



Dit rapport is een uitgave van het NIVEL in 2005. De gegevens mogen met bronvermelding (Annette van der Putten, Trees Wiegiers, *Neonatale screening op phenylketonurie, congenitale hypothyreoïdie en het adrenogenitaal syndroom.*, NIVEL 2005) worden gebruikt. Gezien het openbare karakter van NIVEL publicaties kunt u altijd naar deze pdf doorlinken. Het rapport is te bestellen via receptie@nivel.nl.

Ga (terug) naar de website: <http://www.nivel.nl/>

**Evaluatie van het functioneren van het
hielprikprogramma:
de neonatale screening op phenylketonurie,
congenitale hypothyreoïdie en het adrenogenitaal
syndroom**

Annette van der Putten
Trees Wiegiers

**NIVEL (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg)
Postbus 1568 - 3500 BN Utrecht - telefoon 030-2729700**

ISBN 90-6905-722-0

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2005 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Voorwoord

Dit rapport beschrijft de evaluatie van het programma 'Neonatale screening op phenylketonurie (PKU), congenitale hypothyreoïdie (CHT) en het adrenogenitaal syndroom (AGS)', het zogeheten 'hielprikprogramma'. Deze evaluatie is uitgevoerd door het NIVEL op verzoek van het College voor zorgverzekeringen (CVZ).

Met de oprichting van de landelijke begeleidingscommissie 'neonatale screening' (LBNS) onder verantwoordelijkheid van het CVZ is deze organisatie meer dan voorheen betrokken bij het juist functioneren van het hielprikprogramma. Om dit functioneren te evalueren heeft CVZ het NIVEL verzocht de organisatie van het programma te analyseren op diverse domeinen zoals 'coördinatie en sturing', 'financiering', de 'betrokken actoren' en hun 'taken en verantwoordelijkheden', 'kwaliteitsbeleid', 'voorlichting', 'monitoring en evaluatie', 'aansluiting op het natraject' en 'beschikbaarheidstelling van de bloedvlek voor wetenschappelijk onderzoek'. Binnen deze diverse domeinen zijn zowel de zwakke als de sterke kanten van het programma zoals het nu functioneert in kaart gebracht evenals de 'kansen' en bedreigingen' voor het toekomstig functioneren van het programma.

Annette van der Putten, onderzoeker
Trees Wiegers, senior onderzoeker

NIVEL, Maart 2005

Inhoud	pag.
1. Inleiding	5
1.1. Introductie	5
1.2. Aanleiding, probleemstelling en doel van het onderzoek	6
1.3. Opbouw van het rapport	8
2. Onderzoeksmethode	9
2.1. Inleiding	9
2.2. Literatuurstudie	9
2.3. Interviews	10
2.4. Respons	11
3. Resultaten	15
3.1. Algemeen	15
3.2. Betrokken instellingen en beroepsbeoefenaren	17
3.3. Coördinatie en sturing	22
3.4. Financiering	24
3.5. Kwaliteitsbeleid	26
3.6. Voorlichting	28
3.7. Monitoring en evaluatie	30
3.8. Aansluiting op het natraject	31
3.9. Beschikbaarheidstelling van de bloedvlek	33
3.10. Belangrijke ontwikkelingen	34
4. Conclusie	37
Referenties	41
Bijlage I: Gehanteerde afkortingen	43
Bijlage II: Vragenlijst uitvoerders 'hielprikprogramma'	45
Bijlage III: Vragenlijst leidinggevendenden 'hielprikprogramma'	51

1. Inleiding

1.1 Introductie

In Nederland worden landelijk drie screeningen bij pasgeborenen uitgevoerd: de screening op phenylketonurie (PKU) (sinds 1974), de screening op congenitale hypothyreoïdie (CHT) (sinds 1981) en de screening op het adrenogenitaal syndroom (AGS) (sinds 2000) (IGZ, 2001). PKU, CHT en AGS zijn aandoeningen die, indien ze niet vroegtijdig onderkend en behandeld worden, levensbedreigend zijn en kunnen leiden tot de dood of tot ernstige verstandelijke en/of motorische beperkingen bij het kind. Voor verdere achtergrondinformatie over de aandoeningen PKU, CHT en AGS wordt verwezen naar onder andere het 'Draaiboek voor de Neonatale screening op AGS, CHT en PKU (IGZ, 2001).

De drie genoemde screeningen zijn gecombineerd in één screeningsprogramma: het zogenaamde 'hielprikprogramma'. Het doel van het 'hielprikprogramma' is het vroegtijdig onderkennen en behandelen van beschreven aandoeningen om de daarmee gepaard gaande gevolgen te verkleinen. In de toekomst worden mogelijk andere aandoeningen zoals 'Cystic Fibrosis' (CF) en 'Medium Chain Acyl-CoA Dehydrogenase Deficientie' (MCADD) toegevoegd aan het hielprikprogramma.

Beschrijving van het hielprikprogramma

Ten behoeve van de screening op genoemde ziektes wordt door middel van een 'hielprik' bloed bij de pasgeborene afgenomen. De bloedafname gebeurt door beroepsbeoefenaren die betrokken zijn bij de postnatale zorg zoals een kraamverzorgster, een OKZ-verpleegkundige, een verloskundige of een huisarts. Wie precies de hielprik uitvoert is per regio verschillend. De bloedafname dient bij voorkeur te gebeuren op levensdag vier maar uiterlijk op levensdag zeven. De geboortedag wordt hierbij als dag nul beschouwd. Het op tijd afnemen van de hielprik is belangrijk in verband met de kans op foutieve uitslagen bij te vroege afname en op vertraging van het stellen van de diagnose bij te late afname (IGZ, 2001). Bij de afname moeten verschillende gegevens worden geregistreerd zoals geboortegewicht, zwangerschapsduur, geboortedatum en datum van afname van de hielprik. Deze gegevens zijn onder andere van belang bij de analyses van de bloedmonsters. Het bloedmonster wordt per post opgestuurd naar één van de vijf screeningslaboratoria waar de bepalingen worden uitgevoerd. De bepalingen worden verricht aan de hand van normwaarden die zijn opgesteld voor zowel premature als à terme kinderen. De screeningsuitslag kan negatief, afwijkend of dubieus zijn. Een negatieve uitslag geeft aan dat de aandoening waarop gescreend is afwezig is. Verdere actie is dan niet nodig. Bij een afwijkende uitslag (kans op aanwezigheid van de aandoening) dient het kind dezelfde dag nog verwezen te worden naar de kinderarts voor nader onderzoek en eventuele behandeling. Bij een dubieuze uitslag is een tweede hielprik nodig. Bij een afwijkende of wederom dubieuze uitslag van de tweede hielprik dient het kind alsnog verwezen te worden naar de kinderarts. Bij vroege opsporing van PKU en CHT dient het kind behandeld te worden voor de 21ste levensdag. Bij AGS is vroege opsporing en behandeling nog essentiëler omdat deze kinderen in de loop van de

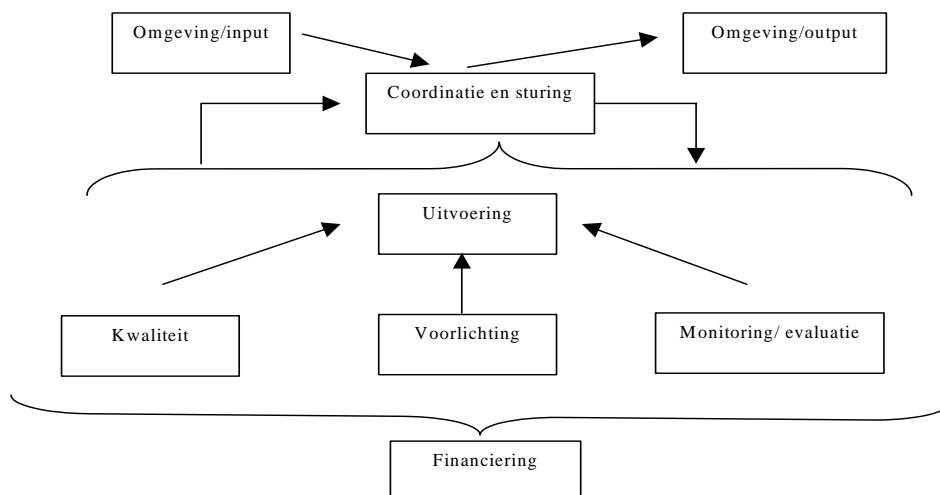
tweede levensweek in een levensbedreigende gezondheidstoestand terecht kunnen komen (IGZ, 2001). De entadministratie (EA) is verantwoordelijk voor het in gang zetten van het natraject, dat wil zeggen: het tijdig verwijzen voor verdere diagnose en behandeling. De uitvoerders van de hielprik worden niet op de hoogte gebracht van de uitslag. De bloedmonsters worden, geanonimiseerd, nog vijf jaar bewaard.

1.2 Aanleiding, probleemstelling en doel van het onderzoek

Het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) coördineert de uitvoering van een groot aantal preventieprogramma's waaronder het bevolkingsonderzoek naar borstkanker en pre- en postnatale screening. Recent kwam de neonatale screening, gericht op vroege opsporing van phenylketonurie (PKU), congenitale hypothyreoïdie (CHT) en het adrenogenitaal syndroom (AGS) (het hielprikprogramma) ook onder de hoede van het CVZ.

Het CVZ is van oordeel dat deze preventieprogramma's die door de overheid aan alle burgers of een bepaalde doelgroep worden aangeboden doelmatig, uniform en kwalitatief goed moeten worden uitgevoerd. Dit kan alleen als het programma op landelijk niveau wordt gecoördineerd, bewaakt en bijgestuurd, aldus het CVZ. Voor de coördinatie en sturing van de neonatale screening op PKU, CHT en AGS is eind oktober 2002 de landelijke begeleidingscommissie 'neonatale screening' (LBNS) opgericht onder verantwoordelijkheid van het CVZ. Hiermee is het CVZ meer dan voorheen verantwoordelijk voor een goede uitvoering van het hielprikprogramma. Om deze verantwoordelijkheid vorm en inhoud te geven wil het CVZ de huidige uitvoerings- en verantwoordelijkheidsstructuur van het programma (laten) onderzoeken.

De coördinatie en sturing van het hielprikprogramma geldt voor de volgende gebieden: de uitvoering van het primaire proces, de kwaliteit van het programma, de voorlichting, monitoring en evaluatie en financiering. Door CVZ wordt dit als volgt weergegeven:



Figuur 1.1: Sturing en coördinatie van het hielprikprogramma volgens het CVZ

Probleemstelling en vraagstellingen van het onderzoek

De landelijke coördinatie en sturing van het hielprikprogramma wordt uitgevoerd door de LBNS onder verantwoordelijkheid van het CVZ. De regionale coördinatie en de bewaking van het screeningsproces zijn in handen van de regionale entadministraties (EA). De bloedmonsters worden onderzocht in vijf neonatale screeningslaboratoria, onder leiding van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). De organisatie van de uitvoering van de hielprik verschilt per provincie. In de meeste provincies wordt de hielprik verricht door de verpleegkundige ouder- en kindzorg (OKZ-verpleegkundige) van de thuiszorg of jeugdgezondheidszorg, maar in Gelderland en Zuid-Holland voert de verloskundige of huisarts de hielprik uit en in Noord-Brabant en Overijssel de kraamverzorgende. Daarnaast vindt een deel van de hielprikken in het ziekenhuis plaats.

Voor de uitvoering van het hielprikprogramma is een ‘draaiboek neonatale screening’ opgesteld onder verantwoordelijkheid van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ), het RIVM voert jaarlijks een evaluatie uit van de analytische kwaliteit van het hielprikprogramma, terwijl TNO-PG jaarlijks een epidemiologische evaluatie verricht. Dit betekent dat er bij elkaar nog al wat actoren betrokken zijn bij het hielprikprogramma, waar het CVZ bij hun coördinatie en sturing rekening mee dient te houden.

Op de hierboven beschreven gebieden, waarop coördinatie en sturing van het CVZ van toepassing is, zijn door het CVZ de volgende onderzoeksvragen geformuleerd:

1. Welke instellingen en beroepsoefenaren (actoren) zijn betrokken bij de hielprikscreening? Welke zijn hun taken en verantwoordelijkheden?
2. Hoe is de coördinatie en sturing van de hielprikscreening georganiseerd?
3. Hoe is de financiering van de hielprikscreening georganiseerd?
4. Hoe is het kwaliteitsbeleid van de hielprikscreening georganiseerd?
5. Hoe is de voorlichting van de hielprikscreening georganiseerd?
6. Hoe is de monitoring en evaluatie van de hielprikscreening georganiseerd?
7. Hoe is de aansluiting op het natraject georganiseerd bij de hielprikscreening?
8. Hoe is de beschikbaarheidstelling van de bloedvlek voor wetenschappelijk onderzoek georganiseerd?

Binnen deze aspecten worden naast de vragen die betrekking hebben op een beschrijving van de organisatie (‘geplande situatie’) per aspect vragen gesteld over de zwakke en sterke punten van het programmaonderdeel en welke kansen en bedreigingen kunnen worden onderkend binnen deze onderdelen. Dit houdt in dat per onderscheiden gebied een ‘SWOT-analyse’ (Strengths, Weaknesses, Opportunities and Threats) (Johnson en Scholes, 2001) wordt uitgevoerd.

Tenslotte wordt nog de volgende vraag gesteld:

9. Welke belangrijke ontwikkelingen spelen rond de hielprikscreening? Wat zijn de mogelijke consequenties van de ontwikkelingen voor de uitvoering en organisatie van de hielprikscreening?

Doel van het onderzoek

Het onderzoek moet er toe leiden dat het CVZ haar nieuwe verantwoordelijkheid goed kan vormgeven. Daarnaast moet het onderzoek ook leiden tot aanbevelingen voor het oplossen van eventueel geconstateerde problemen in de uitvoering en organisatie van het hielprikprogramma.

1.3 Opbouw van het rapport

In het volgende hoofdstuk wordt de onderzoeksmethode beschreven. In hoofdstuk 3 worden de resultaten gepresenteerd. Hierbij wordt onderscheid gemaakt naar de bevindingen op grond van het literatuuronderzoek en de bevindingen op grond van de interviews met personen die direct of indirect betrokken zijn bij de uitvoering van het hielprikprogramma. Discussie en conclusie staan in hoofdstuk 4.

In bijlage 1 is een lijst van gehanteerde afkortingen opgenomen. Bijlagen 2 en 3 zijn een weergave van de vragenlijsten die voor de telefonische interviews met uitvoerenden en leidinggevendenden zijn gehanteerd.

