

Voorlichting over aangeboren aandoeningen

De Smit DJ. Information about congenital disorders. An attempt to improve its quality in primary care [Dissertatie]. Amsterdam: Vrije Universiteit, 1997; 160 pagina's.

Promotie: 10 september 1997.

Promotor: prof.dr. J.Th.M. van Eijk;
copromotores: prof.dr. L.P. ten Kate, dr.
J.M.G. van Vugt.

Besprekking: P.H.J. Giesen, huisarts te
Nijmegen.

Genetische aandoeningen veroorzaken 25 procent van de perinatale sterfte en 75 procent van de sterfte in het eerste levensjaar. Rond 2-3 procent van alle pasgeborenen heeft een congenitale aandoening. Dit percentage ontdekte genetische aandoeningen stijgt tot 4-6 procent op volwassenen leeftijd.

Het proefschrift van *De Smit* bevat allereerst de resultaten van een inventarisatie van het huidige handelen bij de betrokken hulpverleners, en van het kennisniveau en het informatiezoekgedrag van vrouwen. Vervolgens werd onderzocht of een deskundigheidsprogramma leidde tot een goede toepassing van richtlijnen betreffende voorlichting over aangeboren aandoeningen. Tenslotte werd onderzocht wat het effect was van deze interventie op kennis, gevoel en gedrag van de vrouw.

Inventarisatie

Hoofdstuk 2 doet verslag van een cross-sectioeel vragenlijsonderzoek in de provincie Noord-Holland onder alle 104 verloskundigen en alle 135 obstetrici en een aselecte steekproef van 127 huisartsen. De vraagstelling luidde als volgt: hoe stellen huisartsen, verloskundigen en obstetrici onderwerpen als aangeboren afwijkingen bij eigen kinderen of in de familie, medicijngebruik en bloedverwantschap aan de orde? Van de huisartsen vroeg 48 procent of minder 'bijna altijd' naar de genoemde onderwerpen. Bij de verloskundigen en obstetrici waren deze percentages 83 procent of meer. *De Smit* trekt de conclusie dat veel vrouwen niet over aangeboren afwijkingen worden voorgelicht, voordat zij verwezen worden naar een verloskundig hulpverlener. Bovendien vindt de voorlichting meestal plaats na het eerste trimester, hetgeen als te laat wordt beschouwd.

Hoofdstuk 3 betreft een cross-sectioneel vragenlijsonderzoek onder alle vrouwen met een kind tussen 3 en 9 maanden oud, afkomstig uit één gemeente. In totaal 189 vrouwen namen hieraan deel (respons 84 procent). De vraagstelling betrof het algemene kennisniveau, het

kennisniveau van de eigen familieanamnese en het informatiezoekgedrag van deze vrouwen. Belangrijkste resultaten:

- 31 procent zei de kans op een aangeboren afwijking bij hun nakomelingen te kennen;
- 47 procent had geen informatie over deze kans gevraagd en was dit ook niet van plan;
- 38-70 procent herkende de genetisch aard van enkele van de meest voorkomende genetische aandoeningen niet;
- 12 procent meldde een positieve familieanamnese, terwijl op epidemiologische gronden 30-35 procent viel te verwachten.

De conclusie luidt dat de onderzochte vrouwen slecht op de hoogte waren van hun kansen op een kind met aangeboren afwijking. De meeste vrouwen vroegen niet om informatie en waren dit ook niet van plan. De auteur adviseert dat vrouwen actief door hulpverleners dienen te worden voorgelicht.

Richtlijnen

Hoofdstuk 4 doet verslag van een onderzoek naar inhoud en uitvoerbaarheid van richtlijnen betreffende voorlichting over aangeboren afwijkingen in relatie tot zwangerschap. De richtlijnen werden ontwikkeld door middel van consensusdiscussies. Er werd onder 10 huisartsen en 8 verloskundigen een verkennende praktijktest gedaan om de uitvoerbaarheid van de richtlijnen vast te stellen.

