

Wassenaarseweg 56  
2333 AL Leiden  
Postbus 2215  
2301 CE Leiden

[www.tno.nl](http://www.tno.nl)

T +31 88 866 90 00  
F +31 88 866 06 10  
[infodesk@tno.nl](mailto:infodesk@tno.nl)

## TNO-rapport

**TNO/CH 2012 R10909**

# Indicatoren richtlijn Nazorg voor vroeg en/of “small for gestational age” (SGA) geboren kinderen

Datum November 2012  
Auteur(s) Dr. A. Broerse  
Dr. S.M. van der Pal

Exemplaarnummer  
Oplage  
Aantal pagina's 27 (incl. bijlagen)  
Aantal bijlagen 1  
Opdrachtgever  
Projectnaam  
Projectnummer 031.14743/01.01

Alle rechten voorbehouden.

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

Indien dit rapport in opdracht werd uitgebracht, wordt voor de rechten en verplichtingen van opdrachtgever en opdrachtnemer verwezen naar de Algemene Voorwaarden voor opdrachten aan TNO, dan wel de betreffende terzake tussen de partijen gesloten overeenkomst.

Het ter inzage geven van het TNO-rapport aan direct belang-hebbenden is toegestaan.

© 2012 TNO

## Samenvatting

In opdracht van ZonMw (projectnummer 156000009) is in het kader van de nieuwe JGZ richtlijn Nazorg voor vroeg en/of “small for gestational age” (SGA) geboren kinderen (2012) een set prestatie-indicatoren ontwikkeld. De indicatoren hebben tot doel om in de toekomst het gebruik en de effecten van de JGZ richtlijn te kunnen monitoren. Hoewel de richtlijn een multidisciplinair karakter heeft (kinderartsen en JGZ), was het de bedoeling om een indicatorenset te ontwikkelen die de uitvoeringspraktijk van de JGZ, en dus niet de uitvoeringspraktijk op ziekenhuisniveau, zou evalueren.

Het uitgangspunt bij de ontwikkeling van de indicatoren was de formulering van een beknopte set indicatoren die voor JGZ organisaties een beperkte administratieve last met zich mee zou brengen. Dit betekent dat aangesloten diende te worden bij de mogelijkheden die het digitale dossier JGZ biedt voor registratie van gegevens. Om zoveel mogelijk draagvlak voor de indicatoren te creëren, zijn JGZ medewerkers betrokken bij de ontwikkeling. Daarnaast zijn ook kinderartsen betrokken om de kwaliteit van de indicatoren met betrekking tot ketensamenwerking te borgen. In een bijeenkomst is met een werkgroep gebrainstormd over een set van conceptindicatoren. Deze set is vervolgens in twee schriftelijke commentaar rondes voorgelegd aan deskundigen. Aan de referenten is gevraagd de praktische relevantie en haalbaarheid te becommentariëren. Het daadwerkelijk uitvragen van de gegevens viel buiten de scope van dit project.

De uiteindelijke set bestaat uit vier procesindicatoren. Om deze indicatoren te meten, dienen JGZ medewerkers 15 gegevens te registreren rondom de thema's: casemanagement, informatieoverdracht vanuit het ziekenhuis, gebruik van gecorrigeerde leeftijd en door- en terugverwijzing. Tien van deze gegevens worden op dit moment al in het digitale dossier JGZ geregistreerd in het kader van de reguliere dossiervoering. Voor vijf gegevens zou de basisdataset aangepast moeten worden. Hiervoor wordt een verzoek tot wijziging ingediend bij het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid.

# Inhoudsopgave

	<b>Samenvatting .....</b>	<b>2</b>
<b>1</b>	<b>Inleiding .....</b>	<b>4</b>
<b>2</b>	<b>Doelstelling .....</b>	<b>5</b>
<b>3</b>	<b>Methode .....</b>	<b>6</b>
3.1	Vorbereiding op de werkgroepbijeenkomst (fase 1) .....	6
3.2	Werkgroepbijeenkomst (fase 2) .....	6
3.3	Commentaarrronde experts (fase 3) .....	7
<b>4</b>	<b>Resultaten .....</b>	<b>9</b>
4.1	De werving resulteerde in de formatie van een werkgroep die bestond uit vier personen: .....	9
4.2	Casemanager .....	13
4.3	Overdracht informatie bij ontslag .....	15
4.4	Gecorrigeerde leeftijd .....	18
4.5	Door- en terugverwijzen .....	20
<b>5</b>	<b>Conclusies .....</b>	<b>22</b>
5.1	Informatie in de indicatorenset .....	22
5.2	Registratie door JGZ medewerkers .....	22
5.3	Aanpassingen in de basisdataset van het digitale dossier .....	24
<b>6</b>	<b>Afkortingen .....</b>	<b>25</b>
<b>7</b>	<b>Referenties .....</b>	<b>26</b>
	<b>Bijlage(n)</b>	
	A Samenvatting AIRE instrument: Appraisal of Indicators through Research an Evaluation	

# 1 Inleiding

In 2009 is in opdracht van ZonMw (projectnummer 156000009) gestart met de ontwikkeling van de JGZ richtlijn Nazorg voor vroeg en/of “small for gestational age” (SGA) geboren kinderen. Een conceptversie van de JGZ richtlijn is in januari 2012 vastgesteld, waarna in de periode van februari tot juni 2012 een praktijktest (voorheen proefimplementatie genoemd) heeft plaatsgevonden in Amsterdam. Hierbij waren een GGD en twee ziekenhuizen betrokken. De praktijktest is geëvalueerd en op basis daarvan is de richtlijn bijgesteld.

In het kader van deze richtlijn heeft ZonMw gevraagd om een set prestatie-indicatoren te ontwikkelen. Hiermee kunnen in de toekomst het gebruik en de effecten van de richtlijn worden gemonitord. Dit kan gedaan worden op organisatieniveau en op landelijk niveau. Organisaties krijgen door het gebruik van de indicatorenset kwaliteitsinformatie in handen die hen inzicht geeft in de mate waarin zij in staat zijn om volgens de richtlijn te werken. Organisaties kunnen daarnaast hun prestaties vergelijken met die van andere organisaties en op die manier van elkaar leren. Op landelijk niveau wordt via de indicatorenset bovendien inzicht verkregen in de mate waarin het hele JGZ veld in staat is om volgens de richtlijn te werken.

## 2 Doelstelling

De doelstelling van het project was de ontwikkeling van een set indicatoren voor het evalueren van het gebruik en de effecten van de richtlijn Nazorg voor vroeg- en/of “small for gestational age” (SGA) geboren kinderen in de JGZ praktijk, waarbij rekening werd gehouden met de volgende randvoorwaarden:

- de set heeft een beperkte omvang en is daardoor in de praktijk hanteerbaar;
- de set bestaat uit procesindicatoren en – indien mogelijk – uitkomstindicatoren (naar het klassieke onderscheid van Donabedian 1966)<sup>1</sup>;
- bij de formulering van de indicatoren wordt gebruik gemaakt van het AIRE instrument (Appraisal of Indicators through Research and Evaluation, de Koning e.a. 2006; Bijlage A);
- de indicatoren sluiten aan bij de basisdataset van het digitale dossier JGZ;
- de indicatoren worden gevalideerd door experts op het gebied van vroeggeboorte.

Het uittesten van de indicatoren in de praktijk viel buiten de scope van dit project.

---

<sup>1</sup> Donabedian onderscheidt structuur-, proces- en uitkomstindicatoren. Deze indicatoren vertegenwoordigen respectievelijk informatie over de beschikbare middelen, informatie over het verloop van het zorgproces en informatie over de effecten van het zorgproces.