2. Onderzoeksmethode

2.1 Inleiding

Om de onderzoeksvragen te beantwoorden en te komen tot het onderzoeksdoel zijn twee onderzoeksactiviteiten uitgevoerd: 1. een literatuurstudie voor de bepaling van de formele situatie, onder andere aan de hand van evaluaties die verricht zijn naar het hielprikprogramma en 2. interviews met belanghebbenden om de feitelijke situatie van het programma in kaart te brengen. Het betreft mondelinge interviews met sleutelpersonen en telefonische enquêtes bij uitvoerenden binnen het hielprikprogramma. De gegevens worden bijeengebracht in een SWOT-analyse om een oordeel te geven over de sterke kanten (Strengths), zwakke kanten (Weaknesses), kansen (Opportunities) en bedreigingen (Threats) van het hielprikprogramma.

2.2 Literatuurstudie

De literatuurstudie beschrijft de geplande situatie van de organisatie (opzet en uitvoering) van het hielprikprogramma waarbij expliciet de aspecten van de vraagstellingen worden beschreven. Daarnaast wordt door de literatuurstudie inzicht gekregen in de resultaten van eerdere evaluaties en rapportages binnen het programma. De volgende documenten zijn geraadpleegd:

- ‘Draaiboek Neonatale screening op AGS, CHT en PKU’ (IGZ, 2001). Hierin staat de procedure van het hielprikprogramma in detail beschreven.
- Rapport ‘Evaluatie uitvoering hielprik ten behoeve van de neonatale screening’. (Elvers & Loeber). Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (2003).
- ‘Neonatale screening op adrenogenitaal syndroom, congenitale hypothyreoïdie en phenylketonurie, jaaroverzicht 2002’. (Loeber, Elvers, Boelen, Rondeel, van Landeghem & Verheul). Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (2003)
- ‘Evaluatie van de screening op AGS/CHT/PKU bij kinderen geboren in 2002’. (Lanting & Verkerk). TNO Preventie en Gezondheid (2004).
- Het functioneren van de entadministraties anno 2001. Inspectie voor de Gezondheidszorg (2002).

Op basis van de literatuurstudie wordt inzicht gekregen in bestaande protocollen en richtlijnen die gelden voor de opzet, uitvoering, monitoring en evaluatie van het programma. De literatuurstudie kan echter geen inzicht geven in de manier waarop het programma daadwerkelijk functioneert en welke knelpunten er mogelijk in de uitvoering bestaan. Om de feitelijke situatie te bepalen zijn daarom diverse belanghebbenden binnen het programma geïnterviewd.

2.3 Interviews

Binnen het onderzoek zijn diverse belanghebbenden geïnterviewd. Deze interviews vonden ‘trapsgewijs’ plaats waardoor de verkregen informatie van de ene (groep) belanghebbenden werd gebruikt voor het bepalen van de vragen die gesteld werden aan de volgende groep. Eerst heeft een oriënterend gesprek plaatsgevonden met de opdrachtgever (CVZ) over de aanleiding, het doel en de verwachtingen van het project. Vervolgens is de directeur van de ‘Landelijke Vereniging van Entadministraties’ (LVE) geïnterviewd. Dit gesprek vond plaats aan de hand van een semi-gestructureerde vragenlijst die was ontwikkeld op basis van de literatuur. Naar aanleiding van de twee oriënterende gesprekken en de literatuurstudie is een vragenlijst ontwikkeld waarmee de verschillende entadministraties en screenings-laboratoria zijn geïnterviewd. Aan de geïnterviewden bij de entadministraties is vervolgens gevraagd om een aantal uitvoerenden in hun regio te vragen aan het onderzoek mee te werken. De uitvoerenden zijn gevraagd aan een telefonische enquête mee te werken.

Binnen Nederland zijn totaal 10 entadministraties met elk een eigen verzorgingsgebied (zie tabel 2.1). Er zijn totaal vijf screeningslaboratoria die elk een eigen regio ‘bedienen’ (zie tabel 2.2). Het RIVM te Bilthoven fungeert naast screeningslaboratorium ook als coördinator van de overige vier laboratoria. Mede om deze reden is dit laboratorium als eerste mondeling geïnterviewd.

Tabel 2.1: De 10 entadministraties binnen Nederland en hun werkgebied

Entadministratie	Werkgebied
Stichting Provinciale Entadministratie Gelderland	Provincie Gelderland
Stichting Regionale Entadministratie Zuid-Holland	Provincie Zuid Holland (excl. Rotterdam)
GGD Rotterdam e.o.	Gemeente Rotterdam
GG&GD Amsterdam	Gemeente Amsterdam
Stichting Provinciale Entadministratie Limburg	Provincie Limburg
Stichting Provinciale Entadministratie Noord-Brabant	Provincie Noord-Brabant
Provinciale Kraamzorg/Entadministratie Zeeland	Provincie Zeeland
Stichting Entadministratie Utrecht & Noord-Holland	Provincie Noord-Holland (excl. Amsterdam) en provincie Utrecht
Stichting Entorganisatie voor Overijssel en Flevoland	Provincies Overijssel en Flevoland
Stichting entadministratie Noord-Nederland	Provincies Groningen, Friesland en Drenthe

Tenslotte is de evaluator van het hielprikprogramma binnen TNO-PG geïnterviewd. Op basis van de informatie verkregen uit de interviews en op basis van de gegevens van Elvers en Loeber (2003) is bepaald hoeveel uitvoerders er geïnterviewd zouden worden en is een vragenlijst ontwikkeld (zie bijlage 2).

In de mondelijke interviews met sleutelfiguren van de laboratoria, de entadministraties en TNO is ten eerste ingegaan op algemene aspecten van het hielprikprogramma, zoals de plaats van de organisatie in het programma en de relaties met de andere organisaties. Bij de entadministraties is gevraagd naar de organisatie en logistiek van de hielprik in de eigen regio, de taken van de entadministratie daarbij, de financiering, de voorlichting

vooraf en informatie achteraf aan de ouders, het natraject, eventuele knelpunten en ontwikkelingen die van invloed kunnen zijn op het functioneren van het hielprikprogramma. Bij de laboratoria is gevraagd naar taken en verantwoordelijkheden van het laboratorium, de monitoring en evaluatie van de resultaten, het kwaliteitsbeleid, de financiering, de voorlichting, het natraject, eventuele knelpunten en ontwikkelingen die van invloed kunnen zijn op het functioneren van het hielprikprogramma. Bij TNO is gevraagd naar de formele taken en verantwoordelijkheden van TNO in het hielprikprogramma, naar eventuele knelpunten en naar ontwikkelingen die van invloed kunnen zijn op het functioneren van het hielprikprogramma.

Tabel 2.2: Screeningslaboratoria binnen het hielprik programma

Laboratorium	Regio
Academisch Medisch Centrum, Amsterdam	Provincie Flevoland, Noord- Holland en gemeente Amsterdam
IJsselland Ziekenhuis, Capelle aan den IJssel	Provincie Zuid-Holland, Zeeland en gemeente Rotterdam
St. Elisabeth Ziekenhuis, Tilburg	Provincie Noord- Brabant en Limburg
Isala Klinieken, locatie Sophia, Zwolle	Provincie Groningen Friesland, Drenthe en Overijssel
RIVM, Bilthoven	Provincie Gelderland en Utrecht

Bij de telefonische enquêtes met uitvoerenden is ten eerste gevraagd naar de precieze gang van zaken bij de uitvoering: van wie komt het verzoek binnen, hoe komt men aan de hielpriksetjes, hoe komt het bloedmonster bij het laboratorium en hoe is de financiering geregeld. Daarnaast zijn vragen gesteld over de kwaliteit van de uitvoering: hoe is men geschoold, krijgt men feedback, hoe komt men aan reservesetjes als een kind opnieuw geprikt moet worden en ziet men knelpunten in de uitvoering. Tot slot zijn vragen gesteld over de voorlichting aan de ouders.

2.4 Respons

Omdat de organisatie en uitvoering van het hielprikprogramma per regio anders is, is getracht om van elke entadministratie de directeur en/of medisch adviseur te interviewen. Omdat de directeur van Stichting Provinciale Entadministratie Limburg en de Stichting Provinciale Entadministratie Noord-Brabant dezelfde persoon is, is hier maar één interview gedaan waarbij expliciet is ingegaan op de mogelijke verschillen binnen beide provincies. Ditzelfde geldt voor de Stichting Entorganisatie voor Overijssel en Flevoland en de Stichting Provinciale Entadministratie Gelderland. Binnen beide organisaties is dezelfde medisch adviseur werkzaam waardoor ook met deze adviseur maar één interview is afgenomen. Er heeft geen interview plaatsgevonden met de Provinciale Kraamzorg/Entadministratie Zeeland omdat hier tijdelijk geen medisch adviseur werkzaam was. Omdat de voormalige medisch adviseur van Zeeland nu werkzaam is als medisch adviseur binnen Zuid Holland is tijdens dit interview summier ingegaan op de

situatie binnen Zeeland. Er zijn in totaal 14 interviews gehouden, een bij de LVE, een bij TNO-PG, zeven bij entadministraties en vijf bij screeningslaboratoria. Alle mondelinge interviews zijn door de onderzoeker genotuleerd, uitgeschreven en ter accordering aan de respondenten voorgelegd.

Tabel 2.3: Respondenten telefonische enquête

Entadministratie	Uitvoerder(s)	Interviewverzoek	Respons
EA Gelderland/ provincie Gelderland	Verloskundigen	10 verloskundigen	9
	Huisartsen die verloskundige zorg bieden	± 10 huisartsen	7
EA Zuid-Holland/ provincie Zuid Holland (excl. Rotterdam)	Verloskundigen	10 verloskundigen	5
	Huisartsen die verloskundige zorg bieden	5 huisartsen	-
	Ziekenhuismedewerkers	3 uitvoerenden	2
GGD Rotterdam/ gemeente Rotterdam	Verloskundigen	10 verloskundigen	-
	Ziekenhuismedewerker	1 uitvoerende	1
GG&GD Amsterdam/ Gemeente Amsterdam	Verpleegkundigen OKZ	10 verpleegkundigen	9
	Ziekenhuismedewerkers	3 leidinggevenden 3 uitvoerenden	3 1
EA Limburg/ Provincie Limburg	Kraamverpleegkundigen	10 kraamverpleegkundigen	-
EA Noord-Brabant/ provincie Noord-Brabant	Wijkverpleegkundigen	10 wijkverpleegkundigen	-
	Ziekenhuismedewerkers	3 uitvoerenden	-
EA Zeeland/ Provincie Zeeland	Speciaal opgeleide ‘Screenings medewerkers’	10 medewerkers	-
		2 leidinggevenden	-
EA Utrecht & Noord- Holland/ provincie Utrecht en provincie N-Holland (excl. Amsterdam)	Wijkverpleegkundigen	10 wijkverpleegkundigen	2
		3 leidinggevenden Utrecht	-
		10 wijkverpleegkundigen	3
		3 leidinggevenden Noord- Holland	-
EA Overijssel en Flevoland/ Provincies Overijssel en Flevoland	Medewerkers thuiszorg	14 medewerkers	7
	Ziekenhuismedewerkers	1 leidinggevende	1
		2 uitvoerenden	1
EA Noord-Nederland/ Provincies Groningen, Friesland en Drenthe	Speciaal opgeleide ‘Screenings medewerkers’	5 binnen Groningen	
		5 binnen Friesland	1
		5 binnen Drenthe	1
Totaal		30 verloskundigen	14
		15 huisartsen	7
		64 thuiszorgmedewerkers	21
		25 screeningsmedewerkers	2
		11 ziekenhuismedewerkers	5
		12 leidinggevenden	4
		totaal 157	53

Het werven van uitvoerenden voor het houden van telefonische interviews verliep via de medisch adviseur of directeur van de entadministraties. Deze gaf aan de onderzoeker de namen door van medewerkers die bereid waren gevonden om aan het onderzoek mee te doen of verzocht medewerkers, soms via een leidinggevende, om zich zelf bij de onderzoeker te melden voor deelname aan het onderzoek. De onderzoekers hebben zelf niet actief mogelijke respondenten benaderd. Alleen binnen Gelderland verliep het werven van respondenten anders, want daar is door de medisch adviseur een lijst met namen verstrekt van verloskundigen en huisartsen die de hielprik uitvoeren binnen deze provincie. Uit de beschikbare namen (76 verloskundigen en 116 huisartsen) zijn 'ad random' 10 verloskundigen en 10 huisartsen geselecteerd die benaderd zijn voor deelname aan het onderzoek. Voor degenen die niet (meer) betrokken bleken te zijn bij het uitvoeren van de hielprik of niet bereid waren aan het onderzoek mee te werken zijn anderen geselecteerd (zie tabel 2.3).

Naast de directe uitvoerders zijn ook enkele leidinggevenden geïnterviewd (op hun initiatief of dat van de EA) voor wie een aangepaste vragenlijst is ontwikkeld (bijlage 3). In totaal is via de EA gezocht naar 157 personen om aan het telefonisch interview mee te werken. De uiteindelijke respons is 53: 14 verloskundigen, 7 huisartsen, 17 OKZ- JGZ-consultatiebureau- of wijkverpleegkundigen, 2 kraamverzorgenden, 2 praktijkopleiders, 2 speciale screenings-medewerkers, 5 analisten/laboranten en 4 leidinggevenden in de thuiszorg/kraamzorg.

De geïnterviewde respondenten vormen, op grond van de manier waarop ze geselecteerd zijn, geen aselechte steekproef van alle uitvoerenden die betrokken zijn bij het hielprikprogramma. Ook is het niet mogelijk om te bepalen hoeveel van de uitvoerenden zij vertegenwoordigen, omdat nergens is vastgelegd hoeveel uitvoerenden in totaal in Nederland betrokken zijn bij het hielprikprogramma. Er is dus geen mogelijkheid om met enige zekerheid vast te stellen of hun antwoorden representatief zijn voor alle uitvoerenden in Nederland, maar de door hen naar voren gebrachte sterke en zwakke kanten van het hielprikprogramma, zoals het in de praktijk functioneert, heeft een belangrijke signaalfunctie naar degenen die het programma sturen en coördineren.

3 Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van dit onderzoek gepresenteerd, waarbij eerst algemeen en vervolgens per vraagstelling de resultaten vanuit de theorie (de bestudeerde literatuur) en vanuit de praktijk (de interviews) beschreven zullen worden. Bij elke vraagstelling zal een opsomming gegeven worden van de sterke kanten, de zwakke kanten, de kansen en de bedreigingen.

