dprotocol%20geeft%20aanwijzingen,informatie%20in%20dezelfde%20BDS%2Delementen
JGZ-richtlijnen	https://www.jgzrichtlijnen.nl/richtlijnen/
Magicapp voor richtlijnen	https://magicevidence.org/magicapp/ & https://app.magicapp.org/#/guidelines/org=NCJ

Bijlage 2. Afkortingen

Afkorting	Betekenis	Uitleg
A	Alleen letters	Een veld waarin alleen alfabetische tekens toegestaan zijn.
AN	Alfanumeriek	Een veld waarin letters, cijfers en speciale tekens toegestaan zijn.
AN_EXT	Keuzelijst alfanumeriek, niet JGZ-nummer	Alfanumeriek veld met specifieke keuzes, geen JGZ-identificatienummer.
BER	Berekend veld	Een waarde die automatisch wordt berekend op basis van andere gegevens.
BL	Boolean	Een veld dat alleen "Ja" of "Nee" als waarde kan hebben.
DOC	Document	Een verwijzing naar een document of bestand.
IVL_TS	Periode	Een tijdsinterval, met een begin- en einddatum.
KL_AN	Keuzelijst alfanumeriek	Een alfanumeriek veld met een vooraf gedefinieerde lijst van keuzes.
N	Numeriek	Een veld waarin alleen cijfers toegestaan zijn.
PQ	Hoeveelheid	Een numerieke waarde die een fysieke grootte uitdrukt, zoals lengte.
TS	Datum	Een veld voor datum invoer.

Bijlage 3. Stappen voor de ontwikkeling of actualisatie van een BDS-protocol

Stap 1: Identificeer relevante BDS-elementen per richtlijn

- Analyseer de inhoud van de richtlijn om te bepalen welke gegevens noodzakelijk zijn voor de uitvoering en toepassing ervan.
- Selecteer op basis daarvan de relevante BDS-elementen, zoals lengte, gewicht, Van Wie-chenkenkenmerken of SDQ-scores.
- Raadpleeg de informatiestandaard van het DD JGZ (bijv. BDS-versie 4.1.1) om te controleren of deze elementen reeds bestaan. Indien niet, vormt dit aanleiding om een uitbreiding van de BDS voor te stellen.

Stap 2: Ontwerp het BDS-protocol

- Leg de geïdentificeerde BDS-elementen vast in een richtlijnspecifiek protocol.
- Formuleer daarbij heldere instructies over:
 - welke gegevens conform de richtlijn geregistreerd moeten worden,
 - en hoe deze gegevens qua eenheid, notatie en consistentie moeten worden vastgelegd.
- Streef naar afstemming en uniformiteit met bestaande richtlijnen en protocollen om verwarring en dubbelzinnigheid in de registratiepraktijk te voorkomen.

Stap 3: Maak het protocol praktisch en toegankelijk

Het BDS-protocol is primair ontwikkeld voor beheerders en inrichters van het DD JGZ en de BDS. JGZ-professionals maken hier in de dagelijkse praktijk doorgaans geen direct gebruik van. Het protocol dient daarom niet als registratiehandleiding, maar kan wél waardevol zijn als inzichtelijk instrument bij het ontwerpen van beslisondersteuning.

- Benadruk de relevantie van het BDS-protocol voor professionals: Voor professionals is het waardevol om te begrijpen hoe hun registratie bijdraagt aan digitale toepassingen. Inzicht in de koppeling tussen richtlijnen en BDS-gegevens ondersteunt hen in het correct, volledig en doelgericht vastleggen van informatie.²
- Overweeg om het protocol toegankelijk te maken via digitale tools zoals de Magicapp, waar het overzichtelijk gepresenteerd kan worden in samenhang met de richtlijn.
- Maak gebruik van visuele hulpmiddelen zoals schema's of tabellen om de structuur en datakeuzes inzichtelijk te maken voor ontwikkelaars van digitale toepassingen en andere belanghebbenden.

² Digitale innovaties — zoals beslisondersteuning en voorspellende modellen — maken gebruik van data zoals vastgelegd in de BDS, en de richtlijnen houden steeds explicieter rekening met deze datastructuur. Kennis van welke gegevens relevant zijn en hoe die worden gebruikt, helpt professionals bij het maken van bewuste keuzes in hun registratiegedrag.

