

TNO-rapport
97.020

EVALUATIE ONDERZOEK ARTIKEL 18 NEONATALE INTENSIVE CARE

TNO Preventie en Gezondheid
Divisie Collectieve Preventie

Wassenaarseweg 56
Postbus 2215
2301 CE Leiden

Telefoon 071 5 18 18 18
Fax 071 5 18 19 20

auteurs:
A.L. den Ouden
C.A. Dorrepaal

datum:
november 1997

Onderzoek uitgevoerd in opdracht van de Subcommissie
Beleidsonderzoek artikel 18 WVZ (SBA) van de
Ziekenfondsraad

TNO Preventie en Gezondheid
Bibliotheek

04 DEC 1997

Postbus 2215 - 2301 CE Leiden

Alle rechten voorbehouden.

Niets uit deze uitgave mag worden
vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt
door middel van druk, fotokopie, microfilm
of op welke andere wijze dan ook, zonder
voorafgaande toestemming van TNO.

Indien dit rapport in opdracht werd
uitgebracht, wordt voor de rechten en
verplichtingen van opdrachtgever en
opdrachtnemer verwezen naar de
Algemene Voorwaarden voor onderzoeks-
opdrachten aan TNO, dan wel de
betreffende terzake tussen partijen
gesloten overeenkomst.
Het ter inzage geven van het TNO-rapport
aan direct belanghebbenden is toegestaan.

© 1997 TNO

Stamboeknummer

15734



Deze uitgave is te bestellen door het overmaken van f 27,85 (incl. BTW) op postbankrekeningnr.
99.889 ten name van TNO-PG te Leiden onder vermelding van bestelnummer 99.020

INHOUD	pagina
Afkortingen	iii
1. Inleiding	
1.1 doel van het onderzoek	1
1.2 opzet onderzoek	1
1.3 voorgeschiedenis	2
2. Level indeling	
2.1 level enquête	5
2.2. vergelijking patiëntenpopulaties in de verschillende levels	7
3. Huidige situatie in Nederland	
3.1 patiënten aantallen en IC-indicaties	9
3.2 plaats van geboorte en behandeling	10
3.3 duur van de IC-behandeling	15
3.4 interregionale transporten	18
3.5 verschuivingen, trends	19
3.5.1 toename van te vroeg geboren en sinds 1983	21
3.5.2 toename van meerlingen	21
4. Kwaliteit van de voorzieningen	
4.1 formele organisatie	23
4.2 obstetrie	24
4.3 medisch specialistische bezetting	25
4.4 verpleegkundige organisatie	27
4.5 24-uurs bereikbaarheid	28
4.6 voor neonatale IC noodzakelijke voorzieningen	28
4.7 ethische vragen	31
4.8 evaluatie en follow-up	31

5. Kosten van de zorg in verschillende levels	
5.1 kosten van neonatale IC	33
5.2 financiering van neonatale IC	35
6. Toekomstperspectief bij mogelijke uittree artikel 18	
6.1 aanscherpen IC indicaties	37
6.2 stellen van grenzen aan de zorg	38
6.3 capaciteitsuitbreiding binnen de bestaande centra	38
6.4 capaciteitsuitbreiding door toelaten van nieuwe IC afdelingen	39
6.5 uitbreiding van de HC faciliteiten	40
7. Beloop van het onderzoek	41
8. Samenvatting en aanbevelingen	43
9. Literatuur	49
Bijlagen	
I brief Ziekenfondsraad	51
II level enquête	59
III LNR-formulier en artikel 18 enquête	63
IV vragenlijst en interviewleidraden	69

AFKORTINGEN

art. 18	artikel 18
CPAP	Continous Positive Airway Pressure (kunstmatige ademhalingsondersteuning)
CT	Computer Tomografie
ECMO	Extra Corporale Membraam Oxygenatie
HC	High Care
IC	Intensive Care
IPPV	Intermittent Positive Pressure Ventilation (kunstmatige beademing)
LNR	Landelijke Neonatologie Registratie
MC	Medium Care
NICU	Neonatale Intensive Care Unit
NO	Nitric Oxide (stikstofmonoxide)
NVK	Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde
NVOG	Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie
NZi	Nationaal Ziekenhuisinstituut
ODB	Open Ductus Botalli
PFC	Peristerende Foetale Circulatie
PIVH	Peri-Intra Ventricular Hemorrhage
PNEU	Pneumothorax
PVL	Peri Ventriculaire Leucomalacie
ROP	Rethinopathy Of Prematurity
SBA	Subcommissie Beleidsonderzoek artikel 18 WZV
SIG	SIG Zorginformatie Nederland
VOC	Vereniging voor Ouders van Couveusekinderen
WZV	Wet Ziekenhuis Voorzieningen
ZH	Ziekenhuis

1. INLEIDING

1.1 Doel van het onderzoek

De te beantwoorden hoofdvraag van het onderzoek luidt: 'Met welke doelmatigheid en kwaliteit wordt binnen het huidige Planningsbesluit neonatale intensive care geleverd?' Het accent ligt hierbij met name op inhoudelijke aspecten. De subcommissie beleidsonderzoek artikel 18 WZV (SBA) van de Ziekenfondsraad heeft voor dit onderzoek een aantal vragen geformuleerd omtrent doelmatigheid van de zorgverlening, capaciteitsbenutting en doelmatigheid van de organisatie en financiering. Tevens werd gevraagd of het mogelijk is een uitspraak te doen over de mogelijke wenselijkheid van gedeeltelijke uittree van bepaalde indicaties uit het Planningsbesluit en de noodzakelijke randvoorwaarden waaraan voldaan moet worden om te voorkomen dat met een (gedeeltelijke) uittree van deze indicatie de door het Planningsbesluit bereikte situatie teniet wordt gedaan. De volledige onderzoeksaanvraag van de Ziekenfondsraad en een brief met aanvullende vraagstelling in aansluiting op de voorlopige rapportage is bijgevoegd in bijlage I.

1.2 Opzet onderzoek

Om tot een goed oordeel te komen over de huidige zorgverlening aan zieke pasgeborenen in Nederland werden zowel ziekenhuizen met een neonatale intensive care afdeling conform artikel 18 als ziekenhuizen zonder een dergelijke voorziening in het onderzoek betrokken. Omdat een mogelijke wijziging in artikel 18 belangrijke consequenties kan hebben voor de zorg voor ernstig zieke pasgeborenen werd het van belang geacht om alle betrokken partijen: specialisten, verpleegkundigen, directies, zorgverzekeraars en ouders, bij het onderzoek te betrekken. Daarom werd medewerking gevraagd aan het bestuur van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG), de sectie neonatologie van de NVK, de werkgroep perinatologie van de NVOG en de Vereniging voor Ouders van Couveusekinderen (VOC). Daarnaast werd gesproken met vertegenwoordigers van de Gezondheidsraad, de Vereniging van Academische Ziekenhuizen en Zorgverzekeraars Nederland.

Om vast te stellen hoe de verdeling van de huidige zorg voor zieke pasgeborenen verdeeld is over verschillende ziekenhuizen werd aan alle kinderartsen een tweetal vragenlijsten voorgelegd. Deze hadden betrekking op de omvang van de praktijk, de specialisatie van medewerkers, de mate van perinatologische samenwerking en het al dan niet aanwezig zijn van voorzieningen gebaseerd op het advies van de Gezondheidsraad en het Planningsbesluit met betrekking tot de neonatologische intensive care. Hierbij werd ook gevraagd naar de toekomstverwachtingen voor het eigen ziekenhuis bij een eventuele wijziging van de artikel 18 functie. Mede dankzij een aanbeveling van het bestuur van de NVK werd er een zeer goede respons verkregen.

Op grond van gegevens uit de Landelijke Neonatologie Registratie (LNR) en gegevens uit de tabellen met betrekking tot beleidsvergelijkende onderzoeken van het NZi, de zogenaamde artikel 18 enquêtes, werden indicatiestelling en verpleegduur en het beloop hiervan in de tijd onderzocht. Voor trends werd tevens gebruik gemaakt van eerder verricht onderzoek naar prevalentie van vroeggeboorte en plaats van behandeling bij veel te vroeg geboren kinderen.^{1, 2, 3}

In 15 Nederlandse ziekenhuizen van verschillende omvang welke representatief werden geacht voor de zorg voor zieke pasgeborenen in Nederland werd uitgebreid onderzoek verricht naar de werkwijze, organisatie en financiering van de afdeling voor zieke pasgeborenen. Hierbij werden semi-structureerde interviews met alle betrokkenen (kinderarts, gynaecoloog, verpleegkundigen, vertegenwoordiger van directie en van de financieel economische dienst) gebruikt. (bijlage I)

Onderzoek naar de mening van ouders werd verricht door gesprekken met vertegenwoordigers van de VOC, waarbij werd gevraagd naar hun oordeel over de wisselende plaats van de behandeling, reistijd en emotionele en financiële belasting voor de ouders.

Onderzoek naar de rol van zorgverzekeraars werd gedaan door gesprekken met vertegenwoordigers van Zorgverzekeraars Nederland en enkele regionale zorgverzekeraars.

Aanvullende informatie werd verkregen door gesprekken met vertegenwoordigers van de Gezondheidsraad en de Vereniging van Academische Ziekenhuizen.

De voorlopige resultaten van deze onderzoeken werden gepresenteerd en bediscussieerd tijdens een 'workshop' op 4 juni 1997 waarvoor alle betrokken partijen werden uitgenodigd.

1.3 Voorgeschiedenis

De neonatologische zorg in Nederland kan worden verdeeld in 3 levels van zorg: in level I wordt basale pediatrie zorg verleend met de mogelijkheid van kortdurende intensieve zorg tot overplaatsing naar een intensive care centrum mogelijk is, in level II kan daarnaast primaire HC en kortdurende IC worden verleend en in level III wordt volledige intensieve zorg verleend. Deze level III afdelingen staan bekend als Neonatale Intensive Care Unit (NICU). In 1987 werd op advies van de Gezondheidsraad in een Planningsbesluit neonatale IC en HC onder artikel 18 van de Wet Ziekenhuis Voorzieningen gebracht^{4, 5}. Vergunning voor het verlenen van neonatale IC werd verleend aan 8 universitaire en 2 niet-universitaire NICU's. Daarnaast bleef een 'gedoogregeling' van kracht waarbij voorlopig IC-behandeling werd toegestaan in ziekenhuizen waar dit al werd toegepast omdat er in de 10 aangewezen NICU's (nog) niet voldoende plaatsen waren. Daarnaast werd HC toegestaan in een aantal grotere ziekenhuizen. In aansluiting op een vervolgadvis van de Gezondheidsraad in 1989 werden de criteria voor neonatale IC aangescherpt en werd met het Besluit bijzondere verrichtingen en apparatuur WZV uit 1991 de neonatale HC buiten artikel 18 gebracht omdat deze vorm van zorg zonodig kortdurend in alle ziekenhuizen met een afdeling verloskunde verleend moet kunnen worden⁶. Binnen de NICU's is in aansluiting op de IC periode vaak een periode extra zorg en bewaking noodzakelijk waarbij zonodig opnieuw IC gegeven moet kunnen worden, en waarvoor een pasgeborene na de IC periode wordt verpleegd op een HC plaats. In het planningsbesluit van 1993 werd berekend dat de benodigde IC capaciteit in de NICU's, bij het buiten artikel 18 brengen van de HC, met 50% moest worden uitgebreid om deze post IC-HC te kunnen bieden.⁷ Daarnaast wordt er ook in de NICU's primaire HC en secundaire HC in aansluiting op deze post IC-HC periode verleend,

die niet onder artikel 18 valt. Daarom blijkt het begrip post IC-HC in de praktijk zeer verwarrend te werken. In het rapport worden daarom de volgende begrippen gehanteerd: IC oude stijl = IC volgens de criteria van de gezondheidsraad, IC nieuwe stijl = IC inclusief de periode post IC-HC die binnen artikel 18 valt, HC = primaire HC of secundaire HC in aansluiting op IC en eventuele post IC-HC, deze valt niet binnen artikel 18.

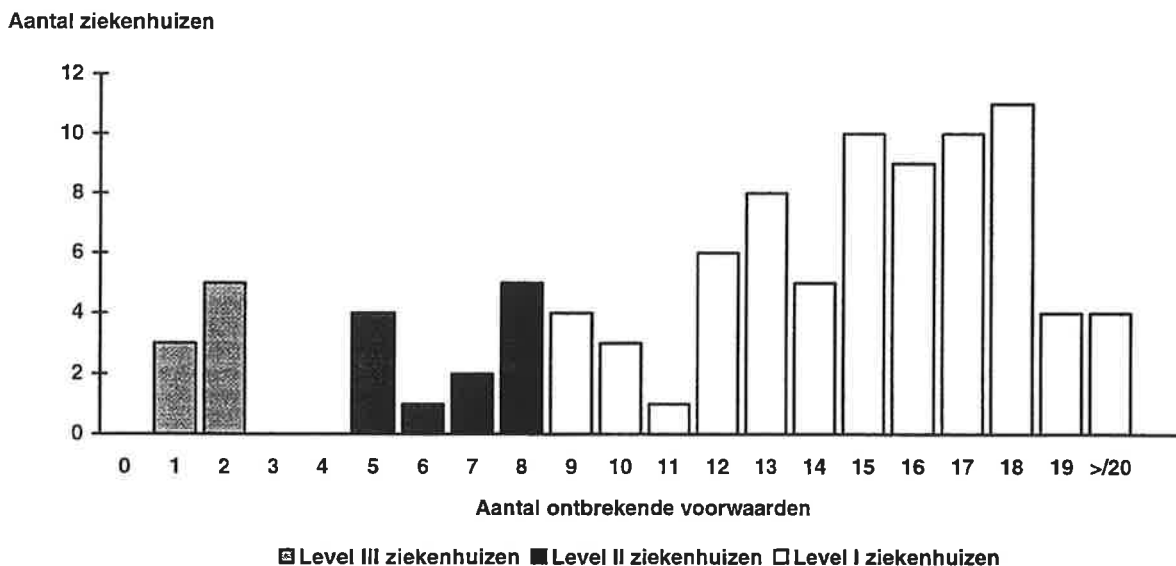
In het rapport wordt beschreven hoe de zorg voor ernstig zieke pasgeborenen op dit moment functioneert en welke veranderingen daar in de afgelopen jaren na invoering van bovenstaande regelgeving zijn opgetreden. Daarnaast wordt beschreven welke veranderingen in de toekomst zijn te verwachten bij verandering van de regelgeving.

2. LEVEL INDELING

2.1 Level enquête

In het najaar van 1996 werd een eerste vragenlijst aan alle kindergeneeskunde praktijken verstuurd met een aanbeveling van het bestuur van de NVK. Deze vragenlijst was gericht op het bepalen van het level van de zorgverlening voor zieke pasgeborenen en was vergelijkbaar met een vragenlijst die in 1983 met hetzelfde doel was afgenomen⁵. Het level werd gebaseerd op het aantal couveuses, de mogelijkheid tot IC-behandeling (onbeperkt, <24-48 uur of alleen acute opvang), het aantal kinderartsen en/of neonatologen, het aantal verpleegkundigen voor pasgeborenen en de mate van hun specialisatie, de aanwezigheid van een opleiding kindergeneeskunde en/of gynaecologie, de perinatale overlegstructuur en de bereikbaarheid van de kinderarts overdag en 's nachts. (bijlage II) Theoretisch zou aan al deze voorwaarden voldaan moeten worden om neonatale IC verantwoord te kunnen uitoefenen. De grens tussen de verschillende levels is gebaseerd op het aantal ontbrekende voorwaarden voor een volledige neonatale intensive care. Dit bedroeg in level III ziekenhuizen maximaal 2, en varieerde van 5 tot 8 in level II ziekenhuizen (figuur 2.1).

Figuur 2.1 Aantal ontbrekende voorwaarden nodig voor een verantwoorde uitoefening van neonatale IC



Hieruit blijkt dat er een duidelijk verschil is tussen level II en level III ziekenhuizen. Dit wordt voornamelijk veroorzaakt door een verschil in de 24 uren bereikbaarheid, de aanwezigheid van een obstetrische opleiding en de omvang van het perinataal overleg. Tussen level I en level II

ziekenhuizen is de overgang geleidelijker; in 5 ziekenhuizen werden 8 ontbrekende voorwaarden gevonden waardoor zij nog net level II zijn en in 7 ziekenhuizen werden 9 of 10 ontbrekende voorwaarden gevonden, waardoor net geen level II werd bereikt. In het merendeel van de level I ziekenhuizen was het aantal ontbrekende voorwaarden echter beduidend groter. Het totale aantal kindergeneeskunde praktijken is door fusies van ziekenhuizen of samenvoegen van kleinere praktijken teruggebracht van 133 in 1983 tot 112 in 1996, maar de verdeling over de verschillende levels is nog vrijwel gelijk aan die in 1983. Op grond van de terugontvangen enquêtes (n=95) en een schatting van het level in de ziekenhuizen waarvan geen gegevens werden ontvangen is er in 1996 sprake van 11 level III, 13 level II en 88 level I ziekenhuizen (tabel 2.1).

