

> **TNO rapport voor**
Richtlijn Advies- en autorisatie
Commissie (RAC)

Indicatoren JGZ-richtlijn Hartafwijkingen

TNO innovation
for life

21 juli 2016 >

Indicatoren JGZ-richtlijn Hartafwijkingen

Rapport voor: Richtlijn Advies- en autorisatie Commissie (RAC)

Datum 21 juli 2016

Auteurs M.A.H. Fleuren
J.A. Deurloo
C.I. Lanting

Projectnummer 060.08768/01.03
Rapportnummer CH 2016 R11008

Contact TNO J. Deurloo
Telefoon 088-8863675
E-mail jacqueline.deurloo@tno.nl

Gezond Leven
Schipholweg 77-89
2316 ZL LEIDEN
Postbus 3005
2301 DA LEIDEN
www.tno.nl

T 088 866 61 00
infodesk@tno.nl

© 2016 TNO

Alle rechten voorbehouden.

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, 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 opdrachten 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.

Handelsregisternummer 27376655

Inhoudsopgave

1	Inleiding	1
2	Doelstelling	2
3	Methode	3
3.1	Formulering van conceptindicatoren	3
3.2	Commentaarrronde	3
3.3	Formulering definitieve indicatoren	3
4	Resultaten	5
4.1	Formulering conceptindicatoren.....	5
4.2	Commentaarrronde	5
4.3	Definitieve set indicatoren	6
5	Conclusies en aanbevelingen	12
5.1	Conclusies.....	12
5.2	Kanttekeningen	12
5.3	Aanbevelingen m.b.t. de richtlijn Hartafwijkingen	12
5.4	Aanbevelingen voor de toekomst.....	13
6	Referenties	14
	Bijlage 1 Conceptindicatoren die niet in de definitieve set indicatoren zijn opgenomen	15



1 Inleiding

In 2014 is in opdracht van ZonMw gestart met de eerste update van de JGZ-richtlijn Hartafwijkingen die naar verwachting eind 2016 wordt gepubliceerd [1]. In het kader van de richtlijnontwikkeling wordt een set indicatoren vastgesteld waarmee het gebruik van deze richtlijn op organisatieniveau en landelijk niveau inzichtelijk kan worden gemaakt.

Een indicator is een meetbaar aspect van de geleverde zorg (d.w.z. in maat en getal uit te drukken) en heeft een signalerende functie voor de kwaliteit van de geleverde zorg [2,3]. Er zijn drie typen indicatoren:

- › **Structuurindicatoren:** zij beschrijven de organisatie van zorg of kwaliteit van de zorgsetting, zoals de beschikbaarheid van voorzieningen of gemaakte afspraken tussen zorgverleners.
- › **Procesindicatoren:** zij beschrijven het handelen van de professional, zoals verrichtte diagnostiek of behandeling.
- › **Uitkomstindicatoren:** zij geven de effectiviteit van de zorg of het behandelresultaat weer, zoals het percentage kinderen waarbij een hartwijking vroegtijdig is opgespoord.

JGZ-organisaties kunnen met indicatoren de door hen geleverde zorg door de tijd heen monitoren. Ook kunnen zij verschillende locaties binnen hun organisatie met elkaar vergelijken. Wanneer de indicatoren worden gebruikt in een landelijke benchmark, kunnen JGZ-organisaties de door hen geleverde zorg vergelijken met die van andere JGZ-organisaties. Tevens krijgen landelijke organisaties, zoals de beroepsorganisaties, het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid of de Inspectie voor de Gezondheidszorg, inzicht in de door JGZ-organisaties geleverde zorg.

Bij het gebruik van indicatoren is het belangrijk telkens het doel ervan voor ogen te houden: indicatoren hebben een signalerende functie over een beperkt deel van de kernaanbevelingen uit een richtlijn [3]. Indicatoren geven geen zicht op hoe de zorg wordt uitgevoerd en ze geven de professional geen persoonlijke feedback op zijn/haar handelen [4,5]. In principe zijn alle kernaanbevelingen uit een richtlijn meetbaar en is het ook mogelijk de professional of organisatie van persoonlijke feedback te voorzien, maar daar zijn veelal andere methoden voor dan indicatoren [4].

2 Doelstelling

Het doel is het ontwikkelen en vaststellen van een set indicatoren waarmee de uitvoering van de JGZ-richtlijn Hartafwijkingen binnen de JGZ praktijk geëvalueerd kan worden. Hierbij is rekening gehouden met de randvoorwaarden zoals genoemd in de ZonMw programma-tekst [6]. Deze randvoorwaarden zijn:

- › De indicatoren worden methodisch ontwikkeld, mede door JGZ-professionals en in afstemming met het NCJ.
- › De set wordt gebaseerd op de kernaanbevelingen uit de richtlijn. Deze worden, zoals die bij iedere JGZ-richtlijn, opgesteld door de ontwikkelgroep.
- › De set bestaat uit procesindicatoren en – indien mogelijk – uitkomstindicatoren (zie inleiding).
- › De indicatoren sluiten aan bij de Basisdataset (BDS) van het Digitale Dossier JGZ (DD JGZ).
- › De set heeft een beperkte omvang.

3 Methode

De ontwikkeling van de set indicatoren vond methodisch plaats [3,5] en bestond uit drie fasen: 1) formulering van concept indicatoren, 2) het voorleggen van de conceptindicatoren aan JGZ-professionals en 3) formulering van de definitieve set indicatoren.

