

TNO-rapport

KvL/JPB 2006.064

**Methodiek ontwikkeling en implementatie van
JGZ-standaarden
(begeleiding JAS, uitvoering TNO)**

Datum	Juli 2006
Auteur(s)	M. Kamphuis J.A. de Wilde
Opdrachtgever	
Projectnummer	011.75531/01.03
Bijlagen	
Aantal pagina's	70 (incl. bijlagen)
Aantal bijlagen	4

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.

Methodiek

Ontwikkeling en implementatie van JGZ-standaarden

(begeleiding JAS, uitvoering TNO)

Onder redactie van

Mascha Kamphuis (TNO-KvL)

Jeroen de Wilde (TNO-KvL)

Inbreng JAS (Jeugdgezondheidszorg Adviesraad Standaarden)

Ineke van Eerdenburg (AJN)

Margot Fleuren (TNO-KvL)

Remy Hirasling (Hoogleraar JGZ, VuMC, TNO-KvL)

Christina Hoogeveen (GGD-NL)

Wike Lijs (AJN)

Inge Steinbuch (ActiZ)

Paula van Velsen (LVSU)

Hetty van Velzen-Mol (TNO-KvL)

Margreet Wagenaar (TNO-KvL)

Loes Wijnalda (LVW)

Henk Zoomers (VWS)



Inhoudsopgave

- 1. Voorwoord — 5**
- 2. Achtergronden — 7**
 - 2.1 Historie JGZ-standaarden — 7
- 3. JGZ-standaarden — 9**
 - 3.1 Doelstelling en doelgroep — 9
 - 3.2 Verwachte effecten — 9
 - 3.3 Positionering van standaarden binnen de JGZ — 10
 - 3.4 Juridische betekenis van JGZ-standaarden — 10
- 4. Organisatie en taakverdeling bij de ontwikkeling van JGZ-standaarden — 11**
 - 4.1 Organisatie standaardontwikkeling — 11
 - 4.2 Jeugdgezondheidszorg Adviesraad Standaarden (JAS) — 11
 - 4.3 Artsen(vereniging) Jeugdgezondheidszorg Nederland (AJN) — 12
 - 4.4 Coördinator JGZ-standaarden — 12
 - 4.5 Redactie van de standaard — 13
 - 4.5.1 Voorzitter van de redactie — 13
 - 4.5.2 Redactieleden — 14
 - 4.5.3 Vergoeding voor externe redactieleden (niet werkzaam bij TNO-KvL) — 14
 - 4.6 Expertgroep — 14
 - 4.6.1 Vergoeding voor de expertgroep — 14
- 5. Voorbereiding standaard — 17**
 - 5.1 Prioritering van onderwerpen — 17
 - 5.2 Het voorbereidende werk van de redactie — 18
 - 5.3 De eerste vergadering — 18
- 6. Onderbouwing van de standaard — 21**
 - 6.1 Wetenschappelijke onderbouwing van de standaard — 21
 - 6.2 Analyse van de huidige werkwijze in de JGZ — 25
 - 6.3 Inventarisatie van knelpunten in uitvoering — 25
 - 6.4 Beschrijving van de optimale uitvoering van het preventieprogramma — 26
 - 6.5 Overige aandachtspunten — 26
- 7. De ontwikkeling van een conceptstandaard — 27**
 - 7.1 Het schrijfproces — 27
 - 7.2 De opbouw van een JGZ-standaard — 28
 - 7.3 Embargo en copyright — 30

- 8. Van conceptstandaard naar definitieve standaard — 31**
- 9. Implementatie en bekendmaking van de standaard — 33**
 - 9.1 Implementatie — 33
 - 9.2 Bekendmaking — 35
- 10. Actualisering en evaluatie van de standaard — 37**
 - 10.1 Actualisering — 37
 - 10.2 Evaluatie — 37
- 11. Samengevat: begripsomschrijving en traject standaardontwikkeling — 39**
- 12. De toekomst van standaardontwikkeling binnen de JGZ — 43**
- 13. Literatuur — 45**
- 14. Afkortingenlijst — 47**

Bijlagen

- 1. 'Criteria for appraising the viability, effectiveness and appropriateness of a screening programme'. National screening committee UK — 49
- 2. National screening committee UK: a recommended format for systematic reviews — 52
- 3. AGREE checklist — 58
- 4. Beoordelingsformulieren artikelen — 62

1. Voorwoord

Jeugdgezondheidszorg (JGZ) Standaarden worden in opdracht van het ministerie van VWS (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) ontwikkeld. De eerste uitgave van de methodiek voor de ontwikkeling van JGZ-standaarden dateert van 1998. Voor elke standaard werd door de Jeugdgezondheidszorg Adviesraad Standaarden (JAS) een werkgroep samengesteld met inhoudsdeskundigen uit de JGZ. Om het proces van standaardontwikkeling binnen deze groep mensen goed op elkaar af te stemmen, werd deze methodiek opgesteld.

In 2005 is een nieuwe methodiek ontwikkeld waarbij een kleinere redactie het concept van de standaard opstelt. Doel hierbij is om op efficiëntere wijze tot een JGZ Standaard te komen. Deze nieuwe werkwijze is verwerkt in de tweede versie van de methodiek. Deze herziene versie is daarnaast ook aangepast aan de huidige werkwijze die is gebaseerd op de criteria voor Evidence Based Richtlijn Ontwikkeling (EBRO); een gestructureerde procedure voor richtlijnontwikkeling door het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO (EBRO Platform, Utrecht)¹.

In de methodiek staan de achtergronden, doelstelling, organisatie, procedures en taken beschreven die van belang zijn bij de ontwikkeling van een standaard.

Vóór de eerste redactievergadering wordt de *'Methodiek ontwikkeling en implementatie van JGZ-standaarden'* aan de leden toegezonden, zodat ze weten wat de achtergronden zijn, welke werkwijze wordt gehanteerd en wat er van hen wordt verwacht.

Mascha Kamphuis
coördinator JGZ-standaarden TNO-KvL (vanaf februari 2005)

Jeroen de Wilde
coördinator JGZ-standaarden TNO-KvL (tot februari 2005)

¹: Burgers JS, Van Everdingen JJE. Evidence-based richtlijnontwikkeling: het EBRO-platform. Ned Tijdschr Geneeskd 2004; 148: 2057-9

2. Achtergronden

De jeugdgezondheidszorg (JGZ) in Nederland biedt preventieve zorg aan kinderen en hun ouders/verzorgers. Van oudsher is er op de meeste plaatsen in Nederland een tweedeling; de zorg van 0-4 jaar wordt uitgevoerd door de afdelingen OKZ (Ouder- en Kindzorg)/JGZ van Thuiszorg-/Kruiswerkorganisaties, terwijl de zorg voor 4-19 jarige kinderen wordt verzorgd door de afdelingen JGZ van de GGD'en (Gemeentelijke Geneeskundige Diensten). Vrijwel iedere JGZ-organisatie in Nederland heeft bovendien haar eigen aanbod, waarvan de werkprocessen in het gunstigste geval zijn vastgelegd in handleidingen en protocollen. De diversiteit in het aanbod en/of de uitvoering van de verschillende afdelingen voor JGZ in Nederland is daardoor groot.

Vanaf 1 januari 2003 wordt de regie over de gehele JGZ door de gemeenten gevoerd onder de Wet Collectieve Preventie Volksgezondheid (WCPV). Momenteel zijn de uitvoerende organisaties bezig te komen tot één integrale JGZ voor alle 0-19 jarige kinderen op basis van het BasisTakenPakket (BTP) JGZ. Naar verwachting zorgen deze ontwikkelingen voor een uniformer aanbod en een betere continuïteit van de zorg, waardoor de kwaliteit van de preventieve zorg voor kinderen van 0-19 jaar hoger zal worden.

2.1 Historie JGZ-standaarden

Het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO zet zich in voor verbetering van de kwaliteit van de patiëntenzorg en ontwikkelt sinds 1982 consensusrichtlijnen. Het NHG (Nederlands Huisartsen Genootschap) stelt sinds 1989 standaarden op voor goed huisartsgeneeskundig handelen. De laatste jaren wordt onder meer door het CBO en het NHG gewerkt volgens de methode van Evidence Based Richtlijn Ontwikkeling (EBRO, Everdingen 2004). Deze standaarden en consensusrichtlijnen voorzien in een grote behoefte, maar beperken zich voornamelijk tot de curatieve sector.

Binnen de JGZ stelde eind jaren tachtig de Nationale Kruisvereniging een (uniforme) werkwijze op het consultatiebureau voor zuigelingen en kleuters vast. Door het terugtrekken van de rijksoverheid in de jaren erna en de decentralisatie van de financiële middelen werd de uitvoering daarna echter weer meer divers.

In mei 1995 organiseerde de toenmalige LVGGD (tegenwoordig GGD Nederland), in samenwerking met de toenmalige TNO-PG (organisatie voor Toegepast Natuurwetenschappelijk Onderzoek- Preventie en Gezondheid, Leiden; tegenwoordig TNO- KvL Kwaliteit van Leven), een werkconferentie 'Jeugdgezondheidszorg onder druk'. In december 1995 organiseerden de commissie 'OKZ' van de LVT (Landelijke Vereniging voor Thuiszorg, tegenwoordig ActiZ) en TNO-PG een werkconferentie getiteld 'Ouder- en Kindzorg in de thuiszorg'. Eén van de conclusies van deze conferenties was dat er

zo snel mogelijk JGZ-standaarden, gebaseerd op 'the state of the art', opgesteld dienen te worden voor de hele JGZ van 0-19 jaar. De noodzaak voor het ontwikkelen van JGZ-standaarden blijkt ook uit het in 1995 verschenen rapport van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ). In haar standpunt op het onderzoeksrapport 'Op weg naar volwassenheid. Evaluatie Jeugdgezondheidszorg 1996' stelt de minister van VWS, E. Borst-Eilers, dat professionele standaarden dienen als uitgangspunt voor toetsing door de Inspecteur voor de Gezondheidszorg en dat de kwaliteit van de zorg onder meer door JGZ-standaarden kan worden gewaarborgd (Hirasing & van Leerdam, 1998). Voorts stelt zij dat JGZ-standaarden hun plaats kunnen vinden in het BTP.

De toenmalige Nederlandse Vereniging Jeugdgezondheidszorg (NVJG, thans Artsen (vereniging) Jeugdgezondheidszorg Nederland: AJN) diende hierna een verzoek in bij VWS om JGZ-standaarden te ontwikkelen. De uitvoering hiervan zou komen te liggen bij TNO-KvL. VWS stemde in met het voorstel onder voorwaarde dat er een adviesraad zou worden ingesteld voor het project 'standaarden JGZ'. Zodoende werd de JGZ Adviesraad Standaarden (JAS) opgericht. Deze moest bestaan uit deskundigen van de JGZ-beroepsorganisaties, de koepels, de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) en het ministerie van VWS zelf.

De aftrap voor het standaardentraject in de JGZ was een pilotstudie naar de haalbaarheid van de ontwikkeling van JGZ-standaarden die begon in december 1996. Het resultaat van deze studie was in 1998 een methodiekbeschrijving voor de ontwikkeling van JGZ-standaarden (Hirasing & van Leerdam, 1998). De toenmalige Minister van VWS, E. Borst-Eilers, had vóórdat de methodiek verscheen al een ministeriële aanwijzing gegeven voor de ontwikkeling en implementatie van een twintigtal JGZ-standaarden, waarvan de eerste standaard voor de JGZ, 'JGZ-standaard Vroegtijdige opsporing van gehoorstoornissen 0-19 jaar', ook in 1998 verscheen. Vervolgens verschenen de JGZ-standaarden voor de opsporing van visuele afwijkingen (Velzen-Mol, 2003), scoliose en aangeboren hartafwijkingen (Heerdink-Obenhuijsen, 2006) in respectievelijk 2002, 2003 en 2005. In 2003 is gestart met de ontwikkeling van de JGZ-standaard 'Secundaire preventie kindermishandeling', die naar verwachting in 2007 uitgebracht wordt.

3. JGZ-STANDAARDEN

3.1 Doelstelling en doelgroep

Doel JGZ-standaard

JGZ-standaarden hebben ten doel kwaliteitsverbetering van de zorg door doeltreffende en doelmatige preventieprogramma's, gebaseerd op (de recentste) bevindingen uit wetenschappelijk onderzoek, op uniforme wijze uit te voeren en toe te passen.

Doelgroep

Standaarden worden ontwikkeld voor beroepsbeoefenaren in de JGZ. Dit kunnen zijn de artsen JGZ, verpleegkundigen JGZ en de (dokters)assistenten JGZ.

3.2 Verwachte effecten

De effecten zijn breed en betreffen de volgende groepen.

Algemeen

- verkleining van de regionale verschillen in verleende zorg;
- verkleining van de variatie in handelen en zorgverlening binnen organisaties;
- duidelijke afbakening van taken en verantwoordelijkheden van de ene professie ten opzichte van de andere;
- implementatie van wetenschappelijke kennis;
- mogelijkheden en criteria voor evaluatie, toetsing en effectmeting van de geboden zorg;
- verhoging van de kwaliteit waardoor de gezondheidswinst verhoogd wordt;
- implementatie van kosteneffectieve werkwijzen.

Professionals in de JGZ

- een praktische leidraad in het dagelijkse werk van beroepsbeoefenaars (artsen, verpleegkundigen en (dokters)assistenten in de JGZ;
- meer efficiëntie en doelmatigheid in de handelingen, adviezen en procedures,
- deskundigheidsbevordering;
- continue kwaliteitsverbetering en – bewaking;
- bevordering van de continuïteit van zorg tussen organisaties en beroepsbeoefenaars (o.a. huisartsen, kinderartsen en Bureaus Jeugdzorg) door betere samenwerking en afstemming, onder meer in het vervolgtraject.

Overheid

- beschikbaarheid van een toetsings- en kwaliteitsinstrument voor de JGZ;
- beschikbaarheid van een instrument voor onderhandeling met werkgevers/koepels;
- beschikbaarheid van een uitgangspunt voor toetsing door de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ).

3.3 Positionering van standaarden binnen de JGZ

Ter verduidelijking van de positie van een standaard in het handelen van individuele werkers in de JGZ, wordt onderstaand tekstblok aan alle JGZ-standaarden toegevoegd.