Tabel 2.1 Resultaten level enquête 1983 en 1996

	1983	1996 totaal	waarvan uit	
			enquête	geschat
aantal praktijken	133	112	95	17
level III	8	11	8	3
level II	19	13	12	1
level I	106	88	75	13

De toename van level III praktijken is het gevolg van een erkenning artikel 18 WZV voor 2 niet-academische ziekenhuizen en het fungeren van de NICU Leiden/Den Haag op twee locaties. Het samenvoegen van praktijken heeft geleid tot een afname van level I praktijken, zonder toename van level II praktijken. De afname van het aantal kindergeneeskunde praktijken heeft er wel toe geleid dat kleine praktijken (vrijwel) niet meer voorkomen. Daarnaast hebben kinderartsen, die na 1975 (1980) zijn opgeleid neonatologische IC in hun opleiding meegemaakt en zijn daardoor geschoold in een adequate opvang van ernstig zieke pasgeborenen. Ook is de specialistische opleiding van verpleegkundigen in alle levels van zorg sterk toegenomen. De spreiding van level II en level III praktijken over Nederland is weergegeven in figuur 2.2.

Figuur 2.2

Spreiding level II en III ziekenhuizen

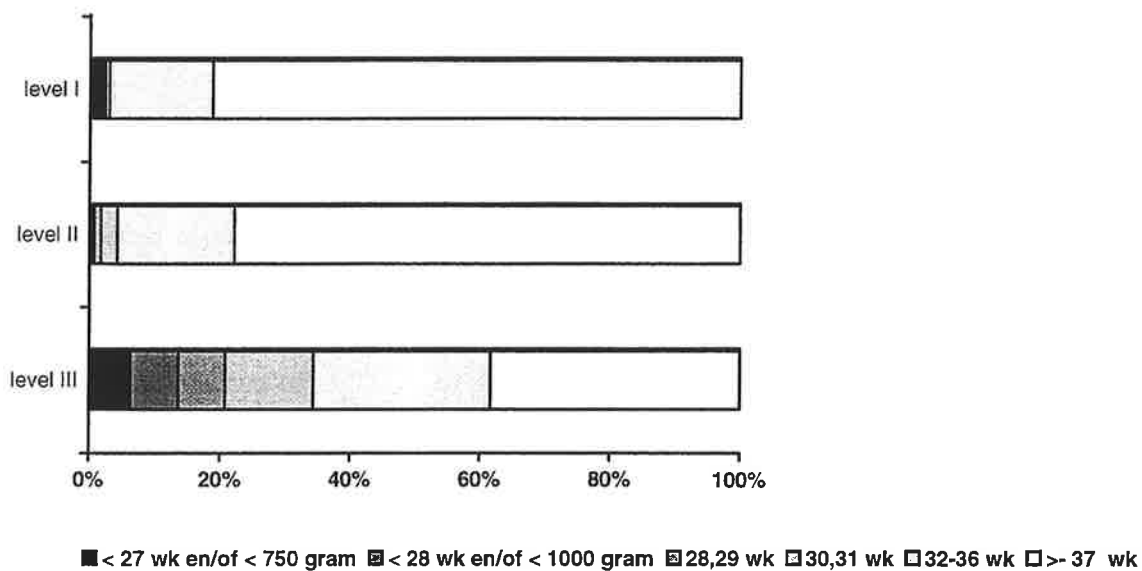
● level III ▲ level II



2.2 Vergelijking patiëntenpopulaties in de verschillende levels

Dat het verschil in de zorg die wordt verleend in de level I en II ziekenhuizen gradueel is blijkt uit het geringe verschil in noodzakelijke randvoorwaarden tussen level II en een aantal level I ziekenhuizen (figuur 2.1), maar ook uit een vergelijking van de patiëntenpopulaties. Opname-indicaties en verwijfsbeleid naar een IC-afdeling verschillen nagenoeg niet. In figuur 2.2.1 is dit weergegeven voor de verdeling van zwangerschapsduur in de verschillende levels. In level III ziekenhuizen is 60% van de opgenomen patiënten te vroeg geboren en bijna 40% veel te vroeg (<32 weken). In de level I en II ziekenhuizen is het aandeel van te vroeg en veel te vroeg geboren kinderen veel geringer en nagenoeg gelijk.

Figuur 2.2.1 Verdeling zwangerschapsduur in level I, II en III ziekenhuizen



3. HUIDIGE SITUATIE IN NEDERLAND

3.1 Patiënten aantallen en IC-indicaties

Gegevens over patiënten aantallen, IC-indicaties, opnameduur en mortaliteit werden gebaseerd op de Landelijke Neonatologie Registratie (LNR) en de artikel 18 enquêtes van de jaren 1992 tot 1995. In de LNR wordt van alle kinderen, die binnen 28 dagen na de geboorte worden opgenomen door de kinderarts, een aantal basale gegevens geregistreerd zoals zwangerschapsduur, geboortegewicht, plaats van geboorte, diagnose en behandeling. Alle NICU's en ongeveer de helft van de algemene ziekenhuizen nemen sinds 1992 deel aan de LNR. Hierdoor worden in principe van alle kinderen met een neonatale IC-behoefte uit een NICU-afdeling en van ongeveer de helft van de overige opgenomen kinderen gegevens geregistreerd.

In de artikel 18 enquête worden gegevens over opnames en (IC)verpleegduur geregistreerd door de directies van ziekenhuizen met een artikel 18 erkenning. Daarom worden hierin alleen gegevens van de 10 NICU's geregistreerd. Beide registratieformulieren zijn opgenomen in bijlage III.

De berekening van IC-behoefte wordt binnen de LNR gebaseerd op de definities in het Planningsbesluit. Bij deze berekening zijn alle diagnoses opgenomen die (vrijwel altijd) leiden tot een ernstige, levensbedreigende verstoring van de vitale functies zoals genoemd in het Planningsbesluit 1993. Dit betreft kinderen met:

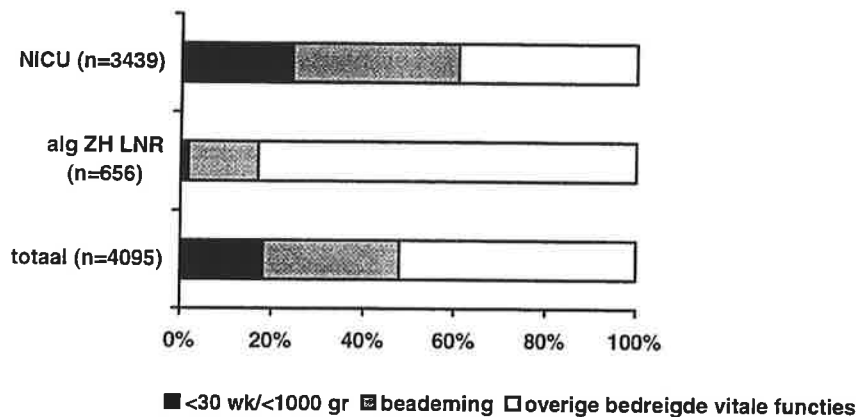
- een (verwachte) zwangerschapsduur < 30 weken en/of een geboortegewicht < 1000 gram
- ernstig gestoorde vitale functies en/of ernstige labiele vitale functies direct daarna, waaronder ernstige ademhalingsstoornissen en/of (dreigende) beademingsbehoefte, een ernstige stoornis van circulatie, water- en zout huishouding, energiebalans, centrale zenuwstelsel en/of immuniteit.

De berekening van IC-behoefte in de LNR is niet compleet, omdat er diagnoses zijn die niet in alle gevallen tot een IC-behoefte leiden. Een voorbeeld hiervan is perinatale asfyxie, waarbij het bestaan van IC-behoefte afhangt van de ernst van de klinische situatie. Gegevens over zeldzame afwijkingen zoals neonatale leukemie of nieuwe behandelingsmogelijkheden, zoals ECMO of NO-beademing, die (nog) niet in de LNR zijn opgenomen ontbreken eveneens in de berekening van IC-behoefte. Tot 1996 konden slechts een beperkt aantal diagnoses in de LNR worden geregistreerd, waardoor diagnoses, die tot IC-behoefte leiden, niet altijd geregistreerd konden worden. Bij de vernieuwde LNR vanaf 1997 zal de registratie van diagnoses die tot IC-behoefte kunnen leiden naar verwachting veel vollediger zijn. Waar de IC-behoefte niet berekend kan worden werd voor dit rapport uitgegaan van een IC-behoefte zoals opgegeven door de behandelend kinderarts.

In 1995 werden op deze wijze 4.095 (2,1% van alle pasgeborenen) pasgeborenen met een IC-behoefte in de LNR geregistreerd. Bij 3.600 kinderen werd de IC-behoefte berekend op grond van de geregisteerde diagnose, bij 495 op grond van opgave door de kinderarts. Van deze 4.095 kinderen waren er 3.439 opgenomen in een NICU en 656 kinderen in een ziekenhuis zonder NICU. Omdat slechts de helft van de algemene ziekenhuizen aan de LNR deelneemt kan worden aangenomen dat ook slechts de helft van het aantal kinderen met IC-behoefte die niet op een NICU worden verpleegd wordt geregistreerd. Het totale aantal kinderen met behoefte aan neonatale IC dat niet op een NICU is opgenomen is daarom waarschijnlijk tweemaal zo groot en bedraagt ongeveer 1300.

Bij tenminste de helft van de kinderen met een IC-behoefte is deze gebaseerd op 'harde' gegevens zoals een zeer korte zwangerschapsduur of kunstmatige beademing. In werkelijkheid is dit percentage nog aanzienlijk groter omdat door conversieproblemen de registratie vanuit enkele NICU's niet volledig was en van één NICU gegevens over beademing zelfs volledig ontbreken. De verdeling van indicaties voor IC-behoefte in NICU's en algemene ziekenhuizen is weergegeven in figuur 3.1.

Figuur 3.1 IC-behoefte: aantal en indicatie naar level van zorg

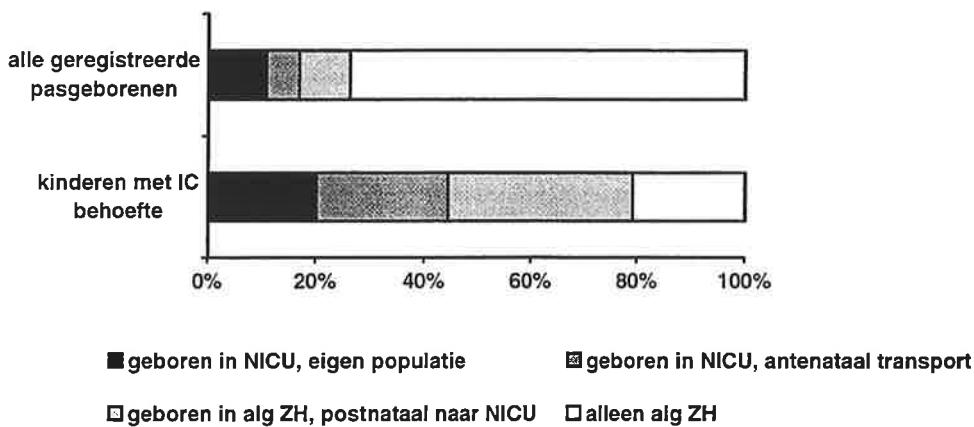


Kinderen met een 'harde' IC-indicatie worden vrijwel allen naar een NICU verwezen. De groep overigen heeft betrekking op pasgeborenen met labiele vitale functies waarbij geen beademing plaats vindt. Van hen blijft ongeveer 40% in een algemeen ziekenhuis. Eventuele aanscherping van IC-indicaties zou in deze groep moeten plaatsvinden.

3.2 Plaats van geboorte en behandeling

Van alle in de LNR geregistreerde pasgeborenen werd 10% geboren in een NICU als 'eigen populatie', 6% in een NICU na antenatale verwijzing en 83% in een algemeen ziekenhuis. Van de kinderen geboren in een algemeen ziekenhuis werd 10% na de geboorte voor behandeling overgeplaatst naar een NICU. Voor kinderen met IC-behoefte was deze verhouding duidelijk anders en werd bijna de helft in een ziekenhuis met NICU geboren en blijft slechts 20% alleen in een algemeen ziekenhuis. (figuur 3.2.1)

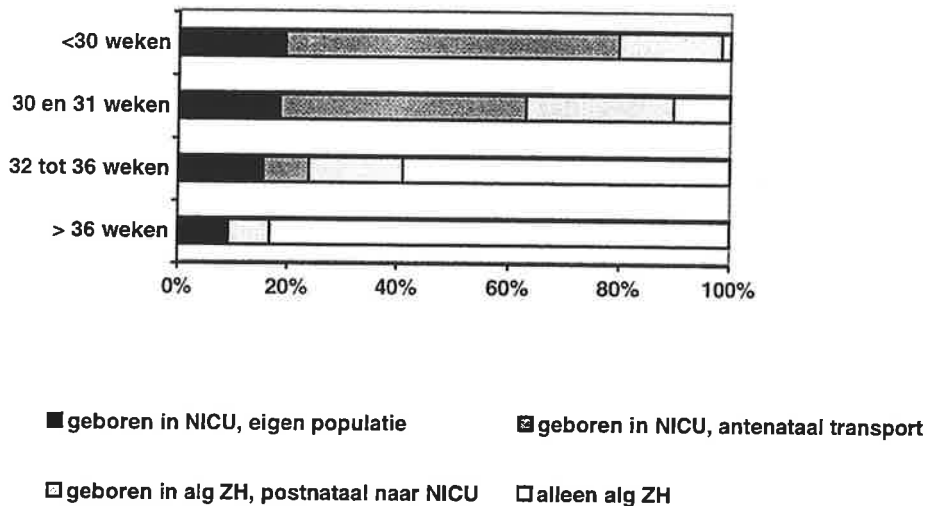
Figuur 3.2.1 Plaats van geboorte en behandeling



Bijna de helft van de kinderen met IC behoefte wordt in een ziekenhuis met NICU geboren. Dat wil zeggen dat in die gevallen de moeder al voor de geboorte op de afdeling verloskunde van het perinatale centrum was opgenomen, in de helft hiervan na antenatale overplaatsing vanuit een ander ziekenhuis. Voor een deel betreft dit zwangeren met ernstige pathologie zoals al voor de zwangerschap bestaande ernstige aandoeningen (bijvoorbeeld hart- of nieraandoeningen of diabetes mellitus) of ernstige obstetrische problemen zoals preeclampsie, ernstige foetale groeivertraging of aangeboren afwijkingen. Doel van de opname van de zwangere is niet alleen te verzekeren dat het kind met IC behoefte direct adequaat wordt opgevangen en niet van het ene ziekenhuis naar het andere getransporteerd hoeft te worden, maar vooral ook een zodanige behandeling dat ernstige problemen voor het kind voorkómen worden. Dat dit vaak mogelijk is blijkt uit het feit dat een deel van de zwangeren na behandeling, maar nog voor zij bevallen, terugverwezen kan worden naar het ziekenhuis van herkomst.

De plaats van geboorte en behandeling blijkt nauw samen te hangen met de zwangerschapsduur. Conform de aanwijzing in het Planningsbesluit is het in vrijwel alle ziekenhuizen de gewoonte om vrouwen met een dreigende vroeggeboorte voor de 30^e zwangerschapsweek al vóór de geboorte naar een NICU te verwijzen. In de praktijk blijkt dan ook dat bijna 80% van de kinderen met een zwangerschapsduur van minder dan 30 weken wordt geboren in een ziekenhuis met NICU. Omdat deze kinderen als ze in een algemeen ziekenhuis worden geboren vrijwel altijd naar een NICU worden overgeplaatst is behandeling in een NICU voor deze categorie nagenoeg 100% (figuur 3.2.2.).