3.1 Formulering van conceptindicatoren

De (kern)aanbevelingen zoals verwoord door de ontwikkelaars aan het begin van ieder thema hoofdstuk vormden de basis. De aanbevelingen in het hoofdstuk 'Anamnese en lichamelijk onderzoek' verwijzen naar tabellen in het hoofdstuk zelf. Deze tabellen werden eerst omgezet in tekstuele aanbevelingen door de ontwikkelaar (JD).

Verdere reductie van kernaanbevelingen vond plaats door twee personen (JD en MF). Omdat de richtlijn is opgesteld aan de hand van thema's, komen zelfde aanbevelingen op verschillende plekken terug. Dubbele aanbevelingen werden eerst verwijderd. Uitgangspunt voor een verdere selectie waren:

- › De kernaanbeveling moet specifiek zijn voor de richtlijn Hartafwijkingen. Daarmee vervallen aanbevelingen over het functioneren van de JGZ in het algemeen (bijv. kennis hebben van de sociale kaart).
- › De kernaanbeveling moet te operationaliseren zijn. Daarmee vervallen aanbevelingen als "Bij twijfel kunt u verwijzen naar".
- › In deze fase is nog geen reductie gedaan op meetbaarheid via het DD JGZ.

Vervolgens werden voor de overgebleven kernaanbevelingen conceptindicatoren opgesteld (MF en CL) en met de ontwikkelaar (JD) besproken. Hierbij werden de teller en noemer apart benoemd, zodat duidelijk is welke gegevens uit het DD JGZ nodig zijn.

3.2 Commentaarronde

De concept indicatoren werden in een schriftelijke ronde voorgelegd aan twee jeugdartsen, twee verpleegkundig specialisten en twee jeugdverpleegkundigen. Alle zes JGZ-professionals ontvingen een financiële compensatie voor hun bijdrage. De deelnemers aan de commentaarronde konden per indicator een rapportcijfer (van 0= totaal niet relevant tot en met 10= uiterst relevant) geven voor de relevantie van de indicatorinformatie als graadmeter voor de kwaliteit van de geleverde zorg. Ze werden gevraagd hun antwoord in een toelichting te motiveren. Daarnaast werd per conceptindicator een beoordeling van de registreerbaarheid in het digitale dossier (goed; matig; slecht; onmogelijk), waarbij het eigen DD JGZ het uitgangspunt vormde. Als laatste werd gevraagd of men kernaanbevelingen uit de richtlijn miste, waarvoor een indicator opgesteld zou moeten worden.

3.3 Formulering definitieve indicatoren

Bij het verwerken van de beoordelingen is eerst gekeken naar gemiddelde scores en de mate van overeenstemming daarin tussen de deelnemers. Bij een gemiddelde score hoger

dan 7,0 werd de indicator vastgesteld als zijnde relevant, tenzij een of meer deelnemers een rapportcijfer lager dan 3 had toegekend. In dat geval werd de indicator verder besproken. Voor de als relevant beoordeelde indicatoren is vervolgens gekeken of de indicator meetbaar is via de BDS. Wanneer dit niet het geval is, werd de indicator alsnog uitgesloten van de definitieve set.

Op basis van het commentaar zijn de indicatoren bijgesteld. De definitieve indicatoren zijn in aparte tabellen beschreven waarin per indicator wordt aangegeven:

- a) Titel van de indicator;
- b) Kernaanbeveling waarop indicator is gebaseerd;
- c) Bron kernaanbeveling (thema in de richtlijn);
- d) Type indicator (proces of uitkomst);
- e) Waarom belangrijk;
- f) Omschrijving indicator;
- g) Teller en noemer;
- h) Toelichting (indien van toepassing; bijvoorbeeld om bepaalde termen toe te lichten of mate van registreerbaarheid in het DD JGZ toe te lichten).

4 Resultaten

4.1 Formulering conceptindicatoren

Er werden 50 kernaanbevelingen uit de richtlijn Hartafwijkingen gehaald. Na correctie voor dubbele aanbevelingen, selectie op specificiteit voor de richtlijn Hartafwijkingen en operationaliseerbaarheid, bleven 14 kernaanbevelingen over waarvoor conceptindicatoren werden ontwikkeld.

4.2 Commentaarronde

Van alle zes referenten is een beoordeling van de conceptindicatoren ontvangen; de twee verpleegkundig specialisten vulden gezamenlijk de beoordeling in. Alle conceptindicatoren (op twee na) werden met een gemiddelde van 7,0 of hoger beoordeeld op relevantie. In geen enkel geval werd een rapportcijfer lager dan 6 gegeven voor de relevantie.

Voor een paar indicatoren verschilden de referenten in hun beoordeling van de registreerbaarheid. In dat geval gaf de inhoudelijke motivatie de doorslag en werd de registreerbaarheid door twee personen (JD en MF) op basis van consensus vastgesteld.

In totaal werden voor zes kernaanbevelingen definitieve indicatoren gemaakt (paragraaf 4.3)

4.3 Definitieve set indicatoren

De definitieve set indicatoren omvat zes kernaanbevelingen die hieronder worden beschreven. In bijlage 1 staan de indicatoren die niet in de definitieve set werden opgenomen omdat ze niet relevant en meetbaar zijn (n=2) of wel relevant maar meetbaar zijn (n=6)