JGZ-standaarden zijn bedoeld om richtlijnen te geven voor het handelen van professionals in de Jeugdgezondheidszorg. De professionals kunnen deze richtlijnen gebruiken als maat en houvast in hun contacten met individuele kinderen en/of hun ouders/verzorgers. Zij gaan uit van de individuele situatie en eigen wensen en verantwoordelijkheden van het kind en/of hun ouders/verzorgers en betrekken die bij hun beslissingen. Afweging van deze specifieke situatie, wensen en verantwoordelijkheden kunnen beredeneerd afwijken van het hierna beschreven beleid rechtvaardigen. Dit laat onverlet dat de JGZ-standaarden weergeven wat de huidige stand van zaken is onder beroepsgenoten, gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek.

3.4 Juridische betekenis van JGZ-standaarden

‘Standaarden zijn geen ‘wetten’, maar (gedrags)normen waaraan zorgverleners moeten voldoen om kwalitatief goede zorg te verlenen’.

Richtlijnen zijn aanbevelingen voor het handelen. De positionering binnen de JGZ zoals boven weergegeven schept verplichtingen en lijkt de keuzevrijheid van JGZ-werkers te beperken.

Vaak zijn zorgverleners bang voor een toenemend gebruik van richtlijnen als maatstaf in de rechtspraak, terwijl zij vanuit hun professionele autonomie zo nodig willen kunnen afwijken van de richtlijn. Uit jurisprudentie in de curatieve sector blijkt dat rechters voor dat argument openstaan en richtlijnen niet als strak keurslijf hanteren, omdat een richtlijn immers een ‘aanbeveling’ is voor het handelen bij de meerderheid van cliënten of de gemiddelde cliënt (afhankelijk van het soort richtlijn). De situatie van de individuele cliënt kan hier op allerlei manieren niet mee overeenstemmen en vereist soms dat de standaard niet (geheel) wordt gevolgd. Een vereiste is wel dat degene die afwijkt van de standaard, de gevolgde werkwijze beschrijft en beargumenteert in het dossier.

4. ORGANISATIE EN TAAKVERDELING BIJ DE ONTWIKKELING VAN JGZ-STANDAARDEN

4.1 Organisatie standaardontwikkeling

Tot nu toe geeft VWS de opdrachten tot het ontwikkelen van een standaard. De JAS beslist wie de redactie van de standaard zal vormen. Vervolgens wordt de standaard ontwikkeld, waarbij de JAS het proces bewaakt en zo nodig adviseert en begeleidt. De JAS controleert de eindversie en adviseert het bestuur van de AJN om deze eindversie vast te stellen.

4.2 Jeugdgezondheidszorg Adviesraad Standaarden (JAS)

Ten behoeve van de ontwikkeling van JGZ-standaarden is de JAS ingesteld, die ten doel heeft de AJN met betrekking tot JGZ-standaarden te adviseren. De JAS bestaat uit leden die zijn voorgedragen door de volgende (beroeps)verenigingen/organisaties: ActiZ, AJN, GGD Nederland, IGZ, LSVV (Landelijke Vereniging van Sociaal Verpleegkundigen), LVW (Landelijke Vereniging van Wijkverpleegkundigen), NVDA (Nederlandse Vereniging van Doktersassistenten) en TNO-KvL.

Het Platform JGZ (vanaf 1 januari 2006 vertegenwoordiging van het Kenniscentrum Jeugdgezondheid, RIVM), VNG (Vereniging van Nederlandse Gemeenten) en het ministerie van VWS hebben een adviserende/meelezende rol.

Deze brede vertegenwoordiging creëert draagvlak in het veld.

Taken:

- adviseren welke JGZ-standaarden ontwikkeld zullen worden en de volgorde van ontwikkeling (zie prioritering);
- instellen van een redactie voor iedere standaard en procesmatig begeleiden van de ontwikkeling van standaarden in de JGZ;
- beoordelen van de conceptstandaard op hoofdlijnen;
- aanbieden van de conceptstandaarden aan de AJN;
- de toepassing en het effect van de JGZ-standaarden evalueren;
- evalueren van de methodiek voor de ontwikkeling van JGZ-standaarden;
- signaleren van relevante ontwikkelingen op het gebied van standaardontwikkeling in de JGZ.

4.3 Artsen(vereniging) Jeugdgezondheidszorg Nederland (AJN)

De AJN is de wetenschappelijke vereniging van artsen, werkzaam in of voor de JGZ. Zij is houder/eigenaar van de JGZ-standaarden en is feitelijk eindverantwoordelijk voor de inhoud en procedure van de JGZ-standaarden. De AJN levert de voorzitter van de JAS. De AJN baseert haar beslissing echter op de adviezen van de JAS, waarin alle beroepsgroepen vertegenwoordigd zijn.

4.4 Coördinator JGZ-standaarden

Voor de processen rondom JGZ-standaard heeft TNO-KvL een coördinator standaarden aangesteld.

De 'coördinator standaarden' heeft een taak in het overzicht houden van de verschillende projecten. De coördinator standaarden:

- bewaakt en waarborgt de continuïteit van de financiering van standaardontwikkeling;
- bewaakt en waarborgt de continuïteit en voortgang van het traject van standaardontwikkeling;
- is centrale woordvoerder en contactpersoon voor JGZ-standaarden in het algemeen;
- bewaakt de kwaliteitseisen van de standaardontwikkeling;
- verzorgt workshops standaardontwikkeling en presentaties voor geïnteresseerden;
- is vertegenwoordiger van TNO-KvL in de JAS;
- is secretaris van de JAS, bereidt de vergaderingen van de JAS voor en zorgt dat de stukken voor de JAS verstuurd worden;
- levert input voor JAS vergaderingen aan de voorzitter van de JAS (en kan als vicevoorzitter optreden);
- woont tenminste de eerste en laatste vergadering van de redactie bij;
- monitort het verloop van de individuele JGZ-standaarden door regelmatig contact met redactie te onderhouden;
- overlegt en bemiddelt met de redactie bij twijfel of onenigheid binnen de redactie;
- verzorgt samen met de voorzitter van de redactie de eindredactie van de (concept)standaard;
- schrijft samen met de voorzitter van de redactie een bewerking van de standaard ter publicatie in het Tijdschrift voor Jeugdgezondheidszorg en/of het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde;
- verzorgt samen met de voorzitter van de redactie en (een) implementatiedeskundige(n) de implementatie van de standaard.

4.5 Redactie van de standaard

Om het proces van de ontwikkeling van de standaard te bespoedigen, is besloten sinds 2005 te werken met een kleine groep deskundigen. Dit zijn drie tot vier personen, die grote affiniteit en deskundigheid hebben met het betreffende onderwerp en hier ook op korte termijn tijd voor kunnen vrijmaken. We noemen ze de ‘redactie’ van de standaard. De JAS adviseert met betrekking tot de deskundigen en stelt de redactie vast.

De redactie ontwikkelt de concept standaard en vervolgens de eindversie.

4.5.1 Voorzitter van de redactie

De voorzitter van de redactie (heeft) (ge)werkt als arts of verpleegkundige in de JGZ en is werkzaam bij TNO-KvL. Hij/zij is verantwoordelijk voor de voorbereidingsfase, uitvoeringsfase en eindfase van het project. Naast redactielid (zie onder 4.5.2) is de voorzitter het centrale aanspreekpunt op organisatorisch en administratief gebied. Hij/zij onderhoudt intensieve contacten met de coördinator van de standaarden.

De organisatorische taken van de voorzitter van de redactie bestaan uit:

- (zo mogelijk) verzorgen aanvraagprocedure ZonMw;
- bewaken van de zakelijke voortgang van de standaardontwikkeling
 - tijdverantwoording
 - kwaliteitsbewaking;
- verzorgen van de eindrapportage en projectevaluatie;
- waar mogelijk advisering bij de herziening van de standaard na vijf jaar.

De inhoudelijke taken van de voorzitter van de redactie bestaan uit:

- afbakenen van het onderwerp en het opstellen van uitgangsvragen vóór de eerste redactievergadering. Het onderwerp van de richtlijn wordt ingeperkt tot uitgangsvragen die controversiële punten binnen het onderwerp beslaan. Zie ook 6.1.;
- identificeren van de onderdelen van het onderwerp, die praktisch vertaald worden in een uitgewerkte inhoudsopgave. Zie ook 7.2.;
- optreden als literatuurcoördinator. Zie ook 6.1.;
- bewaken van de inhoudelijke voortgang van de ontwikkeling van de standaard (samen met coördinator standaarden);
- intermediair in conflictsituaties;
- verzorgen van de eindredactie van de (concept)standaard samen met de coördinator standaarden;
- opstellen van een lijst met mogelijke expertgroepsleden en andere meelezers en het benaderen van hen;

- schrijven van een samenvatting van de standaard ter publicatie in het Tijdschrift voor Jeugdgezondheidszorg en/of het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde samen met de coördinator standaarden;
- belangrijkste woordvoerder en aanspreekpunt op het gebied van het onderwerp van de standaard, bijvoorbeeld tijdens een landelijke bijeenkomst.

4.5.2 Redactieleden

Alle redactieleden (dus ook de voorzitter) hebben de volgende taken:

- systematisch verzamelen, ordenen en beoordelen van literatuur (met feedback van inhoudelijke deskundigen);
- schrijven van (deel)hoofdstukken van de conceptstandaard;
- toelichten van de tekst tijdens redactievergaderingen;
- verwerken van de besproken en overeengekomen wijzigingen;
- eventueel presenteren van een onderwerp tijdens een (landelijke) bijeenkomst;
- meedenken, discussiëren en feedback leveren op de andere concept hoofdstukken.

4.5.3 Vergoeding voor externe redactieleden (niet werkzaam bij TNO-KvL)

- Per jaar wordt aan een redactielid (niet werkzaam bij TNO-KvL) een vaste financiële vergoeding uitgekeerd voor deelname aan de redactie en de daaruit voortvloeiende werkzaamheden. Deze is afhankelijk van de vastgestelde taken binnen de redactie en de daarbij behorende verwachte tijdsinvestering. Hierbij zal zoveel mogelijk een vast bedrag afgesproken worden.
- TNO vergoedt daarnaast de reiskosten op basis van openbaar vervoer 2e klas (hiervoor krijgen de redactieleden na elke vergadering die zij hebben bijgewoond een formulier toegezonden), maar geen eventuele waarneemkosten.

4.6 Expertgroep

De conceptstandaard wordt door de redactie voorgelegd aan de expertgroep. De expertgroep bestaat uit inhoudelijk deskundigen zowel vanuit de JGZ als van daarbuiten. Ook de huisartsen en andere relevante specialisten moeten hierbij betrokken zijn. De groep bestaat uit ongeveer 15-20 personen. De redactie en de expertgroep komen bijeen op een dagdeel om de knelpunten van de aangeboden conceptstandaard te bespreken: de expertmeeting.

4.6.1 Vergoeding voor de expertgroep

De leden van de expertgroep worden persoonlijk of schriftelijk gevraagd door de redactie. Een groep van 15 (tot maximaal 20) personen is hierbij voldoende. Alle leden

van de expertgroep hebben de volgende taken. Hierbij wordt uitgegaan van de volgende tijdsbesteding:

- Lezen van de standaard: 4 uren
- Leveren commentaar: 2 uren
- Bijwonen expertmeeting: 4 uren

De leden van de expertgroep zullen een vaste vergoeding ontvangen met daarbij nog de gemaakte reiskosten. Deze vergoeding bedraagt € 50,= per uur dus totaal € 500,= per persoon.

5. VOORBEREIDING STANDAARD

5.1 Prioritering van onderwerpen

Met prioritering wordt bedoeld het aanbrenge van een rangorde in onderwerpen die zich lenen voor toekomstige JGZ-standaarden. Het uitgangspunt hierbij is de programmeringsstudie (Dijkstra e.a. 2001; Samenwerkingsverband 2005). Onder andere op basis hiervan beslist de JAS welke onderwerpen zich lenen voor een standaard. Bij de definitieve besluiten spelen zowel het Ministerie van VWS als de financier (ZonMw) een rol.

Principes prioritering

De volgende uitgangspunten worden bij de prioritering gevolgd:

- Er wordt uitgegaan van vragen en behoeften van de werkers in de JGZ
De toenmalige LVGGD (thans GGD Nederland) en de VNG pleitten voor deze wijze van prioritering, omdat het draagvlak voor implementatie groot moet zijn voor een succesvolle uitvoering van een standaard (Sander e.a., 1995). Zowel op het niveau van de uitvoerenden als dat van het management moet een standaard belangrijk worden gevonden. Een groot draagvlak zal gemakkelijker te realiseren zijn als de noodzaak van landelijk beleid in de praktijk gevoeld en gewenst wordt.
- De resultaten van wetenschappelijk onderzoek worden gebruikt voor prioritering. Dit kan ook leiden tot het besluit om nog geen standaard te ontwikkelen, maar te wachten tot de resultaten van verder onderzoek bekend zijn. Het is ook mogelijk om in dat geval een zogenaamde ‘JGZ standaard methodiek onderzoek’ te ontwikkelen voor preventieve activiteiten die door veel organisaties worden aangeboden maar waarvoor (nog) geen wetenschappelijke onderbouwing is. Voorwaarde hiervoor is dat er in ieder geval voldoende wetenschappelijke onderbouwing is voor de wijze waarop een preventie-activiteit moet worden uitgevoerd. Een dergelijke ‘JGZ standaard methodiek onderzoek’ kan voorkómen dat elke organisatie in de JGZ zelf gaat investeren in de ontwikkeling van een eigen werkwijze.
- Er kan gebruik gemaakt worden van bestaande protocollen en elders ontwikkelde richtlijnen. Voor enkele onderwerpen in de JGZ zijn door werkgroepen al protocollen ontwikkeld, zoals borstvoeding, koemelkeiwitallergie en vaccinatie. Deze dienen nog wel getoetst te worden aan de in dit rapport beschreven methodiek voor de ontwikkeling van JGZ-standaarden. Over de wijze waarop deze toetsing moet plaatsvinden en wie dit moet controleren bestaat nog geen duidelijkheid.

Selectiecriteria ontwikkeling

Onder meer op basis van bovenstaande principes heeft de JAS een aantal expliciete criteria vastgesteld die de ontwikkeling van een standaard rechtvaardigen. De criteria zijn in een willekeurige volgorde vermeld. Aan de volgorde kan geen zwaarte worden toegekend.