3.1 Algemeen

Literatuuronderzoek

In het 'Draaiboek voor de Neonatale Screening op AGS, CHT en PKU', uitgegeven door de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ 2001), wordt tot in detail beschreven wat het hielprikprogramma is en hoe en onder wiens verantwoordelijkheid het uitgevoerd dient te worden. Allereerst wordt uitleg gegeven over de verschillende ziektes waarvoor gescreend wordt, waarbij telkens wordt aangegeven wat het belang is van een tijdige screening, welke behandelingen mogelijk zijn en wat de gevolgen (kunnen) zijn van het niet of te laat screenen. Vervolgens wordt de organisatie van de neonatale screening beschreven en wordt aangegeven waar de verantwoordelijkheden liggen. Kort gezegd is dat het volgende: de screening wordt georganiseerd door de Landelijke Vereniging van Entadministraties (LVE) en het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) en geschiedt onder verantwoordelijkheid van de provinciale of regionale entadministraties (EA). De bloedafname gebeurt door diverse beroepsbeoefenaren / instellingen die betrokken zijn bij de postnatale zorg en het bloedonderzoek wordt verricht door vijf screeningslaboratoria onder supervisie van het RIVM. De verantwoordelijkheden van de verschillende actoren (entadministraties, uitvoerders en laboratoria), de coördinatie en de kwaliteitsbewaking worden stap voor stap beschreven, vanaf de geboorteaangifte bij de gemeente en de melding daarvan aan de entadministratie tot en met de verwijzing voor vervolgonderzoek en bijbehorende voorbeeldbrieven. Er worden twee jaarlijkse evaluaties van de neonatale screening gemaakt. Het RIVM rapporteert elk jaar over de aantallen verrichte laboratoriumanalyses, de kwaliteit van de analyses, de classificaties van de resultaten en de kwaliteit en logistiek van de bloedmonsters. De samenvatting van het rapport sluit af met een oordeel over de analytische kwaliteit van het hielprikprogramma. Voor het hier beschreven onderzoek is vooral het onderdeel over de kwaliteit en de logistiek van de bloedmonsters van belang. Het gaat daarbij om voldoende vulling van de rondjes op het filtreerpapier om een betrouwbare laboratoriumbepaling te kunnen verrichten, om de juiste informatie over geboortedatum, geboortegewicht van het kind en de prikdatum en uitvoerder van de hielprik. Verder gaat het om de tijd die verstrijkt tussen geboortedatum en prikdatum en tussen prikdatum en analyse in het laboratorium. In het jaaroverzicht 2002 Neonatale Screening rapporteert het RIVM dat in dat jaar bij bijna 89% van alle pasgeborenen de eerste hielprik in de aanbevolen periode, dat wil zeggen tot en met dag 7, is verricht, dat

er nog steeds sprake is van vertraging in het traject tussen het uitvoeren van de hielprik en de aankomst in het laboratorium, dat de kwaliteit van de afgenomen bloedmonsters lijkt te stabiliseren met 0,58% onvoldoende vulling en dat het invullen van belangrijke persoonsgegevens, zoals geboortegewicht en zwangerschapsduur nog kan worden verbeterd.

TNO-PG maakt jaarlijks een epidemiologische evaluatie van de neonatale screening. Daarbij wordt, uitgaande van het aantal levendgeborenen, de deelname aan de hielprik, het aantal dubieuze en afwijkende uitslagen, het aantal diagnoses en het aantal foutpositieven beschreven. De programmasensitiviteit, de testsensitiviteit, de specificiteit en de positief voorspellende waarde worden voor elk van de drie screenings afzonderlijk gepresenteerd. Deelname aan de screening was in 2002 99,75%, dit is vergelijkbaar met voorgaande jaren, maar in Amsterdam werd een opvallende stijgende tendens in het percentage niet-deelname gezien. Het rapport gaat vooral in op het natraject: wat gebeurt er bij een dubieuze of afwijkende uitslag, hoeveel kinderen worden verwezen, om wat voor kinderen gaat het, hoe vaak wordt de betreffende diagnose gesteld en behandeling ingezet en hoeveel kinderen worden gemist. Ook in deze rapportage wordt aandacht besteed aan het percentage onvoldoende met bloed gevulde filtreerpapierstrookjes en aan de snelheid van het traject tussen geboorte en verwijzing voor diagnostisch onderzoek. Deze twee aspecten worden in het hier beschreven onderzoek ook meegenomen.

In 2002 is door de Inspectie voor de Gezondheidszorg een rapport geschreven over het functioneren van de entadministraties anno 2001. De voornaamste conclusies en aanbevelingen zijn dat de entadministraties op individueel niveau redelijk tot goed functioneren, maar dat er landelijk gezien geen uniformiteit is in de mate waarin en de wijze waarop de bewaking bij de uitvoerders plaatsvindt. Specifiek met betrekking tot de PKU/CHT/AGS-screening wordt door de entadministraties zelf een aantal knelpunten genoemd, zoals het ontbreken van een tarief voor de uitvoerders van de hielprik, waardoor kwalitatieve controle moeilijk is, vanwege het ontbreken van een sanctiemogelijkheid, de soms onvoldoende kennis en bereidwilligheid van huisartsen om mee te werken en de uitvoering door ziekenhuizen die nogal eens te wensen over laat. Ook deze aspecten worden in het hier beschreven onderzoek meegenomen.

Naast de jaarlijkse evaluatie over de logistieke en analytische aspecten heeft het RIVM ook tweemaal een evaluatie gemaakt van de uitvoering van de hielprik, de laatste keer naar aanleiding van wijzigingen, zoals in 2000 het opnemen van de screening op AGS in het programma en vervroeging van de aanbevolen hielprikleeftijd. In deze evaluatie is aan de hand van een steekproef van bloedmonsters uit 2002 een vergelijking tussen de regio's gemaakt, evenals een vergelijking met de eerdere evaluatie uit 1997. In dit rapport wordt beschreven dat bij $\pm 10\%$ van de steekproef van 10.000 hielpriksetjes één of meer van de in te vullen gegevens ontbrak, dat bij uitvoering van de hielprik in het ziekenhuis er naar verhouding veel vaker sprake was van 'onvoldoende vulling' dan bij andere uitvoerders, dat 50% van de hielprikken in de steekproef op de aanbevolen 4^e dag werd uitgevoerd en dat op dag 7, de laatst aanbevolen dag, 98% van de hielprikken in de steekproef waren uitgevoerd (er wordt geen melding gemaakt van het feit dat dit sterk afwijkt van de 89% pasgeborenen geprikt op uiterlijk de 7^e dag, zoals gerapporteerd in het jaaroverzicht 2002). De conclusie was dat vergeleken met 1997 de uitvoering van de screening op een aantal aspecten weliswaar was verbeterd, maar dat verdere, continue voorlichting aan de uitvoerenden van de hielprik noodzakelijk blijft.

Interviews met sleutelfiguren

Alle gesprekspartners zijn overwegend positief over het functioneren van het hielprik-programma. Bijna alle pasgeboren kinderen worden gescreend en er vallen vrijwel geen gaten in de procedure. Dat er veel verschillende uitvoerders bij het programma betrokken zijn wordt over het algemeen niet als een bezwaar gezien omdat het in de praktijk niet tot problemen leidt. De contacten tussen betrokkenen over en weer zijn goed, vooral omdat men elkaar veelal persoonlijk kent. Toch worden er wel enkele knelpunten gesignaleerd, zoals de kans op vertraging van de procedure vanwege de afhankelijkheid van de GBA of vertraging van de verwijzing vanwege onbekendheid bij huisartsen; de voorlichting aan ouders die verbeterd kan worden; het ontbreken van een tarief voor de uitvoerders en de lastige sturing bij zelfstandige beroepsgroepen zoals verloskundigen en huisartsen; het feit dat de kosten van de EA niet voldoende gedekt worden door het CTG-tarief; de soms onvolledig ingevulde (persoons)gegevens bij de screeningssetjes; maar ook in sommige gevallen het ontbreken van terugkoppeling naar de uitvoerders.

Telefonische enquêtes

De geïnterviewden zijn over het algemeen van mening dat de hielprikscreening goed georganiseerd is en goed verloopt, tweederde van hen ziet geen knelpunten. De knelpunten die genoemd worden betreffen enerzijds praktische zaken, zoals de pleister of de prikker of het setje als geheel, waar men problemen mee heeft, of het feit dat het gemeentehuis soms vergeet een hielprikset mee te geven en men een reservesetje moet gebruiken, en anderzijds samenwerkingsaspecten, zoals het (te) laat geïnformeerd worden door de entorganisatie of het ontbreken van feedback over de uitvoering van de hielprik, of de verschillende dagtelling die door verloskundigen en kraamverzorgenden wordt gehanteerd. Ook wordt genoemd dat het bij erg zieke kinderen of te vroeg geboren kinderen moeilijk is om de hielprik uit te voeren.

Suggesties voor verandering of verbetering zijn: andere pleisters, reservepleisters en reserveprikertjes in het setje, maar ook een (betere) regeling van de vergoeding, ook bericht bij negatieve uitslag, betere afspraken tussen hulpverleners onderling en meer informatie voor ouders. Wel wordt verschillende keren benadrukt dat de nieuwe prikker heel goed is en een keer is genoemd dat de kwaliteit van de kaartjes verbeterd is.

In een regio waar de hielprik binnenkort gekoppeld wordt aan de neonatale gehoor-screening, wordt wel de zorg uitgesproken of het dan nog zal lukken de prik op de vierde dag uit te voeren, omdat het dan moeilijker wordt om te plannen. In andere regio's wordt juist benadrukt dat het goed is dat de wijkverpleegkundige, c.q. de kraamverzorgende de hielprik uitvoert, omdat die het op het juiste moment kunnen doen.

3.2 Betrokken instellingen en beroepsbeoefenaren

Beantwoording van onderzoeksvraag 1:

Welke instellingen en beroepsbeoefenaren (actoren) zijn betrokken bij de hielprik-screening? Welke zijn hun taken en verantwoordelijkheden? Wat zijn de sterke en zwakke kanten? Welke kansen en bedreigingen kunnen worden onderkend?

Literatuuronderzoek

Verschillende instellingen en actoren zijn betrokken bij de hieprikscreening. Hun taken zijn kort gezegd als volgt:

1. CVZ: landelijke coördinatie en sturing van het hiepriksprogramma door de LBNS onder verantwoordelijkheid van het CVZ;
2. LVE (de landelijke vereniging voor entadministraties): verzorgen voorlichting over hiepriksprogramma;
3. Regionale entadministraties (EA): regionale coördinatie en bewaking van het screeningsproces, distributie van de voorlichtingsfolders en 'hieprikssetjes', registratie en verwijzingen van kinderen met een positieve of dubieuze testuitslag, rapportage aan TNO-PG voor jaarlijkse evaluatie;
4. Laboratoria: bepalingen van de bloedmonsters, melding van uitslagen aan de EA, elk kwartaal rapportage aan het RIVM;
5. Gemeente: doorgeven geboorteaangiften uit GBA (gemeentelijke basisadministratie) aan EA, verstrekken voorlichtingsfolder en soms ook hieprikssetje aan ouders;
6. RIVM: bewaken van de kwaliteit van het laboratoriumonderzoek, verzorgen van de hieprikssetjes, jaarlijks analytische evaluatie van het hiepriksprogramma;
7. TNO-PG: jaarlijks epidemiologische evaluatie van het hiepriksprogramma;
8. Uitvoerenden: op lokaal niveau, per provincie verschillend, in de meeste provincies wordt de hiepriks verricht door de verpleegkundige ouder- en kindzorg (OKZ-verpleegkundige), in Gelderland en Zuid-Holland door de verloskundige of huisarts, in Overijssel en Noord-Brabant door de kraamverzorgende. Bij verblijf in het ziekenhuis wordt de hiepriks in het ziekenhuis gegeven;
9. TPG-post: verzending setjes naar laboratoria;

Klanten: van ouders wordt verwacht dat ze toestemming geven voor uitvoeren van de hiepriks, toestemming geven voor bewaren van het bloedmonster en de envelop van hieprikssetje tot drie maanden na uitvoering van de hiepriks bewaren.

Behalve met de ouders, met TPG-post en met gemeentes, is met alle actoren contact geweest in het kader van dit onderzoek. Tabel 3.1 geeft een overzicht van de instanties die betrokken zijn bij het hiepriksprogramma waarmee contact geweest is alsmede hun taken binnen het programma.

De verantwoordelijkheden van de direct betrokken actoren zijn in het kort als volgt:

De regionale entadministraties:

De screening wordt uitgevoerd onder verantwoordelijkheid van de entadministraties (EA). Deze zijn er onder meer voor verantwoordelijk dat aan iedere pasgeborene die voor de screening in aanmerking komt de screening ook daadwerkelijk wordt aangeboden en dat eventueel vervolgonderzoek in gang wordt gezet. De EA sturen hiervoor de uitvoerders van de hiepriks aan. De medisch adviseurs van de EA fungeren als aanvrager van het laboratoriumonderzoek en waar nodig als opdrachtgever voor afname van de hiepriks (IGZ 2001). Daarnaast zijn de EA verantwoordelijk voor de interpretatie van de uitslagen van de hiepriksbloedmonsters zoals zij die gerapporteerd krijgen van de screenings-laboratoria (IGZ 2001).

Tabel 3.1 Actoren en hun taken met betrekking tot de AGS-, CHT- en PKU-screening

Actor	Taak
LBNS/ CVZ	Landelijke coördinatie en sturing van het hielprikprogramma
RIVM en TNO-PG	Evaluatie programma en rapportage aan alle instanties die betrokken zijn bij de screening.
Landelijke Vereniging Entadministraties (LVE)	Verzorgen voorlichtingsmateriaal Overlegplatform voor entadministraties
Regionale entadministraties	Coördinatie van de screening op regionaal niveau. Distributie voorlichtingsfolders en hielpriksetjes, registratie uitslagen, bewaking van het screeningsproces op regionaal niveau.
Neonatale screeningslaboratoria	Uitvoeren van de bepalingen en doorgeven van uitslagen aan EA
Wijkverpleegkundige, verloskundige, huisarts, kraamverzorgende, 'ziekenhuis'	Afname van de hielprik bij de pasgeborene

De screeningslaboratoria:

De vijf screeningslaboratoria, waaronder ook het RIVM, zijn verantwoordelijk voor het kundig analyseren van het hielprikbloedmonster en het tijdig rapporteren van de uitslag aan de entadministraties (IGZ, 2001). De analyses worden zo mogelijk uitgevoerd op de dag van binnenkomst van de bloedmonsters en de uitslag wordt via elektronische weg doorgegeven aan de betreffende EA. Bij een dubieuze of afwijkende uitslag wordt het bericht ook telefonisch en per fax doorgegeven.