Anamnese eerste huisbezoek	
Kernaanbeveling	Tijdens het <i>eerste huisbezoek</i> wordt gevraagd naar de zwangerschap, de familieanamnese (specifiek op hart- en vaatziekten en plotseling overlijden van 1 ^e - en 2 ^e -graads familieleden), inspanningstolerantie bij voeding en/of activiteiten, en de algemene indruk die ouders hebben van hun kind.
Bron	Hoofdstuk 5: Anamnese en lichamelijk onderzoek
Type indicator	Procesindicator
Waarom belangrijk	<p>In de JGZ-richtlijn Hartafwijkingen [1] wordt aanbevolen om in het kader van de vroege opsporing van aangeboren hartafwijkingen tijdens het eerste huisbezoek te vragen naar de zwangerschap, de familieanamnese, de inspanningstolerantie bij voeding en de algemene indruk die ouders hebben van hun kind. Hiermee worden risicofactoren voor of signalen van een aangeboren hartafwijking gesignaleerd.</p> <p>Deze indicator is door de referenten als zeer relevant beoordeeld (gemiddelde beoordeling 9). De referenten vinden dat het huisbezoek de basis legt voor het onderzoek in de jaren erna.</p>
Omschrijving indicator(en)	% kinderen waarbij tijdens het eerste huisbezoek aantoonbaar de volgende (volledige) combinatie van vier elementen is nagevraagd: (1) de zwangerschap én (2) familieanamnese (specifiek op hart- en vaatziekten én plotseling overlijden van 1 ^e - en 2 ^e -graads familieleden) én (3) inspanningstolerantie bij voeding en/of activiteiten én (4) algemene indruk.
Teller	Aantal kinderen van 1 maand t/m 12 maanden oud waarbij tijdens het eerste huisbezoek aantoonbaar de volgende (volledige) combinatie van vier elementen is nagevraagd: (1) de zwangerschap én (2) familieanamnese (specifiek op hart- en vaatziekten én plotseling overlijden van 1 ^e - en 2 ^e -graads familieleden) én (3) inspanningstolerantie bij voeding en/of activiteiten én (4) algemene indruk.
Noemer	Aantal kinderen van 1 maand t/m 12 maanden oud dat een eerste huisbezoek heeft gehad
Toelichting	In het bij de richtlijn behorende BDS-protocol is voorgesteld om bij 'Erfelijke belasting en ouderkenmerken' de categorie 'Hart- en vaatziekten' op te nemen.

Inspectie pasgeborene	
Kernaanbeveling	Tijdens het eerste huisbezoek wordt inspectie van de pasgeborene verricht
Bron	Hoofdstuk 5: Anamnese en lichamelijk onderzoek
Type indicator	Procesindicator
Waarom belangrijk	<p>In de JGZ-richtlijn Hartafwijkingen [1] wordt aanbevolen om in het kader van de vroege opsporing van aangeboren hartafwijkingen inspectie van de pasgeborene te verrichten tijdens het eerste huisbezoek. Hiermee worden de eerste signalen van een aangeboren hartafwijking gesignaleerd.</p> <p>Deze indicator is door de referenten als zeer relevant beoordeeld (gemiddelde beoordeling 9). De referenten vinden het zeer belangrijk dat de pasgeborene (bloot) wordt gezien, om zo de algehele conditie te beoordelen en eventuele ademhalingsproblemen en/of huidafwijkingen waar te nemen.</p>
Omschrijving indicator(en)	% pasgeborenen waarbij tijdens het eerste huisbezoek aantoonbaar inspectie is verricht
Teller	Aantal kinderen t/m 12 maanden oud waarbij tijdens het eerste huisbezoek aantoonbaar inspectie heeft plaatsgevonden
Noemer	Aantal kinderen t/m 12 maanden oud dat een eerste huisbezoek heeft gehad
Toelichting	In sommige organisaties is er voor gekozen om het huisbezoek bij sommige kinderen te vervangen door een telefonisch contact. In dat geval kan geen inspectie van de pasgeborene worden verricht.

Lichamelijk onderzoek eerste en tweede contactmoment jeugdarts	
Kernaanbeveling	Tijdens het eerste en tweede contactmoment bij de jeugdarts wordt inspectie verricht en worden de femoralispulsaties, lever en milt gepalpeerd en wordt geausculteerd
Bron	Hoofdstuk 5: Anamnese en lichamelijk onderzoek
Type indicator	Procesindicator
Waarom belangrijk	<p>In de JGZ-richtlijn Hartafwijkingen [1] wordt aanbevolen dat de jeugdarts tijdens het eerste en tweede contactmoment inspectie verricht, de femoralispulsaties, lever en milt palpeert, en ausculteert. Hiermee worden symptomen van een aangeboren hartafwijking gesignaleerd.</p> <p>Deze indicator is door de referenten als zeer relevant beoordeeld (gemiddelde beoordeling 9). De genoemde elementen vormen de basis van de opsporing van aangeboren hartafwijkingen.</p>
Omschrijving indicator(en)	% kinderen waarbij tijdens het eerste én tweede contactmoment aantoonbaar de volgende (volledige) combinatie van vijf elementen is verricht: (1) inspectie én (2) palpatie femoralispulsaties én (3) palpatie lever én (4) palpatie milt én (5) auscultatie
Teller	Aantal kinderen t/m 12 maanden oud waarbij tijdens het eerste én tweede contactmoment aantoonbaar de volgende (volledige) combinatie van vijf elementen is verricht: (1) inspectie én (2) palpatie femoralispulsaties én (3) palpatie lever én (4) palpatie milt én (5) auscultatie
Noemer	Aantal kinderen t/m 12 maanden oud die een eerste en tweede contactmoment bij de jeugdarts hebben gehad
Toelichting	In de BDS zijn de 5 elementen apart te registreren. De referenten geven echter aan dat in sommige organisaties is afgesproken dat de items niet worden ingevuld als er geen bijzonderheden gevonden zijn. In dat geval is deze indicator niet betrouwbaar te meten.