1. Het gezondheidsprobleem is aangetoond en er is een effectieve methode om deze te voorkomen (primaire preventie) of te beperken (secundaire preventie). Bovendien kan de winst van het preventieprogramma worden vergroot.
2. Vroege signalering en opsporing in de JGZ kan een relevante bijdrage leveren tot de oplossing van het gezondheidsprobleem (secundaire preventie).
3. Er is voldoende wetenschappelijke informatie voor het onderbouwen van een standaard.
4. Werkers in de JGZ hebben behoefte aan een standaard over het betreffende onderwerp (actueel probleem).
5. Prioriteiten die door het ministerie van VWS worden gesteld zijn richtinggevend. Dit met in achtneming van de punten 1 t/m 4.
6. Cliënten geven aan preventie van het gezondheidsprobleem belangrijk te vinden (via klantentoetsen).

De eerste prioritering voor de ontwikkeling van JGZ-standaarden vond plaats in 1997. In 2002 stelde de JAS deze bij op basis van onder meer een nieuwe peiling in het veld en de Programmeringsstudie Effectonderzoek Jeugdgezondheidszorg (Dijkstra e.a. 2001). In 2005 is er een update van de Programmeringsstudie uitgekomen (Samenwerkingsverband 2005).

5.2 Het voorbereidende werk van de redactie

Vóór de eerste redactievergadering stelt de voorzitter een primaire vraagstelling op voor een oriënterend literatuuronderzoek op het gebied van het onderwerp van de standaard. Dit gebeurt aan de hand van de aangepaste criteria van Wilson en Jungner (zie bijlage 1: The National Screening Committee Handbook of Population Screening Programmes). Op basis van de opgestelde vragen worden zoektermen geformuleerd, waarmee de documentalist van TNO-KvL zoekt naar bestaande (nationale en internationale) richtlijnen en systematische reviews en meta-analyses. Het resultaat hiervan wordt samengevat door de voorzitter van de redactie.

5.3 De eerste vergadering

De eerste redactievergadering begint meestal met korte inleiding door de coördinator standaarden over het traject van de ontwikkeling van een standaard. De resultaten van het initiële literatuuronderzoek worden vervolgens door de voorzitter gepresenteerd aan de redactieleden. Hierbij wordt onder meer verduidelijkt waarom het onderwerp in aanmerking komt voor ontwikkeling van een standaard. Andere punten op de agenda zijn het tijdsplan en de verdeling van de (inhoudelijke) taken.

De redactie beschrijft gedurende de volgende vergaderingen op basis van een uitgebreider literatuuronderzoek de aard en omvang van het gezondheidsprobleem, alsmede de doeltreffendheid en doelmatigheid van de relevante preventieprogramma's. Voorts worden de huidige werkwijze en knelpunten in de uitvoering in kaart gebracht. Op grond hiervan wordt door de redactie een advies opgesteld over het belang en haalbaarheid van een standaard, en worden uitgangsvragen voor een te ontwikkelen standaard geformuleerd. De JAS besluit op basis hiervan tot het ontwikkelen van de definitieve standaard en stelt de uitgangsvragen vast.

6 ONDERBOUWING VAN DE STANDAARD

De standaard behoort de laatste stand van zaken weer te geven op het gebied van het preventieve programma dat wordt beschreven. De inhoud is zo veel mogelijk gebaseerd op wetenschappelijk bewijs (evidence) voor de effectiviteit van de interventie. Soms is dat echter niet voorhanden. Daarnaast hoort de gevonden literatuur afgezet en afgewogen te worden tegen de huidige werkwijze en ervaren knelpunten. De onderbouwing van een concept JGZ-standaard bestaat daarmee uit de volgende onderdelen:

1. Wetenschappelijke onderbouwing van de standaard
2. Analyse van de huidige werkwijze in de JGZ
3. Inventarisatie van knelpunten in uitvoering
4. Beschrijving van de optimale uitvoering van het preventieprogramma
5. Kosteneffectiviteitsanalyse

Deze onderdelen worden deels parallel aan elkaar uitgevoerd omdat daarmee wordt voorkomen dat tijd wordt besteed aan een onderwerp dat niet geschikt blijkt te zijn voor een standaard.

6.1 Wetenschappelijke onderbouwing van de standaard

Op basis van een literatuuronderzoek worden het betreffende gezondheidsprobleem en de aard en omvang ervan beschreven, evenals de doeltreffendheid en doelmatigheid van het preventieprogramma.

Het verdient altijd aanbeveling te zoeken naar JGZ-standaarden of richtlijnen over het betreffende onderwerp in Nederland dan wel het buitenland. Mogelijk kan hierop aangesloten worden.

Uitgangsvragen

Het literatuuronderzoek voor de standaard wordt waar mogelijk ingeperkt tot uitgangsvragen die controversiële punten binnen het onderwerp beslaan. Hierbij wordt gebruik gemaakt van de criteria en uitgangsvragen van de National Screening Committee UK (bijlage 2). Voor punten of onderwerpen waarover géén controverse bestaat, volstaat meestal de inhoud van de leerboeken en reviewartikelen (DARE- en Cochrane database).

Na de afbakening van het onderwerp door de JAS, formuleert de redactie per hoofdstuk deelonderwerpen aan de hand van de uitgangsvragen. Vervolgens worden de bijbehorende zoekvragen volgens de PICO (Problem Intervention Comparison Outcome) systematiek opgesteld met de bijbehorende zoekstrategie. Hierbij worden bij elk deel-

onderwerp/hoofdstuk de zoektermen bepaald en wordt vastgesteld in welke databases en op welke andere plaatsen wordt gezocht. Een goede documentatie van alle uitgevoerde acties is hierbij van belang, zodat deze later in de conceptstandaard kunnen worden opgenomen.

Evidence based zoeken

Het zoeken wordt eventueel uitgevoerd door de documentalist van TNO, samen met een redactielid. Er wordt in elk geval gezocht in PubMed en Cochrane. Het eindproduct hiervan is een Reference Manager bestand met de samenvattingen van de artikelen (in pubmedformaat).

Wanneer de literatuurzoekactie is beëindigd, moet de literatuur systematisch worden beoordeeld. Voordat de inhoud van de gevonden literatuur ter sprake komt, wordt naar de kwaliteit van de artikelen gekeken. Meestal stelt de redactie op grond van wat al bekend is van tevoren voorwaarden vast waaraan de literatuur in ieder geval dient te voldoen om in aanmerking te komen voor de bijdrage aan de inhoud van de richtlijn. Aan de leden van de redactie zelf wordt ook gevraagd relevante literatuur in te brengen.

De redactie, indien nodig met hulp van een epidemioloog, beoordeelt de gevonden literatuur op basis van de titel en/of samenvatting. Daarbij wordt gelet op drie facetten: a) validiteit, b) toepasbaarheid in de praktijk en c) toepasbaarheid in de Nederlandse gezondheidszorg. Naar aanleiding hiervan worden de artikelen opgevraagd waarover overeenstemming bestaat tussen de beoordelaars.

De literatuurcoördinator leest en beoordeelt de volledige artikelen. De belangrijkste kwantitatieve gegevens van het artikel worden op beoordelingsformulier/checklist (zie bijlage 4) geschreven. Artikelen waarover na lezing twijfel bestaat wat betreft de bruikbaarheid, worden overlegd met een andere deskundige (mogelijk de coördinator van de standaarden). Na selectie van bruikbare artikelen voor de standaard beoordeelt een epidemioloog deze op de methodologische kwaliteit en gradeert elk artikel op mate van bewijslast.

Methodologische beoordeling en bewijslast

De indeling in mate van bewijs is nodig om de zwaarte van een conclusie aan te kunnen geven. Literatuur waarin de kans op vertekening klein is, wordt op deze manier hoger gewaardeerd dan artikelen waarin meer onzekerheden spelen. De indeling van de literatuur naar mate van bewijs staat vermeld in tabel 1. Bij beschikbaarheid van voldoende artikelen van niveau A1 of A2 kan hiermee worden volstaan, zo niet dan wordt ook gekeken naar literatuur van niveau B, enzovoorts. Indien er geen goede onderzoeken voorhanden zijn, geven de ervaring en de mening van de redactie de doorslag.

Wanneer de literatuur is ingedeeld naar mate van bewijs, kunnen conclusies worden geformuleerd. Hieraan is een niveau van aanbeveling gekoppeld dat bij de conclusie

vermeld wordt. Het volgen van deze procedure verhoogt de transparantie van de conceptrichtlijn. Dit biedt ruimte voor een efficiënte discussie tijdens de redactievergaderingen en vergroot bovendien de helderheid voor de gebruiker van de richtlijn.

Vaak is er voor een bepaalde wijze van (medisch) handelen niet voldoende wetenschappelijk bewijs. Daarnaast kunnen afspraken over soort en verdeling van zorg cultureel (gebieds)bepaald zijn, zodat een bepaalde in de literatuur gerapporteerde aanpak anders uitpakt in de Nederlandse situatie. Deze aspecten kunnen de interpretatie van wetenschappelijk bewijs tot op individueel niveau in de beroepsuitoefening beïnvloeden. Indien er (nog) geen of onvoldoende wetenschappelijke onderbouwing is van een preventieprogramma, kan toch in uitzonderingssituaties op andere gronden besloten worden tot het vervaardigen van een 'standaard methodiek' (zie ook hoofdstuk 5, principes prioritering).

Tabel 1: Indeling van de literatuur naar de mate van bewijskracht (bron: CBO)

Voor artikelen betreffende: interventie (preventie of therapie)

- A1** systemische reviews die tenminste enkele onderzoeken van A2-niveau betreffen, waarbij de resultaten van afzonderlijke onderzoeken consistent zijn;
- A2** gerandomiseerd vergelijkend klinisch onderzoek van goede kwaliteit (gerandomiseerde, dubbelblind gecontroleerde trials) van voldoende omvang en consistentie;
- B** gerandomiseerde klinische trials van matige kwaliteit of onvoldoende omvang of ander vergelijkend onderzoek (niet-gerandomiseerd, vergelijkend cohortonderzoek, patiënt-controle-onderzoek);
- C** niet-vergelijkend onderzoek;
- D** mening van deskundigen, bijvoorbeeld de redactieleden.

Voor artikelen betreffende: diagnostiek

- A1** onderzoek naar de effecten van diagnostiek op klinische uitkomsten bij een prospectief gevolgde goed gedefinieerde patiëntengroep met een tevoren gedefinieerd beleid op grond van de te onderzoeken testuitslagen, of besliskundig onderzoek naar de effecten van diagnostiek op klinische uitkomsten, waarbij resultaten van onderzoek van A2-niveau als basis worden gebruikt en voldoende rekening wordt gehouden met onderlinge afhankelijkheid van diagnostische tests;
- A2** onderzoek ten opzichte van een referentietest, waarbij van tevoren criteria zijn gedefinieerd voor de te onderzoeken test en voor een referentietest, met een goede beschrijving van de test en de onderzochte klinische populatie; het moet een voldoende grote serie van opeenvolgende patiënten betreffen, er moet gebruikgemaakt zijn van tevoren gedefinieerde afkapwaarden en de resultaten van de test en de 'gouden standaard' moeten onafhankelijk zijn beoordeeld. Bij situaties waarbij multipelen, diagnostische tests een rol spelen, is er in principe een onderlinge afhankelijkheid en dient de analyse hierop te zijn aangepast, bijvoorbeeld met logistische regressie;
- B** vergelijking met een referentietest, beschrijving van de onderzochte test en populatie, maar niet de kenmerken die verder onder niveau A staan genoemd;
- C** niet-vergelijkend onderzoek;
- D** mening van deskundigen, bijvoorbeeld de redactieleden.

Niveau van bewijs van de daarop gebaseerde conclusies

- 1** 1 systematische review (A1) of tenminste 2 onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau A1 of A2
- 2** tenminste 2 onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau B
- 3** 1 onderzoek van niveau A2 of B of onderzoek van niveau C
- 4** mening van deskundigen, bijvoorbeeld de redactieleden

6.2 Analyse van de huidige werkwijze in de JGZ

De huidige werkwijze van de verschillende organisaties in de JGZ en de motivering van deze werkwijze worden in kaart gebracht. In het kader van de 'Evaluatie Jeugdgezondheidszorg' zijn door TNO-KvL de bij JGZ-organisaties gebruikte protocollen, richtlijnen, werkwijzen, checklists en consensusafspraken verzameld. Bij de ZorgMediatheek (Waddinxveen, heeft een speciale deelcollectie van in gebruik zijnde protocollen) kan in het kader hiervan documentatie worden opgevraagd. Voor de JGZ-standaarden kunnen deze gegevens gebruikt worden om een analyse te maken van de werkwijzen in de verschillende organisaties. Daarnaast kunnen de verschillende vakgroepen van GGD Nederland en van ActiZ geraadpleegd worden.

Indien onvoldoende informatie beschikbaar is, kan informatie over de huidige werkwijze ook verkregen worden door het verzenden van een vragenlijst naar coördinatoren, stafafdelingen en werkers in de JGZ. Mogelijk kan hiertoe voor toekomstige JGZ-standaarden gebruik worden gemaakt van digitale vragenlijsten via Internet.

6.3 Inventarisatie van knelpunten in uitvoering

Op grond van de gebruikte richtlijnen, bestaande uitvoeringsprotocollen, raadpleging van vakgroepen van GGD Nederland en ActiZ en eventueel resultaten van vragenlijsten aan managers, stafafdelingen en werkers in de JGZ wordt een inventarisatie gemaakt van de huidige uitvoering en de knelpunten daarbij. Verschillen in de uitvoering worden beschreven en waar mogelijk worden de redenen hiervan aangegeven. Er wordt gezocht naar methoden om de verschillen te overbruggen. Door deze inventarisatie wordt de implementatie van een te ontwikkelen JGZ-standaard vergemakkelijkt, omdat ook rekening wordt gehouden met factoren die de uitvoering van een standaard kunnen bemoeilijken.

Knelpunten binnen de JGZ kunnen onder meer bestaan op het terrein van de organisatie (financiële aspecten, tijdsdruk, instrumentarium), van de werkwijze (deskundigheid, scholing van de werkers) en in het vervolgtraject na verwijzing. Het kan zijn dat een aantal knelpunten zodanig belemmerend werkt (o.a. tijdsdruk, financiën) dat besloten wordt, dat een standaard over het betreffende onderwerp op dit moment niet tot een verbetering van de uitvoering leidt. De JAS kan dan besluiten om af te zien van het ontwikkelen van een standaard. In dat geval zal de JAS de met redenen omklede afwijzing van het onderwerp voor een standaard aan medische tijdschriften aanbieden, zodat de beroepsgroep kennis kan nemen van de beslissing van de JAS.