Figuur 3.2.2 plaats van geboorte en behandeling naar zwangerschapsduur

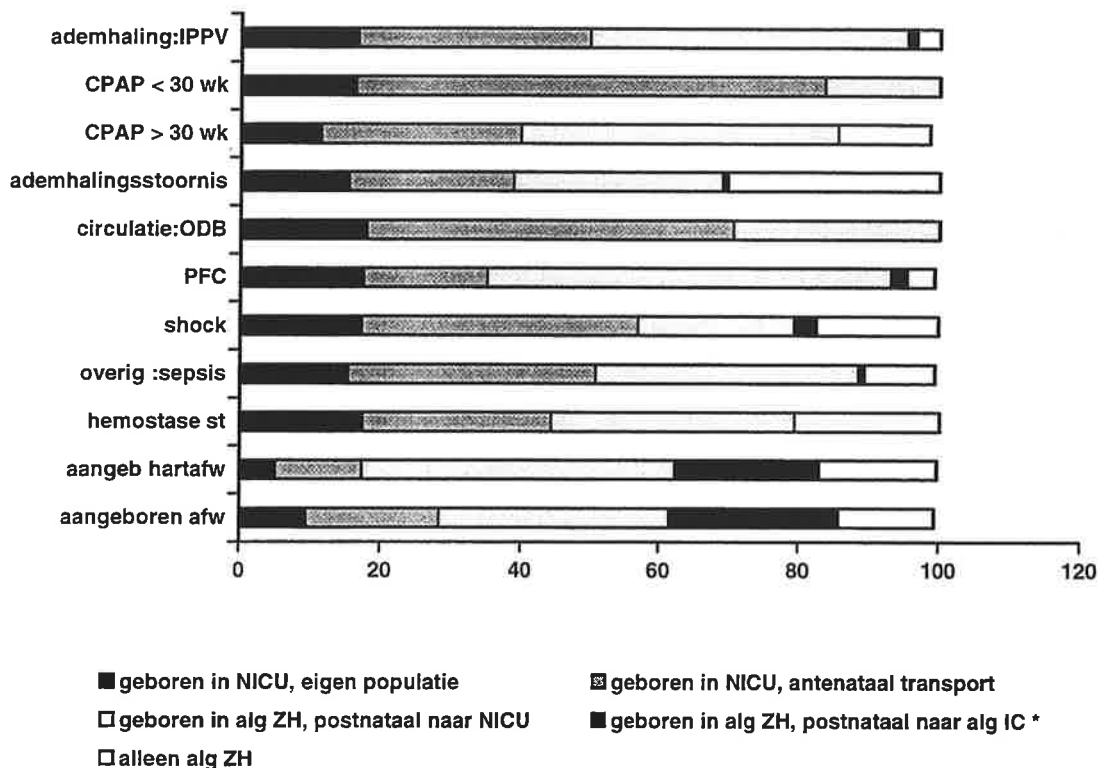


In het Planningsbesluit wordt ervan uitgegaan dat van de kinderen met een zwangerschapsduur tussen de 30 en 32 weken ongeveer de helft voor behandeling op een IC-afdeling in aanmerking komt. Uit het onderzoek blijkt dat in een deel van de ziekenhuizen de afspraak bestaat om alle vrouwen met een dreigende vroeggeboorte voor de 32^e zwangerschapsweek naar een perinataal centrum te verwijzen. In andere ziekenhuizen wordt bij een zwangerschapsduur tussen de 30 en 32 weken alleen verwezen wanneer op grond van obstetrische gegevens, zoals complicaties bij de moeder, intra-uteriene groeiachterstand of meerlingzwangerschap, een noodzaak tot IC-behandeling verwacht wordt. Dat wil zeggen dat van de antenataal verwezen kinderen van 30 tot 32 weken ongeveer de helft een doorsnee populatie vertegenwoordigt en de andere helft een populatie met een verwacht hoog risico. Kinderen met een zwangerschapsduur tussen de 30 en 32 weken, die wel in een algemeen ziekenhuis worden geboren, behoren daarom in de meeste gevallen tot een relatief gezonde populatie bij wie wordt verwacht dat geen IC-opname noodzakelijk zal zijn. Niettemin blijkt dat in deze categorie ruim 60% na de geboorte in een algemeen ziekenhuis toch voor een IC-behandeling naar een NICU getransporteerd te moeten worden en slechts 40% in een algemeen ziekenhuis blijft. Deze laatste categorie omvat niet alleen kinderen die in een ziekenhuis zonder NICU zijn verpleegd, maar ook kinderen die zijn overleden vóór zij naar een NICU konden worden overgeplaatst en kinderen die werden verwezen naar een afdeling voor algemeen pediatrische of (cardio)chirurgische IC, waar geen LNR gegevens worden geregistreerd. Wanneer we er van uitgaan dat de verhouding in de niet in de LNR registrerende ziekenhuizen vergelijkbaar is lijkt het erop dat in de praktijk bij tenminste 80% van de kinderen met een zwangerschapsduur tussen de 30 en 32 weken opname in een NICU noodzakelijk is.

Om te bepalen bij welke indicaties aanscherping van de IC-behoefte mogelijk is werd onderzocht in hoeverre bij de in het Planningsbesluit genoemde IC-indicaties in de praktijk gebruik gemaakt wordt

van opname op een NICU. In figuur 3.2.3. wordt de procentuele verdeling van plaats van geboorte en behandeling van de belangrijkste indicaties getoond.

Figuur 3.2.3 Plaats van geboorte en behandeling bij verschillende IC-indicaties ongeacht de zwangerschapsduur: ernstige gestoorde of labiele ademhaling (met en zonder kunstmatige ondersteuning), ernstig gestoorde of labiele circulatie (open ductus Botalli met indomethacine of ligatie, persisterende foetale circulatie of shock) en overige gestoorde of labiele vitale functies (sepsis, hemostase stoornis, aangeboren (hart) afwijkingen).



* deze kinderen werden vanuit een level I of II ziekenhuis overgeplaatst naar een academisch ziekenhuis maar niet op de NICU verpleegd

Het is duidelijk dat bij een 'harde' IC-indicatie zoals beademing vrijwel altijd behandeling in een NICU plaatsvindt maar dat er een overgangsgebied van bedreigde vitale functies bestaat waarbij een aanzienlijk aantal kinderen in een level I of II ziekenhuis verblijft. Dit is bijvoorbeeld het geval bij ernstige ademhalingsstoornissen bij relatief rijpere kinderen waarbij alleen met CPAP volstaan kan worden of waarbij in het geheel geen ademhalingsondersteuning noodzakelijk was. Ook wanneer er sprake is van shock, sepsis of ernstige hemostase stoornissen blijkt in de praktijk dat een deel van de patiënten niet naar een NICU verwezen behoeft te worden. In feite blijkt dat er in de praktijk een scherpe indicatiestelling van de IC-behoefte bestaat: bij diagnoses die theoretisch tot IC-behoefte aanleiding geven wordt alleen overgeplaatst naar een NICU wanneer de klinische conditie van het kind dit vereist. Uit de discussies tijdens de workshop blijkt dat juist de eerste fase van de IC behandeling als bepalend voor de uitkomst wordt gezien. Een snelle en adequate behandeling in deze fase bepaalt niet alleen of een kind overleeft en in welke mate er restverschijnselen zullen optreden, maar ook of een langdurige intensieve behandeling voorkomen kan worden. Een 'triage' in een

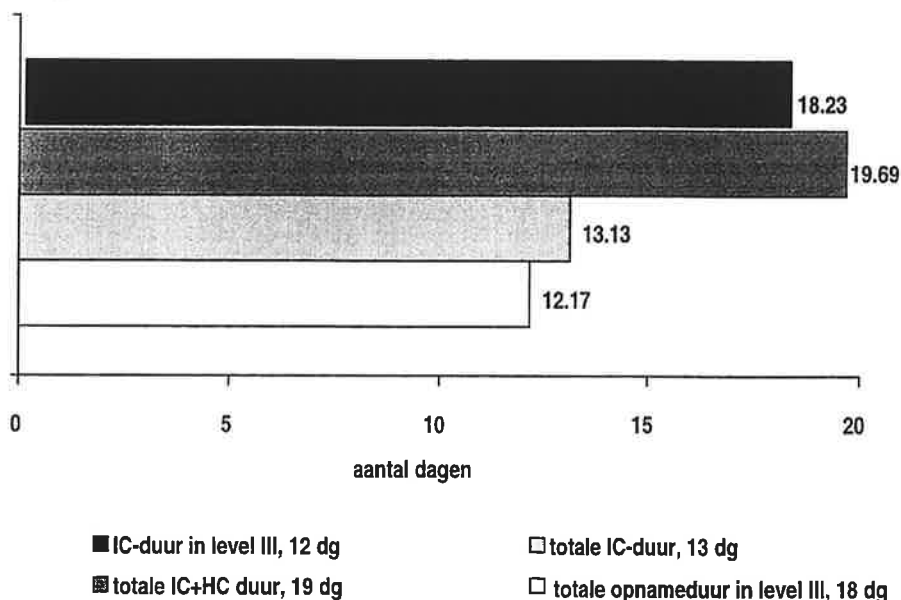
gespecialiseerde afdeling met zo mogelijk een zeer snelle terugverwijzing zou een, overigens niet te kwantificeren, verbetering van de kwaliteit van de zorg in de neonatale periode opleveren. Bij de IC-indicatie op grond van ernstige aangeboren (hart-) afwijkingen, wordt bijna 40% van de geregistreerde kinderen niet in een NICU opgenomen, omdat relatief vaak verwijzing naar een andere (chirurgische) IC-afdeling noodzakelijk is. Daarnaast komt het in een onbekend aantal gevallen voor dat (meestal op tijd geboren) pasgeborenen op een algemene IC afdeling worden opgenomen omdat er in de NICU geen plaats is.

3.3 Duur van de IC-behandeling

Binnen de 10 NICU's bestaat het grootste deel van de patiëntenpopulatie uit kinderen met een berekende of door de kinderarts opgegeven IC-behoefte. Naast de onder artikel 18 erkende IC plaatsen beschikken deze ziekenhuizen ook over een, meestal kleine, afdeling voor HC en MC voor de eigen patiëntenpopulatie, waar minder dan 25% van alle in deze ziekenhuizen opgenomen pasgeborenen worden verpleegd.

De IC-duur van in een NICU opgenomen kinderen met IC-behoefte bedroeg gemiddeld 12,17 dagen binnen de registrerende NICU en 13,13 dagen inclusief elders geregistreerde IC-duur. Deze duur is niet eenduidig te interpreteren, omdat in een deel van de NICU's IC oude stijl wordt geregistreerd en in een ander deel IC nieuwe stijl, die langduriger is omdat ook de periode extra zorg en bewaking in aansluiting op de IC periode wordt meegerekend. De totale IC duur nieuwe stijl is daarom langer dan 13 dagen. Wanneer bij kinderen met IC behoefte de volledige IC én HC duur bij elkaar wordt opgeteld, omvat dit ook de periode secundaire HC. Deze is langer dan de totale opnameduur op een NICU tot het kind terugverwezen wordt naar een algemeen ziekenhuis omdat in principe HC in algemene ziekenhuizen kan plaats vinden. Er zijn echter grote verschillen in het tijdstip van terugplaatsen, die afhangen van de aanwezige voorzieningen in het ziekenhuis waarnaar wordt verwezen. In veel gevallen kan deze terugplaatsing naar een algemeen ziekenhuis nog niet worden gerealiseerd, omdat HC niet in alle algemene ziekenhuizen verleend blijkt te kunnen worden. De werkelijke IC duur zal derhalve tussen de 13 en 18 dagen liggen. (figuur 3.3.1)

Figuur 3.3.1 IC-duur en opname duur in level III ziekenhuizen



Binnen de level I en level II ziekenhuizen bestaat respectievelijk 10% en 14% van de patiënten uit kinderen met IC-behoefte. Voor kinderen die worden overgeplaatst naar een NICU in verband met

een IC-behoefte wordt in de algemene ziekenhuizen één IC dag geregistreerd. De gemiddelde IC-duur in level I en II ziekenhuizen was echter langer dan één dag en bedroeg respectievelijk 2,54 en 2,94 dagen. Dit wijst erop dat een aantal kinderen met IC-behoefte wordt verpleegd in ziekenhuizen, die hier formeel geen faciliteiten voor hebben. De gemiddelde IC-duur van kinderen met IC-behoefte die niet naar een NICU worden verwezen (8 dagen) is beduidend korter dan die van kinderen die in een NICU worden verpleegd. Zowel uit de IC indicatie die minder 'hard' is (figuur 3.2.3) als uit de kortere IC duur blijkt dat dit vooral kinderen betreft met een relatief minder ernstig gestoorde functies.

Naast de LNR werden ook de artikel 18 enquêtes gebruikt als informatiebron voor de IC-duur. Zoals uit tabel 3.3.1. blijkt bestaat er een duidelijke discrepantie tussen het door de ziekenhuisdirecties in de artikel 18 enquête opgegeven aantal IC dagen en het door de kinderarts in de LNR geregistreerde aantal. Een verklaring hiervoor is dat de opgave van het ziekenhuis in de artikel 18 enquête berust op de plaats waar een patiënt verpleegd is: wel of niet een formeel artikel 18 bed, terwijl de opgave van de kinderarts is gebaseerd op de klinische inschatting van de IC-behoefte.

Tabel 3.3.1 IC-duur en bezettingspercentage volgens opgave in de artikel 18 enquête (1995) en de LNR (1995)

NICU	artikel 18 enquête				LNR IC			LNR IC + HC@		
	aantal IC bedden nieuwe stijl /oude stijl	IC dagen	bezette bedden	bezetting%	IC dagen	bezette bedden	bezetting % nieuwe stijl /oude stijl	IC + HC dagen	bezette bedden	bezetting %
Zwolle	11/8	3.048	8,4	76	2.140	5,9	53/74	4.282	11,7	107
Veldhoven	10/7	3.122	8,6	86	2.063	5,7	57/81	3.451	9,5	95
Maastricht	13/9	4.794	13,1	101	3.002	8,2	63/91	5.524	15,1	116
A'dam VU	14/10	4.136	11,3	81	3.389	9,3	66/93	6.199	17	121
Rotterdam	22/15	*			5.553	15,2	69/101	8.661	23,7	108
Utrecht	18/12	7.536	20,6	114	4.622	12,7	71/106	8.196	22,4	125
A'dam AMC	16/11	4.405	12	75	5.065	13,9	87/126	7.069	19,4	121
Nijmegen	14/10	4.787	13,1	94	4.495	12,3	88/123	7.601	20,8	149
Groningen	17/12	5.410	14,8	87	6.918	19	111/158	6.918	19	111
Den Haag	5/3	1.492	4,1	82	1.980	5,4	108/180	3.162	8,7	173
Leiden	12/8	2.628	7,2	60	**			**		
geschat Leiden**					2.628	7,2	60/90	2.628	7,2	
geschat R'dam*		5.553	15,2	69						
totaal NICU's	152/101	46.911	128,5	85	41.855	114,7	75/113	61.289	167,9	110
algemene ZH#	0	63			1.470	4,0		6.736	18,5	
totaal	158	46.974	128,7	85	43.325	118,7	78/118	68.025	186,4	123

@ alleen kinderen met aanvankelijk IC behoefte, geen primaire HC
* onbekend, voor berekening van het totaal geschat op basis van LNR
** onbekend, voor berekening van het totaal geschat op basis van artikel 18 enquête
helft algemene ziekenhuizen registreert in LNR 1995, algemeen pediatrische en chirurgische IC wordt niet in de LNR geregistreerd

Uit de berekening op basis van de artikel 18 enquête blijkt dat slechts 129 artikel 18 plaatsen continue bezet zijn, bij een formele erkenning van 158 plaatsen. Dit komt overeen met een bezetting van 81%. Deels wordt dit verklaard door een wisselend patiënten aanbod waardoor het in de praktijk niet mogelijk is een 100% bezetting te bereiken. Dit is onvermijdelijk. Deels echter wordt dit verklaard door de (tijdelijke) sluiting van bedden in verband met organisatorische of budgettaire problemen binnen de NICU's. Dit laat zien dat ondanks de beschikbaarstelling van een budget voor 158 plaatsen de ziekenhuizen ervoor kiezen dit budget niet volledig aan neonatale IC te besteden.