Inspectie jeugdverpleegkundige 0-6 maanden	
Kernaanbeveling	Tijdens <i>alle</i> contactmomenten in de eerste 6 maanden bij de jeugdverpleegkundige wordt inspectie verricht
Bron	Hoofdstuk 5: Anamnese en lichamelijk onderzoek
Type indicator	Procesindicator
Waarom belangrijk	<p>In de JGZ-richtlijn Hartafwijkingen [1] wordt aanbevolen dat de jeugdverpleegkundige tijdens alle contactmomenten in de eerste 6 maanden inspectie verricht. Hiermee worden signalen van een aangeboren hartafwijking opgespoord.</p> <p>In de BDS kan inspectie worden geregistreerd onder 'algemene indruk verkregen, ja/nee'.</p> <p>Deze indicator is door de referenten als zeer relevant beoordeeld (gemiddelde beoordeling 9). De referenten benoemen dat de verpleegkundige de algehele conditie van de zuigeling kan beoordelen door middel van inspectie.</p>
Omschrijving indicator(en)	% contactmomenten bij de jeugdverpleegkundige met kinderen in de leeftijd van 0 t/m 6 maanden waarbij aantoonbaar inspectie is verricht
Teller	Aantal contactmomenten met kinderen t/m 6 maanden oud bij de jeugdverpleegkundige waarbij aantoonbaar inspectie is verricht
Noemer	Aantal contactmomenten met kinderen t/m 6 maanden oud bij de jeugdverpleegkundige

Palpatie aa. Femorales	
Kernaanbeveling	De jeugdarts palpeert bij het eerste contactmoment (leeftijd 4 weken) en het tweede contactmoment (bijvoorbeeld op de leeftijd van 3 maanden) de aa. femorales.
Bron	Hoofdstuk 6: Coarctatio aortae
Type indicator	Procesindicator
Waarom belangrijk	<p>In de JGZ-richtlijn Hartafwijkingen [1] wordt aanbevolen dat de jeugdarts tijdens het eerste en tweede contactmoment de femoralispulsaties palpeert. Op deze wijze kan een coarctatio aortae worden opgespoord.</p> <p>Deze indicator is door de referenten als zeer relevant beoordeeld (gemiddelde beoordeling 9). De referenten benoemen het palperen van de aa. femorales als een 'vanzelfsprekende' handeling voor het opsporen van coarctatio aortae.</p>
Omschrijving indicator(en)	% kinderen waarbij bij het eerste én het tweede contactmoment de aa. femorales door de jeugdarts zijn gepalpeerd
Teller	Aantal kinderen van 7 t/m 12 maanden oud waarbij de jeugdarts aantoonbaar zowel bij het eerste als het tweede contactmoment de aa. femorales heeft gepalpeerd
Noemer	Aantal kinderen van 7 t/m 12 maanden oud waarbij een eerste en een tweede contactmoment met de jeugdarts heeft plaatsgevonden

Verwijzing in verband met femoralispulsaties	
Kernaanbeveling	Als bij het tweede contactmoment door de jeugdarts in de leeftijdsperiode 0-6 maanden (nog) getwijfeld wordt aan de (kwaliteit van de) femoralispulsaties wordt verwezen naar kinderarts of kindercardioloog
Bron	Hoofdstuk 6: Coarctatio aortae
Type indicator	Procesindicator
Waarom belangrijk	<p>In de JGZ-richtlijn Hartafwijkingen [1] wordt aanbevolen dat de jeugdarts verwijst naar kinderarts of kindercardioloog als bij het tweede contactmoment (nog) getwijfeld wordt aan de (kwaliteit van de) femoralispulsaties. Op deze wijze kan een coarctatio aortae tijdig worden opgespoord.</p> <p>Deze indicator is door de referenten als zeer relevant beoordeeld (gemiddelde beoordeling 8). De referenten benoemen het verwijzen in verband met twijfel aan de (kwaliteit van de) femoralispulsaties meetbaar en belangrijk. De verwijzing met reden wordt in het DD JGZ geregistreerd.</p>
Omschrijving indicator(en)	% kinderen dat na het tweede contactmoment door de jeugdarts wordt verwezen naar de kinderarts of kindercardioloog in verband met twijfel aan de (kwaliteit van) femoralispulsaties
Teller	Aantal kinderen dat bij het tweede contactmoment door de jeugdarts is verwezen naar de kinderarts of kindercardioloog met als indicatie twijfel aan de (kwaliteit van) de femoralispulsaties
Noemer	Aantal kinderen waarbij het tweede contactmoment heeft plaatsgevonden

5 Conclusies en aanbevelingen

5.1 Conclusies

Na correctie voor dubbele aanbevelingen, selectie op specificiteit voor de richtlijn hartafwijkingen en operationaliseerbaarheid zijn voor 14 kernaanbevelingen conceptindicatoren ontwikkeld.

Voor zes kernaanbevelingen zijn definitieve indicatoren opgesteld: 1) anamnese eerste huisbezoek; 2) inspectie pasgeborene; 3) lichamelijk onderzoek eerste en tweede contactmoment jeugdarts; 4) inspectie jeugdverpleegkundige 0-6 maanden; 5) palpatie aa. Femorales en 6) verwijzing in verband met femoralispulsaties

Voor de overige acht kernaanbevelingen zijn geen indicatoren opgesteld na raadpleging van JGZ-professionals: twee werden niet relevant geacht als indicator; zes werden relevant geacht als indicator, maar zijn niet registreerbaar in de huidige BDS.