## 3 Methode

De ontwikkeling van de indicatorenset vond plaats in drie fasen. De eerste fase bestond uit de voorbereidingen op de werkgroepbijeenkomst met JGZ-medewerkers en kinderartsen. De tweede fase bestond uit een werkgroepbijeenkomst waarin werd gediscussieerd over conceptindicatoren. In de laatste fase werden de conceptindicatoren voorgelegd voor commentaar aan een grote groep deskundigen die werkzaam zijn binnen de JGZ of op het terrein van vroeg- en/of SGA geboorte. Hieronder wordt beschreven welke activiteiten in ieder van de drie fasen zijn uitgevoerd.

### 3.1 Voorbereiding op de werkgroepbijeenkomst (fase 1)

Deze fase had twee doelen:

- a) het formeren van een werkgroep;
- b) het vaststellen van geschikte indicatoronderwerpen voor bespreking in de werkgroep.

Ad a)

Voor het formeren van een werkgroep vond werving plaats onder de contacten van TNO in het kader van de ontwikkeling van de richtlijntekst. De werkgroepleden ontvingen een financiële compensatie voor hun bijdrage.

Ad b)

Om te komen tot de belangrijkste onderwerpen voor de indicatoren is de conceptversie van de richtlijn als uitgangspunt genomen. Hierin werden door de ontwikkelaars 11 kernaanbevelingen geformuleerd. Deze kernaanbevelingen vormden het vertrekpunt voor het formuleren van de indicatoren. Alle kernaanbevelingen die omgevormd konden worden tot een meetbare eenheid en daarbij informatie gaven over het werkproces van professionals (wat niet voor alle kernaanbevelingen het geval was), zijn vastgelegd in conceptindicatoren. Deze dienden als uitgangspunt voor de discussie met de werkgroep. De conceptindicatoren zijn samen met de conceptribrichtlijn en de samenvatting van de richtlijn van te voren toegestuurd aan de werkgroepleden ter voorbereiding op de werkbijeenkomst.

### 3.2 Werkgroepbijeenkomst (fase 2)

Het doel van deze fase was samen met de werkgroep te komen tot consensus over de conceptindicatoren. Hiertoe werd een bijeenkomst van een dagdeel georganiseerd. In deze bijeenkomst werd gestructureerd gebrainstormd over de voorgestelde conceptindicatoren en hun relatie tot de kwaliteit van zorg. Een belangrijk aandachtspunt in de discussie was het verbeterpotentieel voor JGZ-organisaties: in welke mate wordt de indicator momenteel al in de praktijk gebracht? Een indicator die op dit moment nog maar in beperkte mate wordt uitgevoerd, heeft een groot verbeterpotentieel. Een ander belangrijk aandachtspunt in de discussie was de registratie van gegevens: in welke mate kunnen de indicatorgegevens op dit moment geregistreerd worden in de basisdataset (BDS) van het digitale dossier JGZ. De laatste versie van de BDS (versie 3.1) vormde hierbij het referentiekader. Indien een indicator belangrijk werd gevonden, maar registratie in de BDS niet

mogelijk was, werd expliciet gediscussieerd over de meerwaarde van extra registratie. Hierbij werd steeds de balans opgemaakt tussen het inzicht in kwaliteit en de extra registratielast voor medewerkers. Indien de balans positief uitviel, werd besloten om een voorstel te doen voor aanpassing of uitbreiding van de BDS.

### 3.3 Commentaarronde experts (fase 3)

Deze fase had twee doelen:

- a) Het toetsen van de indicatoren bij een bredere groep deskundigen en het verwerken van het commentaar;
- b) Het beschrijven van een definitieve indicatorenset aan de hand van factsheets.

Ad a)

De vijf conceptindicatoren zijn in twee rondes aan deskundigen voorgelegd:

1. Een kleine ronde: vijf personen hebben commentaar gegeven (twee ontwikkelaars van de richtlijn en drie personen die respectievelijk als arts en verpleegkundig specialist (2x) in de praktijk werkzaam zijn)
2. Een grote ronde: 20 personen uit het JGZ werkveld hebben commentaar gegeven commentaar: JGZ-medewerkers (jeugdartsen en jeugdverpleegkundigen), medewerkers van relevante beleidsinstellingen (zoals VWS en de Inspectie voor de Gezondheidszorg) en medewerkers van beroepsverenigingen en koepelorganisaties (zoals de AJN, V&VN, GGD Nederland, ActiZ).

Er werd gekozen voor twee rondes omdat na afloop van de werkgroepbijeenkomst nog veel vragen open stonden waaraan de projectgroep eerst meer richting wilde geven voordat een grotere groep van experts ernaar zou kijken.

De 20 referenten uit de grote expertronde zijn van tevoren geselecteerd en per e-mail aangeschreven met de uitnodiging om commentaar te geven op de vijf conceptindicatoren. Hen werd gevraagd voor iedere indicator een score te geven van 1 tot 10 gegeven voor respectievelijk:

1. het *belang* van de indicator voor de kwaliteit van zorg;
2. het *verbeterpotentieel* van de indicator.

Er werd tevens gevraagd om de scores toe te lichten. Er zijn twee reminders verstuurd om het commentaar tijdig te ontvangen.

De scores van de referenten zijn verwerkt tot gemiddelde scores. Wanneer een indicator een gemiddelde score had van lager dan 6,0 op één van de twee bovengenoemde gebieden, werd in overweging genomen of de indicator buiten de eindset gehouden moest worden. Hierbij werd meegewogen in hoeverre de referenten een grote variatie in scores vertoonden en of er bij sommige referenten sprake was van verschillen (of fouten) in de interpretatie.

Ad b)

De definitieve indicatoren zijn beschreven in zogenaamde factsheets met achtereenvolgens de volgende items:

- a) titel van de indicator;
- b) type indicator (structuur, proces of uitkomst);
- c) beschrijving van de meetgegevens;
- d) waarom belangrijk;
- e) teller en noemer;
- f) methodologische overwegingen (waarom bepaalde keuzes gemaakt zijn en welke consequenties ze hebben voor de interpretatie van de meetgegevens);
- g) toelichting (om bepaalde termen toe te lichten);
- h) wat kan worden geregistreerd in het digitale dossier JGZ (in de basisdataset en wat eventueel moet worden aangepast).



## 4 Resultaten

### 4.1 De werving resulteerde in de formatie van een werkgroep die bestond uit vier personen:

1. een jeugdverpleegkundige 0-4 jaar;
2. twee verpleegkundig specialisten 0-4 jaar;
3. een kinderarts.

Deze personen hebben over acht conceptindicatoren gediscussieerd, gebaseerd op de 11 kernaanbevelingen uit de richtlijn. Naar aanleiding van deze discussie werden vijf van de acht conceptindicatoren gehandhaafd (tabel 1). Deze vijf conceptindicatoren werden vervolgens aan vijf referenten voorgelegd. Naar aanleiding van hun commentaar, viel één indicator af en bleef een set van vier indicatoren over.

Deze set werd opnieuw voorgelegd aan een groep van 20 referenten, waarvan er 14 hebben gereageerd. Hun scores zijn verwerkt tot gemiddelde scores (tabel 2) en het aanvullende commentaar is geanalyseerd. Er bleek één indicator (door- en terugverwijzen) waarvoor de gemiddelde score voor het 'verbeterpotentieel' 4,5 was. Voor deze indicator was de variatie in scores echter groot (variërend van 1 tot 8) en kreeg het 'belang voor de kwaliteit van zorg' een ruime voldoende (6,8). Op basis hiervan is besloten om de indicator toch in de eindset te houden. Daarmee bleven alle vier de indicatoren in de eindset gehandhaafd en werden geen nieuwe indicatoren toegevoegd. De definitieve indicatoren zijn in aparte factsheets beschreven (zie 4.2 tot en met 4.5).