Het RIVM is bovendien verantwoordelijk voor het volgende:

- verzorging hielpriksetjes voor de screening
 - coördinatie en kwaliteitsbewaking van het laboratoriumonderzoek
- Het RIVM verzorgt de bereiding van referentie- en kwaliteitscontrole materiaal en stelt deze ter beschikking aan de screeningslaboratoria. Afspraken die door het RIVM worden gemaakt met de screeningslaboratoria zijn in een door het RIVM uitgegeven 'Standard Operating Procedure (SOP)' vastgelegd.
- Beheer hielprikkaarten
- Na afloop van de analyses ten behoeve van het screeningsprogramma voor AGS, CHT en PKU worden de filterstroken (hielprikkaarten) bewaard gedurende één jaar bij het screeningslaboratorium en daarna gedurende vier jaar bij het RIVM. Als ouders hebben aangegeven niet akkoord te gaan met de bewaring ten behoeve van anoniem medisch wetenschappelijk onderzoek wordt de hielprikkaart na een jaar vernietigd door het regionale screeningslaboratorium (IGZ, 2001)

De uitvoerders:

De uitvoerders van de hielprik zijn verantwoordelijk voor de tijdige en juiste wijze van uitvoering van de hielprik en het zo spoedig mogelijk verzenden van het bloedmonster in

de antwoordenveloppe (zo mogelijk dezelfde dag en rekening houdend met het tijdstip van buslichting (IGZ 2001)). Een hielpriksetje bestaat uit:

- een buitenenvelop waarop persoonsgegevens van het kind en de datum van de hielprik moeten worden vermeld. Deze envelop dienen de ouders drie maanden te bewaren als bewijs dat de hielprik is verricht
- materiaal voor afname van de hielprik: een steriel doekje, een steriele prikker en een pleister
- een aanvraagformulier in tweevoud waaraan gehecht een filterpapierstrook voor de bloedmonsters. Op het aanvraagformulier moet worden ingevuld: persoonsgegevens van het kind, waaronder geboortedatum en woonadres, datum bloedafname, geboortegewicht, zwangerschapsduur in weken + dagen, naam en adres huisarts, plaats van geboorte (thuis, ziekenhuis of elders), naam, functie en instelling van degene die de hielprik uitvoert.
- een antwoordenveloppe voor ongefrankeerde verzending van aanvraagformulier en bloedmonster naar het screeningslaboratorium

Interviews

Formeel heeft de LVE geen enkele bevoegdheid binnen het hielprikprogramma; deze koepelorganisatie heeft alleen ‘iets te zeggen’ als de EA de LVE daartoe ‘opdracht’ geven. Het feit dat de LVE formeel geen enkele bevoegdheid heeft komt bijvoorbeeld naar voren bij de ‘onderhandelingen’ over de CTG tarieven. Sinds enkele jaren is dit veranderd en treedt de LVE op als gesprekspartner namens de EA. Deze rol is tot op heden nog niet formeel vastgesteld alhoewel de LVE al sinds jaren hiertoe een verzoek heeft lopen. Tot nu toe is de LVE wel als gast aanwezig binnen de vergaderingen waarbinnen de onderhandelingen plaatsvinden over de tarieven.

Het analyseren van de bloedmonsters is specialistisch werk, daarom kiezen sommige laboratoria ervoor om deze bepalingen te laten uitvoeren door een beperkt aantal analisten, die goed ingewerkt zijn. Alleen hielprikanalyses uitvoeren kan echter eentonig worden en daardoor fouten in de hand werken. Daarom kiest een ander lab ervoor om alle analisten allround te laten werken. Daarmee is er ook altijd vervanging bij vakantie of ziekte aanwezig. Interne bijscholingen houden overal de kennis en vaardigheden op peil. De uitslagen van de analyses worden dagelijks gerapporteerd aan de EA, evenals de aantallen onvoldoende of onjuiste vulling, omdat in die gevallen opnieuw geprikt moet worden. Er wordt niet standaard geregistreerd of de gegevens op de hielprikkaart volledig zijn, hoewel het ontbreken van gegevens gevolgen kan hebben voor de interpretatie van de uitslagen.

Bij de EA checkt de medisch adviseur of een speciaal daarvoor opgeleide medewerker de niet-negatieve uitslagen en is verantwoordelijk voor de verwijzing voor verdere diagnostiek. Het draaiboek van de Inspectie is heel duidelijk daarover. Toch kan er onduidelijkheid bestaan bij kinderen die buiten de regio van de EA zijn geboren en aangegeven, maar binnen de regio woonachtig zijn. De EA ontvangt dan een uitslag van een kind dat bij hen niet bekend is. Dit wordt in de regel opgelost in het persoonlijk contact tussen de medisch adviseurs van de verschillende EA.

In het voortraject worden wel enkele mogelijke knelpunten gesignaleerd: de VNG (Vereniging van Nederlandse Gemeenten) voert geen uniform beleid met betrekking tot de GBA. Het verwerken en doorgeven van geboorteaangiften gebeurt niet overal nog

dezelfde dag en openingstijden van afdelingen ‘burgerzaken’ zijn niet overal hetzelfde. Dit kan leiden tot een vertraging bij de uitvoering van de hiepruk. Verder laten de kennis en vaardigheid van uitvoerders soms te wensen over. Sommige EA verzorgen daarom scholing voor uitvoerders.

Telefonische enquêtes

De meeste respondenten weten niet precies waarom hun beroepsgroep of instelling de hiepruk uitvoert, het meest gegeven antwoord is dat het historisch zo gegroeid is. Verder vindt iedere beroepsgroep het wel logisch dat zij de hiepruk uitvoeren, omdat het zo is geregeld toen de hiepruk werd ingevoerd (volgens verloskundigen), omdat het onderdeel is van de JGZ (volgens verpleegkundigen en leidinggevenden), omdat het praktisch is (volgens verloskundig actieve huisartsen), omdat het bij kinderen die in het ziekenhuis geboren zijn meteen meegenomen kan worden met andere testen (volgens ziekenhuismedewerkers) of omdat het zo gekoppeld kan worden aan de gehoorscreening (volgens screeningsmedewerkers).

Het verzoek tot uitvoering van de hiepruk komt meestal direct van de EA bij de uitvoerende, soms via een leidinggevende en soms via een formulier van de burgerlijke stand. De verloskundig actieve huisartsen en verloskundigen ontvangen geen verzoek daartoe, maar voeren de hiepruk op eigen initiatief uit, omdat ze de bevalling gedaan hebben en het kraambed begeleiden en omdat het in hun praktijk nu eenmaal de gewoonte is om daarbij ook de hiepruk uit te voeren. Als het kind op de vijfde dag nog in het ziekenhuis is, komt het verzoek van de afdeling waar het kind is opgenomen. De meeste uitvoerenden (37 van de 49) hebben hiepruksetjes op voorraad, bijvoorbeeld voor een half jaar, soms wordt bij elk verzoek een hiepruksetje meegestuurd (5x) en soms is het al bij de ouders aanwezig (7x), omdat die het bij de geboorteaangifte ontvangen hebben.

De meeste uitvoerenden (31 van de 49) doen zelf de envelop met het bloedmonster nog dezelfde dag op de post naar het laboratorium, maar huisartsen en verloskundigen vragen ook wel aan de ouders of aan de kraamverzorgende om het op de post te doen. Gemiddeld voeren de respondenten 17 keer per maand een hiepruk uit, maar de spreiding is groot, variërend van 1x per maand tot 60x per maand. Bijna één op de vijf respondenten (9 van de 49 = 18%) voert de hiepruk minder dan 4 keer per maand uit.

Sterke kanten

- Formele verantwoordelijkheden zijn duidelijk.
- Gespecialiseerde laboratoriummedewerkers, zeer betrokken uitvoerenden.
- Goede persoonlijke contacten tussen betrokkenen onderling.

Zwakke kanten

- LVE als koepel van de EA heeft formeel geen verantwoordelijkheden. EA zijn autonoom.
- Geen standaard registratie van onvolledigheid gegevens.

Kansen

- Uniformiteit bij verwerking en doorsturen van de gegevens geboorteaangifte kan vertraging voorkómen, maar partijen zelf hebben hier geen zeggenschap over.

Bedreigingen

- Verloskundigen en huisartsen voeren hielprik op eigen initiatief uit en kunnen daar dus ook mee stoppen.
- Kennis en vaardigheid van uitvoerenden laat soms te wensen over.
- Opleiding en scholing zijn niet structureel en gestandaardiseerd.

3.3 Coördinatie en sturing

Beantwoording van onderzoeksvraag 2:

Hoe is de coördinatie en sturing van de hielprikscreening georganiseerd? Wat zijn de sterke en zwakke kanten? Welke kansen en bedreigingen kunnen worden onderkend?

Literatuuronderzoek

De landelijke coördinatie en sturing van het hielprikprogramma wordt sinds 2002 uitgevoerd door de LBNS onder verantwoordelijkheid van het CVZ. De regionale coördinatie, verantwoordelijkheid en bewaking van het screeningsproces is in handen van tien regionale entadministraties (EA). Deze EA dragen naast de distributie van de voorlichtingsfolders en ‘hielpriksetjes’ zorg voor de registratie en verwijzingen van kinderen met een positieve of dubieuze testuitslag.

De hielprikkaartjes met bloedmonster worden per post naar een screeningslaboratorium gestuurd. De bepalingen van de bloedmonsters worden uitgevoerd door vijf neonatale screeningslaboratoria die gecoördineerd worden door Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). Het RIVM rapporteert ook jaarlijks over de logistieke en analytische aspecten van het neonatale screeningsprogramma voor zover die betrekking hebben op het laboratoriumtraject en verricht incidenteel een evaluatie van de uitvoering van de hielprik.

TNO-Preventie en Gezondheid (TNO-PG) voert de jaarlijkse epidemiologische evaluatie uit van het programma (IGZ, 2001).

Interviews

De positie en rol van het CVZ zijn niet voor alle geïnterviewden duidelijk, de coördinatie en sturing ligt bij de EA en het RIVM. Het algemene beeld dat uit de mondelinge interviews naar voren komt is dat het hielprikprogramma, gezien vanuit de coördinatie en sturing, weinig knelpunten kent. Verschillende malen wordt opgemerkt dat de afhankelijkheid van de Gemeentelijke Basis Administratie (GBA) weliswaar problemen van vertraging zou kunnen opleveren, maar dat dat in de praktijk eigenlijk niet voorkomt, bijvoorbeeld omdat de kraamzorg de geboorte doorgeeft aan de EA of er bij de ouders op aandrang dat het kind snel aangegeven moet worden. Als de verloskundige of huisarts de hielprik uitvoert is men minder afhankelijk van de GBA, maar een nadeel daarvan is dat zij, als zelfstandige beroepsbeoefenaren, minder goed aan te sturen zijn. Bovendien kan het dan voorkomen dat de hielprikgegevens eerder bij de EA binnen zijn dan de persoonsgegevens via de GBA. Een enkele keer is genoemd dat onwetendheid van de huisarts wel eens tot vertraging in de verwijzing kan leiden. Het feit dat er veel verschillende uitvoerders zijn wordt wel genoemd, maar niet als knelpunt gezien. De EA

leveren hun gegevens aan TNO-PG voor de jaarlijkse epidemiologische evaluatie. Dit verloopt zonder problemen.

De laboratoria worden door het RIVM gecoördineerd en aangestuurd. Het RIVM is verantwoordelijk voor de kwaliteit van de analyses in alle vijf de screeningslaboratoria. Alle gesprekspartners zijn van mening dat de kwaliteitscontrole, zowel binnen het eigen laboratorium, als door het RIVM, goed geregeld is. Wel wordt opgemerkt dat de hele coördinatie erg van individuele personen afhangt en dat het vertrek van een van hen het hele programma zou kunnen schaden. De monsters worden dagelijks via de post bezorgt. Dit loopt over het algemeen goed, maar rond feestdagen, vooral als die doordeweeks zijn, kan het nog wel eens problemen, dat wil zeggen: vertraging, opleveren. Er is veel gedaan om dit te verbeteren.

Formeel heeft TNO-PG geen taak in de sturing en coördinatie, maar men voelt zich wel verantwoordelijk hiervoor en heeft veel gedaan op het gebied van voorlichting en op het gebied van het beïnvloeden van de tijdigheid van het gehele screeningsproces.

Telefonische enquêtes

Deze vraag is in de telefonische enquêtes niet aan de orde gesteld.

Sterke kanten:

- In de praktijk weinig knelpunten, goede afstemming, nauwe contacten tussen de diverse betrokkenen
- Sterke sturing en kwaliteitscontrole van laboratoria door het RIVM
- Rol van TNO als evaluator onafhankelijk

Zwakke kanten:

- Positie en rol van CVZ niet altijd even helder. Twijfel over de inzet van CVZ als coördinator en stuurder.
- Veel verschillende uitvoerders, die niet allemaal op dezelfde manier aan te sturen zijn

Kansen:

- TNO-PG heeft formeel geen taak in sturing. Voelt dit wel als verantwoordelijkheid en heeft door zijn rol als evaluator wel invloed

Bedreigingen:

- Grote rol van het RIVM vertegenwoordigd in een klein aantal personen.
- Autonoom zijn van de EA.
- Ontwikkelingen die gaande zijn om programma mogelijk onder te brengen bij het RIVM; onduidelijk is wat dit voor consequenties heeft voor het goedlopende programma.

