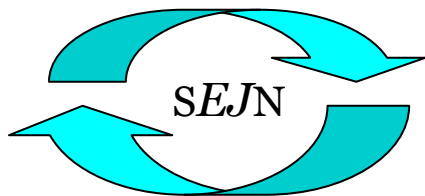
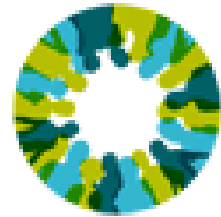


**Nulmeting
Jeugdzorg
startdocument**



Nederlands
Jeugd
instituut



Startdocument Nulmeting Jeugdzorg

Thans aangeboden zorg als startpunt kwaliteitsverbetering

Tom van Yperen
Ria Schouten
Lianne Lekkerkerker

Nederlands Jeugdinstituut
namens het Samenwerkingsverband Effectieve Jeugdzorg Nederland/ SEJN
Utrecht, juni 2009

© 2009 Nederlands Jeugdinstituut / SEJN

Niets van deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op enige andere wijze zonder voorafgaande schriftelijke toestemming.

Opdrachtgever

Ministerie voor Jeugd en Gezin

Begeleidingscommissie (i.o.)

Tom van Yperen (Nederlands Jeugdinstituut/Universiteit Utrecht)

Jan Willen Veerman (Praktikon)

Erik Knorth (Universiteit Groningen)

Eefje Strijbosch (Tender Jeugdzorg)

Ruud van Herk (Ministerie voor Jeugd en Gezin)

Ria Schouten (Nederlands Jeugdinstituut)

Projectteam

Tom van Yperen (projectleider)

Jan Willem Veerman (projectleider)

Ria Schouten (projectmedewerker)

Lianne Lekkerkerker (projectmedewerker)

Auteurs

Tom van Yperen

Ria Schouten

Lianne Lekkerkerker

Nederlands Jeugdinstituut

Catharijnesingel 47

Postbus 19221

3501 DE Utrecht

Telefoon (030) 230 63 44

Fax (030) 230 63 12

Website www.nederlandsjeugdinstituut.nl

Inhoudsopgave

1. Inleiding	7
1.1 Gebrek aan nulmetingen en controlegroepen	7
1.2 Project Nulmeting Jeugdzorg	7
1.3 Doel startdocument	8
2. Uitgangspunten van het TAZ-bestand	9
2.1 Relevantie	9
2.2 Integriteit	9
2.3 Haalbaarheid	9
3. Nut van het TAZ-bestand	11
3.1 Wat levert het bestand de praktijkinstellingen op?	11
3.2. Wat levert het bestand de onderzoekers op?	11
3.3 Wat levert het bestand de beleidsmakers op?	12
4. Onderzoeksvragen	13
5. Inventarisatie uitgevoerd onderzoek en aansluiting lopende trajecten	15
5.1 Inventarisatie uitgevoerd onderzoek	15
5.2 Aansluiting met lopende trajecten	15
5.3 Wat leren de bronnen ons?	17
6. Variabelen	19
6.1 Globale rubricering	19
6.2 Hoofdvariabelen	20
7. Ontwerp en gebruik TAZ-bestand	21
7.1 Aanlevering gegevens	21
7.2 Privacybescherming	23
7.3 Eigendoms-, gebruiks- en publicatierechten	23
7.4 Oproep tot levering gegevens	25
Bijlagen	27
Bijlage 1	29
Specificatie van de hoofdvariabelen	29
Bijlage 2	37
Conceptmodel gebruiksovereenkomst	37
Bijlage 3	43
Conceptmodel overeenkomst gebruik TAZ-bestand	43

1. Inleiding

1.1 Gebrek aan nulmetingen en controlegroepen

Zowel op de werkvloer, bij het management van jeugdzorginstellingen als bij lokale, provinciale en landelijke overheden groeit het besef dat zicht op effectiviteit een vereiste is om de kwaliteit van de zorg intern verder te ontwikkelen en extern beter te verantwoorden. Deze vereiste stelt de sector echter wel voor een probleem. Er is nog weinig bekend over de effectiviteit van de jeugdzorg in de alledaagse praktijk, omdat systematische beleidsevaluaties en wetenschappelijke effectonderzoeken met controlegroepen nagenoeg ontbreken, of vooral gericht zijn op de evaluatie van nieuwe interventies. Systematische beleidsevaluatie wil zeggen dat er bij aanvang van de invoering van een beleidsmaatregel een nulmeting wordt gedaan en na verloop van tijd een aantal tussenmetingen en een eindmeting om de resultaten van de maatregel boven water te krijgen. Wetenschappelijk effectonderzoek met controlegroepen houdt in dat een experimentele groep, die een nieuwe interventie krijgt waarvan men het effect wil vaststellen, wordt vergeleken met een controlegroep. De controlegroep ontvangt de gebruikelijke, in de dagelijkse praktijk uitgevoerde zorg (de zogeheten Thans Aangeboden Zorg/TAZ) of geen zorg (omdat de leden van de groep op een wachtlijst staan).

1.2 Project Nulmeting Jeugdzorg

Het project Nulmeting Jeugdzorg wil het werken met systematische beleidsevaluaties met nul- en eindmetingen en het wetenschappelijk onderzoek met controlegroepen stimuleren, zodat er meer zicht komt op de effectiviteit van de jeugdzorg. Dat gebeurt door de opbouw van een bestand met gegevens over de Thans Aangeboden Zorg. Dit bestand noemen we binnen dit project het TAZ-bestand. De gegevens zijn afkomstig uit reeds uitgevoerde en lopende studies bij niet-experimentele groepen en uit reeds lopende cliëntregistraties. Het resulterende TAZ-bestand dient drie doelen:

- Ten eerste geeft het een beeld van de effectiviteit van de dagelijkse praktijk bij een aantal hulpvormen. Het biedt een soort nulpunt voor de te behalen winst met (nieuwe) verbeterlagen in de sector.
- Ten tweede biedt het bestand een verzameling van demografische en effectgegevens over een groot aantal cliënten in diverse werksoorten in de sector. Hieruit zijn voor wetenschappelijke onderzoeksdoeleinden TAZ-controlegroepen samen te stellen om de effectiviteit van experimentele interventies te bepalen.
- De gegevens die bijeen worden gebracht zullen ‘gaten’ vertonen. Het bestand laat de ‘gaten’ zien en toont welke vervolgstudies nodig zijn om deze te dichten.

Het Nederlands Jeugdinstituut en Praktikon voeren het project Nulmeting Jeugdzorg uit namens het Samenwerkingsverband Effectieve Jeugdzorg Nederland (SEJN). Het project is op 1 april 2009 gestart en heeft een looptijd van een jaar. Het ministerie voor Jeugd en Gezin subsidieert het project.

1.3. Doel startdocument

Het beoogde resultaat van het project Nulmeting Jeugdzorg is een databestand waarin in totaal gegevens over enkele duizenden cliënten worden opgeslagen. Het zal hierbij deels gaan om gegevens uit eerder uitgevoerde studies bij niet-experimentele groepen, deels om gegevens uit lopende cliëntregistraties. Voor het welslagen van dit ambitieuze traject is een breed gedragen commitment noodzakelijk. Wij vragen van potentiële deelnemers en gebruikers mee te denken en mee te doen in de verdere opzet en uitvoering van het project. Concreet houdt dit in: het becommentariëren van voorgestelde onderzoeksvragen, variabelen, instrumentkeuze en van het ontwerp en de omvang van het bestand en deelnemen in de zin van het leveren van gegevens. Dit startdocument is bedoeld om de leden van de begeleidingsgroep, potentiële deelnemers aan het project en gebruikers van het bestand te informeren en een eerste commentaar te vragen.

2. Uitgangspunten van het TAZ-bestand

In het project Nulmeting Jeugdzorg worden twee zaken gecombineerd. Ten eerste de uitvoering van een nulmeting en ten tweede de ontwikkeling van een gegevensbestand over een groot aantal cliënten als bron voor gematchte controlegroepen. De bedoeling is een bestand op te bouwen dat aan drie voorwaarden voldoet:

2.1. Relevantie

Het bestand geeft antwoord op belangrijke vragen in het beleid, de praktijk en de wetenschap als het gaat om de effectiviteit van de jeugdzorg. In dit startdocument doen we voorstellen voor de onderzoeksvragen, de in beeld te brengen variabelen en de daarbij behorende instrumenten en registraties, de bestandorganisatie, de omvang van het bestand en het datamanagement. Deze voorstellen worden vervolgens voorgelegd aan medewerkers van praktijkinstellingen (management, kwaliteitsfunctionarissen), beleidsmakers en wetenschappers. Doel van de consultatie is ten eerste het verkrijgen van adviezen en kritisch commentaar, ten tweede het vergroten van het draagvlak voor het project en een brede acceptatie van het uit te voeren werk en ten derde het werven van deelnemers.

2.2. Integriteit

Het bestand is wetenschappelijk integer. Dit houdt in dat helder is welke dekking het bestand heeft, dat de metingen betrouwbaar en valide zijn verricht, dat voor effectstudies relevante variabelen in beeld zijn gebracht en dat de omvang van het bestand groot genoeg is om effectvragen met voldoende statistische ‘power’ te beantwoorden.

2.3. Haalbaarheid

De opbouw van het bestand moet praktisch haalbaar zijn. De consequentie van dit uitgangspunt is dat we ons beperken tot de gegevens over de provinciaal gefinancierde jeugdzorg. Bovendien sluiten we bij het vullen van het bestand zoveel mogelijk aan bij reeds uitgevoerde en lopende trajecten om de resultaten van de zorg in beeld te brengen, we maken gebruik van andere reeds gevoerde cliëntenregistraties en we vragen zo weinig mogelijk extra gegevens.

3. Nut van het TAZ-bestand

Een bestand met demografische en effectgegevens van een groot aantal cliënten in diverse werksoorten binnen de provinciaal gefinancierde jeugdzorg is niet alleen sectorbreed van belang maar dient ook het eigen belang van medewerkers van praktijkinstellingen, onderzoekers en beleidsmakers.

