

TNO-rapport

KvL/P&Z 2010.075

**Eindrapportage Indicatoren JGZ-richtlijn Astma
voor Kinderen (0-19 jaar)**

Datum	November 2010
Auteur(s)	A. Broerse A.J.W. Kramer C. Lanting H. van Gameren-Oosterom
Opdrachtgever	ZonMw
Projectnummer	031.12573
Aantal pagina's	29 (incl. bijlagen)
Aantal bijlagen	3

Alle rechten voorbehouden. Niets uit dit rapport mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van TNO.

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

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

Samenvatting

In opdracht van ZonMw (80-82435-98-003) is in het kader van de nieuwe Richtlijn Astma bij Kinderen (0-19 jaar) een set prestatie-indicatoren ontwikkeld. De indicatoren hebben tot doel om in de toekomst het gebruik en de effecten van de richtlijn te kunnen monitoren. Het uitgangspunt bij de ontwikkeling van de indicatoren is de formulering van een beknopte set indicatoren, zodat de administratieve last voor JGZ organisaties beperkt blijft. Dit betekent dat wordt aangesloten bij de basisdataset van het Digitale Dossier JGZ.

Om zoveel mogelijk draagvlak voor de indicatoren te creëren, is het JGZ veld betrokken bij de ontwikkeling. In een bijeenkomst met een werkgroep is een set van zeven conceptindicatoren geformuleerd. Deze set is vervolgens in een brede commentaarronde gevalideerd. Het daadwerkelijk uitvragen van de gegevens viel buiten de scope van dit project.

De uiteindelijke set bestaat uit drie procesindicatoren. Om deze indicatoren te kunnen meten, moeten organisaties vijf gegevens registreren en op organisatieniveau verzamelen. Dit zijn gegevens met betrekking tot de preventie van astma en de signalering van verschijnselen van astma. Daarnaast zijn nog twee extra indicatoren ontwikkeld, die echter op dit moment qua gegevensverzameling nog niet haalbaar zijn. Het betreft een indicator met betrekking tot het signalering van astma en een indicator met betrekking tot het signaleren van eventuele problematiek rondom (de behandeling van) astma. In het belang van deze twee indicatoren is het wenselijk dat de basisdataset van het Digitale Dossier JGZ op twee punten wordt aangevuld: a) de mogelijkheid om allergieën en een verhoogde gevoeligheid voor specifieke prikkels te kunnen registreren; en b) de mogelijkheid om sociaal-medische problematiek met betrekking tot astma te kunnen registreren.

Inhoudsopgave

	Samenvatting	2
1	Inleiding	4
2	Doelstelling	5
3	Methode	6
3.1	Fase 1: Voorbereiding op de werkgroepbijeenkomsten.....	6
3.2	Fase 2: Werkgroep formuleert conceptindicatoren.....	6
3.3	Fase 3: Validatie door experts.....	7
4	Resultaten	8
4.1	Selectie van adviezen en formulering van eerste set conceptindicatoren	8
4.2	Tweede set conceptindicatoren.....	10
4.3	Beschrijving van de definitieve indicatoren.....	12
4.4	Overzicht van de gegevens die organisaties moeten verzamelen	13
4.5	Registratie door individuele JGZ-medewerkers	13
5	Conclusies	15
6	Afkortingen	16
7	Referenties	17
	Bijlage(n)	
	A Samenvatting AIRE instrument (Appraisal of Indicators through Research and Evaluation	
	B Adviezen / kernelementen	
	C Opmerkingen van de werkgroep bij de eerste set conceptindicatoren	
	D Indicatoren die niet uit de BDS te halen zijn	

1 Inleiding

In 2010 is in opdracht van ZonMw ((80-82435-98-003) gestart met de ontwikkeling van de Richtlijn Astma bij Kinderen (0-19 jaar). De conceptrichtlijn is in juni 2010 vastgesteld, waarna in juli 2010 is gestart met een proefimplementatie. De proefimplementatie duurde tot november 2010. TNO Kwaliteit van Leven heeft de proefimplementatie geëvalueerd.

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

Uitgangspunten bij de ontwikkeling van de indicatoren zijn een beperkte administratieve last voor JGZ organisaties en de betrokkenheid van het JGZ veld bij de ontwikkeling van de indicatoren. Hiermee wordt draagvlak voor later gebruik van de indicatorenset gewaarborgd.

2 Doelstelling

De doelstelling van het project was de ontwikkeling van een set indicatoren waarbij rekening werd gehouden met de volgende zaken:

- de set heeft beperkte omvang en is daardoor in de praktijk hanteerbaar;
- de indicatoren maken zichtbaar hoe de toepassing van de richtlijn verloopt en wat de effecten van de richtlijn zijn;
- de set bestaat uit procesindicatoren en – indien mogelijk – uitkomstindicatoren (naar het klassieke onderscheid van Donabedian 1966)¹;
- bij de formulering van de indicatoren wordt gebruik gemaakt van het AIRE instrument (Appraisal of Indicators through Research and Evaluation, de Koning e.a. 2006; zie Bijlage A);
- de indicatoren sluiten aan bij de basisdataset van het digitale dossier JGZ;
- de indicatoren worden gevalideerd via een expertronde;

De concrete uitvraag van indicatorgegevens viel buiten de scope van dit project.

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

3 Methode

De ontwikkeling van de indicatorenset vond plaats in drie fasen. De eerste fase bestond uit verschillende activiteiten ter voorbereiding op de werkgroepbijeenkomst. De tweede fase bestond uit een werkbijeenkomst en nabespreking van de conceptindicatoren via e-mail. In de laatste fase werden de indicatoren gevalideerd door experts. Hieronder wordt beschreven welke activiteiten per fase zijn uitgevoerd.

3.1 Fase 1: Voorbereiding op de werkgroepbijeenkomsten

Deze fase had twee doelen:

- a) het formeren van de Werkgroep Indicatoren;
- b) het vaststellen van geschikte onderwerpen voor de indicatoren;

Ad a)

Voor het formeren van een Werkgroep Indicatoren vond een werving plaats via contacten van TNO (onder andere via de opleiding voor JGZ-artsen die bij TNO plaats vindt). De werkgroep bestond uit zes JGZ-medewerkers (vier jeugdartsen en twee verpleegkundigen gespecialiseerd in astma), allen hoofdzakelijk werkzaam voor JGZ 0-4 jarigen. Professionals die werken met 4-19 jarigen waren niet beschikbaar omdat de werkgroepbijeenkomst plaats vond in de zomervakantieperiode. De werkgroepleden ontvingen een financiële compensatie voor hun bijdrage.

Ad b)

Om te komen tot de belangrijkste onderwerpen voor de indicatoren is de conceptversie van de richtlijn als uitgangspunt genomen. Een samensteller van de richtlijn heeft alle 92 kernelementen uit de samenvatting geselecteerd. Drie personen (allen samenstellers van de richtlijn), hebben onafhankelijk van elkaar aangegeven hoe groot ze het belang van deze kernelementen vonden voor de kwaliteit van de zorg (score 1 tot 10).

Vervolgens is een lijst opgesteld van de 14 belangrijkste kernelementen uit de richtlijn. Deze lijst bestond uit de kernelementen die door twee of drie personen beoordeeld zijn met een 8 of hoger en die bovendien geschikt waren om gemeten te kunnen worden als indicator. Bij het beoordelen van dit laatste aspect werd gekeken of het onderwerp – conform de opdracht - informatie bood over het proces en de uitkomsten van de zorg. Een voorbeeld van een advies dat zich niet leent voor een indicator omdat het niet meetbaar is, is bijvoorbeeld ‘De JGZ (onder)kent de verschijnselen waarbij astma meer waarschijnlijk wordt’.

Op grond van deze 14 kernelementen is door TNO een eerste set van conceptindicatoren geformuleerd. Deze conceptindicatoren zijn samen met de conceptringlijn en een samenvatting van de richtlijn van te voren toegestuurd naar de werkgroepleden ter voorbereiding op de werkbijeenkomst. De werkgroepleden kregen de opdracht om bij deze conceptindicatoren een top vijf vast te stellen op basis van het belang voor de kwaliteit van zorg.