De conclusie is dat het werken volgens de richtlijnen goed is in te passen en ongeveer 6 minuten anamnesetijd in beslag neemt. Het gebruik van een patiëntenvragenlijst zou het geheel verder kunnen stroomlijnen.

Hoofdstuk 5 beschrijft een prospectief onderzoek waarin het effect van implementatie van deze richtlijnen op de kwaliteit van de voorlichting werd gemeten bij zes lokale scholingsgroepen van huisartsen en verloskundigen. Conclusie is dat gerichte deskundigheidsbevordering de kwaliteit van de voorlichting in het algemeen deed toenemen, met name bij de huisartsen.

Effecten van voorlichting

Wat zijn nu de effecten van de gegeven voorlichting op de kennis, gevoelens en het preventief gedrag van de betrokken vrouwen, en wat is het effect op het gebruik van genetische voorzieningen? Hierover gaan de hoofdstukken 6 en 7.

De interventiegroep bestond uit 535 vrouwen die een consult hadden bij een huisarts of verloskundige die meedeed aan het eerder beschreven deskundigheidsbevorderingsprogramma. De controlegroep (n=459) werd geworven vóór de start van het programma. De

resultaten laten zien dat de interventie geen relevante positieve effecten had op de kennis over aangeboren afwijkingen. Er ontstond geen extra emotionele belasting bij vrouwen zonder een verhoogd risico. De interventie veranderde het gebruik van genetische voorzieningen niet. Verder is interessant dat een hoger kennisniveau in de subgroep vrouwen met een grotere kans op aangeboren afwijkingen leidde tot een toegenomen gebruik van genetische voorzieningen. Er werd geen verschil in gedragsverandering gezien tussen de controle en de experimentele groep wat betreft gebruik van alcohol, roken en vrij verkrijgbare medicijnen.

Commentaar

De validiteit van de in hoofdstuk 2 gebruikte vragenlijst is niet gemeten en daardoor blijft onduidelijk of de uitkomsten overeenkomen met het werkelijke handelen van de hulpverleners (sociaal wenselijke antwoorden?). Bovendien hebben de antwoorden te maken met verschillende positie van de ondervraagde hulpverleners in het gezondheidszorgsysteem. Anamnesevragen naar bijvoorbeeld eerdere kinderen met aangeboren afwijkingen of consanguiniteit worden eerder gesteld door een hulpverlener die de patiënt niet kent; de huisarts zal zich veel meer beperken tot gerichte vragen of voorlichting over familieanamnese, voorgeschiedenis en leefsituation. De uitkomsten zeggen dan ook weinig over de werkelijke kwaliteit van de voorlichting door de huisarts.

Interessant is het lage kennisniveau van de onderzochte vrouwen. De vraag is echter of dit zo erg is: is het wel een zinvolle investering de kennis op populatienniveau te verhogen bij het identificeren van risicosituaties met een zeer lage prevalentie? Een andere interessante bevinding is dat bijna 50 procent van de vrouwen geen informatie vroeg en dat ook niet van plan was. Moeten we nu niettemin ongevraagd voorlichting gaan geven over aangeboren afwijkingen? Dat zou van weinig respect getuigen voor de wens van de vrouw. Bovendien is voorlichting onder dergelijke omstandigheden ook niet zinvol. Wél kan de huisarts, op basis van kennis van situatie en voorgeschiedenis, sonderen naar belemmeringen bij de patiënt, en deze eventueel bespreekbaar maken. Meer in het algemeen lijkt het zinvol onderzoek te doen naar belemmeringen bij de vrouw om informatie te vragen.

De ontwikkelde richtlijnen en de patiëntenvragenlijst betreffende de risico's op aangeboren afwijking zijn mijns inziens goed bruikbaar in de huisartspraktijk.