3.1. Wat levert het bestand de praktijkinstellingen op?

Praktijkinstellingen hebben de wens of zien zich genoodzaakt hun reguliere zorgaanbod te baseren op kennis over wat het beste werkt bij welke problemen, doelgroepen of situaties en wat niet werkt. Er is inmiddels uit wetenschappelijk onderzoek al het een en ander aan kennis over 'wat werkt' beschikbaar gekomen, de uitgevoerde studies gaan echter vaak over sterk geprotocolleerde interventies, bij probleemgroepen met een duidelijk afgebakend probleem en uitgevoerd door speciaal getrainde medewerkers. Dit is niet representatief voor de praktijk. Het gegevensbestand dat we tijdens het project Nulmeting Jeugdzorg gaan opbouwen komt tegemoet aan de behoefte aan kennis over de effectiviteit van de dagelijkse praktijk.

Het is de bedoeling dat het bestand gegevens van verschillende zorgaanbieders bevat over de resultaten van de hulp. Dit geeft de praktijkinstellingen de mogelijkheid hun eigen prestaties te vergelijken met die van andere instellingen. Dit kan een instelling veel opleveren. Het bevordert de externe oriëntatie van een instelling, het maakt het eigen functioneren transparant en brengt zwakke en sterke punten in beeld, het stimuleert gezonde competitie en het levert input voor verbetering en innovatie waardoor de eigen prestaties worden verhoogd.

3.2. Wat levert het bestand de onderzoekers op?

Veel onderzoekers doen - al dan niet in opdracht van praktijkinstellingen - effectonderzoek naar nieuwe experimentele interventies. Voor de bepaling of een nieuwe interventie een meerwaarde oplevert ten opzichte van de in de dagelijkse praktijk uitgevoerde zorg is onderzoek met een controlegroep wetenschappelijk gezien een *must*. Door de experimentele en controlegroep door toeval ('at random') samen te stellen is een vrij zuivere schatting te verkrijgen van de toegevoegde waarde van de interventie. Deze methode staat bekend als de RCT (Randomized Controlled Trial).

In de praktijk van de jeugdzorg blijkt deze ideale methode echter moeilijk te realiseren. Zowel voor onderzoekers als praktijkwerkers werkt dit vaak frustrerend: het onderzoek verloopt vaak met hangen en wurgen. Het alternatief is dat men de controlegroep weglaat. Het onderhavige project is erop gericht een bestand op te bouwen met demografische en effectgegevens en gegevens over de uitgevoerde zorg over enkele duizenden cliënten. Onderzoek naar de resultaten van experimentele interventies kan via matchingprocedures uit dit bestand voorzien worden van een controlegroep uit de thans aangeboden zorg.

Eventueel wordt deze groep samengesteld aanvullend op een ‘eigen’ (al dan niet random samengestelde) controlegroep. Langs deze weg beschikken onderzoekers over een vergelijkingsmogelijkheid van hun resultaten.

Het op te bouwen bestand fungeert in dit geval feitelijk als een grote gegevensbron waaruit onderzoekers voor het samenstellen van controlegroepen kunnen putten. Omdat deze bron gevuld zal zijn met gegevens uit verschillende studies en praktijkinstellingen, is de diepgang en gedetailleerdheid per definitie beperkt. Immers, verschillende definities en invulling van bijeengebrachte variabelen zullen het vaak noodzakelijk maken de gegevens op een hoger abstractieniveau vergelijkbaar te maken. Dit project wil een poging wagen om ook op dat niveau een nuttig en bruikbaar bestand bijeen te brengen.

3.3 Wat levert het bestand de beleidsmakers op?

In de jeugdzorg zijn in de afgelopen jaren en zullen ook in de komende jaren op landelijk, provinciaal en lokaal niveau beleidsmaatregelen worden getroffen om de effectiviteit van de sector te verbeteren: het verspreiden van informatie over werkzame methoden, het stimuleren van zorgaanbieders om hun resultaten te monitoren, het ondersteunen van professionaliseringstrajecten in de praktijk et cetera. Om te kunnen vaststellen of deze maatregelen helpen de sector effectiever te maken is systematische beleidsevaluatie nodig. Dit houdt in dat een nulmeting wordt gedaan bij aanvang van de implementatie van een beleidsmaatregel die wordt gevolgd door een aantal tussenmetingen en een eindmeting. Beleidsevaluatie op deze systematische wijze gebeurt echter maar weinig. Hiervoor kunnen verschillende redenen zijn. Zo kan het zijn dat men het belang van systematische evaluatie niet onderschrijft of simpelweg is ‘vergeten’ om bij aanvang van de implementatie van het beleid een nulmeting te verrichten, maar in de meeste gevallen zal het een kwestie zijn van gebrek aan tijd en geld. Dit probleem kan met het onderhavig project worden opgelost. Het op te bouwen bestand biedt gegevens over de effectiviteit van een groot aantal werksoorten in de jeugdzorg in het huidige tijdsbestek; het biedt daarmee een soort nulpunt voor de te behalen winst met (nieuwe) verbeterlagen in de sector. In die zin levert het bestand voor toekomstige beleidsmakers een vergelijkingspunt als de effectiviteit van de thans aangeboden zorg op een later tijdstip nogmaals in beeld wordt gebracht (bijvoorbeeld na vier, zeven of tien jaren).

4. Onderzoeksvragen

Vanuit het nut van het TAZ-bestand, zoals beschreven in het vorige hoofdstuk, kunnen we vragen formuleren over de effectiviteit van de jeugdzorg die potentiële gebruikers (praktijkinstellingen, onderzoekers en beleidsmakers) mogelijk beantwoord willen zien.

In het onderstaande doen we suggesties voor mogelijke onderzoeksvragen, die we onderverdelen in een aantal categorieën. We spreken daarbij steeds over ‘resultaten van de hulp’. Daarmee bedoelen we de mate van reguliere beëindiging van de hulp (geen uitval), de mate van doelrealisatie, cliënttevredenheid en/of de mate waarin de problematiek is afgenomen.

De onderzoeksvragen zullen ter commentaar, aanvulling en/of wijziging worden voorgelegd aan de toekomstige gebruikers. Het is overigens zeer wel mogelijk dat sommige vragen niet meteen bij aanvang van de opbouw van het bestand kunnen worden beantwoord. Of het in een later stadium wel lukt, is afhankelijk van het aantal initiatieven dat zich bij het onderhavige project aansluit en de kwaliteit en de kwantiteit van de op te nemen bestanden uit reeds uitgevoerde en lopende studies en cliëntregistraties.

Categorie 1:

Praktijkinstellingen willen weten welke resultaten er in de jeugdzorg zijn, algemeen en bij verschillende problemen, doelgroepen en werksoorten

- Wat zijn de resultaten van de jeugdzorg in het algemeen?
- Wat zijn de resultaten van de jeugdzorg bij bepaalde problemen (bijv. bij gedragsproblemen of opvoedingsproblemen)?
- Wat zijn de resultaten van de jeugdzorg bij bepaalde doelgroepen (bijv. bij jonge kinderen of allochtone jongeren)?
- Wat zijn de resultaten in de verschillende typen jeugdzorg (bijv. in de ambulante jeugdzorg of de pleegzorg)?

Categorie 2:

Praktijkinstellingen willen weten hoe collega-instellingen scoren op effectiviteit van de hulp

- Wat zijn de resultaten van de hulp van onze instelling in vergelijking met een gestelde (externe) norm?
- Wat zijn de resultaten van de hulp van onze instelling in vergelijking met andere instellingen met een soortgelijk(e) doelgroep en zorgaanbod?

***Categorie 3:
Praktijkinstellingen en onderzoekers willen weten of experimentele
interventies effectief zijn***

- Zijn de gevonden resultaten van een experimentele interventie beter dan de resultaten van de thans aangeboden zorg?

***Categorie 4:
Praktijkinstellingen en onderzoekers willen weten of (andere)
veranderingen in de praktijk leiden tot betere resultaten in de zorg***

- Wat zijn de resultaten van de zorg zoals geschat voor de periode 2004-2009?
- Voor de toekomst: wat is het verschil met de effectiviteit gemeten in 2010-2014? Welke verbeteracties zijn in de tussentijd uitgevoerd? Is het aannemelijk dat eventuele progressie te maken heeft met de uitgevoerde verbeteracties?

***Categorie 5:
Beleidsmakers willen weten welke resultaten zorgaanbieders boeken***

- Wat zijn de resultaten van de jeugdzorg in het huidige tijdsbestek?
- Is er een verschil tussen de resultaten bij verschillende problemen, doelgroepen of zorgtypen?

***Categorie 6:
Beleidsmakers willen weten wat het effect is van beleidsmaatregelen***

- Wat zijn de resultaten van de zorg zoals geschat voor de periode 2004-2009?
- Voor de toekomst: wat is het verschil met de effectiviteit gemeten in 2010-2014? Welke beleidsmaatregelen zijn in de tussentijd uitgevoerd? Is het aannemelijk dat eventuele progressie te maken heeft met uitgevoerde beleidsmaatregelen?

5. Inventarisatie uitgevoerd onderzoek en aansluiting met lopende trajecten

Het TAZ-bestand wordt gevuld met gegevens over de effectiviteit van de thans aangeboden provinciaal gefinancierde jeugdzorg. Deze gegevens worden ontleend aan reeds uitgevoerde en lopende studies bij niet-experimentele groepen in de periode 2003-2009 en aan reeds lopende trajecten/cliëntregistraties.

5.1 Inventarisatie uitgevoerd onderzoek

De volgende bronnen worden gebruikt voor de inventarisatie van reeds uitgevoerde en lopende effectstudies:

- Boendermaker, L., Bartelink, C., Everdingen, J. van, Pijll, M. van der, Speetjens, P. & Harder, A. (2007). *Programmeringsstudie jeugdzorg*. Utrecht / Groningen: Nederlands Jeugdinstituut / Rijksuniversiteit Groningen.
- Databank Nederlands Onderzoek Jeugd en Opvoeding.
- Databank Effectieve Jeugdinterventies.
- Jaargangen 2003-2009 van Nederlandse tijdschriften.
- Hulp-aan-huis studies bij diverse zorgaanbieders.

5.2 Aansluiting met lopende trajecten

De opbouw van het TAZ-bestand wordt gecombineerd met een aantal lopende trajecten waarin resultaten van de zorg in de dagelijkse praktijk in beeld worden gebracht.