3.2 Fase 2: Werkgroep formuleert conceptindicatoren

Het doel van deze fase was samen met de werkgroep te komen tot een set conceptindicatoren. Hiertoe werd één bijeenkomst van een dagdeel georganiseerd. In

deze bijeenkomst is gebrainstormd over de voorgestelde conceptindicatoren en hun relatie tot de kwaliteit van zorg. De prioritering die de werkgroepleden voorafgaand aan de bijeenkomst hadden opgesteld, vormde hiervoor het uitgangspunt. Een belangrijk aandachtspunt was het verbeterpotentieel voor de organisaties: in welke mate wordt het advies dat door de indicator gemeten wordt momenteel al in de praktijk gebracht? Een advies dat weinig wordt opgevolgd, heeft een groot verbeterpotentieel. In deze fase is nog geen rekening gehouden met eventuele beperkingen in de registratie.

Op basis van de discussie tijdens de bijeenkomst zijn de conceptindicatoren aangepast. De nieuwe set van zeven conceptindicatoren is per e-mail naar alle werkgroepleden gestuurd. Zij hebben vier weken de gelegenheid gekregen om op deze conceptindicatoren te reageren.

3.3 Fase 3: Validatie door experts

Deze fase had drie doelen:

- a) Het toetsen van de indicatoren bij een bredere groep deskundigen;
- b) Het inventariseren van de haalbaarheid van de registratie van indicatoren in de BDS van het DD JGZ;
- c) Het formuleren van een definitieve set indicatoren.

Ad a)

Hiertoe zijn 21 personen uit het JGZ werkveld per e-mail aangeschreven met de vraag om commentaar te geven op de conceptindicatoren. Uiteindelijk hebben 17 personen dit daadwerkelijk gedaan. Zij hebben voor iedere indicator een score van 1 tot 10 gegeven op drie gebieden:

- 1) het belang van de indicator voor de kwaliteit van zorg;
- 2) het verbeterpotentieel gelet op de huidige gang van zaken in de praktijk;
- 3) de haalbaarheid van het registreren van de benodigde gegevens voor het meten van de indicator in beschikbare registratiesystemen en de toekomstige BDS voor het DD JGZ.

De scores van de 17 referenten zijn verwerkt tot gemiddelde scores. Bij gemiddelden van 5,0 of lager op één van de drie bovengenoemde gebieden, is de indicator buiten de eindset gelaten. Dit was voor twee indicatoren het geval.

Ad b)

Het hele JGZ veld zal binnenkort met het DD JGZ werken. Daarom is in deze fase een inventarisatie gemaakt van de gegevens die op dit moment in de BDS van het landelijke DD JGZ geregistreerd kunnen worden. Hiervoor is de laatste versie van de BDS (versie 3.0) gebruikt.

Ad c)

De indicatorenset is bijgesteld tot een definitieve set van drie indicatoren op basis van de beoordelingen en commentaren van de experts en de registratiemogelijkheden in de BDS. Voor twee van de zeven indicatoren bleek dat registratie in de BDS niet mogelijk of onvolledig mogelijk was. In dat geval zijn de indicatoren op een aparte lijst gezet.

4 Resultaten

Hieronder worden de resultaten van de drie ontwikkelfasen beschreven. Allereerst komt de eerste set conceptindicatoren aan bod die door TNO is geformuleerd. Dit is de set die met de werkgroep is besproken. Daarna wordt de tweede set conceptindicatoren besproken. Dit is de set zoals die is geformuleerd in de werkgroep en zoals die is toegestuurd aan de experts. Tot slot wordt de definitieve indicatorenset besproken.

4.1 Selectie van adviezen en formulering van eerste set conceptindicatoren

Een ontwikkelaar van de richtlijn heeft 92 adviezen (kernelementen) uit de richtlijn geselecteerd (zie bijlage B). Deze lijst van adviezen is teruggebracht tot een lijst van 14 kernelementen op basis van de scores van drie ontwikkelaars van de richtlijn en de meetbaarheid van de adviezen. TNO heeft vervolgens voor deze adviezen 14 conceptindicatoren geformuleerd. Deze 14 conceptindicatoren worden beschreven in tabel 1.

Tabel 1: Eerste set conceptindicatoren

1	% kinderen waarbij de erfelijke belasting voor astma is nagegaan* (ten opzichte van alle kinderen in de leeftijd tot 19 jaar die door de JGZ gezien worden) <i>* Toelichting erfelijke belasting: astma wordt meer waarschijnlijk als tenminste één van de ouders astma heeft.</i>
2	% kinderen waarbij tijdens de reguliere contactmomenten* is nagegaan of borstvoeding gegeven wordt (ten opzichte van alle kinderen in de leeftijd tot en met 6 maanden die op het consultatiebureau gezien worden) <i>* Toelichting reguliere contactmomenten: op 2, 4, 8 weken en 3, 4 en 6 maanden</i>
3	% kinderen waarbij borstvoeding is geadviseerd (ten opzichte van alle kinderen tot en met een leeftijd van 6 maanden die op het consultatiebureau gezien worden)
4	% kinderen waarbij tijdens de reguliere contactmomenten* gevraagd is naar roken door ouders, verzorgers en anderen in huis of op andere plaatsen in bijzijn van het kind (ten opzichte van alle kinderen in de leeftijd tot en met 13 jaar die door de JGZ gezien worden) <i>* Toelichting reguliere contactmomenten: op 2, 4, 8 weken, 11 en 18 maanden, 5, 10 en 13 jaar</i>
5	% kinderen waarvan de ouders zijn ingelicht over de risico's van roken en passief roken* (ten opzichte van alle kinderen in de leeftijd tot en met 13 jaar die door de JGZ gezien worden) <i>* Toelichting: het gaat hier zowel om hoog- als niet-hoogrisicogezinnen. Voorlichting over passief roken, bijvoorbeeld middels het programma 'Roken? Niet waar de kleine bij is' van Stivoro.</i>
6	% kinderen dat op de gebruikelijke momenten van het rijksvaccinatieprogramma is gevaccineerd (ten opzichte van alle kinderen tot 19 jaar die door de JGZ worden gezien)
7	% kinderen waarbij tijdens de reguliere contactmomenten* gelet is op huisarts- of specialistbezoek vanwege recidiverende luchtwegklachten, astmamedicatie, piepen op de borst en/of benauwdheid (ten opzichte van alle kinderen in de leeftijd tot 19 jaar die door de JGZ gezien worden) <i>* Toelichting reguliere contactmomenten: op 2, 4, 8 weken, 11 en 18 maanden, 5, 10 en 13 jaar</i>
8	% kinderen waarbij het aantal en de duur van de episodens van piepen en benauwdheid is nagevraagd (ten opzichte van alle kinderen in de leeftijd tot 19 jaar die door de JGZ gezien worden en waarbij verschijnselen van astma zijn geconstateerd) <i>* Toelichting: de JGZ (onder)kent dat astma bij kinderen jonger dan 6 jaar meer waarschijnlijk wordt bij recidiverend 'piepen op de borst' (4 of meer keer in het afgelopen jaar), al dan niet bij of vlak na luchtweginfecties, al dan niet met hoesten. Voor kinderen ouder dan 6 jaar onderkent de JGZ dat astma meer waarschijnlijk wordt bij periodieke benauwdheid (2 of meer keer in afgelopen jaar) of respiratoir piepen 2 of meer keer in afgelopen jaar), al dan niet na inspanning</i>
9	% kinderen waarbij nagegaan is of er sprake is van constitutioneel eczeem (ten opzichte van alle kinderen in de leeftijd tot 19 jaar die door de JGZ gezien worden en waarbij verschijnselen van astma zijn geconstateerd)
10	% kinderen waarbij is nagegaan of er aanwijzingen zijn voor allergie en verhoogde gevoeligheid voor specifieke prikkels (ten opzichte van alle kinderen in de leeftijd tot 19 jaar die door de JGZ gezien worden en waarbij verschijnselen van astma zijn geconstateerd)
11	% kinderen waarbij gevraagd is naar kortademig praten * (ten opzichte van alle kinderen in de leeftijd tot 19 jaar die door de JGZ gezien worden en waarbij verschijnselen van astma zijn geconstateerd) <i>* Toelichting: zuigeling huult zachter, korter; moeizaam en rusteloos met voeden of weigert voeding</i>
12	% kinderen waarbij geluisterd is of er sprake is van een verlengd expirium, rhonchi (ten opzichte van alle kinderen in de leeftijd tot 19 jaar die door de JGZ gezien worden en waarbij verschijnselen van astma zijn geconstateerd)
13	% kinderen waarbij in verband met astmaverschijnselen doorverwezen* is (ten opzichte van alle kinderen in de leeftijd tot 19 jaar die door de JGZ gezien worden en waarbij verschijnselen van astma zijn geconstateerd) <i>* Toelichting: doorverwijzing naar de huisarts, behandelend kinderarts, astmaverpleegkundige of een diëtist (in geval van overgewicht)</i>
14	% kinderen waarbij sociaal-medische problematiek en problemen bij de behandeling* gesignaleerd zijn (ten opzichte van alle kinderen met astma in de leeftijd tot 19 jaar die door de JGZ gezien worden) <i>* Toelichting: sociaal-medische problematiek betreft functioneren op school, omgaan met astma etc. Problemen bij de behandeling betreft: effectiviteit, therapietrouw, etc.</i>

4.2 Tweede set conceptindicatoren

De leden van de Werkgroep Indicatoren hebben beoordeeld welke van de 14 conceptindicatoren zij het meest relevant vonden. Een korte weergave van de opmerkingen van de werkgroepleden is opgenomen in Bijlage C. Op basis van de discussie met de werkgroepleden is een tweede set van zeven conceptindicatoren geformuleerd. Deze set wordt weergegeven in tabel 2.

