

Wassenaarseweg 56
Postbus 2215
2301 CE Leiden

www.tno.nl

T 071 518 18 18
F 071 518 19 20
info-K&D@pg.tno.nl

TNO-rapport

KvL/KZ/2005.061

**Determinantenanalyse JGZ-Standaard Opsporing
van aangeboren hartafwijkingen**

Datum	31 maart 2005
Auteur(s)	M.A.H. Fleuren M. Kamphuis H.W.M. van Velzen-Mol
Aantal pagina's	49
Projectnummer	011.85209

Alle rechten voorbehouden.

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

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

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

© 2005 TNO

Het project is mede gefinancierd door ZonMw, Programma Preventie
Projectnummer 2430.0035

Samenvatting

Eind 2004 verscheen het concept van de JGZ-standaard Opsporing van Aangeboren Hartafwijkingen. De standaard behandelt de methode van onderzoek naar aangeboren hartafwijkingen in de Jeugdgezondheidszorg en geeft heldere criteria voor controle en verwijzing. Het merendeel van de aanbevelingen in de JGZ-standaard Opsporing van Aangeboren Hartafwijkingen is bedoeld voor artsen en verpleegkundigen in de zorg voor 0-4 jarigen, omdat een aangeboren hartafwijking in die eerste jaren opgespoord dient te worden. Een beperkt deel van de aanbevelingen is specifiek bedoeld voor artsen en verpleegkundigen binnen de zorg voor 4-19 jarigen, daar waar het gaat om kinderen die nog niet eerder gezien zijn, zoals asielzoekers of vluchtelingen.

Voordat de standaard gepubliceerd wordt is het belangrijk om te weten welke uitvoeringsproblemen de standaard in de dagelijkse praktijk geeft. Dit is nodig om gerichte invoerstrategieën te kunnen inzetten bij de landelijke implementatie, waaronder inhoudelijke scholing.

In februari / maart 2005 werd een proefimplementatie verricht bij één thuiszorgorganisatie, namelijk Maatzorg / de Werven in Delft. Vanuit deze organisatie deden in totaal 17 CB-artsen en 11 wijkverpleegkundigen mee aan de proefimplementatie. Eerst vulden zij vragenlijsten in over hun huidige werkwijze met betrekking tot het opsporen van aangeboren hartafwijkingen. Vervolgens kregen ze instructie over de concept JGZ-standaard Opsporing van Aangeboren Hartafwijkingen en probeerden vier weken volgens de standaard te werken. Daarbij noteerden ze op registratieformulieren alle uitvoeringsproblemen die ze tegen kwamen. Na afloop van de vier weken vonden groepsinterviews plaats over de uitvoeringsproblemen en mogelijke oplossingen hiervoor.

De belangrijkste bevinding is dat de artsen en verpleegkundigen die aan de proefimplementatie deelnamen het een goede standaard vonden die in de dagelijkse praktijk houvast kan bieden. Zij achtten de standaard in de praktijk uitvoerbaar mits er uitgebreide inhoudelijke scholing plaatsvindt. Daarvoor zijn verschillende punten aangedragen. De deelnemers stelden daarnaast diverse tekstuele wijzigingen en aanpassingen aan de structuur van de standaard voor. Tot slot gaven zij aandachtspunten mee voor de landelijke implementatie.

In hoofdstuk 1 wordt achtergrondinformatie gegeven over de inhoud van de standaard en de theoretische en praktische overwegingen bij de proefimplementatie. In hoofdstuk 2 worden de opzet van de proefimplementatie en de gebruikte meetinstrumenten beschreven. De hoofdstukken 3 en 4 vormen 'het hart' van dit rapport. In deze hoofdstukken staan zeer gedetailleerd de uitvoeringsproblemen en mogelijke oplossingen zoals aangedragen door de deelnemers aan de proefimplementatie. Hoofdstuk 5 bevat tot slot de belangrijkste conclusies en aanbevelingen.

Het is evident dat bij de invoering van deze standaard inhoudelijke scholing nodig is. Hierbij is het voor de docenten van belang om te weten wat de huidige werkwijze van artsen en verpleegkundigen is bij het opsporen van aangeboren hartafwijkingen. Dit om na te kunnen gaan wat de discrepantie is met de werkwijze zoals beschreven in de standaard. Daarom is ervoor gekozen in de bijlagen uitgebreid verslag te doen van het onderzoek naar de huidige werkwijze.

Onze inzet is geweest een rapport te maken dat vooral als een 'gebruiksvoorwerp' kan dienen, voor de samenstellers van de standaard, de docenten die de inhoudelijke

scholing zullen gaan verzorgen en de mensen die de landelijke en regionale implementatie op zich zullen nemen.

Daarom hebben we bewust geen poging gedaan zaken samen te vatten of in algemene termen op te schrijven zoals misschien gebruikelijk bij wetenschappelijke rapporten. Degenen die snel een algemeen beeld willen krijgen van de opzet en resultaten van de proefimplementatie, adviseren wij alleen de hoofdstukken 2 en 5 te lezen.

Leiden, maart 2005

De auteurs

Inhoudsopgave

1	Inleiding.....	7
1.1	Standaard Opsporing Aangeboren Hartafwijkingen.....	7
1.2	Implementatie	8
1.3	Determinantenanalyse	8
2	Methode.....	9
2.1	Werving thuiszorgorganisatie en respondenten.....	9
2.2	Opzet proefimplementatie	9
2.2.1	Huidige werkwijze opsporing aangeboren hartafwijkingen	9
2.2.2	Instructie standaard en registratie knelpunten	9
2.2.3	Focusgroepinterviews.....	10
3	Resultaten registratieonderzoek.....	11
3.1	Invullen registratieformulieren.....	11
3.2	Wijkverpleegkundigen	11
3.2.1	Aantallen registratieformulieren wijkverpleegkundigen	11
3.2.2	Algemeen	11
3.2.3	Anamnese	11
3.2.4	Lichamelijk onderzoek	11
3.3	Artsen	12
3.3.1	Aantallen registratieformulieren artsen	12
3.3.2	Algemeen	12
3.3.3	Anamnese	12
3.3.4	Lichamelijk onderzoek	12
3.3.5	Verwijzing.....	13
4	Resultaten focusgroepinterviews.....	15
4.1	Deelnemers interviews	15
4.2	Werkwijze interview	15
4.3	Algemene indruk van de standaard	15
4.4	Opzet en vorm van de standaard	15
4.4.1	Overzichtelijkheid geplastificeerde kaart.....	15
4.4.2	Begrijpelijkheid tekst geplastificeerde kaart	16
4.4.3	Overzichtelijkheid samenvatting	17
4.4.4	Begrijpelijkheid tekst samenvatting	17
4.5	Mening over inhoud standaard	18
4.6	Gebruik van standaard in de praktijk.....	19
4.7	Activiteiten om het gebruik van de standaard te bevorderen	19
5	Conclusies en aanbevelingen	21
5.1	Conclusies	21
5.1.1	Tekstuele en inhoudelijke bijstelling standaard.....	21
5.1.2	Inhoudelijke scholing	21
5.1.3	Landelijke implementatieactiviteiten	21
5.2	Opmerkingen bij het onderzoek	22
5.3	Aanbevelingen.....	22
6	Literatuur.....	25

Bijlage(n)

- A Handelswijze artsen opsporing aangeboren hartafwijkingen
- B Handelswijze wijkverpleegkundigen opsporing aangeboren hartafwijkingen
- C Registratieformulier problemen bij opvolgen standaard
- D Vragen focusgroepinterviews

1 Inleiding

1.1 Standaard Opsporing Aangeboren Hartafwijkingen

Acht op de 1000 levendgeborenen heeft een aangeboren hartafwijking waarvan de helft dusdanig ernstig dat behandeling snel nodig is. Het belang van tijdig opsporen van hartdefecten is voorkomen dat irreversibele schade ontstaat (bijvoorbeeld aan de longen) en dat het kind door zuurstoftekort ernstig ziek wordt of door hartfalen overlijdt. Aangeboren hartafwijkingen hebben, zowel fysiek als psychosociaal, grote gevolgen voor het kind, de ouders en de omgeving. Vroege operatie leidt, afhankelijk van het type afwijking, vaak tot een verbetering van de levensverwachting en kwaliteit van leven.

Onderzoek in de Jeugdgezondheidszorg toonde aan dat er grote winst te behalen valt bij de systematische opsporing van aangeboren hartafwijkingen mits dit volgens een nauwgezet protocol wordt uitgevoerd (Juttmann 1999). Van belang hierbij zijn een vast schema van de bezoeken op het consultatiebureau, goede uitvoering van diverse onderdelen van het fysisch-diagnostische onderzoek (vooral de auscultatie) en verwijzing bij verschillende symptomen. Juttmann (1999) toonde aan dat bij een volledige screening conform het protocol de sensitiviteit steeg van 57% (bij de huidige/normale werkwijze) naar 89%. Toepassing van het protocol leidt hiermee tot vroegere opsporing en kan ernstige schade en sterfte bij een deel van de kinderen met aangeboren hartafwijkingen voorkomen. Uit het onderzoek van Juttmann bleek tevens dat artsen in de JGZ in principe goed in staat zijn de opsporing van aangeboren hartafwijkingen uit te voeren en dat de lage sensitiviteit van 57% veroorzaakt wordt doordat het onderzoek naar aangeboren hartafwijkingen binnen de JGZ vaak onvolledig wordt uitgevoerd.

Eind 2004 verscheen het concept van de JGZ-standaard Opsporing van Aangeboren Hartafwijkingen. De standaard is evidence-based en is ontwikkeld conform de Methodiek Ontwikkeling JGZ-standaarden (Hirasing e.a. 1998, De Wilde e.a. 2004). De standaard behandelt de methode van onderzoek naar aangeboren hartafwijkingen (stappenplan) in de JGZ en geeft heldere criteria voor controle en verwijzing (Van Velzen e.a. 2004). Het in de standaard beschreven stappenplan en beslisschema zijn gebaseerd op het bovengenoemde protocol van Juttmann (1999) aangevuld met bevindingen uit recente onderzoeken, beschreven in de literatuur. De standaard zal bestaan uit drie onderdelen: een boek met achtergrondinformatie, een samenvatting en een geplastificeerde kaart.

Het merendeel van de aanbevelingen in de JGZ-standaard Opsporing van Aangeboren Hartafwijkingen is bedoeld voor artsen en verpleegkundigen in de zorg voor 0-4 jarigen, omdat daar primair de opsporing van aangeboren hartafwijkingen plaatsvindt. Een beperkt deel van de richtlijnen is specifiek bedoeld voor artsen en verpleegkundigen binnen de zorg voor 4-19 jarigen. In de regel zullen de meeste kinderen met een aangeboren hartafwijking al voor de leeftijd van 4 jaar gediagnosticeerd zijn. Wel is het van belang dat artsen en verpleegkundigen binnen de zorg voor 4-19 jarigen op de hoogte zijn van datgene wat er in het voortraject heeft plaatsgevonden.

1.2 Implementatie

Bovengenoemde effecten (daling van het aantal 'te laat' gediagnosticeerde kinderen en verhoging van de sensitiviteit van de opsporing door middel van screening) zullen alleen behaald worden wanneer artsen en verpleegkundigen handelen conform de JGZ-standaard Opsporing van Aangeboren Hartafwijkingen. Het betreft hier een implementatievraagstuk. Het is bekend dat in alle hoofdfasen van een innovatieproces (verspreiding, adoptie, implementatie, continuering) iets mis kan gaan waardoor het proces, en daarmee het gebruik van de vernieuwing (standaard) stagneert. (o.a. Rogers 1995, Paulussen 1994, Logan 1998, Fleuren e.a. 2004) In elke fase spelen verschillende determinanten een rol die in positieve of negatieve zin het innovatieproces beïnvloeden zoals uitkomstverwachtingen, kennis en vaardigheden met betrekking tot het uitvoeren van de vernieuwing, de complexiteit of het relatieve voordeel. (Paulussen 1994, Fleuren e.a. 2003, Fleuren e.a. 2004). Het is van essentieel belang om voorafgaande aan de invoering zicht te hebben op de kritieke determinanten die een rol spelen (determinantenanalyse). Dit is nodig voor het ontwerpen van een invoerstrategie die aangrijpt op deze kritieke determinanten. (Paulussen 1994, Bartholomew e.a. 2001, Fleuren e.a. 2004).

