

Literatuur

1. Wilde JA de (red.) Standaard 'Vroegtijdige opsporing aangeboren hartafwijkingen 0-19 jaar'. Lisse: Artsen Jeugdgezondheidszorg Nederland; 2005.
2. Ministerie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Basistakenpakket Jeugdgezondheidszorg 0-19 jaar. Den Haag: Ministerie van VWS; 2002.
3. RIVM, Nationaal Kompas Volksgezondheid (2008). Congenitale hartafwijkingen. Verkregen op 14 juli 2010 van: <http://www.rivm.nl/jeugdgezondheid/onderwerpen/screeningen-vaccinaties/congenitalehartafwijkingen/>
4. Juttmann RE. Screening for congenital heart malformations in child health centres [proefschrift]. Rotterdam: Erasmus Universiteit; 1999.
5. Juttmann RE, Hess J, Looman C, Oortmarssen GV, Maas PJ van der. Screening for congenital heart malformation in child health centres. *Int J Epidemiol* 1998;27:989-94.
6. Heerdink-Obenhuisen N, Kamphuis M, Fleuren MAH, Velzen Mol HWM van, Wilde JA de. De standaard 'Vroegtijdige opsporing van aangeboren hartafwijkingen 0-19 jaar' van de jeugdgezondheidszorg. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 2006;150:1764-7.
7. Scheppink HM, Haar SJ ter, Douw KHP, Kamphuis M, Boere-Boonekamp MM. Gebruik van de 'JGZ-richtlijn Vroegtijdige opsporing van aangeboren hartafwijkingen 0-19 jaar'. *Tijdschr JGZ.* 2012;2:26-30.
8. Unen HJ van, Vellinga A, Brand PLP. De hartuis digitaal. *Tijdschr Kindergeneeskd.* 2005 Suppl 1:113.
9. Dahl LB, Hasvold P, Arild E, Hasvold T. Heart murmurs recorded by a sensor based electronic stethoscope and e-mailed for remote assessment. *Arch Dis Child.* 2002;87:297-301.
10. Finley JP, Warren AE, Sharrett GP, Amit M. Assessing children's heart sounds at a distance with digital recordings. *Pediatrics.* 2006;118:2322-5.
11. Finley JP. Pediatric telecardiology in Canada. *Pediatr Child Health.* 2009;14:156-8.

H.M. Scheppink, S.J. ter Haar, K.H.P. Douw, M. Kamphuis en M.M. Boere-Boonekamp

Gebruik van de 'JGZ-richtlijn Vroegtijdige opsporing van aangeboren hartafwijkingen 0-19 jaar'

In 2005 is de 'JGZ-richtlijn Vroegtijdige opsporing van aangeboren hartafwijkingen 0-19 jaar' geïmplementeerd in de jeugdgezondheidszorg (JGZ). In 2010 onderzochten wij met een vragenlijst in hoeverre deze JGZ-richtlijn wordt gebruikt door jeugdartsen en jeugdverpleegkundigen werkzaam bij Icare. De respons van de jeugdartsen en jeugdverpleegkundigen was respectievelijk 56% en 35%. Van de 104 respondenten gaf 85% aan te werken volgens de JGZ-richtlijn. Een groot deel van hen blijkt de richtlijn echter niet op alle punten te volgen. 43% van de jeugdartsen gaf aan bij verdenking de auscultatie uit te breiden met de klokzijde en te ausculteren in een andere houding bij (bijna) alle kinderen, en 21% van de jeugdartsen gaf aan bij (bijna) alle kinderen de radialispols te palperen wanneer de femoralispols afwijkend is. Tijdens het huisbezoek blijkt 92% van de jeugdverpleegkundigen bij (bijna) alle kinderen inspectie uit te voeren van het ontblote bovenlijf. Bij twijfel laat de jeugdverpleegkundige op het consultatiebureau in 85% van de gevallen een jeugdarts meekijken. Ruim de helft van de jeugdartsen gaat na verwijzing altijd na wat er met de verwijzing is gebeurd. Het is niet duidelijk wat de reden is dat bepaalde onderdelen van de richtlijn niet volledig worden uitgevoerd door JGZ-medewerkers van Icare. Nagegaan zou moeten worden of dit ook in andere organisaties het geval is en wat de achterliggende redenen zijn.