Tabel 1: Concept indicatoren; het resultaat van de werkgroepbijeenkomst.

Nr	Aanbeveling uit richtlijn	Concept indicator
	<b>Samenwerken en afstemmen in de nazorgketen</b>	
1	Casemanager per kind	
	<p>a) Vóór ontslag uit het ziekenhuis wordt voor elk kind een casemanager aangewezen die verantwoordelijk is voor de bewaking en coördinatie van het (na)zorgproces.</p> <p>b) In de klinische fase is de kinderarts de casemanager. Als er geen klinische fase is dan is één van de in de thuissituatie betrokken zorgverleners (bijvoorbeeld de JGZ of de huisarts) de casemanager.</p> <p>c) In de nazorgfase is de kinderarts de casemanager totdat deze het casemanagement overdraagt aan één van de andere betrokken zorgverleners. Dit moment is afhankelijk van de ernst van de prematuriteit en van de problematiek (medisch en ontwikkeling) van het kind en wordt bepaald door de kinderarts.</p>	% vroeg en/ of SGA geboren kinderen waarvan bij de JGZ bekend is of er een casemanager aangewezen is (t.o.v. het totaal aantal vroeg en/ of SGA geboren kinderen in de nazorgfase).

Nr	Aanbeveling uit richtlijn	Concept indicator
2	Overdracht bij ontslag	
	a) Vóór of direct bij ontslag vindt een schriftelijke overdracht plaats van de kinderarts naar de huisarts en de JGZ van de meest relevante medische en verpleegkundige gegevens.	% vroeg en/ of SGA geboren kinderen waarvoor een schriftelijke overdracht heeft plaatsgevonden van de meest relevante medische en verpleegkundige gegevens door de kinderarts aan de JGZ, namelijk: - zwangerschapsduur; - gewicht bij ontslag; - voedingsbeleid bij ontslag.
	<b>Signaleren, interventies en doorverwijzing door de JGZ</b>	
3	Gebruik van de gecorrigeerde leeftijd	
	a) Tot en met de gecorrigeerde leeftijd van 24 maanden dient bij de beoordeling van lengtegroei, gewicht, mentale, motorische en spraak-taal ontwikkeling van alle te vroeg geboren kinderen (GA<37 weken) uitgegaan te worden van de gecorrigeerde leeftijd (de leeftijd berekend vanaf de uitgerekende datum) en niet van de kalenderleeftijd.	% vroeg en/ of SGA geboren kinderen van 0-2 jaar waarvoor bij het invullen van de lengtecurve rekening is gehouden met de gecorrigeerde leeftijd (t.o.v. alle vroeg en/ of SGA geboren kinderen die de JGZ heeft gezien).
4	Monitoren ontwikkeling	
	<p>a) Voor het monitoren van de ontwikkeling van te vroeg of SGA geboren kinderen dient het Van Wiechenschema gebruikt te worden (testleeftijd gecorrigeerd voor vroeggeboorte).</p> <p>b) Bij een achterstand of twijfel over achterstand na het afnemen van het Van Wiechenschema dient aanvullend door ouders de Ages en Stages vragenlijst (ASQ) ingevuld te worden, tenzij de ontwikkeling van het kind tevens in het kader van follow-up door een andere professional gevolgd wordt.</p> <p>c) Bij een geconstateerde achterstand dient het kind door/-terugverwezen te worden naar de kinderarts.</p>	<p>a) % vroeg en/ of SGA geboren kinderen waarbij de ASQ is ingevuld in verband meteen achterstand of twijfel over een achterstand na het afnemen van het Van Wiechenschema (t.o.v. alle vroeg en/ of SGA geboren kinderen met een achterstand of twijfel over een achterstand na het afnemen van het Van Wiechenschema die niet in een follow-up traject zitten bij een andere professional).</p> <p>b) % vroeg en/ of SGA geboren kinderen dat is door/ - terugverwezen naar de kinderarts in verband meteen geconstateerde achterstand in de ontwikkeling (t.o.v. alle vroeg en/ of SGA geboren kinderen met een geconstateerde achterstand ).</p>

Nr	Aanbeveling uit richtlijn	Concept indicator
5	Indicaties voor doorverwijzing	
	a) Indien de JGZ bij te vroeg of SGA geboren kinderen een afwijking of problematiek signaleert die niet (of niet in die mate) eerder bekend was, dient de JGZ contact op te nemen met de kinderarts (met kopie aan de huisarts).  b) De JGZ dient contact op te nemen met de huisarts als het kind niet bekend is bij een kinderarts of andere specialist (zoals een kinderrevalidatiearts of kinderfysiotherapeut).	% vroeg en/ of SGA geboren kinderen waarvoor de JGZ contact heeft opgenomen met de kinderarts of kinderarts in verband met een afwijking of problematiek die niet (of in die mate) eerder bekend was (t.o.v. alle vroeg en/ of SGA geboren kinderen met een afwijking of problematiek die niet eerder (of in die mate) bekend was).

Tabel 2: Gemiddelde scores en het minimum en maximum per indicator van de referenten.

Nr	Concept indicator	Relatie met kwaliteit	Verbeter-potentieel
		Gemiddelde en range	Gemiddelde en range
	<b>Samenwerken en afstemmen in de nazorgketen</b>		
1	Casemanager per kind		
	a. % vroeg en/ of SGA geboren kinderen dat in het ziekenhuis is opgenomen geweest waarvan bij de JGZ bekend is of er een casemanager is aangewezen (t.o.v. het totaal aantal vroeg en/ of SGA geboren kinderen in de nazorgfase van een klinische opname). b. % vroeg en/ of SGA geboren kinderen dat in het ziekenhuis is opgenomen geweest waarvan bij de JGZ bekend is wie de casemanager is (t.o.v. het totaal aantal vroeg en/ of SGA geboren kinderen in de nazorgfase van een klinische opname).	7,2 (3 – 9)	8,0 (3-10)
2	Overdracht bij ontslag		
	% vroeg en/ of SGA geboren kinderen waarvoor er binnen 14 dagen na het ontslag uit het ziekenhuis een schriftelijke overdracht heeft plaatsgevonden aan de JGZ van twee belangrijke gegevens: gewicht bij ontslag en voedingsbeleid bij ontslag (t.o.v. alle vroeg en/ of SGA geboren kinderen die in verband met vroeg- en/of SGA geboorte zijn ontslagen uit het ziekenhuis).	7,8 (6 – 10)	6,1 (2 – 10)
	<b>Signaleren, interventies en doorverwijzing door de JGZ</b>		
3	Gebruik van gecorrigeerde leeftijd		
	% vroeg en/ of SGA geboren kinderen van 18 maanden waarvoor bij het invullen van de lengtecurve rekening is gehouden met de gecorrigeerde leeftijd (t.o.v. alle vroeg en/ of SGA geboren kinderen van 18 maanden die de JGZ heeft gezien).	6,5 (2 – 9)	6,3 (2 – 10)
4	Indicaties voor doorverwijzing		
	% vroeg en/ of SGA geboren kinderen dat door de JGZ is terug- of doorverwezen naar de kinderarts of huisarts in verband meteen afwijking of problematiek die niet (of niet in die mate) eerder bekend was (t.o.v. alle vroeg en/ of SGA geboren kinderen met een afwijking of problematiek die niet eerder (of niet in die mate) bekend was).	6,8 (2 – 10)	4,5 (1 – 8)