Voor de JGZ-standaard Opsporing van Aangeboren Hartafwijkingen geldt dat het werken volgens de standaard van de JGZ-medewerkers een meer systematische werkwijze vraagt dan men nu veelal gewend is. Daarnaast zal een substantieel deel van de artsen en wijkverpleegkundigen inhoudelijk nageschoold moeten worden met betrekking tot het opsporen van aangeboren hartafwijkingen conform de standaard.

1.3 Determinantenanalyse

De financiële middelen stonden niet toe om een uitgebreide determinantenanalyse te verrichten. Daarom is ervoor gekozen om op beperkte schaal een proefimplementatie uit te voeren. Dat wil zeggen dat artsen en verpleegkundigen in de zorg voor 0-4 jarigen binnen één thuiszorgorganisatie de conceptstandaard in de praktijk uittestten. De verwachting is dat een dergelijke proefimplementatie voldoende zicht geeft op de determinanten waarmee bij de landelijke implementatie rekening gehouden dient te worden (waaronder inhoudelijke scholing), temeer omdat het onderzoek van Juttmann (1999) hier ook al aanwijzingen voor gaf.

Dit is de eerste JGZ-standaard waarbij een determinantenanalyse plaats vindt voorafgaande aan de publicatie van de standaard. Dit heeft als voordeel dat de standaard op basis van de proefimplementatie zonodig nog op punten bijgesteld kan worden voordat de definitieve versie wordt gepubliceerd. Daarnaast biedt het de mogelijkheid om eventueel een praktische handleiding met oplossingen voor uitvoeringsproblemen integraal aan de standaard toe te voegen.

2 Methode

2.1 Werving thuiszorgorganisatie en respondenten

De proefimplementatie vond plaats bij de thuiszorgorganisatie Maatzorg / de Werven in Delft die hiervoor door de LVT benaderd werd. De keuze is op deze organisatie gevallen omdat één van de samenstellers van de standaard als arts Jeugdgezondheidszorg (JGZ) bij deze organisatie werkzaam is. Instructie en begeleiding van de proefimplementatie waren daardoor snel en goed te realiseren. Vanuit deze organisatie deden in totaal 17 CB-artsen en 11 wijkverpleegkundigen mee aan de proefimplementatie. De proefimplementatie vond plaats in februari / maart 2005 en duurde in totaal zes weken, waarbij de deelnemers vier weken probeerden conform de conceptstandaard Opsporing van Aangeboren Hartafwijkingen te werken.

De GGD Delft is ook benaderd voor de proefimplementatie. Daarbij is aangeboden de standaard toe te lichten voor de artsen Jeugdgezondheidszorg. Hieraan bleek geen behoefte omdat bij de GGD Delft het onderzoek op aangeboren hartafwijkingen niet standaard wordt uitgevoerd. Eén van de artsen JGZ heeft de volledige standaard (boek, kaart en samenvatting) gelezen. Haar oordeel over de inhoud was zeer positief.

2.2 Opzet proefimplementatie

2.2.1 *Huidige werkwijze opsporing aangeboren hartafwijkingen*

Twee van de samenstellers van de standaard werden gevraagd de kernrichtlijnen uit de standaarden weer te geven (richtlijnen die de essentie van de standaard weergegeven en die de uitvoerenden in ieder geval moeten opvolgen). Voorafgaande aan de vier weken waarin men trachtte te werken conform de standaard, vulden de artsen en wijkverpleegkundigen een korte vragenlijst in over hun huidige manier van werken met betrekking tot deze kernrichtlijnen. Dit werd gedaan om een indicatie te krijgen in hoeverre er een discrepantie bestond tussen de huidige werkwijze en de werkwijze zoals voorgesteld in de conceptstandaard. Deze informatie is vooral van nut voor de inhoudelijke scholing die ontwikkeld gaat worden over de standaard en zal daarom in dit rapport niet uitvoering worden besproken. De resultaten zijn beschreven in de bijlagen A en B.

2.2.2 *Instructie standaard en registratie knelpunten*

Er vonden twee instructiebijeenkomsten plaats (één voor de artsen en één voor de wijkverpleegkundigen) waarin één van de samenstellers van de standaard (jeugdarts) uitleg gaf over de standaard. Daarbij werden zowel de samenvatting van de standaard als de 'geplastificeerde kaart' uitgedeeld.

Vervolgens werd de deelnemers gevraagd om vier weken volgens de standaard te werken. De eerste twee weken hadden ze de gelegenheid zich in te lezen in de standaard. Vervolgens hielden de deelnemers gedurende twee weken bij op welke punten de standaard wel / niet te volgen was. De artsen probeerden minimaal 10 consulten met zuigelingen en 10 consulten met peuters te registreren. De wijkverpleegkundigen probeerden minimaal 10 consulten met zuigelingen, 10 consulten met peuters en 5 huisbezoeken te registreren. Op een lijst 'kinderen' gezien hield men bij welke kinderen men had gezien. Wanneer er uitvoeringsproblemen waren met de

standaard werden deze per kind op een apart registratieformulier genoteerd (bijlage C). De deelnemers werd gevraagd meteen na afloop van het consult / huisbezoek het registratieformulier in te vullen.

2.2.3 *Focusgroepinterviews*

Na de vier weken werken met de standaard vonden focusgroepinterviews plaats. Een focusgroepinterview is een methode om inzicht te krijgen in de meningen en opvattingen van personen over een probleem of verschijnsel. Er wordt gebruik gemaakt van het feit dat mensen worden gestimuleerd door de ideeën en opvattingen van anderen. De interviews werden geleid door een implementatiedeskundige. Eén van de samenstellers van de standaard was aanwezig om te kunnen doorvragen op inhoudelijke punten in de standaard.

Het interview vond plaats mede aan de hand van de ingevulde registratieformulieren. De deelnemers kregen ter voorbereiding de interviewvragen toegestuurd (bijlage D).

De volgende thema's kwamen aan bod:

1. Mening over de opzet en vorm van de standaard
2. Mening over de inhoud van de standaard
3. Activiteiten om het gebruik van de standaard te bevorderen

3 Resultaten registratieonderzoek

3.1 Invullen registratieformulieren

Uit de reacties en de opmerkingen op de registratieformulieren bleek dat men, naast de problemen met het uitvoeren van de standaard, ook de problemen invulde die het kind had (dus een eventuele hartwijking). Onderstaande resultaten zijn een verslag van alléén de opmerkingen die de problemen met de uitvoering van de standaard betreffen. De opmerkingen zijn zoveel mogelijk letterlijk overgenomen van het registratieformulier, dan wel kort samengevat als meerdere deelnemers een opmerking hadden over hetzelfde onderwerp.

3.2 Wijkverpleegkundigen

3.2.1 Aantallen registratieformulieren wijkverpleegkundigen

In totaal deden 10 wijkverpleegkundigen mee aan het registratieonderzoek. Zij noteerden 83 consulten met zuigelingen, 71 contacten met peuters en 33 huisbezoeken (187 contacten in totaal). Voor deze 187 contacten vulden ze in totaal 47 registratieformulieren met uitvoeringsproblemen in. Hiervan waren 25 registratieformulieren afkomstig van één wijkverpleegkundige. Sommige wijkverpleegkundigen zeiden dat wanneer ze telkens dezelfde uitvoeringsproblemen tegen kwamen, deze slechts eenmalig op een registratieformulier te hebben genoteerd. Drie wijkverpleegkundigen vulden geen enkel registratieformulier in omdat ze geen uitvoeringsproblemen waren tegen gekomen.

3.2.2 Algemeen

- Het kost veel tijd om alle items uit de standaard na te lopen

3.2.3 Anamnese

- In de tabel over de anamnese wordt 'het 1^e jaar' gelezen als 'op de leeftijd van 1 jaar'
- Inspanningstolerantie: wel honger, drinkt fles niet leeg. Wat te doen met kinderen die borstvoeding krijgen?
- Familie-anamnese: dit is ook terug te zien in het dossier.
- Een kind van 7 maanden dat transpireert bij het drinken van de fles: wat moet ik hiermee?
- Items die vergeten zijn te vragen: virusinfecties tijdens de zwangerschap, pijn in de benen bij peuters, herhaalde luchtweginfecties.
- Bij luchtwegproblematiek komen vele items negatief uit (tachy- en dyspneu), maar vaak is het toch geen hartafwijking.

3.2.4 Lichamelijk onderzoek

Algemeen/ inspectie

- Inspectie en anamnese worden vaak vermengd.
- Inspectie hoofd-hals: niet op gelet.

3.3 Artsen

3.3.1 Aantallen registratieformulieren artsen

In totaal deden 14 artsen mee aan het registratieonderzoek. Zij noteerden 105 consulten met zuigelingen, 101 contacten met peuters en 12 contacten waarvan niet duidelijk was over welke leeftijdsgroep het ging (228 contacten in totaal). Voor deze 228 contacten vulden ze in totaal 39 registratieformulieren met uitvoeringsproblemen in. Hiervan waren 12 registratieformulieren afkomstig van één arts. Sommige artsen zeiden dat wanneer ze telkens dezelfde uitvoeringsproblemen tegen kwamen, deze slechts eenmalig op een registratieformulier te hebben genoteerd. Eén arts vulde geen enkel registratieformulier in omdat hij/zij geen uitvoeringsproblemen was tegen gekomen.

3.3.2 Algemeen

- De standaard is uiterst handig en duidelijk.
- De beslisboom is erg handig bij vernemen souffle.
- Ik voorzie een tijdsprobleem bij het toepassen van het protocol .
- Veel vragen bij het eerste consult van een eerste kind en daardoor tijdgebrek voor verder uitgebreid onderzoek.
- Moet je bij een onzekere labiele moeder (bij leeftijd kind 4 weken) toch vertellen over de souffle?
- Als je invalarts bent, moet je dan wel over een souffle vertellen? Onnodig ongerust maken?

3.3.3 Anamnese

- Informatie over de zwangerschap en de familieanamnese zijn niet specifiek terug te vinden in het dossier.
- Ik vraag niet standaard naar inspanningsintolerantie (tijdgebrek). Moet dit wel altijd gevraagd worden (bijvoorbeeld bij een blakend gezonde zuigeling / peuter) of is dit meer op indicatie?
- Herhaalde luchtweginfecties zie ik bij elk kind: dit komt te vaak voor. Ik vraag meer algemeen naar ziekte, in plaats van naar luchtweginfecties.
- Moeilijk om kortademigheid en transpiratie uit te vragen. De moeder weet dit vaak niet.

3.3.4 Lichamelijk onderzoek

Algemeen/ inspectie

- Groei: hoe om te gaan met de inhaalgroei van prematuren?
- Transpiratie / zweterigheid is moeilijk te beoordelen.
- Vergeten te kijken naar nagelbed (cyanose) en nagels (trommelstokvingers).
- Probleem met inspectie door onvoldoende licht of donker kind.
- Tellen van de ademhaling niet gedaan omdat dit teveel tijd kost.

Auscultatie

- Probleem met ausculteren door veel huilen / onrustig kind.
- Auscultatie in de hals bij kleine, dikke zuigelingen is moeilijk.
- Ik heb niet geausculteerd met klokzijde (vergeten).
- Bij jonge kinderen luister ik op 3 en niet op 4 plaatsen (geen ruimte voor op thorax).
- Problemen met beoordelen van souffles.
- Bij de tabellen over hartgeruisen staat niets over een gespleten 2e toon.
- Wat is de beschrijving van een muzikaal / onschuldig geruis?