Tabel 2: Tweede set conceptindicatoren

1	<p>% kinderen waarbij de erfelijke belasting voor astma is nagegaan* (ten opzichte van alle kinderen in de leeftijd tot 19 jaar die door de JGZ gezien worden)</p> <p><i>* Toelichting erfelijke belasting: astma wordt meer waarschijnlijk als tenminste één van de ouders astma heeft. Of broers of zussen van het kind astma hebben is voor deze indicator niet relevant. De inschatting of de ouders astma (gehad) hebben is de verantwoordelijkheid van de zorgverlener.</i></p>
2	<p>a. % kinderen waarbij tijdens de reguliere contactmomenten* gevraagd is naar roken door ouders, verzorgers, het kind zelf en anderen in huis of op andere plaatsen in bijzijn van het kind (ten opzichte van alle kinderen in de leeftijd tot 19 jaar die door de JGZ gezien worden)</p> <p><i>* Toelichting reguliere contactmomenten: op 2, 8 weken, 11 en 18 maanden, 3 jaar en negen maanden, 5, 10 en 13 jaar. Als er een regulier contactmoment komt op 16 jarige leeftijd, dan dient deze vraag ook gesteld te worden tijdens dit contactmoment. De reguliere contactmomenten waarop dit nagevraagd wordt, moeten overeenstemmen met het advies in de richtlijn. Deze contactmomenten kunnen dus pas definitief worden vastgesteld als er ook een besluit is genomen over de termijnen in de richtlijn.</i></p> <p>b. % kinderen waar de ouders tijdens de reguliere contactmomenten* zijn ingelicht over de risico's van roken en passief roken** (ten opzichte van alle kinderen in de leeftijd tot 19 jaar die door de JGZ gezien worden, waarvan bekend is dat de ouders, verzorgers, het kind zelf en anderen in huis of in het bijzijn van het kind roken)</p> <p><i>* Voorlichting over passief roken, bijvoorbeeld middels het programma 'Rookvrij opgroeien' van Stivoro.</i></p> <p><i>** Toelichting reguliere contactmomenten: op 2, 8 weken, 11 en 18 maanden, 3 jaar en negen maanden, 5, 10 en 13 jaar. Als er een regulier contactmoment komt op 16 jarige leeftijd, dan dient deze vraag ook gesteld te worden tijdens dit contactmoment.</i></p>
3	<p>% kinderen waarbij het aantal en de duur van de episoden van piepen en benauwdheid* is nagevraagd** (ten opzichte van alle kinderen in de leeftijd tot 19 jaar die door de JGZ gezien worden en waarbij verschijnselen van astma zijn geconstateerd)</p> <p><i>* Toelichting bij piepen en benauwdheid: de JGZ (onder)kent dat astma bij kinderen jonger dan 6 jaar meer waarschijnlijk wordt bij recidiverend 'piepen op de borst' (4 of meer keer in het afgelopen jaar). Voor kinderen ouder dan 6 jaar onderkent de JGZ dat astma meer waarschijnlijk wordt bij periodieke benauwdheid (2 of meer keer in afgelopen jaar) of expiratoir piepen 2 of meer keer in afgelopen jaar. Benauwdheid kan ook gesignaleerd worden door kortademig praten. Signalen voor benauwdheid bij zuigelingen zijn: zachter huilen, korter huilen, moeizaam en rusteloos zijn met voeden of voeding weigeren. In de richtlijn moet de beschrijving van wat er onder de term 'piepen en benauwdheid' valt aangepast worden, zodanig dat het voor de lezer duidelijk is dat 'kortademig praten' hier ook onder valt.</i></p> <p><i>** Toelichting op signalering: het gaat bij deze indicator om het feit of een zorgverlener naar piepen en benauwdheid heeft gevraagd. De vraag zelf is onderdeel van kwaliteitszorg. Het antwoord van de ouders - of de betrouwbaarheid van dit antwoord - is voor de zorg wel belangrijk, maar niet relevant voor deze indicator.</i></p>
4	<p>% kinderen waarbij is nagegaan of er aanwijzingen zijn voor allergie en verhoogde gevoeligheid voor specifieke prikkels (ten opzichte van alle kinderen in de leeftijd tot 19 jaar die door de JGZ gezien worden en waarbij verschijnselen van astma zijn geconstateerd)</p>
5	<p>% kinderen met astma waarbij is nagegaan of het binnenmilieu - de eigen woning - zo optimaal mogelijk wordt gehouden* (ten opzichte van alle kinderen in de leeftijd tot 19 jaar die door de JGZ gezien worden en waarbij verschijnselen van astma zijn geconstateerd)</p> <p><i>* Toelichting: In de richtlijn staan verschillende adviezen over optimale condities voor het binnenmilieu. Met deze indicator wordt getoetst of deze adviezen bij de ouders bekend zijn, en of ze opgevolgd worden. Bij bewezen astma moet in de eerste plaats naar het binnenmilieu (eigen huis) gekeken worden voordat de aandacht gericht wordt op dagverblijven en school. Om de luchtkwaliteit van het binnenmilieu van de woning zo goed mogelijk te krijgen is het raadzaam het huis goed te blijven verwarmen en te ventileren. Om goed te ventileren moeten ramen of ventilatieroosters steeds (24 uur) open staan. Luchten gebeurt zo nu en dan, dat wil zeggen zo mogelijk dagelijks, een uur de ramen tegen elkaar openen, vooral als er veel vocht in huis is maar niet bij regen of mistig weer.</i></p>
6	<p>% kinderen met astma waarbij sociaal-medische problematiek en problemen bij de behandeling* gesignaleerd zijn (ten opzichte van alle kinderen met astma in de leeftijd tot 19 jaar die door de JGZ gezien worden)</p> <p><i>* Toelichting: sociaal-medische problematiek betreft functioneren op school, omgaan met astma etc. Problemen bij de behandeling betreft effectiviteit, therapietrouw etc. Het is bijvoorbeeld bekend dat lang niet alle kinderen de medicatie op de juiste wijze innemen. Het signaleren van deze en andere problemen is een belangrijke taak van de JGZ, evenals het acteren (verwijzen) bij problemen (indicator 7). De voorschrijver is verantwoordelijk voor het voorlichten over medicatiegebruik.</i></p>
7	<p>% kinderen met astma waarbij in verband met problemen (sociaal-medisch of bij behandeling) doorverwezen* is (ten opzichte van alle kinderen met astma in de leeftijd tot 19 jaar die door de JGZ gezien worden en waarbij sociaal-medische problemen en/of problemen bij de behandeling zijn geconstateerd)</p> <p><i>* Toelichting: doorverwijzing naar de huisarts. De JGZ kan (nog) niet direct doorverwijzen naar een behandelend kinderarts, astmaverpleegkundige of een diëtist (in geval van overgewicht).</i></p>

4.3 Beschrijving van de definitieve indicatoren

De tweede set van zeven conceptindicatoren is beoordeeld door 17 referenten. Naar aanleiding van dit commentaar is de set teruggebracht tot vijf indicatoren. Hierbij zaten echter nog twee indicatoren die qua gegevensverzameling momenteel nog niet haalbaar zijn; deze gegevens kunnen niet eenduidig uit de basisdataset van het digitale dossier JGZ gehaald worden. Deze twee indicatoren zijn daarom op een apart lijst gezet (zie bijlage D). De overige drie indicatoren vormen de eindset en worden in deze paragraaf beschreven. Dit wordt gedaan aan de hand van zogenaamde factsheets. In deze factsheets wordt per indicator beschreven:

- a) de titel: het thema waarop de indicator betrekking heeft;
- b) de operationalisatie: een indicatorbeschrijving (wat wordt precies gemeten?);
- c) een eventuele teller en noemer (voor de berekening van percentages);
- d) de gegevensbron: items uit de BDS waarop de gegevens betrekking hebben;
- e) een eventuele toelichting (bijvoorbeeld met definities).