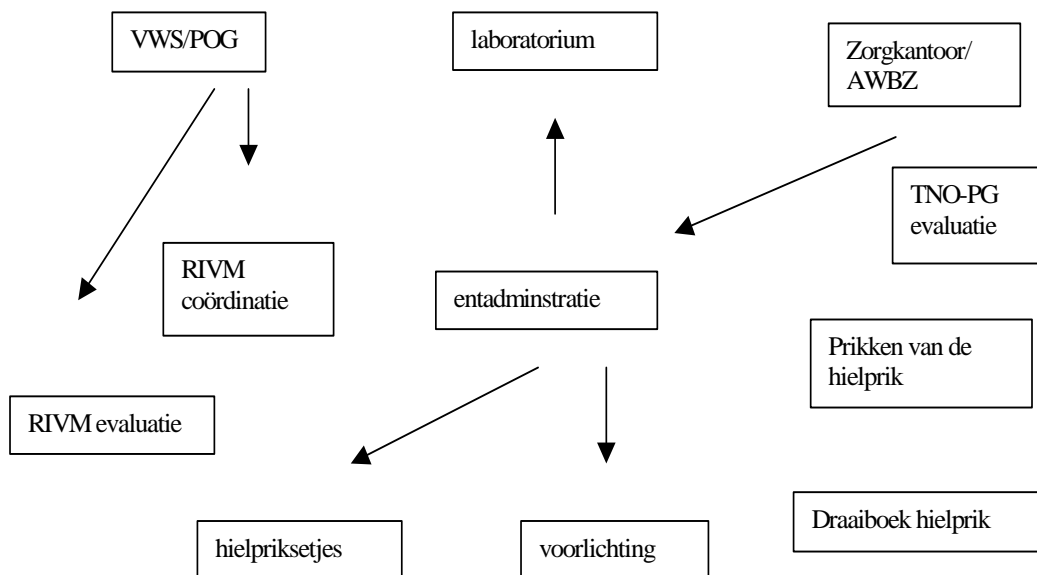
3.4 Financiering

Beantwoording van onderzoeksvraag 3:

Hoe is de financiering van de hielprik screening georganiseerd? Wat zijn de sterke en zwakke kanten? Welke kansen en bedreigingen kunnen worden onderkend?

Literatuuronderzoek

Het hielprikprogramma wordt niet, zoals andere preventieprogramma's, rechtstreeks gefinancierd vanuit het CVZ, maar wordt gefinancierd vanuit premiegelden, die via de zorgkantoren worden verdeeld. Voor ouders is de hielprik kosteloos. Het CTG heeft beleidsregels opgesteld voor financiële vergoeding van de neonatale screening aan de EA. Voor elke EA is het aantal geboortes in het werkgebied de rekenregel voor het CTG. Met deze vergoeding kan de EA eigen bureaunkosten financieren en diensten door derden vergoeden, zoals de analyse van bloedmonsters door de laboratoria of het leveren van hielpriksetjes door het RIVM. Uitvoerders ontvangen formeel geen tarief voor uitvoering van de hielprik, maar bij de thuiszorgorganisaties bestaat de mogelijkheid de hielprik onder te brengen in het algemene AIV-tarief (algemene informatie en voorlichting). In onderstaande figuur wordt door de LBNS de structuur van de financiering van het programma aangegeven (figuur 3.1). Waar geen pijlen staan is het voor de LBNS onduidelijk hoe dit gefinancierd wordt. Dit betreft met name de TNO-evaluatie, de uitvoering van de hielprik en het opstellen van het draaiboek.



Figuur 3.1: financieringsstructuur van het hielprik programma

Interviews

De entadministraties ontvangen, vanuit de AWBZ, via het zorgkantoor, een vast bedrag per kind, niet per prik, dat vastgesteld wordt door het CTG. Hiervan worden de

personeelskosten betaald (administratie en medisch adviseur), de materiaalkosten (kantoormiddelen en porto), de hielpriksetjes, de drukkosten (folder), de laboratoriumkosten en de coördinatiekosten (aan TNO-PG). De financiering wordt niet overal als knelpunt ervaren, maar een aantal keren is gemeld dat de kosten niet volledig gedekt worden door het CTG-tarief, bijvoorbeeld omdat de hogere kwaliteitseisen aan de prikkers leiden tot prijsverhoging van de hielpriksetjes, zonder dat dit direct in de vergoeding wordt doorberekend. Een EA meldt dat het grootste tekort zit in de post personeelskosten, omdat er jaarlijks meer registratiewensen bij komen en er een groter beroep gedaan wordt op de medisch adviseur, zonder tariefaanpassing. Ook de gestegen kosten voor de evaluatie van TNO-PG zijn (nog) niet in het tarief verwerkt. Door veel geïnterviewden wordt het ontbreken van een tarief voor de uitvoerders van de hielprik wel als knelpunt gezien. Een vast tarief, uit te betalen door de EA, schept de mogelijkheid kwaliteitseisen te stellen en sancties op te leggen als uitvoerders zich niet aan de gemaakte afspraken houden.

De laboratoria ontvangen een vergoeding, volgens het ene lab per kind, volgens het andere per analyse, vastgesteld door het CTG en uitbetaald door de EA. Niet overal is duidelijk of dit ook alle kosten dekt, maar de financiering wordt nergens als een probleem ervaren.

Wat betreft de onduidelijkheden in het bovenstaande schema: uit de interviews blijkt dat de jaarlijkse epidemiologische evaluatie van TNO-PG betaald wordt door de EA, al zijn sommige geïnterviewden van mening dat het tarief daarvoor onvoldoende is, vooral sinds TNO de rekening flink verhoogd heeft. Uitvoering van de hielprik wordt niet vergoed door de EA. Onduidelijk blijft hoe het opstellen van het draaiboek gefinancierd is en wie (financieel) verantwoordelijk is daarvoor.

Telefonische enquêtes

Aan de uitvoerders is gevraagd of zij weten of en hoe het uitvoeren van de hielprik vergoed wordt. De meningen daarover lopen uiteen. De meeste verloskundigen en huisartsen (14 van de 21) laten weten dat het niet vergoed wordt, maar een enkeling (2 verloskundigen, 1 huisarts) geeft aan dat het opgenomen is in het tarief voor postnatale zorg en 4 verloskundigen laten weten dat ze een vergoeding krijgen voor elke afname. Van de overige uitvoerenden, OKZ-verpleegkundigen, wijkverpleegkundigen, kraamverzorgenden, screeningsmedewerkers en analisten/laboranten, meent driekwart (21 van de 28) dat het in een tarief is opgenomen of aan de organisatie betaald wordt en dus onderdeel is van hun salaris. Ook de leidinggevenden verschillen hierover van mening, één denkt dat het wel betaald wordt, één denkt van niet en twee weten het niet. Slechts enkele uitvoerenden (4) geven aan dat ze de financiering een probleem vinden, omdat zij geen vergoeding krijgen, maar anderen wel, of omdat de vergoeding naar de JGZ gaat die er in dit geval niets voor hoeft te doen omdat de verloskundige zorgverlener de hielprik uitvoert.

Sterke kanten:

- Deelname niet afhankelijk van financiële situatie ouders. Hierdoor zullen ouders niet weigeren in verband met de kosten.
- Laboratoria betrokken geweest bij overleg over bepaling tarieven / vergoedingen.

Zwakke kanten:

- Geen tarief voor uitvoerders en onduidelijkheid en discussie ‘in het veld’ over het feit dat sommige uitvoerders via andere tarieven zoals het AIV tarief wel een vergoeding ontvangen.
- Door ontbreken van tarief weinig sturingsmogelijkheden en mogelijkheden om sancties op te leggen.

Kansen:

- Uniformiteit in vergoeding van prik; of alle uitvoerders wel een vergoeding of allemaal geen vergoeding.

Bedreigingen:

- Programma op deze wijze gedeeltelijk afhankelijk van de goodwill van de uitvoerders zoals verloskundigen en huisartsen.

3.5 Kwaliteitsbeleid

Beantwoording van onderzoeksvraag 4:

Hoe is het kwaliteitsbeleid van de hieprikscreening georganiseerd? Wat zijn de sterke en zwakke kanten? Welke kansen en bedreigingen kunnen worden onderkend?

Literatuuronderzoek

Het RIVM is verantwoordelijk voor de kwaliteitsbewaking van het laboratoriumonderzoek naar AGS, CHT en PKU (IGZ 2001). Daartoe wordt in de kwartaalrapportages van de laboratoria onder andere nagegaan of de hiepriek conform de in het Draaiboek van de IGZ gestelde eisen wordt uitgevoerd. Gekeken wordt naar het percentage onvolledig of onjuist gevulde setjes, naar de termijn tussen geboortedatum en hiepriekdatum, tussen hiepriekdatum en analysedatum en tussen geboortedatum en analysedatum. Tevens wordt nagegaan in hoeverre de voor de uitvoering van de screening van belang zijnde gegevens, zoals geboortegewicht, zwangerschapsduur, uitvoerder hiepriek, enzovoorts, op de setjes zijn ingevuld. Om onderlinge vergelijking mogelijk te maken werd in 2002 op een aselechte steekproef van totaal 10.000 setjes (2.000 per laboratorium) gegevens geanalyseerd per categorie uitvoerder, per EA en per laboratorium (Elvers & Loeber 2003).

In 2001 heeft de IGZ gerapporteerd over het functioneren van de EA (IGZ 2001). Daarbij is apart ingegaan op de stand van zaken met betrekking tot het kwaliteitsbeleid van de EA. De Inspectie kwam tot de volgende bevindingen: De EA werken allen aan een algemeen kwaliteitsbeleid. In 2001 waren acht van de tien EA gecertificeerd en beschikten over een kwaliteitshandboek. Bij de overige twee was op dat moment het kwaliteitssysteem nog in ontwikkeling. Bij zeven van de tien EA was in 2001 een aparte kwaliteitscoördinator aanwezig, maar slechts vier van de tien maakten dat jaar een kwaliteitsjaarverslag. Een schriftelijk vastgelegde klachtenprocedure is aanwezig bij acht van de tien EA en bij zeven is een onafhankelijke klachtencommissie aanwezig. Alle EA beschikken over een privacyreglement, maar nergens wordt formeel klanten-satisfactie-

onderzoek gedaan. De medisch adviseur van de EA is nergens systematisch betrokken bij het toetsen van de bekwaamheid van de uitvoerders van de hielprik. Dat is de verantwoordelijkheid van de betreffende organisatie of de zelfstandige beroepsbeoefenaar zelf. Incidentele betrokkenheid komt wel voor, mede omdat de medisch adviseur van de EA vaak tegelijk stafarts is bij de thuiszorgorganisatie of GGD. De (medisch adviseurs van de) EA zijn wel vaak betrokken bij het geven van bijscholing, bijvoorbeeld op verzoek van de uitvoerende organisaties.

Interviews

De medisch adviseurs van de EA maken een samenvatting van de jaarlijkse TNO-PG-evaluatie en bespreken die in het regionaal overleg met bijvoorbeeld de stafartsen van de thuiszorgorganisaties of GGD. Zij doen dit op eigen initiatief en het hangt van de persoonlijke keus van de medisch adviseur af wat er gerapporteerd en besproken wordt. De kwaliteit van de laboratoriumanalyses wordt elk kwartaal door het RIVM getoetst. Onderdeel daarvan is een 'nep positief PKU-monster' dat er voor dient om te zorgen dat men scherp blijft bij het analyseren van de bloedmonsters. Verder heeft elk laboratorium zijn eigen interne kwaliteitscontroles met vaste procedures en een ruime inwerkperiode voor nieuwe medewerkers.

Verschillende malen werd genoemd dat de kwaliteit van de hielprik in ziekenhuizen nogal eens te wensen overlaat en dat daar vaker te vroeg geprikt wordt, omdat in het ziekenhuis de geboortedag als dag 1 gezien wordt in plaats van dag 0.

Telefonische enquêtes

Van de uitvoerders blijkt ruim de helft (27 van de 49) in het bezit van het 'Draaiboek neonatale screening' terwijl maar vier van hen het ook regelmatig raadplegen, bijvoorbeeld bij het inwerken van een stagiaire. Functie of werkgebied hangen geen van beide samen met het wel of niet beschikken over het draaiboek. Van de 22 die niet in het bezit zijn van het draaiboek geven vijf, waaronder drie huisartsen, aan daar wel behoefte aan te hebben terwijl zes niet van het bestaan ervan afweten of niet te weten of het in de organisatie aanwezig is. De leidinggevendenden zijn alle vier wel in het bezit van het draaiboek, maar slechts een van hen raadpleegt het ook regelmatig.

Scholing voor het uitvoeren van de hielprik is heel divers. Voor verloskundigen maakt het deel uit van hun reguliere opleiding, verpleegkundigen en analisten/laboranten leren het meestal van een collega of voorganger, huisartsen hebben er meestal geen scholing in gehad en vinden dat ook niet nodig, screeningsmedewerkers en kraamverzorgenden en soms analisten/laboranten hebben daarvoor een speciale nascholing of interne scholing gehad. Slechts een enkeling heeft behoefte aan meer scholing of meer informatie en dan met name over de theoretische en organisatorische kant ervan.

De meeste uitvoerders horen nooit (41 van de 49) dat ze de hielprik niet op het juiste moment hebben afgenomen en evenveel horen nooit dat ze de hielprik niet op de juiste manier hebben afgenomen. Bij de anderen is het wel eens, maar meestal heel sporadisch, voorgekomen dat er te vroeg geprikt was of dat er te weinig bloed was afgenomen.

Sterke kanten:

- Strikte kwaliteitsbewaking door het RIVM en in afzonderlijke laboratoria

Zwakke kanten:

- Geen uniformiteit bij EA wat betreft kwaliteitsbeleid

Kansen:

- Incidentele betrokkenheid van medisch adviseur bij scholing en toetsing van uitvoerenden meer structureel maken

Bedreigingen:

- Bestaan van het draaiboek is niet bij iedereen bekend
- Geen uniforme scholing voor uitvoerders

3.6 Voorlichting

Beantwoording van onderzoeksvraag 5:

Hoe is de voorlichting van de hielprikscreening georganiseerd? Wat zijn de sterke en zwakke kanten? Welke kansen en bedreigingen kunnen worden onderkend?

Literatuuronderzoek

Er zijn twee folders en twee videobanden beschikbaar als algemeen voorlichtingsmateriaal binnen het hielprikprogramma. Van dit voorlichtingsmateriaal is één folder en één videoband bestemd voor ouders en de andere folder en videoband is bestemd voor de uitvoerders van de hielprik (Draaiboek IGZ 2001). Daarnaast zijn er ziektespecifieke folders voor ouders.

Voorlichting aan ouders:

- Folder: 'Hielprik bij pasgeborenen'

Deze folder is uitgegeven door de LVE en is in meerdere talen verkrijgbaar. Bij de geboorteaangifte wordt deze informatiefolder aan de ouder(s) uitgereikt door de gemeente (zie draaiboek IGZ 2001 bijlage 6). De folder wordt door de entadministraties over de gemeentehuizen verspreid.

- Video: 'Babyscreening'.

