

TNO Kwaliteit van Leven

Preventie en Zorg
Wassenaarseweg 56
Postbus 2215
2301 CE Leiden

www.tno.nl

T +31 71 518 18 18
F +31 71 518 19 10
info-zorg@tno.nl

TNO-rapport

KvL/P&Z/2009.025

**Determinantenanalyse/proefimplementatie JGZ-
richtlijn niet-scrotale testis**

Datum	Februari 2009
Auteur(s)	M.A.H. Fleuren M. Kamphuis
Opdrachtgever	Centrum Jeugdgezondheid
Financiering	TNO Kwaliteit van Leven
Projectnummer	031.12902/01.01
Aantal pagina's	17 (incl. bijlagen)
Aantal bijlagen	1

Alle rechten voorbehouden. Niets uit dit rapport mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke 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 onderzoeksopdrachten aan TNO, dan wel de betreffende terzake tussen de partijen gesloten overeenkomst.

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

© 2009 TNO

Inhoudsopgave

1	Inleiding.....	3
1.1	Achtergrond	3
1.2	Model voor de invoering van de JGZ-richtlijnen.....	3
1.3	Doelstelling en vraagstellingen.....	5
2	Methode	6
2.1	Proefimplementatie en registratie	6
2.2	Werving JGZ-organisaties	6
2.3	Voormetingen	7
2.4	Focusgroepinterviews	7
2.5	Analyse interviews.....	7
3	Resultaten	8
3.1	Respons.....	8
3.2	Determinanten richtlijn.....	8
3.3	Determinanten JGZ-medewerker.....	9
3.4	Determinanten JGZ-organisatie	10
3.5	Determinanten sociaal-politieke omgeving	10
3.6	Randvoorwaarden	10
4	Conclusies en aanbevelingen / plan van aanpak landelijke invoering.....	11
4.1	Conclusies.....	11
4.2	Kritische kanttekeningen	11
4.3	Aanbevelingen / plan van aanpak landelijke invoering	12
5	Literatuur	14
	Bijlage(n)	
	A Verslagen interviews niet-scrotale testis	

1 Inleiding

1.1 Achtergrond

In 2008 is er in opdracht van het Centrum Jeugdgezondheid door TNO Kwaliteit van Leven een concept JGZ-richtlijn ontwikkeld over Signalering van en verwijscriteria niet-scrotale testis, hierna te noemen 'niet-scrotale testis' (Pierik e.a. 2008).

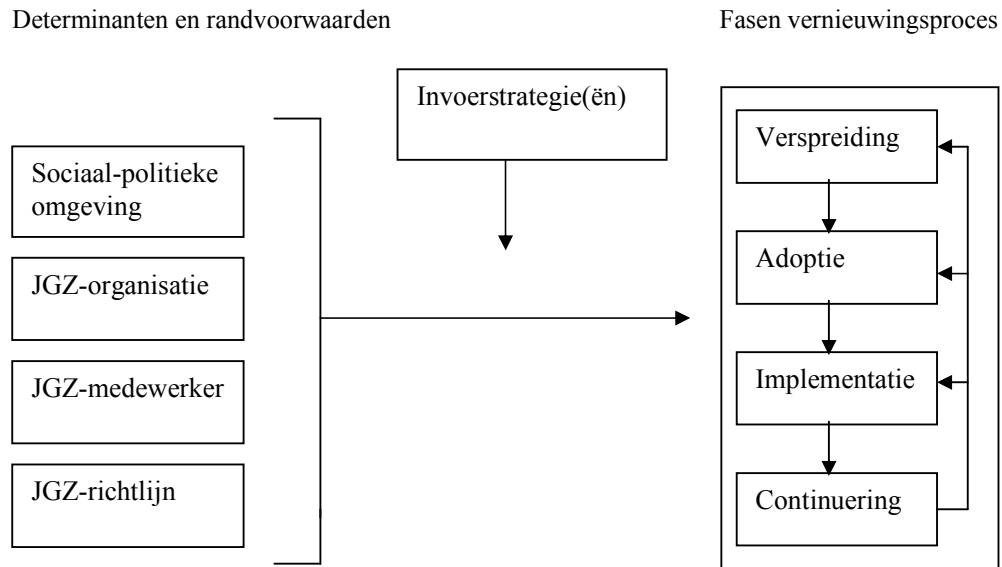
Een aangeboren niet-scrotale testis is geassocieerd met een hogere kans op testistumoren en bij vooral de dubbelzijdige vormen met een verminderde vruchtbaarheid. In 1986 is vanuit het CBO een consensusbijeenkomst georganiseerd om op basis van de (beperkte) beschikbare evidentie tot een multidisciplinaire richtlijn te komen. Het belangrijkste doel van de consensus werd niet bereikt, namelijk het niet uitvoeren van een chirurgische ingreep (orchidopexie) als de testis op een eerder moment in het leven normaal scrotaal was gelegen. Een landelijke richtlijn voor de JGZ ontbrak tot op heden. De JGZ echter speelt een belangrijke rol bij een goede signalering, registratie en diagnostiek bij niet-scrotale testis. Hierdoor kan het aantal tijdig verwezen kinderen verhoogd worden en het aantal kinderen dat wordt verwezen zonder de diagnose aangeboren niet-scrotale testis verlaagd (Pierik e.a. 2008).

1.2 Model voor de invoering van de JGZ-richtlijnen

Fasen in een vernieuwingsproces

Het is bekend dat de ontwikkeling en verspreiding van richtlijnen alléén niet voldoende is voor het gebruik ervan (o.a. Bartholomew e.a. 2001; Fleuren e.a. 2004, 2006; Greenhalgh e.a. 2004; Fleuren 2007). Een invoeringsproces bestaat uit een aantal fasen (figuur 1) (Fleuren e.a. 2004, 2006). Eerst moet de richtlijn worden verspreid en moet iedere JGZ-medewerker er beschikking over hebben. Vervolgens zal de JGZ-medewerker besluiten al dan niet met de richtlijn te gaan werken (adoptie). Daarna probeert hij/zij daadwerkelijk met de richtlijn te werken en wordt duidelijk of deze in de praktijk uitvoerbaar is (implementatie). Tenslotte wordt het werken met de richtlijn dagelijkse routine (continuering).

