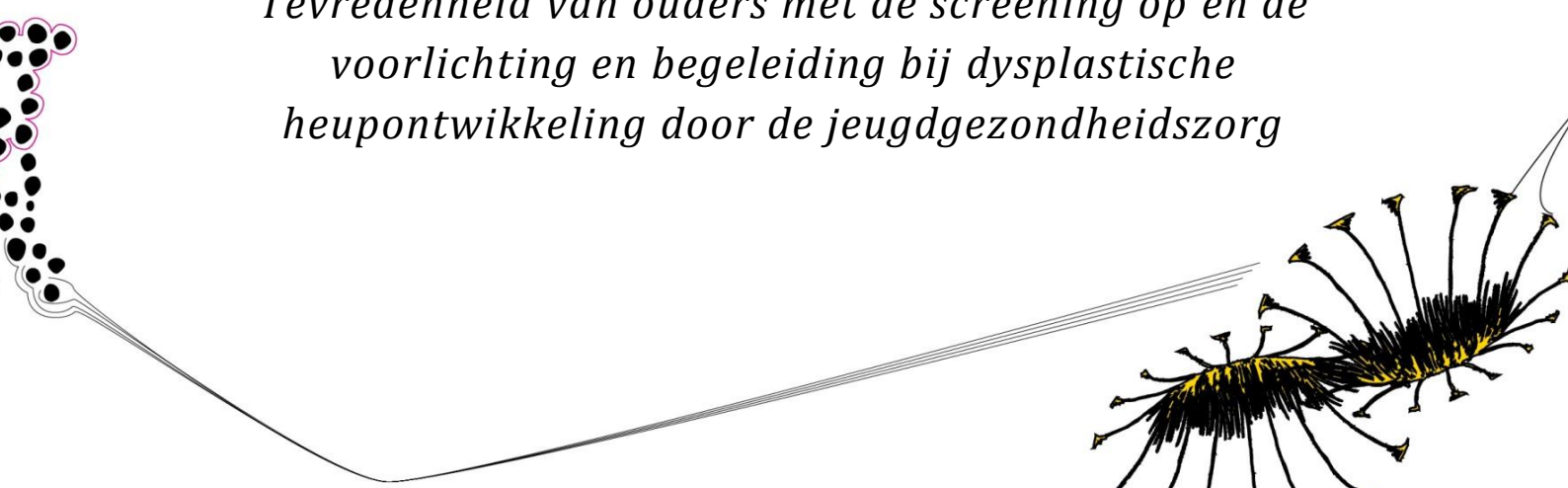




Bacheloropdracht Gezondheidswetenschappen

*Tevredenheid van ouders met de screening op en de
voorlichting en begeleiding bij dysplastische
heupontwikkeling door de jeugdgezondheidszorg*



Triston Berkenbosch s1384449
Thom Ronde s1367056

Scriptie:

Bachelor Gezondheidswetenschappen

April 2015 – Juli 2015

Studenten:

T.S. Berkenbosch s1384449

T. Ronde s1367056

Onderzoeksinstelling:

Universiteit Twente

Faculteit:

Behavioural, Management and Social Sciences

Begeleiders:

Dr. M.M. Boere-Boonekamp

A.A.J. Konijndijk, MSc

Voorwoord

Dit onderzoek is uitgevoerd in het kader van de afsluitende opdracht voor de bachelor Gezondheidswetenschappen aan de Universiteit Twente gevestigd te Enschede. In dit onderzoek is een praktijksituatie bij de jeugdgezondheidszorg vanuit het cliëntenperspectief in kaart gebracht, namelijk de screening op dysplastische heupontwikkeling. Hiermee hebben wij getracht een bijdrage te leveren aan de aankomende richtlijn-ontwikkeling voor deze zelfde screening.

In dit voorwoord willen wij graag vermelden dat de respons mede te danken is aan de bijdrage die de Vereniging Aangeboren Heupafwijkingen heeft geleverd. Deze vereniging heeft meerdere e-mails gestuurd naar haar leden en verschillende afgeschermden groepen op Facebook benaderd. Ook heeft zij als een externe partij het onderzoek doorgenomen en waar nodig opmerkingen geplaatst.

Verder heeft er een fijne samenwerking plaatsgevonden met onze twee begeleidsters, Dr. Magda Boere-Boonekamp en Annemieke Konijnendijk, MSc. Er hebben goede feedback momenten plaatsgevonden en er was gemakkelijk contact te zoeken met beide begeleidsters. Dit heeft het werken aan dit onderzoek op een positieve manier beïnvloed.

Thom Ronde & Triston Berkenbosch

Enschede, juli 2015

Samenvatting

Inleiding

Cliënttevredenheid is een belangrijk aspect van de kwaliteit van zorg en wordt steeds meer meegenomen in de ontwikkeling van richtlijnen. Uit een knelpuntenanalyse van het Centraal Begeleidingsorgaan en de Argumentenfabriek is gebleken dat de cliënttevredenheid bij de screening op dysplastische heupontwikkeling (DHO) door de jeugdgezondheidszorg (JGZ) niet optimaal is. Ter voorbereiding op de richtlijnontwikkeling voor de screening op DHO heeft dit onderzoek zich gericht op het beantwoorden van de onderzoeksvraag: “In hoeverre zijn ouders tevreden met de screening op DHO, de voorlichting en begeleiding, zoals deze wordt uitgevoerd door de jeugdgezondheidszorg?”

Methode

Er is een cross-sectioneel onderzoek uitgevoerd middels een online vragenlijst waarin de tevredenheid is gemeten aan de hand van ervaringen. De doelpopulatie bestond uit ouders van kinderen die zes maanden tot vier jaar oud waren en gescreend waren op het consultatiebureau (CB). De vragenlijst is opgesteld aan de hand van drie determinanten: structuur (eigenschappen van de omgeving waar de zorg plaatsvindt), proces (het geven en ontvangen van zorg) en uitkomsten (de effecten van de zorg op de cliënt). Voor enkele vragen is gebruik gemaakt van de CQ-index Jeugdgezondheidszorg. De vragenlijst is uitgezet via verschillende media: mailing naar leden van Vereniging Aangeboren Heupafwijkingen, plaatsing op de website van Ouders Online, DHO gerichte Facebook-groepen, ouders gerichte Facebook-groepen en Twitter. De data-analyse is uitgevoerd met behulp van SPSS. Daarnaast is een kwalitatieve analyse uitgevoerd van de verkregen aanbevelingen van de respondenten.

Resultaten

Van 194 respondenten werd een volledig ingevulde vragenlijst ontvangen. Deze respondenten zijn onderverdeeld in vier groepen van ouders van 1) terecht negatief (niet verwezen, geen DHO: N=57), 2) vals negatief (niet verwezen, wel DHO: N=35), 3) terecht positief (wel verwezen, wel DHO: N=81) en 4) vals positief (wel verwezen, geen DHO: N=21) gescreende kinderen. De screening werd algemeen beoordeeld met een 6,1. Met betrekking tot de determinant structuur van de screening op DHO werd de jeugdarts beoordeeld met een 6,5. Ouders van vals positief en terecht positief gescreende kinderen gaven ten opzichte van ouders van vals negatief gescreende kinderen hogere beoordelingen: respectievelijk 2,2 en 1,5 punten hoger ($p=0.001$ en $p=0.003$). Suggesties van de respondenten voor verbetering hadden vooral te maken met het beter opleiden van jeugdartsen. Met betrekking tot de determinant proces van de screening gaf 70% van de respondenten aan dat risico-identificatie heeft plaats gevonden. Ouders van positief gescreende kinderen gaven dit vaker aan dan ouders van negatief gescreende kinderen ($p=0.031$). Bij 96,1% van de ouders waarvan de kinderen waren doorverwezen was duidelijk waarom de doorverwijzing plaats vond. Respondenten beoordeelden de communicatie tussen verschillende zorgverleners met een 4,7. Het CB was volgens

hen in 61,8% van de gevallen niet op de hoogte wat in het doorlopen zorgtraject was gebeurd. Respondenten gaven aan dat er sneller moet worden doorverwezen en dat communicatie tussen de zorgverleners beter moet. Met betrekking tot de determinant uitkomsten gaf slechts 2,5% van de respondenten aan schriftelijke informatie te hebben ontvangen van de jeugdarts over DHO. Wanneer een kind onder behandeling was voor DHO werd in 42,6% en 33,9% rekening gehouden met respectievelijk het meten en het inenten. Aanbevelingen van de respondenten hadden betrekking op het beter bekend maken van de jeugdarts met wat wel en niet mogelijk is bij andere onderzoeken op het CB wanneer een kind wordt behandeld voor DHO.

Conclusie en Discussie

Dit onderzoek meet de tevredenheid van ouders met de screening op DHO door de JGZ. Het cross-sectionele design, met alle metingen op één moment en retrospectieve dataverzameling, betekent dat de resultaten voorzichtig moeten worden geïnterpreteerd. Er moet ook rekening gehouden worden met informatiebias, aangezien ouders van kinderen die zijn doorverwezen zich bepaalde zaken waarschijnlijk beter herinneren. Daarnaast kan van selectiebias sprake zijn: de kans bestaat immers dat mensen met een positieve ervaring eerder geneigd waren om de vragenlijst invullen.

Respondenten gaven, ondanks hun goede beoordeling voor de manier van werken van de jeugdarts, aan dat de screening op DHO en de voorlichting en begeleiding verbeterd kunnen worden: beter luisteren naar de ouders, sneller doorverwijzen en betere communicatie tussen de jeugdarts en het CB aan de ene kant en de huisarts, orthopeed en het ziekenhuis aan de andere kant. Dit laatste zou gerealiseerd kunnen worden door het maken van goede samenwerkingsafspraken.

Abstract

Introduction

Client satisfaction is an important aspect of quality of care and is included more frequently in the development of guidelines. A bottleneck analysis, performed by the ‘Centraal Begeleidingsorgaan’ (CBO) and the ‘Argumentenfabriek’, has shown a reduced client satisfaction with the screening for Developmental Dysplasia of the Hip (DDH) as carried out by the Dutch youth health care. In preparation for the development of the guideline in relation to the screening for DDH, this study has focused on answering the following research question: “To what extent are parents satisfied with the screening for DDH, information giving and guidance, as performed by the Dutch youth health care?”

Methods

A cross-sectional study has been carried out by Gemiddeldes of an online questionnaire in which parental satisfaction was measured, based on their experiences. The target population consisted of parents with children aged six months up to four years and are screened at the consultation clinic. The questionnaire comprises three determinants: structure (attributes of the setting), process (giving and receiving of care) and outcomes (effects of care on the parent). Some questions were drafted using the ‘CQ-index Jeugdgezondheidszorg’. The questionnaire was distributed using various media: mailing to the members of patient association Vereniging Aangeboren Heupafwijkingen, posting on the website www.ouders.nl, DDH centered Facebook groups, parent centered Facebook groups and Twitter. Data analysis had been performed using SPSS. In addition, a qualitative analysis of the recommendations, given by the respondents, has been conducted.

Results

A complete questionnaire was received from 194 respondents. These respondents have been divided into four groups: parents of 1) true negative- (not redirected, no DDH: N=57), 2) false negative- (not redirected, does have DDH: N=35), 3) true positive- (redirected, does have DDH: N=81) and 4) false positive- (redirected, no DDH: N= 21) screened children. The screening was generally rated a 6.1. With regard to the determinant structure of the screening for DDH, the youth health care physician was rated a 6.5. Parents with false positive- and true positive- screened children gave higher ratings compared to parents of whom the children had a false negative screening result: respectively 2.2 and 1.5 point higher ($p=0.001$ and $p=0.003$). Suggestions given by the respondents for improvement at this point concerned better education for the youth health care physicians. Regarding the determinant process, 70% of respondents indicated that risk identification occurred. Especially parents whose children had a positive screening result, contribute to this percentage of risk identification, in comparison to parents whose children had negative screening results ($p=0.031$). Furthermore 96.1% of parents, whose children have been redirected to DDH specific examination, indicated that it was clear to them why redirection was necessary. Respondents rated the communication between different health care providers on average 6.1 on a 1-10 scale. The staff of the consultation clinic was,

according to 61.8% of respondents, unaware of post-redirection child health consequences. Respondents argued redirection could take place sooner and communication between health care providers could be better organized in terms of health information exchange. Concerning the determinant outcomes, only 2.5% of respondents indicated they received written information from the youth health care physician about DDH. When a child was being treated for DDH, in respectively 42.6% and 33.9%, a child's length and whether being vaccinated, was taken in account. Recommendations given by the respondents relating to this last determinant concerned training the youth health care physician in what to do during a consult when a child is being treated for DDH.

Conclusion and Discussion

This study measures parental satisfaction with the screening for DDH as performed by the Dutch youth health care. In the cross-sectional design, all measurements were made at one moment in time and moreover data was collected in a retrospective matter, therefore caution is advised in interpreting our results. In addition, information bias should be taken in account, considering parents of redirected children might be able to better recall certain aspects of the screening for DDH. Also, there could be a selection bias: there is a chance people with a positive experience are more likely to participate in this study. Respondents indicated, despite their good rating of the approach to work of youth health care physician, the screening for DDH, information giving and guidance could be improved on the following points: better listening to the parents, refer sooner for further investigation of the hip and a more organized communication between the health care providers. The latter could be achieved by making good cooperation agreements.

Inhoudsopgave

1. Inleiding	10
2. Dysplastische Heupontwikkeling	12
2.1 Screening	12
2.2 Verwijzing	14
2.2 Diagnose	15
2.3 Behandeling	16
3. Kwaliteit van zorg	17
3.1 Knelpuntenanalyse	18
4. Vraagstelling	20
5. Methode	21
5.1 Onderzoeksdesign	21
5.2 Onderzoekspopulatie	21
5.2.1 Werving	22
5.4 Data-analyse	24
6. Resultaten	26
6.1 Onderzoekspopulatie	26
6.2 Verschil in beantwoording	28
6.3 Structuur: manier van werken van de jeugdarts	28
6.3.1 Beoordeling jeugdarts	28
6.4 Proces: uitvoering van de screening, verwijzing en communicatie	30
6.4.1 Uitvoering van de screening	30
6.4.2 Verwijzing	31
6.4.3 Communicatie	32
6.5 Uitkomsten: follow-up na de screening	34
6.5.1 Follow-up	34
6.6 Algemene beoordeling	36
6.7 Suggesties uit de kwalitatieve data	36
7. Conclusie	38
7.1 Structuur: manier van werken van de jeugdarts	38
7.2 Proces: uitvoering van de screening, verwijzing en communicatie	38
7.3 Uitkomsten: follow-up	39
7.4 Algemene beoordeling	40
7.5 Beantwoording van de hoofdvraag	40
8. Discussie	42
8.1 Representativiteit	42

8.2 Sterke en zwakke punten	43
8.3 Aanbevelingen	44
Bibliografie	46
Bijlage	49
Bijlage A: Wervingsberichten sociale media	49
Bijlage B: Eerste mailing Vereniging Aangeboren Heupafwijkingen	50
Bijlage C: Tweede mailing Vereniging Aangeboren Heupafwijkingen	51
Bijlage D: Mailing patiënten Vereniging Aangeboren Heupafwijkingen	52
Bijlage E: Vragenlijst	53
Bijlage F: Tabellen	62
Bijlage G: Kwalitatieve gegevens	65

1. Inleiding

In de huidige Nederlandse samenleving is kwaliteit van zorg een bekend begrip en ook in de politiek is het een veel besproken onderwerp. Zo wordt bijvoorbeeld in een kamerbrief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), Mw. drs. E.I. Schippers, dit onderwerp belicht (1). Maar wat is kwaliteit van zorg? De Raad van Gezondheid definieerde dit in 1990 als volgt: ‘Kwaliteit is de mate waarin het geheel van eigenschappen (het gerealiseerde) van een product proces en dienst voldoet aan de eraan gestelde eisen (norm of verwachtingen), die voortvloeien uit een gebruikersdoel’ (2). Vanuit deze definitie zijn er, door het Institute of Medicine, zes domeinen opgesteld om de kwaliteit van zorg te meten: effectiviteit, tijdigheid, efficiëntie, veiligheid, toegankelijkheid en doelgroepgerichtheid (2). Van deze verschillende domeinen wordt het laatste domein, doelgroepgerichtheid, steeds belangrijker gevonden in de zorg. Dit komt doordat er steeds meer besef is dat de ervaringen over een ziekte het best in kaart gebracht kunnen worden door de patiënten die de specifieke ziekte hebben te bevragen (3). Onder doelgroepgerichtheid wordt verstaan dat er rekening gehouden moet worden met de doelgroep. Het is bijvoorbeeld belangrijk dat behandelaars de waarden van de patiënt respecteren en daarnaar handelen (2). Om het domein doelgroepgerichtheid, en daarmee de kwaliteit van zorg, te verbeteren wordt gestreefd naar de tevredenheid van patiënten met hun behandeling te verhogen (4, 5). Hieruit volgt dat de patiënten, bij dit domein, waarde geven aan kwaliteit: ze definiëren kwaliteit op basis van verwachtingen en meningen over de zorg (4). Om de kwaliteit van zorg te kunnen analyseren en verbeteren is het daarom belangrijk om de verwachtingen en meningen van patiënten mee te nemen, in de zin van ervaringen. Daarbij kan een hoge patiënttevredenheid de therapietrouw verhogen, waardoor betere uitkomsten van de behandeling zijn te verwachten (6). Het verhogen van de patiënttevredenheid kan dus een positieve impuls geven aan de uiteindelijke kwaliteit van zorg.

Om de kwaliteit van zorg te waarborgen en te verbeteren worden in toenemende mate richtlijnen opgesteld (7). Richtlijnen ondersteunen zorgprofessionals en patiënten in het maken van evidence-based beslissingen met betrekking tot de zorg, horend bij een bepaalde ziekte (8). Sinds enkele jaren worden ook patiënten steeds meer betrokken bij het ontwikkelen van deze richtlijnen (3). Met behulp van de expertise van de professionals, evidence-based literatuur en patiëntervaringen worden weloverwogen richtlijnen opgesteld. Deze ontwikkeling is in de gehele zorgsector te zien.

Ook in de jeugdgezondheidszorg (JGZ), verantwoordelijk voor vaccinaties, monitoring, signalering en screening bij nul- tot negentienjarigen, worden de ervaringen van de cliënten meegenomen bij richtlijnontwikkeling (9). Dat deze ervaringen nog niet optimaal zijn blijkt uit een knelpuntenanalyse, uitgevoerd door het Centraal Begeleidingsorgaan (CBO) en de Argumentenfabriek die later uitgebreider aan bod zal komen. Uit deze analyse is op te maken dat er verschillende knelpunten zijn, onder andere bij de screening op dysplastische heupontwikkeling (DHO) in de JGZ (10). Uit de knelpuntenanalyse kwam bijvoorbeeld dat jeugdartsen (voor 0-4 jarigen ook wel consultatiebureauartsen genoemd) het als verwarrend ervaren dat verschillende definities gebruikt

worden voor risicofactoren. Ook het ontbreken aan een eenduidig verwijsbeleid bij de jeugdartsen en dat ouders niet altijd eenduidig en volledig worden voorgelicht door de jeugdartsen is als knelpunt naar voren gekomen, aangegeven door een oudervertegenwoordiger (10). Met behulp van een richtlijn kan meer eenduidigheid gecreëerd worden, wat kan bijdragen aan de kwaliteit van zorg bij de screening op DHO.

In 2016 start de ontwikkeling van de JGZ-richtlijn DHO, waarin onder andere de knelpunten die in de knelpuntenanalyse naar voren kwamen, worden mee genomen (8). Dit onderzoek richt zich op het in kaart brengen van één van de knelpunten uit de knelpuntenanalyse: de cliënttevredenheid voor de screening op DHO bij kinderen jonger dan zes maanden door de JGZ. Omdat in dit geval de kinderen nog te jong zijn om een mening te vormen, worden de ervaringen van de ouders met de screening van hun kind op een DHO gevraagd.

2. Dysplastische Heupontwikkeling

Dysplastische heupontwikkeling (DHO) is een onderontwikkeling van het heupgewricht. De heupkom, het komvormige gedeelte van het bekken, is nog te vlak, waardoor het bovenste gedeelte van het dijbeen, de heupkop, niet goed op zijn plaats kan worden gehouden. De heupkop glijdt dan gemakkelijk uit de heupkom. In het ergste geval kan de heupkop zich volledig buiten de heupkom bevinden. Dit laatste wordt ook wel heupluxatie genoemd. De aandoening kan op verschillende momenten ontstaan. Zo kan het zich vormen in de baarmoeder, maar ook in de zuigelingentijd en, in zeldzame gevallen, in de peutertijd (11).