Stap 4: Test en valideer het protocol

- Voer pilots uit bij een representatieve groep eindgebruikers (waaronder professionals, beheerders en ontwikkelaars) om de toepasbaarheid en bruikbaarheid van het protocol te toetsen.
- Verzamel gerichte feedback over de mate waarin het protocol helpt bij het koppelen van richtlijnaanbevelingen aan dataregistratie en digitale ondersteuning.
- Verwerk de resultaten van deze evaluatie in een geactualiseerde versie van het protocol, en borg het als werkdocument binnen het bredere proces van richtlijnontwikkeling en digitale implementatie.

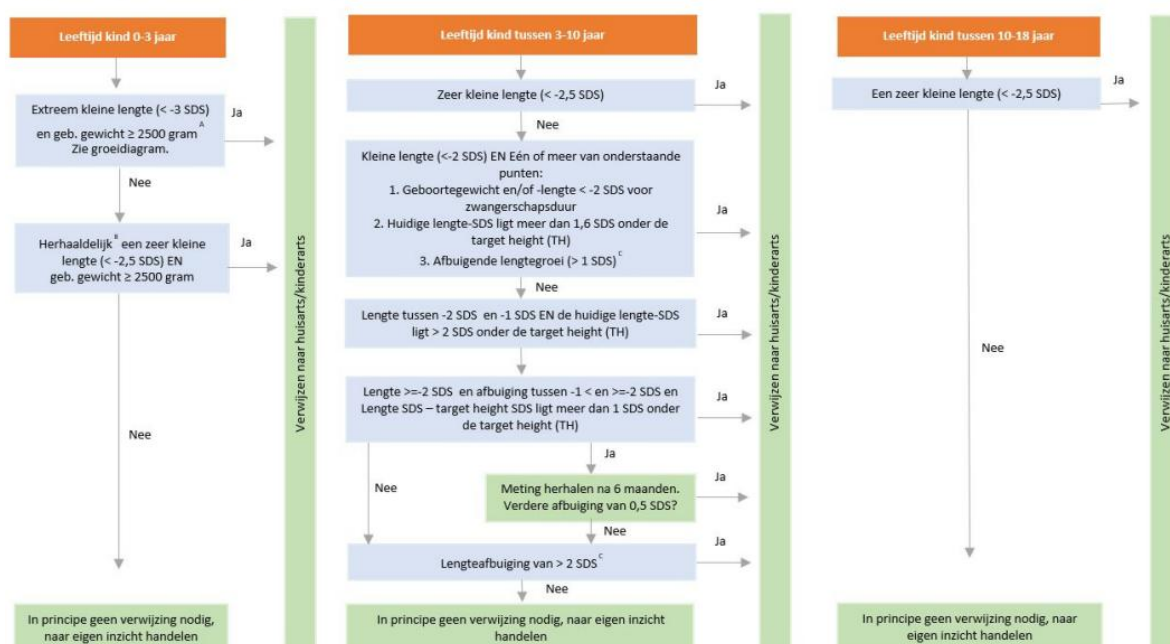
Bijlage 4. Voorbeelden van beslisschema's

Kernelement	Toelichting	Voorbeeld Richtlijn Lengtegroei	Voorbeeld Richtlijn Hartafwijking
1. Startpunt	Omschrijving van het probleem of de situatie die het schema moet oplossen.	Het bepalen of de lengtegroei van een kind afwijkt van de normale groeicurve.	Het identificeren van kinderen met een (vermoeden van) aangeboren hartafwijkingen.
2. Beslispunten	Vragen of condities die leiden naar vervolgstappen.	- Zeer kleine lengte (SDS lager dan -3) - Afbuigende lengtegroei, meer dan 1 SDS	- Blauwverkleuring bij huilen/voeding. - Hartruis gehoord tijdens routineonderzoek.
3. Opties en Alternatieven	Mogelijke acties afhankelijk van het beslispunt.	- Meting herhalen na 6 maanden - Verwijs naar een huisarts of kinderarts	- Extra observatie of meting door JGZ. - Verwijzen naar een kinderarts-cardioloog.
4. Paden	Routes die de gebruiker door het schema leiden.	- Pijl: "Nee" Zeer kleine lengte → Controleer herhaaldelijk kleine lengte (SDS tussen -3 en -2,5). - Pijl: "Ja" Zeer kleine lengte → Verwijs naar een huisarts of kinderarts.	- Pijl: "Nee" Hartruis zonder bijkomende symptomen → Observeer en controleer tijdens vervolfbezoek. - Pijl: "Ja" Blauwverkleuring → Verwijs direct.
5. Eindpunt(en)	Concrete uitkomsten of aanbevelingen.	- Geen afwijking, handelen naar eigen inzicht. - Mogelijke afwijking, verwijzing nodig.	- Geen afwijking, reguliere follow-up. - Mogelijke hartafwijking, direct verwijzen naar specialist.
6. Keuze-mogelijkheden	Mogelijkheden bij specifieke beslispunten, vaak in de vorm van een keuzelijst.	- SDS: tussen -3 en -2,5 - Groeisnelheid: Afbuiging van meer dan 1 SDS tussen twee	- Symptomen: Cyanose (blauwverkleuring), inspanningsintolerantie, groeiachterstand.