Inleiding

Een van de taken van de jeugdgezondheidszorg (JGZ) is het opsporen van aangeboren hartafwijkingen.¹ Het tijdig opsporen van aangeboren hartafwijkingen is van belang om ernstige morbiditeit of zelfs mortaliteit te voorkomen.²

Juttmann concludeerde op basis van een retrospectief onderzoek, uitgevoerd van 1994 tot 1996 onder kinderen die gediagnosticeerd waren met een aangeboren hartafwijking, dat de screening op aangeboren hartafwijkingen verbeterd kon worden.^{3,4} Dit onderzoek is mede aanleiding geweest voor de ontwikkeling van de 'JGZ-

H.M. Scheppink, BSc Gezondheidswetenschappen, Universiteit Twente, Enschede. S.J. ter Haar, medisch adviseur, Icare Jeugdgezondheidszorg, Meppel. K.H.P. Douw, gezondheidswetenschapper, Universiteit Twente, Enschede. M. Kamphuis, jeugdarts KNMG, TNO Child Health, Leiden. M.M. Boere-Boonekamp, arts maatschappij en gezondheid, Universiteit Twente, Enschede. **Correspondentieadres:** M.M. Boere-Boonekamp, Universiteit Twente (HTSR), Postbus 217, 7500 AE Enschede, m.m.boere-boonekamp@utwente.nl.

standaard Vroegtijdige opsporing van aangeboren hartafwijkingen 0-19 jaar'. In deze standaard (hierna JGZ-richtlijn genoemd) staat een stappenplan voor de effectieve opsporing van aangeboren hartafwijkingen. Uitvoering van dit stappenplan vindt plaats tijdens het huisbezoek door de jeugdverpleegkundige in de tweede levensweek en de consulten op het consultatiebureau door de jeugdarts of jeugdverpleegkundige (in sommige plaatsen door een verpleegkundig specialist preventie).^{5,6}

In 2005 zijn de richtlijn, de samenvatting en de geplasticificeerde kaart verspreid. Speciaal hiertoe opgeleide (jeugd)artsinstructeurs boden aan jeugdartsen een geaccrediteerde inhoudelijke 3 uur durende scholing aan. Voor zelfstudie is een cd-rom met hartgeluiden beschikbaar gesteld, 'Auscultatie van het hart bij kinderen', ontwikkeld door cardiologen van het Universitair Medisch Centrum Groningen. De jeugdverpleegkundigen kregen een scholing van circa 1 uur door een instructeur aangeboden.

De JGZ-richtlijn wordt sinds 5 jaar in de praktijk gebruikt. Wij onderzochten bij thuiszorgorganisatie Icare, waar de implementatie op de hiervoor beschreven wijze heeft plaatsgevonden, in hoeverre de richtlijn door jeugdartsen en -verpleegkundigen wordt nageleefd. De resultaten over het gebruik van de richtlijn worden gepresenteerd en vergeleken met de uitkomsten van een landelijke evaluatie in 2006.⁷ Parallel is onderzoek verricht naar de opbrengst van de screening op hartafwijkingen in de JGZ.⁸

Methode

Via Thesistools is online een vragenlijst gepubliceerd. Vervolgens is aan alle 75 jeugdartsen en 175 jeugdverpleegkundigen van Icare JGZ een e-mail gestuurd met het verzoek om de vragenlijst online in te vullen. Na openstelling van de vragenlijst zijn per e-mail herinneringen verstuurd na 1, 2 en 3 weken.