DHO kent verschillende gradaties. De eerste gradatie is de neonataal luxeerbare heup. Hiervan is het natuurlijk beloop gunstig: in 80 tot 90% van de gevallen herstelt deze zich spontaan in de eerste drie maanden. De overige gevallen zullen overgaan in dysplasie, soms met luxatie (11). De tweede en derde gradatie zijn dan ook respectievelijk heupdysplasie zonder en heupdysplasie met luxatie. Beide gradaties hebben een ongunstig natuurlijk beloop. In veel gevallen zullen bij kinderen met de geluxeerde heup verschillende veranderingen optreden, waarvan een verkorting van de heupadductoren de belangrijkste is. Van de gradatie zonder luxatie, ontwikkelt 70% op latere leeftijd secundaire coxartrose (12). Dit is artrose aan het heupgewricht. Op jongvolwassen leeftijd treden daarbij in veel gevallen pijn en invaliditeit op.

De aandoening DHO heeft in Nederland een prevalentie van 3 tot 4% van alle zuigelingen in de leeftijd van nul tot zes maanden. De prevalentie bedraagt voor de vorm die gepaard gaat met een luxatie één tot twee per 1000 (11). DHO komt vaker voor in de linker- dan in de rechterheup: twee- tot driemaal zoveel (13). Daarnaast hebben meisjes een vier- tot vijf maal zo grote kans op het krijgen van DHO als jongens. Ook een belaste familieanamnese en een stuitligging in het derde trimester van de zwangerschap en/of bij de bevalling zijn risicofactoren voor de ontwikkeling van DHO. In het geval van een stuitligging is de kans op de aandoening twee- tot viermaal zo groot (11).

2.1 Screening

Om de behandeling van DHO vroeg te kunnen beginnen (<6 maanden na de geboorte) is het belangrijk dat ook de screening zo snel mogelijk plaats vindt, namelijk in de periode tot zes maanden na de geboorte, om zoveel mogelijk gevallen op te sporen. Onder screening wordt bevolkingsonderzoek verstaan, gericht op het opsporen van een aandoening in een algemene populatie in een preklinisch stadium. Uitgangspunt is dat de behandeling in een vroeg stadium minder ingrijpend en/of effectiever is dan wanneer deze start als de persoon in kwestie zich met klachten en/of verschijnselen voor behandeling bij een arts meldt (14). Voorbeelden van screeningstechnieken voor heupafwijkingen zijn de handgrepen van Ortolani en Barlow. Met deze methode kan de heupluxatie met een hoge sensitiviteits- en specificiteitswaarde in de neonatale periode gediagnosticeerd worden. Alleen voor het vaststellen van DHO zonder luxatie lijkt deze methode van geen waarde te zijn (13). Daarbij komt dat de verschillende handgrepen veel ervaring vereisen, en dus niet zomaar geïmplementeerd kunnen

worden in de huidige protocollen (11). Ook is deze manier van screenen alleen te gebruiken in de eerste dagen tot weken na de geboorte. Deze technieken worden om deze redenen niet gebruikt in Nederland voor de screening naar DHO (15).

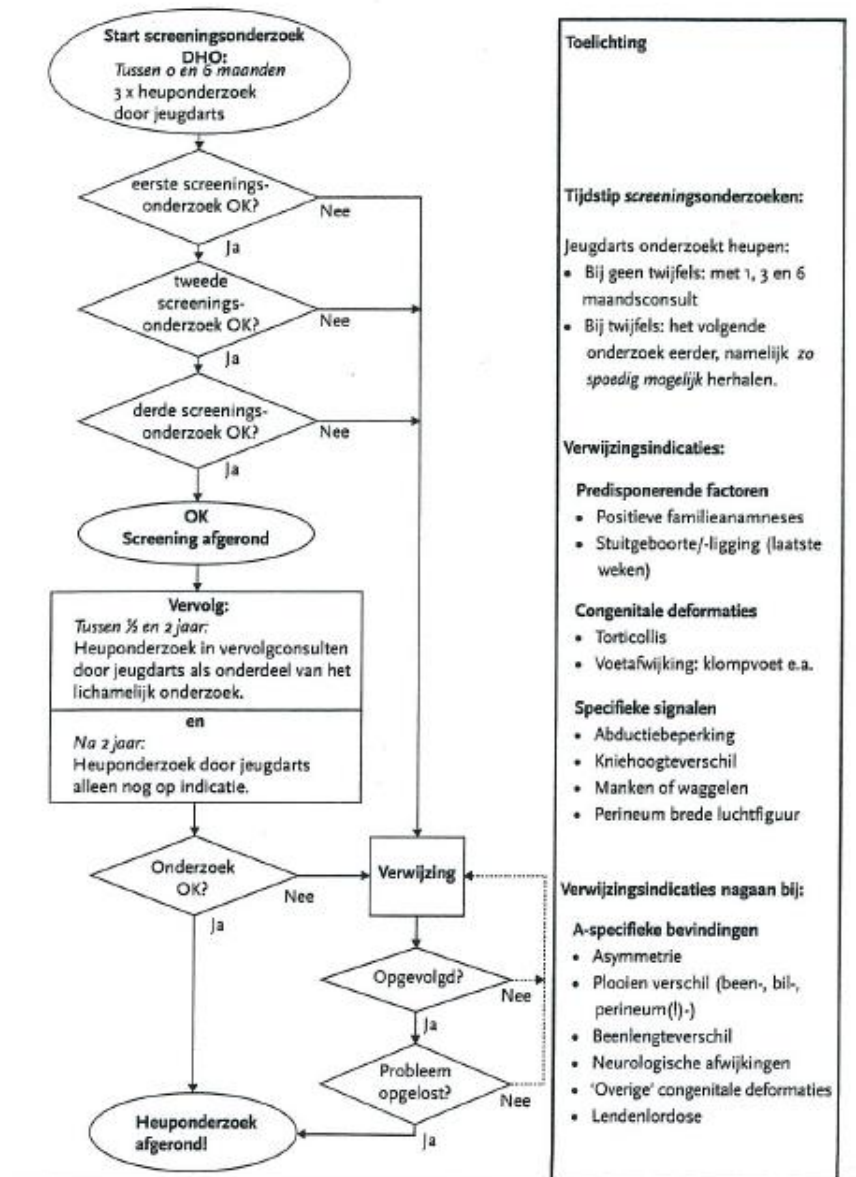
De screening wordt in Nederland drie keer uitgevoerd op het consultatiebureau (CB) voordat de eerste zes maanden van het eerste levensjaar verstreken zijn. Het screeningsprotocol bestaat uit twee aspecten, namelijk een anamnese en een lichamelijk onderzoek van de heupen. De anamnese bestaat uit het identificeren van de eerder genoemde risicofactoren. Deze anamnese vindt plaats bij het kraambezoek na ongeveer twee weken na de geboorte door de jeugdverpleegkundige en een tweede keer bij het eerste bezoek op het CB (16). Het eerste lichamelijke onderzoek vindt na circa vier weken plaats. Dit gebeurt meestal door een jeugdarts die op het CB werkt (11).

Het lichamelijk onderzoek richt zich op verschillende waarneembare afwijkingen. Ten eerste kijkt de jeugdarts of er sprake is van andere aandoeningen die gepaard kunnen gaan met DHO, zoals torticollis (beperkte beweging in de nek) en

voetafwijkingen. Daarna kijkt de jeugdarts of er sprake is van een afwijkende heupabductie. Er wordt gekeken of de heupabductie voldoende is, namelijk gelijk aan of groter dan 70° . Ook worden de beide heupabducties met elkaar vergeleken. Een verschil groter dan 10° , kan wijzen op DHO (11).

Daarnaast wordt beoordeeld of er sprake is van een kniehoogteverschil.

Buiten deze twee belangrijkste aanwijzingen kunnen een asymmetrische houding, plooiënverschil, beenlengteverschil en neurologische afwijkingen ook duiden op DHO. Deze verschijnselen zijn echter weinig specifiek, maar als zij aanwezig zijn is extra alertheid op de aanwezigheid van DHO gewenst. Dit beschreven screeningsprotocol is weergegeven in figuur 1.



Figuur 1: Stroomdiagram Signaleren dysplastische heupontwikkeling (12)

Een screeningstest is idealiter 100% valide, dat wil zeggen dat de test bij alle personen met de ziekte positief (= afwijkend) is en bij alle personen zonder de ziekte negatief (= niet-afwijkend). Een dergelijke test bestaat echter niet. Deze eigenschappen van een screeningstest noemen we respectievelijk de sensitiviteit en specificiteit van de test (11).

Met de sensitiviteit van de screening wordt het percentage personen bedoeld die met een DHO ook door de test als zodanig worden geclassificeerd, oftewel het percentage terecht-positieven ten opzichte van de personen met een DHO in de onderzoekspopulatie (17) .

De personen die wel positief gescreend worden maar waar na verder onderzoek blijkt dat ze geen DHO hebben worden vals positief genoemd. De specificiteit van de screeningmethode geeft aan welk percentage van de personen zonder DHO ook door de test als zodanig worden geclassificeerd, oftewel het percentage terecht negatieven ten opzichte van de personen zonder een DHO in de onderzoekspopulatie (17). Personen die negatief worden gescreend en waarbij later, zonder verwijzing vanuit de screening, DHO wordt gediagnosticeerd worden vals negatief genoemd.

Belangrijk om te vermelden is dat de huidige screeningstechniek op het CB door middel van risico-identificatie en lichamelijk onderzoek een beperkte validiteit heeft met een sensitiviteit van 86,1% en een specificiteit van 82,3% (11). Deze cijfers zijn belangrijk voor de jeugdartsen om uitspraken te kunnen doen over de verwachtingen, maar ook voor de cliënten - en dus voor de ouders - brengen deze cijfers belangrijke consequenties met zich mee. Voor ouders kan een lage sensitiviteit en specificiteit van de screening op DHO grote onzekerheid betekenen. Zo betekent een sensitiviteit van 86,1% dat één op de zeven kinderen met een DHO niet door de screening wordt opgespoord. Ondanks de screening op DHO is dus geen volledige zekerheid te geven aan de ouders dat hun kind geen afwijking van de heupen heeft. Een specificiteit van 82,3% betekent dat veel kinderen onnodig voor aanvullend onderzoek worden verwezen. Screening kan dus enerzijds leiden tot valse geruststelling, en anderzijds tot valse ongerustheid, wat eventueel zelfs psychische angst met zich mee kan brengen (18). Een laatste aspect van screening kan zijn dat het kan leiden tot onterechte medicalisering bij de vals positief gescreende kinderen, maar anderzijds het te laat starten van de behandeling bij vals negatief gescreende kinderen (18, 19). Bij behandeling, zowel terecht als onterecht, bestaat bovendien kans op complicaties (12).

2.2 Verwijzing

Om DHO te diagnosticeren vindt na een positieve screening aanvullend medisch specialistisch onderzoek plaats. Aan een diagnose door medisch specialisten gaan enkele verwijzingen vooraf. Wanneer uit de screening naar DHO op het CB een positieve uitslag komt vindt een verwijzing plaats. Hierbij wordt een verwijsbrief meegegeven, waarin de reden staat van verwijzing en de aard van de bevindingen zijn omschreven (11).

Er is in 2011 onderzoek gedaan naar de tevredenheid over de verwijzing. Uit de resultaten bleek dat ouders meer tevreden zijn met rechtstreeks verwijzen vanuit het CB naar tweedelijns zorg,

vergeleken met ouders die eerst naar de huisarts worden verwezen (20). Sinds 2014 mogen de jeugdartsen vanuit het CB rechtstreeks verwijzen naar medisch specialisten (21). Omdat dit vroeger nog niet mocht gebeurt dit in toenemende mate. Er zijn dus verschillende mogelijkheden voor een verwijzing. Vanuit de jeugdarts van het CB kan verwezen worden naar de huisarts, die de poortwachtersfunctie zal uitoefenen, of rechtstreeks naar de radioloog of (kinder)orthopeed (20). Vanuit de huisarts kunnen dezelfde verwijzingen plaatsvinden. Hoe meer de indicaties naar DHO leiden, hoe eerder direct wordt verwezen naar de (kinder)orthopeed (11). Anders zal een tussenverwijzing plaatsvinden naar de radioloog waarna ook een doorverwijzing naar de (kinder)orthopeed mogelijk is. Bij elke stap in het proces is het mogelijk dat er wordt gestopt met de behandeling, omdat er geen verdenkingen meer bestaan op DHO. Ten slotte is het mogelijk wanneer een kind in het ziekenhuis wordt geboren dat de kinderarts de taak van het verwijzen heeft overgenomen (22). In de volgende paragraaf zal worden besproken hoe de diagnose tot stand komt.

2.2 Diagnose

Bij kinderen die tot de risicogroep behoren en/of afwijkingen vertonen bij het lichamelijk onderzoek door de JGZ zal in de meeste gevallen beeldvormend onderzoek gedaan worden. Wanneer het vermoeden DHO in de eerste drie levensmaanden ontstaat, vindt een echografie plaats (11). Hiermee kunnen de vroege ontwikkelingen van de heupkop en heupkom in beeld worden gebracht. Wanneer het kind de leeftijd van zes maanden heeft bereikt kan echografie steeds minder goed de heup in beeld brengen. Dit komt door de ossificatie, het vormen van beenderen vanuit het kraakbeen, dat in het eerste jaar plaatsvindt in de heupen (23). Wanneer dit proces in gang is gezet, is met röntgentechnologie een beter beeld te vormen (23). Ook met de röntgentechnologie kan de plaats van de heupkop bepaald worden. Ook de regio waar in het onderzoek plaatsvindt heeft invloed op de techniek die wordt gekozen, omdat altijd een bepaalde expertise wordt geëist die voor een echografie niet overal even goed beschikbaar is (11). Bij een sterk vermoeden van DHO adviseert de Landelijk Eerstelijns Samenwerkings Afspraak (LESA) om direct te verwijzen vanuit het CB naar de kinder-orthopedische chirurg. Hier vindt een aanvullend onderzoek plaats en de diagnose DHO zal al dan niet worden gesteld. De arts die een kind verwijst voor aanvullend onderzoek wordt verantwoordelijk voor voorlichting en begeleiding van het kind en de ouders. De voorlichting bestaat uit het geven van informatie over de aandoening en de verwijksroute. Daarbij is een mogelijkheid tot het uitreiken van een voorlichtingsfolder of een patiëntenbrief. Deze aandoeningspecifieke schriftelijke informatie kan, in combinatie met mondelinge voorlichting, een positief effect hebben op de kennis van de ouders (24). Bij de begeleiding kan geattendeerd worden op de patiëntenvereniging voor deze aandoening, de Vereniging Aangeboren Heupafwijkingen (11). Ook het rekening houden met kinderen, die onder behandeling staan voor DHO, tijdens onderzoeken op het CB (lengtemeting, vaccinaties) kan onder begeleiding worden geschaard.

2.3 Behandeling

Wanneer uit aanvullend onderzoek is gebleken dat er sprake is van een DHO, zal tot behandeling worden overgegaan. Behandeling zal gebeuren door de (kinder)orthopeed (25). De eerder beschreven vormen van DHO worden op verschillende manieren behandeld.

In het geval van DHO zonder luxatie wordt behandeld door het spreiden van de benen van het kind met behulp van een spreidmiddel. Door dit spreiden komt de heupkop goed in de heupkom en wordt deze kom gestimuleerd zich verder en op de juiste manier te ontwikkelen. Een spreidbehandeling duurt meestal vier tot zes maanden, afhankelijk van de ernst en het moment van ontdekken van de dysplasie (26). Er zijn verschillende spreidmiddelen op de markt. In sommige spreiders kunnen de benen enigszins blijven bewegen, in andere zogenaamde starre spreiders, kan dit niet. De arts kiest, afhankelijk van de leeftijd en ernst van de afwijking, welk middel hij het beste vindt (27). Echter, er moet wel gelet worden op het feit dat er niet wordt overbehandeld. Een complicatie van de (over)behandeling kan zijn dat ischemische necrose optreedt, dit is het afsterven van botweefsel door een beperking of volledig verlies van de bloedtoevoer naar de heupkop (10). Wordt de behandeling gestart in het eerst levensjaar dan is deze vrijwel altijd succesvol. Na deze leeftijd neemt de kans van slagen af met ongeveer 50% (12).

Wordt DHO later ontdekt (bijvoorbeeld op kleuterleeftijd) of is het niet volledige hersteld na behandeling met een spreidmiddel dan kan alleen nog door middel van een bekkenosteotomie een goede overkapping van de heupkop door de heupkom worden verkregen (12). Bekkenosteotomie is een invasieve behandeling waarbij het bekken net boven het heupgewricht wordt doorgezaagd en daarna met behulp van een botspaan wordt gefixeerd. In deze positie wordt het vastgezet met een stalen pin. Vervolgens wordt nabehandeld met een gipsbroek (28).

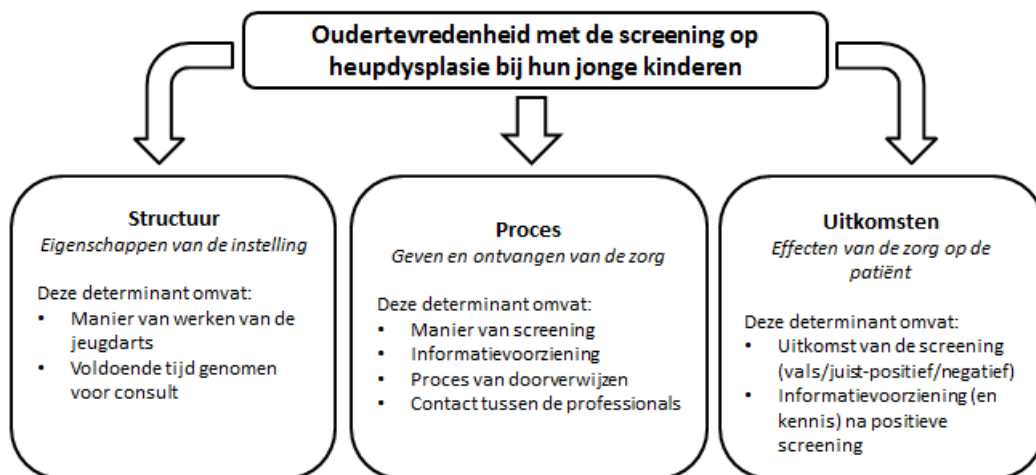
Is er sprake van DHO met luxatie, dan zal eerst de heupkop gerepositioneerd moeten worden. Dit is lastiger naarmate de heupkop langer uit de kom is, aangezien in die tijd vet- en bindweefsel ontstaat in de lege kom. Is dit succesvol dan wordt verder behandeld met een spreidmiddel (12). Wordt bij deze vorm van heupdysplasie later gestart met de behandeling (tussen 18 maanden en 8 jaar) dan is een non-invasieve repositie vaak niet meer mogelijk. Ook de slagingskans van een invasieve repositie neemt af naar mate de leeftijd toeneemt. Dit soort behandelingen worden dan ook vaak pas na de groei uitgevoerd, met als doel pijn en slijtage zoveel mogelijk te beperken (12).

Wanneer er sprake is van een behandeling van een DHO is het gebruikelijk dat de medewerkers op het CB in overleg met de ouders van de kinderen de reguliere onderzoeken waar nodig aanpassen. Hierbij houden ze rekening met de specifieke omstandigheden van het kind (11).

3. Kwaliteit van zorg

Voor een optimale screening zijn niet alleen de technieken en de medische kennis van belang, ook patiënttevredenheid moet in acht worden genomen. Zo stelt de World Health Organization (WHO) dat screening op ziekten acceptabel moet zijn voor de populatie (29). Daarnaast valt patiënttevredenheid, zoals genoemd in de inleiding, onder het domein doelgroepgerichtheid. Dit is een onderdeel van kwaliteit van zorg.

Voor het meten van patiënttevredenheid hebben Donabedian (30) en Butt et al. (31) drie groepen determinanten geïdentificeerd: structuur, proces en uitkomsten. De structuur heeft betrekking op de omgeving waar in de zorg plaatsvindt. Dit kunnen materialen zijn, maar ook de professionals die de zorg verlenen. De tweede determinant, proces, heeft betrekking op de daadwerkelijke uitvoering van de zorg en het aanbevelen van eventuele vervolgonderzoeken en/of interventies. De laatste determinant, uitkomsten, heeft betrekking op de uitkomsten van en de tevredenheid over de behandeling. Toename in kennis en mate van angst vallen hier ook onder (30, 31). Deze drie determinanten zijn door Butt et al. ondergebracht in een model. Dit model is voor dit onderzoek toegespitst op de oudertevredenheid voor de screening op DHO door de JGZ (figuur 2).