## 4.2 Casemanager

Casemanager	
Type indicator	Procesindicator
Beschrijving van de meetgegevens	<p>a) % vroeg en/ of SGA geboren kinderen dat in het afgelopen jaar in het ziekenhuis werd opgenomen waarvan bij de JGZ bekend is of er een casemanager is aangewezen (t.o.v. het totaal aantal vroeg en/ of SGA geboren kinderen in de nazorgfase van een klinische opname).</p> <p>b) % vroeg en/ of SGA geboren kinderen dat in het afgelopen jaar in het ziekenhuis werd opgenomen waarvan bij de JGZ bekend is wie de casemanager is (t.o.v. het totaal aantal vroeg en/ of SGA geboren kinderen in de nazorgfase van een klinische opname).</p>
Waarom belangrijk	<p>Vanuit de richtlijn wordt aanbevolen dat alle vroeg en/ of SGA geboren kinderen een casemanager krijgen toegewezen die de zorg voor het kind coördineert. Voor kinderen die in het ziekenhuis zijn opgenomen, is dit de verantwoordelijkheid van het ziekenhuis. In de ontslaginformatie vanuit het ziekenhuis dient te worden aangegeven hoe het casemanagement wordt geregeld in de nazorgfase. Het toewijzen van een casemanager is een nieuw aspect uit de richtlijn en wordt op dit moment alleen in enkele lokale initiatieven toegepast. Daarom is het van belang om aan de hand van een indicator inzichtelijk te maken in hoeverre het lukt om vanuit het ziekenhuis een casemanager aan te wijzen en of deze informatie vervolgens ook bij de JGZ bekend wordt. De richtlijn adviseert de JGZ om actief achter deze informatie aan te gaan indien deze informatie vanuit het ziekenhuis niet doorgekomen is.</p> <p><i>Referenties:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Pal van der S, M Pols, N Heerdink. Nazorg voor vroeg- en/of "small for gestational age" (SGA) geboren kinderen. TNO, december 2012.</i></li> </ul>
Teller en noemer	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Teller a</u>: aantal vroeg en/ of SGA geboren kinderen dat in het afgelopen jaar in het ziekenhuis werd opgenomen waarvan bij de JGZ bekend is of er een casemanager is aangewezen.</li> <li>• <u>Noemer a</u>: totaal aantal vroeg en/ of SGA geboren kinderen dat in het afgelopen jaar in de nazorgfase van een klinische opname verkeerde.</li> <li>• <u>Teller b</u>: aantal vroeg en/ of SGA geboren kinderen dat in het afgelopen jaar in het ziekenhuis werd opgenomen waarvan bij de JGZ bekend is wie de casemanager is.</li> <li>• <u>Noemer b</u>: totaal aantal vroeg en/ of SGA geboren kinderen dat in het afgelopen jaar in de nazorgfase van een klinische opname verkeerde.</li> </ul>
Methodologische overwegingen	<p>Vanuit de richtlijn wordt aanbevolen dat alle vroeg en/ of SGA geboren kinderen een casemanager krijgen toegewezen. Dit geldt zowel voor kinderen in een klinische fase als kinderen die nooit een klinische fase hebben gehad. Voor kinderen die in het ziekenhuis zijn opgenomen, is dit de verantwoordelijkheid van het ziekenhuis. Omdat de samenwerking en coördinatie met name van belang zijn bij kinderen met een klinische fase, wordt in de indicator alleen naar deze groep gekeken.</p>

<b>Casemanager</b>	
Type indicator	Procesindicator
	<p>De verantwoordelijkheid voor het doorgeven van de informatie over het casemanagement ligt primair bij het ziekenhuis. Dit maakt dat de indicator geen directe kwaliteitsinformatie oplevert over de uitvoeringspraktijk van de JGZ. In andere woorden: als de indicatoruitkomsten geen positief beeld geven, ligt het verbeterpunt niet primair binnen het bereik van de JGZ. De JGZ dient echter wel een actieve rol te spelen in het achterhalen van de informatie. De indicatoruitkomsten kunnen voor de JGZ aanleiding vormen om de samenwerking met ziekenhuizen te verbeteren.</p>
Toelichting	<p>Definitie <i>vroeggeboorte</i>: zwangerschapsduur (Gestational Age; GA) minder dan 37 weken.</p> <p>Definitie <i>SGA</i> (small for gestational age): te laag geboortegewicht voor de zwangerschapsduur; er is sprake van een groeirestrictie (gewicht ten opzichte van zwangerschapsduur) &lt;-1 SDS).</p> <p>Definitie <i>casemanager</i>: iemand die verantwoordelijk is voor de bewaking en coördinatie van het zorgproces. In verschillende fases van het zorgtraject kan deze functie door verschillende personen worden ingevuld. Bovendien kan het in sommige gevallen voor het ziekenhuis opportunistisch zijn om het casemanagement te verdelen over meerdere personen, vanwege parttime medewerkers; op die manier kan de continuïteit beter bewaakt worden.</p> <p>Definitie <i>nazorgfase van een klinische opname</i>: de periode na een ziekenhuisopname, waarin het kind weer thuis is.</p>
Wat kan d.d. juni 2012 wel en niet worden geregistreerd in het digitaal dossier (basisdataset)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Vroeggeboorte</u> wordt in het dossier automatisch berekend op basis van de zwangerschapsduur. Het wordt weergegeven bij 'Pasgeborene en eerste levensweken' &gt; Prematuriteit.</li> <li>• <u>SGA geboorte</u> kan worden geregistreerd bij 'Pasgeborene en eerste levensweken' (ja/nee) &gt; Dysmaturiteit.</li> <li>• <u>Opname kinderafdeling</u> kan worden geregistreerd bij 'Pasgeborene en eerste levensweken' (periode).</li> <li>• <u>Couveuse</u> kan worden geregistreerd bij 'Pasgeborene en eerste levensweken' (ja, nee, onbekend).</li> <li>• <u>Casemanager</u> (toegewezen) kan nog <i>niet</i> worden geregistreerd (behalve in een vrij tekstveld). Daarvoor zou de volgende aanpassing gedaan kunnen worden: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Bij 'Andere betrokken hulpverleners/organisaties' een nieuw item toevoegen: Casemanager toegewezen in verband met vroeg- en/of SGA geboorte (ja/ nee/ wel geïnformeerd, maar onbekend/ niet geïnformeerd en onbekend).</li> </ul> </li> <li>• <u>Naam, functie, telefoon, email van de casemanager</u> kan worden geregistreerd bij 'Andere betrokken hulpverleners/organisaties' &gt; 'Contactpersoon betrokken hulpverlening' (vrije tekstvelden).</li> </ul>