6.4 Beschrijving van de optimale uitvoering van het preventieprogramma

In een standaard wordt een beschrijving gegeven van de optimale uitvoering van het preventieprogramma, inclusief richtlijnen voor controle en verwijzing. Afhankelijk van het onderwerp zal in een standaard een vervolgtraject na een verwijzing worden geformuleerd, dat gebaseerd is op afspraken met andere betrokken beroepsgroepen.

6.5 Kosteneffectiviteitsanalyse

Door toenemende aandacht voor kosten in de gezondheidszorg neemt het belang van JGZ-standaarden die doelmatig handelen bevorderen toe. Bij screeningsprogramma's gaat het in kosteneffectiviteitsanalyses vaak om de keuze tussen wel en niet screenen of tussen twee screeningstests. Ook kan bijvoorbeeld de effectiviteit van de uitvoering van dezelfde screeningstest op verschillende momenten worden vergeleken of bij verschillende doelgroepen. Idealiter wordt de balans tussen kosten en effecten uitgedrukt in een kosteneffectiviteitsratio: de additionele kosten per extra gewonnen (voor kwaliteit gecorrigeerd) levensjaar ten opzichte van bijvoorbeeld de huidige praktijk. In de JGZ zijn er momenteel nog onvoldoende gegevens over de kosteneffectiviteit van de screeningsprogramma's. Bij de ontwikkeling van JGZ standaarden zijn dergelijke gegevens echter wel van belang. Meestal zullen in de standaard aanbevelingen worden gedaan om dit vóór actualisering van de huidige standaard te (laten) onderzoeken.

7 DE ONTWIKKELING VAN EEN CONCEPTSTANDAARD

7.1 Het schrijfproces

In eerste instantie wordt door de voorzitter (mogelijk samen met de andere redactieleden) een uitgebreide inhoudsopgave gemaakt. Aan de hand van deze indeling en de verzamelde literatuur worden afspraken gemaakt over het schrijven van de hoofdstukken. De redactieleden schrijven de verschillende hoofdstukken (op basis van de gevonden literatuur). De schrijver van het betreffende hoofdstuk is bij voorkeur de persoon met de meeste deskundigheid op dat vlak en die het literatuuronderzoek heeft uitgevoerd. De andere redactieleden lezen mee en redigeren. Tijdens de vergaderingen bewaakt de voorzitter de voortgang van de procedure.

De literatuur met de beoordeling van de 'mate van bewijs' wordt plenair doorgenomen tijdens de vergaderingen. Deze literatuur vormt de basis van de standaard. Een definitieve referentielijst wordt in de concepttekst gevoegd.

In het eindstadium van de ontwikkeling wordt de conceptstandaard in zijn geheel besproken met de betrokken redactieleden. De conceptstandaard wordt vervolgens ter accordering als eerste voorgelegd aan het hoofd van de sector (gezondheids)zorg 0-19 jarigen van TNO.

Meningsverschillen

Het komt voor dat de redactieleden zich niet kunnen verenigen met elkaars standpunt. De coördinator standaarden treedt in dit geval op als bemiddelaar om alsnog te proberen overeenstemming te bereiken. Bij valide argumentatie voor de verschillende standpunten wordt gestreefd naar formuleringen die ook aan het minderheidsstandpunt recht doen. Als die oplossing niet haalbaar is en één of meer redactieleden dreigen op te stappen, is het van belang het bestuur van de betreffende vereniging(en) te raadplegen. Soms leidt dat ertoe dat de betrokkene de redactie verlaat en er een nieuwe vertegenwoordiger wordt gevraagd. De verantwoordelijkheid voor deze beslissing ligt bij het bestuur van de vereniging.

Als een 'vertegenwoordigend lid' in het kader van de ontwikkeling van de richtlijn uitspraken doet die niet worden gesteund door (het bestuur van) zijn vereniging, kan dat ertoe leiden dat deze vereniging zich hiervan distantieert en via de JAS de redactie verzoekt een oplossing te vinden die tegemoetkomt aan het belang van alle partijen. In het uiterste geval kan de vereniging de JAS verzoeken een nieuwe vertegenwoordiger toe te laten treden tot de redactie.

7.2 De opbouw van een JGZ-standaard

Een JGZ-standaard bestaat globaal uit de volgende hoofdstukken:

Voorwoord door de voorzitter van de AJN

1. Inleiding:

- Afbakening en inhoudsomschrijving
- Reden voor de standaard
- Korte beschrijving literatuuronderzoek (rest in bijlage)
 - i. uitgangsvragen,
 - ii. zoekstrategie,
 - iii. selectie- en beoordelingscriteria

2. Het gezondheidsprobleem

- Natuurlijk beloop aandoening
- Epidemiologie, omvang
- Primaire preventie
- Gevolgen voor de gezondheid

3. Methodes van opsporing en interventies;

- De screeningsmethode(s)
- Het diagnostische proces
- De behandeling
- Inventarisatie van knelpunten in uitvoering;

4. De optimale uitvoering van het preventieprogramma

- Doelpopulatie
- Screeningsinterval
- Richtlijnen gewenste vervolgtraject: controle en verwijzing (beslisschema)
- Veranderingen t.o.v. huidige praktijk
- Benodigde mankracht en middelen

5. Screening van risicogroepen

- De risicogroepen
- Aandachtspunten

6. Voor- en nadelen van screening

- Populatie-niveau
- Individueel
- Kosteneffectiviteit

7. Beschouwing

- (Aangepaste) criteria van Wilson en Jungner (NSC-UK)
- Screeningsinstrument
- Interventies
- Wijzigingen ten opzichte van huidige werkwijze

8. Conclusies en aanbevelingen

De standaard bestaat in principe uit drie documenten:

1. De achtergrondinformatie. Deze wordt in boekvorm beschreven. Mogelijk zal deze in de toekomst niet meer als boekwerk worden uitgebracht, maar bekend gemaakt worden en beschikbaar zijn via internet en/of e-learning.
2. Een samenvatting. Een dun boekje met de belangrijkste bevindingen van de standaard.
3. Een geplastificeerde kaart waarop de werkwijze in het kort (beslisschema) beschreven staat.

Per standaard wordt besloten welke documenten aan welke medewerkers JGZ worden verspreid.

Referentielijsten

Wetenschappelijke literatuur vormt de basis van de (concept)standaard. Voor de transparantie is het dan ook noodzakelijk dat alle gebruikte literatuur opvraagbaar is weergegeven. In conceptteksten die op de vergadering worden besproken, kan men referenties weergeven door de auteursna(a)m(en) in de tekst en aan het eind van de tekst de volledige referenties op alfabet te plaatsen. De literatuurverwijzingen worden alfabetisch op auteur gerangschikt.

Voor een referentie gelden een aantal standaardafspraken. Hier volgt staat een korte samenvatting.

Opbouw referentie

Verplicht op te nemen elementen in een referentie in de aangegeven volgorde:

1. Auteur(s) in hoofdletters
2. Titel; ondertitel
3. Editie
4. Bron
 - a. Tijdschriftartikelen: naam van tijdschrift (afgekort volgens de 'List of journals indexed in Index Medicus'), jaar van uitgave, jaargangnr., pagina's
 - b. Boeken en andere monografieën: Plaats van uitgave, uitgever, jaar van uitgave, evt. pagina's

Een referentie van een tijdschriftartikel ziet er dan als volgt uit:

<AUTEUR(S)>. <titel /ondertitel>. <naam tijdschrift> <jaar publicatie>; <jaargangnummer>: <pagina('s)>.

De definitieve referentielijsten worden als laatste door de documentalist van TNO beoordeeld. Waar nodig worden deze nog bijgesteld.

7.3 Embargo en copyright

Als de individuele redactieleden publicaties voorbereiden die in relatie staan met het onderwerp van de richtlijn moet overeenstemming bereikt worden over (het tijdstip van) publicaties, auteurschap en copyright.

Embargo

Gedurende de ontwikkeling van de standaard rust er een embargo op de teksten van de conceptstandaard. Publicaties en contacten met de pers over de standaard vinden niet plaats voordat hierover afspraken zijn gemaakt met de voorzitter van de redactie.

Copyright

Voor de definitieve standaard wordt een ISBN-nummer aangevraagd door de coördinator standaarden of door de voorzitter van de redactie. Het copyright van de richtlijn berust bij het AJN. Dit moet ook verwerkt worden in het binnenblad van de standaard. De inhoudelijke verantwoordelijkheid voor de (concept)standaard ligt bij de redactie.

8 Van conceptstandaard naar definitieve standaard

De voorzitter van de standaard stelt in overleg met de redactie en de coördinator een lijst van experts/sleutelfiguren op, zoals inhoudelijk deskundige artsen JGZ, verpleegkundigen JGZ, huisartsen en specialisten. Minimaal 1 maand voor het gereedkomen van het concept van de standaard vraagt de voorzitter de beoogde meelezers schriftelijk of zij aan de expertgroep deel willen nemen. Wanneer de redactie haar goedkeuring geeft aan de conceptstandaard wordt de expertgroep benaderd om eerst schriftelijk commentaar te leveren op de conceptstandaard. Vervolgens wordt tijdens een vergadering met de redactie en de expertgroep het commentaar besproken en komen de discussiepunten van de standaard aan bod.

Tegelijkertijd wordt een landelijke commentaarronde gehouden. Hiervoor wordt de integrale tekst van de conceptstandaard geplaatst op de sites van alle beroepsorganisaties van de JGZ die met de standaard gaan werken. Gedurende een maand worden vervolgens de commentaren verzameld.

Alle commentaren van de expertgroep en de landelijke commentaarronde worden verwerkt, waarna een nieuwe versie van de standaard verschijnt. De JAS doet, nadat deze versie door de redactie is vastgesteld, een laatste controle om vervolgens de standaard aan te bieden aan de beroepsvereniging AJN voor de vaststelling: hieruit volgt de voorlopige eindversie van de standaard.

Determinantenanalyse/proefimplementatie

Als proef worden gedurende een periode JGZ- medewerkers van één of meer JGZ afdelingen gevraagd om volgens de standaard te werken om de haalbaarheid en werkbaarheid in de praktijk te toetsen. Deze periode is over het algemeen maximaal 3 maanden, maar dat zal per standaard vastgesteld worden. Deze fase heet ook wel de determinantenanalyse/ proefimplementatie (zie hoofdstuk 9). Na een korte instructie over het werken met de standaard en de inhoud van de standaard, zal een beperkt aantal JGZ-medewerkers volgens de standaard gaan werken. Vervolgens wordt individueel en/of via focusgroepinterviews nagegaan welke determinanten een rol spelen bij het (gaan) gebruiken van de standaard. Dit gebeurt mede aan de hand van een lijst determinanten die uit eerder onderzoek naar voren kwam (Fleuren e.a. 2002, Fleuren e.a. 2004). Knelpunten worden hierbij geïnventariseerd en zo nodig verwerkt in de standaard. Ook dienen de uitkomsten voor het ontwerpen van specifieke invoerstrategieën (zie hoofdstuk 9).

Definitieve eindversie

Indien uit de determinantenanalyse duidelijke knelpunten komen, wordt de voorlopige eindversie nog nader bediscussieerd in de redactie. Op basis van consensus worden vervolgens eventueel veranderingen voorgesteld die in de standaard verwerkt worden. Pas na het verwerken van de resultaten van de determinantenanalyse ont-

staat de definitieve eindversie. Ook deze versie moet door de AJN officieel worden vastgesteld.

Drukken van de standaard

De standaard omvat drie documenten (achtergrondinformatie, samenvatting en kaart) die in verschillende oplagen worden gedrukt. Het drukken van de standaard en de publicatie van de standaard begint pas wanneer de standaard geïmplementeerd kan worden. In de toekomst zal de achtergrondinformatie mogelijk niet meer gedrukt worden, maar alleen nog beschikbaar zijn via Internet. Afhankelijk van het onderwerp krijgen alle of een deel van de werkers in de JGZ de samenvatting en de geplastificeerde kaart. Voor elke JGZ-locatie is er daarnaast het boekje met achtergrondinformatie (gedrukt of beschikbaar via internet).

Verspreiding

De verspreiding verloopt via GGD Nederland en ActiZ (koepels van werkgevers in de JGZ). Zij zorgen ervoor dat de gedrukte exemplaren bij de verschillende JGZ-afdelingen in Nederland terecht komen.

9 Implementatie en bekendmaking van de standaard

9.1 Implementatie

Het doel van de landelijke implementatie van de JGZ-standaarden is dat de standaarden door artsen, verpleegkundigen en (dokters)assistenten van GGD'en, Thuiszorginstellingen en Stichtingen MOA volledig en nauwkeurig worden gebruikt. De landelijke implementatie gebeurt door een Samenwerkingsverband van alle koepel- en beroepsverenigingen binnen de JGZ:

- GGD Nederland
- Organisatie van Zorgondernemers (ActiZ, voorheen Landelijke Vereniging voor Thuiszorg (LVT/Z-Org)
- AJN
- LSVV
- LVW
- NVDA
- TNO-KvL (penvoerder)

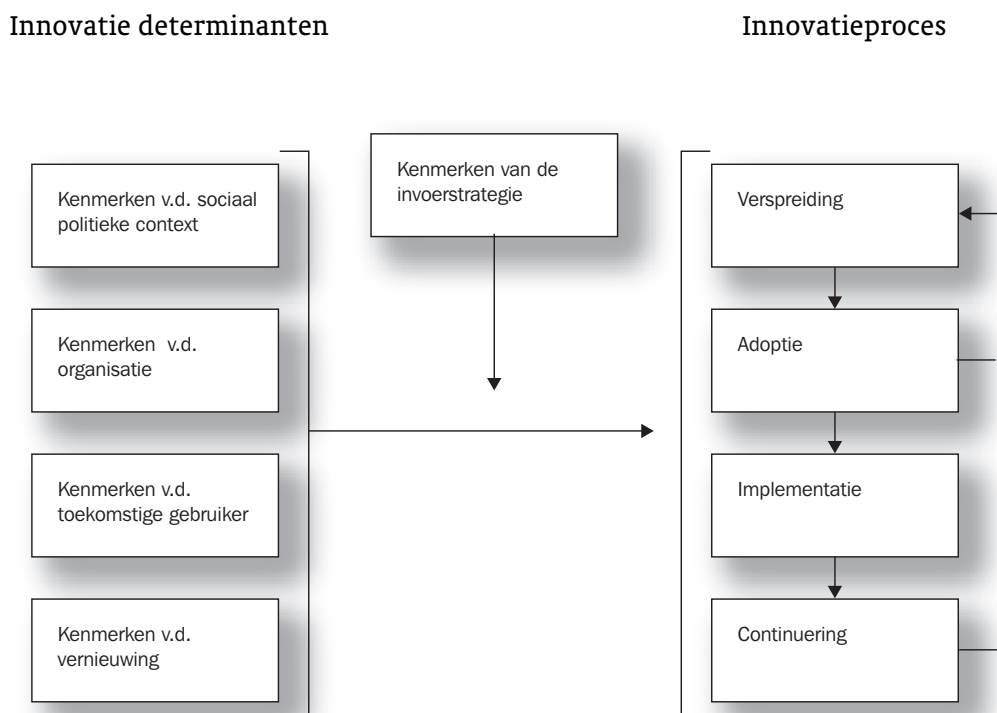
Er vindt regelmatig overleg plaats tussen de coördinator standaarden en de penvoerder van het Samenwerkingsverband.