Figuur 1: Generiek model voor het invoeren van vernieuwingen (Fleuren e.a. 2004, 2006)



Analyse determinanten

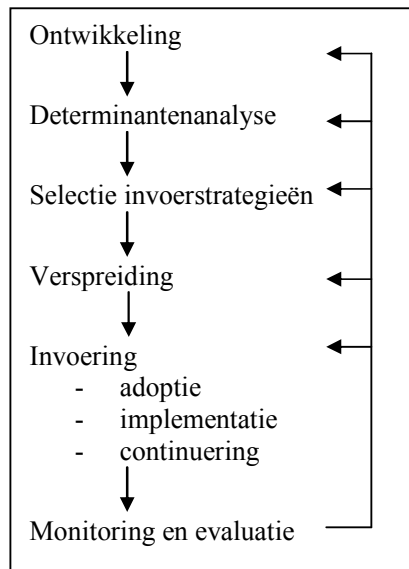
In elke fase kunnen complicaties optreden waardoor de invoering stagneert. Verschillende determinanten bepalen het invoeringsproces en zijn onder te verdelen naar kenmerken van:

- de richtlijn zélf (o.a. relatief voordeel, gebruiksgemak, helderheid of relevantie);
- de JGZ-medewerker (o.a. kennis en vaardigheden, attitude, taakopvatting);
- de JGZ-organisatie (o.a. besluitvormingsstructuur, bezettingsgraad, beschikbare tijd, financiering);
- de sociaal-politieke omgeving (o.a. medewerking van ouders / 0-19 jarigen, medewerking van aanpalende beroepsgroepen, infrastructuur).

Per fase moet inzicht bestaan in de determinanten en randvoorwaarden die belangrijk zijn voor een succesvolle invoering. Dit houdt in dat er een analyse van determinanten moet plaatsvinden onder de JGZ-medewerkers vóórdat de richtlijn definitief is en verspreid wordt. Vervolgens kunnen invoerstrategieën toegesneden worden op de uitkomsten ervan (Bartholomew e.a. 2001; Grol & Wensing 2006; Fleuren e.a., 2004, 2006; Greenhalgh e.a. 2004). Wanneer dit niet wordt gedaan, loopt men de kans een strategie in te zetten voor een niet-relevante determinant (Fleuren e.a. 2004, 2006; Greenhalgh e.a. 2004). In de JGZ gebeurt een dergelijke determinantenanalyse via een proefimplementatie (zie hoofdstuk 2)

Monitoring en evaluatieonderzoek moeten duidelijk maken of het resultaat van het invoeringsproces uiteindelijk voldoet aan de verwachtingen. Wanneer de effecten van een JGZ-richtlijn bij de 0-19 jarige bijvoorbeeld uitblijven, dan is de vraag of de richtlijn niet effectief was of dat de richtlijn niet (goed) is ingevoerd. Daarom is onderzoek belangrijk. Het gaat hierbij dus om onderzoek naar de mate van verspreiding, adoptie, implementatie en continuering (effectevaluatie) in relatie tot de uitgevoerde determinantenanalyse en invoerstrategieën (procesevaluatie). Het onderzoek dient als input om bijvoorbeeld de richtlijn of de invoerstrategieën bij te stellen. In figuur 2 is de hele innovatiecyclus van ontwikkeling tot en met monitoring en evaluatie weergegeven.

Figuur 2: De innovatiecyclus



1.3 Doelstelling en vraagstellingen

Het doel van het onderhavige project is nagaan welke determinanten een rol spelen bij het gebruik van de JGZ-richtlijn niet-scrotale testis in de dagelijkse praktijk, om op basis daarvan aanbevelingen te doen voor de landelijke invoering van deze richtlijn.

De vraagstellingen van het project zijn:

1. Welke determinanten spelen een rol bij het gebruik van de JGZ-richtlijn niet-scrotale testis door artsen en verpleegkundigen?
2. Welke activiteiten zijn nodig en welke randvoorwaarden moeten worden gerealiseerd bij de landelijke invoering van deze JGZ-richtlijn?

2 Methode

2.1 Proefimplementatie en registratie

Om zicht te krijgen op de determinanten die bij de invoering spelen, werden JGZ-organisaties gevraagd mee te doen aan een proefimplementatie. Dit hield in dat JGZ-organisaties werd gevraagd een korte voormeting in te vullen over de bestaande gebruikte protocollen. Vervolgens werd gevraagd ongeveer twee maanden met de conceptrichtlijn te werken om de richtlijn in de praktijk als het ware uit te testen op hun uitvoerbaarheid. Voorafgaand aan het werken met de richtlijn kregen de deelnemers zowel de achtergrondinformatie (het boek) als de samenvatting van de richtlijn. Daarna vond per organisatie een instructiebijeenkomst plaats waarin een jeugdarts uitleg gaf over de richtlijn.

Gedurende de proefimplementatie hielden de deelnemers op registratieformulieren bij op welke punten de richtlijn wel / niet uitvoerbaar was.

Hierbij registreerde men knelpunten / uitvoeringproblemen met betrekking tot:

- de afzonderlijke verwijscriteria;
- de inhoud en begrijpelijkheid van de richtlijn;
- de uitvoering van het onderzoek;
- de medewerking van de ouders / 0-19 jarigen;
- het beleid van aanpalende disciplines (o.a. huisarts, kinderartsen, kinderoorloog);
- de randvoorwaarden.