5.2 Kanttekeningen

Een beperkt aantal JGZ-professionals is geraadpleegd over de relevantie en registreerbaarheid van concept-indicatoren. Gezien de hoge mate van consensus en mede-beoordeling door de ontwikkelaars, lijkt de huidige set indicatoren voor de praktijk relevant.

De huidige set indicatoren is slechts indicatief voor het gebruik van een beperkt aantal kernaanbevelingen uit de richtlijn. Indicatoren geven bijvoorbeeld geen zicht op *hoe* de zorg is uitgevoerd, terwijl dit belangrijk kan zijn voor de effectiviteit van de geboden zorg.

Het is in principe relevant om alle kernaanbevelingen te meten omdat de ontwikkelaars aangeven dat zij allemaal uitgevoerd moeten worden om de effecten bij de 0-18 jarigen te kunnen bewerkstellingen. De methode van indicatorontwikkeling (in maat en getal uit te drukken en registreerbaar in de BDS) zorgt in die zin voor een kunstmatige reductie [4,5].

5.3 Aanbevelingen m.b.t. de richtlijn Hartafwijkingen

In verband met een vroegtijdige opsporing van aangeboren hartafwijkingen is het van groot belang dat de pasgeborene ontbloot is tijdens inspectie bij het eerste huisbezoek. Het is niet mogelijk om in het DD JGZ specifiek te registreren of de pasgeborene is ontbloot voor het onderzoek. Het NCJ zou moeten overwegen dit alsnog registreerbaar te maken in de BDS, vanwege het belang van de uitvoering van deze kernaanbeveling voor de kwaliteit van de zorg.

Ook vanwege het belang voor de kwaliteit van de geleverde zorg wordt aanbevolen de uitvoering van de kernaanbeveling “na een hartafwijking bij ieder contact vragen naar het psychosociaal functioneren van de jeugdige”, te meten. Het DD JGZ is hiervoor geen geschikte methode. Het gaat niet alleen om de vraag *of* dit is besproken, maar ook *hoe*, wat de antwoorden waren en wat daar vervolgens mee is gedaan [7-9]. Geschiktere meetmethoden zouden kunnen zijn: bespreking tijdens intercollegiale toetsing (of intervisie) of observaties [4]. Ook kunnen jongeren/ouders als bron van informatie kunnen dienen (via interviews).

5.4 Aanbevelingen voor de toekomst

Het is wenselijk dat in de JGZ een gesprek gevoerd wordt over het nut en de noodzaak van indicatoren en over andere manieren om het gebruik van JGZ-richtlijnen te kunnen meten die valide zijn en aansluiten bij de behoefte van JGZ-professionals en -organisaties [4]. Het doel van een dergelijke evaluatie en monitoring zou het startpunt moeten zijn: intern gebruik (feedback op geleverde zorg) en/of extern gebruik (verantwoording afleggen, externe toetsing) [3,5]. Aanbevolen wordt dat het NCJ een dergelijk gesprek initieert en organiseert, waarbij alle relevante partijen betrokken zijn. Hierbij kan worden gedacht aan JGZ-professionals, (managers van) JGZ-organisaties, de beroepsorganisaties, de brancheverenigingen en koepelorganisaties, Inspectie voor de Gezondheidszorg en VWS/ZonMw.

6 Referenties

1. Deurloo JA, Heerdink N. JGZ-richtlijn 'Hartafwijkingen'. Preventie, (vroeg)signalering en begeleiding bij aangeboren en verworven hartafwijkingen, hartritmestoornissen en hart- en vaatziekten. NCJ, verwacht 2016.
2. Donabedian A. Explorations in Quality Assessment and Monitoring Vol. 1. The Definition of Quality and Approaches to Its Assessment. Ann Arbor, MI: Health Administration Press, 1980.
3. Braspenning J, Bouma M, Hoenen J. Indicatoren op basis van richtlijnen. In: Everdingen van JJE, Dreesens DHH, Burgers JS, Swinkels JA, Barneveld van TA van, Weijden van der T. Handboek evidence-based richtlijnontwikkeling: een leidraad voor de praktijk. Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2014:265-275.
4. Fleuren MAH, Keer M, Paulussen TGWM. Adviesrapport meten van het gebruik van de JGZ-richtlijnen. Leiden: TNO, 2014.
5. Nothacker M, Stokes T, Shaw B, Lindsay P, Sipilä R, Follmann M, Kopp I. Reporting standards for guideline-based performance measures. Implementation Science 2016;11:6.
6. ZonMw. Richtlijnen Jeugdgezondheidszorg 2013-2018. ZonMw Programmamtekst. Den Haag: ZonMw 2012.
7. Carroll C, Patterson M, Wood S, Booth A, Rick J, Balain S. A conceptual framework for implementation fidelity. Implementation Science 2007;2(40):1-9.
8. Cross WF, West JC. Examining implementer fidelity: conceptualizing and measuring adherence and competence. J Child Serv. 2011;6(1):18-33
9. Durlak JA, DuPre EP. Implementation matters: A review of research on the influence of implementation on program outcomes and the factors affecting implementation. American Journal of Community Psychology 2008;41(3-4), 327-350.