1. Signalering passief roken	
Operationalisatie	% kinderen waarbij tijdens de contactmomenten bij 2, 4 en 8 weken, 11 en 18 maanden en 3 jaar en 9 maanden en 5, 10 en 13 jaar is gevraagd naar roken door ouders, verzorgers, het kind zelf en anderen in huis of op andere plaatsen in het bijzijn van het kind.
Teller	Aantal kinderen waarbij tijdens de contactmomenten bij 2, 4 en 8 weken, 11 en 18 maanden en 3 jaar en 9 maanden en 5, 10 en 13 jaar is gevraagd naar roken door ouders, verzorgers, het kind zelf en anderen in huis of op andere plaatsen in het bijzijn van het kind.
Noemer	Totaal aantal kinderen in de leeftijd van 0-19 jaar dat door de JGZ gezien is.
Gegevensbron	Registratiemogelijkheid in de BDS van het digitaal dossier JGZ: <ul style="list-style-type: none"> • <i>Terugkerende anamnese → passief roken.</i>
Definities en Toelichting	In de richtlijn wordt geadviseerd om passief roken herhaaldelijk aan de orde te stellen. Herhaling voorkomt dat huisregels m.b.t. roken verslappen en geeft ouders die tot dan toe geen interesse hadden een nieuwe impuls. De contactmomenten bij 11 en 18 maanden zijn vooral belangrijk om terugval rond de leeftijd van één jaar te voorkomen

2. Voorlichting passief roken	
Operationalisatie	% kinderen waarvan de ouders minimaal 1x (in ieder geval tijdens het huisbezoek bij 2 weken) voorlichting hebben gekregen over passief roken aan de hand van het Stivoro programma <i>Rookvrij opgroeien</i> .
Teller	Aantal kinderen waarvan de ouders minimaal 1x (in ieder geval tijdens het huisbezoek bij 2 weken) voorlichting hebben gekregen over passief roken aan de hand van het Stivoro programma <i>Rookvrij opgroeien</i> .
Noemer	Totaal aantal kinderen in de leeftijd van 0 tot 19 jaar die door de JGZ worden gezien
Gegevensbron	Registratiemogelijkheden in de BDS van het digitaal dossier JGZ: <ul style="list-style-type: none"> • <i>Voorlichting → roken in bijzijn van kind</i>
Definities en Toelichting	In de richtlijn wordt geadviseerd om de folder van Stivoro bij het huisbezoek op de leeftijd van 2 weken uit te reiken. Dit is een preventieve taak van de JGZ, bedoeld voor alle kinderen (dus ook als de ouders niet roken). Daarnaast wordt geadviseerd om - indien nodig - de folder nogmaals uit te reiken op de leeftijd van 11 maanden. In de tussentijdse contactmomenten worden de gezondheidsrisico's en huisregels met betrekking tot passief roken herhaaldelijk aan de orde gesteld

3. Signalering piepen en benauwdheid	
Operationalisatie	% kinderen waarbij naar piepen en benauwdheid is gevraagd
Teller	Aantal kinderen waarbij naar piepen en benauwdheid is gevraagd
Noemer	Totaal aantal kinderen in de leeftijd van 0 tot 19 jaar die door de JGZ worden gezien en die <i>niet</i> voor verschijnselen van astma onder behandeling zijn van de huisarts of kinderarts
Gegevensbron	Registratiemogelijkheden in de BDS van het digitaal dossier JGZ: <ul style="list-style-type: none"> • <i>Romp</i> → <i>bijzonderheden longen</i>
Definities en Toelichting	<p>In de richtlijn wordt piepen gedefinieerd als: een piepend of fluitend geluid bij uitademing (soms bij ernstige gevallen ook bij inademing).</p> <p>Benauwdheid of dyspnoe wordt gedefinieerd als: beklemd gevoel op de borst, moeite met ademen, onvoldoende lucht krijgen.</p> <p>De richtlijn adviseert om bij <i>alle</i> contactmomenten - naast de reguliere anamnese - te kijken of het kind astmasymptomen heeft. Dit wordt gedaan door te vragen naar piepen op de borst en/of benauwdheid.</p> <p>De JGZ hoeft deze vraag niet te stellen aan kinderen die al voor verschijnselen van astma onder behandeling zijn van de huisarts of kinderarts.</p> <p>In de JGZ 0-19 jaar wordt soms gewerkt met signaleringsvragenlijsten op basis waarvan risicokinderen worden geselecteerd voor een consult. In dat geval is het voldoende als de organisatie aangeeft a) of er in de signaleringsvragenlijst een vraag naar piepen en/of benauwdheid is opgenomen en b) of een positief antwoord aanleiding geeft voor een extra consult.</p>

4.4 Overzicht van de gegevens die organisaties moeten verzamelen

Om de drie indicatoren te kunnen meten, moeten organisaties in totaal vijf gegevens op organisatieniveau verzamelen:

- a) Aantal kinderen in de leeftijd van 0 tot 19 jaar dat door de JGZ is gezien.
- b) Aantal kinderen waarbij tijdens de contactmomenten bij 2, 4 en 8 weken, 11 en 18 maanden en 3 jaar en 9 maanden en 5, 10 en 13 jaar is gevraagd naar roken door ouders, verzorgers, het kind zelf en anderen in huis of op andere plaatsen in het bijzijn van het kind.
- c) Aantal kinderen waarvan de ouders minimaal 1x (in ieder geval tijdens het huisbezoek bij 2 weken) voorlichting hebben gekregen over passief roken aan de hand van het Stivoro programma *Rookvrij opgroeien*.
- d) Aantal kinderen waarbij naar piepen en benauwdheid is gevraagd.
- e) Aantal kinderen in de leeftijd van 0 tot 19 jaar die door de JGZ worden gezien en die *niet* voor verschijnselen van astma onder behandeling zijn van de huisarts of kinderarts.

4.5 Registratie door individuele JGZ-medewerkers

Om de drie indicatoren te kunnen meten, moeten individuele JGZ-medewerkers het volgende registreren:

- a) Bij ieder contactmoment:
 - a. is het kind gezien: ja/nee
 - b. is er naar piepen en benauwdheid gevraagd: ja/nee
 - c. is het kind voor astma onder behandeling van de huisarts of kinderarts: ja/nee.
- b) Bij contactmoment 2 weken:
 - a. is er gevraagd naar passief roken: ja/nee
 - b. is er voorlichting (folder Stivoro) gegeven over passief roken: ja/nee

- c) Bij contactmoment 4 weken: is er gevraagd naar passief roken: ja/nee
- d) Bij contactmoment 8 weken: is er gevraagd naar passief roken: ja/nee
- e) Bij contactmoment 11 maanden:
 - a. is er gevraagd naar passief roken: ja/nee
 - b. is er voorlichting (folder Stivoro) gegeven over passief roken: ja/nee
- f) Bij contactmoment 18 maanden: is er gevraagd naar passief roken: ja/nee
- g) Bij contactmoment 3 jaar, 9 maanden: is er gevraagd naar passief roken: ja/nee
- h) Bij contactmoment 5 jaar: is er gevraagd naar passief roken: ja/nee
- i) Bij contactmoment 10 jaar: is er gevraagd naar passief roken: ja/nee
- j) Bij contactmoment 13 jaar: is er gevraagd naar passief roken: ja/nee

5 Conclusies

In samenspraak met het veld is een beknopte set van drie procesindicatoren ontwikkeld waarmee organisaties hun eigen prestaties ten aanzien van de richtlijn Astma bij Kinderen (0-19 jaar) in kaart kunnen brengen.

Met de drie indicatoren worden twee essentiële onderwerpen met betrekking tot de zorgverlening rondom astma bij kinderen gemeten:

- a) de preventie van passief roken (in de vorm van het navragen van passief roken bij alle ouders en het geven van voorlichting op dit punt aan alle ouders);
- b) de signalering van astma (het navragen van symptomen van piepen en benauwdheid aan alle ouders).

Naast de drie procesindicatoren zijn nog twee andere procesindicatoren ontwikkeld. Deze indicatoren zijn echter op dit moment nog niet haalbaar qua gegevensverzameling. Daarom zijn ze op een aparte lijst gezet die mogelijk in de toekomst wel bruikbaar is. In de toekomst zou daarmee ook gemeten kunnen worden:

- c) de tweede stap in de signalering van astma (het doorvragen naar uitlokkende prikkels indien sprake is van symptomen van piepen en benauwdheid);
- d) de signalering van sociaal-medische problematiek bij de behandeling van kinderen met (verschijnselen van) astma.