Meetinstrument

De vragenlijst is gebaseerd op de door TNO ontwikkelde vragenlijst die in 2006 werd gebruikt bij de evaluatie van de implementatie en de naleving van de JGZ-richtlijn, waarin ook de vragen over verspreiding, adoptie en gebruik van de kernelementen van de JGZ-richtlijn door JGZ-medewerkers waren verwerkt.⁹ De inhoud van de vragenlijst is afgestemd met een van de opstellers van de lijst van destijds. Aangezien jeugdartsen en jeugdverpleegkundigen verschillende taken hebben bij de uitvoering van de richtlijn, zijn 2 verschillende vragenlijsten opgesteld. Beide lijsten zijn opgebouwd uit 2 soorten vragen. Ten eerste zijn gesloten vragen gebruikt, die ingaan op het gebruik van de kernelementen uit de richtlijn, met 6 vaste keuzeantwoorden. Bijvoorbeeld: 'Bij welk deel van de kinderen palpeert u de arteria femoralis (tot deze met zekerheid is gevoeld)?' met de antwoord-

categorieën 'Bij geen enkel kind', 'Bij (bijna) geen enkel kind', 'Bij een minderheid', 'Bij een meerderheid', 'Bij (bijna) alle kinderen' en 'Bij alle kinderen'. Ten tweede zijn open vragen gesteld, die meer gaan over verspreiding en adoptie van de richtlijn, bijvoorbeeld: 'Ervaart u problemen bij het werken met de "JGZ-richtlijn Aangeboren hartafwijkingen"?'

Analyse

De vragenlijsten zijn geanalyseerd met het statistische programma Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versie 18.0. Vanwege het beperkte aantal respondenten werd het aantal antwoordcategorieën op de gesloten vragen teruggebracht van 6 naar 4, door combinatie van de antwoordcategorieën 'Bij geen enkel kind' en 'Bij (bijna) geen enkel kind' tot 'Bij (bijna) geen enkel kind' en de antwoordcategorieën 'Bij (bijna) alle kinderen' en 'Bij alle kinderen' tot 'Bij (bijna) alle kinderen'.

Resultaten

De vragenlijst werd door 42 artsen (respons 56%) en 62 verpleegkundigen (respons 35%) ingevuld. Bij 8 vragen ontbraken de antwoorden van een paar respondenten (van maximaal 2 artsen en maximaal 3 verpleegkundigen).

Verspreiding en adoptie

Alle 104 JGZ-medewerkers kregen de vragen voorgelegd over verspreiding en adoptie van de 'JGZ-richtlijn Vroegtijdige opsporing van aangeboren hartafwijkingen 0-19 jaar'. De antwoorden zijn weergegeven in *tabel 1*.

Gebruik

Op de vraag aan JGZ-medewerkers of zij werken volgens de richtlijn, kon men uit 8 uitspraken kiezen. Van de respondenten antwoordden er 88 (85%) dat zij de richtlijn op dat moment gebruikten bij het opsporen van hartafwijkingen. Vijftien respondenten (15%) gaven aan de richtlijn niet te gebruiken: 3 wilden dit in de toekomst wel gaan doen, 2 waren niet van plan de richtlijn te gaan gebruiken en 10 hadden de richtlijn vroeger wel gebruikt, maar gebruikten de richtlijn op dat moment niet meer. Eén respondent had deze vraag niet ingevuld. *Tabel 2* en *3* tonen de antwoorden op de vragen aan respectievelijk de jeugdartsen en de jeugdverpleegkundigen over de uitvoering van een aantal kernelementen van de JGZ-richtlijn.

In de antwoorden op de open vragen werden diverse problemen aangegeven waar men bij de naleving van de richtlijn tegenaan loopt: tegenstribbelen van kinderen, ouders die hun kind bij het huisbezoek niet willen ontbloten, terugvallen op oude gewoontes, een tekort aan of wegzakken van kennis, planning huisbezoek en consultatiebureau, gebrek aan tijd om de JGZ-richtlijn volledig uit te voeren, gebrek aan materiaal (zoals het ontbreken van een weegschaal om te wegen tijdens

Tabel 1 Verspreiding en adoptie van de JGZ-richtlijn binnen de organisatie volgens 42 jeugdartsen en 62 jeugdverpleegkundigen.