		metingen binnen 6 maanden	- Hartruis: Systolisch/diastolisch.
7. Toelichtingen en Notities	Extra context of uitleg bij complexere stappen.	- Lengtegroei moet gecorrigeerd worden voor vroeggeboorte. - Houd rekening met genetische streeflengte.	- Hartruis zonder symptomen kan fysiologisch zijn. - Cyanose moet direct worden opgevolgd.
8. Feedback- en terugkoppelings-lussen	Mogelijkheid om stappen te herzien bij nieuwe informatie.	- Herhaal de meting na 6 maanden bij twijfel. - Controleer groei met nieuwe data bij afwijkende groeisnelheid.	- Hercontrole van hartruis tijdens volgende routinebezoeken. - Directe verwijzing bij verergering van symptomen.
9. Visualisatie	Grafische weergave van het schema.	Een stroomdiagram waarin groeicurve- en snelheidsmetingen leiden tot beslispunten en uitkomsten.	Een stroomdiagram waarin symptomen zoals cyanose, hartruis en inspanningsintolerantie leiden tot beslispunten.

Figuur 1: beslisschema verwijzen bij kleine lengte of trage groei

Uiteraard dient men naast de verwijscriteria altijd het eigen klinische oordeel te gebruiken. Indien een kind bepaalde symptomen heeft (zoals disproportie, dysmorphe kenmerken, emotionele deprivatie) kan eerder tot verwijzing worden overgegaan.

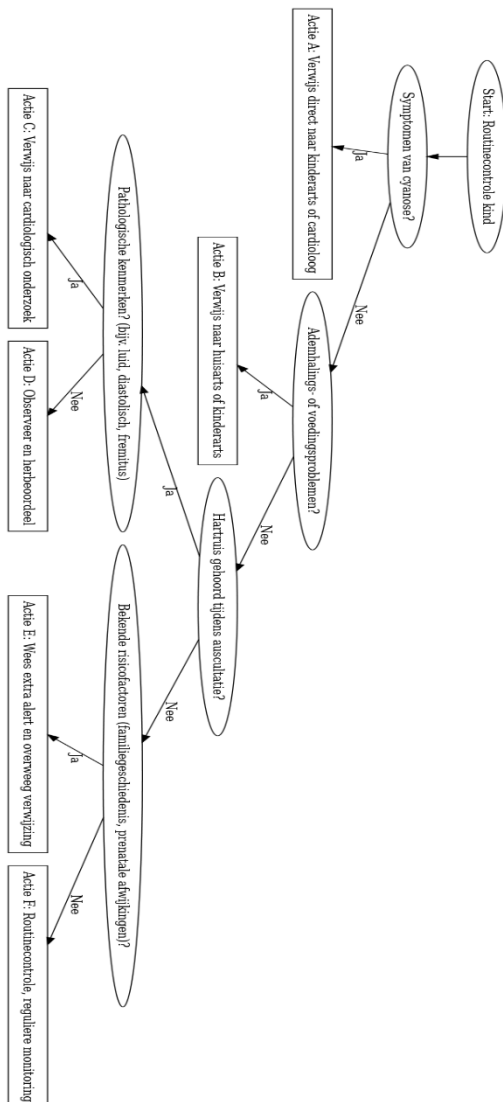


^A Bij een geboortegewicht < 2500 gram wordt er verwezen naar de JGZ-richtlijn Vroeg en/of small voor gestational age (SGA) geboren kinderen.