### 4.3 Overdracht informatie bij ontslag

Overdracht informatie bij ontslag	
Type indicator	Procesindicator
Beschrijving indicator	% vroeg en/ of SGA geboren kinderen in het afgelopen jaar waarvoor er binnen zeven dagen na het ontslag uit het ziekenhuis een schriftelijke overdracht heeft plaatsgevonden aan de JGZ van twee belangrijke gegevens: gewicht bij ontslag en voedingsbeleid (t.o.v. alle vroeg en/ of SGA geboren kinderen die in het afgelopen jaar in verband met vroeg- en/of SGA geboorte zijn ontslagen uit het ziekenhuis).
Waarom belangrijk	<p>Het is voor vroeg en/of SGA geboren kinderen van groot belang om de continuïteit in de zorg te garanderen. Dit betekent dat de JGZ de zorg voor het kind direct moet kunnen overnemen zodra het kind wordt ontslagen uit het ziekenhuis. De JGZ dient de gegevens over het kind binnen te hebben vóórdat het eerste huisbezoek of CB bezoek plaatsvindt. Omdat de kwaliteit van de gegevens belangrijk is, wordt in de richtlijn Nazorg voor vroeg- en/of "small for gestational age" (SGA) geboren kinderen (van der Pal e.a. 2012) geadviseerd om minimaal de volgende gegevens over te dragen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Bevalling: <ul style="list-style-type: none"> <li>o Perinatale problemen, Apgar Score;</li> <li>o gewicht, lengte, hoofdomtrek na geboorte.</li> </ul> </li> <li>- Opname: <ul style="list-style-type: none"> <li>o groei tijdens opname (lengte, gewicht, hoofdomtrek);</li> <li>o bijzonderheden m.b.t. verzorging.</li> </ul> </li> <li>- Ontslag: <ul style="list-style-type: none"> <li>o wie is casemanager en tot wanneer? (inclusief contactgegevens);</li> <li>o gewicht (lengte, hoofdomtrek) bij ontslag;</li> <li>o voeding(problemen) bij ontslag, hoeveelheid, frequentie, wijze van voeden, wie geeft voedingsadvies?</li> <li>o Medicatie en supplementen bij ontslag;</li> <li>o Bijzondere aandachtspunten m.b.t. kind en ouders.</li> <li>o Hielprik, neonatale gehoorscreening en ROP screening (prematurenretinopathie) verricht?</li> <li>o Datum 1ste poli controle kinderarts met naam.</li> </ul> </li> </ul> <p>Het is voor de JGZ belangrijk om zicht te hebben op de mate waarin deze gegevens door het ziekenhuis worden doorgegeven. Dit kan aanleiding vormen om de communicatie met de ziekenhuizen te verbeteren.</p> <p><i>Referenties:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Pal van der S, M Pols, N Heerdink. Nazorg voor vroeg- en/ of "small for gestational age" (SGA) geboren kinderen. TNO, december 2012.</i></li> </ul>

<b>Overdracht informatie bij ontslag</b>	
Type indicator	Procesindicator
Teller en noemer	<p><u>Teller</u>: aantal vroeg en/ of SGA geboren kinderen waarvoor er in het afgelopen jaar binnen zeven dagen na het ontslag uit het ziekenhuis een schriftelijke overdracht heeft plaatsgevonden van twee belangrijke gegevens aan de JGZ: gewicht bij ontslag en voedingsbeleid bij ontslag.</p> <p><u>Noemer</u>: totaal aantal vroeg en/ of SGA geboren kinderen dat in het afgelopen jaar in verband met vroeg- en/of SGA geboorte is ontslagen uit het ziekenhuis.</p>
Methodologische overwegingen	<p>De indicator beperkt zich tot het meten van twee belangrijke gegevens die volgens de richtlijn moeten worden overgedragen bij ontslag. Het is mogelijk om meerdere overdrachtsgegevens in de indicator te betrekken, echter omwille van de betrouwbaarheid van de gegevens is rekening gehouden met het feit dat sommige gegevens ook door de JGZ zelf nagevraagd kunnen worden bij ouders; de JGZ zal immers de gegevens compleet willen maken als blijkt dat deze niet door het ziekenhuis zijn aangeleverd. Daarom is in de indicator een keuze gemaakt voor twee gegevens die met redelijke betrouwbaarheid alleen direct vanuit het ziekenhuis afkomstig kunnen zijn. Als deze beide gegevens bij ontslag beschikbaar zijn, kan er bovendien met redelijke zekerheid vanuit gegaan worden dat de andere relevante gegevens ook vanuit het ziekenhuis schriftelijk zijn overgedragen. Deze methodologische keuze onderstreept echter de functie van indicatoren, namelijk dat zij 'slechts' een <i>indicatie</i> geven van de geleverde prestaties en dat nader onderzoek altijd nodig zal zijn.</p> <p>De verantwoordelijkheid voor de gegevensoverdracht ligt primair bij het ziekenhuis. Dit maakt dat de indicator geen directe kwaliteitsinformatie oplevert over de uitvoeringspraktijk van de JGZ. In andere woorden: als de indicatoruitkomsten geen positief beeld geven, ligt het verbeterpunt niet primair binnen het bereik van de JGZ. De JGZ kan echter wel een actieve rol spelen om de informatie te achterhalen.</p> <p><i>Referenties:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Pal van der S, M Pols, N Heerdink. Nazorg voor vroeg- en/of "small for gestational age" (SGA) geboren kinderen. TNO, december 2012.</i></li> </ul>
Toelichting	<p>Definitie <i>vroeggeboorte</i>: zwangerschapsduur (gestational age) minder dan 37 weken.</p> <p>Definitie <i>SGA</i> (small for gestational age): te laag geboortegewicht voor de zwangerschapsduur; er is sprake van een groeirestrictie (gewicht ten opzichte van zwangerschapsduur) &lt;-1 SDS).</p> <p>Definitie <i>schriftelijke overdracht</i>: de overdracht van gegevens via een geprinte versie van het dossier of via een elektronisch dossier.</p>
Wat kan d.d. juni 2012 wel en niet worden geregistreerd in het digitaal dossier (basisdataset).	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Vroeggeboorte</u> wordt in het dossier automatisch berekend op basis van de zwangerschapsduur. Het wordt weergegeven bij 'Pasgeborene en eerste levensweken' &gt; Prematuriteit.</li> <li>• <u>SGA geboorte</u> kan worden geregistreerd bij 'Pasgeborene en eerste levensweken' (ja/nee) &gt; Dysmaturiteit.</li> </ul>



<b>Overdracht informatie bij ontslag</b>	
Type indicator	Procesindicator
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Opname kinderafdeling</u> kan worden geregistreerd bij 'Pasgeborene en eerste levensweken' (periode).</li> <li>• <u>Couveuse</u> kan worden geregistreerd bij 'Pasgeborene en eerste levensweken' (ja, nee, onbekend).</li> <li>• <u>Datum ontslag</u> kan worden geregistreerd bij: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Terugkerende anamnese &gt; Opname in ziekenhuis: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Datum opname (dag)</li> <li>▪ Duur opname (dagen)</li> </ul> </li> </ul> </li> </ul> <p>NB. De combinatie van deze twee gegevens levert de ontslagdatum op.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Datum ontvangst ontslaginformatie</u> kan worden geregistreerd bij: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Externe documenten: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Soort bestand (bijv ontslagbrief kinderarts)</li> <li>▪ Afzender</li> <li>▪ Datum van het bestand</li> </ul> </li> </ul> </li> </ul> <p>NB. Hier worden meerdere bestanden verzameld, waardoor het verzamelen van de indicatorgegevens op kindniveau uitgezocht moet worden (op onderwerp en afzender). De ontslagdatum is in ieder geval uit de brief te halen.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Gewicht bij ontslag</u> en <u>voedingsbeleid bij ontslag</u> kunnen nog <i>niet</i> worden geregistreerd (behalve in een vrij tekstveld). Daarvoor zouden de volgende aanpassingen nodig zijn: Bij 'Terugkerende anamnese' &gt; 'Opname ziekenhuis' twee nieuwe items toevoegen: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Gewicht bij ontslag (nummer).</li> <li>○ Voedingsbeleid bij ontslag (vrij tekstveld)</li> </ul> </li> </ul>