De bezettingspercentages gebaseerd op de door de kinderarts in de LNR geregistreerde IC dagen varieert sterk tussen de verschillende NICU's. Een belangrijke verklaring hiervoor is dat in een deel van de NICU's IC oude stijl wordt opgegeven, terwijl in andere NICU's IC nieuwe stijl wordt geregistreerd. Bij IC oude stijl worden alleen IC dagen conform het planningsbesluit geregistreerd, zonder de dagen dat nog een zodanige extra zorg en bewaking nodig is dat het kind onmogelijk naar een algemeen ziekenhuis kan worden verwezen. In deze NICU's is het bezettingspercentage derhalve zeer laag en zou voor een reële weergave van de bezetting eigenlijk het oude stijl bedden-aantal (66%) gebruikt moeten worden. Bij registratie van IC nieuwe stijl wordt wel met deze extra bewakingsdagen rekening gehouden en is het bezettingspercentage reëler. In de kolom bezettingspercentage is dit daarom berekend zowel voor het aantal IC bedden nieuwe stijl als voor het aantal oude stijl. In de NICU van Groningen is het bezettingspercentage te hoog omdat in 1995 in de LNR nog geen onderscheid werd gemaakt tussen IC en HC dagen. In de NICU van den Haag is het bezettingspercentage eveneens onwaarschijnlijk hoog. Omdat in een aantal verwijzende ziekenhuizen in den Haag alle faciliteiten voor de opname van zieke zuigelingen ontbreken ontstaat er al snel een indicatie voor overplaatsing naar het Juliana Kinderziekenhuis, zonder dat er van een echte IC indicatie sprake is. Hierdoor kan de IC indicatie te ruim gehanteerd zijn.

Wanneer alle IC en HC dagen voor kinderen met IC behoefte samengenomen worden is de bezetting in vrijwel alle NICU's veel meer dan 100%. Dit wordt voor een deel veroorzaakt doordat nu ook secundaire HC meegerekend wordt. Deels echter vindt ook een binnen de nieuwe stijl IC behorende HC plaats op bedden die bedoeld zijn voor primaire HC en MC. Dit gaat ten koste van de capaciteit voor "gewone" opnames van pasgeborenen waardoor ook de opnamecapaciteit van de verloskunde afdeling nadelig wordt beïnvloed. In perinatale centra doet zich regelmatig het probleem voor dat een 'eigen' verloskunde patiënt, bij wie geen IC-indicatie voor het kind is te verwachten, vóór de bevalling naar een ander ziekenhuis moet worden verwezen omdat er op de afdeling neonatologie geen plaats is voor een kind dat slechts primaire HC of MC heeft.

3.4 Interregionale transporten

Niet alle kinderen met IC-behoefte kunnen in een NICU in de eigen regio terecht. In het totaal wordt bijna 20% van alle kinderen met IC-behoefte (ruim 600) verpleegd in een NICU buiten de eigen regio (tabel 3.4). Een enkele maal is de reden de behoefte aan een specifieke behandeling, die slechts op enkele plaatsen mogelijk is. Zo wordt de Extra Corporele Membraan Oxygenatie (ECMO) slechts op 3 plaatsen in Nederland uitgevoerd, en worden zwangeren met een ernstig bloedgroepantagonisme al gedurende de zwangerschap naar Leiden verwezen. Uit de gesprekken in de ziekenhuizen blijkt echter dat de meest voorkomende reden voor verwijzing naar een NICU buiten de eigen regio gelegen is in weigering door de eigen NICU in verband met plaatsgebrek. Hierbij wordt éénderde van hen zelfs verwezen naar een NICU verder dan die in een aangrenzende regio. Bij plaatsgebrek in de NICU van de eigen regio is het gebruikelijk dat de neonatoloog een plaats elders zoekt en het transport regelt. Vanuit de verloskunde komt de klacht dat bij plaats gebrek in het 'eigen' perinatale centrum het niet duidelijk is wie voor een vervangende plaats voor de zwangere zorg draagt en dat de wachttijd tot een vervangende plaats is gevonden soms onverantwoord lang is.

Tabel 3.4 totaal aantal opgenomen kinderen met IC-behoefte per NICU verdeeld naar regio van herkomst

	regio Amsterdam	regio Leiden	regio Rotterdam	regio Utrecht	regio Nijmegen	regio Groningen	regio Maastricht	regio Veldhoven	regio Zwolle	regio Onbekend	% afk. uit andere regio	Totaal
AMC/VU	598	13	22	40	14	18	1	1	20	5	17,7	732
AZLJKZ	4	170*	13	2	1	1	-	-	-	91	onb	282
SKZ	1	27	449	9	3	-	1	1	-	7	8,3	498
WKZ	12	5	23	315	22	4	3	6	13	-	21,8	403
AZN	3	1	7	25	197	3	12	42	6	4	33,4	300
AZG	4	-	2	2	4	256	-	-	33	1	14,9	302
AZM	2	-	2	4	5	-	221	4	1	4	7,5	243
NICUVeldh.	4	-	12	16	27	2	17	134	-	1	36,8	213
NICUZwolle	9	-	1	21	28	26	2	-	137	-	38,8	224
% buiten eigen regio	6,1	onb*	15,4	27,3	34,6	17,4	14,0	28,7	34,8			18,9
totaal	637	216	531	434	301	310	257	188	210	113	17,8	3.197

* N.B. sterke onderrapportage door het grote aantal kinderen waarbij de regio van herkomst niet werd geregistreerd.

3.5 Verschuivingen, trends

Het totale aantal pasgeborenen met een IC-behoefte werd in 1987 bij de berekening van het eerste Planningsbesluit geschat op 2.980 met een gemiddelde IC-verpleegduur van 17 dagen. Hiervoor waren, uitgaande van een bezettingspercentage van 100%, 138 IC plaatsen nodig. Daarnaast werd berekend dat er 113 tot 134 plaatsen voor HC nodig waren. Bij het Planningsbesluit uit 1993 werd die prognose bijgesteld, waarbij het totale aantal pasgeborenen met IC behoefte werd geschat op 3.270 patiënten. De primaire HC werd buiten artikel 18 geplaatst, de IC werd uitgebreid met een behoefte aan post IC-HC en de eis van 100% bezetting werd verlaagd naar 90%. De gemiddelde IC-duur nieuwe stijl werd met 16.1 dagen lager geschat dan in 1987 en op grond hiervan werd berekend dat er tot 1995 behoefte was aan 160 plaatsen voor IC. Uit de LNR gegevens over 1995 is echter een veel grotere toename van het totale aantal kinderen met IC-behoefte af te leiden. Het in de LNR geregistreerde aantal kinderen met IC behoefte was 4.095 waarvan er 656 niet in een NICU terecht kwamen. Het werkelijke aantal bedroeg, na correctie voor niet in de LNR deelnemende ziekenhuizen, zelfs ongeveer 4.700 waarvan er ongeveer 1.300 niet op een NICU verpleegd werden en 600 niet in de NICU van de eigen regio. Een vergelijking tussen de prognose van het aantal kinderen met IC-behoefte uit 1987 en de LNR registratie in 1995 is weergegeven in tabel 3.5.

Tabel 3.5 Vergelijking prognose Planningsbesluit 1987 en werkelijke cijfers 1995

	prognose IC-behoefte (Planningsbesluit 1987)		geregistreeerde IC-behoefte (LNR 1995)
	berekening	aantal	aantal
IC-behoefte			
< 30 weken, (100%)	0,35% x 198.000*	690	912
30-32 weken, (50%)	0,14% x 198.000	280	600 (80%)
beademing	0,5% x 198.000	990	2.452
spoedeisende congenitale afwijking	0,5% x 198.000	990	145
bloedgroep antagonisme		PM	
overig/onverwacht	0,2% x 198.000	400	1.429
totaal	1,69% x 198.000	3.350	5.538
af ivm overlap	0,24% x 198.000	480	1.443
totaal IC	1,45% x 198.000	2.980	4.095

* totaal aantal pasgeborenen in Nederland

De totale IC + HC duur voor kinderen met IC behoefte opgenomen in een NICU was 19,7 dagen (figuur 3.3.1). Het aantal benodigde IC + HC verpleegdagen zou derhalve $4.095 \times 19,7 = 80.672$ bedragen, hetgeen bij een 100% bezetting een behoefte aan 221 IC plaatsen impliceert. Een correctie voor de in de praktijk kortere IC duur bij niet in een NICU opgenomen kinderen wordt vermoedelijk opgeheven door het grotere aantal niet geregistreeerde kinderen in de ziekenhuizen die niet in de LNR deelnemen. Een deel van deze IC + HC duur betreft echter ook gewone HC, waarvoor geen artikel 18 plaatsen nodig zijn. In deze periode zouden kinderen terugverwezen kunnen worden naar het ziekenhuis van herkomst als dit over de faciliteiten voor het verlenen van HC zou beschikken. De werkelijk benodigde IC duur nieuwe stijl komt vermoedelijk overeen met de in het planningsbesluit genoemde 16,1 dagen. Hiervan uitgaande is de behoefte aan IC plaatsen ($4.095 \times 16,1 = 65.930 : 365 = 180$ plaatsen bij een 100% bezetting) duidelijk groter dan de beschikbare 152 plaatsen.

Omdat de groei van de eigen HC plaatsen, die niet onder artikel 18 vallen, geen gelijke tred heeft gehouden met de groei van het aantal artikel 18 plaatsen is de druk groot om zonodig kinderen al in de post IC-HC fase, en derhalve onverantwoord vroeg, terug te verwijzen naar een algemeen ziekenhuis.

Voor de toename van het totale aantal kinderen met IC-behoefte en de duur van de IC-behoefte zijn verschillende oorzaken. Naast een toename van het totale aantal pasgeborenen is er ook een relatieve toename van kinderen met een hoger risico op IC-behoefte, zoals meerlingen en te vroeg geboren. Het totale aantal kinderen met een zeer korte zwangerschapsduur dat IC nodig heeft is bijna verdubbeld en door de relatief lange IC-duur bij deze kinderen leggen zij een groot beslag op de IC-capaciteit. Door de toegenomen technische mogelijkheden worden nu ook kinderen beademd bij wie vroeger in verband met geringe overlevingskansen van beademing werd afgezien en is het totale aantal beademde kinderen meer dan tweemaal zo groot als voorzien in 1987. Daarnaast is de neonatale sterfte sinds 1987 bijna gehalveerd waardoor aanzienlijk meer kinderen een langduriger IC opname in een NICU nodig hebben.

3.5.1 Toename van te vroeg geborenen sinds 1983

Een belangrijke factor in de toename van IC-behoefte is de toename van het aantal veel te vroeg geboren kinderen. Bij een landelijk onderzoek in 1983 werden 1338 levendgeborenen geregistreerd met een zwangerschapsduur van minder dan 32 weken en/of een geboortegewicht van minder dan 1500 gram. Tien jaar later, in 1993, was het absolute aantal toegenomen tot 1882². Er was ook een relatieve toename van 8,4 per 1.000 levendgeborenen in 1983 tot 9,6 in 1993. De absolute toename wordt voor een groot deel verklaard door een toename van het totale aantal pasgeborenen. De procentuele stijging is echter opvallend. Deze komt overeen met trends die ook elders worden gezien. Een voor de hand liggende verklaring hiervoor zou zijn dat behandeling door de kinderarts en daarmee registratie van immature kinderen, met een zwangerschapsduur <26 weken is toegenomen, omdat hun overlevingskansen zijn toegenomen. Het aantal geregistreerde kinderen met een zwangerschapsduur van minder dan 26 weken was in 1993 zelfs kleiner dan dat in 1983. De toename wordt vrijwel volledig veroorzaakt door een toename van het aantal kinderen met een zwangerschapsduur van 28 tot 32 weken. Een mogelijke oorzaak hiervoor is een veranderd obstetrisch beleid. Het aantal primaire sectio's bij kinderen met een zwangerschapsduur < 32 wk bleek te zijn toegenomen van 14,4% in 1989 tot 17,7% in 1993 en het aantal kinderen met een geboortegewicht van minder dan 1500 gram maar een zwangerschapsduur van 32 weken of meer is in de laatste 10 jaar afgenomen. Het lijkt er op dat door de verbeterde overlevingskansen van jonge prematuren de gynaecoloog geneigd is eerder electief in te grijpen bij een intra-uteriene groeiachterstand, waardoor deze kinderen nu bij een jongere zwangerschapsduur worden geboren. Een andere mogelijk verklaring is een toename van meerlingen. In de genoemde groep te vroeg geborenen steeg hun aandeel van 23% in 1983 tot 29% in 1993 en 31% in 1995. De toegenomen leeftijd waarop vrouwen kinderen krijgen en de al dan niet hiermee samenhangende vruchtbaarheidsproblemen en -behandelingen (o.a. IVF) zijn met name voor de toename van te vroeg geboren meerlingen van belang.

De in 1983 al bestaande regionalisatie en centralisatie in de zorg voor deze veel te vroeg geboren kinderen is in 1993 verder toegenomen³. In 1983 werd 40% van hen alleen in een algemeen ziekenhuis opgenomen, in 1993 was dat naar schatting 14%. Voor de meeste kinderen betrof de opname in een NICU slechts een deel van de opname, zij werden na de IC-periode vrijwel allen (terug)verwezen naar een algemeen ziekenhuis.

De mortaliteit in deze groep verminderde van 31% in 1983 tot 14,5% in 1993. Door de toename van het totale aantal te vroeg geborenen en de daling van de mortaliteit is het aantal overlevende kinderen met een zwangerschapsduur < 32 weken bijna verdubbeld van 700 in 1983 tot 1244 in 1993 en 1365 in 1995. Omdat juist deze kinderen langdurig IC behandeling nodig hebben legt deze toegenomen overleving een groot beslag op het beschikbare aantal IC plaatsen. Hiermee moet rekening worden gehouden bij de berekening van de benodigde capaciteit voor neonatale IC.

3.5.2 Toename van meerlingen

Het aantal kinderen uit een meerling zwangerschap in heel Nederland is toegenomen van 3.516 in 1975 tot 5.962 in 1994.⁹ IC-behoefte komt bij meerlingkinderen ruim twee keer zo vaak voor als bij kinderen uit een eenlingzwangerschap. Gedeeltelijk wordt dit verklaard doordat meerlingen

gemiddeld vroeger worden geboren dan eenlingen zoals aangegeven in hoofdstuk 3.5.1. Echter ook bij (vrijwel) op tijd geboren meerlingkinderen is de IC-behoefte veel groter. Redenen van de toename van meerlingen zijn een toename van de leeftijd waarop vrouwen zwanger worden. Daarnaast is er een toename van behandeling van vruchtbaarheidsstoornissen, zoals ovulatieinductie, IVF en ICSI, die tot een groter aantal meerlingen leiden. De sterke toename van grote meerlingen (vier of meer) lijkt gelukkig door een meer restrictief beleid tot staan gekomen.

4. KWALITEIT VAN DE VOORZIENINGEN

4.1 Formele organisatie

Voor de organisatie van de afdeling neonatologie binnen het ziekenhuis is de grootte van de afdeling en de mate van integratie in of samenwerking met de afdeling kindergeneeskunde van belang. Bij kleinere afdelingen is er sprake van één afdeling kindergeneeskunde, soms organisatorisch onderverdeeld in drie subafdelingen (pasegeborenen, boxen en zaal). Uitwisseling van verpleegkundigen en opvang bij piekdruk is hierdoor goed mogelijk, maar door de eis van brede inzetbaarheid is het opbouwen en onderhouden van een specialistische expertise bij de verpleging van (ernstig zieke) pasgeborenen niet goed mogelijk. Bij grotere afdelingen in een algemeen ziekenhuis is sprake van een eigen organisatie met betrekking tot de verpleging, terwijl er een ongedeelde medisch specialistische staf is voor de gehele kindergeneeskunde. In de NICU's is er sprake van een aparte medische en verpleegkundige staf ten behoeve van de afdeling neonatologie. Organisatorisch maakt ook daar de neonatologie deel uit van de afdeling kindergeneeskunde.