Palpatie

- Niet te palperen arteria femoralis (kinderen jonger dan 6 maanden).
- Radialispolis is niet voelbaar / is moeilijk voelbaar / niet gewend dit te doen / hoe doe ik dit? Is dit wel een taak voor de JGZ?
- Afwijkende ictus nog nooit gevoeld bij kinderen.
- (Voortgeleiding) thrill moeilijk te beoordelen bij een kleine zuigeling.
- Tachycardie gevoeld, wel regulair (kind al bij kinderarts): dit staat niet in de samenvatting en op de kaart .

3.3.5 Verwijzing

- Souffle met voortgeleiding in de oksel, hoorbaar in zittende en liggende houding. Verwezen naar de huisarts. Het oordeel van de huisarts was dat dit een functionele souffle is.
- Wat doe je als je voor 2e keer een mijn inziens functionele souffle hoort bij een goed groeiend fris blozend kind? Nog verder uitvragen of onderzoeken?
- Ik ben vanuit de opleiding gewend om een kind onder 1 jaar altijd te verwijzen bij een souffle .
- Ik moet wennen aan */** in het beslisschema voor verwijzing.
- Soms zijn er extra redenen om te verwijzen, bijvoorbeeld wanneer de vader van de moeder een probleem met een hartklep heeft, bij onrust en afhankelijk van de toestand van de moeder.

4 Resultaten focusgroepinterviews

4.1 Deelnemers interviews

Er vonden drie focusgroepinterviews plaats. In totaal namen hier acht wijkverpleegkundigen en zeven artsen aan deel. Aan het eerste interview namen vier wijkverpleegkundigen en twee artsen deel; aan het tweede interview drie artsen; aan het derde interview vier wijkverpleegkundigen en twee artsen.

4.2 Werkwijze interview

Van de eerste bijeenkomst werd een uitgebreid verslag gemaakt. De deelnemers aan de tweede bijeenkomst kregen voorafgaand aan het interview het verslag te lezen. Zij gaven aan in hoeverre het verslag herkenbaar was en welke punten aangevuld moesten worden. Onderstaande resultaten zijn een geïntegreerd verslag van de drie bijeenkomsten.

4.3 Algemene indruk van de standaard

De wijkverpleegkundigen waren unaniem van mening dat het nuttig is dat deze standaard er is. De artsen vonden dit ook, hoewel twee artsen aangaven de standaard te uitgebreid te vinden voor de enkele keer dat men een aangeboren hartafwijking op het spoor komt. De standaard werd omschreven als een houvast: “Je hebt hiermee snel iets beschikbaar voor in de praktijk. Tevens verhoogt het de uniformiteit, wat ook voor ouders duidelijkheid zal geven.” De aanwezigen gaven aan dat de standaard geen nieuwe informatie bevat of verrassende zaken laat zien die men nog niet wist: “De standaard zet krachtig op een rij waaraan je moet denken: in feite is het een geheugensteuntje.” Eén arts had de volledige conceptstandaard gelezen en vond het een perfecte bundeling van gegevens.

4.4 Opzet en vorm van de standaard

4.4.1 Overzichtelijkheid geplastificeerde kaart

- De geplastificeerde kaart vond men niet echt overzichtelijk. Hoewel de inleiding suggereert dat het onderzoek stapsgewijs beschreven wordt, ontbreken de stappen. Het is niet duidelijk dat de punten die aan het begin genoemd worden, verderop in de tabellen uitgewerkt worden. De kaart zou overzichtelijker zijn wanneer bij de verschillende onderdelen wordt aangegeven dat het om stap 1, stap 2 etc. gaat.
- Er waren verschillende ideeën over hoe de kaart ingedeeld zou kunnen worden. Eén mogelijkheid is om door te nummeren (anamnese is stap 1, groeicurven is stap 2, ... palpatie is stap 5). Een andere mogelijkheid is dat stap 1 het minimale onderzoek betreft, stap 2 het uitgebreide onderzoek en stap 3 eventueel verwijzing. Deze laatste optie leek het merendeel van de aanwezigen het helderst te vinden.
- Eén van de deelnemers suggereerde om de stappen ook in de figuur met de beslisboom voor verwijzing op te nemen. Dan staat alles overzichtelijk bij elkaar.
- De tabellen zijn op zich handig, maar het is een mix van een kennistabel (Tabel 3: onderscheid geruisen) en procedures. Tevens is het een mix van zaken die minimaal gevraagd moeten worden en zaken die meer op indicatie gesteld kunnen worden (bij

twijfel, als je een ruis hoort etc.). Dat onderscheid is nu niet duidelijk. Kortom: de lay-out moet duidelijker, waarbij het instructieve naar voren moet komen.

Kernvragen (wat moet je minimaal altijd vragen) moeten eruit springen.

- De volgorde van de stappen op de standaard (kaart en samenvatting) vond men niet logisch. In de praktijk komt het namelijk vaak voor dat eerst het onderzoek plaatsvindt (luisteren naar souffle etc.) en dat daarna pas aanvullende vragen gesteld worden als tijdens het onderzoek eventueel aanwijzingen zijn om aan een aangeboren hartafwijkingen te denken. Dus: is er een souffle (ja /nee)? Hoe klinkt die? Komen er aangeboren hartafwijkingen voor in de familie? Etc. (zie ook opmerking over ontbreken boomstructuur in paragraaf 4.4.3).

4.4.2 *Begrijpelijkheid tekst geplastificeerde kaart*

- Een arts merkte op dat er vrij veel op de kaart staat en er soms dingen dubbel op staan. Als voorbeeld werden de vragen bij de anamnese genoemd. Deze gegevens zijn in principe al bekend omdat ze bij het eerste huisbezoek zijn genoteerd en dus niet meer op de stappenkaart hoeven.
- De wijkverpleegkundigen gaven echter aan dat het nuttig is om dit zo te laten staan: sommige vragen zijn extra ten opzichte van de anamnese zoals men die gewend was af te nemen. Al pratend werd duidelijk dat sommige delen van de kaart alleen voor de artsen bedoeld zijn en andere voor de wijkverpleegkundigen. De suggestie is daarom om een rubricering te maken naar onderwerpen die voor de wijkverpleegkundigen zijn bedoeld (anamnese en huisbezoek) en onderwerpen die voor de artsen zijn bedoeld (bijvoorbeeld door de kaarten een andere kleur te geven). Dat vergroot de overzichtelijkheid.
- Het blok 'algemene indruk van de ouders' vond men onduidelijk en vreemd verwoord. Een ouder zal bijvoorbeeld nooit zeggen dat het kind ontevreden is. De overige genoemde gegevens over huidskleur en groei zijn al bekend, want deze worden bij inspectie waargenomen. De aanwezigen waren het er over eens dat wel gevraagd moet worden aan de ouders wat hun indruk is van het kind, maar dat de specifieke onderwerpen (laatste kolom) achterwege kunnen blijven. Ouders zijn goed in staat om een indruk te geven of hun zorgen te uiten.
- Wat wordt verstaan onder dysmorfieën in relatie tot hartafwijkingen? (Toelichting samensteller standaard: dit staat uitgebreid in het boek genoemd).
- Van sommige zaken kan men zich wel een voorstelling maken, zoals van horlogeglasnagels of oedeem ten gevolge van een hartafwijking, maar men heeft ze in de praktijk nog nooit gezien. Men was unaniem van mening dat het belangrijk is om hier in de scholing aandacht aan te besteden, bijvoorbeeld door op foto's te laten zien hoe een horlogeglasnagel eruit ziet. Hetzelfde geldt bijvoorbeeld voor hoe het slijmvlies eruit zou kunnen zien (cyanose), of een afwijkende thorax. (zie ook onder kopje activiteiten om het gebruik te bevorderen, paragraaf 4.7).
- Het is prettig dat er een onderscheid wordt gemaakt tussen een onschuldig en een pathologisch geruis. Daarom is tabel 3 erg prettig. Het is wel nodig om tijdens de scholing deze verschillen te kunnen horen (zie ook onder kopje activiteiten om het gebruik te bevorderen, paragraaf 4.7).
- Op tabel 4 werd een aanvulling gegeven: als je de femoralis pols niet voelt, kun je ook de arteria dorsalis pedis voelen.
- Op de kaart zou een tabel met hartfrequenties toegevoegd kunnen worden. Deze tabel staat wel in het boek, maar het boek gebruik je niet in de dagelijkse praktijk.
- Een deelnemer miste op de kaart tabel 3 van de samenvatting (ademhalingsfrequentie).

4.4.3 *Overzichtelijkheid samenvatting*

- Men vond de samenvatting overzichtelijk en de verschillende stappen duidelijk. Een groot gedeelte van de samenvatting is op de artsen gericht en maar een klein deel op de wijkverpleegkundigen. Het is duidelijk welk stuk voor wie bedoeld is, maar de standaard zou aan overzichtelijkheid winnen door er twee aparte versies van te maken: één voor de artsen en één voor de wijkverpleegkundigen.
- De samenvatting is heel uitgebreid. De wijkverpleegkundigen en de meeste artsen vonden dat prettig. Twee artsen gaven aan de standaard te uitgebreid te vinden. Een boomstructuur waarbij wordt aangegeven wanneer welk onderzoek moet gebeuren, zou prettig zijn. Hierbij werd een vergelijking gemaakt met de standaarden van het Nederlands Huisartsen Genootschap. Nu wordt er teveel vanuit gegaan dat alle onderzoeken moeten plaatsvinden. Wanneer duidelijk is dat het kind iets heeft en verwezen wordt, is een deel van het onderzoek overbodig. De opmerking dat de standaard te uitgebreid is gaat dan ook niet zozeer over de inhoud, maar wel over het ontbreken van een onderliggende boomstructuur. Hoe gebruik je de standaard in de praktijk? Samenvattend was de conclusie dat de samenstellers van de standaard moeten aangeven welke zaken altijd moeten gebeuren en welke zaken ‘optioneel’ zijn.
- Aansluitend op het voorgaande punt was een vraag wat je moet doen als een kind al bekend is met een hartprobleem en onder behandeling is van de kinderarts? Wordt de JGZ geacht dan toch nog al het onderzoek te doen?
- De combinatie van de kaart en de samenvatting is prima. De samenvatting moet het eerst gelezen worden. De kaart is voor de dagelijkse praktijk. De samenvatting kan daarna als een soort naslag dienen die je er af en toe bij kunt pakken.
- De samenvatting en kaart zijn goed bruikbaar los van het boek. Er is duidelijk aangegeven waar specifieke informatie in het boek te vinden is.

4.4.4 *Begrijpelijkheid tekst samenvatting*

- Het begrip ‘snelle ademhaling’ zou eerder in de tekst uitgelegd moeten worden. Ook in de tabel over de anamnese kan dit eerder worden uitgelegd (al in de kolom bij inspanningstolerantie). De toevoeging dat het gaat om meer dan 55 ademhalingen per minuut zou eerder genoemd moeten worden.
- Verwijzingen naar het boek in de samenvatting worden prettig gevonden.
- Niet duidelijk is wat aan de ouders gevraagd moet worden bij de anamnese over ademhaling. Of ze het snel vinden? Ouders kunnen dat niet beantwoorden.
- Wat moet er gevraagd worden aan de ouders over de luchtwegen? Of het kind verkouden is? De wijkverpleegkundigen gaven aan meestal alleen op indicatie naar de luchtwegen te vragen. Men is van mening dat ouders ongerust worden wanneer het hele rijtje vragen gesteld wordt.
- Een arts vroeg ook wat precies bedoeld wordt met luchtweginfecties? Het gaat toch meer om problemen met de longen? Het gaat toch niet om een snotneus? En gaat het erom dat er een antibioticumkuur nodig geweest is?
- Nergens wordt het ‘neusvleugelen’ genoemd. Dit hoort toch ook bij benauwdheid?
- In tabel 4 is onduidelijkheid over: onschuldig- graad 1-3; pathologisch- graad 3 en luider. Weghalen bij lokalisatie: ‘Te horen in de ...’
- Een arts gaf aan dat het prettig zou zijn als het ‘waasje rond de mond’ (perifere cyanose) wel beschreven wordt in de samenvatting. Daar komen vaak vragen over.
- Tevens zou het nuttig zijn, dat de verantwoordelijkheid van de verwijzer benadrukt wordt in de samenvatting: terugkoppeling na verwijzing is belangrijk.
- Pagina 7 Ictus cordis: toevoegen na ‘vijfde intercostaalruimte’ links.
- Onder het kopje ‘verwijzen’ lijkt het of alle genoemde symptomen alarmsymptomen zijn. Hoe moet je dat lezen? Gaat het niet om de combinatie van deze symptomen? De suggestie is om aan te geven welke symptomen major en minor zijn, vergelijkbaar met de vaccinaties.