#### 4.4 Gecorrigeerde leeftijd

Gecorrigeerde leeftijd	
Type indicator	Procesindicator
Beschrijving indicator	% vroeg en/ of SGA geboren kinderen van 6 maanden waarvoor in het afgelopen jaar bij het invullen van de lengtecurve rekening is gehouden met de gecorrigeerde leeftijd (t.o.v. alle vroeg en/ of SGA geboren kinderen van 6 maanden die de JGZ heeft gezien).
Waarom belangrijk	<p>De richtlijn Nazorg voor vroeg- en/ of "small for gestational age" (SGA) geboren kinderen (van der Pal e.a. 2012) adviseert om tot en met de leeftijd van 24 maanden bij de screening van cognitieve, motorische, spraak-taal ontwikkeling en de groei (lengte/ gewicht) bij alle vroeg en/of SGA geboren kinderen te corrigeren voor mate van vroeggeboorte, dus uit te gaan van de leeftijd berekend vanaf de uitgerekende datum (en niet van de kalenderleeftijd).</p> <p>Dit wordt volgens professionals en deskundigen momenteel nog niet (of niet eenduidig) gedaan. Correctie voorkomt echter onnodig doorverwijzen en angst bij ouders in het geval van een catch up/ inhaalgroei in de eerste levensjaren (zoals in enkele studies aangetoond).</p> <p>Uit literatuuronderzoek blijkt dat de grens voor de leeftijd tot waarop gecorrigeerd zou moeten worden niet eenduidig te trekken is. Wilson en Cradock (2004) laten in een literatuuroverzicht en expert opinion zien dat correctie van de leeftijd bij ontwikkelingstesten in de pediatrische praktijk meestal tot 24 maanden gebeurt. In de handleiding van de ontwikkelingstest BSID III (Bayleys Scale of Infant Development) wordt 24 maanden ook als grensleeftijd gehanteerd. De richtlijn sluit hierbij aan.</p> <p><i>Referenties:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pal van der S, M Pols, N Heerdink. Nazorg voor vroeg- en/of "small for gestational age" (SGA) geboren kinderen. TNO, december 2012.</li> <li>- Wilson SL, MM Cradock. Review: Accounting for Prematurity in Developmental Assessment and the Use of Age-Adjusted Scores. <i>Journal of pediatric psychology</i>, vol 29, Issue 8, p. 641-649, 2004.</li> </ul>
Teller en noemer	<p><u>Teller</u>: aantal vroeg en/ of SGA geboren kinderen van 6 maanden waarvoor in het afgelopen jaar bij het invullen van de lengtecurve rekening is gehouden met de gecorrigeerde leeftijd.</p> <p><u>Noemer</u>: totaal aantal vroeg en/ of SGA geboren kinderen van 6 maanden dat door de JGZ is gezien in het afgelopen jaar.</p>
Methodologische overwegingen	<p>Voor de indicator is in het kader van de meetbaarheid gekozen voor het meten op één moment, namelijk bij de leeftijd van 6 maanden. Verwacht mag worden dat JGZ medewerkers die bij 6 maanden nog corrigeren, het langduriger corrigeren op het netvlies hebben.</p> <p>In de indicator zouden eventueel nog andere items kunnen worden meegenomen waarvoor de leeftijd gecorrigeerd moet worden (gewicht, mentale, motorische en spraak/taal ontwikkeling). Echter, met het oog op de meetbaarheid is ervoor gekozen om alleen lengte op te nemen. Ook hier is weer geredeneerd vanuit de gedachte dat als voor de lengte wordt gecorrigeerd, het corrigeren 'op het netvlies'</p>

<b>Gecorrigeerde leeftijd</b>	
Type indicator	Procesindicator
	<p>zit, wat de kans groter maakt dat er ook op andere ontwikkelingsgebieden wordt gecorrigeerd.</p> <p>Bovenstaande keuzes onderstrepen echter de functie van indicatoren, namelijk dat zij slechts een <i>indicatie</i> geven van de geleverde prestaties. Er is altijd aanvullend onderzoek nodig om de indicatorresultaten nader te duiden.</p> <p>Er is bewust gekozen om het gebruik van speciale groeicurves (die reeds beschikbaar zijn) niet in de indicator op te nemen, aangezien de richtlijn hierover ook niet expliciet adviseert. Het is belangrijk dát men corrigeert, niet op welke wijze dat gebeurt (aan de hand van speciale groeicurves of op een andere manier).</p>
Toelichting	<p>Definitie <i>vroeggeboorte</i>: zwangerschapsduur (gestational age) minder dan 37 weken.</p> <p>Definitie <i>SGA</i> (small for gestational age): te laag geboortegewicht voor de zwangerschapsduur; er is sprake van een groeirestrictie (gewicht ten opzichte van zwangerschapsduur) &lt;-1 SDS).</p> <p>Definitie <i>lengtecurve</i>: curve voor lengte naar leeftijd in het digitale dossier JGZ.</p> <p>Definitie <i>gecorrigeerde leeftijd</i>: de leeftijd berekend vanaf de uiterekende datum (en dus niet de kalenderleeftijd).</p>
Wat kan d.d. juni 2012 wel en niet worden geregistreerd in het digitaal dossier (basisdataset)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Vroeggeboorte</u> wordt in het dossier automatisch berekend op basis van de zwangerschapsduur. Het wordt weergegeven bij 'Pasgeborene en eerste levensweken' &gt; Prematuriteit.</li> <li>• <u>SGA geboorte</u> kan worden geregistreerd bij 'Pasgeborene en eerste levensweken' (ja/nee) &gt; Dysmaturiteit.</li> <li>• <u>Lengte</u> kan worden geregistreerd bij 'Groei' --&gt; 'Lengte (nummer).</li> <li>• <u>Groeicurve lengte naar leeftijd</u> wordt in het dossier automatisch berekend op basis van de leeftijd en de lengte.</li> </ul> <p>NB. De groeicurve 'lengte naar leeftijd, gecorrigeerd voor vroeggeboorte' is op dit moment niet in het dossier beschikbaar. Dit zou eventueel in de vorm van een automatische extra rekenmodule toegevoegd kunnen worden bij 'Groei' --&gt; 'Lengte'.</p> <p>NB. Indien vanuit het digitale dossier <i>automatisch</i> bij alle vroeg en/ of SGA geboren kinderen een aangepaste groeicurve wordt gebruikt, is de indicator overbodig, aangezien het dan niet de bewuste, expliciete handeling van de JGZ professional is waardoor gecorrigeerd wordt. Het is dus afhankelijk van de wijze waarop de groeicurves in de verschillende digitale dossiers worden ingebouwd of de indicator wel of niet interessant is in de toekomst.</p>