Het minimale effect van de gegeven voorlichting heeft waarschijnlijk te maken met het

ontbreken van een aantal basisvooraarden voor effectieve voorlichting, zoals open staan voor informatie, niet te veel boodschappen, haalbaarheid, en aansluiting bij niveau en vragen van de patiënt.

Op beroepsniveau lijkt het mij zinvol te komen tot een taakomschijving, bijvoorbeeld in de vorm van een NHG-standaard. Taakverdeling met verloskundigen en obstretici is daarbij ook van belang. Het lijkt me niet zinvol om, zoals auteur suggereert, 'eerstelijns adviseurs voor nakomelingsschap' aan te stellen. Veel eerder denk ik aan een door de betrokken beroeps-groepen en de VSOP* ontwikkelde 'nuldelijns-standaard' voor vrouwen met zwangerschapswens. Naast adviezen, kan in zo'n standaard ook een screeningslijst worden opgenomen met suggesties wanneer de huisarts of verloskundige hulpverlener geraadpleegd dient te worden. Verder lijkt het zinvol te onderzoeken welke belemmeringen er zijn op het niveau van patiënt en hulpverlener. Tenslotte zou in groot-schalig onderzoek nagegaan moeten worden wat het effect is van deze pogingen tot preventie van aangeboren afwijkingen.

Paul. H.J. Giesen

* Vereniging Samenwerkende Ouder en Patiënten-organisaties betrokken bij erfelijke en/of aangeboren afwijkingen (VSOP); telefoon (035) 6028555.
Relevante folder: 'Voor een zwangerschap'.

Reactie

Giesen merkt op dat in het inventariserend onderzoek in Noord-Holland (hoofdstuk 2) de validiteit van de vragenlijsten niet is gemeten. De validiteit is inderdaad niet apart vastgesteld. Voor ons doel echter – de opsporing van knelpunten en van verschillen tussen beroepsgroepen – was retrospectieve zelfrapportage via een goede vragenlijst een voldoende valide methode. De stelling van *Giesen* dat huisartsen niet altijd een complete familieanamnese behoeven af te nemen, omdat ze veel of alles al weten, lijkt mij niet juist. De meeste huisartsen melden zelf, dat ze niet beschikken over familiegegevens van veel van hun patiënten in de vruchtbare leeftijd (blz. 26). Bovendien moet een familiegeschiedenis bij elke zwangerschap opnieuw bekeken worden, alleen al vanwege nieuwe diagnoses, 'late onset-diseases' en de geboorte van naaste verwanten.

Uit hoofdstuk 3 blijkt dat veel vrouwen niet de kennis en informatie hebben om in te zien dat zij baat kunnen hebben bij professionele voorlichting over de kans op aangeboren afwijkingen. Respect voor (wensen van) vrouwen betekent niet dat de huisarts die onwetendheid

accepteert, maar dat hij nagaat of de vrouw bewust geen informatie vraagt, omdat ze die informatie niet wil, of omdat ze de betekenis daarvan voor haar eigen situatie niet kent. En daarvoor is een actieve opstelling van de huisarts nodig.

Giesen noemt de verbeteringen van de voorlichting die in hoofdstuk 5 worden gemeld, niet spectaculair. Het is echter wel zo, dat de omvang van de verbeteringen in de werkwijze groter is dan bij de meeste andere programma's voor deskundigheidsbevordering. Het resultaat, hoewel niet spectaculair, is daarmee dus wel relevant voor de kwaliteitsbevordering in de huisartsgeneeskunde.