Een videofilm voor het informeren van ouders over de neonatale screening.

- Voorlichtingsfolders voor ouders over AGS, CHT en PKU (totaal drie aparte folders). Deze folder wordt door de entadministratie aan de ouders toegezonden als er een afwijkende uitslag is bij het kind (zie draaiboek IGZ 2001 bijlagen 21, 22 en 23).

Voorlichting aan uitvoerders:

- Folder 'Dit simpele vlekje bevat genoeg informatie om een leven te redden' (zie draaiboek IGZ 2001 bijlage 7).

- Video: 'Babyscreening'.

Een informatie- en instructiefilm voor uitvoerders van de hielprik.

Het voorlichtingsmateriaal voor uitvoerders is in de interviews en telefonische enquêtes niet aan de orde geweest.

Interviews

Volgens de LVE moet gegarandeerd worden dat elke ouder rechtsreeks informatie krijgt. Hier zijn tot op heden geen financiële middelen voor beschikbaar. De LVE geeft wel aan dat er recent een tekst is opgesteld over de screening die in de folder 'zwanger' komt te staan. Deze folder wordt door de verloskundige aan alle zwangeren uitgedeeld en is te vinden op de website van de LVE. De voorlichtingsfolder over de hielprik wordt bij de geboorteaangifte verstrekt. Volgens de LVE is dit kanaal niet altijd betrouwbaar; soms wordt de folder wel uitgereikt bij de aangifte van geboorte maar soms ook niet. Daarnaast wordt de folder ook regelmatig aangeboden via een 'informatierek' maar vaak ontbreken de folders daar ook. De LVE maakt een vergelijking met de recente ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal zoals dat gedaan is bij het RVP. Op een vergelijkbare, mogelijk iets minder uitgebreide manier, zou in samenwerking met het RIVM en de EA nieuw materiaal ontwikkeld kunnen worden. Daarbij zou het ook wenselijk zijn het tijdstip van de voorlichting te vervroegen door al tijdens de zwangerschap voorlichting te geven over de screening. Zeker als de screening mogelijk wordt uitgebreid is het belang van de juiste voorlichting op het juiste moment groot. Eenmaal wordt ook commentaar gegeven op de folders zelf: ze hebben weinig uitstraling en worden 'duf' gevonden. Over het algemeen is men bij de EA niet bijzonder positief over inhoud en tijdstip van de voorlichting.

Telefonische enquêtes

Van de uitvoerenden vindt tweederde (34 van de 49) dat ouders voldoende zijn voorgelicht over de hielprik, de overigen twijfelen. Ze krijgen toch vaak vragen van ouders, hebben de indruk dat vaak vergeten wordt de folder bij de geboorteaangifte mee te geven of dat de folder niet voorradig is op het gemeentehuis of niet wordt meegenomen. Ouders zijn er soms nog niet aan toe gekomen om de folder te lezen of vinden de folder te moeilijk. Aan de andere kant wordt ook veelvuldig gezegd dat er genoeg voorlichtingsmateriaal is en genoeg voorlichtingsmomenten zijn, dat veel ouders goed op de hoogte zijn. Toch is een op de drie van mening dat de ouders niet op het juiste moment worden voorgelicht, bijvoorbeeld omdat het kraambed toch al zo druk is, dan wordt er al zo veel informatie gegeven. Een suggestie is om het al bij de zwangerschapsgym uit te leggen. Ongeveer evenveel uitvoerders vinden juist dat de informatie op het juiste moment gegeven wordt, als men de folder bij de aangifte krijgt is er genoeg tijd om die tijdens het kraambed te bekijken. Bovendien geeft de kraamverzorgende nog uitleg erover. De overigen twijfelen of merken dat ouders helemaal niet voorgelicht zijn.

Sterke kanten:

- Folders in meerdere talen
- De beschikbare video wordt bijvoorbeeld gedraaid voor ouders via de thuiszorg.

Zwakke kanten:

- Timing, de voorlichtingsfolder wordt verstrekt via de geboorteaangifte. Dat zou eerder kunnen, bijvoorbeeld al tijdens de zwangerschap.
- Folders zijn niet altijd voorradig of worden niet meegegeven
- Folders zijn weinig aansprekend

Kansen:

- In samenwerking met het RIVM en de EA nieuw materiaal ontwikkelen.

Bedreigingen:

- Mogelijk gebruikers die geen van de talen van de folders begrijpen

3.7 Monitoring en evaluatie

Beantwoording van onderzoeksvraag 6:

Hoe is de monitoring en evaluatie van de hielprikscreening georganiseerd? Wat zijn de sterke en zwakke kanten? Welke kansen en bedreigingen kunnen worden onderkend?

Literatuuronderzoek

De jaarlijkse epidemiologische evaluatie van de hielprikscreening wordt uitgevoerd door TNO-PG. De gegevens hiervoor worden aangeleverd door de EA en kinderartsen. De bevindingen worden gerapporteerd aan de landelijke begeleidingscommissie. Ten behoeve van deze jaarlijkse evaluatie administreert de EA de gegevens over 'onvoldoende of onjuiste vullingen' en vervolgonderzoek (voor herhaalde eerste hielprikken, tweede hielprikken en verwijzingen) apart. Voor deze registratie is een privacyreglement opgesteld.

Het RIVM verzorgt jaarlijks een rapportage over de logistieke en analytische aspecten van het neonatale screeningsprogramma, voor zover die betrekking hebben op het laboratoriumtraject. Daarnaast heeft het RIVM sinds 1997 twee keer een evaluatie verricht van de uitvoering van de hielprik. In 1997/98 gebeurde dat op verzoek van de Landelijke Begeleidingscommissie CHT, onder andere om na te gaan hoe vaak het voorkomt dat gevraagde (persoons)gegevens niet of onvolledig zijn ingevuld op de hielpriksetjes. In 2002/03 werd deze evaluatie herhaald vanwege de toevoeging van AGS-screening aan het hielprikprogramma.

Interviews

TNO-PG heeft formeel alleen als taak om jaarlijks een evaluatierapport te maken over het hielprikprogramma, maar heeft in het verleden naar aanleiding van die evaluaties ook duidelijk invloed gehad op het verloop van het programma, zoals versnelling van bepaalde deeltrajecten en verbetering van de informatievoorziening aan huisartsen. Het RIVM rapporteert niet alleen over de 'analytische' kant van het programma, maar ook over aspecten die daar mee samenhangen, maar formeel niet de taak van het RIVM zijn om over te rapporteren, zoals het aantal bloedmonsters met onvoldoende vulling en het aantal kinderen met dubieuze uitslag. Het RIVM ziet dit meer als een signaalfunctie en voelt het als een plicht hierover te rapporteren. Dit betekent dat er overlap is met de cijfers die TNO-PG rapporteert. Het blijkt wel eens voor te komen dat de cijfers van het RIVM niet geheel overeenkomen met die van TNO-PG, wat formeel helemaal niet kan en niet mag voorkomen. Er wordt nog gezocht naar de oorzaak daarvan, bijvoorbeeld het handmatig tellen, wat hier en daar nog gebeurt. Bij het RIVM zou men wel voorstander zijn van een gezamenlijk rapport, met daarin zowel gegevens over het voortraject

(geleverd door de EA), als over de analyses (geleverd door het RIVM) en het traject van verwijzing, diagnostiek en behandeling (geleverd door TNO-PG).

De jaarlijkse rapporten van TNO-PG en het RIVM worden door de medisch adviseur van de EA gebruikt voor de evaluatie van het programma in de eigen regio, bijvoorbeeld tijdens overleg met uitvoerenden. De laboratoria rapporteren ieder kwartaal aan het RIVM, maar houden soms ook zelf gegevens bij zodat actie ondernomen kan worden als daar aanleiding toe is. De laboratoria hebben onderling regelmatig overleg en fungeren voor elkaar als praatpaal, wat de kwaliteit ten goede komt. Men houdt elkaar zo scherp.

Telefonische enquêtes

Dit onderwerp is in de telefonische enquêtes niet aan de orde geweest.

Sterke kanten:

- Jaarlijkse epidemiologische evaluatie door onafhankelijke partij

Zwakke kanten:

- Twee evaluaties die elkaar deels overlappen, maar niet altijd identieke cijfers verschaffen

Kansen:

- Beide bestaande evaluaties samenvoegen en combineren met een jaarlijkse evaluatie van het voortraject, zodat een goed beeld ontstaat van het volledige verloop van het hielprikprogramma.

Bedreigingen:

- Onduidelijk wie het voortouw zou moeten nemen voor het opzetten van een vernieuwde evaluatie.

3.8 Aansluiting op het natraject

Beantwoording van onderzoeksvraag 7:

Hoe is de aansluiting op het natraject georganiseerd bij de hielprikscreening? Wat zijn de sterke en zwakke kanten? Welke kansen en bedreigingen kunnen worden onderkend?

Literatuuronderzoek

Het screeningslaboratorium meldt de EA elektronisch de uitslagen en meldt ook wanneer het onderzoek niet kan worden uitgevoerd vanwege onvoldoende vulling. De hielprik moet dan herhaald worden. Bij een dubieuze uitslag moet een tweede hielprik worden verricht. Bij een herhaalde of tweede hielprik informeert de EA bij het screeningslaboratorium of het bloedmonster daar inmiddels gearriveerd is, als er een week na verzending van de aanvraag nog geen uitslag is ontvangen. Is dat niet het geval, dan rappelleert de EA bij degene die de hielprik zou verrichten of informeert bij de ouders. Het screeningslaboratorium geeft uitslagen die aanleiding geven tot verwijzing telefonisch én elektronisch aan de EA door. De medisch adviseur draagt er zorg voor dat de huisarts wordt benaderd als verwijzing noodzakelijk is en verzoekt de huisarts het kind

zo spoedig mogelijk te verwijzen naar een kinderendocrinologisch centrum (voor vervolgonderzoek naar AGS), naar een kinderarts (voor vervolgonderzoek naar CHT) of naar een academische kinderkliniek (voor vervolgonderzoek naar PKU). De EA zendt de huisarts ook een brief over de verwijzing (zie draaiboek IGZ 2001 bijlage 12), een informatieblad voor huisartsen (zie draaiboek IGZ 2001 bijlage 18-20) en de voorlichtingsfolder die ook naar ouders verzonden wordt (zie draaiboek IGZ 2001 bijlage 21-23). De EA informeert ook de ouders over de verwijzing, door middel van een brief (zie draaiboek IGZ 2001 bijlage 14) en een voorlichtingsfolder over de betreffende aandoening (zie draaiboek IGZ 2001 bijlage 21-23).

De huisarts informeert de EA over de voorgenomen verwijzing. De EA informeert de betreffende (kinder)arts over de screeningsuitslagen en deze arts informeert de EA over de start van het vervolgonderzoek. Indien na verwijzing niet bekend is of inderdaad diagnostisch vervolgonderzoek is gestart, wordt door de medisch adviseur van de EA actie ondernomen. De uitslag van het diagnostisch onderzoek wordt niet teruggerapporteerd aan de EA.

De snelheid waarmee gereageerd dient te worden is voor elk van de vervolgonderzoeken verschillend.

Interviews

Elke stap in het programma is in het draaiboek geregeld, tot en met de start van het vervolgonderzoek of de behandeling en het draaiboek wordt strikt gevolgd, dus de EA zijn in ieder geval tot zover op de hoogte. Enkele respondenten melden wel een knelpunt bij de verwijzing: het 'vinden' van de huisarts duurt soms zo lang dat de tijd waarbinnen verwezen moet worden al half voorbij is. Zij zouden liever zien dat de medisch adviseur zelf direct naar een kinderarts mag verwijzen. In één regio ontvangt de EA ook de ontslagbrief van de kinderarts bij ontslag van het kind en heeft daarmee goed zicht op het natraject. Verder wordt in sommige regio's via de TNO-rapportage informatie verkregen over kinderen uit de eigen regio. In andere regio's is geen behoefte aan meer informatie. Ook bij de laboratoria lopen de meningen enigszins uiteen, in een aantal gevallen zou men wel meer informatie willen, vooral omdat dat motiverend zou zijn voor de analisten, in andere gevallen heeft men daar geen behoefte aan of vindt men het voldoende dat de informatie zo nodig terug te vinden is in de TNO-rapportage.

Wel wordt een aantal keer gemeld dat de uitvoerenden wel meer informatie zouden willen en dat ouders eigenlijk altijd geïnformeerd zouden moeten worden, niet alleen bij een dubieuze of positieve uitslag, maar ook bij een negatieve.

Telefonische enquêtes

Van de uitvoerenden zegt ruim de helft (26 van de 49) nooit geïnformeerd te worden over de uitslag van de hielprik terwijl tien van hen wel geïnformeerd zouden willen worden. Degenen die het zouden willen weten noemen vooral een algemene reden daarvoor: om een idee te krijgen hoe vaak een kindje met zo'n aandoening wordt opgespoord of hoe vaak het in hun gebied voorkomt, zodat ze ouders antwoord kunnen geven op die vraag. Een enkele keer wil men het wel weten omdat men erg betrokken is bij de zorg of omdat men er misschien iets van kan leren voor de eigen praktijk.

Sterke kanten:

- Een zeer gedetailleerde beschrijving in het draaiboek met voor elke stap voorbeeldbrieven en –faxen voor het tijdig doorgeven van informatie.

Zwakke kanten:

- Uitslag van vervolgonderzoek wordt niet standaard doorgegeven aan de EA, de labs of de uitvoerders van de hielprik. Is soms wel terug te vinden in de TNO-rapportage, maar die is niet bij iedereen voorhanden.

Kansen:

- Ter motivatie van medewerkers, zowel bij EA als bij labs, als bij uitvoerders, zou een vorm van terugkoppeling van de uitkomst van het vervolgonderzoek kunnen worden opgezet.

Bedreigingen:

- geen

3.9 Beschikbaarheidstelling van de bloedvlek

Beantwoording van onderzoeksvraag 8:

Hoe is de beschikbaarheidstelling van de bloedvlek voor wetenschappelijk onderzoek georganiseerd? Wat zijn de sterke en zwakke kanten? Welke kansen en bedreigingen kunnen worden onderkend?

Literatuuronderzoek

De hielprikscreening is vrijwillig en de uitvoerders moeten de ouders toestemming vragen, zowel voor de hielprik zelf ten behoeve van de screening op PKU, CHT en AGS, als ook voor het bewaren van het bloedmonster voor anoniem medisch-wetenschappelijk onderzoek. De hielprikkaarten worden na analyse op PKU, CHT en AGS een jaar lang bewaard door het regionaal screeningslaboratorium. Daarna worden ze naar het RIVM gestuurd waar ze nog vier jaar bewaard worden.