Hieronder worden globaal de verschillende activiteiten van het Samenwerkingsverband Implementatie beschreven. De specifieke taken en werkwijze zijn elders beschreven (Fleuren 2005).

De invoering gebeurt aan de hand van het in figuur 1 beschreven raamwerk dat is gebaseerd op verschillende theorieën en modellen met betrekking tot het invoeren van vernieuwingen binnen de preventie en zorg (o.a. Green 1999, Paulussen 1994, Logan e.a. 1998, Fleuren e.a. 2002, 2004). Het is bekend dat in alle hoofdfasen van het innovatieproces (rechter deel figuur 1) iets mis kan gaan waardoor het proces, en daarmee het gebruik van de vernieuwing, stagneert. In elke fase spelen verschillende determinanten een rol die zijn onder te brengen in vier hoofdcategorieën (linker deel figuur 1). Met kenmerken van de gebruiker en de vernieuwing worden in dit geval respectievelijk de JGZ-medewerker en JGZ-standaarden bedoeld.

Het is van essentieel belang om voorafgaande aan de invoering zicht te hebben op de kritieke determinanten die een rol spelen. Dit is nodig voor het ontwerpen van een invoerstrategie (interventie) die daarop gericht kan reflecteren. (Paulussen 1994, Bartholomew e.a. 2001, Fleuren e.a. 2002, 2004).

Figuur 1: Innovatieproces en gerelateerde categorieën van determinanten



Determinantenanalyse/proefimplementatie

Onder de toekomstige gebruikers vindt eerst een determinantenanalyse plaats (zie ook hoofdstuk 8 en 11). De uitkomsten dienen voor het ontwerp van specifieke invoerstrategieën .

Verspreiding landelijk naar uitvoerende JGZ-organisaties

De verspreiding van de JGZ-standaarden gebeurt door GGD Nederland en de ActiZ. Bij de Thuiszorgorganisaties, GGD'en en Stichtingen MOA wordt een (staf)medewerker/coördinator gevraagd die de coördinatie van de invoering van de standaard in de instelling op zich/haar neemt.

Training/Regionale bijeenkomsten

Aan de (staf)medewerkers/coördinatoren wordt vanuit het Samenwerkingsverband Implementatie een specifieke implementatiescholing aangeboden gericht op kennisvermeerdering en het aanleren van vaardigheden die nodig zijn bij de begeleiding van de implementatie in de eigen instelling. Naast deze specifieke training wordt ook aandacht besteed aan de inhoud van de standaard, opdat zo goed mogelijk aangesloten kan worden bij de scholing van de uitvoerenden (zie hieronder).

Training uitvoerenden gericht op adoptie, implementatie en continuering

De instellingen wordt verzocht alle medewerkers waarvoor de standaard is bedoeld, inhoudelijk te scholen. Daarnaast moet de scholing gericht zijn op de adoptie en implementatie, en aansluiten bij de kritische determinanten die uit de determinantenanalyse naar voren kwamen. De duur van en wijze waarop de scholing plaats moet vinden is afhankelijk van het type standaard en van de kennis en vaardigheden waarover de uitvoerenden reeds beschikken (scholing op maat).

Helpdesk/vraagbaak voor coördinatoren en instellingen

Gedurende het hele implementatietraject vormen GGD Nederland, ActiZ en TNO-KvL gezamenlijk de vraagbaak/helpdesk voor de (staf)medewerkers/coördinatoren. De instellingen en beroepsbeoefenaren zijn verantwoordelijk voor het volgen en bewaken van de kwaliteit van de uitvoering conform de JGZ-standaarden, bijvoorbeeld via intercollegiale toetsing of intervisie.

9.2 Bekendmaking

De standaard wordt officieel aangekondigd en/of gepresenteerd op een congres/symposium of tijdens een AJN vergadering. Tevens wordt de standaard officieel aangeboden aan de koepels (GGD Nederland/ActiZ) en/of aan de opdrachtgevers/financiers (VWS/ZonMw).

Parallel aan verspreiding van de standaard naar de JGZ-afdelingen worden de verschillende documenten van de standaard gepubliceerd op de website van de betrokken beroepsverenigingen (AJN, LVW, LSVV, NVDA). Tevens volgt bekendmaking via andere kanalen zoals: tijdschrift JGZ, 'JA' (tijdschrift van de AJN), Medisch Contact (tijdschrift en website van de KNMG) en website van de Nederlandse Vereniging Kinder-geneeskunde en huisartsen.

Daarnaast wordt een samenvattend artikel geschreven door de voorzitter van de redactie en de coördinator standaarden voor het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde om de overige beroepsgroepen op de hoogte te brengen. Dit artikel kan later ook aangeboden worden, eventueel in aangepaste vorm, aan het Tijdschrift voor Jeugdgezondheidszorg of het Praktijkboek JGZ.

10 Actualisering en evaluatie van de standaard

10.1 Actualisering

Wanneer nieuwe technieken worden geïntroduceerd of wanneer nieuwe gegevens uit onderzoek beschikbaar komen die betrekking hebben op het handelen in de JGZ moet een standaard worden aangepast. Uiterlijk vier à vijf jaar na publicatie van een standaard wordt beoordeeld of de standaard herzien moet worden.

De JAS roept hiertoe na 4-5 jaar de oorspronkelijke redactie weer bijeen. De redactie adviseert de JAS over de knelpunten. Deze knelpunten zijn in de loop van de jaren bij de redactie via het veld aangemeld en/of komen naar boven aan de hand van een oriënterend literatuuronderzoek. De redactie benoemt de eventuele aanpassingen die nodig zijn aan de standaard. Als de standaard geactualiseerd moet worden, stelt de JAS een nieuwe redactie samen. Hierbij wordt rekening gehouden met de samenstelling en ervaringen van de oorspronkelijke redactie. Het traject van herziening van een bestaande standaard is ongeveer vergelijkbaar met het initiële ontwikkeltraject, maar zal doordat de basis al gevormd is naar verwachting korter duren dan de ontwikkeling van een nieuwe standaard.

10.2 Evaluatie

Evaluatie van de Standaardontwikkeling (procesevaluatie)

Tijdens de laatste bijeenkomst van de redactie wordt de werkwijze geëvalueerd. Zo nodig wordt naar aanleiding hiervan de methodiek voor de ontwikkeling van JGZ-standaarden aangepast of worden andere veranderingen doorgevoerd.

Evaluatie van de uitkomsten (effectevaluatie)

In een standaard wordt een optimale manier van handelen beschreven. Binnen de JGZ zal het vaak gaan om de optimale opsporing van bepaalde afwijkingen. Om te beoordelen of de handelwijze die in de standaard staat beschreven ook tot daadwerkelijke resultaten heeft geleid, bijvoorbeeld een betere opsporing van aangeboren hartafwijkingen, is aanvullend onderzoek nodig. Bij elke herziening van een standaard moet de noodzaak hiervan worden bekeken. Het gebruik van elektronische dossiers in de JGZ zal een dergelijke evaluatie in de toekomst mogelijk kunnen vereenvoudigen. Dit staat nu gepland voor 2007.

Evaluatie van implementatie

In 2004 is gestart met de gestructureerde invoering van JGZ-standaarden. De eerste standaard die daarvoor in aanmerking kwam was de standaard Opsporing Visuele Stoornissen. De implementatie van deze en toekomstige JGZ-standaarden wordt geë-

valueerd. Bij de evaluatie gaat het enerzijds om een evaluatie van het proces van de landelijke implementatie en anderzijds het effect ervan op de mate van bereik, adoptie, gebruik en continuering door het management c.q. uitvoerenden van Thuiszorginstellingen (afdeling JGZ), GGD'en (afdeling JGZ) en Stichtingen MOA. De evaluatie vindt plaats door TNO-KvL via een vragenlijstonderzoek onder een representatieve steekproef van JGZ-medewerkers. Het volgende wordt onderzocht:

De mate van verspreiding

Via het vragenlijstonderzoek wordt aan het management en de uitvoerenden gevraagd:

- of men de JGZ-standaarden kent;
- of op de werkplek het boek met de wetenschappelijke verantwoording van de standaard aanwezig is (of dat toegang tot de digitale versie mogelijk is);
- of men zelf in het bezit is van zowel de geplastificeerde kaart als de samenvatting van de standaard.

De mate van adoptie

Via het vragenlijstonderzoek wordt de mate van acceptatie van de JGZ-standaarden gemeten bij de uitvoerenden.

De mate van implementatie en continuering

Via het vragenlijstonderzoek wordt bij de uitvoerenden per kernrichtlijn (dit zijn essentiële elementen van de standaard, die vastgesteld worden door de redactie) de mate van volledig gebruik gemeten. Ook worden alle relevante determinanten, zoals die uit de determinantenanalyse naar voren kwamen, gemeten, knelpunten in het gebruik en verbeterpunten. Ook wordt gevraagd of en hoe de kwaliteit van de uitvoering door de instelling wordt gefaciliteerd, ondersteund, en gevolgd. Tevens wordt gevraagd of en hoe de JGZ-standaarden zijn ingebed op instellingsniveau (in het beleid, via periodieke evaluatie en een speciale coördinator).

11 Samengevat: Begripsomschrijving en traject standaardontwikkeling

In dit rapport worden de volgende termen en begrippen gebruikt:

Algemeen

JGZ-Standaard:

Een handleiding, opgesteld voor en door werkers in de JGZ, al dan niet in samenwerking met andere betrokken beroepsgroepen, die wetenschappelijk onderbouwde richtlijnen geeft voor de uitvoering van een preventieprogramma. Voor de JGZ betreft dat in het bijzonder de methode van onderzoek en criteria voor acties zoals advisering, controle en verwijzing. In een standaard worden daarnaast de stappen beschreven die in het traject na verwijzing, zowel binnen als buiten de JGZ, van belang zijn.

Richtlijn:

Aanbevelingen voor het handelen.

Protocol:

Een document dat de stappen beschrijft die nodig zijn om een bepaald doel te bereiken. Het protocol beschrijft op systematische wijze welke activiteiten c.q. handelingen een uitvoerende moet verrichten en in welke volgorde.

Werkinstructie:

Een document waarin wordt beschreven op welke wijze een handeling uitgevoerd dient te worden. Het is gericht op de praktische uitvoering van werkzaamheden. Hierbij spelen zowel effectiviteit als efficiency een rol.

Met betrekking tot het proces van de JGZ-standaarden (zie voor een nadere uitwerking de betreffende hoofdstukken):

Redactie:

De redactie schrijft en redigeert de tekst van de JGZ-standaard. Het doel van de groep is te komen tot een JGZ-standaard waarin de optimale uitvoering van het preventieprogramma beschreven wordt en aanbevelingen worden gedaan voor advisering, begeleiding, controle en verwijzing in het vervolgtraject. Nadat voor een onderwerp is gekozen wordt voor iedere JGZ-standaard door de JAS een redactie geformeerd die de conceptstandaard zal schrijven. De groep bestaat uit inhoudelijk deskundigen die verschillende JGZ disciplines vertegenwoordigen zoals artsen JGZ, verpleegkundigen JGZ en (dokters)assistenten. Waar relevant en mogelijk wordt de groep aangevuld met andere deskundigen zoals paramedici, epidemiologen, psychologen, gezondheidseconomen en vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen. De redactie bestaat uit een voorzitter en twee of drie andere leden. Het eindproduct van de redactie is een conceptstandaard, vervolgens na verwerking van de reacties van de JAS een voorlopige eindversie en uiteindelijk na de proefimplementatie de definitieve eindversie.

Conceptstandaard:

De redactie werkt aan de totstandkoming van een conceptstandaard onder supervisie van de JAS. Door een gestructureerde werkwijze en inhoudelijk relevante discussies tijdens de vergaderingen ontstaat een door de redactie gedragen conceptstandaard. De opbouw van de standaard en transparante formuleringen geven duidelijk inzicht in de argumenten op basis waarvan keuzen zijn gemaakt en aanbevelingen zijn geformuleerd.

Expertgroep:

De conceptstandaard wordt door de redactie voorgelegd aan de expertgroep. De expertgroep bestaat uit inhoudelijk deskundigen zowel vanuit de JGZ als van daarbuiten. Ook de huisartsen en andere relevante specialisten moeten hierbij betrokken zijn. De groep bestaat uit ongeveer 15-20 personen. De redactie en de expertgroep komen bijeen op een dagdeel om de knelpunten van de aangeboden conceptstandaard te bespreken (expertmeeting).

Landelijke commentaarronde:

In dezelfde tijd als de expertmeeting zal de conceptstandaard op de site van de betrokken beroepsorganisaties (AJN, LVW, LVS, NVDA en eventueel ook van GGD-NL en ActiZ) geplaatst worden, zodat alle leden commentaar kunnen geven.

Voorlopige eindversie standaard:

Na de verwerking van de expertmeeting, de landelijke commentaarronde en de JAS ontstaat de voorlopige eindversie van de standaard.

Determinantenanalyse/proefimplementatie:

Bij voorkeur wordt er een determinantenanalyse/proefimplementatie uitgevoerd om te onderzoeken of de standaard voldoende bij de praktijk aansluit. Hierbij wordt de voorlopige eindversie van de standaard getest in de praktijk. Er worden één of meerdere JGZ-organisaties benaderd om te werken met de standaard. Zij krijgen daarbij instructies voor het gebruik van de standaard. Na enkele weken wordt door middel van vragenlijsten en/of focusgroepinterviews onderzocht hoe de standaard in de praktijk bevalt. Hierbij wordt gevraagd naar de mening over de opzet en vorm van de standaard, de mening over de inhoud van de standaard en activiteiten om het gebruik van de standaard te bevorderen.

Definitieve eindversie standaard:

De standaard die tot stand komt na de proefimplementatie (wenselijk). De JAS controleert deze versie en adviseert het bestuur van de AJN om deze eindversie vast te stellen.