Een tijdelijke capaciteitsuitbreiding bij piekdruk kan op verschillende manieren worden gerealiseerd. Een tijdelijke extra belasting van de eigen verpleegkundigen kan worden gerealiseerd in ziekenhuizen met een flexibele organisatie en een grote betrokkenheid van alle verpleegkundigen bij het beleid. Voordeel is dat eigen goed ingewerkte medewerkers worden ingezet. Bij sterk hiërarchische verhoudingen is de organisatie veel formeler en zal de afspraak over de maximale capaciteit niet snel worden overschreden. Een tweede mogelijkheid is overplaatsing van patiënten naar een andere afdeling binnen het ziekenhuis of naar een ander ziekenhuis. Deze mogelijkheid is afhankelijk van de klinische toestand van de patiënt en de faciliteiten die een andere afdeling kan bieden. Een sterke organisatorische scheiding tussen de afdeling neonatologie en de overige kindergeneeskundige afdelingen kan leiden tot een groot verschil in expertise met betrekking tot de verpleging en bewaking van zieke pasgeborenen. Daarnaast kan een verschil in beleid de ouders voor problemen stellen. Een goede onderlinge samenwerking met andere afdelingen biedt de mogelijkheid om bij piekdruk personeel te 'lenen'. Door de onbekendheid met de afdeling zijn deze medewerkers slechts beperkt inzetbaar, zeker als het erg druk is waardoor er geen tijd voor begeleiding is. Tenslotte beschikken een aantal afdelingen over een vaste pool van uitzendkrachten of over een zogenaamde flexpool van medewerkers met een minimum basiscontract voor een gering aantal uren per maand, die daarnaast bij drukte extra inzetbaar zijn. De beschikbaarheid van uitzendmedewerkers is echter per regio sterk verschillend: in het zuiden van Nederland biedt dit een goede oplossing, terwijl het in westen al moeilijk is om de vaste verpleegkundige bezetting op een voldoende peil te houden en er nauwelijks gespecialiseerde verpleegkundigen voor een uitzendpool beschikbaar zijn. De inzetbaarheid van extra (uitzend-) medewerkers is sterk afhankelijk van de mate van budgetvrijheid van een afdeling.

De organisatie van de afdeling binnen het ziekenhuis bleek zeer verschillend, omdat de ziekenhuisorganisatie sterk in beweging was. In veel ziekenhuizen is sprake van een kantelende (of onlangs gekantelde) organisatie, waarbij de organisatorische- en budgetverantwoordelijkheden naar kleinere eenheden wordt gedelegeerd. De mate waarin toewijzing van budgetten plaatsvindt is bepalend voor de beleidsruimte die een afdeling heeft.

4.2 Obstetrie

Obstetrische afdelingen verschillen in grootte van 500 tot 1500 2e lijns bevallingen per jaar. De specialistische verloskundige hulp wordt in de level I en II ziekenhuizen verleend door algemene gynaecologen soms bijgestaan door assistent geneeskundigen of verloskundigen. In enkele level II ziekenhuizen is één obstetrisch gespecialiseerde gynaecoloog aanwezig, in de tien ziekenhuizen met een NICU zijn er meer obstetrisch gespecialiseerde gynaecologen. Het aantal antenatale verwijzingen naar een NICU op grond van verwachte IC-behoefte bij de pasgeborene is maar gering en varieerde van 10 tot 30 per jaar per ziekenhuis. Hierop gebaseerd is er sprake van naar schatting 3.000 derdelijns bevallingen per jaar in Nederland, deze komen alleen in level III ziekenhuizen voor. Ongeveer de helft hiervan betreft het 'eenvoudige' dreigende vroeggeboorte, waarbij de bevalling door remming gemiddeld 12 dagen uitgesteld kan worden. Hiervoor is derhalve gemiddeld 12 dagen opname van de zwangere op een gespecialiseerde verloskundige afdeling noodzakelijk. Bij de overige derdelijns verwijzingen gaat het om gecompliceerde obstetrische pathologie, zoals preeclampsie, HELLP syndroom of foetale nood. Hierbij is zeer intensieve obstetrische zorg en bewaking nodig gedurende gemiddeld 7 dagen tot de bevalling en een wisselende periode hierna. Bij ruim 10% van de derdelijns verwijzingen is het mogelijk de zwangere na behandeling nog voor de bevalling terug te verwijzen naar het ziekenhuis van herkomst.

Bij postnataal transport van het kind naar een NICU wordt de moeder over het algemeen eveneens verwezen naar de kraamafdeling van het zelfde ziekenhuis. Voor een adequate opvang van jonge ouders met een ernstig zieke pasgeborene zal deze afdeling derhalve zowel ruimtelijk als ten behoeve van de begeleiding voorzieningen moeten hebben. Met name in de niet-academische level III ziekenhuizen, waar geen verplichting tot het verlenen van topklinische obstetrische zorg bestaat, wordt hiermee onvoldoende rekening gehouden in het budget voor de neonatale IC.

Voor de kwaliteit van de zorg is een nauw perinatologisch overleg en gezamenlijke bepaling van het beleid onontbeerlijk. In vrijwel alle ziekenhuizen waren de afdelingen obstetrie en pasgeborenen dicht bij elkaar gelocaliseerd. De medische specialistische samenwerking in level I en II ziekenhuizen is zeer wisselend en kan ook binnen één ziekenhuis verschillend worden gepercipieerd door kinderarts en gynaecoloog. Zo kan in één ziekenhuis de kinderarts aangeven dat de aanwezigheid van de kinderarts bij een keizersnede tegenwoordig zo goed geregeld is, terwijl de gynaecoloog meldt dat juist die aanwezigheid nu een probleem is geworden. In een aantal gevallen wordt over het obstetrisch beleid overlegd met perinatologen uit een NICU, zonder overleg met de eigen kinderarts, terwijl omgekeerd de gynaecoloog zelden wordt betrokken bij beleidsbeslissingen na de geboorte. In een deel van de level I en II ziekenhuizen en in alle NICU's is er sprake van een gestructureerd overleg over het beleid voor en tijdens de geboorte evenals een evaluatie van het beloop na de geboorte. De verpleegkundige samenwerking uit zich in duidelijke afspraken over de verpleegkundige hulp bij de opvang van pasgeborenen en een standaardisatie van aanwezige hulpmiddelen en medicatie op de verloskamer, en in een gezamenlijke begeleiding van ouders tijdens zwangerschap, geboorte en kraamperiode. De verpleegkundige samenwerking tussen de obstetrie en de kindergeneeskunde bleek sterk te wisselen en was geheel onafhankelijk van het level van de zorg.

4.3 medisch-specialistische bezetting

Neonatologie is een vakgebied dat wordt gekenmerkt door een snelle vooruitgang. Regelmatig worden nieuwe behandelings- of bewakingsmogelijkheden geïntroduceerd (tabel 4.3.1). In samenhang hiermee neemt de mortaliteit nog steeds af. Daarnaast lijkt er de laatste jaren sprake van enige daling in handicap percentage.^{10,11}

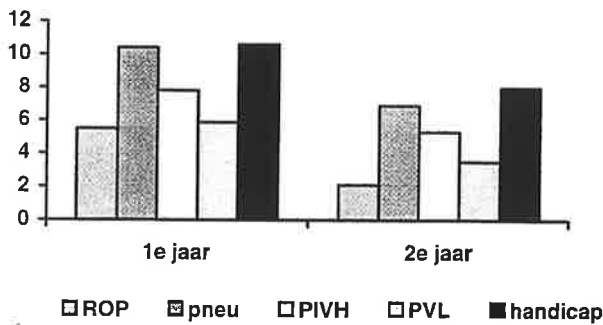
Tabel 4.3.1 Veranderingen in de behandeling van longproblemen en vroege detectie van cerebrale schade

	longproblemen	cerebrale schade
1970	experimentele beademing pasgeborenen	
1975		CT-scan
1980	vervanging volume gestuurde beademing door druk gestuurde beademing	Echografie
1985	high frequency oscillatie	MRI/Doppler onderzoek
1988	surfactant	
1990	ECMO	near infrared spectroscopie (NIRS)
1995	NO beademing	cerebrale functie monitoring (CFM)
1997	liquid ventilation ?	magnetische-resonantiespectroscopie (MRS)
		positron-emissie tomografie (PET)
		single photon emission computerized tomography (SPECT)

In level III ziekenhuizen zijn meerdere subspecialisten, neonatologen en obstetrisch geïnteresseerde gynaecologen, aanwezig. Hierdoor is het mogelijk aandachtsgebieden te verdelen om snelle veranderingen goed te kunnen volgen. In de Academische ziekenhuizen bestaat daarnaast de mogelijkheid tot samenwerking, zowel op het gebied van patiëntenzorg als van onderzoek, met specialisten van andere disciplines, een mogelijkheid die in de niet-academische level III ziekenhuizen minder aanwezig is. In level I en II ziekenhuizen is het aantal neonatologen en kinderartsen met bijzondere aandacht voor de neonatologie beperkt. Het onderhouden en aanvullen van de kennis op dit gebied is over het algemeen aan één specialist toegewezen. Bij een eventuele uitbreiding van IC faciliteiten in dergelijke ziekenhuizen wordt uitbreiding van de staf met een tweede neonatoloog nagestreefd.

De hoeveelheid nascholing van medisch specialisten is formeel wel geregeld. Inhoudelijk zijn hierover zelden afspraken en over het algemeen is de nascholing voornamelijk theoretisch, waardoor de toepassing van vernieuwingen in de praktijk niet geleerd wordt. Ervaring en praktische training blijken zeer belangrijk. Het blijkt dat complicaties na invoering van een nieuwe behandeling geleidelijk afnemen als de ervaring met een dergelijke behandeling toeneemt. Zo is in het Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht de frequentie van complicaties na surfactant behandeling het tweede jaar van behandeling bijna gehalveerd ten opzichte van het eerste jaar (figuur 4.3).

Figuur 4.3 Complicaties in het eerste jaar en in het tweede jaar na invoering van het gebruik van surfactant



In de level I en II ziekenhuizen is een volledige 24 uren bezetting met assistent geneeskundigen niet altijd mogelijk. In afdelingen waar uitbreiding van IC faciliteiten wordt gewenst wordt dit wel nagestreefd, maar hiervoor is vaak een verruiming van functieplaatsen nodig. Omdat de opleiding kindergeneeskunde wordt verdeeld in een niet universitair deel aan het begin en een universitair deel aan het eind van de opleiding, wordt het merendeel van de opleidingsplaatsen in de level I en II ziekenhuizen (voor zover aanwezig) ingenomen door assistent geneeskundigen in het eerste deel van hun opleiding (aio), die daardoor relatief weinig ervaring hebben. Daarnaast werken er assistent geneeskundigen niet in opleiding (agnio), die eveneens weinig ervaring hebben. In alle level III ziekenhuizen is een opleiding kindergeneeskunde. Hier is de afdeling neonatologie echter in verhouding tot de gehele afdeling kindergeneeskunde zeer groot. Het zou een onevenredig beslag leggen op de opleidingstijd per assistent, om in de voor de patiëntenzorg noodzakelijke bezetting te voorzien door aio's. Daarom wordt ook hier de noodzakelijke bezetting aangevuld met agnio's.

In twee NICU's is een proef gestart met het opleiden van neonatologie verpleegkundigen tot beademingsspecialist. De totale opleiding in jaren van een gespecialiseerde neonatologie verpleegkundige is vergelijkbaar met die van een beginnende assistent geneeskundige (tabel 4.3.2). De opleiding van de verpleegkundige is sterk toegespitst op het werkgebied van de neonatologie, terwijl de assistent geneeskundige een brede opleiding heeft gehad, maar weinig specifieke kennis van de neonatologie heeft. In de toekomst kan het inzetten van gespecialiseerde verpleegkundigen die over het algemeen na hun opleiding langdurig op de afdeling blijven werken meer continuïteit bieden dan het inzetten van agnio's die minder gespecialiseerd zijn en die maximaal voor 2 jaar aangesteld kunnen worden.

Tabel 4.3.2 Vergelijking opleiding in jaren van gespecialiseerde verpleegkundige en assistent geneeskundige

opleiding	verpleegkundige		assistent geneeskundige	
	opleiding	aantal jaren	opleiding	aantal jaren
Lager onderwijs		6	Lager onderwijs	6
HAVO		5	VWO	6
HBO-verpleegkunde		4	Universitair	4
Specialisatie kinderverpleging		1	post-academische opleiding (co-schap)	2
Specialisatie neonatologie		1		
Specialisatie bademing		1		
totaal		18		18

4.4 Verpleegkundige organisatie

In level III ziekenhuizen hebben alle verpleegkundigen een neonatologie specialisatie of volgen de opleiding hiervoor. De opleiding is regionaal en wordt verzorgd door het level III ziekenhuis van de regio. In een aantal regio's wordt hierbij door twee NICU's samengewerkt, zoals in de regio Amsterdam en tussen de niet-academische NICU's en hun top-referentie centrum. In de level I en II ziekenhuizen is het aantal verpleegkundigen met een neonatologie specialisatie zeer wisselend en varieert van een enkele verpleegkundige tot (vrijwel) alle verpleegkundigen van de afdeling voor pasgeborenen. Zowel de theoretische opleiding als de werkervaring vóór en tijdens de opleiding is verschillend tussen level III en de overige levels. Ook het behoud van ervaring is een probleem binnen de level I en II ziekenhuizen, omdat veel ziektebeelden niet of slechts zelden voorkomen. De na en bijscholing voor verpleegkundigen is in de meeste ziekenhuizen onvoldoende. Onder invloed van de nieuwe wetgeving en door de grotere beleidsvrijheid binnen afdelingen lijkt hierin snel verandering te komen.

Er bleek een groot verschil in takenpakket van de verpleegkundigen in verschillende ziekenhuizen. Hierbij is het van belang in hoeverre voor administratieve taken en de telefonische bereikbaarheid een aparte medewerker is aangesteld, of handelingen als infuus- of voedingsbereiding op de verpleegafdeling of elders in het ziekenhuis verricht worden en of huishoudelijke- en verplegingsondersteunende taken door een afdelingsassistent verricht kunnen worden.

In de grotere afdelingen is het mogelijk doelmatiger te werken door een deel van de taken van de gespecialiseerde verpleegkundigen te laten verrichten door minder gespecialiseerde afdelingsassistenten. In kleinere afdelingen is het niet mogelijk hiervoor een dagelijkse bezetting te garanderen.

4.5 24-uurs bereikbaarheid

De bereikbaarheid van de kinderarts voor hulp op de verloskamer is in alle ziekenhuizen goed als tevoren verwacht wordt dat er een kind met problemen geboren wordt. Bij onverwachte problemen is in de level III ziekenhuizen altijd een assistent geneeskundige, met een wisselend niveau van ervaring, aanwezig en is een neonatoloog altijd bereikbaar en binnen 10 tot 15 minuten aanwezig. In de overige ziekenhuizen is soms een (meestal onervaren) assistent geneeskundige aanwezig en hier kan meestal binnen 15-20 minuten een kinderarts met een wisselend niveau van ervaring aanwezig zijn. De verpleegkundige ondersteuning door een neonatologie verpleegkundige is niet in alle ziekenhuizen geregeld. Dit bleek onafhankelijk van het level van zorg.

In de bereikbaarheid van een neonatoloog bij onverwachte problemen bij opgenomen kinderen wordt in level III ziekenhuizen voorzien door de aanwezigheid van een assistent geneeskundige, een neonatoloog is binnen 10 tot 15 minuten aanwezig. Bij grote drukte, meerlingen en afwezigheid in verband met transport is meestal een tweede neonatoloog bereikbaar, evenals voor consultatie en overleg. In de level II ziekenhuizen kan meestal kortdurend een neonatoloog of ervaren kinderarts in huis blijven, maar is dit in vakanties of bij langere duur niet goed te regelen. Indien aanwezig kan deze neonatoloog ook door de dienstdoende algemene kinderarts worden geconsulteerd bij problemen op het gebied van de neonatologie.

4.6 Voor neonatale IC noodzakelijke voorzieningen

Op grond van de bezoeken aan de ziekenhuizen en de teruggestuurde enquête's van de overige kindergeneeskundige praktijken werd een overzicht gemaakt van de aanwezigheid van de in het Planningsbesluit genoemde voorzieningen in de verschillende levels (tabel 4.6).