vraag	artsen			verpleegkundigen		
	ja	nee	weet niet	ja	nee	weet niet
Bent u op de hoogte van het bestaan van de 'JGZ-richtlijn Vroegtijdige opsporing van aangeboren hartafwijkingen'?	42 (100%)	-	-	59 (95%)	3 (5%)	-
Is er in uw organisatie informatie verstrekt over de naleving van de 'JGZ-richtlijn Aangeboren hartafwijkingen' (bijvoorbeeld over het doel van de richtlijn of de effecten op de kwaliteit van de zorg)?*	34 (83%)	3 (7%)	4 (10%)	47 (77%)	1 (2%)	13 (21%)
Zijn in uw organisatie concrete afspraken gemaakt over het werken volgens de richtlijn?*	29 (71%)	2 (5%)	10 (24%)	44 (72%)	2 (3%)	15 (25%)
Is het werken met de 'JGZ-richtlijn Aangeboren hartafwijkingen' eens als onderwerp gebruikt bij een ICT (intercollegiale toetsing) of inhoudelijk overleg?***	12 (29%)	17 (40%)	13 (31%)	23 (38%)	17 (28%)	20 (33%)

* De vraag is door 1 arts/verpleegkundige niet ingevuld. ** De vraag is door 2 artsen/verpleegkundigen niet ingevuld.

huisbezoek). De medewerkers gaven verder aan behoefte te hebben aan een evaluatie van het gebruik van de richtlijn, evenals bij- en herscholing en meer tijd.

Discussie

Van alle 104 respondenten in dit onderzoek bij Icare JGZ geeft 85% aan te werken volgens de 'JGZ-richtlijn Vroegtijdige opsporing van aangeboren hartafwijkingen 0-19 jaar'. Een groot deel van de JGZ-medewerkers volgt de richtlijn echter niet op alle punten. Zo breidt slechts 43% van de artsen bij verdenking de auscultatie uit met de klokzijde, eenzelfde percentage herhaalt het onderzoek in een andere houding bij (bijna) alle kinderen en slechts 21% palpeert bij (bijna) alle kinderen de radialispolis wanneer de femoralispolis afwijkend is. Bij de landelijke evaluatie van de uitvoering van de JGZ-richtlijn in 2006 was vooral het percentage van de artsen dat de auscultatie uitbreidt met de klokzijde hoger (68%; $p < 0,05$).⁷ Het enige kernelement van de richtlijn waarvan de uitvoering beter is vergeleken met 2006 is de inspectie (ontbloot bovenlijf), die nu door 92% van de jeugdverpleegkundigen bij (bijna) alle kinderen plaatsvindt bij het huisbezoek; in 2006 was dit percentage lager (75%; $p < 0,05$). Daarentegen laat de jeugdverpleegkundige in 2010 bij twijfel minder vaak een jeugdarts meekijken dan in 2006 (resp. bij 95% en 85%; $p < 0,05$).⁷ Iets meer dan de helft van de jeugdartsen gaat na verwijzing altijd na wat er met de verwijzing is gebeurd; in de landelijke evaluatie van 2006 bedroeg dit percentage 77 ($p < 0,05$).⁷ Voor de opvolging van de verleende zorg is het van belang om te weten wat de bevinding is van de specialist naar wie (eventueel via de huisarts) is verwezen. Door de Inspectie voor de Jeugdgezondheidszorg

wordt deze prestatie-indicator gebruikt in het kader van het thematisch toezicht jeugdgezondheidszorg.^{10,11} Bij het interpreteren van de resultaten uit dit vragenlijst-onderzoek moet rekening worden gehouden met een aantal beperkingen van het onderzoek. Allereerst is ons onderzoek in 2010 uitgevoerd bij slechts één JGZ-organisatie. De resultaten worden vergeleken met die van een landelijk onderzoek uit 2006, waarbij specifieke resultaten per organisatie niet beschikbaar waren. Daardoor kan een verandering in de tijd specifiek voor Icare niet worden vastgesteld. Daarnaast kan geen uitspraak worden gedaan over de generaliseerbaarheid van de resultaten naar andere JGZ-organisaties in Nederland. Ook is de respons van de artsen weliswaar redelijk (56%), maar die van de verpleegkundigen laag (35%) en zijn door een paar respondenten enkele vragen niet ingevuld. Het kan zijn dat vooral de medewerkers die enthousiast zijn over de richtlijn deelnamen aan het onderzoek, of dat de deelnemers juist degenen zijn die graag de werkwijze willen verbeteren. Ten slotte is de naleving van de richtlijn via een vragenlijst gemeten. Doorgaans is gerapporteerd gedrag positiever dan feitelijk gedrag.¹² Dit betekent dat het aantal JGZ-medewerkers dat zegt volgens de kernelementen van de richtlijn te werken in de praktijk mogelijk lager is dan hier gerapporteerd. Bij Icare heeft in 2005 implementatie van de richtlijn plaatsgevonden op de wijze zoals beschreven in de inleiding. Het is niet duidelijk waarom bepaalde onderdelen van de richtlijn door sommige medewerkers niet worden uitgevoerd. Nagegaan zou moeten worden of dit ook in andere organisaties het geval is. Vervolgens is het van belang de resultaten van het werken met de richtlijn te