Als ouders een van beide of beide weigeren, dient dat genoteerd te worden op het aanvraagformulier van het hielpriksetje. Wanneer wel toestemming gegeven wordt voor de hielprik, maar bezwaar gemaakt wordt tegen het bewaren van de hielprikkaart voor anoniem medisch-wetenschappelijk onderzoek dan wordt de hielprikkaart na één jaar vernietigd door het regionaal screeningslaboratorium.

Interviews

Op deze vraag is alleen in de interviews bij de laboratoria kort ingegaan. Als op het kaartje is aangegeven dat er geen toestemming gegeven is voor het bewaren van het bloedmonster, dan wordt dat door de laboratoria geregistreerd en wordt het niet doorgestuurd naar het RIVM. Als het aantal hoger lijkt te zijn dan het landelijk gemiddelde, of als de indruk bestaat dat het aantal weigeringen in een specifieke groep

toeneemt, wordt dat doorgegeven aan de betreffende EA, die vervolgens zelf kan beslissen wat er met die informatie gedaan wordt.

Telefonische enquêtes

De meeste uitvoerenden (33 van de 49) wijzen de ouders niet op de mogelijkheid van de screening af te zien en ook niet op de mogelijkheid om van het bewaren van de bloedvlek af te zien (26 van de 49). Slechts 6 respectievelijk 9 van de 49 doen dat wel altijd en 10, respectievelijk 14 doen dat soms. De meest gemaakte opmerking is dat alleen als ouders er zelf over beginnen, de uitvoerder uitlegt dat de prik niet verplicht is. Men gaat er van uit dat ouders daarvan op de hoogte zijn.

Enkele respondenten laten weten dat ze niet wisten dat ouders de mogelijkheid hebben om af te zien van het laten bewaren van de bloedvlek en een aantal weet dat ze het wel zouden moeten zeggen, maar doen het niet.

Sterke kanten:

- Formeel is de procedure goed geregeld. Ouders die laten weten bezwaar te maken tegen het bewaren van de bloedvlek, krijgen bericht dat het monster een jaar na de afname vernietigd zal worden.

Zwakke kanten:

- Uitvoerders vragen vaak niet expliciet om toestemming, maar laten het aan de ouders over daar over te beginnen. Men gaat er van uit dat ouders voldoende geïnformeerd zijn, maar twijfelt op een ander moment zelf over die voorlichting.

Kansen:

- Verbeterde voorlichting aan zowel uitvoerders als ouders over het vrijwillige karakter en het belang van de screening en van anoniem medisch-wetenschappelijk onderzoek.

Bedreigingen:

- Er is geen overzicht van het aantal keren dat het voorkomt dat ouders beschikbaarstelling van het bloedmonster weigeren en dus ook geen inzicht in eventuele veranderingen daarin.

3.10 Belangrijke ontwikkelingen

Beantwoording van onderzoeksvraag 9:

Welke belangrijke ontwikkelingen spelen rond de hieprikscreening? Wat zijn de mogelijke consequenties van de ontwikkelingen voor de uitvoering en organisatie van de hieprikscreening?

Interviews

Er zijn verschillende ontwikkelingen genoemd door de respondenten. Een daarvan is de mogelijke uitbreiding van de screening met meerdere ziekten zoals CF en MCADD. Als

dat betekent dat er ook meer bloed afgenomen moet worden kan dat problemen geven bij de uitvoerders en zal het vaker voorkomen dat de filtreerrondjes onvoldoende gevuld zijn. Het gevolg daarvan zal zijn dat meer kinderen een tweede keer geprikt moeten worden, wat een grotere belasting voor het kind is. Bovendien zal dan de voorlichting aangepast moeten worden.

De discussie rondom tarieven voor uitvoerders is niet echt een nieuwe ontwikkeling, maar krijgt wel een nieuwe impuls door het mogelijke samengaan van de hielprik en de neonatale gehoorscreening, zoals nu al in Noord Nederland gebeurt en waarvoor ook in andere regio's plannen bestaan. Dit zal consequenties hebben voor de uitvoering: algemeen wordt niet verwacht dat verloskundigen de gehoorscreening zullen gaan doen, dus zal de gecombineerde screening door anderen gedaan gaan worden. Hiermee gaat het voordeel van uitvoering van de hielprik door verloskundigen verloren, zoals het niet afhankelijk zijn van de GBA, waardoor vrijwel altijd op tijd geprikt wordt en de bekendheid met het gezin van degene die de prik komt uitvoeren. Maar ook het nadeel van uitvoering door verloskundigen (en huisartsen), namelijk dat ze niet te sturen zijn omdat ze er geen vergoeding voor krijgen, vervalt daarmee.

Er wordt ook gesproken over een mogelijke vervroeging van ideale dag van het uitvoeren van de hielprik (mogelijk naar dag drie). Dit kan problemen geven in regio's waar men voor het bericht aan de uitvoerder afhankelijk is van de geboorteaangifte en de verwerking en doorsturing daarvan bij de GBA.

De financiering van het hielprikprogramma zelf is ook onderwerp van discussie. Op dit moment wordt het programma vanuit de AWBZ betaald, maar vanaf 2006 zal het rechtstreeks vanuit de rijksbegroting betaald gaan worden. Daarmee vervalt mogelijk de reden waarom het programma door het CVZ wordt aangestuurd en kan beslist worden of het ergens anders kan worden ondergebracht. Mogelijk kan het deel gaan uitmaken van het nieuw op te richten centrum voor infectieziekten en/of centrum voor chronisch zieken dat onder de verantwoordelijkheid van het RIVM zal gaan vallen.

Telefonische enquêtes

Deze vraag is bij de telefonische interviews niet aan de orde geweest.

4 Conclusie

Uit de interviews met de entadministraties en de laboratoria blijkt dat men over het algemeen tevreden is met het functioneren van het hielprikprogramma en de eigen rol daarin, maar dat het voor een deel wel afhankelijk is van bestaande goede, persoonlijke contacten. Dat maakt het programma toch kwetsbaar. Het is niet voor iedereen duidelijk of de ingebouwde kwaliteitscontroles wel overeind blijven als de persoonlijke contacten wegvallen. Het ontbreken van een vergoeding voor de uitvoerenden wordt als een bezwaar gezien, met name ten opzichte van de zelfstandige beroepsbeoefenaren: de verloskundigen en huisartsen. Hierdoor hebben de entadministraties ook geen mogelijkheden tot sturing of tot het opleggen van sancties als de richtlijnen niet gevolgd worden.

Uit interviews met de uitvoerenden en leidinggevenden blijkt dat men over het algemeen tevreden is over de gang van zaken. Hoewel er in verschillende regio's verschillende uitvoerenden zijn, vinden ze vrijwel allemaal dat zijzelf de meest voor de hand liggende personen zijn om de hielprik uit te voeren. Dat uitvoerders formeel geen vergoeding krijgen voor het verrichten van de hielprik is bij de entadministraties vaker een punt van discussie dan bij de uitvoerenden zelf. Over de voorlichting aan ouders verschillen de uitvoerenden van mening, zowel wat betreft de inhoud als wat betreft het tijdstip waarop die gegeven wordt. Ook zelf hebben uitvoerenden soms behoefte aan meer informatie, bijvoorbeeld over de uitslag van de screening en hoe vaak een aandoening waarvoor gescreend wordt (in hun regio) eigenlijk voorkomt.

Dit leidt tot de volgende SWOT-analyse:

Strengths (Sterke kanten)

- Hoog bereik
- Grote inzet van diverse partijen; gemotiveerd en betrokken
- Nauwe samenwerking, goede persoonlijke communicatie en contacten tussen de verschillende partijen
- Goede sturing laboratoria door RIVM
- Duidelijke richtlijnen door Draaiboek, kwaliteit waarborging door deze richtlijnen en veelvuldige terugkoppeling van gegevens
- Duidelijke regionale aansturing van hielprikprogramma door Entadministraties
- Onafhankelijke evaluator met veel kennis over het programma, zonder formele taak als stuurder, die zich wel betrokken en verantwoordelijk voelt
- Entadministraties vertegenwoordigd in koepel: LVE

Weaknesses (Zwakke kanten)

- Ontbreken financiële vergoeding voor uitvoerders van hielprik
- Onduidelijkheid over positie en taken van CVZ en LBNS
- Formele positie van LVE ontbreekt waardoor deze niet echt beschouwd wordt als gesprekspartner bij onderhandelingen over tarieven
- Geen uniformiteit bij EA wat betreft kwaliteitsbeleid

- Tijdstip en inhoud van voorlichtingsmateriaal kan beter
- Tijdigheid van verzending van monsters niet verzekerd, tijdens feestdagen grotere kans op vertraging (afhankelijkheid van TPG-post)
- Tijdigheid van de ‘melding’ van een geboorte en dus uitvoeren van de hielprik binnen enkele regio’s afhankelijk van geboorteaangifte in de GBA en het functioneren daarvan

Opportunities (Kansen)

- Uitbreiden voorlichtingsmateriaal voor ouders en verbreden tijdstip van het geven van deze voorlichting
- Informeren ouders bij negatieve uitslag
- Beter zicht op het natraject kan motiverend zijn voor betrokkenen
- Bij evaluatie en sturingsinformatie ook zicht geven op behandeling
- Koppeling aan de neonatale gehoorscreening kan mogelijk het aantal niet volledig ingevulde persoonsgegevens verminderen

Threats (Bedreigingen)

- Door ontbreken van tarief voor uitvoerders van hielprik is men voor groot deel afhankelijk van goodwill van deze uitvoerders; wat als deze niet meer deze taak willen of kunnen uitvoeren?
- Sturing van programma lijkt voor een groot deel te liggen bij het RIVM en in het bijzonder bij twee personen binnen die organisatie, is daarmee kwetsbaar.
- Indien optimale periode van prikken wordt vervroegd zal men binnen regio’s waar men afhankelijk is van geboorteaangifte mogelijk in de problemen kunnen komen met de tijdigheid
- Combinatie met uitvoeren van neonatale gehoorscreening; de tijdigheid van de hielprik kan in gevaar komen als de gehoorscreening (mede) bepalend wordt voor dag van afname
- Indien screening wordt uitgebreid met meerdere ziekten en mogelijk meer bloed nodig is kan dit een bedreiging vormen voor de kwaliteit van de uitvoering (meer onvoldoende vullingen, meer bloed nodig wat mogelijk leidt tot meer prikken van het kind)
- Ontwikkelingen op gebied van oprichting centrum voor infectieziekten en/of chronisch zieken kan leiden tot andere organisatie en andere positie actoren
- Autonoom functioneren van de entadministraties kan een bedreiging zijn als deze geen uniformiteit willen met andere entadministraties (hoeft geen bedreiging te vormen)

Enkele kanttekeningen bij dit onderzoek

Aanleiding voor dit onderzoek was het feit dat het hielprikprogramma onder de hoede van het CVZ kwam, terwijl binnen het CVZ nauwelijks zicht was op de organisatie en uitvoering daarvan. De vraag naar onderzoek daarvan door een onafhankelijk instituut heeft echter bij de betrokkenen tot onrust geleid. Diverse actoren binnen het programma stelden vragen bij de precieze aanleiding van het onderzoek en wat er met de resultaten van het onderzoek gaat gebeuren. Vanuit CVZ was dat blijkbaar niet voldoende helder

gemaakt. Dit heeft consequenties gehad voor de interviews met sleutelfiguren en mogelijk voor de respons vanuit de uitvoerders.

Onduidelijk was bijvoorbeeld voor de betrokkenen die verantwoordelijk zijn voor het programma op welke manier de onderzoeksopdracht precies tot stand is gekomen en welke consequenties de ‘uitslag’ van het onderzoek heeft voor de organisatie van het programma in het algemeen en de betrokken instanties in het bijzonder. Hierbij is het bijvoorbeeld de vraag in hoeverre de resultaten van het onderzoek worden betrokken bij de landelijke discussie die gaande is over de oprichting van een centrum voor infectieziekten en/of chronisch zieken. Deze onduidelijkheden kunnen mogelijk consequenties gehad hebben voor de objectiviteit van de antwoorden in de diverse interviews.

Het één en ander heeft ook te maken met de rol die CVZ wel of niet heeft bij de coördinatie en sturing van het programma. Een aantal jaren geleden is de ‘landelijke begeleidingscommissie neonatale screening’ (LBNS) opgericht onder verantwoordelijkheid van het CVZ. Naar de mening van de LVE heeft het CVZ, ondanks deze LBNS toch een minimale rol in de coördinatie van het programma. De coördinatie ligt vooral bij de entadministraties (EA) die vertegenwoordigd zijn in de LVE en bij het RIVM.

Referenties

Elvers LH Loeber JG *Evaluatie uitvoering hielprik ten behoeve van de neonatale screening*. Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu rapport, 2003

Inspectie voor de Gezondheidszorg. *Draaiboek voor de Neonatale screening op AGS, CHT en PKU*. Vierde uitgave, 2001

Inspectie voor de Gezondheidszorg. *Het functioneren van de entadministraties anno 2001*. 2002

Johnson G, Scholes K. *Exploring Corporate Strategy*. 2002

Lanting CI, Verkerk PH. *Evaluatie van de screening op AGS/CHT/PKU bij kinderen geboren in 2002*. TNO Preventie en Gezondheid, 2004

Loeber JG, Elvers LH, Boelen A, Rondeel J MM, Landeghem van AAJ, Verheul FEAM. *Neonatale screening op adrenogenitaal syndroom, congenitale hypothyreoidie en phenylketonurie, jaaroverzicht 2002*. Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 2003

Witteveen MM. *Rapport procesmonitoring pre- en postnatale screening*. College voor Zorgverzekeringen. Diemen, 2003

Bijlage 1: Gehanteerde afkortingen

AGS	Adrenogenitaal syndroom
BVO	Bevolkingsonderzoek
CF	Cystic Fibrosis
CHT	Congenitale hypothyreoïdie
CTG	College Tarieven Gezondheidszorg
CVZ	College voor Zorgverzekeringen
EA	entadministratie
GBA	Gemeentelijke BasisAdministratie
IGZ	Inspectie voor de Gezondheidszorg
LBNS	Landelijke Begeleidingscommissie Neonatale Screening
LVE	Landelijke Vereniging voor Entadministraties
MCADD	Medium Chain Acyl-CoA Dehydrogenase Deficiëntie
NIVEL	Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg
OKZ	ouder- en kindzorg
PKU	Phenylketonurie
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
RVP	Rijksvaccinatieprogramma
SWOT	Strengths, Weaknesses, Opportunities and Threats
TNO-PG	Nederlandse Organisatie voor Toegepast Natuurwetenschappelijk onderzoek – Preventie en Gezondheid

Bijlage 2

Vragenlijst uitvoerders ‘hielprikprogramma’

Introductie

Goede middag/ochtend.