- Een van de artsen las in het stroomdiagram dat je bij een souffle mag wachten met verwijzen tot het kind een jaar is. Dat is erg lang. Deze tekst is blijkbaar onduidelijk omdat er juist zou moeten staan dat een kind van jonger dan een jaar met een souffle eerder terug gezien moet worden. Na een jaar kun je langer wachten.
- De verwijzing van de sterretjes in het stroomdiagram is onduidelijk.
- Onduidelijk is hoe het stroomdiagram gelezen moet worden bij een verdacht geruis. Als je de pijlen volgt en er is geen verdacht geruis, maar wel achterblijvende groei, dan zou je het kind moeten verwijzen. (toelichting samensteller standaard: je moet als uitgangspunt de aanwezigheid van een hartgeruis nemen. Als een hartgeruis aanwezig is (al dan niet verdacht) en is er groeiachterstand, dan moet het kind verwezen worden.)
- In het stroomdiagram wordt gesproken van een verdacht geruis, elders in de tekst spreekt men van pathologisch geruis. Beter is een eenduidige benaming!
- Zouden in de stroomdiagram niet de indicatoren van een pathologisch geruis genoemd kunnen worden?
- Er bestaat onduidelijkheid over een spoedverwijzing. Wat is nu genoeg voor een spoedverwijzing? Ook je gevoel speelt hierbij een rol.

4.5 Mening over inhoud standaard

- De artsen vonden dat het voelen van de radialispols vreselijk veel tijd kost en de vraag is wat daar de winst van is. Ook het bepalen van een 3^e/ 4^e toon en voortgeleiding werd als lastig ervaren. De artsen gaven aan in de praktijk bij twijfel over de aard van het geruis meteen door te sturen wanneer men het niet vertrouwt. Hoe de radialis gevoeld moet worden is ook niet duidelijk.
- Sommige artsen waren het oneens met het verwijs criterium om bij een aanwezige hartruis niet te verwijzen. Zeker wanneer het een kind van jonger dan een jaar betreft wil men toch graag weten wat er aan de hand is. Ook al is het geruis niet verdacht en er geen sprake is van inspanningstolerantie, achterblijvende groei of aangeboren hartafwijkingen in de familie. Na een jaar is men wel meer geneigd om af te wachten wanneer een hartruis dan voor het eerst hoorbaar is (mits overige criteria ook negatief zijn). Een hartgeruis onder het jaar hoort volgens deze artsen gewoon niet. Het is moeilijk om te vertrouwen dat je dan de goede keuze maakt. Andere artsen zeiden het wel eens te zijn met dit verwijs criterium en in praktijk af te wachten.
- In de standaard staat dat bij een souffle afgewacht kan worden. In de praktijk is het voorgekomen dat een kind van anderhalf met een souffle meteen is verwezen en een ASD bleek te hebben. Als je de standaard had gevolgd, had je dit mogelijk gemist.
- Sommige zaken doet men in de praktijk nooit zoals voortgeleiding. De vraag is wat de meerwaarde hiervan is.
- De vraag is of er ook volledig onderzoek moet plaatsvinden wanneer er in de familieanamnese aanwijzingen zijn voor een hartafwijking, maar het minimale onderzoek van het kind geen bijzonderheden toont.
- Eén arts gaf aan duidelijk meer zekerheid te hebben gekregen door de aanwijzingen in de standaard voor het bepalen of een geruis functioneel is. Een andere arts ervoer dit helemaal niet en bleef hiermee moeite houden. Meestal verwijst zij elke ruis.
- Sommige wijkverpleegkundigen gaven aan het kind nooit helemaal uitgekleeft te zien tijdens het huisbezoek. Het is niet duidelijk wat dit extra op zou leveren. Wat zou men moeten zien, wat moet je beoordelen en haal je dit niet ook uit andere zaken? Daarnaast kost het veel tijd. Andere wijkverpleegkundigen gaven aan het kind eveneens niet geheel uitgekleeft te zien, maar dat de romper tot aan de oksel opgerold is. De discussie ontstond in hoeverre de wijkverpleegkundigen een taak hebben in het inspecteren op aangeboren hartafwijkingen (bijvoorbeeld het opmerken van een thoraxasymmetrie). Duidelijk is dat er niet op vertrouwd mag worden dat de huisarts of verloskundige het kind goed onderzocht heeft. Daarom is het eerste huisbezoek

van de wijkverpleegkundige belangrijk. De meeste wijkverpleegkundigen vonden dat zij hierin een taak hebben en ze dus het kind ook ontkleed moeten zien. De meeste wijkverpleegkundigen gaven aan dit ook te kunnen.

- Aansluitend op bovenstaande werd een discussie gevoerd over de grens van de verantwoordelijkheden. Wat wordt er tijdens een huisbezoek van de wijkverpleegkundige verwacht? Een arts heeft de twijfel of een wijkverpleegkundige wel in staat is de thoraxvorm te beoordelen. Is het niet voldoende als zij kijkt naar de kleur, ademhaling en algemene indruk? Anderen gaven echter aan dat het gaat om een zekere bewustwording. En dat het voor een wijkverpleegkundige mogelijk moet zijn om een algemeen gevoel van pluis / niet pluis over de thoraxvorm te krijgen.

4.6 Gebruik van standaard in de praktijk

- De wijkverpleegkundigen gaven aan in de praktijk niet standaard alle anamnestiche vragen te stellen, zoals de vraag naar Rubella of het voorkomen van aangeboren hartafwijkingen. Ook naar virusinfecties van de zwangere vrouw wordt niet standaard gevraagd. Wel wordt in het algemeen gevraagd of de vrouw ziek is geweest. Het is lastig om rechtstreeks te vragen naar virusinfecties omdat mensen vaak niet begrijpen waar dit over gaat. Meestal komt dit ook ter sprake bij andere zaken, bijvoorbeeld bij medicijngebruik. Wanneer iemand aangeeft medicijnen te hebben geslikt kom je via een omweg iets te weten over virusinfecties.
- De wijkverpleegkundigen gaven aan, nu men de standaard kent, veel specifiekere te zijn gaan vragen naar het zweten van het kind bij het drinken en meer te letten op de kleur van het kind.
- Een wijkverpleegkundige gaf aan tijdens de proefimplementatie aan de ouders te benoemen welk (extra) onderzoek ze deed en waarom. Ze kreeg hier positieve reacties op vanuit de ouders: “Gôh, kijken jullie daar ook allemaal naar?”
- De artsen merkten op altijd palpatie van lever en milt te doen. Dit doet men niet speciaal bij het uitgebreide onderzoek.
- Sommige artsen vonden de standaard te uitgebreid. Waarom zou je het uitgebreide onderzoek doen wanneer toch duidelijk is dat je het kind wilt verwijzen?
- In de praktijk zijn er vaak meerdere redenen om toch te verwijzen dan alleen die in het stroomdiagram genoemd worden (onrust ouder bijvoorbeeld). Dit zou ook genoemd moeten worden in de standaard.
- Voor de palpatie van de liesarteriën is binnen Maatzorg een eigen protocol. Daar is afgesproken: palpatie alle consulten tot 1 jaar en daarna nog eenmalig bij 3,3 jaar.
- Het uitgebreidere onderzoek met langer ausculteren en meer vragen aan ouders kan soms al onrust geven bij de ouders.
- Is er iets bekend over ouder worden en ausculteren? Zou het kunnen dat je hartgeluiden mist, naarmate je ouder wordt?
- Hoe leg ik ouders uit wat een onschuldig geruis is? Graag tips hierover!

4.7 Activiteiten om het gebruik van de standaard te bevorderen

- Men was unaniem van mening dat scholing bij deze standaard essentieel is. Iedereen zou deze scholing moeten ontvangen, ook de nieuwkomers. In de scholing moet vooral veel aandacht worden besteed aan:
 - Het *laten zien* van bepaalde zaken, zoals horlogeglasnagels, afwijkend slijmvlies, afwijkende thorax, intrekkingen etc.
 - Het *oefenen van onderzoeksvaardigheden*. Zo geven de aanwezigen aan nog nooit de combinatie van radialispols met femoralispols te hebben uitgevoerd. Dit zou ook in de scholing geoefend moeten worden. Verder is het bij jonge kinderen lastig om bepaald onderzoek goed te doen.
 - Het oefenen met het *luisteren van geruisen* en de *interpretatie* ervan (op band, of

meeluisteren met de cardioloog). De verschillen zijn moeilijk. In feite geldt dit voor alle kenmerken die in tabel bij auscultatie genoemd worden. Met name de aard van het geruis, voortgeleiding en een 3^e/ 4^e toon worden genoemd. Ook blijft onduidelijkheid over een functioneel geruis; dit is toch hoogfrequent? Ook enkele wijkverpleegkundigen geven aan graag te weten hoe bepaalde geruisen klinken.

- Het zou handig zijn het dossier aan te passen aan de standaard, zodat bijvoorbeeld de anamnestiche vragen die in de standaard staan, ook in het dossier staan. Een andere mogelijkheid is een soort kolom met daarin de risicofactoren voor een hartafwijking, zodat je dat in één oogopslag zou kunnen zien.
- Het is belangrijk aandacht te blijven besteden aan het gebruik van de standaard. Het volgen van de standaard geeft op zich weinig problemen: het is vooral belangrijk om ervoor te zorgen dat bepaalde zaken die men niet gewend was om te doen, routine worden. Dit vergt veel aandacht. Om die reden moet de aandacht voor dit onderwerp ook steeds weer terugkomen.
- Het is belangrijk om tijd vrij te maken voor de introductie van de standaard. Het werken met de standaard kost geen extra tijd, maar het inwerken wel.
- Het is belangrijk dat iedereen de samenvatting en de geplastificeerde kaart krijgt.
- Het is belangrijk dat er op iedere werkplek een boek aanwezig is, zeker omdat in de samenvatting en de geplastificeerde kaart daarnaar verwezen wordt.
- Bij deze standaard moet dezelfde lay-out aangehouden worden als bij de andere standaarden. Dit verhoogt de herkenning.
- Het protocol huisbezoek moet afgestemd worden met de bestaande protocollen voor het huisbezoek.
- De huisartsen moeten ook ingelicht worden over de standaard.

5 Conclusies en aanbevelingen

5.1 Conclusies

5.1.1 *Tekstuele en inhoudelijke bijstelling standaard*

Het onderzoek laat zien dat de artsen en verpleegkundigen die aan de proefimplementatie deelnamen, de ‘geplastificeerde kaart’ en de samenvatting van de standaard in grote lijnen goed bruikbaar en correct vonden. Wel werden op diverse plaatsen aanpassingen geadviseerd en tekstsuggesties gedaan. Deze zijn uitgebreid beschreven in de hoofdstukken 3 en 4.

De artsen en verpleegkundigen vonden dat de overzichtelijkheid van de kaart zou moeten verbeteren. De belangrijkste suggesties voor verandering waren het introduceren van stappen in het onderzoek, het duidelijker aangeven welke delen voor de arts en welke delen voor de wijkverpleegkundige bedoeld zijn en het beter beschrijven welke zaken altijd moeten gebeuren en welke meer op indicatie.

De samenvatting werd als een goed overzicht ervaren. Enkele zaken wilde men er aan toegevoegd zien, zoals een beschrijving van de perifere cyanose, verwijzingen naar het boek en een beschrijving van een functionele souffle.