Om deze laatste twee onderwerpen in kaart te brengen, zijn twee aanpassingen in de BDS noodzakelijk, namelijk de mogelijkheid om een allergie of verhoogde gevoeligheid voor specifieke prikkels te registreren, en de mogelijkheid om sociaal-medische problematiek bij (de behandeling van) astma te registreren. Met de beheerder van de BDS zal worden besproken in hoeverre het mogelijk en wenselijk is om deze gegevens in het kader van de JGZ-richtlijn Astma bij Kinderen (0-19 jaar) in de BDS op te nemen.

6 Afkortingen

AIRE	Appraisal of Indicators through Research and Evaluation
BDS	Basisdataset
DD	Digitaal dossier
JGZ	Jeugdgezondheidszorg
TNO	Organisatie voor toegepast natuurwetenschappelijk onderzoek

7 Referenties

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

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

A Samenvatting AIRE instrument (Appraisal of Indicators through Research and Evaluation)

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

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

II Betrokkenheid van belanghebbenden

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

III Wetenschappelijk bewijs

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

IV Verdere onderbouwing, formulering en gebruik

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

B Adviezen / kernelementen

Er is een lijst met alle adviezen/kernelementen uit de richtlijn opgesteld. Deze kernelementen zijn hieronder weergegeven.

1. In het kader van de preventie van astma worden erfelijke belasting en risicofactoren nagegaan
2. Bij het reguliere contactmoment in de tweede week wordt de erfelijke belasting onderzocht volgens Eenheid van Taal (astma in de familie met een vermelding in welke graad).
3. Als het tijdens het contactmoment in de tweede week niet lukt om de erfelijke belasting te onderzoeken, dan wordt de familie anamnese tijdens het contactmoment in de vierde week uitgevoerd.
4. Tijdens de reguliere contactmomenten op 2, 4, 8 weken en 3, 4 en 6 maanden wordt conform het uniform basistakenpakket nagegaan of er sprake is van borstvoeding, kunstvoeding of gemengde voeding (borstvoeding + kunstvoeding).
5. Tijdens de reguliere contactmomenten op 2, 4, 8 weken, 11 en 18 maanden, 5, 10 en 13 jaar wordt conform het uniform basistakenpakket gevraagd naar roken door ouders, verzorgers en anderen in huis of op andere plaatsen in bijzijn van het kind.
6. Tijdens het contactmoment op 13 jaar wordt tevens gevraagd naar roken door het kind zelf.
7. Bij een hoog-risico-gezin (d.w.z. één of beide ouders hebben astma, al dan niet in combinatie met andere atopische klachten zoals allergische rhinitis of eczeem) wordt uitgelegd wat dit betekent en wat het ziektebeeld astma inhoud.
8. Voor nadere informatie over het ziektebeeld wordt verwezen naar diverse websites.
9. Voor alle kinderen dient te worden geadviseerd: Tot en met de leeftijd van zes maanden uitsluitend borstvoeding.
10. Als het niet lukt om (uitsluitend) borstvoeding te geven wordt normale standaard kunstvoeding aangeraden
11. Als ouders de voorkeur geven aan hypoallergene voeding dan wordt uitgelegd dat de bijdrage van hypoallergene kunstvoeding aan het verminderen van het risico op astma beperkt is, maar dat er geen medische gronden zijn om gebruik te ontraden.
12. Voorlichting over borstvoeding wordt gegeven volgens de richtlijn borstvoeding
13. Bij zowel hoog- als niet-hoog-risico-gezinnen wordt voorlichting over passief roken gegeven met behulp van het programma 'Roken? Niet waar de kleine bij is' van Stivoro. Tijdens de reguliere contactmomenten op 2, 4, 8 weken, 11 en 18 maanden, 5, 10 en 13 jaar wordt voorlichting gegeven over de risico's op fysiek en sociaal gebied van roken volgens het uniform basistakenpakket
14. Bij hoog-risico-gezinnen worden de adviezen over borstvoeding en niet (mee)roken met extra nadruk gegeven.
15. Indien het contactmoment naar inzicht van de JGZ aanleiding geeft tot uitgebreidere voorlichting, wordt het volgende advies in acht genomen: Een hypoallergeen dieet tijdens (zwangerschap en) lactatie wordt afgeraden omdat dit de voedingstoestand van moeder en kind in negatieve zin kan beïnvloeden.
16. Het gebruik van kunstvoeding op basis van soja met de bedoeling om astma en allergie te voorkómen dient te worden ontraden.
17. Introductie van vaste voeding bij borstvoeding vindt bij voorkeur plaats op leeftijd van zes maanden, maar niet later.
18. Introductie van vaste voeding bij kunstvoeding vindt plaats na vier tot zes levensmaanden.

19. Kinderdagverblijfbezoek wordt niet afgeraden, maar ook niet aangeraden als maatregel ter voorkóming van astma.
20. Het gebruik van probiotica als maatregel ter voorkóming van astma wordt niet geadviseerd.
21. Het gebruik van allergeendichte matrashoezen en andere interventies die uitsluitend gericht zijn op het verminderen van blootstelling aan huisstofmijt wordt in de fase voorafgaand aan de ontwikkeling van allergieën en/of astma niet aanbevolen.
22. Influenzavaccinatie van kinderen met astma wordt niet aanbevolen.
23. Zowel kinderen uit hoog-risico-gezinnen voor astma als kinderen uit niet-hoog-risico-gezinnen dienen op de gebruikelijke momenten van het rijksvaccinatieprogramma gevaccineerd
24. Gegevens worden vastgelegd in het (digitaal) dossier.
25. Signalering van astma in de JGZ gebeurt door anamnese en lichamelijk onderzoek
26.
 - 26.1 Tijdens alle reguliere contactmomenten wordt tijdens de anamnese gelet op: Huisarts- of specialistbezoek vanwege recidiverende luchtwegklachten, astmamedicatie
 - 26.2 Tijdens alle reguliere contactmomenten wordt tijdens de anamnese gelet op: Verschijnselen van astma: piepen op de borst en/of benauwdheid
27.
 - 27.1 Bij mogelijke verschijnselen van astma wordt het onderzoek uitgebreid om de frequentie, ernst en patroon van de luchtwegklachten te achterhalen en om te bezien of er aanwijzingen zijn voor allergie en verhoogde gevoeligheid voor aspecifieke prikkels
 - 27.2 Bij mogelijke verschijnselen van astma wordt gevraagd naar symptoomvrije perioden (d.w.z. zonder verschijnselen)
 - 27.3 Bij mogelijke verschijnselen van astma wordt gevraagd naar aantal en duur van de episoden met benauwdheid en/of piepen
 - 27.4 Bij mogelijke verschijnselen van astma wordt gevraagd naar kortademig bij praten (zuigeling huilt zachter, korter; moeizaam en rusteloos met voeden of weigert voeding)
 - 27.5 Bij mogelijke verschijnselen van astma wordt gevraagd naar allergische prikkels: dieren, huisstofmijt, etc.
 - 27.6 Bij mogelijke verschijnselen van astma wordt gevraagd naar niet-allergische prikkels: (tabaks)rook, virale infecties, inspanning, etc.
 - 27.7 Bij mogelijke verschijnselen van astma wordt gevraagd naar invloed op het dagelijks functioneren thuis, op school en 's nachts tijdens het slapen, stemming
 - 27.8 Bij mogelijke verschijnselen van astma wordt gevraagd naar effect medicatie, nu en in het verleden
 - 27.9 Bij mogelijke verschijnselen van astma wordt gekeken naar de algemene indruk
 - 27.10 Bij mogelijke verschijnselen van astma wordt gekeken naar KNO verschijnselen: Allergische rhinitis, belemmerde neuspassage
 - 27.11 Bij mogelijke verschijnselen van astma wordt gekeken naar constitutioneel eczeem
 - 27.12 Bij mogelijke verschijnselen van astma wordt gekeken naar tekenen van dyspnoe
 - 27.13 Bij mogelijke verschijnselen van astma wordt gekeken naar symmetrie van de thorax