U spreekt met het NIVEL te Utrecht, het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg. Op verzoek van het College voor zorgverzekeringen (CVZ) voeren we een evaluatie uit naar de organisatie van de screening op phenylketonurie (PKU), congenitale hypothyreoïdie (CHT) en het adrenogenitaal syndroom (AGS) (het hielprikprogramma). U heeft eerder toestemming gegeven om deel te nemen aan dit onderzoek. Naar verwachting zal het afnemen van dit interview ongeveer 30 minuten duren.

We geven u voordat we de vragen stellen eerst nog achtergrondinformatie over het onderzoek

Het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) coördineert de uitvoering van een groot aantal preventieprogramma's waaronder sinds 2002 ook de neonatale screening op enkele stofwisselingsziektes (het hielprikprogramma). Om deze nieuwe verantwoordelijkheid vorm en inhoud te geven wil het CVZ de huidige uitvoerings- en verantwoordelijkheidsstructuur van het programma (laten) onderzoeken. Het onderzoek moet onder andere leiden tot aanbevelingen voor het oplossen van eventueel geconstateerde problemen in de uitvoering en organisatie van het hielprikprogramma. U bent één van de uitvoerders die betrokken is bij het hielprikprogramma. Graag stellen wij u een aantal vragen.

Algemene gegevens

Naam geïnterviewde

Adres

Telefoonnummer

Datum interview

Functie geïnterviewde

1. OKZ verpleegkundige
2. Verloskundige
3. Huisarts
4. Medewerker 'screenteam'
5. Kraamverzorgende
6. (nicu-)verpleegkundige
7. anders, namelijk.....

Werkzaam bij:

1. eigen praktijk / VK-/HA-praktijk
2. thuiszorgorganisatie
3. kraamzorgaanbieder
4. ziekenhuis

5. anders, namelijk.....

Werkgebied

1. Noord-Nederland (Groningen, Friesland, Drenthe)
2. Overijssel en Flevoland
3. Gelderland
4. Utrecht en Noord-Holland (met uitzondering van de gemeente Amsterdam)
5. Zuid-Holland (met uitzondering van de gemeente Rotterdam)
6. Zeeland
7. Noord-Brabant
8. Limburg
9. Gemeente Amsterdam
10. Gemeente Rotterdam

Taken en verantwoordelijkheden

De regionale / provinciale entadministraties (EA) zijn verantwoordelijk voor de uitvoering van de screening, maar de uitvoering zelf is in elke regio anders georganiseerd. Weet u waarom uw beroepsgroep / organisatie in uw regio de hielprik uitvoert? (dit min of meer als een open vraag stellen. Enkele mogelijke antwoorden zijn:

1. Geen speciale reden, dat is historisch zo gegroeid
2. Omdat voor ons contact met jonge ouders het meest vanzelfsprekend is
3. Omdat de hielprik onderdeel is van de JGZ (jeugdgezondheidszorg)
4. Anders, namelijk. ...

Krijgt u het verzoek voor het uitvoeren van de hielprik *rechtstreeks* van de EA?

1. Ja
2. Nee, via ... (bijvoorbeeld leidinggevende)
Nee, heb daar vaste afspraken over met bijvoorbeeld de EA

Hoe bereikt dat verzoek u?

1. Telefonisch
2. Schriftelijk
3. Per fax
4. Per e-mail
5. Mondeling
6. anders....

Hoe komt u aan het benodigde hielpriksetje ?

1. Is al bij de ouders aanwezig
2. Wordt meegestuurd met elk verzoek tot uitvoering van de hielprik
3. Is hier op voorraad
4. Anders, namelijk ...

Bent u over het algemeen in staat de hielprik binnen de daarvoor optimale periode (4^e t/m 7^e dag) af te nemen bij het kind?

1. Ja
2. Nee

Indien nee, wat zijn in uw geval redenen geweest dat de hielprik *buiten* de optimale periode werd afgenomen?

- a.
- b.
- c.

Na afname van de prik, post u de envelop zelf?

1. Ja Bent u over het algemeen in staat om de envelop de zelfde dag nog te posten?

Ja

Nee, omdat ...

2. Nee, ik vraag aan de ouders om de envelop op de post te doen
3. Nee anders, ...

Hoe vaak voert u over het algemeen een hielprik uit?

.... x per maand

Financiering

Hoe is de financiering van de hielprik geregeld?

1. Ik ontvang een vergoeding voor elke afname van de hielprik
2. De hielprik maakt onderdeel uit van een vast tarief voor postnatale zorg
3. Het uitvoeren van de hielprik wordt niet vergoed
4. Anders, namelijk ...

Als u een vergoeding ontvangt: via wie of wat ontvangt u deze vergoeding?

Van

Wat vindt u van deze financieringswijze?

1. Die vind ik goed
2. Die vind ik een probleem/ knelpunt, want ...

Kwaliteit

Bent u in het bezit van het draaiboek neonatale screening dat onder verantwoordelijkheid van de Inspectie voor de Gezondheidszorg is opgesteld?

1. Ja: raadpleegt u dit draaiboek regelmatig? Ja
Nee
toelichting
2. Nee, heeft u hier behoefte aan? Ja
Nee
toelichting

Hoe bent u geschoold voor het uitvoeren van de hielprik?

1. Is onderdeel van de reguliere opleiding
2. Speciale, georganiseerde nascholing
3. Geleerd van mijn voorganger hier

4. Anders, namelijk ...

Vindt u dat u voldoende bent opgeleid voor het uitvoeren van de hielprik?

1. Ja
2. Nee, want ...

Heeft u behoefte aan meer/ extra informatie en/of scholing?

1. Ja: waarover, theorie, praktijk, beide of anders?
2. Nee
toelichting

Hoort u wel eens dat u de hielprik *niet op het juiste moment* heeft afgenomen?

1. Nooit
2. Soms
3. Regelmatig
toelichting

Hoort u wel eens dat u de hielprik *niet op de juiste manier* heeft afgenomen?

1. Nooit
2. Soms
3. Regelmatig
toelichting

Heeft u de beschikking over reservesetjes voor het geval een hielprik overgedaan moet worden?

1. Ja
2. Nee

Als u deze niet heeft weet u dan waar u ze moet bestellen?

1. Ja
2. Nee

Een herhaalde eerste hielprik moet zo snel mogelijk worden afgenomen, bij voorkeur direct nadat de EA het verzoek heeft gedaan. Bent u over het algemeen in staat om dit te doen, ook gezien de beschikbaarheid van de reservesetjes?

1. Ja
2. Nee
toelichting

Constaateert u als primaire uitvoerder van de hielprik in de praktijk knelpunten?

1. Ja op welke gebied constaateert u deze knelpunten?
 - a
 - b
 - ckomen deze knelpunten incidenteel of veelvuldig voor?
Incidenteel

Veelvuldig
toelichting

2. Nee, geen knelpunten

Heeft u suggesties voor veranderingen of verbeteringen binnen het hielprikprogramma?

1. Ja, welke?
2. Nee
toelichting

Voorlichting

Bent u van mening dat ouders voldoende zijn voorgelicht over het hielprik-screeningsprogramma?

1. Ja
2. Nee
toelichting

Heeft u het idee dat ouders op het juiste moment worden voorgelicht over dit programma?

1. Ja
2. Nee
toelichting

Wijst u ouders op de mogelijkheid om ook af te zien van de screening?

1. Nooit
2. Soms
3. Altijd
toelichting

Wijst u ouders op de mogelijkheid om af te zien van het 'bewaren' van de bloedvlek'?

1. Nooit
2. Soms
3. Altijd
toelichting

Aansluiting op het natraject

Wordt u geïnformeerd over de 'uitslag' van de hielprik?

1. Altijd
2. Soms
3. Nooit; zou u dit wel willen?
toelichting

Dit was de laatste vraag. Heeft u zelf nog opmerkingen of toevoegingen?

Hartelijk dank voor uw tijd en voor uw antwoorden.

Bijlage 3

Vragenlijst leidinggevenden ‘hielprikprogramma’

Introductie

Goede middag/ochtend.

U spreekt met het NIVEL te Utrecht, het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg. Op verzoek van het College voor zorgverzekeringen (CVZ) voeren we een evaluatie uit naar de organisatie van de screening op phenylketonurie (PKU), congenitale hypothyreoïdie (CHT) en het adrenogenitaal syndroom (AGS) (het hielprikprogramma). U heeft eerder toestemming gegeven om deel te nemen aan dit onderzoek. Naar verwachting zal het afnemen van dit interview ongeveer 30 minuten duren.

We geven u voordat we de vragen stellen eerst nog achtergrondinformatie over het onderzoek.

Het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) coördineert de uitvoering van een groot aantal preventieprogramma's waaronder sinds 2002 ook de neonatale screening op enkele stofwisselingsziektes (het hielprikprogramma). Om deze nieuwe verantwoordelijkheid vorm en inhoud te geven wil het CVZ de huidige uitvoerings- en verantwoordelijkheidsstructuur van het programma (laten) onderzoeken. Het onderzoek moet onder andere leiden tot aanbevelingen voor het oplossen van eventueel geconstateerde problemen in de uitvoering en organisatie van het hielprikprogramma. U bent één van de leidinggevenden die betrokken is bij het hielprikprogramma. Graag stellen wij u een aantal vragen.

Algemene gegevens

Naam geïnterviewde

Adres

Telefoonnummer

Datum interview

Functie geïnterviewde

Werkzaam bij:

Werkgebied

1. Noord-Nederland (Groningen, Friesland, Drenthe)
2. Overijssel en Flevoland
3. Gelderland
4. Utrecht en Noord-Holland (met uitzondering van de gemeente Amsterdam)
5. Zuid-Holland (met uitzondering van de gemeente Rotterdam)
6. Zeeland
7. Noord-Brabant
8. Limburg

9. Gemeente Amsterdam
10. Gemeente Rotterdam

Taken en verantwoordelijkheden

De regionale / provinciale entadministraties (EA) zijn verantwoordelijk voor de uitvoering van de screening, maar de uitvoering zelf is in elke regio anders georganiseerd. Weet u waarom uw organisatie in uw regio de hieprijk uitvoert? (dit min of meer als een open vraag stellen. Enkele mogelijke antwoorden zijn:

1. Geen speciale reden, dat is historisch zo gegroeid
2. Omdat voor onze medewerkers contact met jonge ouders het meest vanzelfsprekend is
3. Omdat de hieprijk onderdeel is van de jeugdgezondheidszorg
4. Anders, namelijk. ...

Krijgen de uitvoerders die bij uw organisatie werkzaam zijn het verzoek voor het uitvoeren van de hieprijk *rechtstreeks* van de EA of gaat dit bijvoorbeeld via u als leidinggevende?

1. De uitvoerders krijgen rechtstreeks via de entadministratie een verzoek
2. De uitvoerders krijgen indirect via de leidinggevende de opdracht tot uitvoeren van de hieprijk
3. anders....

Als het verzoek tot uitvoering van de prik via de leidinggevende loopt: hoe ontvangt u van de EA dit verzoek:

1. Telefonisch
2. Schriftelijk
3. Per fax
4. Per e-mail
5. Mondeling
6. anders....

Hoe geeft u vervolgens het verzoek tot uitvoering van de hieprijk door aan de uitvoerder?

1. Telefonisch
2. Schriftelijk
3. Per fax
4. Per e-mail
5. Mondeling
6. anders....

Financiering

Hoe is de financiering van de hieprijk geregeld?

5. Er is een aparte vergoeding voor elke afname van de hieprijk
6. De hieprijk maakt onderdeel uit van een vast tarief voor postnatale zorg
7. Het uitvoeren van de hieprijk wordt niet vergoed
8. Anders, namelijk ...

Hoort u wel eens dat de hielprik *niet op de juiste manier* is afgenomen door medewerkers binnen uw organisatie?

1. Nooit
2. Soms
3. Regelmatig
toelichting

Indien u soms of regelmatig dit hoort, onderneemt u als leidinggevende dan maatregelen?

Ja, zoals

Nee,

Anders

Beschikt uw organisatie over reservesetjes voor het geval een hielprik overgedaan moet worden?

1. Ja
2. Nee

Als uw organisatie niet hierover beschikt maar er wel behoefte aan heeft weet u dan waar u ze moet bestellen?

1. Ja
2. Nee

Een herhaalde eerste hielprik moet zo snel mogelijk worden afgenomen, bij voorkeur direct nadat de EA het verzoek heeft gedaan. Zijn de uitvoerders binnen uw organisatie over het algemeen in staat om dit te doen, ook gezien de beschikbaarheid van de reservesetjes?

1. Ja
2. Nee
toelichting

Indien u opdracht geeft tot het wederom afnemen van een hielprik, geeft u deze opdracht dan bij voorkeur aan dezelfde uitvoerder?

Ja, bij voorkeur aan dezelfde uitvoerder

Nee, bij voorkeur aan een andere uitvoerder

Anders

Constaert u als leidinggevende van de hielprik in de praktijk knelpunten?

1. Ja op welke gebied constaert u deze knelpunten?
 - a
 - b
 - ckomen deze knelpunten incidenteel of veelvuldig voor?
Incidenteel
Veelvuldig
toelichting
2. Nee, geen knelpunten

Heeft u suggesties voor veranderingen of verbeteringen binnen het hielprikprogramma?

1. Ja, welke?
2. Nee
toelichting

Voorlichting

Bent u, als leidinggevende van mening dat ouders voldoende zijn voorgelicht over het hielprik-screeningsprogramma?

1. Ja
2. Nee
toelichting

Heeft u het idee dat ouders op het juiste moment worden voorgelicht over dit programma?

1. Ja
2. Nee
toelichting

Aansluiting op het natraject

Wordt uw organisatie geïnformeerd over de ‘uitslag’ van de hielprik?

1. Altijd
2. Soms
3. Nooit; zou u dit wel willen?
toelichting

Dit was de laatste vraag. Heeft u zelf nog opmerkingen of toevoegingen?

Hartelijk dank voor uw tijd en voor uw antwoorden.