Deze trajecten zijn:

- *De implementatie van het meten op prestatie-indicatoren van de resultaten van jeugdzorg*. De brancheorganisatie Maatschappelijke Ondernemersgroep Jeugdzorg (kortweg MOgroep Jeugdzorg) voert een groot implementatietraject uit waarin in de hele sector standaard een beperkt aantal gegevens over de resultaten van de jeugdzorg worden vastgelegd. Bij het aanleggen van het TAZ-bestand zal de focus gericht zijn op het in beeld brengen van de resultaten ten aanzien van twee kerndoelen van de jeugdzorg: 1. de hulpvragen van cliënten zijn beantwoord en 2. de autonomie van de cliënten is versterkt. Dit houdt in dat als prestatie-indicatoren (in termen van uitkomstvariabelen) centraal staan:
 - Mate van doelrealisatie;
 - Mate van cliënttevredenheid over de resultaten van hulp;
 - Mate van reguliere beëindiging van de hulp;
 - Mate waarin de ernst van de problematiek is verminderd;

Voor het overig zal met dit traject intensief worden samengewerkt. We streven naar een naadloze overgang van het onderhavige project met het traject Meten op prestatie-indicatoren.

- *Project Zicht op effectiviteit.* In dertien jeugdzorgorganisaties is in de periode 2005-2007 een start gemaakt voor het standaard monitoren van de effectiviteit als onderdeel van het primaire proces (i.e. de concrete hulpverlening). De organisaties hebben daarvoor een inhoudelijke alsook logistieke procedure opgebouwd, instrumenten ingevoerd om een voor- en nameting uit te voeren en om resultaten in termen van onder meer effectsizes te rapporteren. Dit heeft geleid tot gegevensbestanden die de instellingen voor de interne kwaliteitszorg benutten. Na de beëindiging van het project zijn de instellingen hiermee doorgedaan.
- *Effectmetingen via BergOp.* Via de internetdatabase BergOp leggen op dit moment reeds zestien aanbieders van provinciaal gefinancierde jeugdzorg, een aantal bureaus jeugdzorg en instellingen uit andere sectoren, zoals de geestelijke gezondheidszorg voor jeugdigen en de zorg aan jeugdigen met een licht verstandelijke beperking, gegevens over resultaten van hun werk vast. Dit aantal zal in de loop van 2009 naar verwachting nog sterk groeien. Bekeken zal worden in hoeverre data uit BergOp (waaronder de data uit het project 'Zicht op effectiviteit') kunnen worden opgenomen in het TAZ-bestand.
- *Andere praktijkinitiatieven.* In verschillende provincies en werksoorten zijn tevens de handen ineengeslagen om de effectiviteit van de zorg zichtbaar te maken. Deels is dit parallel aan het traject Effectmetingen via BergOp tot stand gekomen, deels naar aanleiding van. Voorbeelden zijn hier: het traject Zicht op Effectiviteit Zuid-Holland, waarin het bureau jeugdzorg en vier zorgaanbieders participeren; een traject in de provincie Utrecht, waar tevens bureau jeugdzorg en negen zorgaanbieders bij zijn betrokken; het traject Resultaatgericht Meten in de provincie Drenthe waarin het bureau jeugdzorg samen met de zorgaanbieder het initiatief hebben genomen een effectenmonitor op te bouwen en wat inmiddels geleid heeft tot een ketenbreed model van samenhangend instrumentengebruik waarin ook het Centrum voor Jeugd en Gezin (CJG Emmen) participeert; initiatieven in de provincie Friesland en Groningen om in navolging van het door de provincie Drenthe geïnitieerde traject een soortgelijke effectmonitor te ontwikkelen en het initiatief van instellingen voor gesloten jeugdzorg (Jeugdzorg Plus), die afspraken maken over intensivering van het effectonderzoek. Bekeken zal worden in hoeverre data uit deze initiatieven kunnen worden opgenomen in het TAZ-bestand.

5.3 Wat leren de bronnen ons?

De inventarisatie van de effectstudies en lopende trajecten is reeds ver gevorderd. Uit de voorlopige stand van zaken blijkt ten eerste dat het aantal wetenschappelijke effectstudies met gegevens over niet-experimentele groepen (i.e. controlegroepen) beperkt is. Ten tweede verwijzen veel bronnen naar dezelfde wetenschappers, studies en/of trajecten. Ten derde wordt duidelijk dat er in toenemende mate gegevens uit effectmonitors beschikbaar komen en dat deze gegevens voor het TAZ-bestand zeer de moeite waard zijn.

6. Variabelen

Het op te bouwen gegevensbestand moet zicht bieden op de effectiviteit van een deel van de thans uitgevoerde jeugdzorg. Een belangrijke kwestie die daarbij aandacht verdient, is welke variabelen het TAZ-bestand moet bevatten.

6.1 Globale rubricering

In de eerste plaats is het bij effectonderzoek noodzakelijk om de kenmerken van de onderzoeksgroep in beeld te brengen aan de hand van demografische gegevens en specifieke informatie over de aard en de ernst van de problematiek. Bovendien kan met behulp van deze gegevens bij een hermeting van de effectiviteit van de jeugdzorg nagegaan worden of er sprake is van een veranderde onderzoeksgroep waaruit ontwikkelingen (tevens) te verklaren zijn. Voorts is het van belang de kenmerken van de uitgevoerde zorg vast te leggen (welke zorgaanspraken, welke modules of programma's en uitvoeringskenmerken als duur, frequentie en intensiteit) en de kenmerken van de organisatie (fusies, verandering van visie en missie) en hulpverlener(s) zodat eventueel gemeten veranderingen adequaat kunnen worden geïnterpreteerd. Tot slot zijn de gegevens belangrijk die licht werpen op de resultaten van de zorg, zoals tevredenheid van de cliënten, afname van problematiek en de mate van doelrealisatie.

We verwachten dat de geleverde bestanden zeer verschillend van opbouw zullen zijn en uiteenlopende variabelen zullen bevatten. Bij een te gedetailleerde opbouw van het verzamelbestand bestaat dan het risico dat het een enorme gatenkaas wordt: veel missende waarden op de variabelen. We proberen daarom hier de grootste gemene deler te vormen. Dat doen we door een beperkt aantal variabelen te benoemen met bovendien een globale rubricering. De hoop en verwachting is dat de variabelen in de aangeleverde bestanden naar deze grootste gemene deler zijn te converteren. Hieronder volgen de variabelen en de globale (minimale) rubrieksindeling.

Elk bestand dat overwogen wordt om opgenomen te worden in de verzameling van gegevens is te kenmerken met behulp van deze variabelen- en rubriekenlijst. Aan de hand van de kenmerken is vervolgens te beslissen of het bestand al dan niet voldoende gegevens bevat om opgenomen te kunnen worden. Overigens is de verwachting dat veel bestanden niet alle gegevens zullen bevatten. Een eerste inventarisatie zal duidelijk moeten maken hoe hoog we de lat kunnen leggen.

6.2 Hoofdvariabelen

Voorstel is de dataverzameling te concentreren op het in beeld brengen van 25 hoofdvariabelen, ingedeeld in vier groepen:

1. Hoofdvariabelen Kenmerken van de cliënten

- Variabele leeftijd jeugdige in jaren
- Variabele geslacht
- Variabele gezinssamenstelling
- Variabele culturele achtergrond
- Variabele onderwijs/dagbesteding
- Variabele juridisch kader
- Variabele Aard problematiek bij aanvang (instrument CAP-J versie 2.0)
- Ernst problematiek jeugdige bij aanvang
- Kwaliteit opvoedingsomgeving bij aanvang

2. Hoofdvariabelen: Kenmerken van de uitgevoerde zorg

- Variabele zorgtype kenmerk 1: inhoud
- Variabele zorgtype kenmerk 2: duur
- Variabele zorgtype kenmerk 3: intensiteit

3. Hoofdvariabelen Kenmerken van de uitvoerende organisatie en hulpverleners

- Variabele Naam organisatie en unit
- Variabele Afdeling
- Variabele Leeftijdscategorie doelgroep
- Variabele Werkgebied
- Variabele Aantal medewerkers in dienst
- Variabele Leeftijd hulpverleners
- Variabele Functie hulpverleners
- Variabele Opleiding hulpverleners
- Variabele Ervaring hulpverleners

4. Hoofdvariabelen Resultaat van de zorg in termen van uitkomstvariabelen

- Variabele doelrealisatie:
- Variabele cliënttevredenheid
- Variabele reden beëindiging hulp:
- Variabele mate waarin de ernst problematiek is verminderd

Onder elke hoofdvariabele kunnen meerdere specifieke variabelen schuil gaan die nadere informatie bieden of gebruikt worden om de hoofdvariabele te berekenen. In bijlage 1 maken we daar een eerste opzet voor.

7. Ontwerp en gebruik TAZ-bestand

Het beoogde resultaat van het project Nulmeting Jeugdzorg is een databestand met gegevens over de effectiviteit van de thans aangeboden provinciaal gefinancierde jeugdzorg. Deze gegevens worden ontleend aan reeds uitgevoerde en lopende studies bij niet-experimentele groepen in de periode 2003-2009 en aan reeds lopende trajecten/cliëntregistraties.

Om het bestand te kunnen vullen vraagt het Nederlands Jeugdinstituut gegevens op bij onderzoekers en praktijkinstellingen. Hiertoe moeten afspraken worden gemaakt met deze partijen over:

1. de aanlevering van de gegevens (om wat voor gegevens gaat het; de manier van levering; wie concreet de gegevens aanlevert)
2. privacybescherming;
3. eigendoms-, gebruiks- en publicatierechten en voorbehouden bij de presentatie van gegevens.

7.1 Aanlevering gegevens

De bestanden van reeds uitgevoerde en lopende studies en registraties moeten aan een aantal voorwaarden voldoen om opgenomen te worden in het totaalbestand.