Implementatie:

Een procesmatige en planmatige invoering van vernieuwingen en/of veranderingen van bewezen waarde met als doel dat deze een structurele plaats krijgen in het (beroepsmatig) handelen, in het functioneren van organisatie(s) of in de structuur van de gezondheidszorg (ZON, 1997). Deze implementatie kan bestaan uit verschillende activiteiten. Bij de huidige JGZ-standaarden gebeurt dat voornamelijk door scholing voor de JGZ medewerkers, publicaties en bekendmaking via diverse kanalen zoals internet, congressen etc. en via de stafmedewerkers/coördinatoren in de instellingen.

Evaluatie:

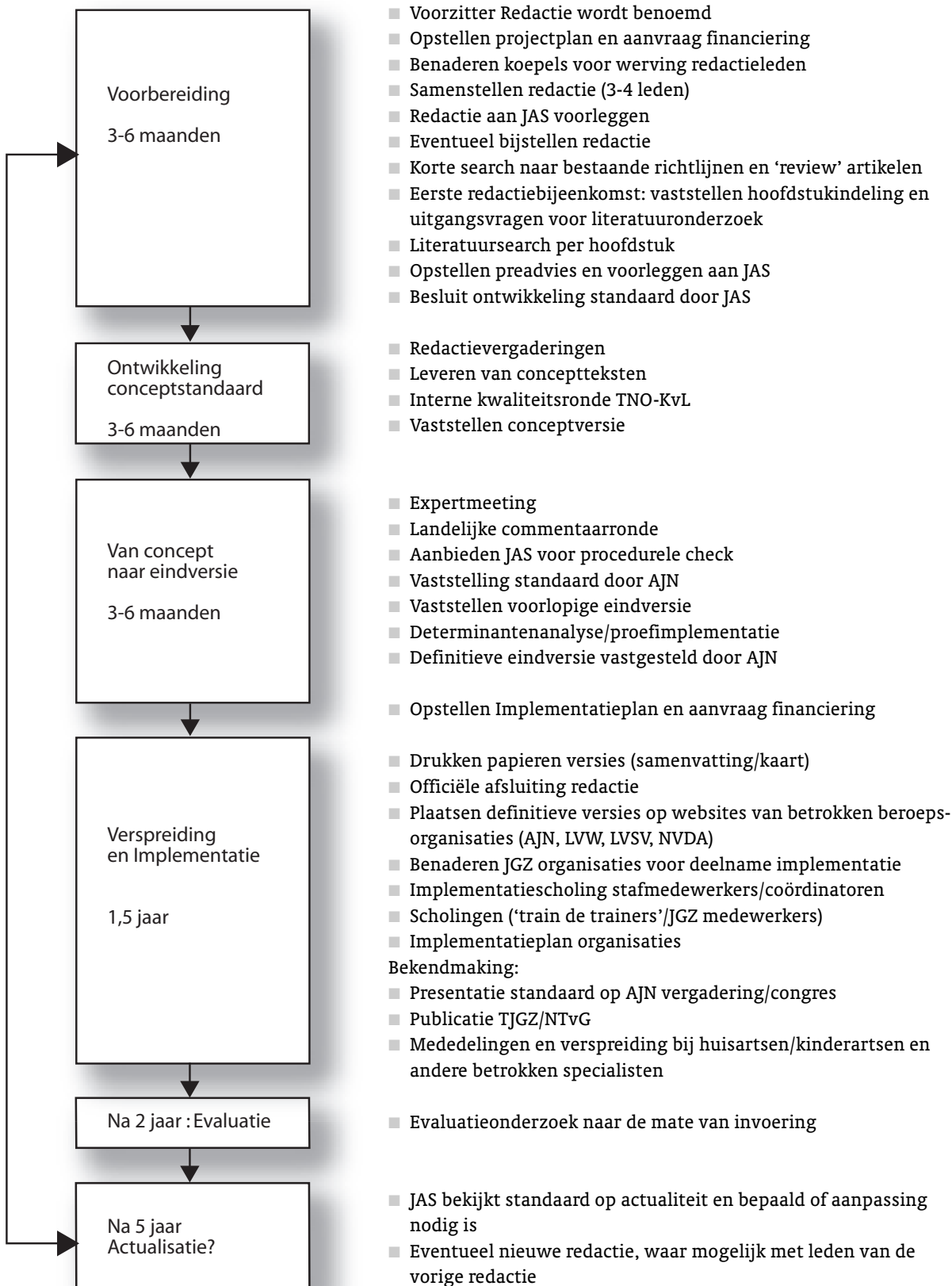
Tenminste elke vijf jaar wordt door de JAS geëvalueerd of een standaard het gewenste effect heeft gehad op het handelen. Ook de gevolgde werkwijze om te komen tot een standaard wordt elke vijf jaar geëvalueerd.

Actualisering:

Ook elke vijf jaar wordt door de JAS bepaald of een standaard nog actueel is aan de hand van nieuwe ontwikkelingen (techniek) of nieuwe 'evidence'. De coördinator standaarden is het centraal aanspreekpunt voor commentaar en zal een deel van deze taak bewaken. Zo nodig wordt een nieuwe werkgroep geïnstalleerd om de standaard te herzien.

Traject standaardontwikkeling

Bij het ontwikkelen van een JGZ-standaard worden verschillende stappen doorlopen die in de volgende hoofdstukken zullen worden toegelicht.



12 De toekomst van standaardontwikkeling binnen de JGZ

Transmurale JGZ-standaarden

Steeds meer instituten in Nederland en het buitenland ontwikkelen standaarden of evidence based richtlijnen. Het gevolg is soms dat twee of meer groepen standaarden maken over eenzelfde onderwerp. Nationaal gezien wordt geprobeerd de standaarden/richtlijnen van verschillende groepen op elkaar af te stemmen. Het doel is om in de toekomst tot één transmurale standaard te komen voor alle betrokken beroepsbeoefenaars in de zorgketen bijvoorbeeld JGZ (artsen, verpleegkundigen) “ huisarts “ specialist. Wanneer het zogenaamde ‘Rechtstreeks Verwijzen’ wordt ingevoerd, zal direct vanuit de JGZ naar een medisch specialist kunnen worden verwezen.

Samenwerking met Vlaanderen/internationaal

Internationaal is er uitwisseling met de JGZ in België om te komen tot inhoudelijke samenwerking. Er is al diverse malen gebruik gemaakt van wederzijdse expertise. Mogelijk dat in de toekomst gezamenlijke standaarden verschijnen of dat bepaalde onderdelen van de standaard, zoals het literatuuronderzoek, gezamenlijk worden gemaakt.

Ook samenwerking in breder Europees verband behoort tot de mogelijkheden. Ten behoeve van de uitwisseling van onze JGZ standaarden naar andere Europese landen zijn er al ideeën om de standaarden te laten vertalen in het Engels. Dit heeft momenteel echter geen prioriteit.

Gebruik van Internet t.b.v. JGZ-standaarden

Al enkele malen werd in de methodiek het Internet genoemd als hulpmiddel bij de standaardontwikkeling en implementatie. Internet kan bijvoorbeeld een hulpmiddel zijn om elektronische vragenlijsten/enquêtes uit te zetten bijvoorbeeld om peilingen in het veld te houden, werkwijzen te evalueren en gebruik van de standaard en kennis te monitoren. Daarnaast kan het Internet gebruikt worden om werkers in de JGZ bij te scholen. In de Verenigde Staten kunnen professionals via het Internet bijvoorbeeld al geaccrediteerde scholing volgen.

13 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.

CBO. *Richtlijnontwikkeling binnen het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. Handleiding voor redactieleden*. Utrecht: CBO, 2000.

CRD. *Undertaking systematic reviews of research on effectiveness*. CRD Report number 4 (2nd edition), 2001.

Dijkstra NS, Wijngaarden JCM van, Vries J de, Lim-Feyen JF, Raat H, Juttman RE, Leerdam FJM van, Hirasig RA.

Programmeringsstudie Effectonderzoek Jeugdgezondheidszorg. Rotterdam: Leiden: Instituut Maatschappelijke Gezondheidszorg Erasmus Universiteit Rotterdam /TNO Preventie en Gezondheid, 2001.

Everdingen van JJE, Burgers JS Assendelft WJJ, Swinkels JA, Barneveld TA van, Klundert JLM van de, red. *Evidence-based richtlijnontwikkeling: een leidraad voor de praktijk*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2004.

Fleuren MAH, Wiefferink CH, Paulussen TGWM. *Belemmerende en bevorderende factoren bij de implementatie van zorgvernieuwingen in organisaties*. Leiden: TNO Preventie en Gezondheid, 2002. Publ. nr. 02.203.

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

Fleuren MAH, De Jong ORW, Verlaan ML, Van Leerdam FJM, Filedt Kok - Weimar TL, Radder J. *Belemmerende en bevorderende factoren bij de invoering van standaarden in de JGZ*. *TSG*, 2004;82, 42-49.

Fleuren MAH. *Implementatie*. In: Boudewijnse HB, Lokven EM van. *Nederlands Leerboek Jeugdgezondheidszorg, Deel A Organisatie*. Assen: Koninklijke Van Gorcum, 2005. Pp 106-111.

Green LW, Kreuter MW. *Health promotion planning: An educational and environmental approach*. Mountain View: Mayfield, 1999.

Heerdink-Obenhuijsen N, Kamphuis M, Fleuren MAH, Velzen-Mol HWM van, Wilde JA de. De Jeugdgezondheidszorg-standaard "Vroegtijdige opsporing van aangeboren hartafwijkingen 0-19 jaar". Ned Tijdschr Geneesk 2006;150:1764-7.

Hirasing RA, Leerdam FJM van, Zaal MA van. Methodiek voor de ontwikkeling van JGZ-standaarden. Leiden: TNO-PG, 1998. Publ. nr. 98.010.

Logan J, Graham ID. Towards a comprehensive interdisciplinary model of health care research use. Science Communication 1998;20:227-46.

National Screening Committee UK. The national screening committee handbook of population screening programmes. Health Departments of the United Kingdom, First Edition, 1998.

National Screening Committee UK. Criteria for appraising the viability, effectiveness and appropriateness of a screening programme, 2003.

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

Paulussen TGW. Adoption and implementation of AIDS education in Dutch secondary schools. Thesis. Maastricht: University of Maastricht, 1994.

Querido JD. Waarover NHG-standaarden? Zes jaar wikken en wegen door de NHG-Adviesraad Standaarden. Medisch Contact 1996; 51(11): 361-5.

Samenwerkingsverband Erasmus MC Universitair Medisch centrum, Vrije Universiteit Medisch centrum, TNO Kwaliteit van leven, ActiZ en GGD Nederland. Update Programmeringsonderzoek Effectonderzoek 0-19 jaar. 2005.

Sander H, Nijhof GJ, Buijs M. Protocollen in de GGD. Handreiking ontwikkelen en invoeren van protocollen. Landelijke Vereniging voor GGD'en en Vereniging van Nederlandse Gemeenten, 1995.

Schaapveld K, Hirasing RA. Preventiegids. Assen: van Gorcum, 1997.

Velzen-Mol HWM van, Blankespoor MN, Wagenaar-Fischer MM, Leerdam FJM van. De standaard 'Opsporing visuele stoornissen 0-19 jaar' van de jeugdgezondheidszorg Ned Tijdschr Geneesk 2003; 147(41); 2012-7.

Zorg Onderzoek Nederland. Met het oog op toepassing: beleidsnota Implementatie ZON 1997-1999. Den Haag: Zon, 1997.

14 AFKORTINGENLIJST

ActiZ	:	Organisatie voor Zorgondernemers (voorheen LVT/Z-Org)
AJN	:	Artsen(vereniging) Jeugdgezondheidszorg Nederland
CBO	:	Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO (oorspronkelijk: Centraal Begeleidings Orgaan voor de intercollegiale toetsing)
EBRO	:	Evidence Based Richtlijn Ontwikkeling
GGD	:	Gemeentelijke (of Gemeenschappelijke) Geneeskundige Dienst
IGZ	:	Inspectie voor de GezondheidsZorg
ITOS	:	Intern TNO Overleg Standaarden
JAS	:	Jeugdgezondheidszorg Adviesraad Standaarden
JGZ	:	JeugdGezondheidsZorg
LVSV	:	Landelijke Vereniging Sociaal Verpleegkundigen
LVT	:	Landelijke Vereniging voor Thuiszorg (tegenwoordig ActiZ)
LVW	:	Landelijke Vereniging Wijkverpleegkundigen
MOA	:	Medische Opvang Asielzoekers
NAS	:	NHG Adviesraad Standaarden
NHG	:	Nederlands Huisartsen Genootschap
NSC-UK	:	National Screening Committee United Kingdom
NSPOH	:	Netherlands School of Public and Occupational Health
NVDA	:	Nederlandse Vereniging van Doktersassistenten
OKZ	:	Ouder- en KindZorg
OKZ/JGZ	:	Ouder- en KindZorg, afd. JeugdGezondheidsZorg
PICO	:	Problem Intervention Comparison Outcome
RIVM	:	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
TNO-PG	:	organisatie voor Toegepast Natuurwetenschappelijk Onderzoek- Preventie en Gezondheid (tegenwoordig TNO-KvL)
TNO-KvL	:	TNO- Kwaliteit van Leven (voorheen TNO-PG)
VNG	:	Vereniging van Nederlandse Gemeenten
VWS	:	(ministerie van) Volksgezondheid, Welzijn en Sport
ZonMw	:	Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie

Bijlage 1: Criteria for appraising the viability, effectiveness and appropriateness of a screening programme. National screening committee UK

Ideally all the following criteria should be met before screening for a condition is initiated:

The Condition

1. The condition should be an important health problem.
2. The epidemiology and natural history of the condition, including development from latent to declared disease, should be adequately understood and there should be a detectable risk factor, disease marker, latent period or early symptomatic stage.
3. All the cost-effective primary prevention interventions should have been implemented as far as practicable.
4. If the carriers of a mutation are identified as a result of screening the natural history of people with this status should be understood, including the psychological implications.

The Test

5. There should be a simple, safe, precise and validated screening test.
6. The distribution of test values in the target population should be known and a suitable cut-off level defined and agreed.
7. The test should be acceptable to the population.
8. There should be an agreed policy on the further diagnostic investigation of individuals with a positive test result and on the choices available to those individuals.
9. If the test is for mutations the criteria used to select the subset of mutations to be covered by screening, if all possible mutations are not being tested, should be clearly set out.