In de tabel over de anamnese (zowel op de kaart als in de samenvatting) werden enkele beschrijvingen te specifiek gevonden (zoals virusinfecties bij zwangerschap) en andere te algemeen (zoals herhaalde luchtweginfecties). De beslisboom voor verwijzing was lastig te interpreteren en er bestond behoefte aan verduidelijking.

5.1.2 *Inhoudelijke scholing*

Er bleek een grote behoefte te zijn aan inhoudelijke scholing. Dit gold zowel voor de wijkverpleegkundigen als voor de artsen. Omdat de kaart en de samenvatting veel gegevens bevatten, was niet duidelijk welke zaken op indicatie gevraagd moesten worden.

De artsen vonden dat er ruime aandacht besteed moet worden aan het oefenen van onderzoeksvaardigheden. Hierover was veel onzekerheid, zeker als het kinderen onder de zes maanden betrof. Hierbij moet vooral gedacht worden aan het beoordelen van souffles, het palperen van de femoralispols en de radialispols en hoe om te gaan met een huilend / onrustig kind.

Daarnaast was, zowel bij de artsen als de wijkverpleegkundigen grote behoefte aan beelden van bepaalde afwijkingen. Te denken valt aan cyanose, oedeem, trommelstokvingers, afwijkende thorax met intrekkingen etc.

5.1.3 *Landelijke implementatieactiviteiten*

De JGZ-standaard Opsporing van Aangeboren Hartafwijkingen werd positief gewaardeerd door de artsen en wijkverpleegkundigen die aan de proefimplementatie deelnamen. Men vond het nuttig dat deze standaard er is en men vond het een goede standaard die als houvast voor de dagelijkse praktijk kan dienen.

De artsen en wijkverpleegkundigen vonden de standaard in de praktijk goed uitvoerbaar, mits iedereen die met de standaard geacht wordt te werken gedegen inhoudelijke scholing ontvangt en persoonlijk de beschikking heeft over de samenvatting van de standaard en de geplastificeerde kaart. Het is voldoende wanneer er op iedere werkplek een boek met de achtergrondinformatie aanwezig is. De punten voor de inhoudelijke scholing zijn hierboven beschreven.

De standaard leek vooral bij de wijkverpleegkundigen te zorgen voor meer bewustwording van de taak die men heeft bij de opsporing van aangeboren hartafwijkingen, met als effect dat men in de praktijk systematischer te werk gaat.

5.2 Opmerkingen bij het onderzoek

Het viel op dat de medewerkers van Maatzorg / De Werven zeer enthousiast waren om aan het onderzoek deel te nemen. Het idee om de conceptstandaard eerst in de praktijk uit te testen, alvorens te verspreiden, werd zeer positief gewaardeerd.

Hoewel de proefimplementatie slechts in één thuiszorgorganisatie plaats vond, denken we dat het onderzoek een vrij goed beeld geeft van de (uitvoerings)problemen die een rol spelen bij de invoering van de JGZ-standaard Opsporing van Aangeboren Hartafwijkingen, zeker in combinatie met de bevindingen uit het onderzoek van Juttmann (1999). De proefimplementatie geeft inzicht in het brede scala van (uitvoerings)problemen bij het werken met de standaard, maar zegt niets over de frequentie van vóórkomen van deze problemen, zeker niet op landelijk niveau.

Een beperkt deel van de JGZ-standaard Opsporing van Aangeboren Hartafwijkingen is bedoeld voor artsen en verpleegkundigen binnen de zorg voor 4-19 jarigen. De GGD Delft werd benaderd voor een proefimplementatie, maar had hieraan geen behoefte omdat men van mening was dat het gebruik van de standaard geen problemen zou opleveren. Dit komt overeen met de inschatting van de samenstellers van de standaard dat de artsen en verpleegkundigen binnen de zorg voor 4-19 jarigen vooral op de hoogte moeten zijn van datgene wat in het voortraject (0-4 jarigen) is gebeurd; zij hoeven zelf geen nieuwe manier van werken aan te leren. Hoewel de beoordeling van de GGD Delft niet representatief is voor alle GGD'en in Nederland lijken hier geen essentiële problemen uit voort te komen en was de algemene indruk van de standaard zeer positief.

5.3 Aanbevelingen

Het is aan te bevelen diverse aanpassingen te doen aan de kaart en de samenvatting, zoals voorgesteld door de artsen en verpleegkundigen die aan de proefimplementatie deelnamen (zie hoofdstuk 3 en 4). Deze aanpassingen moeten ook doorgevoerd worden in de gehele standaard. Hiervoor zullen enkele zaken in de werkgroep bediscussieerd moeten worden. De belangrijkste bespreekpunten zullen zijn welke onderdelen van anamnese, onderzoek en advies altijd moeten gebeuren en welke onderdelen op indicatie; of radialispalpatie in de Jeugdgezondheidszorg moet plaatsvinden en hoe de beslisboom voor verwijzing verduidelijkt kan worden.

Het is wenselijk dat alle artsen en verpleegkundigen in de zorg voor 0-4 jarigen scholing ontvangen over de standaard. De punten die in hoofdstuk 3 en 4 genoemd zijn kunnen hierbij als leidraad dienen. Het is wenselijk de scholing voor de artsen en

wijkverpleegkundige tenminste gedeeltelijk apart te organiseren. Dit omdat zij specifieke eigen taken hebben.

Bij de inhoudelijke scholing voor de artsen zal ook uitgebreid ruimte moeten zijn voor practicum en het oefenen van verschillende zaken, zoals het ausculteren en beoordelen van souffles en het palperen van de femoralis en radialispols.

Bij de scholing voor de artsen en wijkverpleegkundige moet aandacht zijn voor het laten zien van afwijkingen door middel van beeldmateriaal (dia, video), zodat de medewerkers een beeld krijgen van een kind met een aangeboren hartafwijking.

In de scholing dient nader toegelicht te worden hoe om te gaan met de verschillende stappen in het onderzoek en de tabellen. Hierbij moet benadrukt worden dat een uitgebreid onderzoek van belang is, om een diagnose nader te specificeren. Dit ook in het kader van het 'Wijs verwijzen'. Er dient ook duidelijk stil gestaan te worden bij het beslisschema voor verwijzing, omdat dit als lastig wordt ervaren.

Omdat de specifieke taak bij het opsporen van een aangeboren hartafwijking voor de wijkverpleegkundige nieuw is, zal deze rol benadrukt moeten worden. In dat kader zal zeker aandacht besteed moeten worden aan het ontbloot zien van het kind tijdens huisbezoek (thorax, kleur kind). Dit kan wel beperkt blijven tot het oprollen van de kleding tot de oksels.

Een uitgebreide scholing wordt niet noodzakelijk geacht voor de artsen JGZ 4-19 jaar (GGD). Wel zal de standaard nader toegelicht moeten worden, omdat het cardiaal onderzoek bij kinderen ouder dan 4 jaar alleen nog maar op indicatie gedaan dient te worden. Het is te verwachten dat dit bij GGD'en, die dit zo niet gewend zijn, weerstand kan geven. Hier dient dan ook rekening mee gehouden te worden.

Bij de implementatie dienen minimaal de volgende zaken geregeld te zijn: alle artsen en wijkverpleegkundigen JGZ moeten in het bezit zijn van zowel de samenvatting als de geplastificeerde kaart; op iedere werkplek moet het boek met de achtergrondinformatie beschikbaar zijn; iedereen moet inhoudelijke scholing ontvangen; er moet tijd ingeruimd worden voor de inhoudelijke scholing; er moet tijd ingeruimd worden voor het leren werken met standaard; er moet aandacht zijn voor en controle op het blijvend gebruik van de standaard. Mogelijk kan in een toekomstig (elektronisch) nieuw dossier ruimte gemaakt worden voor de risicofactoren van een aangeboren hartafwijking.

6 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.
- Fleuren MAH, Wiefferink CH, Paulussen TGW. Determinants of innovation within health care organizations: Literature review and Delphi-study. *International Journal for Quality in Health Care*, 2004; 16, 107-123.
- Hirasing RA, Leerdam FJM van. Methodiek voor de ontwikkeling van JGZ-standaarden. Leiden: TNO Preventie en Gezondheid, 1998.
- Juttmann RE. Screening for congenital heart malformations in child health centres; dissertatie, 1999.
- Logan J, Graham ID. Towards a comprehensive interdisciplinary model of health care research use. *Science Communication* 1998;20:227-46.
- Paulussen TGW. Adoption and implementation of AIDS education in Dutch secondary schools. Thesis. Maastricht: University of Maastricht, 1994.
- Rogers EM. Diffusion of innovations. New York: The Free Press, 1995.
- Velzen-Mol HWM (red.). JGZ-standaard Vroegtijdige Opsporing van aangeboren hartafwijkingen. Standaard in ontwerp (oktober 2004).
- Wilde JA De e.a. Concept Methodiek ontwikkeling van JGZ-standaarden; TNO-PG, Leiden, 2004.

A Handelswijze artsen opsporing aangeboren hartafwijkingen

1 Respons

In totaal vulden 16 artsen een vragenlijst in over hun handelswijze bij het opsporen van aangeboren hartafwijkingen, voorafgaande aan de proefimplementatie van de JGZ-standaard Opsporing Aangeboren Hartafwijkingen.

2 Puntsgewijze samenvatting van de handelswijze van de artsen

- De meeste artsen noemen meerdere gegevens uit het dossier belangrijk bij het opsporen van aangeboren hartafwijkingen. Hier worden het meest frequent genoemd: familieanamnese en partus/ apgarscore. Andere belangrijke gegevens zijn: lichamelijk onderzoek, groei, gedrag met name tijdens drinken. De meest relevante zaken worden hier dus inderdaad genoemd. Eén arts noemt structurele echo tijdens de zwangerschap van belang. Het is de vraag of dit daadwerkelijk aanvullende informatie geeft bij de opsporing. Je weet immers nooit of daar specifiek naar het hart gekeken is.
- Er werden diverse specifieke vragen gesteld voor het opsporen van aangeboren hartafwijkingen. Meestal wordt bij elk consult gevraagd naar het drinken en de inspanningstolerantie van het kind. Op indicatie worden daar soms vragen aan toegevoegd, zoals cyanose, transpireren, benauwdheid. Dit is volledig, maar niet elke arts stelt de vragen bij elk consult.
- Bij de inspectie is er geen enkele arts, die het volledige onderzoek doet. Vrijwel altijd wordt er gekeken naar: huidskleur, ademhaling, thoraxvorm. Zelden wordt genoemd: oedeem, zweterigheid, inspectie tong/ lippen (cyanose).
- Tijdens auscultatie zeggen alle artsen te luisteren naar: de harttonen, souffle en voortgeleiding, hartritme. Geen enkele arts schrijft iets over het punctum maximum en houdingsafhankelijkheid, maar hier is ook niet duidelijk naar gevraagd.
- Vrijwel alle artsen doen altijd palpatie van de arteriae femorales. Dit is dus volgens de standaard. Enkelen palperen ook altijd de lever en één arts palpeert ook altijd precordiaal (thrill). Op indicatie ontbreken diverse geadviseerde zaken zoals: palpatie radialispols (wordt nooit gedaan), palpatie precordiaal en in de hals – thrill (wordt zelden gedaan).
- Ten aanzien van verwijzen worden altijd verwezen bij cyanose en benauwdheid, een enkele arts noemt ook de afwezigheid van de femoralispols. Ook een souffle wordt vaak als reden voor verwijzen genoemd, meestal als het gaat om een niet functioneel geruis. Een enkele arts verwijst echter door bij elke souffle of specifiek bij elke souffle onder 1 jaar.
- Alle artsen verwijzen schriftelijk, een minderheid doet dat telefonisch. Dit laatste gebeurt vooral bij spoed (ernstige cyanose, benauwdheid, ziek kind, ongerustheid ouders). Dit komt redelijk goed overeen met de standaard.
- Vrijwel alle artsen geven aan altijd / vaak na te gaan wat er met de verwijzing is gebeurd. Dit kan door het na te vragen bij het volgende consult, het na te kijken in het dossier, de ouders te bellen of via rapportage van de huisarts schriftelijk dan wel telefonisch.
- Als algemene opmerking had één arts de vraag of het kon dat zij door ouder worden (gehoor?) minder souffles hoort.