Inhoudelijke eisen

Het gaat om gegevens die inhoudelijk aan de volgende voorwaarden voldoen:

- gespecificeerd op cliëntniveau;
- gepubliceerd en/of verzameld na 2002;
- heeft betrekking op de Nederlandse jeugdzorg;
- betreft provinciaal gefinancierde jeugdzorg
 - Pedagogische thuishulp
 - Ambulant
 - (Semi) Residentieel
 - Pleegzorg
 - Bovenstaande hulpvormen in gedwongen kader
- heeft (mede) betrekking op niet-experimentele behandeling, i.e.
 - de behandelvorm wordt in meerdere instellingen uitgevoerd;
 - de behandelvorm wordt in een enkele instelling uitgevoerd maar geldt als 'gewoon' aanbod.
- de studie evalueert een experimentele behandeling in vergelijking met een controlegroep die de gebruikelijke, in de dagelijkse praktijk uitgevoerde zorg krijgt (*alleen* de gegevens van de controlegroep worden opgenomen in het totaalbestand).

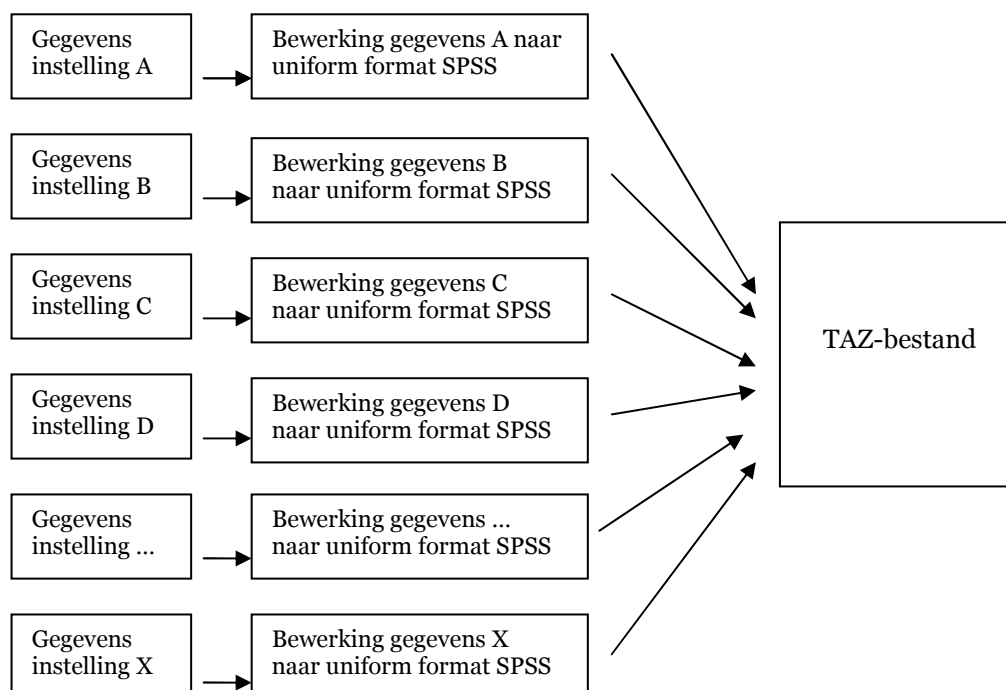
Voorts is het de bedoeling dat de aangeleverde bestanden zoveel mogelijk van de in hoofdstuk 6 beschreven variabelen bevatten, of dat op grond van het bestand deze variabelen te berekenen of de schatten zijn.

Technische eisen

De aangeleverde bestanden moeten minstens aan de volgende technische eisen voldoen.

- De bestanden worden bij voorkeur geleverd in SPSS15 of een oudere versie.
- Gegevens zijn ook te leveren via de programma's Excel, Acces, Data Entry of SAS.
- Gegevens aangeleverd in andere programma's en formats dan hierboven genoemd, (zoals Lotus, Symphony, 1-2-3, Multiplan, dBase, ASCII, Systat) kunnen alleen worden opgenomen als deze in SPSS te importeren zijn.
- Het bestand bevat gegevens op cliëntniveau. Elke variabele moet voorzien zijn van een variabelenaam. Categorische variabelen bevatten namen voor de opgenomen categorieën.

Elk aangeleverd bestand wordt met een kleine SPSS-procedure bewerkt om de relevante variabelen te selecteren en om te zetten in een uniform format. Tevens wordt een code toegevoegd die per case de bron van het aangeleverde bestand identificeert (de betekenis van deze code is alleen bekend bij de eigenaar van de gegevens en het Nederlands Jeugdinstituut). Vervolgens wordt het omgezette bestand toegevoegd aan het TAZ-bestand met de gegevens uit de uiteenlopende bronnen. Figuur 1 geeft deze procedure weer.



Figuur 1: Schematisch overzicht van de procedure voor bewerking gegevens instellingen

Overige eisen

Het Nederlands Jeugdinstituut kan de gegevens alleen aannemen als aan de volgende eisen wordt voldaan:

- De leverancier van de gegevens is een rechtspersoon waarvan het bevoegd gezag een gebruiksovereenkomst met het Nederlands Jeugdinstituut kan afsluiten.
- De gegevens zijn op een rechtmatige manier door de leverancier verzameld.

7.2 Privacybescherming

De bestanden die door de leveranciers zijn aangeleverd, worden zodanig bewaard dat derden daar geen toegang toe hebben, anders dan op basis van een gebruiksovereenkomst met het Nederlands Jeugdinstituut.

In het TAZ-bestand zijn de gegevens zodanig opgeslagen dat deze niet herleidbaar zijn tot individuele cliënten en individuele functionarissen (zoals hulpverleners, managers). De gegevens zijn op basis van een codelijst herleidbaar tot de leverancier van de gegevens en de desbetreffende zorginstelling(en). De betekenis van een code is alleen bekend bij de desbetreffende leverancier van de gegevens, de desbetreffende zorginstelling en het Nederlands Jeugdinstituut. De code is voor de volgende doeleinden bestemd.

- Het Nederlands Jeugdinstituut kan de leverancier van de gegevens identificeren in geval van vragen over de gegevens naar aanleiding van analyses op het TAZ-bestand.
- De leverancier van de gegevens en/of de desbetreffende instelling kan een vergelijking maken tussen de resultaten van het door haar geleverde type zorg en de resultaten van hetzelfde type zorg van andere (niet nader te identificeren) instellingen.

Rapportages waarvoor de gegevens zijn gebruikt vinden op dusdanige wijze plaats dat de gegevens niet tot individuele cliënten en functionarissen in de branche te herleiden zijn. Instellingen zijn alleen herkenbaar als ze als gebruiker van het TAZ-bestand een rapport over hun eigen instelling maken en als de andere instellingen die herkenbaar in beeld worden gebracht daarvoor expliciet toestemming hebben verleend.

7.3 Eigendoms-, gebruiks- en publicatierechten

De gegevens zoals opgenomen in de aangeleverde bestanden en het TAZ-bestand blijven eigendom van de leverancier. Op basis van een gebruikersovereenkomst verleent de leverancier gebruiksrecht aan het Nederlands Jeugdinstituut. Deze overeenkomst bepaalt onder meer voor welk doel en voor welke periode het gebruik van de gegevens bestemd is (voor een voorbeeld zie bijlage 2). De leverancier is onder de voorwaarden zoals overeengekomen in de gebruiksovereenkomst gerechtigd het gebruiksrecht over de gegevens in te trekken en de gegevens terug te nemen.

Het Nederlands Jeugdinstituut heeft de gegevens in bruikleen¹. Het Nederlands Jeugdinstituut is alleen gerechtigd de gegevens te gebruiken voor het overeengekomen doel en binnen de overeengekomen periode. Als doel geldt:

- Een beeld schetsen van de effectiviteit van TAZ in het algemeen en voor de verschillende typen hulp.
- Het beschikbaar stellen van het TAZ-bestand voor wetenschappelijk effectonderzoek, zodat onderzoekers hun experimentele groepen via matching met TAZ-groepen uit het TAZ-bestand kunnen vergelijken.
- Het beschikbaar stellen van het TAZ-bestand voor de leveranciers van de gegevens om de effectiviteit van hun zorg (of een bepaald type zorg) te vergelijken met die van de andere (niet nader te identificeren) instellingen.

Voor ander gebruik vraagt het Nederlands Jeugdinstituut opnieuw toestemming aan de leverancier van de gegevens. Uit gebruik van de gegevens ontstaat geen eigendomsrecht, noch over de aangeleverde bestanden, noch over bewerkingen daarvan.

De gegevens zijn niet publiek toegankelijk. Het Nederlands Jeugdinstituut stelt het TAZ-bestand open voor gebruik door onderzoekers en instellingen (verder aangeduid als ‘derde gebruikers’) onder de volgende voorwaarden:

- De derde gebruiker is een rechtspersoon (i.e. een wetenschappelijke instelling, een zorginstelling). Het gebruik vindt plaats door een daartoe bedoelde en gekwalificeerde functionaris (bijvoorbeeld een wetenschappelijk onderzoeker, een kwaliteitsfunctionaris), zulks ter beoordeling aan het Nederlands Jeugdinstituut. Bij twijfel consulteert het Nederlands Jeugdinstituut ter zake deskundigen.
- Het bevoegde gezag van de derde gebruiker sluit met het Nederlands Jeugdinstituut een gebruiksovereenkomst waarin de achtergrond, het doel, de periode van het gebruik en overige voorwaarden zijn vastgelegd. Als doel kan uitsluitend gelden:
 - Het gebruik van het TAZ-bestand voor wetenschappelijk effectonderzoek, zodat de gebruiker een experimentele groep via matching met TAZ-groepen uit het TAZ-bestand kan vergelijken of
 - Het gebruik van het TAZ-bestand voor de leveranciers van gegevens om de effectiviteit van zijn zorg (of een bepaald type zorg) te vergelijken met die van de andere (niet nader te identificeren) instellingen.

Toegang is niet mogelijk voor gebruik van de gegevens voor uitsluitend journalistieke of didactische doeleinden.

- De derde gebruiker ontvangt op basis van een sleutel toegang tot het TAZ-bestand die geldig is voor de duur die in de gebruiksovereenkomst is overeengekomen.
- De derde gebruiker doet in woord of geschrift uitsluitend verslag over het gebruik van het TAZ-bestand met betrekking tot het onderwerp zoals dat is gespecificeerd

¹ Het Nederlands Jeugdinstituut treedt in deze als rechtspersoon op namens het Samenwerkingsverband Effectieve Jeugdzorg Nederland (SEJN). Partners van het SEJN hebben uitsluitend gebruiksrecht als zij als ‘derde gebruiker’ daarvoor met het Nederlands Jeugdinstituut een gebruiksovereenkomst zijn aangegaan.

in de gebruiksovereenkomst. De overeenkomst geeft aan dat de derde gebruiker geen verslag doet of kan doen over specifieke leveranciers van gegevens of van instellingen anders dan die van de derde gebruiker zelf, tenzij daar in de gebruikersovereenkomst afspraken over zijn gemaakt en de desbetreffende leveranciers of instellingen daar schriftelijk toestemming voor hebben verleend.