The Treatment

10. There should be an effective treatment or intervention for patients identified through early detection, with evidence of early treatment leading to better outcomes than late treatment.
11. There should be agreed evidence based policies covering which individuals should be offered treatment and the appropriate treatment to be offered.
12. Clinical management of the condition and patient outcomes should be optimised in all health care providers prior to participation in a screening programme.

The Screening programme

13. There should be evidence from high quality Randomised Controlled Trials that the screening programme is effective in reducing mortality or morbidity. Where screening is aimed solely at providing information to allow the person being screened to make an 'informed choice' (eg. Down's syndrome, cystic fibrosis carrier screening), there must be evidence from high quality trials that the test accurately measures risk. The information that is provided about the test and its outcome must be of value and readily understood by the individual being screened.
14. There should be evidence that the complete screening programme (test, diagnostic procedures, treatment/intervention) is clinically, socially and ethically acceptable to health professionals and the public.
15. The benefit from the screening programme should outweigh the physical and psychological harm (caused by the test, diagnostic procedures and treatment).
16. The opportunity cost of the screening programme (including testing, diagnosis and treatment, administration, training and quality assurance)) should be economically balanced in relation to expenditure on medical care as a whole (ie. value for money).
17. There should be a plan for managing and monitoring the screening programme and an agreed set of quality assurance standards.
18. Adequate staffing and facilities for testing, diagnosis, treatment and programme management should be available prior to the commencement of the screening programme.
19. All other options for managing the condition should have been considered (e.g. improving treatment, providing other services), to ensure that no more cost effective intervention could be introduced or current interventions increased within the resources available.
20. Evidence-based information, explaining the consequences of testing, investigation and treatment, should be made available to potential participants to assist them in making an informed choice.
21. Public pressure for widening the eligibility criteria for reducing the screening interval, and for increasing the sensitivity of the testing process, should be anticipated. Decisions about these parameters should be scientifically justifiable to the public.
22. If screening is for a mutation the programme should be acceptable to people identified as carriers and to other family members.

References:

Department of Health, Screening of pregnant women for hepatitis B and immunisation of babies at risk. London: Dept of Health, 1998 (Health Service Circular : HSC 1998/127).

Wilson JMG, Jungner G. Principles and practice of screening for disease. Public Health Paper Number 34. Geneva: WHO, 1968.

Cochrane AL, Holland WW. Validation of screening procedures. Br Med Bull. 1971, 27, 3.

Sackett DL, Holland WW. Controversy in the detection of disease. Lancet 1975;2:357-9.

Wald NJ (Editor). Antenatal and Neonatal screening. Oxford University Press, 1984.

Holland WW, Stewart S. Screening in Healthcare. The Nuffield Provincial Hospitals Trust, 1990.

Gray JAM. Dimensions and definitions of screening. Milton Keynes: NHS Executive Anglia and Oxford, Research and Development Directorate, 1996.

Bijlage 2: National Screening Committee UK: A recommended format for systematic reviews

The National Screening Committee has now identified the questions that it requires answered when considering a screening programme, whether that programme is already being offered to the population or proposed for introduction. These questions are designed to help the National Screening Committee prepare and formalise the criteria of a screening programme, which can then be compared to the criteria (see appendix 1) that they have developed. This will then enable an objective assessment to be made on the balance of benefit to harm to cost for any particular programme.

1. Executive summary (set out under the criteria for appraising screening programmes)

Introduction

2. Purpose of the proposed screening programme - 'Why screen for this disease?' (a single paragraph)
3. Systematic review method:
 - i. What question did the review address?
 - ii. Which populations were included/excluded?
 - iii. Which bibliographic databases were searched?
 - iv. Review strategy (e.g. keywords/MeSH searched).
 - v. Reference list follow up, personal contacts.
 - vi. Search for unpublished/ongoing/Non-English language studies.
 - vii. What inclusion/exclusion criteria were used for the studies?
 - viii. How was the quality of the studies assessed?
 - ix. What was the overall quality of the studies?
 - x. Were the results from the studies combined? How was this done?

The health problem

4. Natural history of the disease (including pathways of disease transmission, early symptomatic stage, recognisable latent period, disease markers)
5. Epidemiology of the disease:
 - i. Incidence, prevalence and projected trends.
 - ii. Mortality, morbidity and burden of disease by age/sex.
 - iii. 'Is this an important health problem in comparison to other diseases?'

6. Primary prevention of the disease:
 - i. What are the opportunities/interventions for the primary prevention of the disease?
 - ii. How effective are these primary prevention interventions and what is the quality of the evidence?

Current policy and practice

7. What is the current UK policy on screening for the disease?
8. Describe the current UK service (if any).

The screening test

9. The screening test:
 - i. Describe the main screening tests and what they involve? What alternative tests are under consideration?
 - ii. For each test, what is the distribution of test values in the target population? What is a suitable cut-off point and has this cut off point been defined and agreed? Is there agreement on what constitutes an normal/abnormal/borderline test result?
 - iii. For each test, what is the sensitivity, specificity, likelihood ratios for continuous test results and what is the quality of the evidence?
 - iv. What are the side effects/harmful effects of each test?
 - v. What is the acceptability of each screening test and what is the quality of the evidence?

The diagnostic process

10. Diagnostic procedures:
 - i. What is the sequence of events for those who are positive/border line on testing? (describe the diagnostic process for positive/borderline individuals and the choices available to those individuals). Is there an agreed policy on this sequence of events?
 - ii. What are the diagnostic procedures and what do they involve?
 - iii. What are the side effects/harmful effects of each diagnostic procedure?
 - iv. What is the acceptability of each diagnostic procedure and what is the quality of the evidence?
 - v. Is there an agreed policy as to which individuals should be offered treatment? State the policy.

The treatment

12. What are the treatments/interventions and what do they involve?
 - i. What is the effectiveness of each intervention and what is the quality of the evidence? Is there evidence that the treatment of patients identified through early detection leads to better outcomes than late treatment?
 - ii. What are the side effects/harmful effects of each intervention?
 - iii. What is the acceptability of each intervention and what is the quality of the evidence?
 - iv. Is the quality of treatment and patient outcomes consistently high in all health care providers or is there evidence of variation in quality of care/patient outcomes?

The screening programme

13. What is the target population to whom screening will be offered?
 - i. What proportion of potential cases are in the target population?
 - ii. What will be the positive rate at first screening?
 - iii. How best can the population be identified and targeted?
14. What is the proposed screening interval? (frequency with which the test is to be repeated).
 - i. Describe the evidence on interval disease progression and the rationale behind the proposed screening interval.
15. What level of patient uptake is required? (based on available evidence).
16. Present a decision analysis diagram of the pathway through the screening programme (from test to diagnosis to treatment/recall).

Beneficial effects

17. What are the benefits of screening for the disease?
 - i. What is the relative risk for the screened population compared to the control population? (for all cause and disease specific mortality/morbidity).
 - ii. What is the absolute risk reduction? (for all cause and disease specific mortality/morbidity).
 - iii. How does the benefit as a result of screening compare to that achieved in other screening programmes?

Adverse effects

18. What is the harm caused by the screening programme? (including consequences of false positive, false negative, borderline results).
 - i. The physical harm.
 - ii. The psychological harm.

Absolute considerations

19. For every 100,000 individuals screened:
 - i. How many cases will be missed? (under-detection).
 - ii. How many will be treated? How does this compare to the number who would actually develop significant disease in a control group who were not offered screening? (overdetection).
 - iii. How many of the treated individuals will actually be helped? (i.e. In what proportion of screen-detected cases is an outcome improved?).
 - iv. How many individuals will be classified as borderline cases and what will happen to them?
20. Numbers needed to screen:
 - i. How many people have to be screened in order to find one treatable case?
 - ii. How many people have to be screened in order for one person to benefit?
 - iii. How many people are made anxious for each treatable case found? (false positives and untreatable true positives).
 - iv. How many people are made anxious for one person to benefit?
 - v. How many people are physically harmed for each treatable case found?
 - vi. How many people are physically harmed for one person to benefit?
 - vii. How many people are made anxious per 1000 persons screened?
 - viii. How many people are physically harmed per 1000 persons screened?
 - ix. How broad are the confidence intervals around the estimated size of the beneficial effect, and what are, at each end of the confidence intervals:
 - The number needed to screen.
 - The number adversely affected.

Economic considerations

21. The costs of the screening programme:
 - i. State the anticipated costs of the following if the screening programme was set up for a standard UK total population of 10 million:
 - a. Set up costs.
 - b. Staff training.
 - c. The call up procedure.
 - d. The counselling.
 - e. The tests (and repeat tests).
 - f. The diagnostic procedures.
 - g. The intervention and follow up.
 - h. The total set up and annual revenue/capital costs in order to deliver the programme for a standard UK population of 10 million.
 - ii. What is the cost of finding one treatable case?
 - iii. What is the cost in order for one person to benefit?
22. What are the potential savings which might result from the screening programme?
23. What is the cost-effectiveness of the screening programme (and on what evidence is this based?).
24. Cost-benefit/-utility analysis and sensitivity analysis of screening for the disease. What is the cost per QALY gained as a result screening? (The £ per QALY).
25. What implications does the screening programme have for other services?

Staffing and facilities

26. What are the clinical staffing implications of the screening programme? What will be the staffing requirements in order to introduce the screening programme for a standard UK total population of 10 million? Are sufficient numbers of clinical staff currently available or will further recruitment/training be required?
27. What facilities will be required in order to introduce the screening programme for a standard UK total population of 10 million?

Alternative options

28. What are the alternative policy options to screening?
 - i. What are the other ways of managing this health problem? (e.g. improving the treatment, providing other services).
 - ii. How does the level of benefit as a result of screening compare to the benefit which could be achieved by improving treatment alone?

Quality management

29. Who should manage the screening programme?
30. Quality assurance:
 - i. How should quality assurance be managed and monitored?
 - ii. What quality assurance standards should be recommended?
31. Describe an outline of the proposed service (equipment, siting, training, information needs of patients).
32. What are the critical success factors for the successful implementation of the screening programme?

Research

33. What relevant research is currently in progress?
34. Identify key areas for further research.

Conclusions

35. Conclusions:
 - i. General conclusions.
 - ii. Conclusions on each of the criteria for appraising screening programmes (see The NSC Handbook: see Chapter 6.2).
 - iii. The grade of the overall evidence for the screening programme is:
 - A: Robust evidence that benefit outweighs harm.
 - B: Evidence that benefit outweighs harm.
 - C: Evidence of both benefit and harm.
 - D: Evidence that harm outweighs benefit.
 - E: Robust evidence that harm outweighs benefit.
 - F: Insufficient or inadequate evidence about benefit and harm.

Bijlage 3: Agree checklist

The AGREE Collaboration. Development and validation of an international appraisal instrument for assessing the quality of clinical practice guidelines: the AGREE project. Qual Saf Health Care 2003; 12: 18-23

Kenmerken AGREE checklist

(uit: AGREE. Instrument voor beoordeling van richtlijnen; CBO/WOK, 2001)

- Het AGREE Instrument is een product van The AGREE Collaboration (Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation), wat een internationaal samenwerkingsverband van onderzoekers is uit 13 landen.
- Het AGREE Instrument is een algemeen hulpmiddel voor richtlijnmakers en -gebruikers om de methodologische kwaliteit van klinische richtlijnen te beoordelen.
- Het AGREE Instrument beoordeelt zowel de kwaliteit van de verslaglegging als de kwaliteit van bepaalde aspecten van de aanbevelingen. Het beoordeelt de kans dat een richtlijn zijn gewenste doel zal behalen, maar niet de daadwerkelijke impact op patiëntuitkomsten. Noch beoordeelt het de inhoud op juistheid.
- De meeste criteria van het AGREE Instrument zijn meer gebaseerd op theoretische aannames dan op empirisch bewijsmateriaal. Ze zijn vooral ontwikkeld op basis van discussies tussen onderzoekers afkomstig uit verscheidene landen met uitgebreide kennis en ervaring op het gebied van richtlijnen. Daarom dient het AGREE Instrument te worden beschouwd als een afspiegeling van de huidige stand van kennis op dit gebied.

ONDERWERP EN DOEL

1. Het doel van de richtlijn is specifiek beschreven.	Zeer Eens	4	3	2	1	Zeer Oneens
2. De klinische vraag/vragen die in de richtlijn aan de orde komt/komen, is/zijn specifiek beschreven.	Zeer Eens	4	3	2	1	Zeer Oneens
3. De patiëntenpopulatie waarop de richtlijn van toepassing is, is specifiek beschreven.	Zeer Eens	4	3	2	1	Zeer Oneens

BETROKKENHEID BELANGHEBBENDEN

4. De leden van de redactie die de richtlijn heeft ontwikkeld komen uit alle relevante beroepsgroepen.	Zeer Eens	4	3	2	1	Zeer Oneens
5. Het perspectief en de voorkeuren van patiënten zijn nagegaan.	Zeer Eens	4	3	2	1	Zeer Oneens
6. De beoogde gebruikers van de richtlijn zijn duidelijk benoemd.	Zeer Eens	4	3	2	1	Zeer Oneens
7. De richtlijn is getest onder de beoogde gebruikers	Zeer Eens	4	3	2	1	Zeer Oneens

METHODOLOGIE

8. Er zijn systematische methoden gebruikt voor het zoeken naar wetenschappelijk bewijs materiaal.	Zeer Eens	4	3	2	1	Zeer Oneens
9. De criteria voor het selecteren van het wetenschappelijk bewijsmateriaal zijn duidelijk beschreven.	Zeer Eens	4	3	2	1	Zeer Oneens
10. De gebruikte methoden om de aanbevelingen op te stellen, zijn duidelijk beschreven.	Zeer Eens	4	3	2	1	Zeer Oneens

11. Gezondheidswinst, bijwerkingen en risico's zijn overwogen bij het opstellen van de aanbevelingen.	Ze Eens	4 3 2 1	Ze Eens
12. Er bestaat een expliciet verband tussen de aanbevelingen en het onderliggende wetenschappelijke bewijsmateriaal.	Ze Eens	4 3 2 1	Ze Eens
13. De richtlijn is voor publicatie door externe experts beoordeeld.	Ze Eens	4 3 2 1	Ze Eens
14. Een procedure voor herziening van de richtlijn is vermeld.	Ze Eens	4 3 2 1	Ze Eens

HELDERHEID EN PRESENTATIE

15. De aanbevelingen zijn specifiek en ondubbelzinnig.	Ze Eens	4 3 2 1	Ze Eens
16. De verschillende beleidsopties zijn duidelijk vermeld.	Ze Eens	4 3 2 1	Ze Eens
17. De kernaanbevelingen zijn gemakkelijk te herkennen.	Ze Eens	4 3 2 1	Ze Eens
18. De toepassing van de richtlijn wordt ondersteund met hulpmiddelen.	Ze Eens	4 3 2 1	Ze Eens

TOEPASSING

19. De mogelijke organisatorische belemmeringen bij het toepassen van de aanbevelingen zijn besproken.	Ze Eens	4 3 2 1	Ze Eens
20. De mogelijke kostenimplicaties van het toepassen van de aanbevelingen zijn overwogen.	Ze Eens	4 3 2 1	Ze Eens
21. De richtlijn geeft de belangrijkste criteria om na te gaan en te toetsen of de richtlijn wordt gevolgd.	Ze Eens	4 3 2 1	Ze Eens

ONAFHANKELIJKHEID VAN BELANGHEBBENDEN

22. De richtlijn is niet beïnvloed door de opvattingen of belangen van de financierende instantie.	Zeer Eens	4 3 2 1	Zeer Oneens
23. Conflicterende belangen van leden van de redactie zijn vastgelegd.	Zeer Eens	4 3 2 1	Zeer Oneens

ALGEMEEN OORDEEL

Zou u deze richtlijn aanbevelen voor gebruik in de praktijk?