Figuur 2: Oudertevredenheid met de screening op heupdysplasie bij jonge kinderen (31)

Omdat de screening op DHO een populatie betreft van baby's (<6 maanden) zal het gaan over de tevredenheid van de ouders. Deze tevredenheid kan ingedeeld worden volgens de determinanten uit figuur 2. Bij de determinant structuur kan het bijvoorbeeld afhangen van het centraal staan van de patiënt in het zorgproces. In een onderzoek naar oudertevredenheid met kinderartsen naar voren gekomen dat het nemen van tijd voor de ouders en patiënten waarin alle vragen beantwoord kunnen worden belangrijk wordt gevonden (6). Als daarnaast de kinderarts te weinig tijd heeft, zich arrogant gedraagt of tussenkomende telefoongesprekken opneemt kan dit leiden tot irritatie bij ouders. Ook kunnen taal- en cultuurbarrières goede communicatie tussen zorgverlener en zorgontvanger in de weg staan (6). Met betrekking tot de determinant proces kan bijvoorbeeld gekeken worden naar een ander

aspect van de communicatie vanuit de betreffende zorgverlener (32). Hierbij kan gedacht worden aan communicatie met andere zorgverleners. Bij de laatste determinant, uitkomsten, zal de tevredenheid onder andere afhangen van in hoeverre er mee- en ingeleefd kan worden in de patiënt en zijn of haar ouders (6, 33).

Wanneer door de zorgverleners meer aandacht wordt besteed aan bovengenoemde punten kan dit niet alleen leiden tot meer tevredenheid onder de ouders maar ook tot hogere therapietrouw (6). Therapietrouw kan uiteindelijk leiden tot betere gezondheidsuitkomsten voor de patiënten (34). Voor de behandeling van DHO is het niet bekend wat de invloed is van therapietrouw op het verloop van de afwijking (35). Hoewel het in de JGZ om een ander type zorg gaat dan bij de kinderarts, namelijk om preventie in plaats van curatie, vertrouwen ook hier de ouders de zorg voor hun kind toe aan de arts. Daarom kunnen de genoemde aspecten kunnen ook in deze situatie van belang zijn.

3.1 Knelpuntenanalyse

Er vinden in de gehele gezondheidszorg en zo ook in de JGZ veel veranderingen plaats (9). De diensten waarvan het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport vindt dat ze voor alle kinderen moeten worden aangeboden, vallen onder de Wet publieke gezondheid. Dit betreft ook het preventief basispakket JGZ (9). Dit basispakket valt onder de verantwoordelijkheid van de gemeenten en wordt uitgevoerd door de Gemeentelijke Gezondheidsdienst (GGD) (36).

Om een juist wetenschappelijk onderbouwd en relevant basispakket samen te stellen is het huidige takenpakket van de JGZ in 2013 geëvalueerd (9). Uitgangspunten van de door het Rijk samengestelde onafhankelijke commissie waren dat diensten die kinderen nodig hebben om gezond op te groeien, zich aan te passen, zelfredzaam te zijn en deel te nemen aan de maatschappij in dit pakket zijn opgenomen (9). Ook werd gekeken naar wat nodig was voor de ouders om een kind gezond op te laten groeien. Vanuit deze uitgangspunten bestaat het basispakket JGZ uit vaccinaties, monitoring, signalering en screening (9). Hiermee wordt getracht om kinderen niet te snel bij specialistische zorg onder te brengen, maar ook om kinderen te behoeden voor onderbehandeling. Een screening die is opgenomen in het basispakket JGZ is de screening op DHO (9).

In 2016 zal gestart worden met de ontwikkeling van een JGZ-richtlijn DHO (10). Voorafgaand hieraan is een knelpuntenanalyse uitgevoerd met betrekking tot de screening op DHO door de JGZ. De knelpunten die uit de analyse naar voren kwamen, waren onderverdeeld in het volgen en signaleren, handelen, samenwerken en communiceren door de jeugdarts. (10)

Deze knelpunten hadden betrekking op het feit dat JGZ-werkers ouders niet eenduidig en soms onvolledig informeerden over onderzoeken, de uitslagen van deze onderzoeken en eventuele ingestelde behandelingen. Lichamelijk onderzoek werd niet altijd toegelicht, waardoor bij de ouders verwarring ontstond als na zes maanden (dus het laatste screeningsmoment) DHO werd geconstateerd, terwijl er bij drie maanden ook naar is gekeken maar zonder dat dit is benoemd. Ook ontbrak uitleg over waarom onderzoeken werden uitgevoerd en wat voor gevolgen de uitkomsten van de

onderzoeken hadden voor het kind. Daarnaast werden ouders niet altijd ondersteund door JGZ-werkers bij de behandeling. Hierdoor wisten ouders vaak niet wat de stand van zaken was van deze behandeling (10).

4. Vraagstelling

In de komende jaren wordt een JGZ-richtlijn DHO ontwikkeld. In de eerdergenoemde knelpuntenanalyse zijn onder andere door de oudervertegenwoordiger, afkomstig vanuit de patiëntenvereniging Vereniging Aangeboren Heupafwijkingen (VAH), diverse knelpunten naar voren gebracht. Deze knelpunten wijzen er op dat de screening op DHO en de bijkomende communicatie met de ouders niet optimaal verlopen. In hoeverre de genoemde knelpunten daadwerkelijk voorkomen, evenals waar deze op gebaseerd zijn, zal voorliggend onderzoek moeten uitwijzen.

Om de tevredenheid van de ouders van kinderen die gescreend worden op DHO in kaart te brengen is de volgende onderzoeksvraag opgesteld.

Hoofdvraag:

In hoeverre zijn ouders tevreden met de screening op dysplastische heupontwikkeling, de voorlichting en begeleiding, zoals deze wordt uitgevoerd door de jeugdgezondheidszorg?

De hoofdvraag zal worden uitgesplitst in twee deelvragen. De eerste vraag heeft betrekking op hoe de ouders de screening hebben ervaren. Aan de hand hiervan zal de tevredenheid worden bepaald. Er kan namelijk beter naar de ervaringen worden gevraagd dan direct naar de tevredenheid voor een juiste beeldvorming van de daadwerkelijke tevredenheid (37). In de tweede vraag komen de vier verschillende groepen aan bod. Het gaat hier om de eerder omschreven terecht negatieve (niet verwezen, geen DHO), vals negatieve (niet verwezen, wel DHO), terecht positieve (wel verwezen, wel DHO), en vals positieve (wel verwezen, geen DHO) groepen. Zoals eerder beschreven kan een vals positief of vals negatief screeningsresultaat veel onzekerheid met zich meebrengen. Er kan daarom verwacht worden dat ouders met een vals negatief gescreend kind (dat dus later dan gewenst in behandeling komt) en ouders van kinderen met een vals positief gescreend kind (dat onnodig is doorverwezen), een negatiever beeld hebben van de screening op DHO dan ouders van kinderen bij wie de beoordeling van de screening terecht negatief dan wel terecht positief was.

Deelvragen:

1. Hoe hebben ouders de screening, voorlichting en begeleiding door de jeugdgezondheidszorg bij dysplastische heupontwikkeling ervaren?
2. In welke mate verschillen de ervaringen en waarderingen van ouders van terecht negatief, vals negatief, terecht positief en vals positief gescreende kinderen ten opzichte van elkaar met betrekking tot de screening, voorlichting en begeleiding door de jeugdgezondheidszorg bij dysplastische heupontwikkeling?

5. Methode

5.1 Onderzoeksdesign

In mei en juni 2015 vond een explorerend cross-sectioneel onderzoek plaats. Het onderzoek werd uitgevoerd middels een vragenlijst. Dit is het meest aangewezen soort onderzoek omdat over oudertevredenheid bij de screening naar DHO nog weinig wetenschappelijk kennis bestaat (38). Dit explorerende onderzoek had zowel een kwantitatief als kwalitatief aspect. Het kwantitatieve onderzoek richtte zich op het meten van de tevredenheid van ouders bij de screening op DHO. Daarnaast is de kwalitatieve analyse gedaan aan de hand van data verkregen door een open vraag die betrekking had op suggesties voor verbeteringen.

De vragenlijst is opgesteld in en online uitgezet via Lime Survey. Het voordeel van de gekozen manier van interviewen is dat er sprake is van een grotere anonimiteit, waardoor respondenten sneller persoonlijke ervaringen zullen delen. Daarnaast konden respondenten zelf bepalen wanneer ze de vragen beantwoordden (39). Omdat het interview digitaal werd afgenomen en dus de onderzoekers niet aanwezig waren bij de afname van het interview, was het van belang dat er een grote mate structuur in het interview zat (38). Op deze manier werd er voor gezorgd dat de informatie die verkregen werd relevant is in het licht van het onderzoeksdoel.

5.2 Onderzoekspopulatie

De doelpopulatie van dit onderzoek bestond uit alle ouders van kinderen die vanaf de geboorte het CB bezochten en waarvan de kinderen preventieve zorg ontvingen. Deze preventieve zorg was in dit geval de screening op DHO. Uit onderzoek van het Centraal Bureau voor de Statistiek is gebleken dat bijna 95% van alle ouders in Nederland met hun kind tussen de nul en vier jaar het CB bezoekt (40).

De onderzoekspopulatie bestond uit vier groepen, te weten: 1) ouders van terecht negatief gescreende kinderen (niet verwezen, geen DHO), 2) ouders van vals negatief gescreende kinderen (niet verwezen, wel DHO), 3) ouders van terecht positief gescreende kinderen (wel verwezen, wel DHO) en 4) ouders van vals positief gescreende kinderen (wel verwezen, geen DHO). In de online vragenlijst waren vragen opgenomen waaruit kon worden afgeleid in welke groep de kinderen van de ouders zich bevonden. Eerst werd gevraagd of respondenten waren doorverwezen door de jeugdarts. Hierdoor kon worden vastgesteld of ze positief of negatief gescreend waren. Later is gevraagd of DHO is vastgesteld. Met deze vraag kon bepaald worden of ze vals of terecht positief gescreend waren. Ook is aan de ouders van negatief gescreende kinderen gevraagd of er, ondanks dat er geen doorverwijzing heeft plaatsgevonden, DHO is vastgesteld. Hieruit kon worden opgemaakt of ze vals of terecht negatief gescreend waren. Respondenten mochten maximaal vier jaar geleden in aanraking zijn gekomen met de screening voor DHO. Dit criterium is gekozen om drie redenen. Ten eerste komen kinderen ouder dan vier jaar onder zorg van de JGZ op scholen (van 4 tot 19 jaar) en bezoeken ouders niet meer het CB (41). Ten tweede is het van belang dat de ouders niet te lang hoeven terug te denken

in de tijd, omdat respondenten die te maken hebben gehad met afwijkingen zich meer kunnen herinneren over het gedrag en de risicofactoren met betrekking tot de afwijking in vergelijking tot respondenten die niets te maken hebben gehad met de afwijking (42). Bij een te grote leeftijdsrange van de populatie kon dit tot een informatiebias leiden. Ten slotte, zoals eerder vermeld in het hoofdstuk Knelpuntenanalyse, verandert de zorg continu. Met dit gegeven was het belangrijk om niet te ver terug te gaan in het verleden met betrekking tot ervaringen van cliënten.

5.2.1 Werving

Voor het werven van de ouders van vals positief gescreende kinderen en ouders van terecht negatief gescreende kinderen is een oproep geplaatst op de website van Ouders Online (www.ouders.nl). Dit is de grootste oudercommunity van Nederland, met onder meer een forum waarop ouders hun ervaringen met elkaar kunnen delen (43). Maandelijks bezoeken 400.000 mensen deze website. Dit betreft natuurlijk slechts voor een deel ouders met kinderen jonger dan vier jaar. Van de ouders die in de onderzoekspopulatie zaten, was het onduidelijk wie de oproep daadwerkelijk zou zien. Daarbij werd de online vragenlijst gedeeld in Facebook-groepen met daarin ouders die zich hebben aangemeld voor een ouder-Facebookgroep. Met het gegeven dat de leeftijdsgroep 25-34 jaar in 2014 de meeste Facebook leden telt van Nederland, en dat de onderzoekspopulatie ook grotendeels in deze leeftijdscategorie zou zitten, was het aannemelijk dat hier potentiële respondenten zouden zijn (44, 45). Om zoveel mogelijk respons te krijgen is ook gebruik gemaakt van Twitter en overige netwerken om de vragenlijst te verspreiden. De wervingsberichten die hiervoor zijn gebruikt zijn terug te vinden in bijlage A.

Voor het werven van ouders van terecht positief gescreende kinderen en ouders van vals negatief gescreende kinderen is contact gezocht met de Vereniging Aangeboren Heupafwijkingen (VAH). Dit contact heeft ertoe geleid dat een populatiegrootte van 838 gevormd kon worden genomen uit drie verschillende bronnen, namelijk twee groepen van het sociale medium Facebook (N=573) en één groep vanuit een mailinglijst van de VAH (N=265). Het wervingsbericht voor deze Facebook-groep zag er het zelfde uit als in de andere Facebook-groepen (bijlage A). Het e-mail bericht dat is verstuurd door de VAH is terug te vinden in bijlage B. Een kanttekening hierbij was dat een kans bestond op dubbele aanschrijvingen. Van deze populatie zou een groter gedeelte bestaan uit de terecht positieve dan de vals negatieve, door het feit dat minder vals negatief (17,7%) gescreende kinderen bestaan dan terecht positief (86,1%). Dit populatieverschil is te herleiden uit de sensitiviteit en de specificiteit uit het hoofdstuk Screening (11).

De vragenlijst heeft veertien dagen open gestaan bij de genoemde media. Na één week is een herinnering gestuurd (bijlage C). Hiermee werd getracht om mensen die eerdere berichtgeving hadden gemist en mensen die de vragenlijst nog niet hadden ingevuld een kans te geven om dit (alsnog) te doen. Daarnaast is via de VAH na één week ook contact gezocht met volwassen patiënten met DHO, die mogelijk kinderen hebben in de leeftijd van zes maanden tot vier jaar (bijlage D).

5.3 Meetinstrument

De vragenlijst bestond uit 56 vragen. Echter, afhankelijk van gegeven antwoorden kon dit aantal minder zijn. Dit hing samen met de mate waarin het proces van screening, doorverwijzing en behandeling is doorlopen door de ouders met hun kind. Ouders van een terecht negatief gescreend kind hebben de minste vragen gekregen, ouders van een terecht positief gescreend kind de meeste. Als voorbeeld voor het ontwikkelen van dit meetinstrument is gebruik gemaakt van de CQ-index Jeugdgezondheidszorg (46). Wat de algemene meetstandaard is voor het meten van cliëntervaringen in Nederland (47). Hieruit zijn vragen afgeleid die betrekking hadden op ervaringen van cliënten, in dit geval de ouders van kinderen die worden gescreend op DHO.

De vragenlijst begon met een aantal vragen met betrekking tot de achtergrondvariabelen van de respondenten, bestaande uit: geslacht, geboorteland, cijfers van de postcode en opleidingsniveau. Daarnaast werd gevraagd naar de geboortedatum van het kind waarover de vragenlijst werd ingevuld. Deze gegevens werden gevraagd om representativiteit vast te kunnen stellen van de respondentengroep. Ook zijn verschillende vragen opgesteld waarmee de respondenten in een van de vier groepen kunnen worden geplaatst.

Voor het meten van ervaringen en tevredenheid van cliënten is gebruik gemaakt van het model dat is opgesteld door Butt et al. en verder is toegespitst in figuur 2 op de screening van DHO (31). Aan de hand van de drie determinanten in figuur 2 zijn verschillende groepen vragen opgesteld. Bij de determinant structuur is de groep Consultatiebureau-arts opgesteld. Voor het beschrijven van de determinant proces zijn de groepen Voorgeschiedenis, Voor het eerst op het CB, Consulten, Verwijzingen en Begeleiding opgesteld. Kanttekening bij de groep Voorgeschiedenis is dat dit plaatsvindt voor de screening op het CB. Voor de derde determinant, uitkomsten, is de vraaggroep Algemene ervaring opgesteld. De vraaggroepen zijn in chronologische volgorde van de screening ingedeeld. Op deze manier is het voor de respondenten eenvoudiger om de vragenlijst in te vullen.

De vragenlijst bevatte zowel gesloten als open vragen. Bij de gesloten vragen is zoveel mogelijke gebruik gemaakt van dezelfde antwoordmogelijkheden. Deze antwoordmogelijkheden luiden: nooit, soms, meestal, altijd. Daarnaast bevatte de vragenlijst Ja/Nee vragen waardoor achterhaald kon worden of bepaalde handelingen plaats hebben gevonden en tot welke van de vier eerder beschreven onderzoeksgroepen de respondent behoorde. Bij de derde soort vragen werd gebruik gemaakt van antwoordopties waarbij verschillende mogelijkheden van het proces van screening werden aangedragen. Hierdoor kon bepaald worden op welke manier respondenten zijn doorverwezen. Bij sommige vragen is de antwoordmogelijkheid ‘weet ik niet’ toegevoegd. Ook kenden sommige vragen de antwoordmogelijkheid ‘anders, namelijk’. Hierbij konden respondenten een andere antwoordoptie aangeven dan die werden aangedragen door de vragenlijst. De laatste categorie gesloten vragen betrof schalingsvragen. Hier konden respondenten op verschillende aspecten rond de screening op DHO een cijfer geven, variërend van 1 tot 10. Met deze vragen kon gemeten worden hoe de respondenten zelf bepaalde waarderingen geven. Ten slotte is gebruik gemaakt van open vragen. Het

voornaamste doel van deze vragen was om een toelichting te krijgen op gegeven antwoorden. De volledige vragenlijst is terug te vinden in bijlage E.

5.4 Data-analyse

De data is vanuit Lime Survey geïmporteerd in het statistische computerprogramma SPSS 20. Met de data zijn vervolgens enkele statistische analyses uitgevoerd, die hieronder zullen worden beschreven. Vervolgens zijn deze kwantitatieve gegevens aangevuld met data verkregen uit de open vragen. De data is verwerkt onder verschillende paragrafen in de resultatensectie.

Allereest zijn analyses gedaan ten behoeve van twee algemene paragrafen namelijk: onderzoekspopulatie en verschil in beantwoording tussen de vier groepen van de schalingsvragen. In de paragrafen daarna zijn de data ingedeeld in de drie determinanten: structuur, proces en uitkomsten (31). De van de resultaten is niet aan de hand van de vraaggroepen gedaan, maar vond plaats zoals hieronder beschreven. Bij de determinant structuur hoort het resultaat over de beoordeling van de jeugdarts. Bij de tweede determinant, proces, hoort een drietal resultaten uit de vragenlijst. De eerste heeft betrekking op de uitvoering van de screening. Bij het tweede resultaat gaat het om de doorverwijzing na de screening en de uitleg die hierbij wordt gegeven door de jeugdarts. Als laatste gaat het om de communicatie tussen de verschillende zorgprofessionals. Bij de derde en laatste determinant, uitkomsten, gaat het om de verschillende manieren van informatievoorziening na verwijzing of na een positieve diagnose, samengebracht onder Follow-up.

Voor het in kaart brengen van de ervaringen van de onderzoekspopulatie is gebruik gemaakt van beschrijvende statistiek (48). In de vragenlijst zijn voor het deel van de kwantitatieve analyse hoofdzakelijk drie verschillende soorten vragen gesteld: dichotome, categoriale en continue. De drie soorten vragen zijn als volgt geanalyseerd (48):

1. Voor de vragen met dichotome antwoordmogelijkheden zijn kruistabellen gemaakt, uitgesplitst per respondentengroep.
2. Voor de vragen met categoriale antwoordmogelijkheden zijn kruistabellen gemaakt, uitgesplitst per respondentengroep.
3. Voor de vragen met continue antwoordmogelijkheden zijn tabellen gemaakt met daarin aantal (N), gemiddelde, standaarddeviatie, standaardfout, minimum en maximum.

Bij sommige vragen is getracht aan de hand van meerdere items één bepaald construct te meten. Om te bepalen of de items daadwerkelijk hetzelfde construct meten, is gebruik gemaakt van Cronbach's Alpha (49). De verkregen Cronbach's Alpha werd vergeleken met de vooraf vastgestelde waarde. Er is sprake van een hoge betrouwbaarheid als $\alpha > 0.800$ (49). Daarom was de minimum waarde in deze analyse vastgesteld op 0.800. Het gaat hierbij om de constructen 'Beoordeling jeugdarts' en 'Communicatie'.

Bij het vergelijken van de gemiddelden van de schalingsvragen en te kijken wat voor waarde de getallen hebben voor het onderzoek, is een variantieanalyse uitgevoerd. Deze analyse is uitgevoerd per continue variabele. Hierin werden de vier groepen met elkaar vergeleken. De vraag die hierbij centraal stond was of er een significant verschil te vinden was tussen de vier groepen (48). Buiten het vergelijken van de vier groepen per vraag is dit ook gebeurd voor alle schalingsvragen samen. Alle schalingsvragen zijn hier samengenomen tot één gemiddelde. Hier is voor gekozen om een beeld te krijgen hoe de verschillende groepen deze vragen onafhankelijk van het onderwerp beantwoordden. Hiermee kan vervolgens een beeld gevormd worden hoe de vier groepen van elkaar verschillen in het beantwoorden van schalingsvragen. Daarna is gekeken of de mogelijke verschillen tussen de vier groepen die worden weergegeven in de beschrijvende tabel, significant zijn. Het significantieniveau dat gebruikt is bedroeg 5% (p-waarde: 0.05) (48). Hiervoor is een ANOVA-tabel gemaakt. Uit de ANOVA kon niet worden opgemaakt waar het verschil in variantie zit. Wanneer bleek dat ergens een significant verschil zat, dan werd een volgende stap uitgevoerd. Hiermee kon vastgesteld worden welke groepen significant van elkaar verschilden. Bij deze post-hoc procedure is paarsgewijs een t-toets uitgevoerd. Om de betrouwbaarheid van deze procedure te waarborgen is de Bonferroni-correctie toegepast (48). Uit de paarsgewijze t-toetsen bleek welke groepen significant verschilden van elkaar.