- De derde gebruiker noemt bij haar rapportages over haar bevindingen (in woord of geschrift) het gebruik van het bestand als bron volgens de specificaties in de gebruiksovereenkomst.

Het Nederlands Jeugdinstituut publiceert jaarlijks een overzicht van

- Nieuw opgenomen gegevens.
- De kenmerken van het TAZ-bestand, inclusief een overzicht van de effectiviteit van de (verschillende vormen van) TAZ.
- Ontwikkelingen van de gebruiksmogelijkheden van het TAZ-bestand.
- Gegevens over de gebruiksaanvragen, de afwijzingen (inclusief de reden van afwijzing) en de verleende toestemmingen.
- Gegevens van de publicaties die mede met behulp van het TAZ-bestand tot stand zijn gekomen.

De periode waarin dit jaarlijkse overzicht wordt gepubliceerd loopt uiterlijk tot en met 2011 (i.e. de looptijd van het 'Kennisprogramma Jeugd' van het ministerie voor Jeugd en Gezin).

7.4 Oproep tot levering gegevens

Geïnteresseerden die gegevens beschikbaar hebben die voldoen aan bovenstaande eisen en/of meer informatie willen, kunnen zich wenden tot het Nederlands Jeugdinstituut:

Ria Schouten - email: r.schouten@nji.nl; tel: (030) 230 66 34

Lianne Lekkerkerker - email: l.lekkerkerker@nji.nl; tel: (030) 230 63 41

Tom van Yperen - email: t.vanyperen@nji.nl; tel: (030) 230 65 61

Onderzoekers of praktijkwerkers die gegevens beschikbaar hebben, maar geen tijd hebben het bestand geschikt te maken voor levering, worden verzocht contact op te nemen. Er wordt dan gezocht naar een praktische oplossing (bijvoorbeeld inzet van stagiaires of scribenten) om de gegevenslevering alsnog mogelijk te maken.

Bijlagen

Bijlage 1 Specificatie van de hoofdvariabelen

Bijlage 2 Conceptmodel gebruiksovereenkomst

Bijlage 3 Conceptmodel overeenkomst gebruik TAZ-bestand

Bijlage 1

Specificatie van de hoofdvariabelen

1. Kenmerken van de cliënten

Demografische gegevens:

- Variabele leeftijd jeugdige in jaren (als leeftijd aangeduid of te berekenen aan de hand van geboortedatum jeugdige + datum afname vragenlijst of datum gegevensverzameling onderzoek)
- Variabele geslacht
 - 1 jongen
 - 2 meisje
 - 9 Onbekend
- Variabele gezinssamenstelling
 - 1 Tweeoudergezin
 - 2 Eenoudergezin
 - 8 Niet (meer) relevant vanwege leeftijd en leefverband jeugdige
 - 9 Onbekend
- Variabele culturele achtergrond
 - 1 Nederlands
 - 8 Anders, nl.
 - 9 Onbekend
- Variabele onderwijs/dagbesteding
 - 1 School
 - 2 Werkend
 - 8 Anders, nl.
 - 9 Onbekend
- Variabele juridisch kader
 - Vrijwillige hulp
 - 1 OTS/VOTS
 - 2 Voogdij/voorlopige voogdij
 - 3 Jeugdreclassering
 - 8 Anders, nl.
 - 9 Onbekend

- Variabele Aard problematiek bij aanvang (instrument CAP-J versie 2.0)
 - 1 Psychosociaal functioneren jeugdige
 - 2 Lichamelijke gezondheid, aan lichaam gebonden functioneren
 - 3 Vaardigheden en verstandelijke ontwikkeling
 - 4 Gezin en opvoeding
 - 5 Omgeving jeugdige
 - 6 Overige problemen
 - 8 Niet gespecificeerde problematiek
 - 9 Onbekend
 Elk zo mogelijk gespecificeerd naar:
 - Variabele psychosociaal functioneren jeugdige
 - 1.1 emotionele problemen
 - 1.2 gedragsproblemen
 - 1.3 problemen in de persoonlijkheid(sontwikkeling) en identiteit(sontwikkeling)
 - 1.4 gebruik van middelen/verslaving
 - 1.9 overige psychosociale problemen jeugdige
 - Variabele lichamelijke gezondheid, aan lichaam gebonden functioneren jeugdige
 - 2.1 lichamelijke ziekte, aandoening of handicap
 - 2.2 gebrekkige zelfverzorging, zelfhygiëne, ongezonde levenswijze
 - 2.3 aan lichamelijke functies gerelateerde klachten
 - 2.9 overige problemen lichamelijke gezondheid / aan lichaam gebonden functioneren
 - Variabele vaardigheden en cognitieve ontwikkeling jeugdige
 - 3.1 problemen in de cognitieve ontwikkeling
 - 3.2 problemen met vaardigheden
 - 3.8 overige problemen vaardigheden en cognitieve ontwikkeling
 - Variabele gezin en opvoeding
 - 4.1 ontoereikende kwaliteiten van de opvoeding
 - 4.2 problemen in de ouder-kindrelatie
 - 4.3 verwaarlozing, lichamelijke/psychische mishandeling, incest, seksueel misbruik van de jeugdige in het gezin
 - 4.4 instabiele opvoedingssituatie
 - 4.5 problemen van ouder
 - 4.6 problemen van ander gezinslid
 - 4.7 problemen in het sociaal netwerk gezin
 - 4.8 problemen in omstandigheden gezin
 - 4.9 overige problemen gezin en opvoeding

- Variabele jeugdige en omgeving
 - 5.1 problemen op speelzaal, school of werk
 - 5.2 problemen met relaties, vrienden, sociaal netwerk en vrije tijd
 - 5.3 problemen in omstandigheden jeugdige
 - 5.9 overige problemen omgeving jeugdige
- Variabele niet-gespecificeerde problematiek

- Ernst problematiek jeugdige bij aanvang
(Geschatte) normatieve deviatiescore op een instrument voor het in kaart brengen van psychosociaal functioneren jeugdige bij aanvang van de behandeling (score wordt automatisch berekend op basis van onderstaande twee variabelen).
 - 99 Onbekend

- Specificatie van instrument waarop de normatieve deviatiescore ernst problematiek jeugdige bij aanvang is gebaseerd
 - 1 CBCL
 - 2 SDQ
 - 3 STEP FJ-schaal (is niet genormeerd; geschatte deviatiescore)
 - 4
 - 5
 - 6
 - 8
 - 99 Onbekend

- Score op instrument ernst problematiek jeugdige bij aanvang (genormeerde score indien het een genormeerd instrument is)
 - 99 Onbekend

- Kwaliteit opvoedingsomgeving bij aanvang
(Geschatte) normatieve deviatiescore op een instrument voor het in kaart brengen van psychosociaal functioneren jeugdige bij aanvang van de behandeling (score wordt automatisch berekend op basis van onderstaande twee variabelen).

Specificatie van het instrument waarop de normatieve deviatiescore kwaliteit omgeving bij aanvang is gebaseerd

- 1 NOSI
 - 2 VGP
 - 3 STEP KO-schaal (is niet genormeerd; geschatte deviatiescore)
 - 4
 - 5
 - 6
 - 8
 - 99 Onbekend
- Score op instrument kwaliteit omgeving bij aanvang (genormeerde score indien het een genormeerd instrument is)
- 99 Onbekend

2. Kenmerken van de uitgevoerde zorg

De ervaring leert dat dit een problematisch onderdeel is vanwege zeer uiteenlopende typeringen die gebruikt worden. In de meeste gevallen zullen instellingsspecifieke indeling moeten worden omgecodeerd naar een standaardindeling. Minimaal is het volgende van belang.

- Variabele zorgtype kenmerk 1: inhoud
 - 1 Pedagogische thuishulp
 - 2 ambulante hulp
 - 3 dagbehandeling
 - 4 pleegzorg
 - 5 residentieel
 - 6 crisisopvang
 - 8 overig
 - 9 onbekend
- Variabele zorgtype kenmerk 2: duur
Kenmerk van de (geschatte, gebruikelijke) duur van de hulp (zie de tabellen classificatie aard en inhoud van de zorg, in 1999 door NIZW en Trimbos-instituut ontwikkeld).
- Variabele zorgtype kenmerk 3: intensiteit
Kenmerk van de (geschatte, gebruikelijke) intensiteit van de hulp (zie de tabellen classificatie aard en inhoud van de zorg, in 1999 door NIZW en Trimbos-instituut ontwikkeld).

Op basis van de geïnventariseerde bestanden zal nagegaan worden of er meer specifieke gegevens aan toe te voegen zijn. Twee classificaties zijn daarbij te overwegen:

- De classificatie van de formele aanduiding van indicatiebesluiten (zal alleen gelden voor bestanden van na 2005).
 - Functie jeugdhulp (alle vormen van ambulante hulpverlening en therapeutische interventies), gespecificeerd naar zorginhoud (ondersteunend, specialistisch, therapeutisch, ambulante crisishulp), plaats (thuis, bij zorgaanbieder), individueel of groeps, op wie gericht (jeugdige, ouders, gezin), intensiteit en duur.
 - Jeugdhulp thuis
 - Jeugdhulp accommodatie zorgaanbieder individueel
 - Jeugdhulp accommodatie zorgaanbieder groep
 - Variabele Functie verblijf (alle vormen van (semi)residentiële hulpverlening die gedurende een etmaal of een deel ervan geboden worden op de locatie van de zorgaanbieder) gespecificeerd naar inhoud verblijf: (pedagogisch klimaat, orthopedagogisch klimaat, intensief orthopedagogisch klimaat, crisisopvang), plaats (pleeggezin, residentiële voorziening, (semi)residentiële voorziening), setting (leefgroep, gezinshuis, behandelgroep), duur en intensiteit.
 - Variabele Verblijf pleegouder deeltijd (altijd in combinatie met jeugdhulp)
 - Variabele Verblijf pleegouder 24-uurs
 - Variabele Verblijf accommodatie zorgaanbieder deeltijd(altijd in combinatie met jeugdhulp)
 - Variabele Verblijf accommodatie zorgaanbieder 24- uurs (veelal in combinatie met jeugdhulp)
 - Variabele Functie observatiediagnostiek. Onderzoek van een jeugdige, gericht op het verkrijgen van gegevens, die Bureau Jeugdzorg nodig heeft voor het verkrijgen van een indicatiebesluit en waarvoor observatie tijdens het verblijf van de jeugdige in een accommodatie van de zorgaanbieder nodig is.
 - Variabele Observatiediagnostiek in combinatie met verblijf accommodatie zorgaanbieder deeltijd
 - Variabele Observatiediagnostiek in combinatie met verblijf accommodatie zorgaanbieder 24- uurs

Bovengenoemde drie functies zijn dus onder te verdelen in 9 zorgvormen, waarbinnen weer meerdere basismodulen onderscheiden kunnen worden. Voor nadere specificaties hebben we classificaties voorhanden.