De registraties vonden zowel prospectief als retrospectief plaats. Retrospectief werden dossiers gelicht totdat men een aantal kinderen had gevonden waarbij sprake was van niet-scrotale testis.

Na afloop van deze periode vonden focusgroepinterviews plaats.

2.2 Werving JGZ-organisaties

Begin 2008 werden mailings verstuurd aan de managers van alle JGZ-organisaties met de vraag deel te nemen aan de proefimplementatie. Tevens werden oproepen op de websites geplaatst van het Centrum Jeugdgezondheid en de beroepsorganisaties (via de RAC). In de mailings en op websites werd beschreven wat deelname inhield, hoeveel tijd dit kostte en welke vergoeding de organisaties hiervoor ontvingen. Omdat de respons tegen viel, stuurde het Centrum Jeugdgezondheid in de zomer van 2008 alle JGZ-organisaties een brief met het verzoek tot deelname. Ook werd geworven via het netwerk van TNO Kwaliteit van Leven.

In totaal deden drie organisaties mee aan de proefimplementatie: Kruiswerk West Veluwe (Ede), Stichting Thuiszorg Midden-Gelderland (Oosterbeek / Arnhem) en GGD Gooi- en Vechtstreek (Hilversum). In totaal namen 26 artsen deel, waarvan een aantal meedeed aan de focusgroepinterviews. Bij de werving melden zich geen verpleegkundigen aan, vanuit het veld kwam de opmerking dat het meer ging om een artsen- richtlijn. Bij de GGD Gooi- en Vechtstreek vond geen instructiebijeenkomst plaats omdat dit niet in te plannen viel.

2.3 Voormetingen

De voormeting was bedoeld om zicht te krijgen op het huidige gebruik van de criteria van diagnostiek en verwijzing bij Niet-scrotale testis voordat men de recente richtlijn kende. In één organisatie werden verschillende criteria aangehouden, terwijl bij de andere meer uniformiteit was en ook al de nieuwe criteria gevolgd werden. Totaal werden 24 voormetingen ingestuurd.

2.4 Focusgroepinterviews

Na afloop van de proefimplementatie vonden focusgroepinterviews plaats aan de hand van de voormeting en de ingevulde registraties. De interviewvragen waren gebaseerd op het model voor de invoering van vernieuwingen (figuur 1). Verder werd gebruik gemaakt van een lijst met determinanten die een rol spelen bij de invoering van vernieuwingen (Fleuren e.a., 2004; Greenhalgh e.a. 2004). Alle geïnterviewden kregen ter voorbereiding op het interview de vragen toegestuurd. De (focus)groepinterviews duurden ongeveer 1,5 uur.

2.5 Analyse interviews

Van alle interviews zijn verslagen gemaakt. De verslagen werden ter correctie en aanvulling aan de geïnterviewden voorgelegd. De verslagen van de interviews zijn vervolgens met elkaar vergeleken. De analyse ervan en de beschrijving van de resultaten vindt plaats aan de hand van het model voor de invoering van vernieuwingen (figuur 1). Er wordt gerapporteerd op het niveau van de verschillende categorieën van determinanten. Waar relevant wordt een onderscheid gemaakt naar de fasen van verspreiding, adoptie en implementatie.

3 Resultaten

3.1 Respons

Er werden drie focusgroep interviews gehouden met in totaal 17 JGZ-artsen:

- Kruiswerk West Veluwe (9 artsen, waarvan één stafarts)
- Stichting Thuiszorg Midden-Gelderland (4 artsen waarvan één stafarts)
- GGD Gooi- en Vechtstreek (4 artsen, waarvan één stafarts en twee werken met 0-12/19 jarigen).

3.2 Determinanten richtlijn

Algemene indruk

De geïnterviewden zijn unaniem van mening dat het nuttig is dat deze richtlijn is ontwikkeld. De richtlijn geeft houvast voor de medewerker zelf, naar ouders, huisartsen, kinderartsen en (kinder)urologen. Juist ook voor afwachten geeft de richtlijn houvast. Daarnaast geeft de richtlijn ook verwarring. Zeker in het licht van de onlangs gepubliceerde artikelen en discussies in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde. Wie spreekt nu de ‘waarheid’? Waar moet je aan vast houden? En kun je ervan uitgaan dat de JGZ-richtlijn objectief is? Hoe weet je als JGZ-medewerkers dat alle relevante artikelen zijn geïncludeerd en goed zijn beoordeeld? En wordt er niet over de hoofden van de JGZ-artsen een landelijke strijd uitgevochten?

Ook zijn er zorgen over het ontbreken van een vast contactmoment op de leeftijd van 12 jaar (zie verderop onder inhoud).

Begrijpelijkheid en leesbaarheid

De geïnterviewden vonden de richtlijn goed leesbaar, begrijpelijk en helder. Wel was men unaniem van mening dat er plaatjes van de anatomie in de richtlijn zouden moeten komen. Bij nader doorvragen bleek niet voor iedereen de term ‘retactiele testis’ duidelijk en werd dit verward met ‘retentio testis’.

Vorm

Een deel van de geïnterviewden vond de samenvatting voldoende, ook als achtergrondinformatie. Het merendeel vond echter dat de uitgebreide versie (boek) als naslagwerk ook beschikbaar moet zijn op iedere locatie.

De geïnterviewden waren verdeeld over het feit of er een losse plastic kaart moet komen. Een deel stelde voor het beslisschema op de achterkant van de samenvatting te laten drukken. De meerderheid had echter behoefte aan een losse plastic kaart. Op deze plastic kaart zou in ieder geval het beslisschema met de verwijscriteria moeten komen. Aan de andere kant zouden de onderzoeksmomenten genoemd kunnen worden, wat waar te registreren en een beschrijving van de begrippen ‘retactiel’ en ‘niet scrotaal’.