Als uit de gegevens bleek dat tussen twee of meer groepen een groot verschil was in tevredenheid, was een volgende stap dat door middel van een ANOVA met een significantieniveau van 5% gekeken werd of deze verschillen ook daadwerkelijk significant waren. Daarnaast is, om te kijken of er een significant verschil is tussen de ervaringen van ouders van negatief en positief gescreende kinderen, een nieuwe variabele gemaakt. Aan de hand van een ANOVA kon met deze nieuwe variabele per vraag getoetst worden of het gevonden verschil significant was. Ook hier is gekozen voor een significantieniveau van 5%.

Voor de kwalitatieve analyse is de data, gegeven door de respondenten, gecodeerd voor de drie determinanten. Hierbij is gekeken naar suggesties die zijn gedaan voor verbetering ten aanzien van deze determinanten. De kwalitatieve gegevens die zijn besproken in de resultaten zijn minimaal acht keer genoemd door verschillende respondenten.

6. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de uitkomsten van de analyses beschreven aan de hand van de onderwerpen aangedragen in de methode. Dit gebeurt aan de hand van de drie determinanten uit het model ‘Oudertevredenheid met de screening op heupdysplasie bij hun jonge kinderen’, structuur, proces en uitkomsten.

6.1 Onderzoekspopulatie

In het totaal zijn 305 respondenten begonnen aan de vragenlijst. Van deze 305 respondenten hebben 217 respondenten (71,1%) de vragenlijst voltooid. De 88 respondenten die de vragenlijst niet hebben afgemaakt zijn geëxcludeerd. Daarnaast vielen er, op basis van de overige in- en exclusiecriteria, nog 23 respondenten af. De uiteindelijke onderzoekspopulatie bestond daarom uit 194 respondenten. Dit komt neer op 63,6% van het totaal aantal respondenten dat aan de vragenlijst is begonnen. Deze respondenten zijn verdeeld over vier groepen: terecht negatief (niet verwezen, geen DHO: N=57), vals negatief (niet verwezen, wel DHO: N=35), terecht positief (wel verwezen, wel DHO: N=81) en vals positief (wel verwezen, geen DHO: N=21). Tabel 1 toont dat 95,4% van de respondenten vrouw is. Daarnaast komt 97,9% van de respondenten oorspronkelijk uit Nederland. Bij het opleidingsniveau is te zien dat 22,2% van de respondenten middelbaar opgeleid is en 77,3% hoog opgeleid. Een half procent is laag opgeleid.

Tabel 1: Achtergrondvariabelen van de onderzoekspopulatie

				Groep		
		Terecht negatief (%)	Vals negatief (%)	Terecht positief (%)	Vals positief (%)	Totaal (%)
N (%)		57 (29,4)	35 (18,0)	81 (41,8)	21 (10,8)	194 (100,0)
Geslacht	Vrouw	57 (100,0)	29 (82,9)	79 (97,5)	20 (95,2)	185 (95,4)
	Man	0 (0,0)	6 (17,1)	2 (2,5)	1 (4,8)	9 (4,6)
Land van herkomst	Nederland	57 (100,0)	35 (100,0)	78 (96,3)	20 (95,2)	190 (97,9)
	Buiten	0 (0,0)	0 (0,0)	3 (3,7)	1 (4,8)	4 (2,1)
	Nederland					
Opleidingsniveau	Laag opgeleid ¹	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (1,2)	0 (0,0)	1 (0,5)
	Middelbaar opgeleid ²	11 (19,3)	14 (40,0)	15 (18,5)	3 (14,3)	43 (22,2)
	Hoog opgeleid ³	46 (80,7)	21 (60,0)	65 (80,2)	18 (85,7)	150 (77,3)
Leeftijd kind (maanden)	6 – 12	17 (29,8)	5 (14,3)	28 (34,6)	7 (33,3)	57 (29,4)
	13 – 19	18 (31,6)	9 (25,7)	18 (22,2)	4 (19,0)	49 (25,3)
	20 – 26	8 (14,8)	11 (31,4)	12 (14,8)	5 (23,8)	36 (18,6)
	37 – 33	5 (8,8)	2 (5,7)	8 (9,9)	3 (14,3)	18 (9,3)
	34 – 40	5 (8,8)	1 (2,9)	5 (6,2)	1 (4,8)	12 (6,2)
	41 – 48	4 (7,0)	7 (20,0)	10 (12,3)	1 (4,8)	22 (11,3)
Provincie	Drenthe	2 (3,5)	0 (0,0)	1 (1,2)	4 (19,0)	7 (3,6)
	Friesland	0 (0,0)	2 (5,7)	4 (4,9)	0 (0,0)	6 (3,1)
	Gelderland	11 (19,3)	6 (17,1)	9 (11,1)	2 (9,5)	28 (14,4)
	Groningen	1 (1,8)	0 (0,0)	3 (3,7)	1 (4,8)	5 (2,6)
	Limburg	0 (0,0)	4 (11,4)	3 (3,7)	0 (0,0)	7 (3,6)
	Noord-Brabant	6 (10,5)	7 (20,0)	7 (8,6)	0 (0,0)	20 (10,3)
	Noord-Holland	0(0,0)	4 (11,4)	13 (16,0)	3 (14,3)	20 (10,3)
	Overijssel	20 (35,1)	3 (8,6)	9 (11,1)	4 (19,0)	36 (18,6)
	Utrecht	7 (12,3)	4 (11,4)	14 (17,3)	1 (4,8)	26 (13,4)
	Zeeland	0 (0,0)	2 (5,7)	1 (1,2)	0 (0,0)	3 (1,5)
	Zuid-Holland	9 (15,8)	3 (8,6)	16 (19,8)	6 (28,6)	34 (17,5)
	Overig	1 (1,8)	0 (0,0)	1 (1,2)	0 (0,0)	2 (1,0)

1: Geen onderwijs, lager onderwijs, LBO, VMBO, MAVO

2: MBO, HAVO, VWO

3: HBO, WO

6.2 Verschil in beantwoording

Als eerste is een variantieanalyse uitgevoerd met paarsgewijze vergelijking van de vier groepen, om een beeld te krijgen hoe de verschillende groepen deze vragen onafhankelijk van het onderwerp beantwoordden. Hierbij zijn alle schalingsvragen, met antwoordmogelijkheden tussen 1 en 10, samengenomen en daarvan het gemiddelde bekeken. Uit deze analyse blijkt dat enkele groepen, onafhankelijk van het onderwerp van de vraag, significant verschillen wat betreft de beantwoording van de schalingsvragen die aan bod kwamen in de vragenlijst. Tussen terecht negatief en vals negatief ($p=0.001$), en vals negatief en vals positief ($p=0.000$) is er sprake van een significant verschil in het beantwoorden van de schalingsvragen. Zo gaven de ouders van terecht negatief gescreende kinderen ten opzichte van de ouders vals negatief gescreende kinderen gemiddeld 1,5 punten hoger. De ouders van vals positief gescreende kinderen gaven gemiddeld 2,1 punten hoger dan ouders van vals negatief gescreende kinderen (bijlage F, tabel A).

6.3 Structuur: manier van werken van de jeugdarts

6.3.1 Beoordeling jeugdarts

De Cronbach's Alpha voor het construct 'Beoordeling jeugdarts', gemeten met acht vragen, bedraagt $\alpha=0.866$. Dit is hoger dan de eerder bepaalde minimumwaarde ($\alpha=0.800$). De acht items meten samen hetzelfde construct: 'Beoordeling jeugdarts'. De resultaten van dit construct zijn te vinden in tabel 2. Het gemiddelde is gebaseerd op een schaal van 0 tot 3. Waar 0 staat voor een negatieve en 3 voor een positieve waardering. Te zien is dat alle groepen gemiddeld hoger dan 2 scoorden en het totale gemiddelde uitkomt op een score van 2,2. De respondenten zijn dus over het algemeen positief gesteld over de werkzaamheden door de jeugdarts.

Tabel 2: Construct Beoordeling jeugdarts.

	Groep				Total
	Terecht negatief	Vals negatief	Terecht positief	Vals positief	
N	57	35	81	21	194
Gemiddelde	2,2	2,0	2,3	2,3	2,2
SD	0,6	0,6	0,6	0,6	0,6
Min	0,4	1,0	0,7	1,0	0,4
Max	3,0	3,0	3,0	3,0	3,0

Hierin is 0 de meest negatieve en 3 de meest positieve waarde. Dit construct omvat de vragen: 'Besprak de CB-arts deze onderwerpen op een begrijpelijke manier?' 'Legde de CB-arts uit wat hij/zij aan het doen was bij uw kind tijdens het onderzoek van de heupen?' 'Was de CB-arts beleefd tegen u?' 'Luisterde de CB-arts aandachtig naar u?' 'Werd er door de CB-arts voldoende tijd genomen voor u en uw kind?' 'Vond u de CB-arts deskundig?' 'Voelde uw kind zich op zijn/haar gemak bij de CB-arts?' 'Gaf de CB-arts goed antwoord op uw vragen?'

Vervolgens is ook gevraagd om een cijfer te geven voor algemene prestaties van de jeugdarts (tabel 3). De waardering voor de jeugdarts, op een schaal van 1 tot 10, bedroeg gemiddeld 6,5 (SD=2,2). Daarnaast bleek dat door de verschillende groepen drie voldoende en één onvoldoende werd gegeven. De ouders van vals negatief gescreende kinderen gaven gemiddeld een onvoldoende (5,3 SD=2,4). Daarnaast gaven de ouders van de positief gescreende kinderen gemiddeld hogere cijfers, respectievelijk 6,8 (SD=2,1) en 7,5 (SD=2,0) voor terecht positief en vals positief, dan de ouders van terecht negatief gescreende kinderen (6,3 SD=2,2). De verschillen in waardering van de jeugdarts tussen de groepen vals positieve en vals negatief en de groepen terecht positief en vals negatief zijn significant (p-waarde respectievelijk 0.001 en 0.003) (bijlage F, tabel B).

Tabel 3: Waardering voor de jeugdarts

	Groep				Total
	Terecht negatief	Vals negatief	Terecht positief	Vals positief	
N	57	35	81	21	194
Gemiddelde	6,3	5,3	6,8	7,5	6,5
SD	2,2	2,4	2,1	2,0	2,2
Min	1	1	1	1	1
Max	9	9	10	10	10

Schaal 1 tot 10

6.4 Proces: uitvoering van de screening, verwijzing en communicatie

6.4.1 Uitvoering van de screening

Een eerste stap in het proces van de screening op DHO is de anamnese ten behoeve van risico-identificatie: eerst bij de ouders thuis, vervolgens op het CB. Volgens de respondenten werden de vier betreffende items ten behoeve van risico-identificatie nagevraagd in 31,4% – 36,1% van de gevallen (tabel 4). De ouders van positief gescreende kinderen gaven vaker aan dat risico-identificatie plaatsvond dan ouders van negatief gescreende kinderen. Alleen voor de vraag of door de jeugdarts op het CB is besproken of in de familie heupafwijkingen voorkomen was het verschil tussen de twee negatief gescreende groepen samen en de twee positief gescreende groepen samen significant ($p=0.031$).

Tabel 4: Risico-identificatie

		Groep				Totaal (%)
		Terecht negatief (%)	Vals negatief (%)	Terecht positief (%)	Vals positief (%)	
N (%)		57 (29,4)	35 (18,0)	81 (41,8)	21 (10,8)	194 (100,0)
Is er bij u thuis met u besproken of heupafwijkingen in de familie voorkomen?	Ja	19 (33,3)	17 (48,6)	39 (48,1)	12 (57,1)	87 (44,8)
	Nee	22 (38,6)	13 (37,1)	29 (35,8)	6 (28,6)	70 (36,1)
	Weet ik niet	16 (28,1)	5 (14,3)	13 (16,0)	3 (14,3)	37 (19,1)
Is er bij u thuis met u besproken of uw kind in stuitligging lag tijdens de zwangerschap of bij de bevalling?	Ja	27 (47,4)	14 (40,0)	47 (58,0)	14 (66,7)	102 (52,6)
	Nee	21 (36,8)	15 (42,9)	21 (25,9)	4 (19,0)	61 (31,4)
	Weet ik niet	9 (15,8)	6 (17,1)	13 (16,0)	3 (14,3)	31 (16,0)
Is er door de CB-arts op het CB met u besproken of heupafwijkingen in de familie voorkomen?	Ja	19 (33,3)	18 (51,4)	49 (60,5)	12 (57,1)	98 (50,5)
	Nee	21 (36,8)	16 (45,7)	19 (23,5)	6 (28,6)	62 (32,0)
	Weet ik niet	17 (29,8)	1 (2,9)	13 (16,0)	3 (14,3)	34 (17,5)
Is er door de CB-arts op het CB met u besproken of uw kind in stuitligging lag tijdens de zwangerschap of bij de bevalling?	Ja	20 (35,1)	14 (40,0)	49 (60,5)	13 (61,9)	96 (49,5)
	Nee	28 (49,1)	15 (42,9)	15 (18,5)	5 (23,8)	63 (32,5)
	Weet ik niet	9 (15,8)	6 (17,1)	17 (21,0)	3 (14,3)	35 (18,0)

Naast de risico-identificatie vindt op het CB ook het lichamelijk onderzoek op DHO plaats. Er is nagevraagd of volgens de respondenten het onderzoek van de heupen ook daadwerkelijk is uitgevoerd. Bijna 90% van de respondenten gaf aan dat er inderdaad sprake is geweest van een onderzoek van de heupen (tabel 5). Bij de ouders van de twee positief gescreende groepen samen was dit percentage hoger dan bij de ouders van de negatief gescreende groepen samen, respectievelijk 95,1% en 82,6% ($p=0.037$).

Tabel 5: Lichamelijk onderzoek op het CB.

		Groep				
		Terecht negatief (%)	Vals negatief (%)	Terecht positief (%)	Vals positief (%)	Totaal (%)
N(%)		57 (29,4)	35 (18,0)	81 (41,8)	21 (10,8)	194 (100,0)
Heupen onderzocht door CB-arts op het CB?	Ja	50 (87,7)	26 (74,3)	77 (95,1)	20 (95,2)	173 (89,2)
	Nee	5 (8,8)	8 (22,9)	1 (1,2)	1 (4,8)	15 (7,7)
	Weet ik niet	2 (3,5)	1 (2,9)	3 (3,7)	0 (0,0)	6 (3,1)

6.4.2 Verwijzing

Wanneer na de screening door de jeugdarts het vermoeden bestaat dat het kind DHO heeft, kan verwijzing plaatsvinden. Van alle respondenten gaf 52,6% ($N=102$) aan te zijn verwezen voor verder onderzoek, het gaat hier om ouders van positief gescreende kinderen. Zoals te zien is in tabel 6, was het voor vrijwel alle verwezen respondenten (96,1%) duidelijk waarom zij met hun kind werden verwezen. Bij het verwijzen is het gebruikelijk dat een verwijsbrief wordt meegegeven. Respondenten geven aan dat dit in 83,3% van de gevallen is gebeurd. Daarnaast waarden ze de uitleg door jeugdarts over de doorverwijzing met een 6,3 (tabel 7).

Tabel 6: Verwijzing na een positieve screening.

		Groepen		
		Terecht positief (%)	Vals positief (%)	Totaal (%)
N (%)		81(79,4)	21 (20,6)	102 (100,0)
Duidelijk waarom een kind werd doorverwezen?	Ja	77 (95,1)	21 (100,0)	98 (96,1)
	Nee	4 (4,9)	0 (0,0)	4 (3,9)
Verwijsbrief meegekregen door CB-arts bij doorverwijzing	Ja	69 (85,2)	16 (76,2)	85 (83,3)
	Nee	12 (14,8)	5 (23,8)	17 (16,7)

Tabel 7: Beoordelingen voor de uitleg van de jeugdarts na een positief screeningsresultaat

		Groep		
		Terecht positief	Vals positief	Totaal
		(%)	(%)	(%)
Cijfer uitleg door jeugdarts	N	81	21	102
	Gemiddelde	6,1	6,9	6,3
	Standaard	2,4	2,2	2,3
	afwijking			
	Min	1	1	1
	Max	10	10	10

6.4.3 Communicatie

Verwijzing vanuit het CB kan zowel plaatsvinden naar de huisarts, de orthooped als de radioloog. In de vragenlijst is gevraagd in welke mate, op een schaal van 1 tot 10, deze zorgprofessionals op de hoogte waren van wat op het CB was besproken. Ook deze resultaten hebben alleen betrekking ouders van positief gescreende kinderen. In alle gevallen was gemiddeld sprake van een voldoende, variërend van een 5,9 tot een 6,2 (tabel 8). Tevens is gekeken of deze items samen hetzelfde construct ‘Communicatie’ meten. Ook bij dit construct is eerst een Cronbach’s Alpha analyse uitgevoerd. De gevonden waarde bedraagt $\alpha = 0.872$. Dit is voldoende omdat het hoger is dan de eerder bepaalde minimumwaarde ($\alpha = 0.800$). De drie items meten dus samen het construct ‘Communicatie’. Deze communicatie werd gemiddeld beoordeeld met een 5,9 (tabel 9). Wanneer expliciet werd gevraagd naar de communicatie tussen deze zorgverleners was gemiddeld genomen sprake van een onvoldoende (4,7). Deze beoordelingen zijn terug te vinden in tabel 8. Op de vraag in welke mate het CB op de hoogte was van het doorlopen traject antwoordde 61,8% met nooit tegenover 9,8% soms, 15,7% meestal en 12,7% altijd (tabel 10).

Tabel 8: Beoordelingen voor verschillende specialisten.

		Groep		
		Terecht positief (%)	Vals positief (%)	Totaal (%)
In welke mate was de huisarts op de hoogte?	N	19	6	25
	Gemiddelde	5,8	7,2	6,2
	Standaard afwijking	2,2	1,5	2,1
	Min	1	5	1
	Max	8	9	9
In welke mate was de specialist op de hoogte?	N	9	3	12
	Gemiddelde	6,6	4,0	5,9
	Standaard afwijking	1,7	2,7	2,2
	Min	1	1	1
	Max	8	6	8
In welke mate was men in het ziekenhuis op de hoogte?	N	62	18	80
	Gemiddelde	5,7	6,3	5,9
	Standaard afwijking	2,7	2,4	2,6
	Min	1	1	1
	Max	10	9	10
In welke mate was de orthopeed op de hoogte?	N	68	-	68
	Gemiddelde	5,9	-	5,9
	Standaard afwijking	2,9	-	2,9
	Min	1	-	1
	Max	10	-	10
Hoe heeft u de communicatie tussen de zorgverleners ervaren?	N	81	-	81
	Gemiddelde	4,7	-	4,7
	Standaard afwijking	2,7	-	2,7
	Min	1	-	1
	Max	10	-	10

Tabel 9: Gemiddelde cijfers van het construct 'Communicatie'

		Groep		
		Terecht positief (%)	Vals positief (%)	Totaal (%)
N		72	18	90
Gemiddelde		5,7	6,5	5,9
Standaard afwijking		2,5	2,1	2,4
Min		1,0	1,0	1,0
Max		9,0	10,0	9,0

Hierin zijn de van antwoorden op de vragen 'In welke mate was de huisarts op de hoogte?' 'In welke mate was men in het ziekenhuis op de hoogte?' 'In welke mate was de orthopeed op de hoogte?' het gemiddelde genomen. Deze vragen zijn alleen voorgelegd aan ouders van positief gescreende kinderen. Vals en terecht negatief zijn hier daarom niet weergegeven.

Tabel 10: Het op de hoogte zijn van het CB, na doorverwijzing, van het doorlopen traject.