Sterk aan te bevelen

Aanbevolen (onder voorwaarden of met veranderingen)

Niet aan te bevelen

Onzeker

Bijlage 4: Beoordelingsformulieren artikelen

Abstractformulier te gebruiken voor de beoordeling van artikelen voor de JGZ-standaard

Beoordelaar:

{refman-nummer}

Artikel:

Onderwerp (0)

Study design (1)

Populatie (2)

Meetmethoden (3)

Analyse (4)

Resultaten (5)

Conclusie/discussie (6)

Eindoordeel:

- inhoudelijk (7)

- externe validiteit (8)

- interne validiteit (9)

Toelichting:

(0) geeft in de vorm van trefwoorden aan over welke onderwerp (of hoofdstuk) van de standaard het artikel informatie geeft. [Voor elke standaard wordt een aparte trefwoordenlijst aangemaakt, die hier vermeld wordt; zoz voor de lijst van de tweede standaard]

(1) onderzoekstype, hier indelen naar bewijskracht (volgens CBO, maart 2000),

1a. interventie-onderzoek

A1: Meta-analysen die tenminste enkele onderzoeken van A2-niveau betreffen, waarbij de resultaten van afzonderlijke onderzoeken consistent zijn.

A2: Randomized Controlled Trial (RCT) van goede kwaliteit en voldoende omvang en consistentie (dubbelblind gecontroleerde trails).

B RCT van matige kwaliteit of onvoldoende omvang, CCT, cohortonderzoek, patient-controlestudies.

C Niet vergelijkend onderzoek (case-serie; case report).

D Mening van deskundigen (ook redactieleden); narrative (niet-systematische) review; consensus statement of report.

1b. diagnostiek

A1: Onderzoek naar de effecten van diagnostiek op klinische uitkomsten bij een prospectief gevolgde, goed gedefinieerde patiëntengroep, met een tevoren gedefinieerd beleid op grond van de te onderzoeken testuitslagen, of besliskundig onder-

zoek naar effecten van diagnostiek op klinische uitkomsten, waarbij resultaten van onderzoek van A2-niveau als basis worden gebruikt en voldoende rekening wordt gehouden met onderlinge afhankelijkheid van diagnostische tests.

A2: Onderzoek ten opzicht van een referentietest, waarbij van tevoren criteria zijn gedefinieerd voor de te onderzoeken test en voor een referentietest, met een goede beschrijving van de test en de onderzochte klinische populatie; het moet een voldoende grote serie van opeenvolgende patiënten betreffen, er moet gebruikgemaakt zijn van tevoren gedefinieerde afkapwaarden en de resultaten van de test en de gouden standaard moeten onafhankelijk zijn beoordeeld. Bij situaties waarbij multiple diagnostische tests een rol spelen is er in principe een onderlinge afhankelijkheid en dient de analyse hierop te zijn aangepast, bijvoorbeeld met logistische regressie.

B Vergelijking met een referentietest, beschrijving van de onderzocht test en populatie, maar niet de kenmerken die verder onder niveau A staan genoemd.

C Niet vergelijkend onderzoek.

D Mening van deskundigen (ook redactieleden); narrative (niet-systematische) review; consensus statement of report.

1c. overige studie-typen (geen ordening)

- Besliskundig onderzoek /Kosteneffectiviteitsanalyse [klasse M]
- Overig (m.n. descriptie) onderzoek, waaronder cross-sectionele studies [klasse O]
- Richtlijn [klasse R]

(2) Betreft kenmerken als: studieperiode, plaats, methode recruterende, in/exclusiecriteria, respons; omvang studiegroep (ivm. power) en overige populatiekenmerken die van belang zijn .

(3) Beschrijving van methode waarop blootstellings- en effect/uitkomstmaten in de studie worden vastgesteld; [gebruikte meetinstrumenten, afkapwaarden,.....[per standaard verschillend].

(4) Informatie en oordeel adequaatheid gebruikte analyse-technieken (welke, controle voor confounders, ...).

0= niet; 1= redelijk; 2= goed; 9= niet te beoordelen

(5) Informatie over effectmaat (bijv. relatieve risico, attributief risico of prevalentie), eventueel met btbh-i; en andere resultaten.

(6) Conclusies en discussiepunten zoals in het artikel beschreven (geen eigen interpretatie).

(7) Oordeel over de bruikbaarheid van de informatie ten aanzien van de vraagstelling

0= niet te gebruiken 1= mogelijk/beperkt bruikbaar 2= bruikbaar

(8) Oordeel over de toepasbaarheid in de JGZ (externe validiteit)

0= niet; 1= redelijk; 2= goed; 9= niet te beoordelen

(9) Oordeel over de methodologische kwaliteit van de studie (interne validiteit)

0= niet; 1= redelijk; 2= goed; 9= niet te beoordelen

Het invullen van het abstractformulier:

Voor elk artikel dat wordt aangevraagd (dus na de eerste selectie op basis van titel en abstract) wordt een abstractformulier geheel of gedeeltelijk ingevuld.

Indien het antwoord op (7) is '0' en de toelichting dan zal in elk geval de beoordelaar worden ingevuld; de overige items hoeven dan niet meer ingevuld te worden.

Indien het antwoord op (8) is '0' dan hoeft de methodologische beoordeling niet meer te worden ingevuld (9).

NB: Prospectief onderzoek: meting van expositie-variabelen en co-variaten ('afhankelijke variabelen') vindt plaats VOORDAT de 'ziekte of andere uitkomst van de studie (bijv. bevalling) is opgetreden; retrospectief onderzoek = metingen hebben al plaatsgevonden (Rothman/Greenland, 1998). Terminologie prospectief/retrospectief slaat dus op de timing van 'optreden van ziekte/uitkomstmaat' versus het 'meetmoment van de expositie'.

Abstractformulier: richtlijn

Beoordelaar:....

{refman-nummer}

Titel:

Uitgevende instantie:

Jaartal van uitgifte:

Onderwerp (0)

Doelgroep (1)

Samenstellers (2)

Zoekstrategie (3)

Selectie (4)

Aanbevelingen

Niveaus van aanbevelingen (5)

Toepasbaarheid

- Algemeen (6)

- Specifiek(7)

Toelichting:

(0) Over welk onderwerp van de standaard gaat het?

(1) Voor welke doelgroep is de richtlijn geschreven: Noem zowel de categorie hulpverleners als de patiëntencategorie waarvoor de richtlijn geschreven is.

(2) Wat was de professie van de diverse redactieleden?

(3) Zijn er systematische methoden gebruikt voor het vinden van bewijsmateriaal? Vermeld ook waar gezocht is.

(4) Zijn de criteria op grond waarvan het wetenschappelijk bewijsmateriaal is geselecteerd, beschreven?

(5) Worden de conclusies en aanbevelingen voorzien van een niveau? Het CBO heeft hiervoor de volgende indeling:

Niveau 1: wordt ondersteund door tenminste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau A1 of A2 of door 1 meta-analyse.

Niveau 2: wordt ondersteund door tenminste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau B.

Niveau 3: geen ondersteuning door voldoende onderzoek van niveau A of B

Niveau 4: mening van de redactieleden of ondersteuning door literatuur van niveau D.

(6) Zijn de aanbevelingen toepasbaar in het algemeen?

(7) Zijn de aanbevelingen toepasbaar in de JGZ?

Abstractformulier: descriptief onderzoek

Beoordelaar:

{refman-nummer}

Artikel: ...

Onderwerp (0): _____

Study design (1): _____

Populatie (2) _____

Meetmethoden (3): _____

Analyse (4): _____

Resultaten (5): _____

Conclusie/discussie (6) _____

Eindoordeel:

- inhoudelijk (7)

- externe validiteit: toepasbaar JGZ? (8)

- interne validiteit (9): Descriptief onderzoek:

1. Meting van de uitkomstmaten valide en betrouwbaar (informatie bias)?
 2. Is de geselecteerde patiëntengroep representatief voor de onderzoekspopulatie?
 3. Kan er sprake zijn van respons bias?
-

Algemene indruk van het artikel _____

Beoordeling interne validiteit (9) op basis van formulieren CBO/cochrane (afgeleid van diagnostiek)

Abstractformulier: diagnostisch onderzoek

Beoordelaar:

{refman-nummer}

Artikel: ...

Onderwerp (0)

Study design (1)

Populatie (2)

Meetmethoden (3)

Analyse (4) o.a. afkappunten indextest en referentietest

Resultaten (5) voor volledige lijst: zie formulier CBO
 sensitiviteit/specificiteit
 prevalentie
 VW+ /VW-
 LR+ /LR-

Conclusie/discussie (6)

Eindoordeel:

- inhoudelijk (7)

- externe validiteit: toepasbaar JGZ? (8)

- interne validiteit (9) Diagnostisch onderzoek:

1. Diagnostiek [index versus referentie test*]
 2. Valide referentietest als gouden standaard?
 3. Referentie- en indextest blind beoordeeld
 4. Indextest onafhankelijk van ziektestatus patient?
 5. Besluit over referentietest onafhankelijk van uitslag indextest (verification-bias)?
 6. Behandelingsparadox?
 7. Selectiebias bij inclusie in het onderzoek?
 8. Komen test-patiënten overeen met de praktijkpopulatie (spectrumbias)?
 9. Methoden indextest in voldoende detail beschreven?
-

Algemene indruk van het artikel

Beoordeling interne validiteit op basis van formulieren CBO/Cochrane voor diagnostiek (verkorte lijst)

*Dit formulier is bedoeld voor onderzoeken waarbij indextest vergeleken worden met de resultaten van de gouden standaard; het is niet geschikt voor onderzoek ('management-studies') naar diagnostische tests of strategie die geëvalueerd worden op basis van uitkomsten op patiëntniveau (bijv. functionele status).

Abstractformulier: etiologisch onderzoek en onderzoek bijwerkingen (harm)

beoordelaar:
{refman-nummer}

Artikel:

Onderwerp (0): _____

Study design (1): _____

Populatie (2): _____

Meetmethoden (3): duur follow-up: _____

Analyse (4): confounders in analyse: _____

Resultaten (5): OR /RR /AR + 95%-BI

verschil gemiddelden + 95% BI

achtergrondrisico + NNH _____

Conclusie/discussie (6) _____

Eindoordeel:

- inhoudelijk (7)

- externe validiteit: toepasbaar JGZ? (8)

- interne validiteit (9)

Onderzoek etiologie/bijwerkingen (harm):

1. Te vergelijken groepen duidelijk gedefinieerd?
2. Selectiebias uitgesloten?
3. Alleen incidente gevallen?
4. Blootstelling/uitkomstmaat op zelfde wijze en onafhankelijk van elkaar bepaald? (info-bias)
5. Voldoende duur van de follow-up?
6. % follow up voldoende
7. Voldoende controle voor confounders?
8. Expositie vooraf aan de uitkomst?
9. Dosis-respons relatie?

Algemene indruk van het artikel: _____

Beoordeling interne validiteit (9) op basis van formulieren CBO/Cochrane voor resp harm

Abstractformulier: systematische review/meta-analyse

beoordelaar:

{refman-nummer}

Artikel:

Onderwerp (0)

Study design (1)

Populatie (2)

Meetmethoden (3)

Analyse (4)

Resultaten (5) Voor goede systematisch review van RCT/CCT: zie de tabellen in formulier CBO

Conclusie/discussie (6)

Eindoordeel:

- inhoudelijk (7)

- externe validiteit: toepasbaar JGZ? (8)

- interne validiteit (9)

Systematische review/meta-analyse:

1. Systematische review
2. Adequate vraagstelling?
3. Adequate zoekactie?
4. Adequate selectieprocedure?
5. Adequate kwaliteitsbeoordeling?
6. Adequate data-extractie?
7. Beschrijving van de kenmerken
oorspronkelijke onderzoeken?
8. Adequate omgang met heterogeniteit?
9. Correcte statistische pooling?
10. Zijn de resultaten valide en toepasbaar?

Algemene indruk van het artikel

Beoordeling interne validiteit (9) op basis van formulieren CBO/Cochrane voor systematische review van RCT/CCT's voor therapie/preventie.

Abstractformulier: interventie onderzoek (trial)

beoordelaar:

{refman-nummer}

Artikel:

Onderwerp (0)

Study design (1)

Populatie (2)

Meetmethoden (3) - duur van de follow-up

Analyse (4)

Resultaten (5) RR/RR-reductie /ARreductie/NNT

continue uitkomstmaten: verschil in gemiddelde + 95% BI

Conclusie/discussie (6)

Eindoordeel:

- inhoudelijk (7)

- externe validiteit: toepasbaar JGZ? (8)

- interne validiteit (9)

Trials voor therapie/preventie

1. toewijzing interventie at random?
2. uitvoerder randomisatie onwetend van randomisatievolgorde?
3. voldoende volledige follow-up?
4. aanwijzingen voor selectieve loss-to-follow-up?
5. alle geïncludeerde patiënten geanalyseerd in de toegewezen groep?
6. patiënten geblindeerd tav interventie?
7. behandelaars geblindeerd tav interventie?
8. effectbeoordelaars geblindeerd tav interventie?
9. groepen aan het begin vergelijkbaar?
10. groepen gelijk behandeld afgezien van interventie?

Algemene indruk van het artikel:

Beoordeling interne validiteit (9) op basis van formulieren CBO/Cochrane voor therapie/preventie.