#### 4.5 Door- en terugverwijzen

Door-/terugverwijzen	
Type indicator	Procesindicator
Beschrijving indicator	% vroeg en/ of SGA geboren kinderen jonger dan 2 jaar dat in het afgelopen jaar door de JGZ is terug- of doorverwezen naar de kinderarts of andere zorgverleners waarnaar direct verwezen kan worden (t.o.v. alle vroeg en/ of SGA geboren kinderen jonger dan 2 jaar die de JGZ in het afgelopen jaar heeft gezien).
Waarom belangrijk	<p>In de richtlijn Nazorg voor vroeg- en/ of SGA geboren kinderen (van der Pal e.a. 2012) wordt aanbevolen dat de JGZ bij te vroeg of SGA geboren kinderen alert blijft op afwijkingen of problematiek in de breedste zin van het woord. Dit kan ontwikkelingsproblematiek betreffen, maar ook problemen van andere aard (zoals visus, etc). Het gaat om afwijkingen of problematiek die niet eerder (of niet in die mate) bekend waren. De JGZ dient, wanneer zij twijfelt over een afwijking of problematiek, altijd contact op te nemen met de kinderarts. Wanneer de JGZ daadwerkelijk een afwijking of problematiek constateert die niet eerder (of niet in die mate) bekend was, moet zij door-/terugverwijzen naar de kinderarts (met kopie aan de huisarts) of doorverwijzen naar de huisarts (als een kind niet bekend is bij een kinderarts of andere specialist, zoals een kinderrevalidatiearts of kinderfysiotherapeut).</p> <p><i>Referenties:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pal van der S, M Pols, N Heerdink. Nazorg voor vroeg- en/of "small for gestational age" (SGA) geboren kinderen. TNO, december 2012.</li> </ul>
Teller en noemer	<p><u>Teller</u>: aantal vroeg en/ of SGA geboren kinderen jonger dan 2 jaar dat in het afgelopen jaar door de JGZ is terug- of doorverwezen naar de kinderarts of andere zorgverleners waarnaar direct verwezen kan worden.</p> <p><u>Noemer</u>: totaal aantal vroeg en/ of SGA geboren kinderen jonger dan 2 jaar dat in het afgelopen jaar door de JGZ is gezien.</p>
Methodologische overwegingen	<p>In de indicator wordt alleen gekeken naar de groep kinderen die wordt verwezen. Hoewel het in het kader van kwaliteit en inzicht in het eigen handelen erg waardevol zou zijn om ook inzicht te hebben in het aantal keer dat bij twijfel over de ontwikkeling contact is gezocht met derden, is dit omwille van de eenvoud van de indicator buiten beschouwing gelaten; de status van twijfel wordt namelijk (vermoedelijk) niet eenduidig vastgelegd, wat het meetgegeven onbetrouwbaar zal maken.</p> <p>Verder zal op basis van de uitkomsten niet bekend zijn hoeveel van de verwijzingen direct samenhang met de vroeg- en/ of SGA geboorte. Dat is in theorie ook nooit eenduidig vast te stellen. Daarom moet ook deze indicator beschouwd worden als indicatief voor het aantal kinderen waarbij zich problemen aandienen en de JGZ voor verwijzing kiest. Het is waardevol om hierover binnen de organisatie verschillende jaren met elkaar te vergelijken en ook verschillende organisatieonderdelen met elkaar te vergelijken.</p>

<b>Door-/terugverwijzen</b>	
Type indicator	Procesindicator
	In de indicator wordt verder alleen gekeken naar kinderen jonger dan 2 jaar. Deze leeftijd is als afbakening gekozen, omdat verwacht wordt dat tot het tweede jaar de meeste verwijzingen zullen plaatsvinden die samenhangen met de vroeg- en/ of SGA geboorte.
Toelichting	Definitie <i>vroeggeboorte</i> : zwangerschapsduur (gestational age) minder dan 37 weken. Definitie <i>SGA</i> (small for gestational age): te laag geboortegewicht voor de zwangerschapsduur; er is sprake van een groeirestrictie (gewicht ten opzichte van zwangerschapsduur) <-1 SDS).
Wat kan d.d. juni 2012 wel en niet worden geregistreerd in het digitaal dossier (basisdataset)?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Vroeggeboorte</u> wordt in het dossier automatisch berekend op basis van de zwangerschapsduur. Het wordt weergegeven bij 'Pasgeborene en eerste levensweken' &gt; Prematuriteit.</li> <li>• <u>SGA geboorte</u> kan worden geregistreerd bij 'Pasgeborene en eerste levensweken' (ja/nee) &gt; Dysmaturiteit.</li> <li>• <u>Verwijzing</u> kan worden geregistreerd bij 'Conclusies en vervolgstappen':</li> <li>• 'Verwijzing naar (keuzelijst)'.</li> <li>• 'Indicatie (keuzelijst)'.</li> </ul> <p>NB. Bij 'Indicatie' kan niet specifiek worden aangegeven dat de verwijzing samenhangt met vroeg en/of SGA geboorte. Dit hoeft voor de indicator ook niet perse.</p>

## 5 Conclusies

In samenspraak met het veld is een beknopte set van vier indicatoren ontwikkeld waarmee JGZ organisaties hun eigen prestaties ten aanzien van het gebruik van de JGZ richtlijn Vroeg en/ of SGA geboren kinderen kunnen beoordelen. JGZ organisaties kunnen daarnaast hun prestaties vergelijken met die van andere organisaties.

De indicatorenset is voor een belangrijk deel geformuleerd en van commentaar voorzien door personen die werkzaam zijn binnen het JGZ werkveld (JGZ-medewerkers en vertegenwoordigers van relevante beleids-, onderzoeks- en koepelorganisaties). Het feit dat 14 van de 20 aangeschreven personen op de uitnodiging voor becommentariëring is ingegaan, geeft aan dat verschillende deskundigen zich betrokken voelen bij het onderwerp. Hiermee is een belangrijke eerste stap gezet voor het creëren van draagvlak voor het gebruik van de indicatoren. JGZ organisaties hebben vervolgens de vrijheid om dit instrument naar eigen inzicht te gebruiken, tenzij de Inspectie voor de Gezondheidszorg enkele indicatoren zal gebruiken voor haar algemeen of thematisch toezicht.

### 5.1 Informatie in de indicatorenset

De indicatoren beperken zich tot het meten van een aantal kernelementen uit de richtlijn, namelijk het casemanagement, de informatieoverdracht vanuit het ziekenhuis, het gebruik van de gecorrigeerde leeftijd en het door- en terugverwijzen. De indicatorenset geeft door haar beperkte omvang uiteraard geen volledig beeld van de toepassing van alle adviezen uit de richtlijn. Bij een deel van de indicatoren is bovendien bewust gekozen voor een versimpeling van het advies uit de richtlijn omwille van de praktische meetbaarheid van de indicator. In de richtlijn wordt bijvoorbeeld aangegeven dat voor alle vroeg- en SGA geboren kinderen, ongeacht of ze in het ziekenhuis opgenomen zijn geweest, een casemanager wordt aangewezen. Omwille van de duidelijkheid en meetbaarheid is in dit geval gekozen voor een indicator die alleen focust op kinderen die in het ziekenhuis zijn opgenomen. De indicatorenset is met nadruk bedoeld als een meetinstrument om op een relatief makkelijke manier een *indicatie* te krijgen van de navolging van een aantal essentiële onderdelen van de richtlijn. Indien de resultaten van een meting minder positief zijn dan verwacht, zal altijd nader onderzoek moeten plaatsvinden om te achterhalen wat de achterliggende oorzaak van de resultaten is (en of het noodzakelijk is om bijvoorbeeld verbeteracties in te zetten).

De onderhavige indicatorenset bevat uitsluitend *proces*indicatoren, wat betekent dat alleen informatie wordt verkregen over het *handelen* van de JGZ medewerkers (en dus niet over het *effect* van het gebruik van de richtlijn). Hoewel bij de ontwikkeling van een indicatorenset altijd wordt gestreefd naar zoveel mogelijk uitkomstmaten, bleek dat in dit geval niet mogelijk.

### 5.2 Registratie door JGZ medewerkers

JGZ medewerkers zullen voor de indicatoren een aantal gegevens moeten registreren (zie Tabel 3). Het merendeel van deze gegevens worden op dit moment al in het kader van de reguliere dossiervoering geregistreerd. In tabel 3 is

aangegeven welke gegevens speciaal voor het toepassen van de richtlijn en het meten van de indicatoren geregistreerd zouden moeten worden.