^B Met herhaaldelijk wordt hier bedoeld dat na een half jaar, maar uiterlijk binnen een jaar een tweede lengtemeting moet zijn. Als hierbij óók een zeer kleine lengte wordt gevonden, dient verwezen te worden

^C Onafhankelijk van de lengte op dat moment en onafhankelijk van de tijdsduur, afbuiging kan dus verlopen over minder dan een jaar of meerdere jaren

Voorbeeld beslisschema hartafwijking



Bijlage 5. Overzicht van elementen van een persona's en user journeys

Overzicht van elementen van een persona

Element	Kenmerk	Voorbeeld
<i>Demografisch</i>	Leeftijd ouders	Moeder: 35 jaar, vader: 37 jaar
<i>Samenstelling gezin</i>	Twee ouders, één kind van 4 jaar	Samenstelling gezin
	Opleidingsniveau ouders	Moeder: middelbaar beroepsonderwijs (MBO), vader: hoger beroepsonderwijs (HBO)
	Woonomgeving	Stedelijk, kleine huurwoning met beperkt buitenruimte
<i>Sociaal-economisch</i>	Inkomen	Modaal inkomen
	Beroep ouders	Moeder werkt parttime in de zorg, vader werkt fulltime in een technisch beroep
<i>Gezondheid en leefstijl</i>	Gezondheidsstatus kind	Verhoogd risico op overgewicht (BMI in de bovenste percentielen)
	Eetgewoonten	Kind eet regelmatig calorierijk voedsel zoals snoep en snacks
	Beweging	Kind speelt weinig buiten en kijkt gemiddeld 2 uur per dag televisie
<i>Gedrag en motivatie</i>	Ouderlijke betrokkenheid	Ouders willen graag hulp bij gezondere voeding en meer beweging, maar weten niet waar te beginnen
	Houding tegenover zorgaanbieders	Positief, maar sceptisch over adviezen die tijdsintensief zijn
	Gebruik van digitale tools	Ouders gebruiken regelmatig apps, maar zijn minder bekend met gezondheidsapps

<i>Psychografisch</i>	Waarden en prioriteiten	Gezonde toekomst voor het kind is belangrijk, maar gemak en tijdsbesparing zijn doorslaggevend
	Barrières	Gebrek aan kennis over gezonde voeding en beperkte tijd voor koken en sporten
<i>Context en behoeften</i>	Ondersteuningsbehoefte	Toegang tot eenvoudige tips en adviezen die aansluiten bij het gezinsritme
	Voorkeur voor communicatie	Korte, laagdrempelige communicatie via e-mail of een app
	Belangrijke invloeden	Tips van familieleden, ouders op school, en de huisarts

Overzicht van elementen van een user journey

Element	Kenmerk	Voorbeeld
<i>Bewustwording</i>	Ouder signaleert een huidverandering of afwijking bij het kind	Ouders merken op dat hun kind meerdere café-au-lait-vlekken heeft gekregen sinds de laatste controle.
<i>Oriëntatie</i>	Zoeken naar informatie en advies	Ouders zoeken online naar informatie over café-au-lait-vlekken en komen NF1 als mogelijke oorzaak tegen.
<i>Contact zorgverlener</i>	Eerste contact met jeugdgezondheidszorg	Ouders bespreken de huidafwijkingen tijdens een regulier consult met de jeugdarts
<i>Diagnostiek</i>	Beoordeling door zorgverlener en eventueel verwijzing	De jeugdarts constateert ≥ 2 café-au-lait-vlekken en vraagt naar andere symptomen (bijv. sproeten, familieanamnese).
<i>Verwijzing</i>	Verwijzing naar een specialist (bij vermoeden van NF1)	De jeugdarts verwijst door naar een dermatoloog of kinderarts voor verder onderzoek en bevestiging van NF1.
<i>Onderzoek specialist</i>	Aanvullend onderzoek	Specialist voert lichamelijk onderzoek en eventueel genetisch onderzoek uit om NF1 te bevestigen of uit te sluiten.
<i>Diagnose</i>	Diagnose wordt gesteld of uitgesloten	NF1 wordt bevestigd op basis van klinische kenmerken, inclusief café-au-lait-vlekken en positieve familieanamnese.
<i>Behandeling en opvolging</i>	Begeleiding en periodieke controles	Specialist stelt een behandelplan op voor symptoommanagement, inclusief jaarlijkse controle op complicaties.

<i>Nazorg</i>	Ondersteuning van ouders en kind	Ouders krijgen informatie over NF1, tips voor huidverzorging, en begeleiding bij het omgaan met psychosociale aspecten.
---------------	----------------------------------	---

Bijlage 6. Suggesties voor het omgaan met richtlijnen die (nog) niet op validiteit zijn onderzocht

Niet alle JGZ-richtlijnen zijn gebaseerd op harde wetenschappelijke evidentie. Veel richtlijnen steunen (deels) op expert-opinie, praktijkervaring en consensus. Dat maakt ze niet minder waardevol, mits er zorgvuldig en transparant wordt omgegaan met de manier waarop ze worden toegepast en gebruikt binnen data-gedreven innovaties.