De effecten op kennis en gedrag (hoofdstukken 6 en 7) zijn gering. *Giesen*'s opmerking dat informatie alleen onvoldoende is voor gedragsverandering, is juist. De richtlijnen bevatten daarom een uitgebreide instructie over de voorlichtingsmethode en hiermee werd ook in speciale bijeenkomsten geoefend. De resultaten laten zien hoe moeilijk het is in de praktijk goed voor te lichten. Onvoldoende consulttijd en beperkte vaardigheden lijken hierbij praktische hindernissen; vandaar onze suggestie om per regio één gespecialiseerde huisarts de eerstelijns preconceptie en prenatale consulten te laten doen. Daarmee zouden deze hindernissen op relatief korte termijn en goed kunnen worden genomen. Dat is nodig, want het aanbod vanuit de genetica groeit snel en goede voorlichting hierover vanuit het eerstelijnsperspectief ontbreekt nu nog te veel. *Giesen*'s voorstel hierover een NHG-standaard te maken, verdient om die reden ook steun. De ervaringen uit ons onderzoek kunnen van nut zijn bij het opstellen van zo'n standaard.

D.J. de Smit

Herhaalrecepten

Dijkers FW. Repeat prescriptions. A study in general practice in the Netherlands [Dissertatie]. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen, 1997. ISBN 90-367-0809-5; 93 pagina's, prijs NLG 20,-. Te bestellen bij de auteur, tel. (078) 6761253/6761649; fax (078) 6765336.

Promotie: 8 oktober 1997.

Promotores: prof.dr. B. Meyboom-de Jong, prof.dr. F.M. Haaijer-Ruskamp, prof.dr. A.F. Casparie.

Besprekung: dr. R.P. Dassing, apotheker te Noordwijk.

Aanleiding tot het onderzoek van Dijkers was ontevredenheid over de gang van zaken bij het verstrekken van 'herhaalrecepten': gebrek aan overzicht en een onduidelijke beslisstructuur.

Basis voor zijn dissertatie vormden een literatuuronderzoek, materiaal uit de Nationale Studie en een aantal eigen metingen.

Herhaalrecepten worden door Dijkers gedefinieerd als een voorschrijf/recept zonder direct arts-patiëntcontact. Het contact blijkt zich in Nederland grotendeels af te spelen tussen patiënt en praktijkassisteente. Deze is hiervoor echter niet opgeleid en zij wordt hiervoor ook niet in de praktijk gekwalificeerd. Het gevolg is dat er fouten worden gemaakt. Daarbij gaat het om een kwetsbare patiëntengroep: mensen met chronische aandoeningen en mensen die potentieel verslavende middelen ontvangen, zoals benzodiazepinen.

De deelonderzoeken zijn uitgevoerd in de loop van een lange periode. Dat maakt de invloed van externe factoren onduidelijk. Er zijn tussen het begin en het eind van de studie (circa 1991-1996) nogal wat wetswijzigingen geweest. Een gedeelte van het onderzoek is uitgevoerd met materiaal van de Nationale Studie uit 1987/1988.

Dijkers verrichtte zelf een kwantitatief onderzoek naar het type medicatie gedurende 100 achtereenvolgende dagen.

Literatuurstudie

Het eerste hoofdstuk bestaat uit een reeds in 1992 gepubliceerde literatuurstudie. Het aantal herhaalrecepten als percentage van het totaal blijkt dan in Nederland te variëren tussen 26 en 33 procent. Nationaal blijkt dit op te lopen tot 42 procent (1987/1988). Het percentage herhalingen varieert per geneesmiddengroep van 10 tot 89 procent.

Over het aantal arts-patiëntcontacten van de bij deze cijfers behorende patiënten zijn helaas geen gegevens bekend. Het is daarom niet duidelijk of het motief voor het aanvragen van een herhaalrecept een relatie heeft met de conditie van de patiënt. Theoretisch kan er ook een verschuiving optreden van de diagnose. Het is wel duidelijk dat de herhaalaanvragen het meest voorkomen bij de geneesmiddengroepen anticonceptie, cardiovasculair, psychotrope middelen en astmamedicatie. In hoeverre de aanvraag van antitrombotica ook binnen deze studie meegenomen moet worden, is twijfelachtig. Het gebruik van deze middelen gaat immers op strikte instructie van de trombose-dienst. Het aanvragen van een recept voor acecoumarol is dus louter een bevoorradingssactie.