3 Gegevens dossier

Eén arts zei dat er geen gegevens zijn die hij/zij specifiek belangrijk achtte bij het opsporen van aangeboren hartafwijkingen. Gegevens die de overige 15 artsen tijdens het huisbezoek specifiek belangrijk achtten bij de opsporing van aangeboren hartafwijkingen zijn:

- Familieanamnese, zwangerschap, bevalling, kraamtijd. Toelichting: geeft belangrijke informatie.

- Echo-onderzoek tijdens zwangerschap, structurele echo $\pm$ 20 weken, hartafwijkingen in de familie, Apgar, hoe drinkt het kind (zuigeling), groei en bij peuters de belastbaarheid. Toelichting: bepaalde afwijkingen zijn opspoorbaar in vitro.
- Familiaire hartafwijkingen. Toelichting: geven verhoogde kans op hartafwijking bij het kind.
- Algehele anamnese, lichamelijk onderzoek + arteriae femoralis.
- Partus, Apgar score, periode post partum, recidiverende luchtweginfectie bij een kind met een ongestoorde vlotte partus. Bij een kind met Apgar 9/10 of 10/10 dat de eerste weken goed drinkt, zegt deze arts minder verdenking te hebben.
- Groei (failure to thrive), familiale voorgeschiedenis.
- Familieanamnese, geboorteverslag, start na de geboorte, anamnese huisbezoek, beeld van het gezin, beeldvorming hoe het tot nu toe gaat met het kind.
- Beloop direct postpartum (Apgar) en beloop eerste weken, groei, 'gedrag' met name tijdens het drinken. Toelichting: kunnen verdenking geven op aangeboren hartafwijkingen.
- Familie en zwangerschapsanamnese, gegevens van kind (groeicurven). Toelichting: geeft een bepaald risico.
- Familiaire hartafwijkingen, Apgarscore, eerste huisbezoek wijkverpleegkundige. Toelichting: kan belangrijk zijn bij de opsporing.
- Familieanamnese. Deze arts geeft aan nog nooit een erfelijke hartafwijking te hebben gehoord.
- Familie anamnese, geboorteanamnese.
- Het voorkomen van deze afwijking, doodgeboren zuigeling. Toelichting: in verband met congenitale hartafwijking.
- Familie anamnese, perinatale gebeurtenissen, groei, ontwikkeling, eventuele ziekenhuisopname, onderzoek, huidskleur. Toelichting: het spreekt vanzelf.
- Groei, eetlust, welbevinden. Toelichting: zijn algemene gegevens die beïnvloed worden door een belangrijk hartgebrek.

Negen artsen gaven daarnaast aan specifieke vragen te stellen tijdens het consult om een aangeboren hartafwijking op te sporen:

- Problemen bij voeding/ zuigen zoals vermoeidheid en zweten.
- Bij elk consult navraag hoe de voeding gaat. Met name bij niet goed drinken (te kort b.v. en dan in slaap vallen) is arts er alerter op. Op indicatie vraagt de arts bij oudere kinderen naar de mogelijkheid tot inspannen (rennen e.d.).
- Op indicatie vragen: is zuigeling moe tijdens het drinken? Cyanose? Op latere leeftijd: is kind snel moe, cyanose (centraal of perifeer)?
- Bij elk consult vragen: hoe is het drinken? Is het kind tevreden? Op indicatie vragen: cyanose? Zweten bij drinken? Dyspnoe?
- Bij elk consult: activiteit. Op indicatie: kleur en gedrag tijdens drinken/inspanning.
- Bij elk consult: hoe drinkt het kind? En op indicatie doorvragen naar inspanningstolerantie. Op indicatie: transpireren, kleur, mictie, suf/moe?
- Leegdrinken fles- hoe lang- eerste zo nodig tweede consult. Op indicatie: transpireren, ,eventueel blauw rond mondje, snel moe zijn, gaan liggen tijdens spelen.
- Op indicatie: inspanning en benauwdheid.
- Op indicatie: slecht drinken, moeheid bij drinken, transpireren, benauwd en volzitten, bleekheid, cyanose.

4 Lichamelijk onderzoek

4.1 Inspectie

Veertien artsen gaven aan altijd inspectie te doen; 2 artsen gaven aan dit op indicatie te doen

Altijd inspectie:

- Huidskleur, ademhaling, groei. Indicatie om inspectie te doen is om afwijkingen op te sporen.
- Huidskleur / bleek, cyanotisch, lippen, thoraxvorm. Indicatie om inspectie te doen is het opsporen van hartafwijkingen of storingen bloedsomloop.
- Vorm thorax. Indicatie: is eigenlijk een gewoonte.
- Huid, doorbloeding, ademhaling, manier van bewegen (houding). Indicatie om inspectie te doen is het opsporen van onbekende hartafwijkingen.
- Bekijk voorafgaand/tijdens auscultatie altijd thorax, huidskleur. Indicatie inspectie: arts doet dit standaard.
- Cyanose, ademhaling (frequentie en intrekkingen), oedeem.
- Activiteit, kleur. Een indicatie om inspectie te doen is de kleur van het slijmvlies in de mond.
- Kleur, ademhaling, algemene indruk. Indicatie inspectie is niet ingevuld.
- Kleur (cyanose), ademhaling (dyspnoe, intrekkingen), eventuele thrill. Indicatie inspectie: arts doet dit standaard, namelijk inspectie van het hele lichaam. Dat kan voor alles zijn. Er is geen speciale indicatie voor nodig.
- Symmetrie, kleur van de ledematen / lippen, beweeglijkheid. Indicatie niet ingevuld.
- Lippen, tong, kleur ledematen. Indicatie niet ingevuld.
- Asymmetrie van de thorax. Indicatie niet ingevuld.
- Groei, ademhaling, huidskleur, pulsatie, gedrag, beweeglijkheid, reactie van het kind. Indicatie om inspectie te doen is om een aangeboren hartafwijking op het spoor te komen.
- Vorm van de thorax, bolheid en symmetrie, voedingstoestand. Indicatie inspectie: arts geeft aan dit als routine te doen en merkt erbij op dat een ernstig hartgebrek door andere symptomen wel opgespoord wordt.

Op indicatie inspectie:

- Cyanose, trommelstokvingers. Arts doet dit indien er anamnestic redenen voor is.
- Bleek zien, tong inspectie, nagel inspectie. Een indicatie om inspectie te doen is klachten over moeheid en lusteloosheid.

4.2 Auscultatie

Veertien artsen gaven aan dit altijd te doen; 2 artsen vulden deze vraag niet in.

Altijd

- Hart, longen. Indicatie om auscultatie te doen is het opsporen van pulmonale en/of cardiale problemen.
- Frequentie, ritme / aritmie, souffle waar lokalisatie voortgeleid? Rug? Indicatie om auscultatie te doen is dat dit hoort bij preventief onderzoek.
- Harttonen, eventuele voortgeleide geluiden, bijvoorbeeld carotiden, longen. Indicatie om auscultatie te doen is: harttonen is bij elk lichamelijk onderzoek en elk consult. Carotiden bij het horen van een ruisje.
- Auscultatie punten sternaal, parasternaal: Op indicatie schouder en rugregio. Indicatie om auscultatie te doen is: arts geeft aan dat dit altijd een deel van het lichamelijk onderzoek is en heeft als doel het opsporen van hart / longafwijkingen.
- Arts geeft aan zijn/ haar best te doen om een eventuele aanwezige souffle te horen. Een eventuele afwijkende frequentie en/of ritme hoor je dan sowieso. Indicatie om auscultatie te doen is: arts geeft aan dit standaard te doen. Bij anamnestiche aanwijzingen of als er eerder een souffle gehoord is luistert de arts vaak langer. De

- arts vindt dat je altijd moet ausculteren, ook bij een $\frac{3}{4}$ jarige. Het kan daar voor toch gemist zijn, bijvoorbeeld bij een niet-coöperatief, huilende 1,5 –jarige.
- Met name hartgeruisen maar ook de snelheid (tachycardie en bradycardie). De longen worden op indicatie gedaan.
 - 1^e en 2^e souffles over het hart. Een indicatie om dit te doen is niet ingevuld.
 - Longen, hart, souffles. Een indicatie om dit te doen is niet ingevuld.
 - Hart, ritme, frequentie, souffle, longen. Een indicatie om dit te doen is niet ingevuld.
 - 1^e en 2^e harttonen, hartritme regulair - irregulair, souffles. Een indicatie om dit te doen is niet ingevuld.
 - Hart: tonen geruisen, longen. Een indicatie om auscultatie te doen is het opsporen van afwijkingen.
 - Regelmaat, souffle. Een indicatie om dit te doen is niet ingevuld.
 - De harttonen, de frequentie, de regelmaat. Een indicatie om dit te doen is niet ingevuld.
 - Souffles, hartritme. Een indicatie om dit te doen is niet ingevuld.
 - Harttonen, ritme, frequentie, eventueel hartgeruis (systolisch, diastolisch). Een indicatie om auscultatie te doen is het opsporen van een aangeboren hartafwijking en ritmestoornissen op te sporen.
 - Ritme, kwaliteit en/of ontwikkeling van tonen, souffles. Een indicatie om auscultatie te doen is het opsporen van een congenitaal hartgebrek ook de haemodynamisch onbelangrijke.

4.3 Palpatie

Zeven artsen gaven aan dit altijd te doen; 8 artsen zeiden dit op indicatie te doen en 1 arts vulde deze vraag niet in.

Altijd palpatie:

- Lever, grootte. Een indicatie om palpatie te doen is dat dit informatie geeft over het cardiale functioneren.
- Pulsatie liezen.
- Arteria femoralis, zijn ze beiderzijds. voelbaar en is er een verschil in flow. Een indicatie om palpatie te doen is niet ingevuld.
- Lever / milt, arteria femoralis, hart (ictus). Een indicatie om palpatie te doen is niet ingevuld.
- Lever, arteria femoralis. Een indicatie om palpatie te doen is niet ingevuld.
- Precordiaal, evt. thrill. Arteria femoralis. Buik: eventueel hepar palpabel. Een indicatie om palpatie te doen is ter ondersteuning van auscultatie voor het opsporen van afwijkingen aan de hartvaten.
- Eventueel geruis, pulsatie, palpatie van arteria femoralis. Een indicatie om palpatie te doen is om aangeboren hartafwijkingen (coarctatio aortae) op te sporen.

Op indicatie palpatie:

- Hartruis
- Arteria femoralis. Tastbaar? Symmetrisch?
- Ter hoogte van het cor palpeer ik eigenlijk nooit, wel de arteria femoralis beiderzijds.
- Femoralis. Een indicatie om palpatie te doen is bij coarctatie.
- Arteria femoralis (symmetrie), lever. Een indicatie om palpatie te doen is perifere refill.
- Thrill over het hart. Een indicatie om palpatie te doen is souffle, onregelmatig ritme
- De pols (frequentie, regelmaat), de lever, de carotis, de lies. Een indicatie om palpatie te doen is om aangeboren hartafwijkingen uit te sluiten.
- Ligging hartpunt, eventuele thrill bij souffle. Een indicatie om palpatie te doen is het evalueren van een ernstige hartafwijking.

4.4 Ander onderzoek

Zeven artsen vulden in nog ander onderzoek te doen, namelijk:

- Auscultatie longen en buik / lever, palpatie buik / lever (grootte). Dit volgens dossier JGZ.
- Palperen van de buik (lever / milt). De arts zegt dit altijd te doen.
- Palpatie van de lever.
- Verwijs door.
- Palpatie. Arteria femoralis.
- Het hele kind. Buik palperen, eventueel hepato-, splenomegalie.
- Bij neonati: arteria femoralis altijd. Arteria femoralis op latere leeftijd: op indicatie. Inspectie huid, nagels op indicatie. Auscultatie tussen schouderbladen op indicatie.