		Groep		
		Terecht positief (%)	Vals positief (%)	Totaal (%)
N (%)		81 (79,4)	21 (20,6)	102 (100,0)
Was het CB op de hoogte van het doorlopen traject?	Nooit	51 (63,0)	12 (57,1)	63 (61,8)
	Soms	9 (11,1)	1 (4,8)	10 (9,8)
	Meestal	11 (13,6)	5 (23,8)	16 (15,7)
	Altijd	10 (12,3)	3 (14,3)	13 (12,7)

6.5 Uitkomsten: follow-up na de screening

6.5.1 Follow-up

Blijkt na (door)verwijzing dat het kind DHO heeft, dan zal een behandeling starten. Deze resultaten hebben daarom alleen betrekking op ouders van terecht positief gescreende kinderen. Hierbij is het belangrijk dat ook vanuit het CB begeleiding plaatsvindt en dat het CB rekening houdt met de situatie van het kind tijdens de daaropvolgende contactmomenten. Voor de jeugdartsen bestaat de mogelijkheid om een cliëntenfolder mee te geven aan de ouders. Uit de vragenlijst blijkt dat in vrijwel alle gevallen geen gebruik is gemaakt van deze mogelijkheid: 97,5% van de respondenten geeft aan geen schriftelijke informatie te hebben gekregen van de jeugdarts na verwijzing of diagnose (tabel 11). Wanneer de kinderen onder behandeling zijn voor DHO met bijvoorbeeld een spreidbroek kan het wenselijk zijn dat hier ook rekening mee gehouden wordt op het CB bij het meten of inenten van het kind. Aan de ouders van terecht positief gescreende kinderen is hierover een vraag gesteld. Te zien is in tabel 12 dat meer dan de helft van de respondenten aangeeft dat hier geen rekening mee gehouden werd (respectievelijk 57,4% en 66,1% voor het meten en het inenten). Omdat steeds meer aandacht wordt geschonken aan het perspectief van cliënten is in de vragenlijst gevraagd of de cliënten ook in aanraking zijn gekomen met de patiëntenvereniging voor aangeboren heupafwijkingen, de VAH. Hieruit bleek dat 96,3% (tabel 13) van de respondenten hier door de jeugdarts niet over is ingelicht bij verwijzing of na het stellen van de diagnose.

Tabel 11: Schriftelijke informatie meegegeven na verwijzing of diagnose

		Groep
		Terecht positief (%)
N (%)		81 (100,0)
Is er schriftelijke informatie meegegeven over heupafwijkingen?	Nee	78 (96,3)
	Ja, namelijk een patiëntenfolder bij verwijzing	2 (2,5)
	Ja, namelijk een patiëntenfolder na diagnose	0 (0,0)
	Weet ik niet	1 (1,2)

Tabel 12: Rekening houden bij behandeling voor DHO.

		Groep
		Terecht positief (%)
N (%)		68 (100,0)
Werd er rekening gehouden met de heupafwijking tijdens het meten?	Ja	29 (42,6)
	Nee	39 (57,4)
N (%)		62 (100,0)
Werd er rekening gehouden met de heupafwijking tijdens het inenten?	Ja	21 (33,9)
	Nee	41 (66,1)

Tabel 13: Informatievoorziening na diagnose over de patiëntenvereniging Vereniging Aangeboren Heupafwijkingen.

		Groep
		Terecht positief (%)
N (%)		81 (100,0)
Is er verteld over de VAH?	Nee	78 (96,3)
	Ja, bij de verwijzing	0 (0,0)
	Ja, nadat de diagnose was gesteld	3 (3,7)

6.6 Algemene beoordeling

Als laatste is gevraagd naar de algemene beoordeling van de screening op DHO. Gemiddeld gaven de 194 respondenten een 6,1 op een schaal van 1 tot 10 (tabel 14). De ouders van vals negatief gescreende kinderen zijn aanmerkelijk negatiever dan de rest: zij beoordelen het proces met een 4,5. Ouders van vals positief gescreende kinderen zijn positiever: zij beoordelen het proces met een 7,5. Ook hieruit blijkt, zoals beschreven in hoofdstuk 7.4, dat een onnodige doorverwijzing als minder erg wordt ervaren als het onterecht geruststellen en het te laat starten van de behandeling. Tussen de groepen terecht negatief en vals negatief ($p=0.000$), vals negatief en terecht positief ($p=0.003$), vals negatief en vals positief ($p=0.000$) en terecht positief en vals positief ($p=0.018$) is er sprake van een significant verschil in het beantwoorden van de vraag met betrekking tot de algemene beoordeling (bijlage F, tabel C). Van alle respondenten geeft 55,2% aan dat er ruimte is voor verbetering (tabel 15).

Tabel 14: Gemiddelde algemene beoordeling van de screening naar DHO

	Groep				Totaal (%)
	Terecht negatief (%)	Vals negatief (%)	Terecht positief (%)	Vals positief (%)	
N	56	35	80	21	192
Gemiddelde	6,6	4,5	6,0	7,5	6,1
Standaard afwijking	1,6	2,3	2,3	1,5	2,2
Min	2	1	1	4	1
Max	9	8	10	10	10

Tabel 15: Ruimte voor verbetering van het proces van screening rond DHO

		Groep				Totaal (%)
		Terecht negatief (%)	Vals negatief (%)	Terecht positief (%)	Vals positief (%)	
N (%)		56 (29,1)	34 (17,7)	81 (42,1)	21 (10,9)	192 (100,0)
Ruimte voor verbetering	Ja	20 (35,7)	27 (79,4)	54 (66,7)	5 (23,8)	106 (55,2)
	Nee	36 (64,3)	7 (20,6)	27 (33,3)	16 (76,2)	86 (44,8)

6.7 Suggesties uit de kwalitatieve data

Aan de kleine meerderheid ($N=106$) die aan gaf dat er ruimte was voor verbetering, is gevraagd wat hun suggesties waren ten aanzien van de verbetering van de screening naar DHO (bijlage G). Per determinant van het besproken model zijn de uitkomsten geanalyseerd. De meeste suggesties hadden betrekking op het proces van de screening. De structuur en uitkomsten van de screening hadden nagenoeg evenveel suggesties.

Bij de determinant structuur gaat het vooral om de mening van de respondenten over de jeugdarts en over welke suggesties ter verbetering omtrent dit item werden aangegeven. Twee verschillende onderwerpen werden het meest aangehaald. Allereerst werd getwijfeld aan de deskundigheid van de jeugdarts. Door de respondenten werd het beter opleiden van de jeugdarts als

suggestie geopperd. Zo gaf een respondent aan: “Blijkbaar zijn de CB-artsen niet geschoold genoeg om alle afwijkingen te kunnen voelen. Mijn advies is om hun beter te bijscholen,” (bijlage G, regel 125-126). Een ander vaak genoemd knelpunt is het minder goed luisteren door de CB-arts naar de ouders van de gescreeende kinderen. Het meer aandacht besteden aan de ouders werd dus in de structuur van de screening als belangrijk ervaren. Een respondent meldde bijvoorbeeld: “De vermoedens van ouders serieus nemen!” (bijlage G, regel 124).

Voor verbeteringen van het proces van de screening op DHO wordt vooral op drie onderwerpen gefocust. Namelijk op de echografie, het verwijzen en de communicatie. Respondenten geven aan dat voor elke cliënt een heupechografie moet komen. Hiermee werd getracht dat meer baby’s met DHO worden opgespoord. Eén reactie was: “standaard echo onderzoek bij alle zuigelingen zou een optie kunnen zijn maar of dat haalbaar is, betwijfel ik.” (bijlage G, regel 77-78). Over het verwijzen zijn enkele respondenten zeer eenduidig, er moet sneller verwezen worden. Meerdere respondenten geven aan dat bij enige twijfel dit al moet gebeuren: “Bij twijfel altijd doorverwijzen naar een kinderarts voor verder onderzoek, echo of röntgen.” (bijlage G, regel 36-37). Het laatste wat meerdere respondenten als suggestie aandroegen was betere communicatie in het gehele proces. De meeste opmerkingen hierover gingen over de communicatie tussen de medewerkers van ziekenhuis, en het CB. Zoals: “Onze ervaring was dat het ziekenhuis geen communicatie had met het CB waardoor wij zelf alles moesten vertellen” (bijlage G, regel 135-136).

Ten slotte zijn ook bij de determinant uitkomst twee suggesties naar voren gebracht. Er werd aangegeven dat de jeugdartsen en medewerkers op het CB beter op de hoogte moeten zijn wat wel en wat niet gangbaar is op het gebied van rekening houden bij andere reguliere onderzoeken op het CB wanneer er sprake is van een behandeling voor DHO. Rekening houden met de afwijking had bij deze respondenten niet plaatsgevonden. Aangegeven werd in een opmerking: “Iedereen moet op de hoogte zijn wat je wel of niet mag doen met kinderen met een heupafwijking” (bijlage G, regel 112). Daarnaast werd het verbeteren van de informatievoorziening ook meerdere malen aangedragen als suggestie: “Betere informatieverstrekking. Zowel mondeling als toepasselijke folders meegeven over de vereniging en wat heupdysplasie nou is.” (bijlage G, regel 38-39).

7. Conclusie

Dit onderzoek behandelt de tevredenheid van ouders met betrekking tot de screening op DHO, de voorlichting en begeleiding, uitgevoerd door de JGZ. De uitkomsten van dit onderzoek kunnen gebruikt worden bij het ontwikkelen van de nieuwe JGZ-richtlijn DHO. In dit hoofdstuk worden de conclusies van dit onderzoek gepresenteerd. De tevredenheid is gemeten door aan ouders te vragen naar de ervaringen rondom deze screening. Daarnaast wordt de vraag beantwoordt of de ervaringen en waarderingen van de verschillende populatie groepen van elkaar verschillen. Voor het bespreken van deze conclusies worden de drie determinanten, structuur, proces en uitkomsten uit het eerder genoemde model als leidraad gebruikt.

7.1 Structuur: manier van werken van de jeugdarts

De structuur van de screening heeft betrekking op de ervaringen van de respondenten met manier van werken van de jeugdarts. Op een schaal van 0 tot 3 werd de manier van werken, waaronder de uitleg, het luisteren en de deskundigheid, gemiddeld beoordeeld met een 2,2. Ondanks deze goede beoordeling gaven respondenten aan dat er beter geluisterd kon worden naar de ouders door de jeugdarts.

De gemiddelde score (op een schaal van 1 tot 10) voor de jeugdarts was een 6,5. Ook hieruit is op te maken dat ouders over het algemeen matig positief zijn over de jeugdarts. Deze waardering verschilde significant tussen de ouders van de groepen vals negatief en de beide groepen positief gescreende kinderen. Ouders van vals negatief gescreende kinderen beoordeelden de jeugdarts dus negatiever dan ouders van vals en terecht positief gescreende kinderen. Dit verschil duidt erop dat een valse geruststelling als negatiever wordt ervaren dan een valse ongerustheid. Ook het laat starten van de behandeling bij vals negatief gescreende kinderen en de mogelijke negatieve gevolgen hiervan, kunnen hebben bijgedragen aan dit lagere cijfer. Daarnaast wordt dit cijfer toegelicht met een terugkerende suggestie, namelijk dat jeugdartsen beter opgeleid zouden moeten worden met betrekking tot DHO.

7.2 Proces: uitvoering van de screening, verwijzing en communicatie

Het proces van de screening heeft betrekking op hoe respondenten de uitvoering van de screening, verwijzing en communicatie hebben ervaren. De uitvoering van de screening heeft twee onderdelen: de risico-identificatie en het lichamelijke onderzoek op het CB. Van de respondenten gaf ongeveer 70% aan dat volgens hen risico-identificatie heeft plaatsgevonden. Dit betekent dat in de overige gevallen het protocol voor de screening op DHO niet zou zijn nageleefd. Ouders van positief gescreende kinderen gaven significant vaker aan dat risico-identificatie op het CB door de jeugdarts plaatsvond dan ouders van negatief gescreende kinderen. Het lichamenlijk onderzoek werd, aldus de respondenten, wel nageleefd volgens protocol: in 89,2% van de gevallen vond heuponderzoek plaats. Ook hier bestonden verschillen tussen de groepen. Zo gaven ouders van positief gescreende kinderen

significant vaker aan dat er sprake was van lichamelijk onderzoek tijdens de consulten op het CB dan ouders van negatief gescreende kinderen.

Vond er verwijzing plaats, dan was het voor vrijwel alle respondenten duidelijk waarom zij met hun kind werden verwezen voor nader onderzoek. Hieruit blijkt dat uitleg met betrekking tot de reden van verwijzing duidelijk was voor de respondenten. Dit wordt ondersteund door het feit dat de respondenten aangeven in 83,3% van de gevallen een verwijsbrief te hebben gekregen bij verwijzing, waardoor ouders na konden lezen waarom het kind was doorverwezen. De algehele uitleg door de jeugdarts werd beoordeeld met een 6,3. Hieruit blijkt dat er toch ruimte is voor verbetering bij de informatievoorziening door de jeugdarts. Dit zal verder aan de orde komen bij de conclusie over de determinant uitkomsten. Uit de kwalitatieve data komt meerdere malen naar voren dat er eerder en sneller verwezen zou moeten worden door de jeugdarts. Een verwijzing voor de zekerheid bij de vals positief gescreende kinderen werd dus als minder kwalijk ervaren. Uit dit gegeven kan worden opgemaakt dat ouders liever zien dat ze met hun kind onterecht worden doorverwezen, dan dat op latere leeftijd blijkt dat hun kind toch DHO heeft.

De communicatie tussen de jeugdarts aan de ene kant en de huisarts, orthopeed en het ziekenhuis aan de andere kant wordt door de respondenten negatiever beoordeeld dan de andere aspecten van het proces van de screening rond DHO. Zo geven de respondenten hiervoor gemiddeld een 5,9. Op de vraag die expliciet ging over de communicatie tussen de verschillende zorgverleners, gaven de respondenten een onvoldoende: 4,7. Dit cijfer wordt versterkt door het gegeven dat 61,8% van de respondenten aangeeft dat het CB nooit op de hoogte was van wat verderop in het doorverwijstraject was gebeurd. Men moest dit dus vaak zelf vertellen bij terugkomst op het CB. Uit deze gegevens blijkt dat tussen de verschillende zorgprofessionals beter gecommuniceerd moet worden, waardoor zij beter van elkaars bevindingen en beleid op de hoogte zijn. Betere informatie-uitwisseling tussen zorgprofessionals kan bijdragen aan een verbetering van de oudertevredenheid. Ook in de kwalitatieve data kwam herhaaldelijk het verbeterpunt terug dat de communicatie tussen voornamelijk het ziekenhuis en het CB beter moet.

Hierboven zijn verschillende knelpunten in het proces van screening op DHO, aangedragen door ouders, naar voren gekomen. De grootste knelpunten waren het afwijken van het protocol bij de risico-identificatie en de communicatie tussen de verschillende zorgverleners. Dit zijn dan ook de belangrijkste verbeterpunten in het proces van de screening op DHO door de JGZ.

7.3 Uitkomsten: follow-up

Bij de uitkomsten van de screening hoort de follow-up na een positieve of negatieve screening. Onder deze follow-up valt informatievoorziening (zowel schriftelijk als mondeling) en rekening houden bij het meten en inenten tijdens de behandeling voor DHO.

Bijna geen enkele respondent geeft aan een cliëntenfolder of andere schriftelijke informatie te hebben ontvangen bij verwijzing en/of diagnose. Echter, het geven van schriftelijke informatie is niet

verplicht voor de jeugdarts. Daarnaast kan de jeugdarts ouders van gediagnosticeerde kinderen vertellen over de VAH. Dit gebeurt echter bijna niet: 96,3% van de respondenten geeft aan dat door de jeugdarts niet is verteld over de VAH. Uit de kwalitatieve data blijkt echter dat aan beide vormen van informatievoorziening wel behoefte is bij ouders van de gescreende kinderen. Omdat de mogelijkheid tot schriftelijke informatie er wel is, er bestaan namelijk voorlichtingsfolders en patiëntenbrieven voor DHO, zou hier door de jeugdarts bij voorkeur vaker gebruik van kunnen worden.

De jeugdarts houdt in het algemeen rekening met eventuele diagnoses en behandelingen die kinderen ondergaan. Meer dan de helft van de respondenten had echter het gevoel dat dit niet gebeurde. In de kwalitatieve data werd meerdere malen aangedragen dat er meer rekening gehouden zou moeten worden met kinderen die behandeld worden voor DHO. Hierdoor kan gesteld worden dat op dit aspect verbetering mogelijk is, bijvoorbeeld door het geven van uitleg aan of overleggen met ouders over wat mogelijk is op dit gebied.

7.4 Algemene beoordeling

Ouders van kinderen die gescreend zijn op DHO geven een voldoende (6,1 op een schaal van 1-10) bij de algemene beoordeling van de screening, de voorlichting en begeleiding bij DHO. Echter, de meerderheid van de respondenten (55,2%) gaf aan dat zij ruimte zagen voor verbetering.

In de beoordeling van het algehele proces van de screening naar DHO liepen de cijfers tussen de verschillende groepen uiteen. De ouders van vals negatief gescreende kinderen waren ten opzichte van de drie anderen groepen significant negatiever, namelijk 1,5 tot 2,9 punten. Ook bij het toetsen van de beoordelingen van alle schalingsvragen samen verschilden de ouders van vals negatief gescreende kinderen ten opzichte van de ouders van terecht negatief en vals positief gescreende kinderen significant. Ook hier werd door deze ouders 1,5 tot 2,2 punt negatiever beoordeeld. De ouders van vals negatief gescreende hebben dus minder goede ervaringen met de screening ten opzichte van de andere groepen.

7.5 Beantwoording van de hoofdvraag

Nu de ervaringen en waarderingen van ouders met de screening op DHO, de daarbij horende voorlichting en begeleiding en de verschillen tussen de groepen in kaart zijn gebracht kan bepaald worden in hoeverre ouders tevreden zijn met het eerder genoemde. Ook kan bepaald worden waar de ontevredenheid op berust en waar dus de verbeterpunten liggen.

Over het algemeen kan gezegd worden dat ouders van kinderen die positief gescreend zijn, de vragen in de vragenlijst positiever hebben beantwoord dan de andere drie groepen. Van alle groepen was de groep met vals negatief gescreende kinderen over het algemeen het meest negatief over de screening naar DHO en de groep met vals positief gescreende kinderen het meest positief.

Over de determinant structuur van de screening naar DHO waren de respondenten, vergeleken met de determinant proces en uitkomst, over het algemeen meer tevreden. Uit de resultaten bleek dat de respondenten goedkeurend oordeelden over de manier van werken van hun jeugdarts. Ondanks dat

ze hierover tevreden waren, waardeerden ze hun jeugdarts niet met een hoog cijfer. Ook werd aangegeven dat er een hogere tevredenheid zou zijn wanneer de jeugdarts sneller zou doorverwijzen en wanneer beter geluisterd zou worden.

Over de determinant proces waren ouders minder tevreden. Zo kwam naar voren dat niet altijd het protocol voor risico-identificatie werd gevolgd en was ook bij het geven van uitleg door de jeugdarts ruimte voor verbetering. Respondenten waren ontevreden over late doorverwijzing en gaven aan dat dit eerder zou moeten. Daarnaast waren ze ontevreden over de communicatie tussen de verschillende zorgverleners. Dit resulteerde in het niet op de hoogte zijn van de jeugdarts met betrekking tot wat na verwijzing was gebeurd. Respondenten waren wel tevreden over het feit dat de jeugdarts goed uitlegde om welke reden ze werden verwezen.

Ook over de determinant uitkomsten waren ouders minder tevreden. Zo zouden jeugdartsen vaker gebruik moeten maken van de mogelijkheid om schriftelijke informatie te verstrekken aan de cliënten. Daarnaast bestaat er ontevredenheid over het rekening houden met kinderen die onder behandeling zijn voor een DHO.

Concluderend kan gesteld worden dat ouders over de determinant structuur, met betrekking tot de screening op DHO, over het algemeen tevreden zijn. Over de determinant proces en uitkomsten zijn zij in mindere mate tevreden. Bij het opstellen van de JGZ-richtlijn kan met bovengenoemde factoren die een rol spelen bij de mate van tevredenheid van ouders rekening houden.

8. Discussie

In dit hoofdstuk wordt gekeken in hoeverre de bevindingen aansluiten bij de beschreven literatuur. Daarnaast wordt de representativiteit beoordeeld en worden de conclusies bediscussieerd en geëvalueerd in het licht van de sterke en zwakke punten van het onderzoek. Ten slotte zullen aanbevelingen gedaan worden ten aanzien van de praktijk en verder onderzoek (38).

Er werd verwacht dat ouders van kinderen met een vals negatieve screening (niet verwezen, wel DHO) of vals positieve screening (wel verwezen, geen DHO) negatievere ervaringen zouden rapporteren over hun tevredenheid met deze screening dan ouders van kinderen die terecht wel of niet waren verwezen. In de eerste situatie vindt immers valse geruststelling plaats; in de tweede situatie kan een verwijzing onzekerheid met zich mee brengen en kan onterecht aanvullend onderzoek plaats vinden (18). Uit de bevindingen bleek echter dat de ouders van vals positief gescreende kinderen vaker positief reageerden dan de overige drie groepen respondenten. De ouders van vals negatief gescreende kinderen waren, zoals werd verwacht, negatiever dan de andere drie groepen. In andere takken van de zorg, waar de ouders ook hun kind toevertrouwen aan zorgverleners, kwamen vergelijkbare aspecten van ontevredenheid naar voren: te weinig luisteren naar de ouders, mindere communicatie tussen zorgverleners onderling en het rekening houden met een kind gedurende een behandeling (6). In de knelpuntenanalyse van de Argumentenfabriek en het CBO kwamen een aantal aspecten naar voren die door de bevindingen uit dit onderzoek worden bevestigd. Zo bleek uit zowel de knelpuntenanalyse als dit onderzoek dat ouders niet altijd ondersteund worden bij de behandeling en onvolledig worden geïnformeerd over (vervolg)onderzoeken (10).