- De inhoudelijke classificatie van zorgvormen, bijvoorbeeld:
 - Families first
 - Speltherapie
 - Sociale vaardigheidstraining

Voor deze rubricering is een classificatie beschikbaar (i.e. de classificatie aard en inhoud van de zorg, in 1999 door NIZW en Trimbos-instituut ontwikkeld).

3. Kenmerken van de uitvoerende organisatie en hulpverleners

Op niveau instelling, ten tijde van de gegevensverzameling (zo mogelijk per casus ingevoerd)

- Variabele Naam organisatie en unit
 - 1 Jeugdformaat
 - 1.1 Neherkade
 - 1.2 ...
 - 2 ...
 - ...
 - 99 Onbekend

- Variabele Afdeling (komt overeen met Zorgtype provinciaal gefinancierde jeugdzorg)
 - 1 Pedagogische thuishulp
 - 2 ambulante hulp
 - 3 dagbehandeling
 - 4 pleegzorg
 - 5 residentieel
 - 6 crisisopvang
 - 8 overig
 - 9 onbekend

- Variabele Leeftijdscategorie doelgroep (nog te maken rubricering)
- Variabele Werkgebied (nog te maken rubricering)
- Variabele Aantal medewerkers in dienst (nog te maken rubricering)

Op niveau behandelvorm, ten tijde van de gegevensverzameling (zo mogelijk per casus ingevoerd). Waarschijnlijk zijn er vaak geen gegevens over de behandelaar(s) per casus. Het gaat hier dan ook om een aantal variabelen dat een karakteristiek moeten bieden van de kenmerken van de hulpverleners, zo mogelijk geconstrueerd uit nader opgevraagde gegevens.

- Variabele Leeftijd hulpverleners (gemiddeld aantal jaren; nog te maken rubricering)
- Variabele Functie hulpverleners (nog te maken rubricering)
- Variabele Opleiding hulpverleners (nog te maken rubricering)
- Variabele Ervaring hulpverleners (gemiddeld aantal jaren werkzaam in de hulpverlening; nog te maken rubricering)

4. Resultaat van de zorg in termen van uitkomstvariabelen

Hier zullen uiteenlopende gegevens van voorhanden zijn. Voor zover aanwezig worden de gegevens gecodeerd met een tot maximaal vier uitkomstvariabelen.

a. Mate van doelrealisatie

(Goal Attainment Scaling – GAS; Per cliënt scores op maximaal 10 einddoelen; andere scoringswijzen geconverteerd naar landelijke standaard, zie conversietabel Raamwerk Prestatie-indicatoren)

- Variabele doelrealisatie:
 - 0 = doel niet behaald
 - 1 = doel deels behaald
 - 2 = doel behaald

b. Mate van cliënttevredenheid over de resultaten van de hulp

- Variabele Instrument waarop de cliënttevredenheid is gescoord
 - 1 C-Toets
 - 2 B-toets
 - 3 Exit-vragenlijst, factor resultaat
 - 4 Exit-vragenlijst, rapportcijfer
 - 5
 - 6
 - 8
 - 99 Onbekend
- Variabele Score op instrument cliënttevredenheid
 - 99 Onbekend

c. Mate van reguliere beëindiging van de hulp

(geen instrument; scoring volgens onderstaande tabel zolang het gebruik van een landelijke standaard door bureaus jeugdzorg en zorgaanbieders nog niet is gerealiseerd)

- Variabele reden beëindiging hulp:
 - 1 Zorg voortijdig afgebroken (door cliënt, door hulpverlener)
 - 2 Overige redenen
 - 9 Onbekend

d. Mate waarin de ernst van de problematiek is verminderd

In het blok over kenmerken cliënt zijn al vastgelegd:

- Ernst problematiek jeugdige bij aanvang
- Specificatie van instrument waarop de normatieve deviatiescore ernst problematiek jeugdige bij aanvang is gebaseerd
- Score op instrument ernst problematiek jeugdige bij aanvang
- Kwaliteit opvoedingsomgeving bij aanvang
- Specificatie van het instrument waarop de normatieve deviatiescore kwaliteit omgeving bij aanvang is gebaseerd
 - Score op instrument kwaliteit omgeving bij aanvang

Hier volgen:

- Ernst problematiek jeugdige bij einde
(Geschatte) normatieve deviatiescore op een instrument voor het in kaart brengen van psychosociaal functioneren jeugdige bij aanvang van de behandeling (score wordt automatisch berekend op basis van onderstaande twee variabelen).
 - 99 Onbekend

- Specificatie van instrument waarop de normatieve deviatiescore ernst problematiek jeugdige bij eind is gebaseerd
 - 1 CBCL
 - 2 SDQ
 - 3 STEP FJ-schaal (is niet genormeerd; geschatte deviatiescore)
 - 4
 - 5
 - 6
 - 8
 - 99 Onbekend

- Score op instrument ernst problematiek jeugdige bij einde (genormeerde score indien het een genormeerd instrument is)
 - 99 Onbekend

- Kwaliteit opvoedingsomgeving bij eind
(Geschatte) normatieve deviatiescore op een instrument voor het in kaart brengen van psychosociaal functioneren jeugdige bij aanvang van de behandeling (score wordt automatisch berekend op basis van onderstaande twee variabelen).

- Specificatie van het instrument waarop de normatieve deviatiescore kwaliteit omgeving bij einde is gebaseerd
 - 1 NOSI
 - 2 VGP
 - 3 STEP KO-schaal (is niet genormeerd; geschatte deviatiescore)
 - 4
 - 5
 - 6
 - 8
 - 99 Onbekend

- Score op instrument kwaliteit omgeving bij aanvang (genormeerde score indien het een genormeerd instrument is)
 - 99 Onbekend

Bijlage 2

Conceptmodel gebruiksovereenkomst

Concept model
GEBRUIKSOVEREENKOMST
Effectgegevens Instelling X

INLEIDING

Het Nederlands Jeugdinstituut brengt gegevens over de effectiviteit van de jeugdzorg zoals deze in de periode vanaf 2002 in de dagelijkse praktijk van de jeugdzorg is uitgevoerd samen in het zogeheten TAZ-bestand (TAZ staat voor Thans Aangeboden Zorg, in het Engels aangeduid als Care As Usual / CAU of als Treatment As Usual / TAU). Dit bestand dient drie doelen:

- Ten eerste geeft het een beeld van de effectiviteit van de dagelijkse praktijk bij een aantal hulpvormen. Het biedt een soort nulpunt voor de te behalen winst met (nieuwe) verbeterlagen in de sector.
- Ten tweede biedt het bestand een verzameling van demografische en effectgegevens over een groot aantal cliënten in diverse werksoorten in de sector. Hieruit zijn voor wetenschappelijke onderzoeksdoeleinden TAZ-controlegroepen samen te stellen om de effectiviteit van experimentele interventies te bepalen.
- De gegevens die in het project bijeen worden gebracht zullen ‘gaten’ vertonen. Het bestand laat de ‘gaten’ zien en toont welke vervolgstudies nodig zijn om deze te dichten.

Het Nederlands Jeugdinstituut bouwt dit bestand op samen met andere instituten, verenigd in het Samenwerkingsverband Effectieve Jeugdzorg Nederland (SEJN) en in opdracht van het ministerie voor Jeugd en Gezin. Het Nederlands Jeugdinstituut treedt in deze op als penvoerder en beheerder van het databestand. Nader informatie over de opbouw van het bestand is opgenomen in bijlage 1 bij deze overeenkomst (Startdocument).

Onderhavige overeenkomst heeft betrekking op de afspraken die er tussen Instelling X en het Nederlands Jeugdinstituut worden gemaakt ten behoeve van de beschikbaarstelling van gegevens van Instelling X aan het Nederlands Jeugdinstituut. Onderhavige overeenkomst is ten eerste bedoeld om de werkzaamheden ten behoeve van de beschikbaarstelling en afspraken daaromtrent te regelen. Ten tweede heeft deze overeenkomst ten doel de privacy van personen wier gegevens in het bestand zijn opgenomen, te beschermen. Ten derde dient de overeenkomst de participerende medewerker van het Nederlands Jeugdinstituut te beschermen tegen verwijten of juridische actie van derden, voor zover de medewerker van het Nederlands Jeugdinstituut

zijn of haar werkzaamheden heeft uitgevoerd binnen de bepalingen die in de onderhavige overeenkomst zijn vastgelegd.

VOORWAARDEN

De Stichting Nederlands Jeugdinstituut te Utrecht, Catharijnesingel 47, Postbus 19221, 3501 DE Utrecht hierna te noemen *het Nederlands Jeugdinstituut*, ten deze vertegenwoordigd door drs. C.J. Bakker
en
Instelling X, ten deze vertegenwoordigd door

komen ten behoeve van de in de inleiding genoemde opbouw van het TAZ-bestand het volgende overeen:

Artikel 1

Het Nederlands Jeugdinstituut benoemt als onder haar verantwoordelijkheid vallende contactpersoon en projectleider voor dit project:

Instelling X benoemt als onder haar verantwoordelijkheid vallende contactpersoon voor dit project:

Artikel 2

Instelling X levert aan het Nederlands Jeugdinstituut gegevens die in bijlage 2 van deze overeenkomst zijn gespecificeerd. Instelling X verklaart dat deze gegevens door instelling X rechtmatig zijn verkregen.