De geïnterviewden waren unaniem van mening dat de richtlijn gedrukt moet worden (met stevige, verharde kaft) omdat digitale versies in de praktijk nauwelijks gebruikt worden, nog los van het feit of mensen over een PC beschikken. In de dagelijkse praktijk is een boekje / kaart er makkelijker en sneller op na te slaan.

Inhoud

Alle geïnterviewden maakten zich zorgen over het ontdekken van verworven niet-scrotale testis in de periode tussen het 4^e en 12^e jaar. Rond het 12^e jaar is er geen vast screeningsmoment. Ook bij kinderen die rond hun 10^e/11^e jaar worden gezien, vindt vaak geen lichamelijk onderzoek plaats, bijvoorbeeld omdat dit een contact is met de verpleegkundige of omdat er een vragenlijst wordt afgenomen. Het contactmoment op de leeftijd van 13-14 jaar is te laat. Bovendien vindt ook dan geen routinematige palpatie plaats. Daarom gaven diverse geïnterviewden aan, het advies om na het 1^e jaar niet te palperen, niet op te zullen volgen. Redenen om toch te palperen zijn divers. De belangrijkste reden is dat er bij GGD'en niet standaard een consult met 12 jaar is, dus er een kans is dat kinderen gemist worden. Daarnaast werd gezegd dat artsen dit gebied toch willen zien, bijvoorbeeld ter opsporing van kindermishandeling, en dan is palpatie een goede reden. De geïnterviewden waren unaniem van mening dat de richtlijn aangepast moet worden op dit punt en er bij de laatste controle rond de leeftijd van 4 jaar gepalpeerd moet worden. Kinderen kunnen dan als er sprake is van een verworven vorm in de eerste vier jaar, gericht overgedragen worden aan de GGD zodat er controle plaatsvindt op 12 jaar. Ook de huisarts zou geïnformeerd moeten worden bij een verworven vorm. Tussen de leeftijd 5 en 12 jaar, zouden ouders / kind een niet-ingedaalde testis zelf kunnen melden. Hier is, zolang er geen standaard contactmoment is op 12 jaar, geen andere oplossing voor, waardoor deze groep kinderen gemist zal worden.

De geïnterviewden waren unaniem van mening dat het belangrijk is in de richtlijn specifiek aan te geven op welke wijze er geregistreerd moet worden. Het voorstel is om expliciet pijltjes te zetten (wel ingedaald als: ↓ ↓) en niet alleen aan te strepen dat er onderzoek is gedaan. Ook zou er een advies in moeten komen over hoe genoteerd wordt als een testis niet is ingedaald en waarbij ook aangegeven wordt wat links en rechts is (voorstel: = of ↑).

Er was verdeeldheid over het nut van de brief aan de ouders. Een meerderheid zei goed uit de voeten te kunnen met de mondelinge informatie die men nu gaf en zei de brief waarschijnlijk niet uit te delen. De geïnterviewden waren wel unaniem van mening dat de brief in z'n huidige vorm niet geschikt is. De brief werd als te lang, te wetenschappelijk en te formeel ervaren. Voorgesteld werd er een tekstschrijver naar te laten kijken. Een andere suggestie was er een folder van te maken.

Verbeterpunten

Details en verbeterpunten met betrekking tot de opzet, vorm en inhoud van de richtlijn zijn in bijlage A beschreven.

3.3 Determinanten JGZ-medewerker

De belangrijkste verandering is volgens de geïnterviewden dat de informatie aan ouders, vanwege de verworven vormen van niet-scrotale testis, anders is dan voorheen. Vroeger kon men aangeven 'eens goed in scrotum, nooit meer een probleem'. Het is lastig dat dit minder eenduidig geworden is.

De geïnterviewde artsen achtten zichzelf goed in staat de richtlijn uit te voeren. Enige vorm van instructie is wel wenselijk (zie randvoorwaarden).

Zonder uitzondering meldden de geïnterviewden dat het soms lastig te beoordelen is wat 'stabiel' is. Dit oordeel is soms lastig bij een 'strak' scrotum. Ook twijfelt men aan het eigen oordeel als een testis slechts een keer als 'stabiel' zijn genoteerd maar daarna niet meer. Verder is er twijfel aan het eigen oordeel als bijvoorbeeld de huisarts of kinderarts een ander oordeel heeft. Collega's zijn in de regel niet ter plaatse te raadplegen voor een tweede oordeel. Bij doorvraag gaven de geïnterviewden aan dat hier geen scholing voor nodig is. Dit is nu eenmaal de praktijk en bij twijfel wordt verwezen.

3.4 Determinanten JGZ-organisatie

Er werden geen punten genoemd met betrekking tot de organisatie.

3.5 Determinanten sociaal-politieke omgeving

Het merendeel van de geïnterviewden vond dat verwezen moet worden naar een kinderuroloog/kinderchirurg. Het probleem is echter dat deze in de regio niet altijd beschikbaar is. Wanneer wordt verwezen naar een academische setting, is er soms sprake van een wachtlijst waardoor een kind nog niet op tijd geopereerd wordt. Een enkele keer wordt verwezen naar een algemeen chirurg of wordt dit aan de huisarts overgelaten.

Men was unaniem van mening dat de richtlijn goed uit te leggen is aan ouders, hoewel sommige ouders al zelf vóór 6 maanden direct naar het ziekenhuis gaan. Daar valt weinig aan te doen, maar onderstreept het belang van regionale afspraken. Extra informatie voor ouders in de vorm van een folder of brief, werd niet nodig geacht.

3.6 Randvoorwaarden

De geïnterviewden waren unaniem van mening dat het goed zou zijn als er een screening van alle kinderen op 12 jaar plaatsvindt. In praktijk is dat echter (nog) niet realiseerbaar.