Tabel 4.6 Aanwezigheid van voorzieningen nodig voor een verantwoorde uitoefening van neonatale IC

	level I	level II	level III (alg ZH)	level III (Academisch ZH)
couveuses	3 tot 8	10 tot 12	22	25 tot 30
IC-plaatsen	0 tot 2	1 tot 2	5 tot 11	12 tot 23
beademing	< 24 uur	evt > 48 uur	+	+
CPAP	+	+	+	+
High Frequency beademing	-	-	+	+
surfactant	-	-	+	+
NO beademing	-	-	-	+
ECMO	-	-	-	3 van 8
liquid ventilation	-	-	-	-
kinderartsen	2 tot 5	4,6 tot 7		
(neonatalogen)*	(0 tot 2)	(2,5 tot 4)	3 tot 4	5,5 tot 7
(fellow neon)			0,8	2 tot 3
gynaecologen	5 tot 6	7 tot 8	6	13 tot 20
(obstetricki)*	(0 tot 1)	(1 tot 2)	(1 tot 2)	(3 tot 8)
verpleegkundigen				
aanwezig dag	3 tot 4	4 tot 6	7	13 tot 14
aanwezig nacht	1 tot 2	2 tot 3	5	8 tot 9
verpleegkundigen met neonatologie opleiding	25 tot 100	50 tot 100	100	100
% van totaal				
bloedbank	+	+	+	+
chemie/hemat	+	+	+	+
virologie	8 u/dag	8 u/dag	+	+
radiodiagnostiek	+	+	+	+
EEG	8 u/dag	8 u/dag	+	12 tot 24u/dag
kinderneuroloog	-	-	-	+
kindercardioloog	-	-	-	+
kinderendocrinoloog	-	-	-	+
klinische genetica	-	-	-	+
kinderchirurg	-	-	-	helpt
kindercardiochirurg	-	-	-	helpt
kinderfysiotherapeut	+	+	+	+
ontwikkelings-/kinderpsycholoog	+	+	+	+
LNR	50%	50%	+	+
follow-up	-	-	+	+

* deelspecialist of specialist met bijzondere belangstelling

In alle levels van zorg is apparatuur voor bewaking en behandeling aanwezig. In de level III ziekenhuizen is naast geavanceerde apparatuur vaak nog veel oudere apparatuur aanwezig om een voldoende aantal voor het beschikbare aantal plaatsen te verzekeren, in de level I en II ziekenhuizen is de apparatuurvoorziening zoals couveuses en monitoren meestal opvallend goed. Dure geavanceerde apparatuur voor de bewaking van cerebrale pathologie is alleen in de level III ziekenhuizen aanwezig. Ook de specifieke kennis om de met deze nieuwe techniek verkregen resultaten te interpreteren is (vrijwel) alleen in de level III ziekenhuizen voorhanden.

Volledige 24-uurs dienstverlening door laboratorium en radiologie afdeling voor veel voorkomende bepalingen is in alle ziekenhuizen aanwezig. Meer gespecialiseerd onderzoek is over het algemeen alleen in (een deel van) de level III ziekenhuizen aanwezig. De snelheid waarmee een uitslag in acute situaties beschikbaar moet zijn kan een probleem vormen, omdat niet alle ziekenhuizen hierop ingesteld zijn.

Specialistische consultants voor kinderneurologie, kindercardiologie, endocrinologie, metabole ziekten en klinische genetica zijn alleen in de academische level III ziekenhuizen aanwezig. In de niet-academische level III en sommige level II ziekenhuizen wordt hierin voorzien door een consultantschap vanuit een academisch ziekenhuis of door een kinderarts met bijzondere belangstelling op een van deze terreinen. Consultants voor kinderchirurgie en cardiochirurgie zijn ook in de level III ziekenhuizen niet altijd aanwezig.

Een kinderfysiotherapeut en een kinder- of ontwikkelingspsycholoog voor de pasgeborenen of kinderafdeling zijn in alle levels aanwezig. Een specifiek voor zwangeren en pasgeborenen aangestelde maatschappelijk werkende is er alleen in de level III ziekenhuizen.

4.7 Ethische vragen

Een van de redenen voor een toewijzing van artikel 18 is de kwaliteitsgarantie met betrekking tot ethische aspecten. Bij de neonatale intensive care overlijdt bijna 10% van de pasgeborenen, voor een deel in aansluiting op niet aanvangen of niet voortzetten van de behandeling. Uit Nederlands onderzoek naar beslissingen rond het levenseinde van pasgeborenen¹² blijkt dat er bij 55% van de in Nederland overleden zuigelingen van een beslissing tot niet starten of staken van de behandeling sprake was. De helft van deze beslissingen betrof kinderen opgenomen in één van de 10 NICU's, de andere helft kinderen opgenomen in andere afdelingen van ruim 100 ziekenhuizen of niet in het ziekenhuis opgenomen kinderen. Daarnaast blijkt uit de gesprekken in de ziekenhuizen dat discussies over dergelijke beslissingen ongeveer even frequent voorkomen bij kinderen die niet overlijden. Dat wil zeggen dat dergelijke beslissingen in de NICU's frequent aan de orde komen, maar in de overige ziekenhuizen gemiddeld 1-2x per jaar. In de NICU's bestaan afspraken over de procedure rond discussies over al dan niet aanvangen of voortzetten van een behandeling. Deze richtlijnen zijn in de praktijk bij alle medewerkers bekend en worden regelmatig gebruikt. In de level I en II ziekenhuizen zijn er formeel wel richtlijnen, maar wordt men zo weinig met deze vragen geconfronteerd, dat zij niet bekend zijn.

4.8 Evaluatie en follow-up

Voor ziekenhuizen met een artikel 18 erkenning is registratie verplicht op straffe van niet in overweging nemen van een aanvraag tot uitbreiding van artikel 18 plaatsen door het ministerie van VWS. Tot 1995 namen alle level III ziekenhuizen deel aan de LNR, hoewel de registratie kwalitatief niet overal optimaal was. In 1996 heeft de NICU van Rotterdam niet in de LNR geregistreerd. Het houderschap van de LNR is ondergebracht bij de SIG, die zorg draagt voor de benodigde software en de bewaking van de privacy. Het doel van de LNR is de basis te vormen voor wetenschappelijk onderzoek tot verbetering van de behandeling van zieke pasgeborenen. Door onvolledigheid van de registratie en door de strakke privacyregeling is deze doelstelling nog lang niet bereikt. Er wordt getracht met behulp van vernieuwde software voor de registratie en duidelijke afspraken over definiëring van diagnoses en IC-indicaties tot een betere registratie te komen. Zoals uit de tabellen blijkt is het nu nog vaak moeilijk alle benodigde gegevens te verkrijgen. Uit enkele ziekenhuizen zijn deze gegevens door een onvoldoende standaardisatie niet, of niet volledig, bruikbaar voor landelijke evaluatie. Er bestaat er een landelijk overleg tussen de level III ziekenhuizen om te komen tot goede standaardisering en definities, welke voor een landelijke evaluatie noodzakelijk zijn en er is een begin van intercollegiale toetsing gemaakt. Voor de ziekenhuizen zonder een artikel 18 erkenning is registratie niet verplicht. De helft van de level I en II ziekenhuizen neemt niet deel aan de LNR en soms beschikt noch de directie, noch de afdeling kindergeneeskunde over een bruikbare registratie.

Poliklinische nazorg wordt in alle levels verleend. Gestructureerde follow-up met evaluatie van het behandelingsresultaat vindt echter alleen in de level III ziekenhuizen plaats. Doelgroep, gebruikte instrumenten voor naonderzoek, frequentie en eindleeftijd van de follow-up varieert hierbij sterk. In een multidisciplinaire werkgroep, waaraan alle level III ziekenhuizen deelnemen, is een protocol voor landelijke standaardisatie opgesteld. Implementatie hiervan is bij gebrek aan middelen nog niet gerealiseerd. Een goede gestandaardiseerde landelijke registratie en follow up is noodzakelijk, enerzijds om een goede capaciteitsplanning te kunnen maken en anderzijds om de verleende zorg te kunnen evalueren.

5. KOSTEN VAN DE ZORG IN VERSCHILLENDE LEVELS

5.1 Kosten van neonatale IC

Uit de gesprekken in de 15 geselecteerde ziekenhuizen bleek dat de kosten van de zorg in verschillende ziekenhuizen op zeer verschillende wijze berekend worden. Een belangrijke factor hierin is dat de organisatiestructuur binnen de ziekenhuizen sterk aan het veranderen is. Er is sprake van een overgang naar delegatie van (budget) verantwoordelijkheden naar kleinere bestuurseenheden, zoals een divisie of afdeling: de organisatie is aan het "kantelen". De kostenopbouw van de neonatale intensive care is niet altijd even doorzichtig. De kosten bestaan naast salariskosten uit direct patiëntgebonden kosten (voeding, medicatie, verpleegmiddelen), kosten van dienstverlenende afdelingen (laboratorium, radiologie, maatschappelijk werk, fysiotherapie), investeringen (bouwkundig en in apparatuur), overheadkosten (directie, keuken, bibliotheek) en opleidingskosten. In de meeste ziekenhuizen is het niet mogelijk alle kosten aan een specifieke afdeling toe te bedelen, waardoor de kostenberekening per level wordt bemoeilijkt.

In vrijwel alle ziekenhuizen worden personeelskosten met betrekking tot verpleegkundigen toegewezen aan de kostenplaats neonatologie/kindergeneeskunde. Ook de personeelskosten voor assistenten en medisch specialisten, meestal werkend in dienstverband, zijn voor deze kostenplaats te berekenen. Een duidelijk verschil in kosten wordt veroorzaakt door de verpleegkundige bezetting per bed. Deze is gerelateerd aan de 'zorgzwaarte' van de opgenomen patiënten en daarmee verschillend in de verschillende levels van zorg. Bovendien is met name in level I en II ziekenhuizen de neonatologie afdeling een integraal onderdeel van de afdeling kindergeneeskunde, waardoor een groot deel van de kosten niet apart toe te rekenen is aan de zorg voor zieke pasgeborenen maar onderdeel vormt van de kosten van de gehele afdeling kindergeneeskunde. Bij een gegeven zorgzwaarte zijn deze salariskosten ook afhankelijk van de flexibiliteit van de personeelsbezetting of de mate waarin taken gedelegeerd worden naar andere afdelingen of disciplines. Dit verschilt van ziekenhuis tot ziekenhuis en is mede afhankelijk van de grootte van de afdeling alsmede de mate waarin een afdeling zelfstandig budgetbeheer uitoefent. Alleen bij grote afdelingen is het mogelijk de taken te verdelen over enerzijds zeer gespecialiseerde verpleegkundigen en anderzijds veel minder gespecialiseerde afdelings-assistenten.

Direct patiëntgebonden kosten en kosten van dienstverlenende afdelingen worden in zeer wisselende mate aan de verpleegafdelingen doorberekend. Hierdoor kan slechts een schatting worden gemaakt op basis van opgave in één of enkele ziekenhuizen. De kosten voor apparatuur behoren tot de investeringen waarover afdelingen jaarlijks budget afspraken maken en zijn goed te herleiden. Het is opvallend dat kleinere afdelingen over het algemeen over nieuwere en meer geavanceerde couveuses en bewakingsapparatuur beschikken dan grotere afdelingen. Een verklaring hiervoor kan zijn dat kleinere afdelingen een kleiner totaal budget voor alle benodigde apparatuur nodig hebben dan grotere afdelingen. Daarnaast wordt in de NICU's een groot deel van dit budget gebruikt voor zeer geavanceerde onderzoeksapparatuur, bijvoorbeeld voor de vroege detectie van cerebrale schade. De investeringskosten ten aanzien van bouwkundige voorzieningen en overheadkosten worden in geen enkel ziekenhuis aan de verschillende afdelingen doorberekend.

In tabel 5.1 worden de gemiddelde kosten per IC plaats in de 15 onderzochte ziekenhuizen getoond. In de level III ziekenhuizen is dit gebaseerd op de ter beschikking gestelde aanvragen voor uitbreiding van artikel 18 plaatsen. In de level II ziekenhuizen is het gebaseerd op berekeningen ten behoeve van

een plan om in samenwerking met het regionale level III ziekenhuis een afdeling voor 'eenvoudige' neonatale IC met 2 of 4 plaatsen te starten.

Tabel 5.1 kosten per IC plaats bij uitbreiding in level III ziekenhuizen en verwachte kosten in level II ziekenhuizen bij inrichten van 2 of 4 neonatale IC plaatsen

	level III uitbreiding 11* of volgende plaats	level II 2 plaatsen	level II 4 plaatsen
personeelskosten			
verpleging neonatologie	3,5 fte	4,2 fte	4,2 fte
verpleging obstetrie	0,3 fte		
verpleegk. ondersteuning	0,4 fte		
assistent geneeskundige	0,5 fte	1 fte	0,5 fte
kinderarts	0,7 fte	0,6 fte	0,3 fte
overige specialisten*	0,3 fte		
personeelskosten per plaats	402.900	505.138	442.887
investeringen			
aanschafwaarde	260.000	280.000	260.000
bouwkosten		48.000	38.000
kosten afschrijving en onderhoud	26.000	35.600	32.400
patiëntgebonden kosten			
voeding		2.000	2.000
apothek	44.000	5.000	5.000
laboratorium	66.000	6.000	6.000
rontgen	10.000	2.000	2.000
overig	67.000	15.000	15.000
totaal patiëntgebonden kosten	187.000	30.000#	30.000#
totale kosten	700.275	570.738	505.287
uitbreiding per plaats			

* waaronder gynaecoloog, psycholoog en/of maatschappelijk werkende

kostenraming gebaseerd op huidige verrichtingen zonder IC opname

Kosten van personeel en investeringen zijn hoger in de level II ziekenhuizen, waar een IC afdeling nog moet worden opgebouwd. De exploitatiekosten lijken veel lager, omdat deze (ten onrechte) door

de ziekenhuizen worden gebaseerd op huidige verrichtingen bij een niet IC populatie. Het is te verwachten dat deze kosten voor IC patiënten aanzienlijk hoger zullen zijn en die in de level III ziekenhuizen niet zullen ontlopen.

Wanneer aan alle randvoorwaarden in het Planningsbesluit wordt voldaan is het de vraag of er werkelijke kostenverschillen tussen ziekenhuizen overblijven en of deze verschillen afhankelijk zijn van de afdelingsgrootte of van andere voorwaarden.

5.2 Financiering van de neonatale IC

In de budgetafspraken die ziekenhuizen maken met de zorgverzekeraars is geen ruimte voor neonatale IC, tenzij het ziekenhuis hiervoor over een artikel 18 WZV erkenning beschikt. In alle ziekenhuizen met een artikel 18 erkenning voor neonatale IC zijn ook andere artikel 18 functies aanwezig. De totale inkomsten op basis van artikel 18 zijn niet geoormerkt, en het is niet duidelijk welk deel hiervan formeel voor de neonatale IC beschikbaar is. Wanneer uitbreiding met een of meer plaatsen wordt toegestaan, wordt door de betreffende afdeling een opgave van noodzakelijke kosten gedaan. Een hiervoor toegekend budget is echter evenmin geoormerkt en wordt niet specifiek voor de neonatale IC aangewend. Ook is het mogelijk eventuele budget tekorten te compenseren door de tijdelijke sluiting van artikel 18 bedden, iets wat in alle NICU's voorkomt. Hierdoor is het totale aantal te gebruiken neonatale IC bedden kleiner dan het formeel toegekende aantal. Dit heeft geen invloed op het budget dat toegekend is of wordt.

In een aantal level II ziekenhuizen leeft zowel bij de directie als bij de kinderartsen de wens een neonatale IC-afdeling op te zetten. Een belangrijke factor hierin is dat er een of meer kinderartsen met neonatologische ervaring evenals meerdere verpleegkundigen met een neonatologie specialisatie in het ziekenhuis aanwezig zijn. Om volledige neonatale IC mogelijk te maken moet er zowel bouwkundig als in apparatuur geïnvesteerd worden en moet de personele formatie worden uitgebreid om voldoende gespecialiseerde verpleegkundigen, een 24-uurs bezetting met assistent geneeskundigen en vervanging van de neonatoloog mogelijk te maken. Hiervoor kunnen op dit moment geen budget afspraken met regionale zorgverzekeraars gemaakt worden, omdat deze ziekenhuizen niet over de benodigde artikel 18 erkenning beschikken. Bij loslaten staan regionale zorgverzekeraars in principe positief tegenover een mogelijke aanvraag en zijn zij bereid met het ziekenhuis over de realisatie van neonatale IC te onderhandelen. Noch regionale zorgverzekeraars, noch de overkoepelende organisatie van Zorgverzekeraars Nederland ambiëren een sturende functie bij de centralisatie van neonatale IC.

Er is in de praktijk een groot verschil in de zorg die in level I en II ziekenhuizen geleverd kan worden. In de level II en enkele grotere level I ziekenhuizen kan ook verpleegkundig intensieve zorg zoals CPAP of totaal parenterale voeding (TPV) gegeven worden. Terwijl in veel level I ziekenhuizen alleen basale pediatrie zorg verleend kan worden. De financiering van level I en level II ziekenhuizen is op dit moment niet verschillend en budgetafspraken voor de zorg van pasgeborenen worden zonder differentiatie ondergebracht bij die voor de totale kindergeneeskunde. Zonder uitbreiding van de financiering van de genoemde meer intensieve vormen van zorg voor pasgeborenen kan deze echter slechts op beperkte schaal worden gerealiseerd. Hierdoor is het niet mogelijk een substantieel deel van de vrij intensieve zorg na de IC periode vanuit de NICU's naar deze ziekenhuizen over te hevelen.