Procedures

De hoofdstukken 6 en 7 gaan nader in op de verschillen tussen huisartsen, praktijkassistentes, fouten en andere kwantitatieve verschillen.

De procedures voor het aanvragen van her-

haalrecepten zijn in veel gevallen het resultaat van spontane acties, het organisatietalent van praktijkassistenten en/of huisarts of van samenwerkingsafspraken met onder anderen de apotheker. De servicegedachte blijkt richtinggevend: recepten worden per telefoon aangevraagd en moeten dezelfde dag worden gedispenseerd of bezorgd. De kwaliteit van de procedure is daarvan ondergeschikt. Niemand concludeert dat een zorgvuldige procedure voor het herhaalrecept misschien betekent: vandaag aanvragen, dus morgen klaar. Kwaliteit ontstaat in de gedachte van de meeste huisartsen (en apothekers) vanzelf, hoewel van officiële zijde reeds in 1984 gepleit werd voor een actievere samenwerking met de apotheker om dit doel te bereiken.

De Britse aanbeveling om voor herhaalrecepten een apart register aan te leggen, leidt misschien tot het sussen van het geweten, maar garandeert ook geen kwaliteit, hooguit een kwantitatieve vermindering. Wel valt te verwachten dat automatisering de correctheid van het herhaalrecept zal vergroten. Tijdens het onderzoek was naar schatting van Dijkers 40 procent van de huisartsen geautomatiseerd. Niet duidelijk is op welk jaar dit cijfer betrekking heeft. In ieder geval waren 4 van de 6 onderzochte praktijken nog niet geautomatiseerd.

Het gebrek aan protocollen en procedures leidt natuurlijk tot fouten. Er konden diverse technische, administratieve en procedurele fouten worden geïdentificeerd. Ook artsen die zelf de herhalingen uitschreven, bleken meer fouten maken dan bij een direct contact: het relatieve risico op een fout was 1,77. Gelukkig zijn echte farmacologische fouten zeldzaam; 0,4 procent van het totale aantal fouten (dit totaal was 21 procent van het aantal herhaalrecepten). De praktijkassistent scoort het hoogste foutpercentage: 32 procent. Het is echter onduidelijk of de definitie van farmacologische fouten ook suboptimale therapieën dekt: niet volgen van de standaard, het gebruik van tweede-keusmiddelen, kans op stapeling, zoals bij digoxine bij ouderen, of op contra-indicatie of interactieproblemen op termijn (bijvoorbeeld bij NSAID's en diuretica).

De rol van de praktijkassistent wordt bij de evaluaties als vanzelfsprekend beschouwd. Gezien de aard van de fouten kan een duidelijke training of nascholing en ook enige kennis van geneesmiddelen het aantal fouten waarschijnlijk snel doen dalen. Dat bespaart veel onnodige communicatie met de apotheker(s-assistent). Astmapatiënten hebben nu de grootste kans om met een fout herhaalrecept verrast te worden. Wellicht is de gebruiksinstructie voor inhalatietherapie te ingewikkeld en zijn

ook de vele gecompliceerde toedieningsvormen hier debet aan.

Commentaar

De meeste huisartsen blijken weinig geïnteresseerd in het fenomeen herhaalrecept. De verwachting is dat automatisering de oplossing zal brengen. Het simpel op de knop drukken door de praktijkassistent zal zeker minder administratieve vergissingen geven, maar het is geen inhoudelijke oplossing voor het kwaliteitsvraagstuk. Het is duidelijk dat het initiatief nog steeds van de patiënt komt. Deze voert het management over het herhaalrecept. Geen actie, dan ook geen recept, met alle consequenties van dien voor compliantie of follow-up-therapie. Bij te veel aanvragen ontstaat wellicht overmedicatie of worden nieuwe indicaties of familieleden (mee)behandeld.