5 Verwijzen

5.1 Alarmsymptomen waarbij men altijd verwijst zijn:

- Slechte groei, slecht drinken, cyanose, souffle, benauwdheid.
- Souffles, duidelijke aritmieën, niet tastbare pulsatie arteria femoralis. Arts merkt op graag een standaard te hebben met daarin een beschrijving van de souffles en de leeftijd van het kind.
- Niet musicaal geruis, centraal blauw worden (tong kind), inspanningstolerantie, plotseling verlies van bewustzijn.
- Niet functioneel hartruis.
- Anamnestiche abnormale moeheid, kind wordt blauw / extreem bleek / blauwe lippen. Duidelijke niet eerder gehoorde souffle.
- Steeds stoppen met drinken (moe), cyanose centraal, hartgeruisen, afname groei.
- Souffle, in combinatie met vergrootte lever/ milt, cyanose, niet goed drinken / zweten, oedeem.
- Rustig bleek kind + in anamnese transpireren bij drinken + matige groei, souffle < 1 jaar.
- Benauwdheid, cyanose, ernstig zieke indruk en/of in combinatie met afbuiging groeicurven.
- Irregulaire hartritmen, souffle, vergrootte lever, masker, slechte groei.
- Dyspnoe + cyanose + slechte groei, luide souffle (gravida II of meer), die niet functioneel lijkt, gespleten tonen.
- Souffle.
- Moe zijn, horen van souffle, niet goed groeien, blauw lippen / tong.
- Holosystolische souffle, cyanose.
- Vermoeden van aangeboren hartafwijking, ritmestoornis altijd doorverwijzen voor nader onderzoek (schriftelijk of telefonisch).
- Slechte groei, slecht drinken, cyanose of bleekheid, pathologische souffle, afwezigheid pols arteria femoralis, ritmestoornissen.

5.2 Manier van verwijzen

Acht artsen zeiden schriftelijk te verwijzen en vier artsen zeiden zowel telefonisch als schriftelijk te verwijzen. Een arts zei schriftelijk te verwijzen en soms advies te vragen aan anderen zoals collega's. Bij een arts gebeurde het soms ook rechtstreeks via de ouders (bijvoorbeeld bij invallen).

Redenen om uitsluitend telefonisch te verwijzen zijn:

- Bij spoed.
- Acute situatie of erge ongerustheid ouders.
- Nog niet voorgekomen.
- (Verdenking kindermishandeling).

- Arts verwijst zelden tot nooit telefonisch. Arts kan zich dat in een acute situatie voorstellen, bijvoorbeeld wanneer hij/zij zich erge zorgen maakt en het kind dezelfde dag gezien moet worden.
- Gebeurt niet.
- (dreigende) decompensatie cordis en ernstige cyanose.
- Bij spoed.
- Suf, benauwd, kind maakt een ernstig zieke indruk.
- Wanneer arts acute levensbedreigende situatie vermoedt.
- Bij acute situatie (dyspnoe)
- Niet van toepassing.
- Indien het alarmerend is en medisch niet kan wachten (komt zelden voor).
- Bij cyanose.
- Altijd schriftelijk en als het alarmerend is daarnaast ook telefonisch
- Niet ingevuld.

5.3 Nagaan wat met verwijzing gebeurt

Vijf artsen gaven aan altijd na te gaan wat er met de verwijzing is gebeurd, zeven artsen zeiden dit vaak te doen, twee artsen zeiden dit soms te doen en een arts gaf aan dit niet te doen. Een arts vulde niets in.

Op de volgende manieren gaat men de verwijzing na:

Altijd nagaan verwijzing:

- Navragen bij volgend consult of nakijken in het dossier, laten informeren door de wijkverpleegkundige of ouders laten terugkomen op inlooppreekuur.
- Via de ouders, schriftelijke terugrapportage huisarts, eventueel telefonisch navragen
- Via de cliënt zelf, via teruggekregen antwoorden.
- Huisarts stuurt bericht of belt.
- Als het met spoed doorverwezen is dan via telefonisch contact met de ouders. Als het schriftelijk verwezen is dan informeren tijdens het volgende consult.

Vaak nagaan verwijzing:

- Krijg retourbericht.
- Antwoord van verwijsbrief, collega's opbellen.
- Navragen volgend consult via de ouders.
- Ouders bellen en soms de huisarts bellen.
- Telefonisch.
- Informeren bij ouders bij volgend bezoek.
- Via het dossier OKZ van het kind.

Soms nagaan verwijzing:

- Telefonisch contact met de ouders / arts.
- Bij spoedverwijzing of verdenking op ernstige pathologie.

Nooit nagaan verwijzing:

- Reden voor de arts om nooit na te gaan wat er met de verwijzing gebeurt, is dat de arts aangeeft bijna altijd een briefje retour te krijgen van de huisarts. Soms schrijft deze arts de naam op om later nog eens in het dossier terug te kunnen kijken.
- Niet ingevuld hoe vaak verwijzing wordt nagegaan.
- Via follow-up tijdens de volgende standaard contactmomenten (bijvoorbeeld ook tijdens de voor- / nabespreking), in specifieke gevallen eerder navraag bij de ouders / huisarts.

6 Algemeen

Twee artsen zeiden het concept van de standaard Opsporing van Aangeboren Hartafwijkingen te hebben gelezen.

Een arts zei zo nu en dan te twijfelen of hij/zij een souffle hoort. Wanneer hij/zij geen souffle hoort noteert hij/zij: s -. Bij twijfel noteert hij/zij: niet duidelijk. Deze arts gaf

aan wanneer hij/zij bij 4-jarigen (nog) iets hoort, altijd naar de huisarts te verwijzen. De arts ziet het kind dan niet meer, maar ook al gaat het om een functionele souffle, dan nog moet de huisarts dat weten volgens deze arts. Deze arts schreef verder ooit met 3 jaar en 3 maanden een kind voor een souffle verwezen te hebben naar de huisarts. Het bleek een persist. Duct. Botalli en het kind is vervolgens geopereerd.

Eén arts zei minder souffles te horen dan vroeger en zei, voor zover te weten, geen gehoorafwijking te hebben. Deze arts vroeg zich af of dit door zijn/haar leeftijd komt (> 50 jaar).

B Handelswijze wijkverpleegkundigen opsporing aangeboren hartafwijkingen

1 Respons

In totaal vulden 11 wijkverpleegkundigen een vragenlijst in over hun handelswijze bij het opsporen van aangeboren hartafwijkingen, voorafgaande aan de proefimplementatie van de JGZ-standaard Opsporing van Aangeboren Hartafwijkingen. Drie verpleegkundigen zeiden zich niet bezig te houden met het opsporen van aangeboren hartafwijkingen. Eén wijkverpleegkundige gaf geen reden hiervoor aan. De twee wijkverpleegkundigen gaven aan dit een artsenhandeling te vinden. Eén van deze twee verpleegkundigen zei dat wanneer haar iets speciaals opvalt, zij adviseert naar de arts te gaan. De andere verpleegkundige heeft wel de hele lijst ingevuld. Onderstaande gegevens gaan dus over negen wijkverpleegkundigen.

2 Puntsgewijze samenvatting van de handelswijze van de wijkverpleegkundigen

- De anamnese tijdens het huisbezoek: lijkt redelijk volledig gedaan te worden.
- Bij het beoordelen van het kind tijdens huisbezoek valt op dat het kind niet altijd bloot gezien wordt en nooit helemaal bloot (wel m.n. navel).
- De inspectie tijdens huisbezoek lijkt redelijk volledig, hoewel er getwijfeld kan worden over de inspectie van de ademhaling als het kind slechts half ontbloot gezien wordt.
- Eventuele verwijzingen lijken adequaat gedaan te worden.
- Op het consultatiebureau lijken anamnese en inspectie volledig te gebeuren. Verder wordt de CB-arts er bij twijfel altijd bij geroepen.
- Algemene opmerkingen zijn dat men niet altijd specifiek denkt aan hartafwijking (er wordt zoveel gevraagd); het nut van het huisbezoek bij 10-15 dagen is helder geworden; het hebben van ervaringen op een kinderafdeling is nuttig in verband met het herkennen van afwijkingen.

3 Het huisbezoek

3.1 Gegevens huisbezoek bij opsporen aangeboren hartafwijkingen

Gegevens die de wijkverpleegkundigen tijdens het huisbezoek specifiek belangrijk achtten bij het opsporen van aangeboren hartafwijkingen zijn:

- Huidskleur, cyanose tong, ademhaling, het verhaal van de ouders (vermoeidheid, drinken) en de familieanamnese. Toelichting: alle gegevens zijn belangrijk, maar deze specifiek voor hartafwijkingen.
- De Apgarscore, de kleur en het herstel na de geboorte, de ademhaling. Motivatie: alle afwijkingen op kleur, ademhaling en algeheel welzijn moeten onderzocht of in de gaten gehouden worden.
- Drinkgedrag, kleur gelaat (rond de mond), familieanamnese, observatie kind. Toelichting: i.v.m. vroegsignalering.
- Kleur huid (maskertje), wijze van drinken / vermoeidheid, slaappatroon. Toelichting: geeft indicatie over conditie van het kindje -> snel vermoeid bij drinken.
- Familiaire hartproblemen en zo ja, welke. Toelichting: om zo vroeg mogelijk 'erbij' te zijn.
- Familieanamnese, start bij de geboorte, verkleuring gezichtje. Toelichting: kunnen wijzen op hartafwijkingen.
- Kleur, manier van drinken fles of borst, groei, anamnese. Toelichting: deze gegevens vertellen over aanleg en conditie van het kind.
- Welke indruk maakt de baby, hoe verloopt een voeding (wel / niet vermoeiend voor de baby), kleur rondom mondje, lijkt de baby aan te komen (zijn er gewicht bepalingen sinds de geboorte -> 2 weken bepalen tijdens de voeding. Toelichting: Dit verschaft informatie over een eventuele hartafwijking.
- Blauwe lippen / mond, masker gelaat, nagelbed, ademhaling (eventueel intrekkingen), afwijkende familie anamnese. Toelichting: in verband met mogelijke hartafwijkingen.

- Twee verpleegkundigen gaven daarnaast aan specifieke vragen te stellen tijdens het huisbezoek om een aangeboren hartafwijking op te sporen:
- Familieanamnese, drinken, huilen, hoe ziet het kind er uit. Deze worden tijdens elk consult gesteld.
- Apgarscore, start, kleur kindje, drinkwijze, slapen, vraagt of huisarts is geweest en hartje heeft geluisterd of dat dit in het ziekenhuis is gebeurd. De wijkverpleegkundige vraagt dit altijd.

3.2 Beoordelen van het kind tijdens een huisbezoek

De wijkverpleegkundigen zeiden unaniem het kind altijd te zien tijdens het huisbezoek. Vier wijkverpleegkundigen gaven aan het kind meestal aangekleed is wanneer men het tijdens een huisbezoek ziet. Vijf andere wijkverpleegkundigen zeiden dat het onderlichaam meestal ontbloot is (o.a. vanwege navelinspectie; één wijkverpleegkundige zei dan meteen de kleur en groei te observeren voor het algehele beeld). Vier van de negen wijkverpleegkundigen gaven aan soms aan de ouders te vragen of ze het kind bloot mogen zien. Eén wijkverpleegkundige zei dit altijd te vragen.

Tijdens het huisbezoek wordt gelet op:

- De huidskleur, ademhaling, groei (gewicht), en algemeen of het kind er goed uitziet.
- De kleur, huidinspectie (droogte), navelinspectie, soms op ademhaling, eventueel kreunen, blauw om mondje.
- Drinkgedrag, kleur gelaat (rond de mond), familieanamnese, observatie kind.
- De kleur, de huid en de houding.
- De kleur, de huid, ruim in het velletje of niet.
- Voedingstoestand, de huid, de kleur, algemene indruk, de navel.
- De kleur, groei, navel, alertheid, ademhaling.
- Wijkverpleegkundige observeert hoe baby drinkt wanneer ze een voedingsmoment bijwoont (is het vermoeiend of niet voor de baby? Valt de baby weer snel in slaap?). Daarnaast kijkt de wijkverpleegkundige naar kleur rondom het mondje (masker).
- Eerste indruk, gelaatskleur, ademhaling.