Het merendeel van de geïnterviewden was van mening dat enige vorm van instructie nodig is voordat mensen met de richtlijn kunnen werken. De instructie kan intern gegeven worden, eventueel met consultatie van inhoudelijk deskundige. Ook werd gezegd dat dit onderwerp zeer geschikt is voor intercollegiale toetsing. Een landelijk ontwikkeld format voor de scholing in de vorm van een power-point presentatie met veel plaatjes, zou wenselijk zijn. Organisaties kunnen dit dan aanpassen aan de plaatselijke situatie.

Alle geïnterviewden onderkennen het belang van registratie in het groeiboekje. Maar dit wordt vaak vergeten. In de nieuwste versie van het boekje is op pagina 1 een plek om het in te vullen. Hier moet actief naar toe gebladerd worden wat in de praktijk lastig is. Misschien zou een sticker bij 1 en bij 3 maanden een oplossing zijn.

De geïnterviewden waren van mening dat op landelijk niveau afspraken moeten worden gemaakt over wachtlijsten bij kinderurologen/kinderchirurgen omdat deze kinderen voorrang verdienen. Verder is het wenselijk ook op regionaal niveau hierover afspraken te maken, ook met de huisartsen zolang rechtstreeks verwijzen nog niet mogelijk is. Het werken met de richtlijn kost niet meer tijd.

4 Conclusies en aanbevelingen / plan van aanpak landelijke invoering

4.1 Conclusies

Een algemene conclusie is dat de richtlijn goed is ontvangen. De deelnemers aan de proefimplementatie vonden de richtlijn nuttig en een goede houvast geven voor de medewerker zelf, naar ouders, huisartsen en specialisten. Maar er werd daarnaast ook getwijfeld aan de objectiviteit van de adviezen in de richtlijn.

De tekst van de richtlijn werd in algemene zin helder en begrijpelijk gevonden. Dit laat onverlet dat de deelnemers op diverse punten verheldering, uitbreiding of aanpassing wensen. Wat betreft de inhoud van de richtlijn kan geconcludeerd worden dat de deelnemers hier achter stonden, behalve wat betreft de screening van verworven niet-scrotale testis in de periode tussen het 4^e en 12^e jaar.

Geconcludeerd kan worden dat er verdeeldheid was over de verschijningsvorm van de richtlijn, namelijk of deze uit de traditionele driedeling zou moeten bestaan (boek, samenvatting en plastic kaart). Geconcludeerd kan worden dat een plastic kaart nuttig werd bevonden voor de dagelijkse praktijk, het liefst op A-5 formaat zodat deze in de tas mee kan. Ook kan geconcludeerd worden dat de deelnemers er veel waarde aan hechten dat de richtlijn gedrukt wordt (samenvatting met verharde kaft en geplastificeerde kaart) omdat dit het gebruik in de dagelijkse praktijk vergemakkelijkt.

De richtlijn werd in de dagelijkse praktijk uitvoerbaar geacht. Dit laat onverlet dat er diverse uitvoeringsproblemen werden genoemd waar aandacht voor moet zijn bij de invoering. De meest genoemde uitvoeringsproblemen zijn de uitvoering en interpretatie van het onderzoek naar niet-scrotale testis, het ontbreken van een contactmoment voor de arts bij 12 jaar, de verschillende meningen over dit onderwerp binnen de verschillende disciplines, het beschikbaar zijn van een kinderoorloog/kinderchirurg in de regio en de verwijzing via de huisarts die er mogelijk andere criteria op nahoudt.

Als belangrijkste randvoorwaarden voor de (landelijke) invoering werden genoemd dat er enige vorm van instructie/scholing zou moeten plaatsvinden, het gebruik gemonitord zou moeten worden en er zowel regionaal als landelijk afspraken met huisartsen en kinderartsen / kinderoorlogen / kinderchirurgen gemaakt zouden moeten worden.

4.2 Kritische kanttekeningen

Bij de proefimplementatie zijn enkele kritische kanttekeningen te plaatsen. Een eerste kanttekening is dat de respons voor deelname aan de proefimplementatie tegen viel, ondanks alle inspanningen zoveel mogelijk organisaties te werven. Hoewel organisaties gemotiveerd zijn om aan een proefimplementatie mee te doen, ontbreekt de tijd hiervoor. Het veld is overbelast en deelname aan onderzoek is dan een extra ballast. Sommige organisaties gaven aan dat financiering zou helpen bij deelname. Een consequentie van de tegenvallende respons is dat we niet breed hebben kunnen nagaan wat de uitvoeringsproblemen in de praktijk zijn. Vooral het perspectief van de 4-19 jarigen zorg en dat van verpleegkundigen is onderbelicht gebleven. Over het algemeen

heerst echter vanuit de verpleegkundigen ook het beeld dat het onderwerp meer een 'artsen'-onderwerp is.

Een tweede kanttekening is dat vanwege de beperkte doorlooptijd van de proefimplementatie het niet mogelijk was om de richtlijn in z'n geheel prospectief uit te testen. Dat betekent dat alle uitvoeringsproblemen wat betreft uitleg aan ouders, opvolging van verwijzing, samenwerking met huisarts en specialist, niet in de praktijk zijn uitgetest. Echter door het retrospectief nazoeken van dossiers, is toch een goed beeld verkregen van wat er in de praktijk speelt en waar men tegenaan loopt. De uitvoering van anamnese, onderzoek en de 'nieuwe' verwijscriteria zijn wel prospectief uitgetest.

4.3 **Aanbevelingen / plan van aanpak landelijke invoering**

Onderstaande aanbevelingen zijn gebaseerd op de onderhavige determinantenanalyse / proefimplementatie, het Raamwerk Implementatie JGZ-standaarden (De Jong e.a. 2002) en het rapport Basisvoorwaarden voor implementatie en borging van de standaarden Jeugdgezondheidszorg (Fleuren & De Jong, 2006b). Deze laatste twee documenten bevatten de 'blauwdruk' voor de landelijke invoering van de JGZ-richtlijnen. Per aanbeveling wordt aangegeven waarop deze gebaseerd is. Verder wordt er van uitgegaan dat verspreidings- en invoeringsactiviteiten plaatsvinden door het Centrum Jeugdgezondheid zoals vastgelegd in het document Richtlijnen Jeugdgezondheidszorg (Beckers 2007).