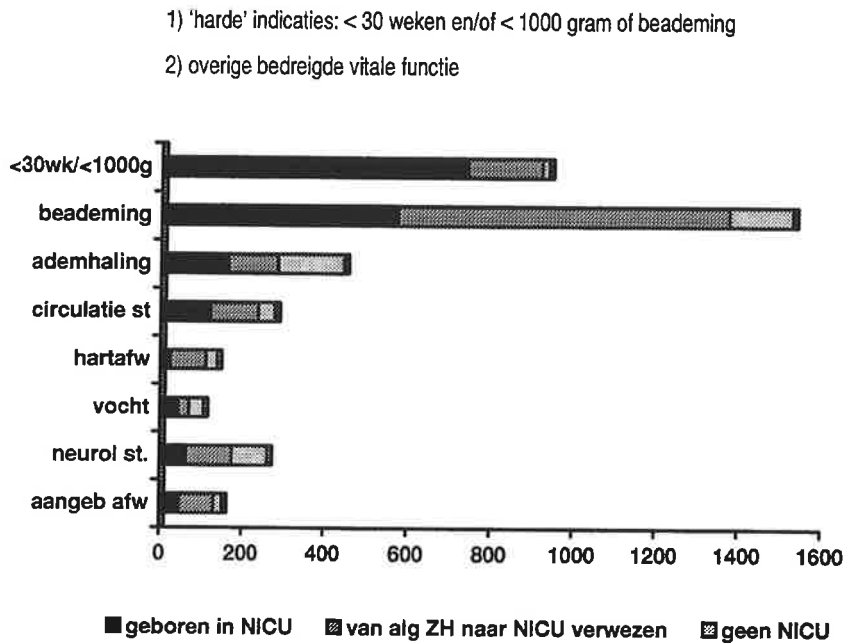
6. TOEKOMSTPERSPECTIEF BIJ MOGELIJKE UITTREE ARTIKEL 18

Onder de huidige regeling van artikel 18 neonatologische IC zal de druk op de neonatologische Intensive Care blijven bestaan door enerzijds een toename van de vraag (veroorzaakt door een toename van het aantal pasgeborenen met IC-behoefte en een toename van de gemiddelde IC-duur door verbeterde overlevingskansen) en anderzijds een beperkt aanbod door de beperkte capaciteit binnen het Planningsbesluit. Hieraan kan in theorie worden tegemoet gekomen door de vraag te verminderen of door het aanbod te verhogen. Het verminderen van de vraag kan door het aanscherpen van de IC-indicaties of het stellen van grenzen aan de behandeling. Het vergroten van het aanbod kan door capaciteitsuitbreiding binnen de bestaande centra, toelaten van nieuwe centra, of het uitbreiden van HC-faciliteiten in bestaande centra of algemene ziekenhuizen.

6.1 Aanscherpen IC-indicaties

Bij kinderen met een IC-indicatie volgens het Planningsbesluit, die in een algemeen ziekenhuis werden geboren, is verwijzing na de geboorte naar een NICU afhankelijk van de 'hardheid' van de IC-indicatie. Bij een 'harde' indicatie zoals een zeer korte zwangerschapsduur of beademingsbehoefte wordt 85 tot 90% verwezen naar een NICU. Niet verwijzen berust bij een deel van deze kinderen bovendien op overlijden voor overplaatsing mogelijk is of op verwijzing naar een chirurgische of algemeen pediatrie IC. Zoals al aangegeven in hoofdstuk 3.2 is bij de overige labiele of bedreigde vitale functies het percentage naar een NICU verwezen kinderen veel lager. De verwijzing naar een NICU vindt hierbij niet alleen plaats op grond van de indicatie, maar vooral op grond van een gevoelde noodzaak tot IC behandeling. Overigens zou aanscherpen van deze indicaties de druk op het benodigde aantal IC plaatsen nauwelijks beïnvloeden gezien de verhouding in aantal 'harde' en 'minder harde' indicaties (figuur 6.1).

Figuur 6.1 plaats van behandeling naar IC-indicatie



Een gevonden langere gemiddelde beademingsduur en hogere sterfte bij kinderen die na de geboorte naar een NICU werden overgeplaatst in vergelijking met kinderen, die in een ziekenhuis met NICU werden geboren maakt het waarschijnlijk dat IC-indicaties eerder verruimd dan aangescherpt zouden moeten worden. Op grond hiervan en van de frequente noodzaak van verwijzing in de categorie pasgeborenen met een zwangerschapsduur van 30 tot 32 weken lijkt een verruiming van de IC-indicatie met name voor deze categorie aangewezen.

6.2 Stellen van grenzen aan de zorg

Het stellen van grenzen aan de zorg lijkt niet goed mogelijk. Overwegingen van niet aanvangen of stoppen van behandeling blijven ook binnen de individuele arts- patiëntrelatie een moeilijke vraag, en een landelijke richtlijn met uitsluiten van behandeling van bepaalde patiënten groepen of indicaties is niet te voorzien. Deze zijn gezien de nog altijd dalende mortaliteit en de recent opgetreden bemoedigende trend van dalende rest-morbiditeit ook niet wenselijk.

6.3 Capaciteitsuitbreiding binnen de bestaande centra

Capaciteitsuitbreiding binnen de bestaande centra heeft als voordeel concentratie van kennis en ervaring. In een aantal academische centra is men van mening, dat de omvang van de neonatale IC gezien de regionale vraag naar top-klinische zorg zijn maximale omvang heeft bereikt. Verdere uitbreiding wordt van de hand gewezen. Redenen hiervoor zijn de grootte van de afdeling in

verhouding tot die van de overige (kindergeneeskunde) afdelingen, de beheersbaarheid van de organisatie en het beslag dat wordt gelegd op de opleiding. Ook voor ouders kan de grootte van de afdeling of de reisafstand een bezwaar zijn.

6.4 Capaciteitsuitbreiding door toelaten van nieuwe IC-afdelingen

Uitbreiding van de capaciteit in nieuwe IC-afdelingen wordt bij loslaten van de artikel 18 regeling zeer waarschijnlijk omdat in level II ziekenhuizen een deel van de noodzakelijke randvoorwaarden al aanwezig is en zowel medisch specialisten en ziekenhuis directies als regionale zorgverzekeraars uitbreiding van neonatale IC in de eigen regio nastreven. Voordeel is de betere regionale spreiding van IC faciliteiten. Een betere opvang van piekdrukke door buffercapaciteit bij starten van 2 tot 4 IC plaatsen in enkele level II ziekenhuizen wordt hierbij aangevoerd. Tegen het toelaten van nieuwe IC afdelingen pleit dat aan een aantal zeer belangrijke randvoorwaarden bij een kleine afdeling niet tegemoet gekomen kan worden. Dit betreft het bijhouden van kennis, opbouw en behoud van ervaring, voldoende bereikbaarheid van ervaren kinderartsen en de kwetsbaarheid van de verpleegkundige bezetting. Het bijhouden van kennis bij de zeer snelle veranderingen binnen de neonatologie is alleen mogelijk door aandachtsgebieden te verdelen over meerdere neonatologen. Omdat veel indicaties op een kleine afdeling slechts enkele malen per jaar voorkomen is het opbouwen en onderhouden van ervaring voor zowel artsen als verpleegkundigen moeilijk. Het belang van ervaring op een afdeling wordt geïllustreerd door het feit dat complicaties van behandeling na verloop van tijd door de toegenomen ervaring blijken af te nemen. Het is vrijwel onmogelijk een volledige 24-uurs bezetting met assistenten met voldoende ervaring te realiseren, dit geldt zowel voor grote als voor kleine afdelingen. De bereikbaarheid van voldoende geschoolde en ervaren kinderartsen zal in kleinere afdelingen eveneens problemen opleveren, zeker tijdens vakanties of ziekte, bij afwezigheid in verband met transport en bij de opvang van meerlingen. Daarnaast is bij een kleine afdeling de verpleegkundige bezetting zeer kwetsbaar is en opvang bij ziekte of vakantie vrijwel onmogelijk. Flexibele opvang van plotseling grotere vraag, bijvoorbeeld bij de geboorte van meerlingen, is op een kleine afdeling meestal niet mogelijk. Op dit moment is er in Nederland slecht één kleine afdeling met 5 IC bedden, die formeel fungeert als een subafdeling van een grotere NICU. De genoemde problemen worden hier duidelijk gevoeld, ook de formele samenwerking met een grotere NICU biedt hierbij weinig soelaas. Bij een van de grond af opgebouwde NICU in een niet academisch ziekenhuis werd aangegeven dat deze problemen vanaf een omvang van 6 plaatsen minder werd. Nauwe samenwerking van een nieuw te starten kleine NICU, eventueel als 'sateliet centrum' van een van de huidige IC afdelingen, zal deze problemen niet oplossen zolang bilocaties in de praktijk als aparte afdelingen blijken werken. Alleen wanneer alle medewerkers roulerend op beide locaties werkzaam zijn, kan men voldoende ervaring opbouwen en behouden.

Eventuele overplaatsing voor of direct na de geboorte naar een level II ziekenhuis met IC faciliteiten wordt in alle level I ziekenhuizen van de hand gewezen omdat zij de faciliteiten en kennis als 'niet beter dan in het eigen ziekenhuis' beoordelen. Daardoor lijkt het niet waarschijnlijk dat dergelijke IC afdelingen een regionale functie kunnen (gaan) vervullen. De grootte van deze afdelingen zal derhalve nooit de behoefte van het eigen referentiegebied te boven gaan. Ook de regionale zorgverzekeraars, die uitbreiding van de IC-capaciteit in de eigen regio graag zouden aanbieden, achten supraregionale voorzieningen niet wenselijk.

6.5 Uitbreiding van de HC faciliteiten

Uitbreiding van de HC faciliteiten biedt een grotere flexibiliteit ten aanzien van de capaciteit. Op dit moment wordt de IC-capaciteit negatief beïnvloed door de onmogelijkheid kinderen na de IC-periode maar met een nog bestaande HC indicatie over te plaatsen. Omdat de HC-afdelingen van de NICU's die niet onder artikel 18 vallen, niet gelijkwaardig met de uitbreiding van IC plaatsen zijn meegegroeid na de uittree van HC artikel 18, blijven deze kinderen in de praktijk vaak een IC-bed bezet houden. Vooral de verpleegkundige expertise in de algemene ziekenhuizen is een beperkende factor voor tijdige terugplaatsing. Met name overplaatsing van kinderen die nog parenteraal gevoed worden en kinderen met bronchopulmonale dysplasie en een (langdurige) zuurstofbehoefte stuit op (verpleegkundige) belemmeringen, vooral in kleinere level I ziekenhuizen. Een belangrijke factor hierbij is dat in de avond en nachtdienst in deze ziekenhuizen vaak slechts één verpleegkundige voor deze afdeling beschikbaar is. Uitbreiding binnen de bestaande centra heeft als nadeel de al eerder genoemde grootte van de afdeling. Door de uittree van de HC uit artikel 18 ontbreekt de mogelijkheid patiënten afkomstig uit een level I ziekenhuis tijdelijk in een level II ziekenhuis op te nemen om de HC periode te overbruggen. Deze ziekenhuizen beschikken wel over de benodigde expertise en faciliteiten, maar kunnen binnen het huidige budget deze zorg niet aanbieden omdat er geen functie differentiatie binnen de kindergeneeskunde bestaat. Een nadeel is bovendien dat kinderen soms meerdere malen overgeplaatst moeten worden en dat regionale samenwerking onder druk komt te staan. Uitbreiding binnen alle ziekenhuizen lijkt voorlopig een utopie, maar kan door verdergaande concentratie van kindergeneeskunde praktijken binnen bereik komen.

7. BELOOP VAN HET ONDERZOEK

De vraag van de Ziekenfondsraad was met welke doelmatigheid en kwaliteit binnen het Planningsbesluit neonatale IC geleverd wordt. Daarnaast werd gevraagd om op basis van patiëntenaantallen en de visies van verschillende betrokkenen een toekomstscenario te schetsen bij mogelijke verandering in de huidige regeling voor neonatologische intensive care.

Hoewel de gegevens uit de bestaande data bestanden niet altijd volledig waren, bleek het mogelijk op grond van deze gegevens een goed beeld te verkrijgen over patiëntenaantallen, IC-indicaties en plaats en duur van de behandeling.

Gezien het belang dat het gevraagde onderzoek en de mogelijke uitkomst ervan had voor alle klinisch werkzame kinderartsen werd al aan het begin van het onderzoek de medewerking van het bestuur van de NVK gevraagd. Mede door de aanbeveling van het bestuur was de respons op de enquête om het level van de zorg in de verschillende ziekenhuizen vast te stellen zeer hoog. Ook de bereidheid van kinderartsen om desgevraagd mee te werken aan de uitgebreide interviews en hiervoor de medewerking en toestemming van de ziekenhuisdirectie te vragen was uitstekend. Dit heeft ertoe geleid dat alle aangezochte ziekenhuizen ook inderdaad aan het onderzoek hebben deelgenomen, waardoor geen selectie bias kon ontstaan. In eerste instantie werd niet de medewerking van de eveneens sterk betrokken obstetrici gevraagd. Een omissie die in tweede instantie werd hersteld, waarna ook vanuit deze beroepsgroep een uitstekende medewerking werd verkregen.

De vorm van semi-gestructureerde interviews, waarbij de werkelijke gang van zaken in de ziekenhuizen vanuit een verschillende optiek (directie, financieel-economische afdeling, kinderarts, obstetricus, verpleegkundige en assistent geneeskundige) werd benaderd heeft een zeer goed inzicht gegeven in de knelpunten, die bij de zorg voor zieke pasgeborenen bestaan of kunnen ontstaan. Ideeën voor mogelijke oplossingen zijn over het algemeen op deze gesprekken gebaseerd. Hierdoor werd ook een goed beeld verkregen van de bestaande toekomstverwachtingen en het realiteitsgehalte hiervan in verschillende ziekenhuizen.

Het onderzoek naar de financiële kant van de organisatie was moeilijk, omdat deze in de ziekenhuizen sterk verschilt en niet altijd even doorzichtig was. Ook was niet altijd duidelijk hoeveel informatie een medewerker van de financieel-economische afdeling naar buiten mocht brengen, waardoor de uiteindelijk verzamelde gegevens per ziekenhuis sterk verschilden. De berekeningen die de ziekenhuizen verplicht moeten maken bij de aanvraag voor uitbreiding van de artikel 18 functie gaf wel een inzicht hoe dergelijke kosten per aangevraagde plaats begroot worden. Vergelijkbare berekeningen waren beschikbaar voor enkele level II ziekenhuizen, waar het starten van een IC afdeling voor pasgeborenen werd beoogd. In hoeverre deze financiële middelen ook werkelijk worden gebruikt kan hieruit niet worden afgeleid, omdat de op basis van artikel 18 verstrekte middelen niet geoormerkt zijn.

Door de gesprekken met vertegenwoordigers van regionale zorgverzekeraars, Zorgverzekeraars Nederland en de Vereniging van Academische Ziekenhuizen werd waardevolle informatie over de (financiële) organisatie van top-klinische zorg verkregen. Uit deze gesprekken bleek dat een (toekomstige) centrale sturing vanuit deze organisaties niet waarschijnlijk zal zijn.

De aan het eind van het onderzoek georganiseerde workshop had als doel de verzamelde informatie aan de beroepsgroepen en andere betrokkenen mede te delen en te inventariseren hoe de reactie uit het

veld hierop zou zijn. De workshop werd goed bezocht en er vonden zeer constructieve discussies in de werkgroepen plaats. Deze leidden tot een veel verder gaande concensus dan verwacht en heeft de conclusies van het onderzoek aangescherpt. De concept samenvatting is aan de deelnemers van de workshop toegezonden en met behulp van de hierop ontvangen reacties kan het rapport verder worden aangescherpt.

8. SAMENVATTING EN AANBEVELINGEN

Om de hoofdvraag van het onderzoek te beantwoorden werd onderzocht hoe de neonatale intensive care in Nederland op dit moment functioneert en welke veranderingen daarin de afgelopen jaren zijn opgetreden. Het eerste Planningsbesluit van 1987, waarbij de neonatale IC onder artikel 18 van de Wet Ziekenhuis Voorzieningen werd gebracht, heeft een sterke centralisatie van de zorg voor zieke pasgeborenen bevorderd. Dit heeft geleid tot een afname van de mortaliteit van alle pasgeborenen met IC-indicatie, wat het duidelijkst is bij de groep met ernstige vroeggeboorte (hoofdstuk 3.6). Daarnaast heeft de centralisatie de mogelijkheden bevorderd voor onderzoek om nieuwe technieken te ontwikkelen en de complicaties van bestaande technieken te verminderen. (hoofdstuk 4.3).