Bijlage 1 Conceptindicatoren die niet in de definitieve set indicatoren zijn opgenomen

Anamnese eerste contactmoment jeugdarts	
Kernaanbeveling	Tijdens het <i>eerste contactmoment bij de jeugdarts</i> wordt gevraagd naar de zwangerschap, de familieanamnese (specifiek op hart- en vaatziekten en plotseling overlijden van 1 ^e - en 2 ^e -graads familieleden), inspanningstolerantie bij voeding en/of activiteiten, en de algemene indruk die ouders hebben van hun kind.
Bron	Hoofdstuk 5: Anamnese en lichamelijk onderzoek
Type indicator	Procesindicator
Waarom belangrijk	<p>In de JGZ-richtlijn Hartafwijkingen [1] wordt aanbevolen om in het kader van de vroege opsporing van aangeboren hartafwijkingen tijdens het eerste contactmoment bij de jeugdarts te vragen naar de zwangerschap, de familieanamnese, de inspanningstolerantie bij voeding en de algemene indruk die ouders hebben van hun kind. Hiermee worden risicofactoren voor of signalen van een aangeboren hartafwijking gesignaleerd.</p> <p>Deze indicator is door de referenten als relevant beoordeeld (gemiddelde beoordeling 8). Omdat de onderdelen 'zwangerschap' en 'familieanamnese' in het DD JGZ slechts kunnen worden aangevuld en niet opnieuw worden geregistreerd, kan niet worden nagegaan of de jeugdarts deze zaken heeft nagevraagd. Daarom is deze indicator niet meetbaar.</p>
Omschrijving indicator(en)	% kinderen waarbij tijdens <i>het eerste contactmoment bij de jeugdarts</i> aantoonbaar de volgende (volledige) combinatie van vier elementen is nagevraagd: (1) de zwangerschap én (2) familieanamnese (specifiek op hart- en vaatziekten én plotseling overlijden van 1 ^e - en 2 ^e -graads familieleden) én (3) inspanningstolerantie bij voeding en/of activiteiten én (4) algemene indruk
Teller	Aantal kinderen t/m 12 maanden oud waarbij tijdens <i>het eerste contactmoment bij de jeugdarts</i> aantoonbaar de volgende (volledige) combinatie van vier elementen is nagevraagd: (1) de zwangerschap én (2) familieanamnese (specifiek op hart- en vaatziekten én plotseling overlijden van 1 ^e - en 2 ^e -graads familieleden) én (3) inspanningstolerantie bij voeding en/of activiteiten én (4) algemene indruk
Noemer	Aantal kinderen t/m 12 maanden oud dat een eerste contactmoment bij de jeugdarts heeft gehad

Anamnese eerste 6 maanden	
Kernaanbeveling	Tijdens <i>alle contactmomenten</i> in de eerste 6 maanden wordt gevraagd naar inspanningstolerantie bij voeding en/of activiteiten, en de algemene indruk die ouders hebben van hun kind.
Bron	Hoofdstuk 5: Anamnese en lichamelijk onderzoek
Type indicator	Procesindicator
Waarom belangrijk	<p>In de JGZ-richtlijn Hartafwijkingen [1] wordt aanbevolen om in het kader van de vroege opsporing van aangeboren hartafwijkingen tijdens alle contactmomenten in de eerste 6 maanden te vragen eventuele inspanningstolerantie bij voeding en de algemene indruk die ouders hebben van hun kind. Hiermee worden de eerste signalen van een aangeboren hartafwijking gesignaleerd.</p> <p>Deze indicator is door de referenten als relevant beoordeeld (gemiddelde beoordeling 8). Omdat de onderwerpen in het DD JGZ geregistreerd worden in vrije tekstvelden is deze indicator niet meetbaar.</p>
Omschrijving indicator(en)	% kinderen bij wie tijdens <i>alle contactmomenten</i> tijdens de eerste 6 maanden aantoonbaar de volgende (volledige) combinatie van elementen is nagevraagd: (1) inspanningstolerantie bij voeding en/of activiteiten én (2) algemene indruk
Teller	Aantal kinderen van 7 t/m 12 maanden oud waarbij tijdens <i>alle</i> contactmomenten in de eerste 6 maanden aantoonbaar de volgende (volledige) combinatie van twee elementen is nagevraagd: (1) inspanningstolerantie bij voeding en/of activiteiten én (2) algemene indruk
Noemer	Aantal kinderen van 7 t/m 12 maanden oud die gedurende de hele eerste 6 maanden zorg waren

Anamnese 0-4 jaar	
Kernaanbeveling	In de leeftijdsperiode 0-4 jaar wordt ten minste 2 maal gevraagd naar doorgemaakte ziektes sinds het laatste contact met de JGZ.
Bron	Hoofdstuk 5: Anamnese en lichamelijk onderzoek
Type indicator	Procesindicator
Waarom belangrijk	<p>In de JGZ-richtlijn Hartafwijkingen [1] wordt aanbevolen om in het kader van de vroege opsporing van hartafwijkingen in leeftijdsperiode 0-4 jaar ten minste twee maal te vragen naar doorgemaakte ziektes. Hiermee worden aandoeningen met een verhoogd risico op hart- en vaatziekten opgespoord.</p> <p>Deze indicator is door de referenten als relevant beoordeeld (gemiddelde beoordeling 8). Omdat in de terugkerende anamnese het onderwerp 'doorgemaakte ziektes' alleen bij bijzonderheden wordt ingevuld is deze indicator niet meetbaar.</p>
Omschrijving indicator(en)	% kinderen waarbij in de leeftijdsperiode 0 t/m 4 jaar aantoonbaar 2 of meerdere malen is gevraagd naar doorgemaakte ziektes sinds het laatste contact met de JGZ
Teller	Aantal vijfjarigen waarbij in de leeftijdsperiode 0 t/m 4 jaar aantoonbaar 2 of meerdere malen is gevraagd naar doorgemaakte ziektes sinds het laatste contact met de JGZ
Noemer	Aantal vijfjarigen dat tijdens de hele leeftijdsperiode 0 t/m 4 jaar in zorg was