Tabel 2 Uitvoering van kernelementen van de JGZ-richtlijn door jeugdartsen (n = 42).

<i>kernelementen JGZ-richtlijn jeugdartsen</i>	<i>bij (bijna) geen enkel kind</i>		<i>bij een minderheid</i>		<i>bij een meerderheid</i>		<i>bij (bijna) alle kinderen</i>	
	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
Bij welk deel van de kinderen palpeert u de arteria femoralis (tot deze met zekerheid is gevoeld)?	-		-		3	7	39	93
Bij welk deel van de kinderen bij wie er verdenking (twijfel) is van een hartafwijking, breidt u de auscultatie uit met de klokzijde?	16	38	6	14	2	5	18	43
Bij welk deel van de kinderen bij wie er verdenking (twijfel) is van een hartafwijking, breidt u de auscultatie uit met de andere plaatsen (rug/hals)?*	1	2	2	5	6	15	32	78
Bij welk deel van de kinderen bij wie er verdenking (twijfel) is van een hartafwijking, breidt u de auscultatie uit door de bevindingen in liggende en zittende houding te vergelijken?	4	10	13	31	7	17	18	43
Bij welk deel van de kinderen met een afwijkende hartslag/femoralispols palpeert u de radialispols?*	19	49	9	23	3	8	8	21
Welk deel van de kinderen die een hartruis hebben in combinatie met andere verschijnselen die wijzen op een aangeboren hartafwijking (zoals benauwdheid), verwijst u naar de huisarts?	-		-		-		42	100
Bij welk deel van de verwezen kinderen gaat u bij de huisarts en/of specialist na wat er met de verwijzing is gebeurd?*	15	37	2	5	7	17	17	41

* De vraag is door 1 arts niet ingevuld. ** De vraag is door 3 artsen niet ingevuld.

Tabel 3 Uitvoering van kernelementen van de JGZ-richtlijn door jeugdverpleegkundigen (n = 62).

<i>kernelementen JGZ-richtlijn jeugdverpleegkundigen</i>	<i>bij (bijna) geen enkel kind</i>		<i>bij een minderheid</i>		<i>bij een meerderheid</i>		<i>bij (bijna) alle kinderen</i>	
	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
Bij welk deel van de kinderen voert u bij het huisbezoek de inspectie volledig uit, dat wil zeggen dat u het kind deels bloot ziet (d.w.z. ontbloot bovenlijf)	1	2			4	7	57	92
Bij welk deel van de kinderen bij wie er verdenking (twijfel) is van een hartafwijking, laat u de jeugdarts meekijken naar het kind?*	4	7	2	3	3	5	51	85
Bij welk deel van de naar de jeugdarts verwezen kinderen gaat u na wat er met de verwijzing is gebeurd?*	5	8	5	8	9	15	42	69

* De vraag is door 3 verpleegkundigen niet ingevuld. ** De vraag is door 1 verpleegkundige niet ingevuld.

relateren aan de opbrengst, zoals het aantal terecht-positieve en vals-positieve verwijzingen, het aantal opgespoorde kinderen met een hartafwijking en de leeftijd van deze kinderen.