Bijstelling richtlijn

Aanbevolen wordt (op basis van proefimplementatie) dat de schrijvers van de richtlijn alle opmerkingen / commentaren met betrekking tot de schrijfstijl, lay-out en verschijningsvorm (zoals de plastic kaart) in de definitieve versie verwerken. Deze staan vermeld bij de resultaten en in de bijlage.

Ook wordt aanbevolen (op basis van proefimplementatie) de inhoudelijke punten zoveel mogelijk mee te nemen, daar waar ze niet tegenstrijdig zijn met de literatuur. Deze staan vermeld bij de resultaten en in de bijlage. Indien wordt afgeweken van de eerder verkregen consensus vanuit de expertgroep, zoals bijvoorbeeld in het geval van onderzoek op de leeftijd van 4 jaar naar niet-scrotale testis, is het wenselijk om te vermelden waarom men daarvan is afgeweken.

Omdat er twijfel is over de objectiviteit van de adviezen in de richtlijn, wordt sterk aanbevolen dat de schrijvers van de richtlijn, daar waar dit nog niet is gebeurd, per advies aangeven hoe dit tot stand is gekomen (op basis van rapport Basisvoorwaarden). Het is wenselijk dat de schrijvers in het voorwoord vermelden dat er nog weinig evidentie is voor de onderbouwing van deze richtlijn en dat er binnen en tussen beroepsgroepen verschillende opvattingen bestaan ten aanzien van het te voeren beleid. Andere suggesties zijn: het aanpassen van de titel, een subtitel meegeven en duidelijk bij de auteurs vermelden dat één en ander tot stand kwam in overleg met de expertgroep.

Ontwikkeling en uitvoering instructie/scholing

Op landelijk niveau zou voor de richtlijn een instructie/beperkte scholing ontwikkeld moeten worden (op basis van proefimplementatie, Raamwerk en rapport

Basisvoorwaarden). Hierin dienen de uitvoeringsproblemen die uit de onderhavige proefimplementatie naar voren komen en mogelijke oplossingen, vervat te zijn.

De JGZ-organisaties wordt sterk aanbevolen alle JGZ-medewerkers die een taak hebben bij het onderzoek naar niet-scrotale testis, voorlichting en instructie/scholing te geven over de richtlijn, alvorens men er in de praktijk mee gaat werken (op basis van proefimplementatie, Raamwerk en rapport Basisvoorwaarden). Deze (landelijk ontwikkelde) instructie/scholing kan gegeven worden door een van de ontwikkelaars van de richtlijn of door een stafarts. De overige JGZ-medewerkers zouden op de hoogte gesteld moeten worden van de inhoud van de richtlijn.

Monitoring en evaluatie gebruik richtlijn

Aanbevolen wordt dat, als vervolg op de instructie/scholing, JGZ-organisaties het gebruik van de richtlijn monitoren en dit tijdens intercollegiale toetsing, intervisie of inhoudelijk overleg wordt besproken. Het is wenselijk dat de JGZ-organisaties hun bevindingen terugrapporteren aan de ontwikkelaars. Zij kunnen deze gegevens gebruiken voor de ontwikkeling van een FAQ (Frequently Asked Questions) met uitvoeringsproblemen en oplossingen en voor de update van de richtlijn. (Al deze aanbevelingen op basis van Raamwerk en rapport Basisvoorwaarden.)

Tevens wordt aanbevolen op landelijk niveau het gebruik van de richtlijn 1 tot 2 jaar na publicatie te evalueren. In tegenstelling tot de monitoring door de JGZ-organisaties zelf die vooral veel kwalitatieve informatie zal opleveren, geeft een dergelijk landelijk onderzoek zicht op de mate van verspreiding, adoptie, gebruik en continuering van gebruik en determinanten daarvan onder alle organisaties. De informatie is van belang voor het Centrum Jeugdgezondheid om in het kader van haar regiefunctie enerzijds te kunnen sturen op vervolgactiviteiten die nodig zijn voor het gebruik van de richtlijn en anderzijds organisaties feedback te kunnen geven. Alle aanbevelingen op basis van Raamwerk en rapport Basisvoorwaarden.

Afspraken met aanpalende beroepsgroepen

Aanbevolen wordt dat, daar waar dit nog niet is gebeurd, de ontwikkelaars van de richtlijn samen met de beroepsorganisaties in de JGZ afspraken maken met de beroepsorganisaties van huisartsen, kinderartsen en (kinder-)urologen over het te voeren beleid. Aanbevolen wordt dat de JGZ-organisaties zelf regionaal afspraken maken met huisartsen en ziekenhuizen. Punt van aandacht op zowel landelijk als regionaal niveau zijn de wachtlijsten en het beschikbaar zijn van (kinder-)urologen / kinderchirurgen. (Alle aanbevelingen op basis van proefimplementatie, Raamwerk en rapport Basisvoorwaarden.)

Helpdesk

Op landelijk niveau zou een helpdesk beschikbaar moeten zijn voor vragen en problemen rondom de richtlijn. De meest directe manier is als de coördinator van de ontwikkeling van de richtlijn hiervoor aanspreekpersoon is. Het meest voor de hand liggend is als het Centrum Jeugdgezondheid deze functie vervult en alle inhoudelijke vragen direct doorstuurt aan de ontwikkelaars. Alle aanbevelingen op basis van Raamwerk en rapport Basisvoorwaarden.

5 Literatuur

Bartholomew KL, Parcel GS, Kok G, Gottlieb NH. Intervention mapping: designing theory- and evidence-based health promotion programs. New York: McGraw-Hill Companies, 2001.