Anamnese 4-12 jaar	
Kernaanbeveling	In de leeftijdsperiode 4-12 jaar wordt ten minste 1 keer gevraagd naar doorgemaakte ziektes sinds het laatste contact met de JGZ en het voorkomen van syncope/wegrakingen.
Bron	Hoofdstuk 5: Anamnese en lichamelijk onderzoek
Type indicator	Procesindicator
Waarom belangrijk	<p>In de JGZ-richtlijn Hartafwijkingen [1] wordt aanbevolen om in het kader van de vroege opsporing van hartafwijkingen in leeftijdsperiode 4-12 jaar ten minste twee maal te vragen naar doorgemaakte ziektes en het voorkomen van syncope/wegrakingen. Hiermee worden aandoeningen met een verhoogd risico op hart- en vaatziekten en een belangrijk signaal van een aritmie opgespoord.</p> <p>Deze indicator is door de referenten als matig relevant beoordeeld (gemiddelde beoordeling 6,5, waarbij slechts 2 referenten een cijfer hebben gegeven). Omdat in de terugkerende anamnese het onderwerp 'doorgemaakte ziektes' alleen bij bijzonderheden wordt ingevuld en het onderwerp 'syncope' niet in de BDS voorkomt is deze indicator niet meetbaar.</p>
Omschrijving indicator(en)	% kinderen waarbij in de leeftijdsperiode 4 t/m 12 jaar aantoonbaar één of meerdere malen de volgende (volledige) combinatie van twee elementen is nagevraagd: (1) doorgemaakte ziektes sinds het laatste contact met de JGZ én (2) het voorkomen van syncope/wegrakingen
Teller	Aantal 13 jarigen waarbij in de leeftijdsperiode 4 t/m 12 jaar aantoonbaar één of meerdere malen de volgende (volledige) combinatie van twee elementen is nagevraagd: (1) doorgemaakte ziektes sinds het laatste contact met de JGZ én (2) het voorkomen van syncope/wegrakingen
Noemer	Aantal 13 jarigen dat tijdens de hele leeftijdsperiode 4 t/m 12 jaar in zorg was

Anamnese 12-18 jaar	
Kernaanbeveling	In de leeftijdsperiode 12-18 jaar wordt ten minste 1 keer gevraagd naar de familieanamnese (specifiek op hart- en vaatziekten en plotseling overlijden van 1 ^e - en 2 ^e -graads familieleden), doorgemaakte ziektes sinds het laatste contact met de JGZ en het voorkomen van syncope/wegrakingen.
Bron	Hoofdstuk 5: Anamnese en lichamelijk onderzoek
Type indicator	Procesindicator
Waarom belangrijk	<p>In de JGZ-richtlijn Hartafwijkingen [1] wordt aanbevolen om in het kader van de vroege opsporing van hartafwijkingen in leeftijdsperiode 12-18 jaar ten minste 1 keer te vragen naar de familieanamnese, doorgemaakte ziektes en het voorkomen van syncope/wegrakingen. Hiermee worden risicofactoren voor hart- en vaatziekten en een belangrijk signaal van een aritmie opgespoord.</p> <p>Deze indicator is door de referenten als matig relevant beoordeeld (gemiddelde beoordeling 6, waarbij slechts 2 referenten een cijfer hebben gegeven). Omdat het onderdeel 'familieanamnese' in het DD JGZ slechts kunnen worden aangevuld, in de terugkerende anamnese het onderwerp 'doorgemaakte ziektes' alleen bij bijzonderheden wordt ingevuld en het onderwerp 'syncope' niet in de BDS voorkomt is deze indicator niet meetbaar.</p>
Omschrijving indicator(en)	% kinderen waarbij in de leeftijdsperiode 12 t/m 18 jaar aantoonbaar één of meerdere malen de volgende (volledige) combinatie van vier elementen is gevraagd: (1) de familieanamnese (specifiek op hart- en vaatziekten en plotseling overlijden van 1 ^e - en 2 ^e -graads familieleden) én (2) doorgemaakte ziektes sinds het laatste contact met de JGZ én (3) het voorkomen van syncope/wegrakingen.
Teller	Aantal jeugdigen van 19 jaar en ouder waarbij in de leeftijdsperiode 12 t/m 18 jaar aantoonbaar één of meerdere malen de volgende (volledige) combinatie van vier elementen is gevraagd: (1) de familieanamnese (specifiek op hart- en vaatziekten en plotseling overlijden van 1 ^e - en 2 ^e -graads familieleden) én (2) doorgemaakte ziektes sinds het laatste contact met de JGZ én (3) het voorkomen van syncope/wegrakingen
Noemer	Aantal jeugdigen van 19 jaar en ouder dat tijdens de hele leeftijdsperiode 12 t/m 18 jaar in zorg was

Pasgeborenen ontbloten	
Kernaanbeveling	De jeugdverpleegkundige dient bij het eerste huisbezoek de pasgeborene voor onderzoek te ontbloten.
Bron	Hoofdstuk 5: Anamnese en lichamelijk onderzoek
Type indicator	Procesindicator
Waarom belangrijk	<p>In de JGZ-richtlijn Hartafwijkingen [1] wordt aanbevolen dat de jeugdverpleegkundige tijdens het huisbezoek de pasgeborene ontbloom om inspectie te verrichten.</p> <p>De pasgeborene dient ontbloom te zijn voor een goede waarneming van signalen van een aangeboren hartafwijking.</p> <p>Deze indicator is door de referenten als zeer relevant beoordeeld (gemiddelde beoordeling 9). Het is echter niet mogelijk om in het DD JGZ specifiek te registreren of de pasgeborene is ontbloom voor het onderzoek. Deze indicator is daarom niet meetbaar.</p>
Omschrijving indicator(en)	% pasgeborenen dat voor het onderzoek bij het eerste huisbezoek werd ontbloom
Teller	Aantal kinderen van 1 t/m 12 maanden oud dat voor het onderzoek bij het eerste huisbezoek aantoonbaar is ontbloom
Noemer	Aantal kinderen van 1 t/m 12 maanden oud