- 28
- 28.1 De JGZ kent de omschrijving van een verlengd expirium
 - 28.2 De JGZ kent de omschrijving van een piepende ademhaling
 - 28.3 De JGZ kent de beschrijving van de term benauwdheid
 - 28.4 De JGZ kent de beschrijving van de term kortademigheid
- 29
- 29.1 Bij mogelijke verschijnselen van astma wordt geluisterd of er sprake is van een verlengd expirium, rhonchi
 - 29.2 Bij mogelijke verschijnselen van astma wordt geluisterd naar symmetrie van longgeluiden.
 - 29.3 Bij mogelijke verschijnselen van astma wordt de lengte van het kind vastgesteld
 - 29.4 Bij mogelijke verschijnselen van astma wordt het gewicht vastgesteld
- 30 Gebruik van hulpmiddelen als signaleringslijsten, checklists, scheurboekjes of ouderdagboekjes wordt ontraden, temeer omdat het invullen ervan veel moeite vraagt.
- 31 De JGZ (onder)kent de verschijnselen waarbij astma meer waarschijnlijk wordt
- 32 Bij verdenking op astma dient, in samenspraak met ouders en kinderen, naar de huisarts verwezen te worden
- 33
- 33.1 De JGZ (onder)kent dat astma bij kinderen < 6 jaar meer waarschijnlijk wordt bij recidiverend 'piepen op de borst' (4 of meer keer in het afgelopen jaar), al dan niet bij of vlak na luchtweginfecties, al dan niet met hoesten.
 - 33.2 De JGZ (onder)kent dat astma bij kinderen < 6 jaar direct meer waarschijnlijk wordt bij constitutioneel eczeem
 - 33.3 De JGZ (onder)kent dat astma bij kinderen < 6 jaar direct meer waarschijnlijk wordt bij aanwijzingen dat allergische prikkels luchtwegklachten uitlokken
 - 33.4 De JGZ (onder)kent dat astma bij kinderen < 6 jaar direct meer waarschijnlijk wordt bij astma bij ten minste één eerstegraads familielid (ouder)
 - 33.5 De JGZ (onder)kent dat astma bij kinderen > 6 jaar meer waarschijnlijk wordt bij periodieke benauwdheid (2 of meer keer in afgelopen jaar) of respiratoir piepen 2 of meer keer in afgelopen jaar), al dan niet na inspanning
- 34 Naast de huisarts of kinderarts die het kind of de jongere behandeld voor astma kan de astmaverpleegkundige een belangrijke rol spelen bij de begeleiding van ouders, kinderen en jongeren met astma.
- 35 Over de organisatie van het begeleidingstraject van ouders, kinderen en jongeren met astma moeten op regionaal en lokaal niveau afspraken gemaakt worden.
- 36 Als het kind onder behandeling is van huisarts of kinderarts signaleert de JGZ sociaal-medische problematiek (functioneren op school, omgaan met astma etc) en problemen bij de behandeling (effectiviteit, therapietrouw etc)

37

- 37.1 Tijdens alle contactmomenten met ouders, kinderen en jongeren met astma is in de anamnese aandacht voor klachten van benauwdheid of kortademigheid in voorafgaande periode: overdag (aantal malen per week) en 's nachts
 - 37.2 Tijdens alle contactmomenten met ouders, kinderen en jongeren met astma is in de anamnese aandacht voor het optreden van astma aanvallen
 - 37.3 Tijdens alle contactmomenten met ouders, kinderen en jongeren met astma is in de anamnese aandacht voor welbevinden, vermoeidheid, slapen
 - 37.4 Tijdens alle contactmomenten met ouders, kinderen en jongeren met astma is in de anamnese aandacht voor eventuele beperking activiteiten (school, vrienden, sport)
 - 37.5 Tijdens alle contactmomenten met ouders, kinderen en jongeren met astma is in de anamnese aandacht voor schoolverzuim
 - 37.6
 - 37.7 Tijdens alle contactmomenten met ouders, kinderen en jongeren met astma is in de anamnese aandacht voor bijkomende ziekten
 - 37.8 Tijdens alle contactmomenten met ouders, kinderen en jongeren met astma is in de anamnese aandacht voor gebruik van medicatie
 - 37.9 Tijdens alle contactmomenten met ouders, kinderen en jongeren met astma is in de anamnese aandacht voor het effect van preventieve maatregelen
 - 37.10 Tijdens alle contactmomenten met ouders, kinderen en jongeren met astma is in de anamnese aandacht voor wijze waarop medicatie gebruikt wordt
 - 37.11 Tijdens alle contactmomenten met ouders, kinderen en jongeren met astma wordt in de anamnese gevraagd naar behoefte aan meer steun (begeleiding) en voorlichting
 - 37.12 Tijdens alle contactmomenten met ouders, kinderen en jongeren met astma is in de anamnese aandacht voor het omgaan met astma door het kind, de jongere en de ouders
 - 37.13 Tijdens alle contactmomenten met ouders, kinderen en jongeren met astma is in de anamnese aandacht voor (mee)roken
 - 37.14 Tijdens alle contactmomenten met kinderen en jongeren wordt de lichaamslengte vastgesteld
 - 37.15 Tijdens alle contactmomenten met kinderen en jongeren wordt het lichaamsgewicht vastgesteld
- 38 Voor alle kinderen, maar speciaal voor kinderen met astma, wordt geadviseerd om blootstelling aan tabaksrook te vermijden
- 39 Bij sociaal-medische problematiek, problemen bij de behandeling of als er behoefte bestaat aan meer informatie of steun dient een interventie op maat te worden ingezet
- 40 Een breed pakket aan maatregelen op maat, gericht op de individuele situatie en allergiestatus, verdient de voorkeur boven enkelvoudige interventies.

- 41
- 41.1 Tijdens contactmomenten met ouders, kinderen en jongeren met astma wordt zonodig voorlichting gegeven over het ziektebeeld (wat is astma en wat zijn de verschijnselen)
 - 41.2 Tijdens contactmomenten met ouders, kinderen en jongeren met astma wordt zonodig voorlichting gegeven over de oorzaken van klachten
 - 41.3 Tijdens contactmomenten met ouders, kinderen en jongeren met astma wordt zonodig voorlichting gegeven over het belang van behandeling van astma
 - 41.4 Tijdens contactmomenten met ouders, kinderen en jongeren met astma wordt voor informatie zonodig verwezen naar websites, patiëntenvereniging, ouderpraatgroep, contactpersoon binnen de JGZ etc
 - 41.5 Tijdens contactmomenten met ouders, kinderen en jongeren met astma wordt zonodig voorlichting gegeven over cursussen of zelfmanagementprogramma's
 - 41.6 Ouders, kinderen en jongeren met astma worden zo nodig geadviseerd over wat ze kunnen doen om verschijnselen van astma te verminderen met betrekking tot lichaamsbeweging
 - 41.7 Ouders, kinderen en jongeren worden zo nodig geadviseerd over wat ze kunnen doen om verschijnselen van astma te verminderen met betrekking tot overgewicht
 - 41.8 Ouders, kinderen en jongeren met astma worden zo nodig geadviseerd over wat ze kunnen doen om verschijnselen van astma te verminderen met betrekking tot de woning
 - 41.9 Ouders, kinderen en jongeren met astma worden zo nodig geadviseerd over wat ze kunnen doen om verschijnselen van astma te verminderen met betrekking tot buiteninspanning
 - 41.10 Ouders, kinderen en jongeren worden zo nodig geadviseerd over wat ze kunnen doen om verschijnselen van astma te verminderen met betrekking tot beroepskeuze
 - 41.11 Zo nodig geeft de JGZ voorlichting en advies over astma op school of op de kinderopvang
- 42 Het JGZ team (onder)kent de reacties en gevoelens die kunnen optreden bij ouders, kinderen en jongeren met een chronische ziekte
- 43 De JGZ verwijst naar de astmaverpleegkundige voor extra begeleiding en advisering van ouders en kinderen, voorlichting en instructie mbt medicatie, leefstijl, vermijden van prikkels, voorlichting op school
- 44 De JGZ verwijst naar de huisarts of behandelend kinderarts bij verdenking op andere aandoeningen die een rol kunnen spelen of bij bijkomende ziekten
- 45 De JGZ verwijst naar de huisarts of behandelend kinderarts als de behandeling onvoldoende lijkt aan te slaan
- 46 De JGZ verwijst naar de diëtist bij overgewicht