8.1 Representativiteit

De uitkomsten van dit onderzoek zijn gebaseerd op de antwoorden van 194 respondenten. De respondenten konden worden ingedeeld in de vier eerder beschreven groepen: terecht negatief, vals negatief, terecht positief en vals positief. Door de gemaakte keuzes in de werving is voldoende respons gekregen om een uitspraak te kunnen doen over de tevredenheid van ouders met de screening op DHO, zowel de ouders van negatief als positief gescreende kinderen. Kanttekening hierbij is wel dat de onderzoekers geen zicht hadden op wie de vragenlijst daadwerkelijk hebben ingevuld.

De onderzoekspopulatie omvatte veel vrouwen: 185 tegenover 9 mannen. Dit grote verschil zou verklaard kunnen worden door het feit dat vrouwen vaker het CB bezoeken met hun kind. Hierdoor zullen vrouwen zich eerder aangetrokken voelen tot het invullen van een vragenlijst met betrekking tot de gang van zaken op het CB. Daarbij waren maar vier respondenten met een andere afkomst als Nederland. Uit literatuur is gebleken dat allochtone zorgvragers een andere manier van behandeling verwachten (50). Daarnaast waarderen allochtone zorgvragers de zorg over het algemeen lager dan autochtone zorgvragers (51). Op basis hiervan heeft het onderzoek een beperkte externe validiteit met betrekking tot de etniciteit. Ook bevat de onderzoekspopulatie veel hoogopgeleiden: maar liefst 77,3%. Over de hele Nederlandse bevolking bedroeg dit in 2012 28% (52). Het hoge

percentage zou verklaard kunnen worden doordat hoogopgeleiden over het algemeen eerder geneigd zijn mee te werken aan onderzoeken. Hoogopgeleiden waarderen de zorg over het algemeen lager (51). De resultaten van dit onderzoek naar tevredenheid van ouders kunnen dus vertekend zijn door het lager waarderen van de screening op DHO dan de gemiddelde bevolking dit zou doen. De leeftijd van de kinderen van de respondenten varieerde tussen de zes maanden en vier jaar oud. Van de ouders die de vragenlijst over hun kind hebben ingevuld, gaf meer dan de helft aan dat ze deze invulden voor een kind tussen de zes en twintig maanden oud. Een reden hiervoor zou kunnen zijn dat bij deze respondenten het heuponderzoek nog vers in het geheugen ligt. Dit wordt, normaliter, immers maar tot de leeftijd van zes maanden uitgevoerd. Om deze reden zouden deze respondenten eerder een aanleiding zien om de vragenlijst in te vullen. Daarnaast is de vragenlijst door ouders afkomstig uit alle Nederlandse provincies ingevuld, behalve Flevoland. Al met al kan gezegd worden dat de bevindingen over de oudertevredenheid met betrekking tot de screening op DHO, de voorlichting en de begeleiding, representatief zijn voor de groep van, vooral hoogopgeleide, Nederlandse ouders.

8.2 Sterke en zwakke punten

Dit onderzoek is het eerste onderzoek op het gebied van oudertevredenheid met de screening op DHO door de JGZ. Voor dit onderzoek is gebruik gemaakt van een cross-sectioneel design. Een voordeel van dit design is dat het relatief gemakkelijk is uit te voeren en in korte tijd een grote groep respondenten kan bereiken (53). Daarnaast heeft een dergelijk design als kenmerk dat alle metingen op één moment plaatsvinden. Bij dit onderzoek betekende dat de ervaringen gemeten werden geruime tijd nadat de screening was uitgevoerd en het resultaat bekend was. Hierdoor is de oorzaak-gevolg relatie tussen de verschillende determinanten en de oudertevredenheid niet te achterhalen. Er kunnen in dit onderzoek dus slechts aanwijzingen worden geven ten aanzien van het bestaan van causale verbanden op dit gebied.

Het is van belang om bij de resultaten en de interpretatie hiervan beducht te zijn op informatiebias. Zoals eerder genoemd kunnen ouders van kinderen die het proces van verwijzing hebben doorlopen (en dus een positieve screeningsuitslag hadden) zich vaker beter herinneren wat zich tijdens het consult op het CB heeft afgespeeld dan ouders die niet zijn doorverwezen (42). Ze zullen op vragen met betrekking tot of iets heeft plaatsgevonden daarom sneller 'Ja' invullen, simpelweg omdat ze zich het beter kunnen heugen. Ook is het lastig voor ouders om zich een onderzoek, dat lang geleden heeft plaatsgevonden, te herinneren. Dit is in het bijzonder het geval wanneer er geen problemen waren met de heupen of wanneer er juist problemen waren op andere gebieden. Daarnaast gebeuren op het CB veel handelingen in een hele korte tijd, waardoor ouders zich mogelijk niet overal bewust van zijn. Als laatste is het goed mogelijk dat onderzoeken van de heupen wel conform alle richtlijnen zijn uitgevoerd, maar dat de jeugdarts hierbij geen toelichting gaf. Hierdoor kon het voor de respondent onduidelijk zijn of de heuponderzoeken al dan niet zijn uitgevoerd. Al deze genoemde

factoren kunnen bijdragen aan een informatiebias en hebben betrekking op de vragen over het plaats vinden van risico-identificatie en lichamelijk onderzoek.

Naast een informatiebias bestond de kans op een selectiebias. Uit onderzoek is gebleken dat meer tevreden patiënten eerder geneigd zijn om mee te werken aan een patiënttevredenheidsonderzoek dan minder tevreden patiënten (54). Ander onderzoek wees echter aan dat slechts kleine verschillen zijn tussen tevreden en ontevreden patiënten met betrekking tot de bereidheid van het invullen van een vragenlijst (55). Ondanks dat er dus nog geen concrete aanwijzingen zijn op dit gebied is het wel van belang dat er rekening wordt gehouden met selectiebias (5).

Dit onderzoek maakte gebruik van kwalitatieve data. Uit deze kwalitatieve data kwamen de belangrijkste punten van ontevredenheid naar boven. Deze informatie is van grote waarde omdat deze informatie laat zien wat de ouders van kinderen die gescreend zijn op DHO het liefst veranderd zouden zien. Ook geven deze data kleur en verdieping aan de kwantitatieve resultaten.

8.3 Aanbevelingen

Uit de kwantitatieve analyse is gebleken waar ouders die met hun kinderen op het CB kwamen en daar zijn gescreend op DHO tevreden over zijn. Deze tevredenheid heeft voornamelijk betrekking op de manier van werken van de jeugdarts, hoe deze zijn werkzaamheden uitvoert en de reden van verwijzing toelicht. De ouders waren minder tevreden over het late doorverwijzen en de slechte communicatie tussen de verschillende zorgprofessionals. Met betrekking tot deze laatste twee is uit de kwalitatieve data van de respondenten een aantal aanbevelingen af te leiden voor het opstellen van de JGZ-richtlijn voor de screening op DHO. Zo werd bijvoorbeeld door de respondenten aangedragen dat er sneller moet worden doorverwezen bij vermoeden van DHO of dat bij alle zuigelingen echografie van de heupen zou moeten plaatsvinden. Bij de richtlijnontwikkeling is het belangrijk om alle nationale en internationale beschikbare data rondom de echografische screening systematisch te beoordelen en aan de hand hiervan de wenselijkheid te bepalen. Een ander punt van ontevredenheid, het zelf moeten vertellen aan de jeugdarts wat na doorverwijzing bij de specialist(en) is gebeurd, werd meerdere malen aangedragen in de kwalitatieve data. Voor de verbetering van deze communicatie tussen jeugdarts, ziekenhuis en huisarts werden geen concrete aanbevelingen aangedragen door de respondenten. Voor aanbevelingen ten aanzien van verbetering van de communicatie kan gedacht worden aan het maken van goede samenwerkingsafspraken, zoals beschreven in de LESA (11). Het vaker meegeven van schriftelijke informatie wordt daar onder andere aanbevolen. Om uiteindelijk de oudertevredenheid te verhogen is het belangrijk dat de afspraken dan ook nageleefd worden door de zorgverleners.

Ten behoeve van verder onderzoek kunnen ook aan aantal aanbevelingen worden gedaan. Zo zal onderzoek gedaan kunnen worden naar hoe de naar voren gekomen punten van ontevredenheid weggenomen kunnen worden met behoud van de punten waar ouders wel tevreden over zijn. Hiervoor zou de in dit onderzoek verzamelde maar nog niet geanalyseerde kwalitatieve data gebruikt kunnen

worden. Ook kan dit onderzoek worden aangevuld met ander onderzoek, bijvoorbeeld observaties tijdens contactmomenten op het CB, een longitudinale studie, waarbij een beperkt aantal gescreende kinderen in het verwijstraject wordt gevolgd, of het houden van diepte-interviews met bezoekers van het CB. Op deze manier kunnen de oorzaken die liggen achter de in dit onderzoek naar voren gekomen punten van ontevredenheid worden achterhaald. Ten slotte zou een onderzoek gedaan kunnen worden naar de implementatie van de LESA en het effect daarvan op de communicatie tussen verschillende zorgverleners.

Bibliografie

1. Schippers EI. Kwaliteit loont. In: Volksgezondheid WeS, editor. Den Haag 2015. p. 9.
2. Ministerie van Volksgezondheid WeS. Wat is kwaliteit? Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu; 2014 [updated 23 juni; cited 2015 12 mei]. Available from: <http://www.nationaalkompas.nl/preventie/thema-s/kwaliteit-van-preventie/wat-is-kwaliteit>.
3. van Veenendaal H, Franx GC, Grol MH, van Vuuren J, Versluijs MM, Dekhuijzen PNR. Patiëntenparticipatie in Richtlijnontwikkeling. Evidence-based richtlijnontwikkeling. 2003;48-62.
4. Donabedian A. The Lichfield Lecture; Quality assurance in health care: consumer's role. Quality in Health Care. 1992;1:247-51.
5. Witting M, Boere-Boonekamp MM, Sakkers RJB, IJzerman MJ. Determinants of parental satisfaction with ultrasound hip screening in child health care. Journal of Child Health Care. 2012;16(2):178-89.
6. Shendurnikar N, Thakkar PA. Communication Skills to Ensure Patient satisfaction. Indian J Pediatr. 2013;80(11):938-43.
7. Jeugdgezondheid NC. Richtlijnen: Nederlands Centrum Jeugdgezondheid; Z.D. [cited 2015 20 mei]. Available from: <https://www.ncj.nl/richtlijnen>.
8. CBO. Richtlijnen z.d. [cited 2015 04-05]. Available from: <http://www.cbo.nl/themas/evidence-based-werken-richtlijnen-/projecten/richtlijnen>.
9. JGZ Ceb. Een stevig fundament, evaluatie van het basistakenpakket jeugdgezondheidszorg. 2013.
10. ZonMW, CBO, Argumentenfabriek. Knelpuntenanalyses Jeugdgezondheidszorg. 2014.
11. Boere-Boonekamp MM, Klein Ikkink AJ, Van Sleuwen BE, De Vries L, Hurts M, Koornstra G, et al. Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak Dysplastische HeupOntwikkeling. Nederlands Huisartsen Genootschap, 2010.
12. Boere-Boonekamp MM, Mostert AK. Dysplastische Heupontwikkeling. Basisboek Jeugdgezondheidszorg: Elsevier Gezondheidszorg; 2010. p. 139-52.
13. Boere-Boonekamp MM, Kerkhoff AHM, Schuil PB, Zielhuis GA. De diagnostiek van dysplastische heupontwikkeling. De betekenis van anamnestiche gegevens en onderzoeksbevindingen. Huisarts & Wetenschap. 1997;40(6):236-43.
14. milieu RvVe. Bevolkingsonderzoeken en screeningen: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport; Z.D. . Available from: http://www.rivm.nl/Onderwerpen/B/Bevolkingsonderzoeken_en_screeningen.
15. Castelein RM. Fysische diagnostiek - de handgreep van Ortolani. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde. 2002;146:1077-80.
16. JGZ. Productenboek Jeugdgezondheidszorg 0-4 jaar. 2011.
17. Bouter LM, van Dongen MCJM, Zielhuis GA. Epidemiologisch onderzoek. Houten: Bohn Stafleu van Lochum; 2010.
18. Abbing R, H.D.C. Screening van pasgeborenen: de gezondheidsrechtelijke maat gemeten. Tijdschrift voor Gezondheidsrecht. 2006;30:21-5.
19. Gezondheidsraad. Doorlichten doorgelicht: gepast gebruik van health checks. Den Haag: 2015 mei. Report No.
20. Witting M, Boere-Boonekamp MM, Fleuren MAH, Sakkers RJB, IJzerman MJ. Rechtstreeks verwijzen door de jeugdarts bij verdenking op heupdysplasie: het perspectief van ouders. Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen. 2011;89(8):414-9.
21. Salemink GW. Rechtstreeks verwijzen door jeugdartsen: Zorgverzekeraars Nederland; 2014 [cited 2015 16 juni]. Available from: http://artsenijgz.nl/wp-content/uploads/2014/05/Brief_verwijzingen_jeugdartsen.pdf.
22. Ziekenhuis S. Screening op heupdysplasie: Kenniscentrum Kindergeneeskunde; 2015 [cited 2015 6 mei]. Available from: <https://kindergeneeskunde.slingeland.nl/kenniscentrum/Ziekte-Aandoening/Pasgeborenen/Heupscreening/1464/1477/1548>.
23. Centrum LUM. Radiologische beeldvorming heupdysplasie [cited 2015 8 mei]. Available from:

- <https://www.lumc.nl/org/orthopedie/patientenzorg/90624032523221/1201060350305711/1204050315595711/>.
24. Waldmann B. Voorlichting op maat. Amsterdam: VUmc, 2008.
 25. Van Aarnhem A, Van Bommel M, Crone-Kraaijeveld E, Merckx J, Renckens A, Somford R, et al. NHG-Standaard Onderzoek van de pasgeborene. huisarts wet. 2001;44(13):609-14.
 26. Heupafwijkingen VA. Behandeling 2013 [cited 2015 April 20]. Available from: <http://www.heupafwijkingen.nl/over-heupdysplasie/behandeling>.
 27. Heupafwijkingen VA. Spreidmiddelen 2013 [cited 2015 April 20]. Available from: <http://www.heupafwijkingen.nl/over-heupdysplasie/spreidmiddelen>.
 28. Orthopedie.nl. Behandeling heupdysplasie 2013 [cited 2015 29-04]. Available from: <http://www.orthopedie.nl/content/heup/heupdysplasie-behandeling.asp>.
 29. Wilson JMG, Junger G. Principles and Practice of Screening for Disease. Geneva: World Health Organisation, 1968.
 30. Donabedian A. The quality of care. How can it be assessed? Journal of the American Medical Association 1988;260(12):1743-8.
 31. Butt M, Pinelli J, Boyle M, Thomas H, Hunsberger M, Saigal S, et al. Development and Evaluation of an Instrument to Measure Parental Satisfaction With Quality of Care in Neonatal Follow-Up. Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics. 2009;30:57-65.
 32. Jeffrey Maissels M, Kring EA. A Simple Approach to Improving Patient Satisfaction. clinical pediatrician. 2005;44:797-800.
 33. Bellew M, Kay SP. Early Parental Experiences of Obstetric Brachia Plexus Palsy. Hand surgery. 2003;28B(4):339-46.
 34. Abdel-Tawab N, Roter D. The relevance of client-centered communication to family planning settings in developing countries: Lessons from the Egyptian experience. social Science & Medicine. 2002;54:1357-68.
 35. PGZ. Vroegtijdige onderkenning van Evolutie Heupdysplasie. Wetenschappelijke State of the Art. 2010.
 36. Berg Mvd. Preventie gericht op jeugd: Wie doet wat? : RIVM; 2014 [cited 2015 2 juli]. Available from: <http://www.nationaalkompas.nl/preventie/gericht-op-doelgroepen/jeugd/wie-doet-wat/>.
 37. Salisbury C, Wallace M, Montgomery AA. Patients' experience and satisfaction in primary care: secondary analysis using multilevel modelling. British Medical Journal. 2010;341(c5004).
 38. Plochg T, Juttman RE, Klazinga NS, Mackenbach JP. Handboek Gezondheidszorgonderzoek. Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2007.
 39. Van den Broek S. Interviews via e-mail: goede basis voor een vertrouwelijke relatie? KWALON. 2010.
 40. CBS. Ouders geven consultatiebureau gemiddeld een ruime 7 2014 [cited 2015 30 juni]. Available from: <http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/gezondheid-welzijn/publicaties/artikelen/archief/2014/2014-4147-wm.htm>.
 41. Klein Ikkink A, Boere-Boonekamp MM, De Bont M, De Boer A, Duys H, Haasnoot R, et al. Landelijk Eerstelijns Samenwerkings Afspraak Kindermishandeling. Nederlandse huisartsen genootschap. 2010;53(8):15-20.
 42. Brug J, Assema vP, Lechner L. Gezondheidsvoorlichting en gedragsverandering: Een planmatige aanpak. Assen: Koninklijke van Gorcum; 2007. 357 p.
 43. OudersOnline. Ouders Online 2015 [cited 2015 30-04]. Available from: www.ouders.nl.
 44. Marketingfacts. Nederlandse Facebookgebruikers naar leeftijd 2015 [cited 2015 12 mei]. Available from: <https://www.marketingfacts.nl/statistieken/detail/facebookgebruikers-naar-leeftijd>.
 45. Ministerie van Volksgezondheid WeS. Geboorte: Wat is de huidige situatie? Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu; 2013 [cited 2015 12 mei]. Available from: <http://www.nationaalkompas.nl/bevolking/geboorte/huidig/>.
 46. Reitsma-van Rooijen M, Damman O, Sixma H, Spreeuwenberg P, Rademakers J. CQ-index Jeugdgezondheidszorg: meetinstrumentontwikkeling; Kwaliteit van de jeugdgezondheidszorg 0-19 jaar vanuit het perspectief van ouders en kinderen. Utrecht: NIVEL, 2009.

47. Zuidgeest M, Boer Dd, Hendriks M, Rademakers J. Verschillende dataverzamelmethode in CQI onderzoek: een overzicht van de resons en representativiteit Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen. 2008;86(8):455-62.
48. Twisk JWR. Inleiding in de toegepaste biostatistiek. Amsterdam: Reed Business Education; 2014. 337 p.
49. University T. Interne consistentie - Crohbach's alpha 2015 [cited 2015 01 juni]. Available from: <https://www.tilburguniversity.edu/nl/studenten/vaardigheden/spsshelpdesk/eddesk/cronbach/>.
50. Muijsenbergh Mvd, Oosterberg EH. patiëntgericht én cultureel competent. Nederlandse tijdschrift voor de Geneeskunde. 2013;157(A5612).
51. Veen Gvd. Gezondheid en zorg in cijfers. Den Haag: CBS, 2012.
52. Bierings H. Onderwijsniveau bevolking gestegen: Centraal Bureau voor de Statistiek; 2013 [cited 2015 1 juli]. Available from: <http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/onderwijs/publicaties/artikelen/archief/2013/2013-3905-wm.htm>.
53. Baas NJ. Longitudinaal onderzoek naar deviant gedrag. z.d.
54. Mazor KM, Clauser BE, Field T, Yood RA, Gurwitz JH. A Demonstration of the Impact of Response Bias on the Results of Patient Satisfaction Surveys. Health Services Research. 2002;37(5):1403-17.
55. Lasek R, Barkley W, Harper D, Rosenthal G. An Evaluation of the Impact of Nonresponse Bias on Patient Satisfaction Surveys. Medical Care. 1997;35(6):646-52.

Bijlage

Bijlage A: Wervingsberichten sociale media

Facebook

Voor ons afstudeeronderzoek zijn wij op zoek naar ouders van kinderen die tussen de 6 maanden en 4 jaar oud zijn. Met deze vragenlijst draag je bij aan het verbeteren van het onderzoek naar heupafwijkingen bij baby's op het Consultatiebureau. Daarom willen wij u vragen deze vragenlijst in te vullen. Dit zal maximaal 10 minuten duren. <https://surveys-igs.utwente.nl/index.php?r=survey/index/sid/446972/lang/nl>

Twitter

Ouder van een kind tussen 6 mnd en 4 jr? Vul de vragenlijst in over heuponderzoek door @UTwente op @Consultatieburo <http://goo.gl/MNfTu1>

Ouders-online

Onderwerp: vragenlijst heuponderzoek bij kinderen

Voor ons afstudeeronderzoek zijn wij op zoek naar ouders van kinderen die tussen de 6 maanden en 4 jaar oud zijn.