Verklaringen voor het niet werken volgens de JGZ-richtlijn kunnen worden gezocht op verschillende niveaus. Zo zouden onderdelen van de richtlijn te uitgebreid of te ingewikkeld kunnen zijn voor uitvoering in de JGZ (bijvoorbeeld palpatie van de radialispolis bij een afwijkende hartslag of femoralispols). Het is mogelijk dat JGZ-medewerkers twijfelen aan het nut van de uitvoering van bepaalde onderdelen. Ook zou het kunnen zijn dat regelmatige bij- en herscholing noodzakelijk zijn om ervoor te zorgen dat JGZ-medewerkers de richtlijn goed kunnen (blijven) uitvoeren. Vanzelfsprekend moeten ook nieuwe medewerkers worden geschoold. Op organisatorisch gebied kunnen de planning van het huisbezoek en het consultatiebureauconsult een rol spelen, evenals de duur van het consult.

Een uitgebreidere evaluatie van het gebruik van de richtlijn, bij voorkeur bij meerdere JGZ-organisaties, zou dieper moeten ingaan op de redenen van de beperkte uitvoering van sommige onderdelen. Ook zou een update van de wetenschappelijke onderbouwing van de verschillende onderdelen van de richtlijn moeten worden uitgevoerd.

Dankwoord

Veel dank gaat uit naar de jeugdartsen en jeugdverpleegkundigen van Icare voor hun medewerking aan dit onderzoek.

Literatuur

1. Ministerie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Basistenpakket Jeugdgezondheidszorg 0-19 jaar. Den Haag: Min VWS; 2002.
2. RIVM. Nationaal Kompas Volksgezondheid. Congenitale hartafwijkingen. Bilthoven/Utrecht: RIVM; 2008. Beschikbaar via: <http://www.rivm.nl/jeugdgezondheid/onderwerpen/screeningenvaccinaties/Congenitalehartafwijkingen/>. Geraadpleegd op 14 juli 2010.
3. Juttmann RE, Hess J, Looman C, Oortmarssen GV, Maas PJ van der. Screening for congenital heart malformation in child health centres. *Int J Epidemiol.* 1998;27:989-94.
4. Juttmann RE, Hess J, Looman CWN, Maas PJ van der. Factors that determine the effectiveness of screening for congenital heart malformations at child health centres. *Int J Epidemiol.* 2000;29:113-7.
5. Wilde JA de (red.). Standaard 'Vroegtijdige opsporing aangeboren hartafwijkingen 0-19 jaar'. Lisse: Artsen Jeugdgezondheidszorg Nederland; 2005.
6. Heerdink-Obenhuijsen N, Kamphuis M, Fleuren MAH, Velzen-Mol HWM van, e.a. De standaard 'Vroegtijdige opsporing van aangeboren hartafwijkingen 0-19 jaar' van de jeugdgezondheidszorg. *Ned Tijdschr Geneesk.* 2006;150:1764-7.
7. Fleuren MAH, Dommelen P van, Kamphuis M, Velzen-Mol HWM van. Landelijke implementatie JGZ-standaard Vroegtijdige opsporing van aangeboren hartafwijkingen 0-19 jaar. Leiden: TNO Preventie en Zorg; 2007.
8. Scheppink HM, Haar SJ ter, Kamphuis M, Boere-Boonekamp MM. Screening op aangeboren hartafwijkingen. Opbrengst van het werken met de JGZ-richtlijn. *Tijdschr JGZ.* 2012;2: 22-6.
9. Fleuren MAH, Nauta SM. Vragenlijst Implementatie JGZ-standaard Vroegtijdige Opsporing Aangeboren Hartafwijkingen. Leiden: TNO Kwaliteit van Leven; 2006.
10. Indicatoren TT JGZ 2011 - Versie 4 november 2010. Toetsingskader en normering Thematisch Toezicht Jeugdgezondheidszorg. Utrecht: Inspectie voor de Gezondheidszorg; 2011.
11. RIVM/Centrum Jeugdgezondheid. Registratieprotocollen JGZ indicatoren voor de IGZ. Bilthoven/Utrecht: RIVM/Centrum Jeugdgezondheid; november 2010.
12. Adams AS, Soumerai SB, Lomas J, Ross-Degnan D. Evidence of self-report bias in assessing adherence to guidelines. *Int J Qual Health Care.* 1999;11:187-92.