C Opmerkingen van de werkgroep bij de eerste set conceptindicatoren

	Conceptindicatoren	Prioriteit (# maal genoemd)	Opmerkingen van de werkgroep
1	<p>% kinderen waarbij de erfelijke belasting voor astma is nagegaan* (ten opzichte van alle kinderen in de leeftijd tot 19 jaar die door de JGZ gezien worden)</p> <p><i>* Toelichting erfelijke belasting: astma wordt meer waarschijnlijk als tenminste één van de ouders astma heeft.</i></p>	5 keer	<p>De werkgroepleden vinden deze indicator allen belangrijk. Er is wetenschappelijk bewijs (zie richtlijn) dat er een verhoogd risico is op astma als minstens één van beide ouders ook astma heeft. Er was tijdens de bijeenkomst discussie over een verhoogd risico als broertjes of zusjes astma hebben, maar daarvoor is geen wetenschappelijk bewijs. Voor de werkgroep is het dan ook 'nieuw' dat bij de familie anamnese alleen gevraagd moet worden naar astma bij de ouders. Omdat het hier gaat om erfelijke factoren, betreft het hier de biologische ouders.</p> <p>De familieanamnese vindt plaats bij het eerste artsbezoek of bij het intakegesprek.</p> <p>Het gaat om biologische ouders die nu astma hebben en om biologische ouders die vroeger astma gehad hebben (of astmaverschijnselen op een leeftijd dat het nog geen astma genoemd mag worden) maar eroverheen zijn gegroeid.</p> <p>Er moeten duidelijke criteria zijn voor het vaststellen van astma bij de ouders. Deze inschatting wordt gemaakt door de zorgprofessionals zelf. De werkgroepleden laten weten dat het soms lastig is om te bepalen of een ouder daadwerkelijk astma (gehad) heeft. Dit wordt door de ontwikkelaars van de richtlijn onderkend. Ter ondersteuning bij deze inschatting geeft een van de werkgroepleden aan dat de vraag gesteld kan worden of deze ouder ook allergieën heeft. Veel mensen met astma hebben namelijk ook allergieën. Als iemand vroeger vaak benauwd was en bovendien allergieën heeft, dan is de kans dat zij astma gehad hebben waarschijnlijker.</p>
2	<p>% kinderen waarbij tijdens de reguliere contactmomenten* is nagegaan of borstvoeding gegeven wordt (ten opzichte van alle kinderen in de leeftijd tot en met 6 maanden die op het consultatiebureau gezien worden)</p> <p><i>* Toelichting reguliere contactmomenten: op 2, 4, 8 weken en 3, 4 en 6 maanden</i></p>	0 keer	Niet besproken i.v.m. minder prioriteit dan de andere indicatoren
3	<p>% kinderen waarbij borstvoeding is geadviseerd (ten opzichte van alle kinderen tot en met een leeftijd van 6 maanden die op het consultatiebureau gezien worden)</p>	1 keer	<p>De werkgroep is van mening dat advies voor borstvoeding altijd belangrijk is en ook altijd al gegeven wordt. Dus er is weinig verbeterpotentieel, en deze indicator is niet specifiek genoeg voor astma.</p> <p>Bovendien is het moment van advies dan te laat: als de moeder al gestopt is met borstvoeding, dan kun daar met het eerste contactmoment bij 2 weken niet meer mee begonnen worden. Dit advies moet gegeven worden door de verloskonde.</p> <p>De werkgroep heeft besloten om deze indicator buiten de set te laten.</p>

	Conceptindicatoren	Prioriteit (# maal genoemd)	Opmerkingen van de werkgroep
4	% kinderen waarbij tijdens de reguliere contactmomenten* gevraagd is naar roken door ouders, verzorgers en anderen in huis of op andere plaatsen in bijzijn van het kind (ten opzichte van alle kinderen in de leeftijd tot en met 13 jaar die door de JGZ gezien worden) <i>* Toelichting reguliere contactmomenten: op 2, 4, 8 weken, 11 en 18 maanden, 5, 10 en 13 jaar</i>	4 keer	De werkgroep wil indicator 4 en 5 samen nemen omdat het vragen naar en voorlichting geven over roken bij elkaar horen. Er moet gevraagd worden naar roken door ouders, verzorgers en anderen in huis of op andere plaatsen in het bijzijn van het kind. De ouders wordt hiernaar gevraagd bij het eerste contactmoment, of op indicatie. Bij kinderen vanaf 10 jaar moet ook op reguliere contactmomenten gevraagd worden naar roken door het kind zelf. Momenteel zijn er nog twee contactmomenten voor oudere kinderen: bij 10 en bij 13 jaar. Als in de toekomst een extra contactmoment opgenomen wordt bij 16 jaar, dan moet de vraag over roken door het kind zelf ook bij 16 jaar gesteld worden. Er is discussie over wanneer en hoe vaak er naar roken gevraagd moet worden. Oppassen dat je niet gaat zeuren. Motiverende gespreksvoering. Als de ouders roken, dan vindt de werkgroep het belangrijk dat er vaker voorlichting gegeven wordt over roken en passief roken. Het voorlichtingsmateriaal van Stivoro over passief roken heeft inmiddels een andere naam: 'Rookvrij opgroeien'. Als de ouders op het contactmoment op 2 weken aangeven dat zij niet roken, dan vindt de werkgroep het niet nodig om hier bij het contactmoment op 4 weken nogmaals op terug te komen. Wel op de overige voorgestelde contactmomenten: bij 8 weken, 11 en 18 maanden, 5, 10 en 13 jaar. Benadrukken dat er rond de leeftijd van 3-4 jaar ook extra aandacht besteed moet worden aan passief roken: ouders worden volgens de werkgroep makkelijker met roken in het bijzijn van het kind rond deze leeftijd. Aandacht voor roken tijdens de zwangerschap moet ook benadrukt worden. Een ontwikkelaar van de richtlijn laat weten dat er verschillende initiatieven zijn om dit bij zwangeren meer onder de aandacht te brengen, maar het kan geen advies zijn van de richtlijn voor JGZ omdat ongeboren kinderen niet de doelgroep van de JGZ behoren.
5	% kinderen waarvan de ouders zijn ingelicht over de risico's van roken en passief roken* (ten opzichte van alle kinderen in de leeftijd tot en met 13 jaar die door de JGZ gezien worden) <i>* Toelichting: het gaat hier zowel om hoog- als niet-hoogrisicogezinnen. Voorlichting over passief roken, bijvoorbeeld middels het programma 'Roken? Niet waar de kleine bij is' van Stivoro.</i>	3 keer	
6	% kinderen dat op de gebruikelijke momenten van het rijksvaccinatieprogramma is gevaccineerd (ten opzichte van alle kinderen tot 19 jaar die door de JGZ worden gezien)	0 keer	Niet besproken i.v.m. minder prioriteit
7	% kinderen waarbij tijdens de reguliere contactmomenten* gelet is op huisarts- of specialistbezoek vanwege recidiverende luchtwegklachten, astmamedicatie, piepen op de borst en/of benauwdheid (ten opzichte van alle kinderen in de leeftijd tot 19 jaar die door de JGZ gezien worden) <i>* Toelichting reguliere contactmomenten: op 2, 4, 8 weken, 11 en 18 maanden, 5, 10 en 13 jaar</i>	2 keer	Niet besproken i.v.m. minder prioriteit