Artikel 3

Instelling X levert aan het Nederlands Jeugdinstituut gegevens met de volgende doelen:

- a. Toevoeging van de gegevens aan een TAZ-bestand, met daarin gegevens van alle leverende instellingen bijeen.
- b. Het Nederlands Jeugdinstituut schetst op basis van het TAZ-bestand een beeld van de effectiviteit van TAZ in het algemeen en voor de verschillende typen hulp.
- c. Het Nederlands Jeugdinstituut stelt het TAZ-bestand beschikbaar voor wetenschappelijk effectonderzoek, zodat onderzoekers hun experimentele groepen via matching met TAZ-groepen uit het TAZ-bestand kunnen vergelijken.
- d. Het Nederlands Jeugdinstituut stelt het TAZ-bestand beschikbaar voor de leveranciers van de gegevens om de effectiviteit van hun zorg (of een bepaald type zorg) te vergelijken met die van de andere (niet nader te identificeren) instellingen.

Voor ander gebruik vraagt het Nederlands Jeugdinstituut opnieuw toestemming aan instelling X.

Artikel 4

De periode waarin deze gebruiksovereenkomst geldt, loopt van ### tot en met ###.

Artikel 5

Medewerkers van Instelling X hebben ten aanzien van de levering van de gegevens de volgende taken:

- Het aanleveren van de gegevens op een wijze zodat de gegevens in SPSS op te nemen zijn.
- Het aanleveren van aanvullende informatie zodat de geleverde gegevens zo goed mogelijk om te werken zijn naar de specificaties van het TAZ-bestand.

Medewerkers van het Nederlands Jeugdinstituut hebben de volgende taken:

- Het selecteren en bewerken van variabelen in het bestand zodat de geleverde gegevens aan het TAZ-bestand toe te voegen zijn.
- Het analyseren en toegankelijk maken van het TAZ-bestand met het oog op het bereiken van de bovengenoemde doelen.
- Het jaarlijks rapporteren over nieuw opgenomen gegevens, de kenmerken van het TAZ-bestand (inclusief een overzicht van de effectiviteit van de (verschillende vormen van) TAZ), ontwikkelingen van de gebruiksmogelijkheden van het TAZ-bestand, gegevens over de gebruiksaanvragen, de afwijzingen (inclusief de reden van afwijzing) en de verleende toestemmingen, gegevens van de publicaties die mede met behulp van het TAZ-bestand tot stand zijn gekomen.

Artikel 6

Instelling X verleent aan het Nederlands Jeugdinstituut gebruiksrecht over de gegevens voor de doelen zoals gespecificeerd in artikel 3. Instelling X blijft eigenaar van de geleverde gegevens. Uit gebruik van de gegevens ontstaat geen eigendomsrecht bij het Nederlands Jeugdinstituut, noch over de aangeleverde bestanden, noch op bewerkingen daarvan. Instelling X is onder de volgende voorwaarden gerechtigd het gebruiksrecht over de gegevens in te trekken, op te schorten of de gegevens terug te vorderen:

- Het Nederlands Jeugdinstituut gebruikt de gegevens naar het oordeel van de instelling voor andere doeleinden dan in deze overeenkomst is overeengekomen.
- De geldigheidsperiode van deze overeenkomst is beëindigd.
- ... (nader in te vullen)

Artikel 7

De gegevens zijn geanonimiseerd en niet tot specifieke personen herleidbaar in het TAZ-bestand opgenomen. De projectmedewerkers zijn verplicht geheim te houden datgene wat hem/haar tijdens het project als tot specifieke personen herleidbare informatie wordt toevertrouwd, alsook de informatie die hem/haar ter beschikking komt en waarvan hij/zij het vertrouwelijk karakter behoort te begrijpen.

De bedoelde verplichting geldt niet tegenover hen, wier medewerking tot een goede taakvervulling van de projectmedewerkers is te achten, noch tegenover hen die delen in

de verantwoordelijkheid van die invulling, indien en voor zover deze zelf tot geheimhouding verplicht zijn.

Het bewaren, bewerken, analyseren en rapporteren van gegevens geschiedt dusdanig dat de anonimiteit en niet-herleidbaarheid tot specifieke personen gewaarborgd zijn.

Het Nederlands Jeugdinstituut en Instelling X vrijwaren de medewerkers en contactpersonen voor eventuele actie van derden naar aanleiding van de omgang met vertrouwelijke gegevens, binnen de hem of haar opgelegde verplichtingen.

Artikel 8

De gegevens van Instelling X zijn op basis van een code in het TAZ-bestand herkenbaar.

De betekenis van de code is alleen bekend bij Instelling X en het Nederlands Jeugdinstituut. De code is voor de volgende doeleinden bestemd.

- Het Nederlands Jeugdinstituut kan de leverancier van de gegevens identificeren in geval van vragen over de gegevens naar aanleiding van analyses op het TAZ-bestand.
- De leverancier van de gegevens en/of de desbetreffende instelling kan een vergelijking maken tussen de resultaten van het door haar geleverde type zorg en de resultaten van hetzelfde type zorg van andere (niet nader te identificeren) instellingen.

Het Nederlands Jeugdinstituut en Instelling X stellen derden niet op de hoogte van de betekenis van de code.

Artikel 9

Het Nederlands Jeugdinstituut verleent aan haar medewerkers uitsluitend toegang tot het aangeleverde bestand in het kader van het in artikel 3 vermelde doel en voor de in artikel 4 vermelde projectperiode.

Artikel 10

Het TAZ-bestand is niet publiek toegankelijk. Het Nederlands Jeugdinstituut verleent uitsluitend aan derden toegang tot het TAZ-bestand in het kader van in artikel 3 genoemde doelen c en d en onder de volgende voorwaarden:

- De derde gebruiker is een rechtspersoon.
- Het gebruik vindt plaats door een daartoe bedoelde en gekwalificeerde functionaris.
- Het bevoegde gezag van de derde gebruiker sluit met het Nederlands Jeugdinstituut een gebruiksovereenkomst waarin de achtergrond, het doel, de periode van het gebruik en overige voorwaarden zijn vastgelegd.
- Toegang is niet mogelijk voor gebruik van de gegevens voor uitsluitend journalistieke of didactische doeleinden.
- De derde gebruiker noemt bij haar rapportages over haar bevindingen (in woord of geschrift) het gebruik van het TAZ-bestand als bron volgens de specificaties in de gebruiksovereenkomst.

Artikel 11

Daar medewerkers van het Nederlands Jeugdinstituut gebruikmaken van een gegevensbestand dat eigendom is van Instelling X, volgen de medewerkers van het Nederlands Jeugdinstituut de door de eigenaar gegeven gedragsregels, voorschriften en aanwijzingen inzake het gebruik van de gegevens. De contactpersoon van Instelling X licht de projectleider van het Nederlands Jeugdinstituut daartoe volledig in over de geldende gedragsregels, voorschriften en aanwijzingen.

Artikel 12

Het Nederlands Jeugdinstituut rapporteert aan Instelling X binnen de in artikel 4 overeengekomen periode jaarlijks een algemeen (niet naar de instelling gespecificeerd) overzicht van

- De kenmerken van het TAZ-bestand, inclusief een overzicht van de effectiviteit van de (verschillende vormen van) TAZ.
- Ontwikkelingen van de gebruiksmogelijkheden van het TAZ-bestand.
- Gegevens over de gebruiksaanvragen, de afwijzingen (inclusief de reden van afwijzing) en de verleende toestemmingen.
- Gegevens van de publicaties die mede met behulp van het TAZ-bestand tot stand zijn gekomen.

Artikel 13

De contactpersonen van het Nederlands Jeugdinstituut en Instelling X zien toe op de correcte naleving van de reglementen door de projectmedewerkers.

Artikel 14

- 1) De overeenkomst wordt beëindigd:
 - a. aan het einde van de in artikel 4 overeengekomen periode;
 - b. bij onderling goedvinden van beide partijen.

- 2) Het Nederlands Jeugdinstituut of Instelling X is gerechtigd, gehoord de vertegenwoordigers en de projectmedewerkers deze overeenkomst te beëindigen:
 - a. indien de medewerker(s) van het Nederlands Jeugdinstituut de voorschriften of aanwijzingen van de contactperso(o)n(en) niet opvolgt (opvolgen);
 - b. indien de medewerker(s) van het Nederlands Jeugdinstituut zijn/haar/hun geheimhoudplicht ex artikel 7 jegens Instelling X niet nakomt.

Van een beslissing als onder a of b geeft de beslissende instelling onverwijld kennis aan de andere betrokken instelling.

Aldus overeengekomen en ondertekend door de vertegenwoordigers van Instelling X en het Nederlands Jeugdinstituut:

d.d.

Instelling X

Stichting Nederlands Jeugdinstituut

.....

.....

Naam

drs. C.J. Bakker

Functie

Raad van bestuur Nederlands Jeugdinstituut

Bijlage 3

Conceptmodel overeenkomst gebruik TAZ-bestand

Concept model
OVEREENKOMST GEBRUIK TAZ-BESTAND

INLEIDING

Het Nederlands Jeugdinstituut brengt gegevens over de effectiviteit van de jeugdzorg zoals deze in de periode vanaf 2002 in de dagelijkse praktijk van de jeugdzorg is uitgevoerd samen in het zogeheten TAZ-bestand (TAZ staat voor Thans Aangeboden Zorg, in het Engels aangeduid als Care As Usual / CAU of als Treatment As Usual / TAU). Dit bestand dient drie doelen:

- Ten eerste geeft het een beeld van de effectiviteit van de dagelijkse praktijk bij een aantal hulpvormen. Het biedt een soort nulpunt voor de te behalen winst met (nieuwe) verbeterlagen in de sector.
- Ten tweede biedt het bestand een verzameling van demografische en effectgegevens over een groot aantal cliënten in diverse werksoorten in de sector. Hieruit zijn voor wetenschappelijke onderzoeksdoeleinden TAZ-controlegroepen samen te stellen om de effectiviteit van experimentele interventies te bepalen.
- De gegevens die in het project bijeen worden gebracht zullen ‘gaten’ vertonen. Het bestand laat de ‘gaten’ zien en toont welke vervolgstudies nodig zijn om deze te dichten.