In 2016 zal worden gestart met de ontwikkeling van een richtlijn voor de jeugdgezondheidszorg om de opsporing van heupafwijkingen bij jonge kinderen op het Consultatiebureau te verbeteren. Met deze reden willen we de ervaringen van ouders in kaart brengen door middel van een vragenlijst.

Wij willen u vragen deze vragenlijst in te vullen. Dit zal maximaal 10 minuten duren.

Link vragenlijst: <https://surveys-igs.utwente.nl/index.php?r=survey/index/sid/446972/lang/nl>

Bijlage B: Eerste mailing Vereniging Aangeboren Heupafwijkingen

Beste leden van de VAH,

In 2016 zal worden gestart met de ontwikkeling van een richtlijn voor de Jeugdgezondheidszorg (JGZ) om de opsporing van dysplastische heupontwikkeling (DHO) bij jonge kinderen te verbeteren en meer te structureren.

Ter voorbereiding op deze richtlijnontwikkeling wordt door studenten van de Universiteit Twente een onderzoek gedaan om bij ouders te informeren naar hun ervaringen met betrekking tot de screening op heupafwijkingen en de voorlichting en begeleiding vanuit het consultatiebureau.

We zoeken daarom ouders die een **kind hebben in de leeftijd van 6 maanden tot 4 jaar**. We willen jullie vragen om via de onderstaande link de vragenlijst in te vullen. Met het invullen van deze vragenlijst help je mee aan het onderzoek en aan het verbeteren van de zorg voor kinderen met een heupafwijking. Het invullen van de vragenlijst zal maximaal 10 minuten duren.

Alvast bedankt voor je medewerking,

[Klik hier om naar de vragenlijst te gaan.](#)

Namens de onderzoekers van de Universiteit Twente en het bestuur van de VAH,

[...]

Secretaris

Bijlage C: Tweede mailing Vereniging Aangeboren Heupafwijkingen

Beste leden van de VAH,

Hierbij willen we jullie herinneren aan de oproep die we vorige week deden. Alle ervaringen zijn welkom!

In 2016 zal worden gestart met de ontwikkeling van een richtlijn voor de Jeugdgezondheidszorg (JGZ) om de opsporing van dysplastische heupontwikkeling (DHO) bij jonge kinderen te verbeteren en meer te structureren.

Ter voorbereiding op deze richtlijnontwikkeling wordt door studenten van de Universiteit Twente een onderzoek gedaan om bij ouders te informeren naar hun ervaringen met betrekking tot de screening op heupafwijkingen en de voorlichting en begeleiding vanuit het consultatiebureau.

We zoeken daarom ouders die een **kind hebben in de leeftijd van 6 maanden tot 4 jaar**. We willen jullie vragen om via de onderstaande link de vragenlijst in te vullen. Met het invullen van deze vragenlijst help je mee aan het onderzoek en aan het verbeteren van de zorg voor kinderen met een heupafwijking. Het invullen van de vragenlijst zal maximaal 10 minuten duren.

Alvast bedankt voor je medewerking,

[Klik hier om naar de vragenlijst te gaan.](#)

Namens de onderzoekers van de Universiteit Twente en het bestuur van de VAH,

[...]

Secretaris VAH

Bijlage D: Mailing patiënten Vereniging Aangeboren Heupafwijkingen

Best lid van de VAH,

In 2016 zal worden gestart met de ontwikkeling van een richtlijn voor de Jeugdgezondheidszorg (JGZ) om de opsporing van dysplastische heupontwikkeling (DHO) bij jonge kinderen te verbeteren en meer te structureren. Daarmee hopen we op de lange termijn het aantal patiënten waarbij pas op volwassen leeftijd de diagnose heupdysplasie wordt gesteld te verminderen.

Ter voorbereiding op deze richtlijnontwikkeling wordt door studenten van de Universiteit Twente een onderzoek gedaan om bij ouders te informeren naar hun ervaringen met betrekking tot de screening op heupafwijkingen en de voorlichting en begeleiding vanuit het consultatiebureau.

We zoeken daarom ouders die een **kind hebben in de leeftijd van 6 maanden tot 4 jaar**. Hoewel je bij ons in het systeem staat als patiënt en niet als ouder van een kind met heupdysplasie willen we je vragen om, als je een kind hebt in bovengenoemde leeftijdscategorie, mee te werken aan dit onderzoek. Voor een zo betrouwbaar mogelijk resultaat is het van belang dat we zoveel mogelijk ervaringen verzamelen.

Met het invullen van deze vragenlijst help je mee aan het onderzoek en aan het verbeteren van de zorg voor kinderen met een heupafwijking. Het invullen van de vragenlijst zal maximaal 10 minuten duren.

Alvast bedankt voor je medewerking,

[Klik hier om naar de vragenlijst te gaan.](#)

Namens de onderzoekers van de Universiteit Twente en het bestuur van de VAH,

[...]

Secretaris VAH

UNIVERSITEIT TWENTE.

Betreft: Onderzoek naar de ervaringen van ouders met het heuponderzoek bij hun kind.

Geachte heer/mevrouw,

Graag willen wij u uitnodigen om deel te nemen aan een kort vragenlijstonderzoek. De vragenlijst gaat over uw ervaringen met het heuponderzoek bij uw kind op het consultatiebureau en de eventuele verwijzing voor verder onderzoek. Met deze vragenlijst brengen wij de ervaringen van ouders in kaart. Hierdoor kan in de toekomst het heuponderzoek op het consultatiebureau mogelijk beter worden afgestemd op kind en ouders.

Het onderzoek bestaat uit het eenmalig invullen van deze vragenlijst. De vragenlijst is bedoeld voor ouders die een kind hebben in de leeftijd van ongeveer 6 maanden tot 4 jaar, met wie zij het consultatiebureau hebben bezocht. Wij kunnen ons voorstellen dat u sommige dingen niet meer weet en daarom niet goed antwoord kunt geven. In dat geval kunt u het antwoord ‘‘weet ik niet’’ invullen.

Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 10 minuten.

Deelname aan dit onderzoek is geheel vrijwillig en u kunt op elk gewenst moment uw medewerking stopzetten.

Al uw gegevens zullen vertrouwelijk worden behandeld en anoniem worden verwerkt en zijn daarom niet te herleiden op u als persoon.

Dit onderzoek wordt uitgevoerd door Triston Berkenbosch en Thom Ronde voor hun afstuderen als bachelor gezondheidswetenschappen aan de Universiteit Twente. Heeft u vragen over dit onderzoek neem dan contact op met onze begeleider, dr. Magda Boere-Boonekamp via: m.m.boere-boonekamp@utwente.nl

Met vriendelijke groeten,

Triston Berkenbosch, student Gezondheidswetenschappen
Thom Ronde, student Gezondheidswetenschappen
Dr. Magda Boere-Boonekamp, hoofddocent Universiteit Twente

Vragenlijst heuponderzoek bij kinderen

Algemene gegevens

Bent u een man of een vrouw?

- ☐ Man
- ☐ Vrouw

Wat is uw geboorteland?

- ☐ Nederland
- ☐ Turkije
- ☐ Indonesië
- ☐ Marokko
- ☐ Suriname
- ☐ Nederlandse Antillen
- ☐ Ander land, namelijk:

Wat zijn de vier cijfers van uw postcode?

.

Wat is uw hoogst voltooide opleiding?

- ☐ Geen opleiding
- ☐ Lageronderwijs (basisschool, speciaal basisonderwijs)
- ☐ Lager of voorbereidend beroepsonderwijs (zoals: LBO, VMBO)
- ☐ Middelbaar Algemeen Voortgezet Onderwijs (MAVO)
- ☐ Middelbaar Beroepsonderwijs (MBO)
- ☐ Hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs (HAVO, VWO)
- ☐ Hoger Beroepsonderwijs (HBO)
- ☐ Wetenschappelijk Onderwijs (Universiteit)
- ☐ Anders, namelijk:

Gegevens van uw kind

*Het kan zijn dat u meerdere kinderen heeft ouder dan **6 maanden en jonger dan 4 jaar**. Als één van deze kinderen verwezen of behandeld is vanwege een heupafwijking (heupdysplasie of –luxatie), verzoeken wij u om deze vragenlijst in te vullen over dat kind. In andere gevallen vragen wij u de vragenlijst in te vullen met uw jongste kind in gedachten*

Wat is de geboortedatum van het kind over wie u deze vragenlijst invult?

Voorgeschiedenis

Het is gebruikelijk dat enkele weken na de bevalling de jeugdverpleegkundige thuis langs komt om een aantal onderwerpen met u door te nemen, waaronder heupafwijkingen. Met u bedoelen we in deze vragenlijst u en/of uw partner.

1. Is er bij u thuis met u besproken of heupafwijkingen in de familie voorkomen?
 - ☐ Ja
 - ☐ Nee
 - ☐ Weet ik niet
2. Is er bij u thuis met u besproken of uw kind in stuitligging lag tijdens de zwangerschap of bij de bevalling?
 - ☐ Ja
 - ☐ Nee
 - ☐ Weet ik niet

Voor het eerst op het CB

Circa vier weken na de bevalling komen ouders voor het eerst met hun kind op het Consultatiebureau (CB). Als de baby te vroeg geboren is, kan dit wat later zijn. Tijdens het eerste CB-bezoek worden door de CB-arts een aantal vragen gesteld die gaan over heupafwijkingen.

3. Is er door de CB-arts op het CB met u besproken of heupafwijkingen in de familie voorkomen?
 - ☐ Ja
 - ☐ Nee
 - ☐ Weet ik niet
4. Is er door de CB-arts op het CB met u op het CB besproken of uw kind in stuitligging lag tijdens de zwangerschap of bij de bevalling?
 - ☐ Ja
 - ☐ Nee
 - ☐ Weet ik niet

Als 3 én 4 = nee/weet ik niet, dan 5 overslaan

5. Besprak de CB-arts deze onderwerpen op een begrijpelijke manier?
 - ☐ Nooit
 - ☐ Soms
 - ☐ Meestal
 - ☐ Altijd
 - ☐ Weet ik niet

De consulten

Tijdens het consult van 4 weken, 3 maanden en 6 maanden worden kinderen op het CB door de CB-arts onder andere onderzocht op het hebben van heupafwijkingen.

6. Heeft de CB-arts de heupen van uw kind onderzocht tijdens ten minste één van uw bezoeken bij 4 weken, 3 maanden en 6 maanden, aan het CB?

- ☐ Ja
- ☐ Nee, **ga verder naar vraag 10**
- ☐ Weet ik niet, **ga verder naar vraag 10**

7. Bij welk(e) consult(en) vond heuponderzoek plaats? *meerdere antwoorden mogelijk*

- ☐ 4 weken
- ☐ 3 maanden
- ☐ 6 maanden
- ☐ Weet ik niet
- ☐ Anders, namelijk:

8. Kunt u vertellen op welke manier de CB-arts dit deed?

9. Legde de CB-arts uit wat hij/zij aan het doen was bij uw kind tijdens het onderzoek van de heupen?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd

10. Was u, voordat u voor het eerst het CB bezocht, op de hoogte van wat heupafwijkingen zijn?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

De Consultatiebureau-arts

De volgende vragen gaan over de manier waarop een CB-arts vragen stelt, antwoordt op de vragen van ouders en het onderzoek van de heupen uitvoert.

11. Was de CB-arts beleefd tegen u?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd
- ☐ Weet ik niet

12. Luisterde de CB-arts aandachtig naar u?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd
- ☐ Weet ik niet

13. Werd er door de CB-arts voldoende tijd genomen voor u en uw kind?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd
- ☐ Weet ik niet

14. Vond u de CB-arts deskundig?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd
- ☐ Weet ik niet

15. Voelde uw kind zich op zijn/haar gemak bij de CB-arts?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd
- ☐ Weet ik niet

16. Gaf de CB-arts goed antwoord op uw vragen?

- ☐ Nooit
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd
- ☐ Weet ik niet

17. Welk cijfer geeft u uw CB-arts voor de manier waarop hij/zij vragen stelde over de heupen, antwoordde op uw vragen en het onderzoek van de heupen van uw kind uitvoerde?
Indien u meerdere CB-artsen heeft gehad betreft het de arts die u het vaakst heeft gezien.
1=zeer slecht, 10=uitstekend.

Cijfer CB-arts 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

18. Kunt u uw cijfer toelichten?

Doorverwijzingen

Soms stelt de CB-arts vast dat een kind een verhoogde kans heeft op een heupafwijking. Dat kan zijn omdat het in de familie voorkomt, omdat het kind in stuitligging lag, of omdat het lichamelijk onderzoek afwijkend is. Een kind kan dan worden doorverwezen.

19. Werd u door de CB-arts met uw kind doorverwezen voor verder onderzoek naar heupafwijkingen?

- ☐ Ja
- ☐ Nee, **ga verder naar vraag 43**

20. Zo ja, bij welk consult vond verwijzing plaats?

- ☐ Het eerste consult, 4 weken na de geboorte
- ☐ Het tweede consult, 3 maanden na de geboorte
- ☐ Het derde consult, 6 maanden na de geboorte
- ☐ Weet ik niet
- ☐ Anders namelijk:

21. Was het voor u duidelijk waarom uw kind doorverwezen werd door de CB-arts?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

22. Heeft de CB-arts een verwijsbrief meegegeven toen uw kind werd verwezen?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

23. Wat vond u van de uitleg van de CB-arts over wat u na de verwijzing kon verwachten?

1=zeer slecht, 10=uitstekend

Cijfer uitleg door CB-arts 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

24. Naar wie bent u door de CB-arts verwezen?

- ☐ Naar de huisarts, **ga verder naar vraag 26**
- ☐ Naar het ziekenhuis, voor een Echo of Röntgenfoto, **ga verder naar vraag 29**
- ☐ Rechtstreeks naar de (Kinder)orthopeed (dus niet eerst voor een Echo of Röntgenfoto), **ga verder naar vraag 31**
- ☐ Anders, namelijk:, **ga verder naar vraag 25**

25. Had u het gevoel dat deze specialist op de hoogte was van wat er door de CB-arts met u was besproken?

1=helemaal niet op de hoogte, 10=volledig op de hoogte

Mate van op de hoogte zijn 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Ga verder naar vraag 31

26. Had u het gevoel dat de huisarts op de hoogte was van wat er door de CB-arts met u was besproken?

1=helemaal niet op de hoogte, 10=volledig op de hoogte

Mate van op de hoogte zijn 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

27. Bent u vervolgens door de huisarts verder doorverwezen?

- Ja, naar het ziekenhuis voor een Echo of Röntgenfoto, **ga verder naar vraag 29**
- Ja, naar de (kinder)orthopeed, **ga verder naar vraag 31**
- Ja, naar de kinderarts, **ga verder naar vraag 28**
- Nee, **ga verder naar vraag 32**

28. Kunt u vertellen hoe dit is gegaan?

29. Had u het gevoel dat men in het ziekenhuis op de hoogte was van wat er bij de CB-arts en/of huisarts met u was besproken?

1 = helemaal niet op de hoogte, 10= volledig op de hoogte

Mate van op de hoogte zijn 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

30. Bent u vervolgens in het ziekenhuis verder doorverwezen?

- Ja, naar de (kinder)orthopeed
- Nee, **ga verder naar vraag 32**

31. Had u het gevoel dat de (kinder)orthopeed op de hoogte was van wat er bij de CB-arts, huisarts en/of bij het maken van de Echo/Röntgenfoto met u was besproken?

1=helemaal niet op de hoogte, 10=volledig op de hoogte.

Mate van op de hoogte zijn 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

32. Is er uit het vervolgonderzoek gebleken dat uw kind een heupafwijking heeft/had?

- Nee, **ga verder naar vraag 32**
- Ja

33. Zo ja, welke diagnose is er gesteld?

Begeleiding door CB-arts

Als er een heupafwijking bij een kind is vastgesteld, vindt begeleiding plaats door de (kinder)orthopeed. Ook de huisarts en CB-arts kunnen begeleiding geven of vragen beantwoorden. De volgende vragen gaan over de begeleiding van u en uw kind door de CB-arts.

34. Was men op het CB op de hoogte van wat er, na de doorverwijzing voor verder onderzoek naar heupafwijkingen, is gebeurd?

- ☐ Nooit, dit moest ik zelf vertellen
- ☐ Soms
- ☐ Meestal
- ☐ Altijd, de CB-arts wist precies wat er na de doorverwijzing was gebeurd

Als 32=nee, dan verder naar vraag 43

35. Wat vond u van de begeleiding vanuit het CB?

1=zeer slecht, 10=uitstekend

Cijfer begeleiding 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

36. Werd er op het CB bij het meten van de lengte van uw baby rekening gehouden dat uw kind werd behandeld voor een heupafwijking?

- ☐ Ja
- ☐ Nee
- ☐ Weet ik niet

37. Kunt u dit toelichten?

38. Werd er op het CB bij het inenten van uw baby rekening mee gehouden dat uw kind een spreidbehandeling kreeg voor een heupafwijking?

- ☐ Ja
- ☐ Nee
- ☐ Weet ik niet

39. Kunt u dit toelichten?

40. Heeft de CB-arts u schriftelijke informatie gegeven over heupafwijkingen?

- ☐ Nee
- ☐ Ja, namelijk een patiëntenfolder, bij verwijzing
- ☐ Ja, namelijk een patiëntenfolder, nadat de diagnose was gesteld
- ☐ Ja, namelijk:

41. Heeft de CB-arts u verteld over de Vereniging voor Aangeboren Heupafwijkingen (VAH)?

- ☐ Nee
- ☐ Ja, bij verwijzing
- ☐ Ja, nadat de diagnose was gesteld

42. Hoe heeft u de communicatie tussen de verschillende zorgverleners ervaren?
1=communicatie was zeer slecht, 10=communicatie was uitstekend

Ervaring met communicatie 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Als vraag 32=ja, dan verder naar vraag 45

Algemene ervaring

Ten slotte volgen nog enkele algemene vragen over uw ervaringen.

43. Is er via een andere weg dan via het CB bij uw kind een heupafwijking vastgesteld?

- ☐ Nee, ***ga verder naar vraag 42***
- ☐ Ja

44. Zo ja, zou u dit uitgebreid willen beschrijven?

45. Heeft u voordat er nader onderzoek heeft plaatsgevonden zelf vermoedens gehad dat uw kind mogelijk een heupafwijking had?

- ☐ Ja
- ☐ Nee, ***ga verder naar vraag 47***

46. Zo ja, kunt u toelichten hoe deze vermoedens tot stand kwamen?

47. Vindt u dat er in het onderzoek naar heupafwijkingen op het CB ruimte is voor verbetering?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

48. Zo ja, welke suggesties voor verbetering heeft u?

49. Wat was uw algemene indruk van de heuponderzoeken van uw kind door de jeugdgezondheidszorg?

1=zeer slecht, 10= uitstekend.

Algemene indruk van de heuponderzoeken 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

50. Hieronder is nog ruimte voor opmerkingen en suggesties met betrekking tot het heuponderzoek.

Dit is het einde van de vragenlijst. Hierbij willen we u hartelijk danken voor uw medewerking.

Wanneer het onderzoek is afgerond zal er een samenvatting beschikbaar komen op de website van de Vereniging Aangeboren Heupafwijkingen en van de Universiteit Twente. Wanneer u het volledige verslag wilt ontvangen kun u contact opnemen met dr. Magda Boere-Boonekamp via m.m.boere-boonekamp@utwente.nl

Bijlage F: Tabellen

Tabel A: Post-hoc paarsgewijze variantieanalyse van alle schalingsvragen die waren opgenomen in de vragenlijst (* zijn significant)

(I) Groep	(J) Groep	Gemiddeld verschil	Standaard Afwijking	Sig.	95 % BI	
					Ondergrens	Bovengrens
Terecht negatief	Vals negatief	1,507*	,40158	,001	,4361	2,5774
	Terecht positief	0,620	,32330	,340	-,2420	1,4820
	Vals positief	-,586	,47736	1,000	-1,8588	,6866
Vals negatief	Terecht negatief	-1,507*	,40158	,001	-2,5774	-,4361
	Terecht positief	-,887	,37827	,121	-1,8953	,1217
	Vals positief	-2,093*	,51618	,000	-3,4691	-,7166
Terecht positief	Terecht negatief	-,620	,32330	,340	-1,4820	,2420
	Vals negatief	,887	,37827	,121	-,1217	1,8953
	Vals positief	-1,206	,45793	,055	-2,4270	,0148
Vals positief	Terecht negatief	,586	,47736	1,000	-,6866	1,8588
	Vals negatief	2,093*	,51618	,000	,7166	3,4691
	Terecht positief	1,206	,45793	,055	-,0148	2,4270

Het gaat hierbij om de vragen: ‘Welk cijfers geeft u uw CB-arts voor de manier waarop hij/zij vragen stelde, antwoordde, op uw vragen en het onderzoek van uw kind uitvoerde?’ ‘Wat vond u van de uitleg van de CB-arts over wat u na de verwijzing kon verwachten?’ ‘Had u het gevoel dat deze specialist op de hoogte was van wat er door de CB-arts met u was besproken?’ ‘Had u het gevoel dat de huisarts op de hoogte was van wat er door de CB-arts met u was besproken?’ ‘Had u het gevoel dat men in het ziekenhuis op de hoogte was van wat er bij de CB-arts en/of huisarts met u was besproken?’ ‘Had u het gevoel dat de (kinder)orthopeed op de hoogte was van wat er bij de CB-arts, huisarts en/of bij het maken van de Echo/Röntgen met u was besproken?’ ‘Wat vond u van de begeleiding vanuit het CB?’ ‘Hoe heeft u de communicatie tussen de verschillende zorgverleners ervaren?’ ‘Wat was uw algemene indruk van de heuponderzoeken van uw kind door de jeugdgezondheidszorg?’