De samenwerking met de apotheker is over het algemeen van reactieve aard. Bij fouten wordt gecommuniceerd en gecorrigeerd. Het ontbreken van committment tussen beide beroepsbeoefenaren betreffende de kwaliteit van de interventies en het ontbreken van getoetste protocollen en procedures zijn op dit moment de belangrijkste handicap voor een professionele, op kwaliteit gebaseerde samenwerking. De toekomstige oplossing voor kwaliteit in herhaalrecepten ligt waarschijnlijk in een kopeling tussen geprotocolleerd voorschrijven en geprotocolleerd herhalen. De standaarden en protocollen moeten voor de noodzakelijke terugkoppeling en toetsing zorgen. Men zal dan met name creatief moeten zijn bij multipele morbiditeit. Het lijkt vrijwel uitgesloten dat de praktijkassistent bij meer gecompliceerde gevallen daarin een eigen rol zal kunnen spelen.

De rol van de arts, waarnemer, praktijkassistent, apothekersassistent en de apotheker zal dus ingevuld moeten worden. De vrijblijvendheid die nu de samenwerking kenmerkt is daarbij een hindernis. Alle betrokkenen zullen binnen hun professionele verantwoordelijkheid hierover afspraken moeten maken. Dan wordt ook wellicht het verschijnsel herhaalrecept weer interessant voor de arts.

R.P. Dassing

Reactie

Uit het commentaar van *Dassing* begrijp ik dat de essentie van mijn proefschrift duidelijk naar voren is gekomen. Het ging mij niet zozeer om het beschrijven van het totale beeld van de herhalingsreceptuur in ons land; dat liet de opzet van het onderzoek niet toe. Wel bleek het mogelijk om verschillende praktijkvoeringsaspecten van het herhalen te belichten.

Ik ben het geheel met *Dassing* eens wanneer hij stelt dat een apart register van herhalingen nog geen kwaliteit garandeert. Daar is meer voor nodig. De kwaliteit kan verbeterd worden wanneer goed wordt gekeken naar wat de patiënt krijgt voorgeschreven. Essentieel onderdeel daarvan is de registratie door de huisarts van alle herhalingen, een extra hulpmiddel is de vermelding van de diagnose waarvoor het middel indertijd is voorgeschreven. Dat maakt het mogelijk om op enig moment de chronische medicatie van een patiënt nog eens te beoordelen om te zien of deze nog nodig is of aanpassing behoeft. Hier ligt een taak voor huisarts én apotheker.

Volgens *Dassing* is het huidige overleg tussen huisarts praktijk en apotheek vaak reactief. Dat is jammer en bevordert de samenwerking niet. Hier kan nog veel worden verbeterd.

F.W. Dijkers

NOTA BENE

Schrijven is stelen van dieven, een troostrijk inzicht dat ik overigens ook niet van mezelf heb.

Hans Ree in NRC Handelsblad, 24/2/1998.

Meten is afbakenen van onzekerheid.

Wetenschap is verminderen van de onzekerheid.

Wijsheid is kunnen omgaan met onzekerheid. Stellingen bij: Hartstra J. Computer aided identification of toxicologically relevant substances by means of multiple analytical methods [dissertatie]. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen, 1997.

De huidige ontwikkelingen rondom de invoering van de spirometrie als diagnosticum in de huisartspraktijk, zullen leiden tot overbehandeling van patiënten.

Stelling bij: Smeenk WJM. Transmural care of terminal cancer patients [Dissertatie]. Maastricht: Universiteit Maastricht, 1998.

Pas wanneer je weer gewoon mag zwemmen, is epilepsie een meevalende ziekte.

Stelling bij: Carpay JA. Kinderepilepsie: alternatieve methoden om behandelingsstrategie en uitkomst in kaart te brengen [Dissertatie]. Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam, 1997.