Tabel 3: Registratiegegevens, moment in het zorgproces waarop ze geregistreerd moeten worden en aanwezigheid in huidige digitale dossiers (dus nu al onderdeel van de reguliere dossiervoering).

Indicator nummer	Het gegeven dat geregistreerd moet worden	Wanneer registreren?	Reguliere registratie of speciaal voor richtlijn en indicatoren?
1,2,3,4	Vroeggeboorte (wordt automatisch berekend bij invullen van de zwangerschapsduur)	Wanneer de JGZ via het ziekenhuis (of op eigen initiatief) hoort dat het kind is geboren en in verband met vroeggeboorte is opgenomen in het ziekenhuis.	Regulier
1,2,3,4	SGA	Idem	Regulier
1	Opname op kinderafdeling	Idem	Regulier
1	Couveuse	Idem	Regulier
1	Casemanager (wel/ niet aangewezen, bekend/ onbekend)	Wanneer de JGZ ontslaginformatie uit het ziekenhuis ontvangt of wanneer de JGZ voor het eerst contact heeft met kind en ouders.	<b>Richtlijn/ Indicator</b>
1	Naam, functie, telefoonnummer, email casemanager	Idem	<b>Richtlijn/ Indicator</b>
2	Ontslagdatum uit ziekenhuis	Idem	Regulier
2	Datum ontvangst ontslaginformatie	Idem	Regulier
2	Gewicht bij ontslag	Idem	<b>Richtlijn/ Indicator</b>
2	Voedingsbeleid bij ontslag	Idem	<b>Richtlijn/ Indicator</b>
3	Lengte van het kind	Tijdens ieder contactmoment	Regulier
3	Groeicurve lengte naar leeftijd (wordt automatisch berekend wanneer de lengte wordt ingevuld)	Idem	Regulier
3	Optioneel: groeicurve 'lengte naar leeftijd, gecorrigeerd voor vroeggeboorte'	Idem	<b>Richtlijn/ Indicator</b>
4	Verwijzing		Regulier
4	Indicatie bij verwijzing		Regulier

### 5.3 Aanpassingen in de basisdataset van het digitale dossier

In totaal zijn voor drie van de vier de indicatoren aanpassingen in de basisdataset van de verschillende digitale dossiers nodig om alle gegevens voor de richtlijn en de indicatoren te kunnen registreren. Dit betreft de volgende aanpassingen:

1. Casemanager (wel/ niet aangewezen, bekend/ onbekend).
  - Dit item kan bijvoorbeeld worden toegevoegd bij 'Andere betrokken hulpverleners/organisaties'. Hier kan vervolgens als nieuw item worden toegevoegd: casemanager toegewezen in verband met vroeg- en/of SGA geboorte (ja/ nee/ wel geïnformeerd, maar onbekend/ niet geïnformeerd en onbekend).
2. Gewicht bij ontslag
  - Dit item kan bijvoorbeeld worden toegevoegd bij 'Pasgeborene en eerste levensweken'. Hier kan vervolgens een nieuw item worden toegevoegd: Gewicht bij ontslag (nummer).
3. Voedingsbeleid bij ontslag
  - Dit item kan bijvoorbeeld worden toegevoegd bij 'Pasgeborene en eerste levensweken'. Hier kan vervolgens een nieuw item worden toegevoegd: Voedingsbeleid bij ontslag (vrij tekstveld)
4. Groeicurve 'lengte naar leeftijd, gecorrigeerd voor vroeggeboorte'. NB. Hierbij is het van belang om voor ogen te houden dat het gebruik hiervan vanuit de richtlijn optioneel is voor JGZ organisaties.

In de basisdataset van het digitale dossier zouden daarnaast tevens de volgende termen aangepast moeten worden:

- *Prematuriteit* moet worden vervangen door vroeggeboorte
- *Dysmaturiteit* moet worden vervangen door SGA geboorte

Aan de beheerders van de basisdataset zal advies worden uitgebracht over deze aanvullingen.



## 6 Afkortingen

AIRE	Appraisal of Indicators through Research and Evaluation
AJN	Artsen Jeugdgezondheidszorg Nederland
ASQ	Ages and Stages vragenlijst
BDS	Basisdataset
DD	Digitaal dossier
GGD	Gemeentelijk (of gewestelijke) gezondheidsdienst
IGZ	Inspectie voor de gezondheidszorg
JGZ	Jeugdgezondheidszorg
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
SGA	Small for gestational age
TNO	Organisatie voor toegepast natuurwetenschappelijk onderzoek
V&VN	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland

## 7 Referenties

Donabedian A. Evaluating the quality of medical care. *Milbank Memorial Fund Q* 1966; 44 Suppl: 166-206.

Koning J de, Smulders A, Klazinga N. *Appraisal of Indicators through Research and Evaluation*. Amsterdam: AMC Sociale Geneeskunde, maart 2006.

Wilson SL, MM Craddock. Review: Accounting for Prematurity in Developmental Assessment and the Use of Age-Adjusted Scores. *Journal of pediatric psychology* 2004, vol 29, Issue 8, p. 641-649.

Pal van der S, M Pols, N Heerdink. Nazorg voor vroeg- en/of "small for gestational age" (SGA) geboren kinderen. TNO, december 2012.

## A Samenvatting AIRE instrument: Appraisal of Indicators through Research and Evaluation

### I Doel, relevantie en organisatorisch verband waarop de indicator betrekking heeft

- Beschrijf het doel van de indicator helder en duidelijk
- Beschrijf de specifieke criteria op basis waarvan het onderwerp is gekozen
- Beschrijf het organisatorisch verband waarop de indicator betrekking
- Beschrijf het kwaliteitsdomein waarop de indicator betrekking heeft (bv effectiviteit, tijdigheid, toegankelijkheid, veiligheid, patiëntgerichtheid, medezeggenschap)
- Beschrijf specifiek de aard en de omvang van de zorgprocessen en/of zorguitkomsten waar de indicator betrekking op heeft (over welke zorg geeft de indicator informatie?)

### II Betrokkenheid van belanghebbenden

- Zorg dat de leden van de ontwikkelgroep afkomstig zijn uit relevante beroepsgroepen
- Gezien het doel van de indicator, betrek alle relevante partijen
- Stel de indicator formeel vast

### III Wetenschappelijk bewijs

- Pas systematische methoden toe bij het zoeken naar wetenschappelijk bewijsmateriaal
- Baseer de indicator op aanbevelingen uit een evidence-based richtlijn of in de wetenschappelijke literatuur gepubliceerde studies
- Baseer de indicator op wetenschappelijk bewijsmateriaal waarvan de interne kwaliteit van de studies inzichtelijk wordt gemaakt (wetenschappelijke bewijskracht en kans op vertekening van de onderzoeksresultaten)

### IV Verdere onderbouwing, formulering en gebruik

- Beschrijf de indicator is specifiek (teller en noemer)
- Baken de doelgroep waarop de indicator betrekking heeft af
- Overweeg en beschrijf een risicocorrectie
- Zorg ervoor dat de indicator meet wat hij beoogt te meten (validiteit)
- Zorg ervoor dat de indicator precies en consistent meet (betrouwbaarheid)
- Zorg er voor dat de indicator in voldoende mate verschillen laat zien (discriminerend vermogen)
- Test de indicator in de praktijk
- Hoe groot zijn de inspanningsvereisten voor het verzamelen van de data?
- Geeft bij de indicator specifieke instructie voor de weergave en interpretatie van de resultaten