Tabel B: Post-hoc paarsgewijze variantieanalyse van de cijfers die zijn geven met betrekking op algemene waardering van de CB-arts (* zijn significant)

(I) Groep	(J) Groep	Gemiddeld verschil	Standaard Afwijking	Sig.	95 % BI	
					Ondergrens	Bovengrens
Terecht negatief	Vals negatief	,960	,464	,239	-,28	2,20
	Terecht positief	-,582	,373	,726	-1,58	,41
	Vals positief	-1,278	,551	,129	-2,75	,19
Vals negatief	Terecht negatief	-,960	,464	,239	-2,20	,28
	Terecht positief	-1,541*	,437	,003	-2,71	-,38
	Vals positief	-2,238*	,596	,001	-3,83	-,65
Terecht positief	Terecht negatief	,582	,373	,726	-,41	1,58
	Vals negatief	1,541*	,437	,003	,38	2,71
	Vals positief	-,697	,529	1,000	-2,11	,71
Vals positief	Terecht negatief	1,278	,551	,129	-,19	2,75
	Vals negatief	2,238*	,596	,001	,65	3,83
	Terecht positief	,697	,529	1,000	-,71	2,11

Tabel C: Post-hoc paarsgewijze variantieanalyse van de cijfers die zijn gegeven voor de algemene beoordeling van de screening op DHO (* zijn significant)

(I) Groep	(J) Groep	Gemiddeld verschil	Standaard Afwijking	Sig.	95 % BI	
					Ondergrens	Bovengrens
Terecht negatief	Vals negatief	2,046*	,442	,000	,87	3,23
	Terecht positief	,577	,358	,651	-,38	1,53
	Vals positief	-,935	,525	,461	-2,34	,47
Vals negatief	Terecht negatief	-2,046*	,442	,000	-3,23	-,87
	Terecht positief	-1,470*	,416	,003	-2,58	-,36
	Vals positief	-2,981*	,567	,000	-4,49	-1,47
Terecht positief	Terecht negatief	-,577	,358	,651	-1,53	,38
	Vals negatief	1,470*	,416	,003	,36	2,58
	Vals positief	-1,511*	,503	,018	-2,85	-,17
Vals positief	Terecht negatief	,935	,525	,461	-,47	2,34
	Vals negatief	2,981*	,567	,000	1,47	4,49
	Terecht positief	1,511*	,503	,018	,17	2,85

Bijlage G: Kwalitatieve gegevens

Voor het coderen van de kwalitatieve data zijn de drie determinanten uit het model van oudertevredenheid met de screening op heupdysplasie bij hun kinderen (figuur 2). Hierbij is structuur dikgedrukt, proces schuingedrukt en Uitkomst onderstreept.

Structuur

Proces

Uitkomst

‘Heeft u suggesties voor verbetering?’

Meer ruimte voor informatieverstrekking. Via orthopeed is die informatieverstrekking niet aanwezig.

Iedereen een echo. Handmatig onderzoek van CB is volledig zinloos.

Op de hoogte zijn van de ontwikkeling van de dysplasie. Op de hoogte zijn van het feit dat ze de

5 beentjes niet mogen strekken tijdens het meten.

elk kind screenen. omdat het toch in veel gevallen niet erfelijk belast is. Bij ons zat het ook niet in de familie

Informereren naar de ouders over praktische zaken waar je tegenaan loopt met een baby in een spreidbroek.

10 *Ouders serieus nemen. Bij enige twijfel door sturen voor foto's*

Onze ervaringen met het gehele consultatiebureau waren bij onze oudste zo slecht dat wij bij ons tweede kind besloten hebben alleen voor de vaccinaties te gaan. Dit heeft heel sterk te maken met de slechte communicatieve vaardigheden van mn de verpleegkundigen.

Beter doorvragen over familie geschiedenis Betere communicatie tussen zh en cb

15 **Leg uit wat je doet en waar de ouder op kan letten.** Wees er meer van bewust wat wel en niet mag bij onderzoek wanneer er een afwijking is. Geef dat ook aan bij de ouder. De informatievoorziening bij CB en ook het ziekenhuis is slecht.

Bij twijfel meteen doorsturen. En langer onderzoeken.

Meer info, meer vragen naar familie achtergrond

20 **Beter naar ouders luisteren ipv bezig zijn met lijntjes voor lengte en gewicht**

Zodra asymmetrie word opgemerkt gewoon doorsturen . Beter voor niets co dan op latere leedtijd klachten of spreidmiddelen.

Misschien beenlengte controle. Mijn beide dochters hebben een beenlengte verschil met een

verschillende oorzaak. Beide keren heb ik dit zelf ontdekt. Bij mijn oudste dochter kwam ik er bij

25 *toeval achter met ongeveer 7 maanden, bij mijn tweede dochter heb ik deze controle zelf uitgevoerd n.a.v. het beenlengteverschil van mijn oudste dochter en zag ik dit met +- 3 maanden (vlak na het CB bezoek) Bij het CB nooit naar de beenlengte gekeken.*

Keuze niet aan ouders overlaten. Beter onderzoek doen/ opleiden

30 Bij het meten en wegen de pavlik niet uit. En het meten bij een kindje met kans op dysplasie maar achterwege laten als het gezond is om zo de beentjes niet te hoeven strekken.

Of nou ja... Het is raar dat het pas bij zes maanden gezien is en dat ze het toen niet eens echt nodig vonden om door te verwijzen. En dat het bij mijn zoon helemaal niet is opgemerkt. Maar weet niet of ze het überhaupt hadden kunnen weten...

Het op laten nemen inde stadaart familie anamnese

35 **We waren niet op de hoogte dat er een heuponderzoek plaats heeft gevonden.**

Uitgebreid onderzoek doen. Bij twijfel altijd doorverwijzen naar een kinderarts voor verder onderzoek, echo of rontgen.

Betere informatie verstrekking. Zowel mondeling als door toepasselijke folders meegeven over de vereniging en wat heupdysplasie nou is.

40 Betere voorlichting.

Ze mogen zich daar wel eens in verdiepen wat het allemaal inhoud, watvoor aanpassingen er mogelijk zijn en wat het in kan houden voor de ontwikkeling van het kindje.

Duidelijker uitleggen naar ouders. Info over heupafwijkingen.

Meer aandacht voor afwijkingen, vooral bij familiale belastingen.

45 Schriftelijke info meegeven

meer uitleg geven.

meer uitleg en meer interesse tonen

50 *Ik denk dat het onderzoek al eerder plaats moet vinden, dat de communicatie tussen CB, arts, orthooped beter kan. Vermelding van het bestaan van de Vereniging zou ook al veel schelen, voorlichting heb ik eigenlijk volledig zelf op internet opgezocht. Hierdoor kom je ook veel verhalen tegen die je helemaal niet wilt tegenkomen.*

Beter luisteren en betere controles

Meer preventief werken en niet alleen als er een indicatie is door familiale belasting of bevalling in stuit.

55 **Betere controle. Luisteren naar ouders.**

direct door kunnen verwijzen zonder tussenkomst van huisarts.

Beter luisteren naar de ouders en durven afwijken van het protocol.

Meer er over vertellen aan de ouders waar ze op moeten letten.

60 **Ze weten er veel en veel te weinig van.** *Onze dochter had best wel een grote afwijking en zij vonden alles er goed uitzien. Gelukkig doorverwezen o dat het in de familie zit. Het feit dat ze niet weten dat ze niet mogen meten en je dit zelf aan moet geven vind ik erg slecht!*

1. Alle babies een echo heupen na geboorte. Is in veel andere landen gebruikelijk. 2. Aandachtiger onderzoek doen bij de controles. Ontdekking van dysplasie en luxatie bij zes maanden is veel te laat. 3. Niet alleen uitgaan van stuitbevalling of erfelijkheid. Bij ons was van beide zaken geen sprake.

65 *Luisteren naar vermoedens van ouders en niet, zonder überhaupt te kijken, zeggen dat er geen afwijking is.*

Meer praktische tips voor verzorging, vervoer etc

Ik heb soms mijn twijfels in hoeverre deze methode geschikt is voor het opsporen van heupdysplasie. Er zullen ongetwijfeld kindjes opgemerkt worden maar ik kom zelf uit een familie waarin hd veel
70 voorkomt. Zelf ben ik een niet opgemerkt "geval" terwijl ik een vrij ernstige vorm van hd heb gehad. Dit geldt ook voor mijn zusje. Niet opgemerkte hd
Onze oudste dochter ('02) is ook niet opgemerkt bij het routine onderzoek naar hd, op dat moment werden we ook gezien de familiegeschiedenis niet doorverwezen want het onderzoek wees geen afwijking aan. Zij bleek toch hd te hebben
Onze jongste zoon ('13) was hetzelfde, ook geen opmerkingen tijdens het onderzoek op het cb. Er is niet gesproken
75 over verder onderzoek, althans niet meer dan jullie zullen zelf al wel verder kijken hè maar ik merk geen vreemde dingen op. Ons zoontje (ook nog eens stuitligging) bleek ook een afwijking te hebben.
Hoe je dit zou kunnen oplossen, dat weet ik ook niet, standaard echo onderzoek bij alle zuigelingen zou een optie kunnen zijn maar of dat haalbaar is, betwifel ik.

Een arts heeft geen rontgenogen en zou daarom beter geen uitspraken kunnen doen obv vermoedens.
80 Zoontje had nml wel ongelijke bilplooien.

Misschien toch iets meer deskundigheid?? Ik wist zelf al dat het niet goed was, maar dit werd wat afgezwakt.

Beter opgeleide artsen en verpleegkundigen.

85 *Niet alleen kijken naar ongelijkheid. Mijn beide kinderen met DHO hebben zij gemist, omdat ze de afwijking aan beide heupen hadden en ook in gelijke mate.*

tests voor heupafwijkingen dienen zeer vroegtijdig en grondiger gedaan te worden omdat dan behandeling kansrijker is.

Communicatielijn met wkz verbeteren.

90 *In ons geval was een verplichte echo bij 3 maanden goed geweest. Zoals boven beschreven als mijn vrouw nergens last van had gehad waren we er waarschijnlijk pas achter gekomen als onze dochter was gaan lopen*

Niet te snel ervan uitgaan dat bij een normaal lichamelijk onderzoek geen heupdysplasie aan de orde is.

95 *Betere tests die beter kunnen aantonen of er sprake is van een afwijking. Op dit moment wordt er enkel naar beweeglijkheid gekeken op basis van een zeer kortdurend onderzoek door te draaien met de benen. Bij mijn dochter bleek dat ze haar afwijking zeer goed wist te omzeilen, waardoor er geen echo zou zijn gemaakt als ik er niet op had gestaan vanwege de familiegeschiedenis. Haar ernstige afwijking wa dan pas met 1 jaar oud ontdekt bij het gaan lopen, ipv zeer vroeg (4 maanden) zodat de behandeling effectiever en sneller kan zijn*

100 *ik kan me niet herinneren dat het CB wist wat er bij de orthopeed gebeurde, maar ik heb dat niet als lastig ofzo ervaren: ik vind het prettig om dingen zelf te vertellen. Voor anderen is dat misschien anders.*

Meer toelichting

Benoemen dat er naar wordt gekeken

105 **Ik weet niet hoe het is als je er zelf niet naar vraagt**

Luisteren naar ouders. Voordelen van ergonomisch dragen kennen

Kinderen met stuit en erfelijk belast direct doorverwijzen!

Het was nu dat ik er zelf bovenop zat, maar als dit niet zo is vraag ik me af in hoeverre ze hier gericht actie op ondernemen

110 *er is altijd ruimte voor verbetering ;)*

Betere scholing en meer info verstrekken aan ouders !

Iedereen moet op de hoogte zijn wat je wel of niet mag doen met kinderen met een heupafwijking.

Elk kind goed nakijken, zeker bij kinderen waarbij in de familie heupafwijkingen voorkomt

115 **Luister naar de zorgen van de ouders! Zeker als het tweede of derde kind betreft.** *Er is maar een manier om dan zekerheid te krijgen en dat is via een onschuldig en niet-invasief onderzoek: echo. X-foto is niet nodig, ook dat is voor kennisverbetering vatbaar bij cb-artsen.*

Beter uitleggen wat er precies wordt onderzocht

Meer en eerder screenen

120 *Ook wanneer alles goed lijkt de ouders toch noemen waarom een onderzoek als de "kikkerpositie" wordt gedaan en waarom dat van groot belang is om op die leeftijd al te onderzoeken.*

Ook bij tekenen als stijfheid van de heupen en assymetrische plooiën op de bovenbenen direct actie ondernemen. Dus de doorverwijscriteria versoepelen.

*Als er bij eerdere controle vermoeden ontstaat dat expliciet steeds checken (ik denk vooral: teruglezen van papieren vorig bezoek bij iedere afspraak). **De vermoedens van ouders serieus nemen!***

125 **Blijkbaar zijnde cb-artsen niet geschoold genoeg om alle afwijkingen te kunnen voelen. Mijn advies is om hun beter te bijscholen, of alle kindjes preventief te laten onderzoeken** doormiddel van een foto. Wij hebben geen heupafwijkingen in de familie en onze kleine heeft ook geen stuitligging gehad. Daardoor is ons niet verteld over de heupjes-poli van het LUMC die preventief is. Als wij hier eerder informatie over hadden gehad dan hadden we met 3 maanden al achter de afwijking kunnen
130 komen en was het traject veel korter geweest. Bij elke controle op het CB hebben we een andere art gezien, alleen de arts bij de 9 maanden check zag een verschil. Hieruit blijkt dat niet iedereen geschikt is om een goede diagnose te stellen. Er is verder ook geen nazorg of informatie uitwisseling tussen de orthopeed en het cb geweest.

Het wegen kan ook best met een spreidbroek of pavlik, een standaard gewicht kan dan van het totaal
135 worden afgetrokken. Onze ervaring was dat het ziekenhuis geen communicatie had met het cb waardoor wij zelf alles moesten vertellen.

Meer kundigheid, als ik zelf niet naar de huisarts was gegaan zou mijn dochter geen spreidbroekje hebben gehad. Ze gebruiken eenvoudige testen die dus niet altijd duidelijkheid geven. Ze hebben alleen de vraag gesteld of ze in stuit geboren was, dit was niet het geval. Daarna beentjes recht en de
140 billen controleren en de soepelheid. De persoon die de campspreider heeft aangemeten merkte direct een afwijking in de soepelheid. Het was dus wel te voelen.

Als je afsprekt dat er de volgende keer naar gekeken wordt en dan de verwijzing volgt dat dit ook gebeurt. (Vergeten bij de 3 maanden)

Mijne inziens ontbreekt het aan expertise om te beoordelen of er sprake kan zijn van een dysplasie.

145 **Cb arts mag van mij assertiever zijn. Zij is de specialist en niet de ouders. Bij twijfel iemand anders inschakelen.** Er wordt teveel aandacht gegeven aan slaapjes, gewichtcurves....

Communicatie en bij mensen waarbij de baby in stuit heeft gelegen al direct een afspraak maken voor controle en zo ook bij erfelijkheid!

Bij elk consult controleren, vroetijdig ouders vertellen over heup afwijkingen en duidelijkheid geven!

150

Er staat nergens wat het is. Een heupafwijking? Wat is dat?

Meer aandacht en uitleg over de afwijkingen

veel eerder onderzoek doen, bijv. door deze taak bij verloskundige neer te leggen.

Uit zichzelf erover beginnen...

155 *Toelichting op het onderzoek*

*Tijdens een afspraak bij cb werd onze dochter onderzocht. **Cb arts had niet eens door dat er een afwijking was. Dit hebben wij haar verteld.** Ik denk dat, indien er geen sprake was geweest van erfelijkheid en stuit, de Heupdysplasie nooit opgemerkt zou zijn.*

Eerder controleren

160 Meer toelichting, wat kan je beter wel doen, wat beter niet, waar zelf als ouders op letten.

Meer uitleg, op z'n minst een folder met korte beschrijving van hoe of wat. En, duidelijker maken wat te verwachten in ziekenhuis.

Iets meer tijd en uitleg geven voor de ouders. En ook waar ouders op kunnen letten bijvoorbeeld.

Misschien iets meer communiceren tijdens het onderzoek wat ze doen.

165 Met name in de begeleiding (tips, hulpmiddelen, Ed)

*- In veel andere landen is een heupecho standaard. In ons geval was er uiterlijk niets te zien (geen asymmetrie ed) bij onderzoek door de CB arts maar bleek bij echo en rontgen (toch gedaan vanwege familiegeschiedenis) dat er wel heupdysplasie was. Standaard heupecho zou welkom zijn.-
Ziekenhuizen geven niets door aan CB arts die onderzoek aanvraagt.*

170 *in het geval van onze dochter was de heupafwijking zeer ernstig, heeft veel gevolgen gehad (ze heeft oa als gevolg van de behandeling flinke groeiachterstand opgelopen waarvoor ze is opgenomen in het ziekenhuis; ze zit daardoor nu al maanden aan de sondevoeding..We hadden graag gehad dat het eerder was ontdekt, zodat we eerder met de behandeling hadden kunnen beginnen (nu is er pas met 4 maanden een echo gemaakt, kwamen we in het medische traject)*

175 **beter luisteren naar ouders met een voorgeschiedenis met een afwijking.**

nee

Bij twijfel sowieso een echo of foto. Onze dochter heeft in stuit gelegen en was het volgens mij handig geweest omdat te checken. Ik kwam er later pas achter dat een stuitligging en heupafwijking in combinatie stond. Alhoewel ik denk dat bij onze dochter de heupafwijking te maken heeft met haar chromosoomafwijking (idic-15)

185 Zoals ik al eerder aangaf. Bij kindjes die hoger risico lopen waarschuwen voor gebruik verkeerde draagzak en inbakeren. Daarmee maak je het als ouder erger zonder dat je het weet. Daar ligt hun taak om goed te adviseren. Daarnaast zou het prettig zijn als ze überhaupt info/tips en trucs zouden verstrekken. Bijv vertellen van het bestaan van vereniging heupafwijkingen. Cb is gewoon een wassenneus.

Ze weten erg weinig. Bij het wegen vroeg 1 van de medewerkers of ik de gipsbroek even uit wilde doen. Dus...

Betere check, de afwijking was overduidelijk bij onze dochter (verschil in bilplooï en beenlengte) en toch is het pas met 6 maanden opgemerkt.

190 Bij ons ging het onderzoek op zich perfect, maar de doorverwijzing verliep 'dramatisch' vanwege missende info/kennis bij de andere zorgverleners. Wellicht dus meer duidelijkheid/overleg/werkwijze tussen de verschillende zorgverleners .

Luisteren naar de ouders en meteen doorverwijzen, als het erfelijk is, geen discussie hierover. Ik heb me niet serieus genomen gevoeld.

195 allemaal screenen op heupafwijking! vanwege familieachtergrond heb ik onderzoek laten doen in het ziekenhuis (wordt overigens nog niet over gerept in dit onderzoek, daardoor lijken de antwoorden die ik invul vreemd)

meer uitleggen wat een heupafwijking is. Waarom ze onderzoek doen. Meer uitleg over de behandeling. Beter communiceren tussen arts in het ziekenhuis en de CB arts

200 Benoem i.i.g. dat er een extra bilplooï te zien is (ookal is dat volgens het protocol niet voldoende reden om aan te nemen dat er mogelijk heupdysplasie in de heup zit) zeker als het in de familie zit.

Altijd uitvragen vooral bij ouders met zelf heupproblemen

Zorgen dat dit op tijd gebeurt zodat er vroegtijdig actie kan worden genomen

Uitgebreider onderzoek

205 *Bij mij dochter werd het mst 6 maanden ontdekt door een oplettende arts. Denk dat ze als ze
allemaal. w A t meer focus zouden hebben op mogelijke heupafwijkinge dit eerder ontdekt zou konnw
worden. Ook zou ik plijten voor standaard heuponderzoek bij tweelingen.*

CB arts beter trainen omdat de heupluxatie zeer duidelijk was en ze het toch niet gezien hebben.

210 *Ze moeten bij kleine twijfel meteen doorsturen! Wij werden pas bij 6 maanden doorgestuurd. Een
eventuele operatie had dus voorkomen kunnen worden door eerder een spreidbroek aan te laten met*