Wanneer men denkt aan een aangeboren hartafwijking, zeiden zeven wijkverpleegkundigen de huisarts in te schakelen, waarbij een wijkverpleegkundige zei zelf telefonisch contact op te nemen met de huisarts. Twee van deze wijkverpleegkundigen zeiden daarnaast de CB-arts in te schakelen. Een wijkverpleegkundige zei dit eerst te bespreken met de ouders en daarna te bespreken met de CB-arts waarna het kind eventueel eerder door de CB-arts wordt gezien of naar de huisarts verwezen wordt. Een andere wijkverpleegkundige zei eerst te vragen naar de familieanamnese en daarna te verwijzen naar de huisarts. Deze laatste wijkverpleegkundige gaf aan een notitie hiervan te maken in het dossier.

4 Het consultatiebureau

Drie van de negen wijkverpleegkundigen gaven aan specifieke vragen te stellen tijdens het consult op het consultatiebureau om een aangeboren hartafwijking op te sporen. Eén wijkverpleegkundige vraagt naar: de groei, voeding, huilen, slapen, en of de ouder specifieke vragen of problemen heeft. Een andere wijkverpleegkundige vraagt hoe de voeding verloopt en of de baby wakkere / alerte momenten op de dag heeft. De derde wijkverpleegkundige vulde niets in.

Tijdens het consult op het consultatiebureau let men op de volgende zaken:

- Huidskleur en eventuele huiddefecten, groei (gewicht en lengte), ademhaling, bewegen en houding.
- Kleur, toestand van de huid, spiertonus, alertheid, ademhaling.
- Kleur, interactie, levendigheid, ademhaling.
- Kleur, houding, eventueel maskertje, conditie, gespannenheid.
- Kleur, huid, algemene indruk, spierspanning en voorkeur.
- Kleur, groei, bewegingen, ademhaling.
- Algehele indruk, kleur.
- Gelaatskleur, ademhaling, huid.

Wanneer men denkt aan een aangeboren hartafwijking, zeiden alle wijkverpleegkundigen de CB-arts erbij te halen.

5 Algemeen

Twee wijkverpleegkundigen zeiden het concept van de standaard Opsporing van Aangeboren Hartafwijkingen (deels) te hebben gelezen. Twee wijkverpleegkundigen zeiden naar veel items tegelijk te kijken tijdens het observeren van het kind. Daarbij denkt men niet specifiek aan hartafwijkingen: het is een onderdeel van het observeren om daar ook naar te kijken en dit te combineren met het verhaal van de ouder. Een van deze twee wijkverpleegkundigen zei (NB na instructie over de standaard) zich er nu bewust van te zijn dat een aangeboren hartafwijking een duidelijke reden is om na 10-15 dagen op huisbezoek te gaan. Een derde wijkverpleegkundige gaf aan op een kinderafdeling en couveuseafdeling te hebben gewerkt en veel kinderen in het ziekenhuis te hebben gezien. Deze ervaring is prettig omdat ze daardoor eventuele afwijkingen herkent zoals intrekkingen, masker gelaat, steunende ademhaling etc.

C Registratieformulier problemen bij opvolgen standaard

Anamnestiche gegevens, die kunnen wijzen op een aangeboren hartafwijking

Anamnese	Wanneer?	Wat is afwijkend?	Probleem met volgen richtlijn? -> nummer en probleem noteren
Zwangerschap	1 ^e contact JGZ (huisbezoek)	Bij de moeder: 1. Virusinfecties (o.a. Rubella) 2. Aangeboren hartafwijking 3. Diabetes mellitus (suikerziekte) 4. Medicijngebruik 5. Verslavingen en overmatig alcoholgebruik	
Familie-anamnese	1e contact JGZ (huisbezoek)	6. Aangeboren hartafwijkingen 7. Wiegendood/ plotselinge dood 8. Bepaalde syndromale afwijkingen 9. Spierziekten	
Inspannings-tolerantie	1e jaar	Tijdens voeden/ inspanning: 10. Snel vermoeid 11. Transpireren 12. Snelle ademhaling 13. Kortademig 14. Wel honger, maar krijgt fles niet leeg 15. Huidskleur: blauw of grauw (huilen)	
	Peuterleeftijd	16. Snelle vermoeidheid bij inspanning zoals (trap)lopen, fietsen 17. Tussen spel door stoppen met hurkenzit 18. Pijn in de benen	
	Schoolgaand en adolescenten Leeftijd	19. Snel vermoeid 20. Syncope m.n. bij inspanning 21. Hartkloppingen 22. Transpiratie 23. Pijn op de borst	
Luchtwegen/ademhaling	1e jaar	24. Snelle ademhaling (tachypnoe) 25. Kortademigheid (dyspnoe)	
	Alle leeftijden	26. Herhaalde luchtweginfecties	
Algemene indruk van ouders	Alle leeftijden	27. Ontevreden (bij zuigeling) en ongezonde indruk 28. Huidskleur: blauw of grauw in rust 29. Achterblijvende groei (gewicht en/of lengte)	

Afwijkingen bij inspectie, die kunnen wijzen op een aangeboren hartafwijking

Inspectie	Wanneer?	Wat is afwijkend?	Probleem met volgen richtlijn? -> nummer en probleem noteren
Algemene indruk /inspectie	Alle leeftijden	1. Vermoeid 2. Passief 3. Ondervoede indruk, mager 4. Dysmorphieën	
(Huids)kleur	Alle leeftijden	5. Centrale cyanose (grijs / blauw): 5a. Nagelbed 5b. Lippen (mucosakant) 5c. Tong/ Slijmvliezen 5d. Algemeen grijze kleur 6. Bleekheid	
Extremiteten	Na een jaar Alle leeftijden	7. Trommelstokvingers, horlogeglasnagels 8. Oedeem	
Hoofd-hals	Alle leeftijden	9. Zweterigheid (voorhoofd) 10. Dikke oogleden (oedeem)	
Thorax	Alle leeftijden	11. Ictus (heffing) 12. Asymmetrie 13. Intrekkingen	
Ademhaling	Alle leeftijden	14. Tachypnoe 15. Dyspnoe	

Auscultatie: onderscheid onschuldige en pathologische geruisen (alleen voor de artsen)

Kenmerk	Kenmerken, die <u>meestal</u> wijzen op een <i>onschuldig geruis</i>	Kenmerken, die <u>altijd</u> wijzen op een <i>pathologisch geruis</i>	Probleem met volgen richtlijn? -> nummer en probleem noteren
Intensiteit	1a. Laagfrequent zacht geruis (graad 1-3)	1b. Luid geruis (graad 3 en luider)	
Timing: systolisch vs diastolisch	2a. Systolisch ejectiegeruis (met uitzondering van continu veneus geruis)	2b. Diastolisch, holosystolisch of continu geruis	
Vorm	3a. Ejectiefase (crescendo-decrescendo)	3b. Holosystolisch	
Localisatie (punctum maximum)	4a. Te horen in de tweede of vierde intercostaalruimte links	4b. Tweede intercostaal ruimte rechts	
Voortgeleiding/uitstraling	5a. Geen voortgeleiding	5b. Voortgeleiding naar rug, oksels en/of hals	
Houdingsafhankelijkheid	6a. Wisselende intensiteit bij verandering van houding (van staan naar liggen en andersom) en/of ademhaling 7. Luider bij inspanning	6b. Niet houdingsafhankelijk (verdwijnt zelden)	
Aanwezigheid andere geluiden	8a. Geen	8b. 3 ^e harttoon; 4 ^e harttoon 8c. Kan vergezeld gaan van klik of galopritme	

Afwijkingen bij palpatie, die kunnen wijzen op een aangeboren hartafwijking (alleen voor de artsen)

Palpatie	Wanneer?	Wat is afwijkend?	Probleem met volgen richtlijn? -> nummer en probleem noteren
Femoralis pols	Vanaf 4 weken tot deze met zekerheid gevoeld is (tot 1 jaar)	1. Zwakke of afwezige femoralispols of aanhoudende twijfel tot 1 jaar	
Vergelijken radialispolsen en femoralispols	Op indicatie (bij afwijkende femoralispols)	2. Verschil intensiteit arm - been (benen zwakkere pols) 3. Verschil intensiteit linker - rechter radialispols (links zwakkere pols)	
Radialispols	Op indicatie (bij onregelmatige hartslag)	4. Tachycardie 5. Bradycardie 6. Irregulariteit	
Lever	Op indicatie (bij verschijnselen hartfalen)	7. Hepatomegalie (≥ 2 cm onder ribbenboog)	
Milt	Op indicatie (bij verschijnselen hartfalen)	8. Splenomegalie (≥ 2 cm onder ribbenboog)	
Precordiaal	Op indicatie (bij hartgeruis)	9. Thrill 10. Afwijkende ictus cordis	
Hals Suprasternaal	Op indicatie (bij hartgeruis)	11. Voortgeleiding thrill over carotiden	

	Probleem met volgen richtlijn?
Verwijzing volgens beslisboom? ☐ ja ☐ Nee -> vul hiernaast in wat het probleem was	

D Vragen focusgroepinterviews

Mening over de opzet en de vorm van de standaard

1. Wat is uw algemene indruk van de standaard Opsporing Aangeboren Hartafwijkingen?
2. Is de indeling van de standaard duidelijk? (kopjes, verwijzingen etc.)
3. Vindt u de standaard begrijpelijk geschreven? Welke onderdelen wel, welke niet?
4. Is de werkwijze en zijn de verschillende stappen in de standaard duidelijk beschreven? Welke wel, welke niet?
5. Wordt goed duidelijk gemaakt wat u moet doen (en laten)? Wat wel, wat niet?

Mening over de inhoud van de standaard

1. Wat zijn in het algemeen de voordelen van de standaard voor u?
2. Hebt u het idee dat de standaard een aanvulling is bij het uitvoeren van uw werkzaamheden?
3. Bent u het eens met de voorgestelde werkwijze in de standaard? Zo nee, waarom niet?
4. Lukt het u om volgens de voorgestelde werkwijze te handelen? Waarom wel / niet?
5. Sluit de standaard aan bij het kennisniveau en het vaardighedeniveau van de verschillende disciplines?
6. Helpt deze standaard tot een beter verwijstraject (vanuit de JGZ naar de huisarts / vanuit de huisarts naar de specialist)?
7. Hebt u wat aan de standaard, bent u anders gaan handelen?
8. Wat hebben kinderen en ouders aan de standaard?
9. Roept de standaard vragen op? Zo ja welke?
10. Wat mist u eventueel in de standaard?
11. Zijn er nadelige gevolgen door met de standaard te werken? Zo ja welke?
12. Hebt u zelf nog ideeën om de standaard te verbeteren?

Gerichte activiteiten om het gebruik van standaarden te bevorderen

1. Welke activiteiten (individuele instructie, voorlichting, scholing etc.) zijn er naar uw idee nodig om ervoor te zorgen dat alle artsen en wijkverpleegkundigen (in de zorg voor 0-19 jarigen) de standaard daadwerkelijk gaan gebruiken? Wat zijn daarbij de mogelijke knelpunten?
2. Welke randvoorwaarden moeten er naar uw idee worden gerealiseerd om ervoor te zorgen dat alle artsen en wijkverpleegkundigen (in de zorg voor 0-19 jarigen) de standaard daadwerkelijk gaan gebruiken? Denk bijvoorbeeld aan draagvlak bij collega's, draagvlak en steun van leidinggevend / directie, genoeg tijd voor scholing, genoeg geld voor scholing, voldoende faciliteiten zoals apparatuur en ruimtes?
3. Wat moet er in uw organisatie veranderd worden om de werkwijze te laten aansluiten bij de standaard?