Beckers M. Richtlijnen Jeugdgezondheidszorg. Procedures rond ontwikkeling, implementatie en onderhoud van richtlijnen jeugdgezondheidszorg. Bilthoven: Centrum Jeugdgezondheid, 2007.

Fleuren MAH, Wiefferink CH, Paulussen TGW. Determinants of innovation within health care organizations: Literature review and Delphi-study. International Journal for Quality in Health Care, 2004; 16, 107-123.

Fleuren MAH, Wiefferink CH, Paulussen TGWM. Determinanten van innovaties in gezondheidszorgorganisaties: systematische literatuurreview. Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen (TSG), 2006a; 160-167.

Fleuren MAH, Jong de ORW. Basisvoorwaarden voor implementatie en borging van de standaarden Jeugdgezondheidszorg. Leiden: TNO Kwaliteit van Leven, 2006b.

Fleuren MAH. Implementatie van de JGZ-standaarden. Tijdschrift Jeugdgezondheidszorg 2007;39(4)63-7.

Greenhalgh T, Robert G, Macfarlane F, Bate P, Kyriakidou O. (2004). Diffusion of innovations in service organizations: systematic review and recommendations. The Milbank Quarterly, 2004; 82(4), 581-629.

Grol RPTM, Wensing MJP. Implementatie: effectieve verbetering in de patiëntenzorg. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg; 2006.

Jong de ORW, Fleuren MAH, Leerdam FJM. Raamwerk voor de verspreiding en implementatie van JGZ-standaarden. Leiden: TNO Preventie en Gezondheid, 2002.

Pierik F, Leerdam van FJM, Kamphuis M. Concept JGZ-richtlijn niet-scrotale testis. Leiden: TNO Kwaliteit van Leven, 2008.

A Verslagen interviews niet-scrotale testis

In deze bijlage staan detailpunten die niet in het resultatenhoofdstuk besproken zijn.

Suggesties ter verbetering opzet/ tekst (indeling, begrijpelijkheid, duidelijkheid)

- Plaatjes van de anatomie erbij. Ook als het scrotum leeg is, wat voel je dan?
- Hoofdstuk 4 beter na hoofdstuk 5
- Periode 12 maanden tot 12 jaar: logischer dit een aparte periode terug te zien in het protocol, die je afsluit door bij palpabele NST met 12 jaar te verwijzen.
- Pag. 26. Aantal keren onderzoek uniform beschrijven in de richtlijn. Onduidelijk is hoe vaak precies er gepalpeerd moet worden de 1^e zes maanden: ofwel bij elk contact (1,3,6 maand) ofwel 1x voelen in die periode.
- Wat is precies een retactiele testis? Beschrijven hoe lang 'even' aanwezig in het scrotum is. Beschrijven wat 'niet onmiddellijk terugveren' is. Hoe diep moet de testis in het scrotum te brengen zijn? Hoog scrotaal is toch ook scrotaal?
- Verdere uitwerking van het onderdeel 'twijfel' in het onderzoeksschema.

Inhoudelijk punten (werkwijze, beslisschema)

- Pag 9: 4^e bullit. De tekst "ontbreken van up-to dat kennis bij de huisarts" zou anders geformuleerd kunnen worden.
- Pag 9: 4^e bullit. Moet tekst te laat → teveel zijn? Herschrijven.
- Pag 13: in deze indeling ook aangeboren/ verworven laten terugkomen. Dit gebeurt in de tekst verderop namelijk ook. Synchron laten lopen.
- Pag 13: tekst indeling aanpassen; 'waaronder ook de 'hoog scrotale testis' die vóór manipulatie mogelijk in het lieskanaal gelegen is'. Het is nl niet de ervaring dat deze doorgaans in lieskanaal ligt.
- Nadeel van de richtlijn zou kunnen zijn dat het ouders onzeker kan maken nu er een risico bestaat op verworven vormen
- Wijzig in beslisboom, onderaan 3^e blok: (in principe...) deze tekst weg. Je moet toch op elk moment zo spoedig mogelijk verwijzen, de huidige tekst geeft verwarring.
- Pag 26 1c: 'bij twijfel testispositie actief navragen bij ...' en pag 29 'indien gegevens testispositie niet bekend zijn, navragen bij ...'; dit is tegenstrijdig. Voorstel: tekst op pag 29 verwijderen. Het is niet haalbaar en niet nodig om bij alle kinderen waar het onbekend is navraag te doen naar testispositie. Immers, als deze goed ligt bij 1^e contact weet je genoeg.
- Vroege verworven vormen? Als bij 3 en 6 maanden de testis niet gevoeld wordt terwijl daarvoor wel genoteerd als gevoeld, weet je niet
 - Of dit een vroege verworven vorm is? Bestaat dat?
 - Of een collega onjuist heeft beoordeeld of heeft geregistreerd?

Wat hiermee te doen?

- Iets zeggen over het volume van de testis?
- Als er sprake is van een hydrocele, is de testis dan per definitie ingedaald (maar niet te palperen)?
- Wat te doen na een ingreep in dat gebied, gelden dan dezelfde indicaties voor verwijzing?
- Pag 26, punt 2, 1b. Bilateraal NST. Wat doe je met prematuur? Hier ook voor corrigeren?