Alarmsignalen voor verwijzing	
Kernaanbeveling	Bij aanwezigheid van een van de volgende alarmsignalen dient te worden verwezen naar de kindercardioloog: a. syncope (plotseling en voorbijgaand verlies van bewustzijn, vaak als 'flauwvallen' benoemd) tijdens inspanning b. pijn op de borst voorafgaand aan syncope tijdens inspanning c. hartkloppingen voorafgaand aan syncope d. de afwezigheid van prodromale verschijnselen (bleekheid, misselijkheid, zweten) voor syncope e. syncope na schrikken, hard geluid of emotionele stress
Bron	Hoofdstuk 7: Aritmieën en verworven hartafwijkingen
Type indicator	Procesindicator
Waarom belangrijk	In de JGZ-richtlijn Hartafwijkingen [1] wordt aanbevolen dat jeugdigen bij specifieke alarmsignalen worden verwezen naar de kindercardioloog. Syncope heeft in de meeste gevallen geen cardiale oorzaak. De genoemde alarmsignalen kunnen echter wijzen op een cardiale oorzaak voor syncope. Deze (sub)indicatoren zijn door de referenten als relevant beoordeeld (gemiddelde beoordeling 6 tot 8). Het voorkomen van syncope in het DD JGZ alleen in vrije tekstvelden te registreren. Deze indicator is daarom niet meetbaar.
Omschrijving indicator(en)	Deze kernaanbeveling valt uitéén in zes sub indicatoren A t/m F: A. % kinderen dat wordt verwezen naar de kindercardioloog met als indicatie syncope (plotseling en voorbijgaand verlies van bewustzijn, vaak als 'flauwvallen' benoemd) tijdens inspanning; B. % kinderen dat wordt verwezen naar de kindercardioloog met als indicatie pijn op de borst voorafgaand aan syncope tijdens inspanning; C. % kinderen dat wordt verwezen naar de kindercardioloog met als indicatie hartkloppingen voorafgaand aan syncope; D. % kinderen dat wordt verwezen naar de kindercardioloog met als indicatie de afwezigheid van prodromale verschijnselen (bleekheid, misselijkheid, zweten) voor syncope; E. % kinderen dat wordt verwezen naar de kindercardioloog met als indicatie syncope na schrikken, hard geluid of emotionele stress; F. % kinderen dat wordt verwezen naar de kindercardioloog met als indicatie een combinatie van bovenstaande.
Teller	A. Aantal kinderen dat wordt verwezen naar de kindercardioloog met als indicatie syncope (plotseling en voorbijgaand verlies van bewustzijn, vaak als 'flauwvallen' benoemd) tijdens inspanning; B. Aantal kinderen dat wordt verwezen naar de kindercardioloog met als indicatie pijn op de borst voorafgaand aan syncope tijdens inspanning; C. Aantal kinderen dat wordt verwezen naar de kindercardioloog met als indicatie hartkloppingen voorafgaand aan syncope; D. Aantal kinderen dat wordt verwezen naar de kindercardioloog met als indicatie de afwezigheid van prodromale verschijnselen (bleekheid, misselijkheid, zweten) voor syncope; E. Aantal kinderen dat wordt verwezen naar de kindercardioloog met als indicatie syncope na schrikken, hard geluid of emotionele stress; F. Aantal kinderen dat wordt verwezen naar de kindercardioloog met als indicatie een combinatie van bovenstaande.
Noemer	Voor de sub indicatoren A t/m F gelden als noemer: Aantal kinderen in zorg

Psychosociaal functioneren na hartafwijking	
Kernaanbeveling	In de anamnese tijdens een contact met ouders en/of jeugdigen wordt gevraagd naar het psychosociaal functioneren van de jeugdige.
Bron	Hoofdstuk 10: Interventies en begeleiding
Type indicator	Procesindicator
Waarom belangrijk	<p>In de JGZ-richtlijn Hartafwijkingen [1] wordt aanbevolen dat JGZ-professionals aandacht dienen te hebben voor de mogelijke psychosociale gevolgen van een (aangeboren) hartafwijking. Uit de literatuur is bekend dat kinderen met een (aangeboren) hartafwijking een verhoogde kans op emotionele, gedragsmatige of cognitieve problemen hebben.</p> <p>Deze indicator is door de referenten als relevant beoordeeld (gemiddelde beoordeling 8). De referenten geven aan dat het lastig te beoordelen is of het psychosociaal functioneren van een kind wel of niet samenhangt met de hartafwijking. Daarnaast is het niet mogelijk om de kinderen met een (aangeboren) hartafwijking te selecteren met behulp van het DD JGZ.</p>
Omschrijving indicator(en)	% jeugdigen met een (aangeboren) hartafwijking waarbij aantoonbaar is gevraagd naar het psychosociaal functioneren van de jeugdige
Teller	Aantal jeugdigen met een (aangeboren) hartafwijking waarbij aantoonbaar is gevraagd naar het psychosociaal functioneren
Noemer	Aantal jeugdigen met een (aangeboren) hartafwijking