	Conceptindicatoren	Prioriteit (# maal genoemd)	Opmerkingen van de werkgroep
8	<p>% kinderen waarbij het aantal en de duur van de episoden van piepen en benauwdheid is nagevraagd (ten opzichte van alle kinderen in de leeftijd tot 19 jaar die door de JGZ gezien worden en waarbij verschijnselen van astma zijn geconstateerd)</p> <p><i>* Toelichting: de JGZ (onder)kent dat astma bij kinderen jonger dan 6 jaar meer waarschijnlijk wordt bij recidiverend 'piepen op de borst' (4 of meer keer in het afgelopen jaar), al dan niet bij of vlak na luchtweginfecties, al dan niet met hoesten. Voor kinderen ouder dan 6 jaar ionderkent de JGZ dat astma meer waarschijnlijk wordt bij periodieke benauwdheid (2 of meer keer in afgelopen jaar) of expiratoir piepen (2 of meer keer in afgelopen jaar), al dan niet na inspanning</i></p>	4 keer	<p>Het is heel lastig om goed vast te stellen hoe vaak een kind episoden van piepen en benauwdheid heeft. De ouders zijn wat dat betreft heel onbetrouwbaar: de ene ouder geeft aan dat het kind heel benauwd is, en de andere ouder geeft – bij dezelfde verschijnselen – aan dat het kind nergens last van heeft. Het antwoord van de ouders is dus geen goede indicator voor het feit hoe vaak en hoe lang een kind episoden van piepen of benauwdheid heeft. Toch is het onderdeel van goede zorg is om hier als zorgprofessional naar te vragen. Deze vraag is belangrijk bij elk contactmoment van kinderen waarbij astmaverschijnselen geconstateerd zijn. Er moet in de richtlijn een duidelijkere omschrijving komen van wat men onder 'piepen en benauwdheid' verstaat. De omschrijving 'piepen' geeft verwarring, omdat het lijkt alsof alleen hoogfrequent bedoeld word. Maar ook laagfrequent geluid zoals 'brommen' of 'zagen' valt in deze categorie. Ook de 'happy wheezers' moet meegenomen worden voor deze indicator.</p>
9	<p>% kinderen waarbij nagegaan is of er sprake is van constitutioneel eczeem (ten opzichte van alle kinderen in de leeftijd tot 19 jaar die door de JGZ gezien worden en waarbij verschijnselen van astma zijn geconstateerd)</p>	0 keer	Niet besproken i.v.m. minder prioriteit
10	<p>% kinderen waarbij is nagegaan of er aanwijzingen zijn voor allergie en verhoogde gevoeligheid voor specifieke prikkels (ten opzichte van alle kinderen in de leeftijd tot 19 jaar die door de JGZ gezien worden en waarbij verschijnselen van astma zijn geconstateerd)</p>	1 keer	Ouders vragen vaak of het kind over astma heen zal groeien. Als bekend is dat het kind ook allergieën heeft, dan is er vaak sprake van een langduriger traject. De ouders kunnen dan beter voorgelicht worden en extra adviezen krijgen om te helpen astma te voorkomen.
11	<p>% kinderen waarbij gevraagd is naar kortademig praten * (ten opzichte van alle kinderen in de leeftijd tot 19 jaar die door de JGZ gezien worden en waarbij verschijnselen van astma zijn geconstateerd)</p> <p><i>* Toelichting: zuigeling huilt zachter, korter; moeizaam en rusteloos met voeden of weigert voeding</i></p>	1 keer	<p>De nadruk op 'kortademig praten' is een nieuwe insteek. 'Kortademig praten' is een manier om benauwdheid te signaleren. In de richtlijn moet duidelijk omschreven worden dat 'kortademig praten' ook onder de overkoepelende term 'piepen en benauwdheid' valt.</p> <p>Als 'kortademig praten' beter omschreven wordt in de richtlijn, dan kan indicator 11 vervallen omdat dit opgenomen is in indicator 8.</p>

	Conceptindicatoren	Prioriteit (# maal genoemd)	Opmerkingen van de werkgroep
12	% kinderen waarbij geluisterd is of er sprake is van een verlengd expirium, rhonchi (ten opzichte van alle kinderen in de leeftijd tot 19 jaar die door de JGZ gezien worden en waarbij verschijnselen van astma zijn geconstateerd)	1 keer	Er is weinig verbeterpotentieel voor deze indicator want er wordt standaard altijd geluisterd. Deze indicator zegt weinig over kwaliteit van zorg, want je kunt wel luisteren, maar je hoort vaak niks. Want je ziet de kinderen tussen de episoden van piepen en benauwdheid door.
13	% kinderen waarbij in verband met astmaverschijnselen doorverwezen* is (ten opzichte van alle kinderen in de leeftijd tot 19 jaar die door de JGZ gezien worden en waarbij verschijnselen van astma zijn geconstateerd) <i>* Toelichting: doorverwijzing naar de huisarts, behandelend kinderarts, astmaverpleegkundige of een diëtist (in geval van overgewicht)</i>	3 keer	Deze indicator is nu niet duidelijk. Er hoeft geen indicator te komen voor het verwijzen naar de huisarts bij verschijnselen van astma. De werkgroep is van mening dat verwijzing voor de diagnose astma al standaard onderdeel is van de JGZ zorg: er is weinig verbeterpotentieel. Er is behoefte aan een indicator voor verwijzing als er problemen rond de astma gesignaleerd zijn (zie indicator 14). Er is discussie over naar wie er verwezen wordt. De JGZ kan niet direct verwijzen naar een kinderarts of astmapoli. Landelijk zijn er bovendien steeds minder astmaverpleegkundigen vanwege bezuinigingen. Misschien kan deze indicator een signaal geven dat er meer aandacht nodig is voor astmaverpleegkundigen.
14	% kinderen waarbij sociaal-medische problematiek en problemen bij de behandeling* gesignaleerd zijn (ten opzichte van alle kinderen met astma in de leeftijd tot 19 jaar die door de JGZ gezien worden) <i>* Toelichting: sociaal-medische problematiek betreft functioneren op school, omgaan met astma etc. Problemen bij de behandeling betreft effectiviteit, therapietrouw etc.</i>	4 keer	De werkgroepleden vinden het een specifieke taak van de JGZ om problemen te signaleren. Hoe gaan de ouders om met het feit dat hun kind astma heeft? Het is bekend dat zich veel problemen voordoen met het innemen van de medicatie. Het is niet de verantwoordelijkheid van de JGZ om voorlichting te geven over juist medicatiegebruik: dit is de taak van de voorschrijver. Maar het is wel de verantwoordelijkheid van JGZ om verkeerd medicatiegebruik te signaleren en vervolgens hierop te acteren (bijvoorbeeld verwijzen → zie indicator 13). Er is verbeterpotentieel op dit gebied: werkgroepleden zijn van mening dat deze signalering van problemen nog niet algemeen plaats vindt.
	Nieuwe indicator		De werkgroepleden willen graag een indicator opnemen over het aantal keer dat gevraagd is naar ventilatie van de ruimten waarin het kind met astma-verschijnselen verblijft (24 uur raam/rooster open, dit is dus anders dan 'luchten'). In de richtlijn staan verschillende adviezen voor de woning. Er moet dan een keuze gemaakt worden welk advies opgenomen wordt als indicator, of er moet een indicator komen over adviezen voor de woning in het algemeen, waar ventilatie en luchten onder valt.

D Indicatoren die niet uit de BDS te halen zijn

4. Signalering allergie en verhoogde gevoeligheid	
Operationalisatie	% kinderen waarbij is nagegaan of er aanwijzingen zijn voor allergie en verhoogde gevoeligheid voor aspecifieke prikkels
Teller	Aantal kinderen waarbij is nagegaan of er aanwijzingen zijn voor allergie en verhoogde gevoeligheid voor aspecifieke prikkels
Noemer	Totaal aantal kinderen in de leeftijd tot 19 jaar die door de JGZ gezien worden en waarbij verschijnselen van astma zijn geconstateerd
Gegevensbron	Registratiemogelijkheden in de BDS van het digitaal dossier JGZ: <ul style="list-style-type: none"> • <i>Geen</i>
Definities en Toelichting	<p>In de richtlijn wordt geadviseerd om bij kinderen die piepen en/of benauwdheid zijn als vervolgstap te vragen naar uitlokkende factoren. Dat kunnen zijn allergische prikkels, zoals dieren, huisstofmijt, etc. en niet-allergische prikkels, zoals (tabaks)rook, virale infecties, inspanning, etc.</p> <p>De JGZ hoeft deze vraag niet te stellen aan kinderen die al voor verschijnselen van astma onder behandeling zijn van de huisarts of kinderarts.</p> <p>In de JGZ 0-19 jaar wordt soms gewerkt met signaleringsvragenlijsten op basis waarvan risicokinderen worden geselecteerd voor een consult. In dat geval is het voldoende als de organisatie aangeeft a) of er in de signaleringsvragenlijst een vraag is opgenomen naar allergie en verhoogde gevoeligheid voor aspecifieke prikkels en b) of een positief antwoord aanleiding geeft voor een extra consult.</p>

5. Signalering sociaal-medische problematiek	
Operationalisatie	% kinderen met astma waarbij naar sociaal-medische problematiek en problemen bij de behandeling is gevraagd
Teller	Aantal kinderen met astma waarbij naar sociaal-medische problematiek en problemen bij de behandeling is gevraagd
Noemer	Totaal aantal kinderen met astma in de leeftijd van 0 tot 19 jaar die door de JGZ worden gezien
Gegevensbron	Registratiemogelijkheden in de BDS van het digitaal dossier JGZ: <ul style="list-style-type: none"> • <i>Geen</i>
Definities en Toelichting	<p>Met 'sociaal-medische problematiek' wordt bedoeld: functioneren op school, omgaan met astma, etc.</p> <p>Met 'problemen bij de behandeling' wordt bedoeld: effectiviteit, therapietrouw, etc.</p> <p>In de richtlijn wordt ervan uitgegaan dat het signaleren van deze problemen een belangrijke taak is van de JGZ, evenals het handelen (verwijzen) bij problemen. Het gaat bij deze indicator om zowel kinderen met astma als kinderen die behandeld worden voor astmaverschijnselen (dus waarbij de diagnose nog niet formeel is vastgesteld).</p>