- Specifiek aan te geven op welke wijze er geregistreerd moet worden. Expliciet pijltjes zetten (wel ingedaald als: ↓ ↓), niet alleen aanstrepen dat je het gedaan hebt. Hoe noteren als niet ingedaald? Voorstel: = of ↑. Wat is links/ rechts?
 - Discussie is of een algemeen chirurg/ uroloog het slechter doet. Dit vraagt ook nog om overleg met beroepsverenigingen op landelijk niveau.
 - verwarrend: palpabel verworven voor 12 jaar niet verwijzen, niet palpabel verworven wel verwijzen.
 - wanneer palpabele NST verwijzen na operatie (direct of 12 jaar)?
 - Wanneer door schoolarts laten oproepen na liesbreukoperatie?
 - Wat is de meerwaarde echo-onderzoek?
 - Teratoom gevonden bij palpatie testis op leeftijd 9 maanden, zou je met huidige richtlijn hebben gemist!
 - Doorverwijzen bij 12 jaar en ouder, operatie bij 13 jaar. Weinig tijd tussen.
 - Kunnen jong verworven vormen voorkomen? Zo ja, dan zou je wellicht toch bij elk moment moeten palperen, zeker zolang er nog geen vast contact is bij 12 jaar. Waarom zou je het laten? Reden blijven palperen:
- Ook voor algemene registratie/ onderzoek kan het nuttig zijn te blijven voelen bij elk contact.
 - Er kan een niet palpabele verworven vorm ontstaan, deze dient verwezen te worden.
 - Pag 37: Wat is het nut van terugvragen bij voorgaande kanalen? Als er een NST is in maand 1,3, 6 moet je verwijzen ook al zou de testis bij geboorte wel scrotaal zijn.
 - Hoe te handelen na operatie in dat gebied (voor hydrocele, NST, torsio etc.)? Wanneer onderzoeken en welke criteria voor verwijzen ?
 - Men mist in het schema bij aangeboren de eenzijdige niet palpabele testis. In het schema is niet duidelijk of er bij verworven een verschil in beleid is tussen bilateraal en unilateraal. Hoef je bij palpabele bilaterale verworven NST ook niet te verwijzen boven 6 maanden?

Dagelijks gebruik

- Soms lastig te beoordelen wat stabiel is. Hulpmiddelen: plaatjes in richtlijn, elkaar instrueren. Dit onderwerp is wel geschikt voor ICT.
- Hydrocele kan onderzoek testis bemoeilijken. Hydrocele: is de testis dan wel echt ingedaald, is lastig te onderzoeken. De ervaring van de groep is echter dat de testis een volgende keer dan goed palpabel is.
- Hoog scrotaal: hoe is dat precies? Als de testis net niet helemaal onderin het zakje zit, wat dan?
- Soms voel je wellicht de rechter testis terwijl je links palpeert. Pubisvet maakt het onderzoek soms lastig. De mening in deze groep is echter ook: bij 1^e/3^e maand is het toch meestal wel goed te voelen en geeft het onderzoek weinig twijfel, daarna hoeven we er feitelijk minder een punt van te maken (want dan is het niet aangeboren, mogelijk wel verworven maar daar wacht je nog mee).
- Soms is niet goed te duiden wat nu precies het scrotum is. Deze kinderen hebben ook vaak retractiele testes. Dan is niet scrotaal of scrotaal te manipuleren vaak een moeilijk te duiden begrip.
- Huisartsen en urologen werken niet met de richtlijn en hebben tevens vaak een andere mening.
- De kinderurologen van de nabije academische centra zijn een andere mening toegedaan dan die van de richtlijn.

Implementatie, randvoorwaarden voor gebruik

- Het helpt om een periode te registreren en de registraties te bespreken met een groep collegae, zoals nu in het kader van de proefimplementatie is gedaan.
- Registratie: voorstel om een sticker te maken die in dossier en eventueel groeiboekje geplakt kan met eenduidige registratie van de testispositie.
- Bij de implementatie moeten huisartsen worden geïnformeerd en betrokken.
- De huisarts bepaalt naar wie wordt verwezen (kinderuroloog of niet). De jeugdarts zou hierin kunnen sturen. De organisatie zou hiervoor een format voor een verwijsbrief kunnen aanleveren.
- De stafarts heeft contact opgenomen met de (kinder)urologen en er zijn daarbij duidelijke afspraken gemaakt over het vroeg verwijzen door de JGZ. Als er goede afspraken zijn tussen JGZ en specialist, zal de huisarts naar verwachting vanzelf in deze afspraken meegaan.
- Contacten met de huisarts kunnen plaatsvinden via het regionale hoofd van de huisartsen verenigingen.
- Rechtstreeks verwijzen is in deze regio al lokaal besproken door de stafarts. De huisarts kan een doorslag krijgen van de verwijzing, zodat deze op de hoogte is.
- Eventueel scholing door een kinderouroloog (mondeling info over het doen van lichamelijk onderzoek)? Knelpunt is dat urologen ook onderling kunnen verschillen in hun beleid. Dus wie zul je dan uitnodigen? Maar ook scholing over wat de richtlijn inhoudt. Dit kan het beste lokaal (zoals bij hart richtlijn met train-de-trainers principe), zodat direct contacten gelegd kunnen worden. Na scholing periode van 1 jaar registreren is een goed idee.
- Tussen 5 en 12 jaar moeten ouders en jongen in feite zelf ontdekken en melden of er een verworven NST is. Er zou een vraag opgenomen kunnen worden in de vragenlijst die op het contactmoment van 10-11 jaar wordt uitgereikt. Bij een antwoord 'twijfel' of 'niet ingedaald' kan de jongen worden opgeroepen bij de jeugdarts voor een indicatieconsult. Maar de kans is groot dat jongens worden gemist omdat de vragenlijst niet of niet goed wordt ingevuld.
- Bij de overdracht op de leeftijd van 4 jaar moet de verworven NST expliciet worden gemeld. Deze kinderen moeten op de leeftijd van 10-11 jaar worden opgeroepen voor een indicatieconsult. Immers een overdracht alleen heeft geen zin omdat er vaak geen standaard contact moment is met de arts op de leeftijd van 5-6 jaar en helemaal geen standaard contactmoment met de arts op de leeftijd van 10-11 jaar.
- De richtlijn moet onderdeel zijn van de Introductie cursus en het inwerkprogramma van nieuwe JGZ-artsen.