Het Nederlands Jeugdinstituut bouwt dit bestand op samen met andere instituten, verenigd in het Samenwerkingsverband Effectieve Jeugdzorg Nederland (SEJN) en in opdracht van het ministerie voor Jeugd en Gezin. Het Nederlands Jeugdinstituut treedt in deze op als penvoerder en beheerder van het databestand. Nader informatie over de opbouw van het bestand is opgenomen in bijlage 1 bij deze overeenkomst (Startdocument).

Onderhavige overeenkomst heeft betrekking op de afspraken die er tussen Instelling Y en het Nederlands Jeugdinstituut worden gemaakt ten behoeve van het gebruik van gegevens uit het TAZ-bestand. Onderhavige overeenkomst is ten eerste bedoeld om de werkzaamheden ten behoeve van de beschikbaarstelling en afspraken daaromtrent te regelen. Ten tweede heeft deze overeenkomst ten doel de privacy van personen wier gegevens in het bestand zijn opgenomen, te beschermen. Ten derde dient de overeenkomst de participerende medewerker van het Nederlands Jeugdinstituut te beschermen tegen verwijten of juridische actie van derden, voor zover de medewerker van het Nederlands Jeugdinstituut zijn of haar werkzaamheden heeft uitgevoerd binnen de bepalingen die in de onderhavige overeenkomst zijn vastgelegd.

VOORWAARDEN

De Stichting Nederlands Jeugdinstituut te Utrecht, Catharijnesingel 47, Postbus 19221, 3501 DE Utrecht hierna te noemen *het Nederlands Jeugdinstituut*, ten deze vertegenwoordigd door drs. C.J. Bakker

en

Instelling Y, ten deze vertegenwoordigd door

komen ten behoeve van de in de inleiding genoemde gebruik van het TAZ-bestand het volgende overeen:

Artikel 1

Het Nederlands Jeugdinstituut benoemt als onder haar verantwoordelijkheid vallende contactpersoon en projectleider voor dit project:

Instelling Y benoemt als onder haar verantwoordelijkheid vallende contactpersoon voor dit project:

Artikel 2

Het Nederlands Jeugdinstituut verleent aan Instelling Y toegang tot het TAZ-bestand, bevattende gegevens die in bijlage 2 van deze overeenkomst zijn gespecificeerd. Het Nederlands Jeugdinstituut verklaart dat deze gegevens door haar rechtmatig zijn verkregen.

Artikel 3

Het Nederlands Jeugdinstituut stelt aan Instelling Y het TAZ-bestand beschikbaar met het volgende doel (NADER TE SPECIFICEREN A OF B):

- a. wetenschappelijk effectonderzoek, zodat onderzoekers hun experimentele groepen via matching met TAZ-groepen uit het TAZ-bestand kunnen vergelijken. OF
- b. Vergelijking van de effectiviteit van de zorg (of een bepaald type zorg) van Instelling Y te vergelijken met die van de andere (niet nader te identificeren) instellingen.

Voor ander gebruik vraagt het Nederlands Jeugdinstituut opnieuw toestemming aan Instelling Y.

Artikel 4

De periode waarin deze gebruiksovereenkomst geldt, loopt van ### tot en met ###.

Artikel 5

Medewerkers van het Nederlands Jeugdinstituut hebben ten aanzien van de levering van de gegevens de volgende taken:

- Het via een sleutel toegang verlenen tot het TAZ-bestand zodat de gegevens via SPSS te gebruiken zijn.

- Het aanleveren van aanvullende informatie zodat het bestand zo goed mogelijk te gebruiken is.

Medewerkers van Instelling Y hebben de volgende taken:

- Het selecteren en bewerken van cases en variabelen in het bestand.
- Het rapporteren over het gebruik van het TAZ-bestand en de resultaten van het in dat kader uitgevoerde onderzoek.

Artikel 6

Het Nederlands Jeugdinstituut verleent aan Instelling Y gebruiksrecht over de gegevens voor de doelen zoals gespecificeerd in artikel 3 en voor de periode zoals gespecificeerd in artikel 4. Hierbij gelden de volgende bepalingen:

- Personen die op basis van deze overeenkomst toegang hebben tot het TAZ-bestand en de gegevens gebruiken hebben een arbeidsovereenkomst met Instelling Y.
- Het gebruiksrecht van Instelling Y is niet overdraagbaar door instelling Y naar anderen.
- Uit gebruik van de gegevens ontstaat geen eigendomsrecht bij Instelling Y, noch over het geraadpleegde bestand, noch op selecties of bewerkingen daarvan. Uitgesloten van deze bepaling zijn de gegevens die door Instelling Y aan het TAZ-bestand zijn geleverd op basis van een Overeenkomst levering gegevens TAZ-bestand.

Artikel 7

De gegevens zijn geanonimiseerd en niet tot specifieke personen herleidbaar in het TAZ-bestand opgenomen. De projectmedewerkers zijn verplicht geheim te houden datgene wat hem/haar tijdens het project als tot specifieke personen herleidbare informatie wordt toevertrouwd, alsook de informatie die hem/haar ter beschikking komt en waarvan hij/zij het vertrouwelijk karakter behoort te begrijpen.

De bedoelde verplichting geldt niet tegenover hen, wier medewerking tot een goede taakvervulling van de projectmedewerkers is te achten, noch tegenover hen die delen in de verantwoordelijkheid van die invulling, indien en voor zover deze zelf tot geheimhouding verplicht zijn.

Het bewaren, bewerken, analyseren en rapporteren van gegevens geschiedt dusdanig dat de anonimiteit en niet-herleidbaarheid tot specifieke personen gewaarborgd zijn.

Het Nederlands Jeugdinstituut en Instelling Y vrijwaren de medewerkers en contactpersonen voor eventuele actie van derden naar aanleiding van de omgang met vertrouwelijke gegevens, binnen de hem of haar opgelegde verplichtingen.

Artikel 8

De zorginstellingen die gegevens aan het TAZ-bestand hebben geleverd, zijn in het bestand geïdentificeerd met anonieme codes. Het gebruik van het bestand en de rapportage daarover geschiedt dusdanig dat de anonimiteit en niet-herleidbaarheid tot specifieke zorginstellingen gewaarborgd zijn.

OPTIONEEL OP TE NEMEN: Dit geldt niet voor de identiteit van Instelling Y, indien het doel van Instelling Y is het TAZ-bestand (mede) te gebruiken om de effectiviteit van de eigen zorg te vergelijken met soortgelijke zorg van andere instellingen en daarover naar anderen verslag te doen. De rapportage daarover geschiedt dusdanig dat de anonimiteit en niet-herleidbaarheid tot specifieke zorginstellingen waarmee Instelling Y zich vergelijkt gewaarborgd zijn.

Artikel 9

Het Nederlands Jeugdinstituut verleent aan Instelling Y uitsluitend toegang tot het aangeleverde bestand in het kader van het in artikel 3 vermelde doel en voor de in artikel 4 vermelde projectperiode. Toegang is niet mogelijk voor gebruik van de gegevens voor uitsluitend journalistieke of didactische doeleinden.

Artikel 10

Instelling Y heeft toegang tot het TAZ-bestand onder de volgende voorwaarden:

- Het gebruik vindt plaats door een daartoe bedoelde en gekwalificeerde functionaris van Instelling Y, zulks ter beoordeling door het Nederlands Jeugdinstituut.
- Instelling Y noemt bij haar rapportages over haar bevindingen (in woord of geschrift) het gebruik van het TAZ-bestand als bron met de volgende specificaties: *SPECIFICATIE TOEVOEGEN*

Artikel 11

Daar medewerkers van Instelling Y gebruikmaken van een gegevensbestand waarover het Nederlands Jeugdinstituut het beheer voert, volgen de medewerkers van Instelling Y door Nederlands Jeugdinstituut gegeven gedragsregels, voorschriften en aanwijzingen inzake het gebruik van de gegevens. De contactpersoon van het Nederlands Jeugdinstituut licht de contactpersoon van Instelling Y daartoe volledig in over de geldende gedragsregels, voorschriften en aanwijzingen.

Artikel 12

Instelling Y rapporteert het Nederlands Jeugdinstituut de gegevens van de publicaties die mede met behulp van het TAZ-bestand tot stand zijn gekomen. De rapportage vindt plaats uiterlijk twee weken na verschijnen van de publicatie, met vermelding van auteur(s), titel, jaar en maand van verschijnen, vorm van verschijnen (rapport, bijdrage aan bij naam genoemd tijdschrift of boek – in het laatste geval met vermelding naam redactie), plaats en uitgever. Het Nederlands Jeugdinstituut ontvangt binnen een maand na verschijnen een exemplaar, afschrift of kopie van de publicatie, zo mogelijk in digitale vorm. Het Nederlands Jeugdinstituut vermeldt de publicatie in haar jaarlijkse overzicht van het gebruik van het TAZ-bestand.

Artikel 13

De contactpersonen van het Nederlands Jeugdinstituut en Instelling Y zien toe op de correcte naleving van de reglementen door de projectmedewerkers.

Artikel 14

- 1) De overeenkomst wordt beëindigd:
 - a. aan het einde van de in artikel 4 overeengekomen periode;
 - b. bij onderling goedvinden van beide partijen.

- 2) Het Nederlands Jeugdinstituut of Instelling Y is gerechtigd, gehoord de vertegenwoordigers en de projectmedewerkers deze overeenkomst te beëindigen:
 - a. indien de medewerker(s) van het Nederlands Jeugdinstituut de voorschriften of aanwijzingen van de contactperso(n)en niet opvolgt (opvolgen);
 - b. indien de medewerker(s) van het Nederlands Jeugdinstituut zijn/haar/hun geheimhoudplicht ex artikel 7 jegens Instelling Y niet nakomt.

Van een beslissing als onder a of b geeft de beslissende instelling onverwijld kennis aan de andere betrokken instelling.

Aldus overeengekomen en ondertekend door de vertegenwoordigers van Instelling Y en het Nederlands Jeugdinstituut:

d.d.

Instelling Y

Stichting Nederlands Jeugdinstituut

.....

.....

Naam

drs. C.J. Bakker

Functie

Raad van bestuur Nederlands Jeugdinstituut