Deze bijlage bevat praktische suggesties om de betrouwbaarheid, transparantie en bruikbaarheid van zulke richtlijnen te versterken.

1. Duidelijke markering en documentatie

Doel: vergroten van transparantie over de onderbouwing van aanbevelingen.

- Geef in de richtlijn expliciet aan welke aanbevelingen gebaseerd zijn op expert-opinie in plaats van empirisch bewijs. Dit kan bijvoorbeeld door gebruik te maken van een markering of metadata (zoals “E” voor expert-based, “V” voor validated).
- Leg in de toelichting of methodologische verantwoording van de richtlijn vast waarom nog geen validatieonderzoek is uitgevoerd (bijv. door beperkte dataset, zeldzame aan-doening of nieuwe thematiek).
- Zorg dat beslisondersteunende systemen deze markering kunnen herkennen, zodat professionals weten hoe stevig de onderbouwing is en daar hun oordeel op kunnen afstemmen.
- Publiceer een overzicht (bijvoorbeeld in een bijlage of online omgeving) waarin zichtbaar is welke onderdelen van de richtlijn wel of niet zijn gevalideerd.

2. Continue evaluatie en validatie

Doel: versterken van de onderbouwing door praktijkervaring systematisch te benutten.

- Verzamel praktijkdata over de toepassing van richtlijnen die nog niet wetenschappelijk gevalideerd zijn. Dit kan via DD JGZ-registraties, feedback van professionals of evaluatieonderzoek.
- Analyseer deze data om te bepalen of de aanbevelingen leiden tot de beoogde effecten (bijvoorbeeld betere signalering, tijdigere interventies of minder onterechte verwijzingen).
- Gebruik regionale of landelijke datasets om trends te volgen en vergelijkbare situaties te beoordelen.

- Stimuleer samenwerking tussen JGZ-organisaties, kennisinstituten en ontwikkelaars van richtlijnen om deze analyses periodiek uit te voeren.

3. Dynamische toepassing in beslisondersteuning

Doel: ruimte bieden voor professioneel oordeel bij nog niet gevalideerde richtlijnen.

- Presenteer aanbevelingen uit niet-gevalideerde richtlijnen in beslisondersteuning als suggesties of aandachtspunten, niet als harde beslisregels.
- Maak het voor professionals inzichtelijk welke aanbevelingen minder sterk zijn onderbouwd, zodat zij hun beslissing kunnen motiveren.
- Bied de mogelijkheid om gemotiveerd af te wijken en de onderbouwing daarvan te registreren of te noteren in het dossier.
- Bouw feedbackfuncties in waarmee professionals ervaringen kunnen delen, bijvoorbeeld over situaties waarin de aanbeveling goed of juist niet goed toepasbaar bleek.
- Gebruik deze feedback om richtlijnen en beslisondersteuning stapsgewijs te verbeteren.

4. Iteratieve verbetering van richtlijnen

Doel: continu leren en verbeteren op basis van praktijk en nieuwe kennis.

- Combineer inzichten uit praktijkdata, retrospectieve analyses en nieuwe wetenschappelijke literatuur om richtlijnen stapsgewijs te versterken.
- Herzie aanbevelingen periodiek op basis van nieuwe evidentie of geaggregeerde feedback van professionals.
- Documenteer de wijzigingen en motiveer waarom aanpassingen zijn gedaan, zodat de ontwikkeling van de richtlijn transparant blijft.
- Gebruik dashboards of kennisplatforms (zoals de Magicapp of JGZ-richtlijnen.nl) om deze verbeteringen zichtbaar te maken voor alle gebruikers.

Slotbeschouwing

Door richtlijnen die (nog) niet gevalideerd zijn zorgvuldig te markeren, voortdurend te evalueren en adaptief toe te passen in beslisondersteuning, blijven ze waardevol en betrouwbaar binnen data-gedreven innovaties.

Deze werkwijze zorgt voor een evenwichtige aanpak, waarin zowel wetenschappelijke evidentie als praktijkervaring een rol speelt. Daarmee wordt het vertrouwen van professionals in richtlijnen en beslisondersteuning versterkt, terwijl tegelijkertijd de kwaliteit van zorg en besluitvorming binnen de JGZ verder toeneemt.