In de navolgende samenvatting van het onderzoek worden alle subvragen beantwoord en zijn waar mogelijk aanbevelingen voor verbetering opgenomen.

doelmatigheid van de zorgverlening

- Er is sprake van protocollering van de indicatiestelling, vastgelegd in de rapporten van de Gezondheidsraad. Deze zijn geïmplementeerd in duidelijke regionale samenwerkingscontracten of afspraken met betrekking tot IC-indicaties en verwijsbeleid. Bij een zeer korte zwangerschapsduur of beademingsbehoefte, een zogenaamde 'harde IC-indicatie', wordt in de praktijk 85 tot 90 % van de patiënten verwezen naar een NICU. Niet verwijzen bij dergelijke indicaties berust voor een deel op overlijden vóór een verwijzing mogelijk is of verwijzing naar een chirurgische IC bij hiervoor in aanmerking komende indicaties. Niet verwijzen bij een 'harde' indicatie uit plaatsgebrek is gelukkig zeldzaam. In voorkomende gevallen wordt overplaatsing naar de NICU van een andere regio of eventueel opname op een algemene kinder IC geregeld. In 1996 moesten in verband hiermee 3 pasgeborenen naar het buitenland worden verwezen.

Bij andere formele IC-indicaties wordt verwijzing niet alleen op grond van de indicatie, maar op grond van de klinische noodzaak gerealiseerd, waardoor afhankelijk van de indicatie een kleiner percentage wordt verwezen (hoofdstuk 3.1). Voor verwijzingen van kinderen na de geboorte speelt de klinische toestand van het kind, de aanwezige medische en verpleegkundige expertise in het verwijzende ziekenhuis en de inschatting van de meerdere expertise in het (niet-academische) centrum een rol. Zeker wanneer plaatsgebrek ertoe leidt dat een kind naar een centrum ver van de woonplaats verwezen moet worden kan de kinderarts besluiten de behandeling liever in het eigen ziekenhuis voort te zetten.

- Waar mogelijk vindt verwijzing naar een NICU al voor de geboorte plaats. Dit lijkt samen te gaan met een kortere beademingsduur en een lagere mortaliteit (hoofdstuk 3.2). De centralisatie blijkt ook uit het feit dat de regionale NICU te allen tijden verantwoordelijk blijft voor de opname van een pasgeborene met IC-behoefte uit de eigen regio. Bij plaatsgebrek in de eigen NICU wordt een plaats elders gezocht en wordt begeleid transport aangeboden. In de praktijk blijkt dit bij antenatale overplaatsing regelmatig problemen op te leveren omdat de verantwoordelijkheid niet duidelijk regionaal is geregeld. Met betrekking tot HC indicaties bestaan geen duidelijke afspraken meer, omdat deze geen consequenties hebben voor het verwijsbeleid. Kortdurende IC en primaire HC moeten in principe in ieder ziekenhuis met een verloskunde afdeling mogelijk zijn, omdat de noodzaak hiertoe niet altijd voorspelbaar is. Nadere definiëring van het einde van de IC en overgang naar de HC zou wenselijk zijn om vast te stellen wanneer overplaatsing tijdens deze fase verantwoord kan gebeuren.

- Registratie vindt plaats in de LNR (hoofdstuk 4.8) Dit is voor ziekenhuizen met een artikel 18 erkenning formeel verplicht gesteld, maar in enkele van deze ziekenhuizen blijft de registratie kwalitatief of kwantitatief onder de maat. Bij niet voldoen aan de registratieverplichting zou het ministerie van VWS zijn goedkeuring aan uitbreidingsaanvragen kunnen onthouden. In de praktijk zijn er nooit sancties op onvolledige registratie toegepast. In ziekenhuizen waar geen uitbreiding van de artikel 18 functie meer wordt gewenst is de genoemde sanctie ook niet bruikbaar. Dit heeft ertoe geleid dat één NICU in 1996 niet meer aan de registratie deelnam. In de ziekenhuizen zonder artikel 18 erkenning is registratie niet verplicht. Slechts de helft van deze ziekenhuizen neemt deel aan de LNR, waardoor een overzicht over het totale aantal niet verwezen patiënten met IC-behoefte niet goed mogelijk is. Door de opzet van het houderschap van de LNR bij de SIG bestaat nu bij een groot deel van de beroepsgroep het gevoel dat een forse (al dan niet verplichte) inspanning voor het verzamelen van gegevens gevraagd wordt, waarna deze uit handen gegeven moeten worden en “anderen” er de vruchten van plukken in de vorm van publicaties. Een andere opzet van het houderschap, waarbij de verzamelde gegevens beter toegankelijk zijn voor de beroepsgroep, zal de deelname bevorderen. Ook gebruik van de registratie voor onderlinge kwaliteitstoetsing door de beroepsgroep, bijvoorbeeld bij de visitatie van (niet-opleidings) klinieken, zoals al gebruikelijk in de verloskunde, zal kwaliteit en kwantiteit van deelname bevorderen.
- Het totale aantal pasgeborenen met een IC-indicatie is sinds de invoering van het eerste Planningsbesluit aanzienlijk toegenomen (hoofdstuk 3.5). Hiervoor zijn naast een toename van het totale aantal pasgeborenen drie factoren van belang. Ten eerste een aanzienlijke toename van het aantal meerlingen en veel te vroeg geboren kinderen, beide categorieën met een hoog risico op IC behandeling. Mogelijke oorzaken voor deze toename zijn de hogere leeftijd, waarop vrouwen kinderen krijgen, de toegenomen mogelijkheden voor (en behoefte aan) infertiliteitsbehandelingen zoals ovulatie inductie, IVF en ICSI en een veranderd obstetrisch beleid ten aanzien van keizersnede bij ernstige vroeggeboorte. Een algehele verschuiving van de levensvatbaarheid speelt hierbij geen rol, want er is geen toename van het aantal kinderen op de grens van de levensvatbaarheid. Ten tweede een afname van de mortaliteit, welke gepaard gaat met een verlenging van de IC-duur, vooral waar het veel te vroeg geboren kinderen betreft die langdurige IC nodig hebben. Het aantal kinderen met een zwangerschapsduur < 32 weken, dat de neonatale periode overleeft, is in 12 jaar bijna verdubbeld van 700 in 1983 tot 1365 in 1995. Tenslotte hebben de verbeterde behandelingsmogelijkheden van ademhalingsproblemen een zeer sterke toename van het aantal beademde patiënten veroorzaakt. Deze verschuiving in indicatiestelling is landelijk.
- ECMO behandeling wordt formeel in twee, in de praktijk in drie, ziekenhuizen toegepast (hoofdstuk 4.6). Het betreft circa 40 patiënten per jaar, waarvan de helft niet op een NICU wordt opgenomen (Sophia kindziekenhuis, Rotterdam). Hierdoor is de invloed op het gebruik van de neonatale IC gering, behalve in de NICU van Nijmegen, waar 2 neonatale IC plaatsen voor de ECMO gereserveerd moeten blijven. Surfactant behandeling wordt bij veel te vroeg geboren kinderen op ruime schaal toegepast, maar alleen in de ziekenhuizen met een artikel 18 erkenning (hoofdstuk 4.6). Door het gebruik van surfactant is de mortaliteit gedaald en het aantal behandelingscomplicaties blijkt af te nemen, naarmate er meer ervaring met de behandeling is (hoofdstuk 4.3). High-frequency beademing wordt eveneens alleen in de ziekenhuizen met een artikel 18 erkenning toegepast. In Nederland wordt NO (stikstof oxide) beademing op kleine schaal in alle academische NICU's toegepast en wordt liquid ventilation (nog) niet gebruikt. Er is

tussen de NICU's geen duidelijk verschil in gebruik van surfactant en nieuwe beademingstechnieken die aanleiding tot een verschil in het gebruik van IC kunnen geven.

- De kwaliteit van de voorzieningen voldoet in de level III ziekenhuizen in grote lijnen aan de eisen van het Planningsbesluit en aan de richtlijnen van de Gezondheidsraad (hoofdstuk 4). In de academische level III ziekenhuizen kan de neonatale IC in volle omvang worden uitgevoerd. Alleen de neonatale (hart)chirurgie is beperkt tot een deel van deze centra. Er zijn goede faciliteiten voor consultatie van andere (deel)specialismen. Doordat er meerdere neonatologen werken bestaat de mogelijkheid van taakverdeling, waardoor bijscholing het volledige terrein van de neonatologie kan omvatten. Er zijn redelijke faciliteiten voor onderzoek, dat veelal in multicenter verband wordt georganiseerd. In de niet-academische level III ziekenhuizen zijn de faciliteiten voor onderzoek en het onderhouden van kennis wat minder en zijn deelspecialismen minder vertegenwoordigd, waardoor een deel van de patiënten in tweede instantie naar een academisch topreferentie centrum verwezen moeten worden. Dit heeft ook zijn invloed op het verwijzingsbeleid vanuit de level II ziekenhuizen in de regio van de niet-academische level III ziekenhuizen. Zij verwijzen bij een verwachte IC behoefte vóór de geboorte wel volgens afspraak naar het niet-academische level III ziekenhuis in hun regio. Wanneer een pasgeborene na de geboorte een IC behandeling nodig heeft, zullen zij die zomogelijk zelf bieden en wanneer dit niet voldoende mogelijk is, verwijzen zij direct naar een academisch level III ziekenhuis, omdat ze de geboden zorg in een niet-academisch level III ziekenhuis als niet beter dan in het eigen ziekenhuis beoordelen. In alle level III ziekenhuizen is de 24-uurs bezetting met assistent geneeskundigen met voldoende ervaring een probleem. Mogelijk moet de oplossing hiervan gezocht worden in het inzetten van specifiek opgeleide verpleegkundigen. Deze hebben uiteindelijk een zelfde opleidingsniveau als een beginnende assistent geneeskundige, maar zijn meer specifiek opgeleid en worden niet voor een beperkte tijd aangesteld, waardoor zij langduriger beschikbaar blijven. In alle level III ziekenhuizen is er sprake van structureel perinatologisch overleg, in de level I en II ziekenhuizen is dit wisselend en niet afhankelijk van de grootte van de ziekenhuizen (hoofdstuk 4.2) Voor de kwaliteit van de zorg is een nauw perinatologisch overleg en gezamenlijke bepaling van het beleid onontbeerlijk. In naar schatting de helft van deze derde-lijns bevallingen (100 tot 150 per jaar per afdeling) is er ook sprake van een obstetrische intensieve zorg, waarbij een langdurig beslag op ruimte, bewakingsapparatuur en gespecialiseerde verpleegkundige ondersteuning wordt gelegd. Met name in de niet-academische level III ziekenhuizen, waar geen verplichting tot het verlenen van topklinische obstetrische zorg bestaat, wordt hiermee onvoldoende rekening gehouden in het budget. Gestructureerde evaluatie van de totale neonatale IC vindt niet plaats en is zeker niet landelijk gestandaardiseerd. Ten aanzien van de follow-up is er een eerste aanzet tot landelijk standaardisatie. Deze initiatieven verdienen de nodige steun, om de zo belangrijke late gevolgen voor de ontwikkeling van kinderen die perinatale IC nodig hadden bij de evaluatie van de neonatale zorg te kunnen betrekken. De kwaliteit van de voorzieningen in de level II ziekenhuizen, met name de 24-uurs bezetting, de obstetrische specialisatie en het perinatale overleg, blijft beduidend achter bij die van level III ziekenhuizen, waardoor neonatale IC in deze ziekenhuizen alleen na uitgebreide investering en uitbreiding mogelijk is. In de level II en de grotere level I ziekenhuizen is wel een ruime medische en verpleegkundige expertise voor de behandeling van zieke pasgeborenen in de HC fase in aansluiting op de IC behandeling aanwezig. Door de huidige financieringsstructuur waarbij geen functie differentiatie tussen HC en MC bestaat ontbreekt in deze ziekenhuizen de budgettaire ruimte, waardoor deze relatief intensieve vorm van zorg slechts op kleine schaal toegepast kan worden en kinderen niet vroegtijdig vanuit een NICU terugverwezen kunnen worden (hoofdstuk 5.2).

capaciteitsbenutting

- De beperkte capaciteit bedoeld voor IC en HC wordt zeer doelmatig gebruikt. De indicatie stelling voor IC behandeling wordt zeer scherp gehanteerd en bij een aantal formele indicaties vindt verwijzing niet in alle gevallen plaats (hoofdstuk 3.2).

Juist de eerste fase van de IC behandeling wordt echter als bepalend voor de uitkomst gezien. Een snelle en adequate behandeling in deze fase bepaalt niet alleen of een kind overleeft en in welke mate er restverschijnselen zullen optreden, maar ook of een langdurige intensieve behandeling voorkomen kan worden. Ondanks de soms tijdelijke sluiting van bedden bij budget of personeelsgebrek is de bezetting van IC plaatsen regelmatig groter dan 100%.

- Dit wordt bereikt door een deel van de IC te verlenen op de niet voor artikel 18 erkende bedden voor primaire HC en MC. Ook patiënten, die na de IC fase nog gedurende langere tijd (dagen tot weken) vooral verpleegkundige zorg behoeven, zoals totaal parenterale voeding of extra zuurstof bij een bronchopulmonale dysplasie, worden vaak langdurig op deze bedden opgenomen. Deze kinderen kunnen niet naar een level I ziekenhuis worden overgeplaatst door de daar bestaande verpleegkundige beperkingen. Ook naar grotere level I of level II ziekenhuizen, waar wel de benodigde expertise aanwezig is, kunnen zij vaak niet worden overgeplaatst, omdat na uittree van de HC uit artikel 18 de opvang van deze verpleegkundig intensieve patiënten hier slechts beperkt mogelijk is. Na de omzetting van een deel van de HC plaatsen in formele artikel 18 IC plaatsen is de HC en MC afdeling in veel NICU's niet in gelijke mate met de uitbreiding van de IC plaatsen meegegroeid, omdat hiervoor geen specifiek budget aanwezig was. De uittree van HC uit de artikel 18 voorzieningen leidt daardoor op twee manieren tot een 'verstopping' van de HC afdelingen in de NICU's, waardoor de mogelijkheid deze als buffer voor IC patiënten te gebruiken, wordt beperkt. Een substantiële uitbreiding van deze mogelijkheden in level II en grotere level I ziekenhuizen zal de capaciteit van de NICU's en daarmee de mogelijkheid voor 'triage' bij minder ernstige vormen van IC behoefte sterk verbeteren (hoofdstuk 3.3).
-
- NICU's met 20 bedden of meer kampen met organisatorische problemen. Ook wordt bij deze grote afdelingen de verhouding tussen neonatale IC en de overige kindergeneeskunde als ongunstig beoordeeld zowel voor de patiëntenzorg als voor de opleiding van assistent geneeskundigen. De huidige level III afdelingen in een aantal ziekenhuizen hebben naar eigen zeggen hun maximale capaciteit bereikt en verdere uitbreiding wordt niet wenselijk geacht. Officieel is géén NICU kleiner dan 10 bedden. Door het functioneren op twee locaties van de NICU Leiden-den Haag is er in de praktijk één NICU met 5 erkende artikel 18 bedden. Hier komen veel indicaties slechts één tot twee maal per jaar voor, waardoor hiermee onvoldoende ervaring kan worden opgebouwd. De mogelijkheden tot het onderhouden van kennis en ervaring worden als onvoldoende beschouwd en de 24-uurs bezetting, zowel verpleegkundig als met betrekking tot medische specialisten, is op deze afdeling zeer kwetsbaar. Uit de ervaringen tijdens de opbouwfase in de niet academische NICU's bleken deze problemen vanaf een omvang van 6 plaatsen geleidelijk minder te worden. Op grond hiervan kan voor Nederland een minimale omvang van tenminste 6 plaatsen en een maximale omvang van 18 tot 20 plaatsen als optimaal worden beschouwd.

doelmatigheid van organisatie/financiering

- Een vergelijking van de centra ten aanzien van productiviteit is moeilijk door een gebrekkige registratie, waarbij zelfs gegevens over IC-duur vanuit verschillende bronnen in hetzelfde ziekenhuis (artikel 18 enquête en LNR) niet gelijk zijn. Ook hanteren NICU's verschillende

definities van IC, zoals oude of nieuwe stijl (hoofdstuk 3.3). Een vergelijking van de kosten tussen verschillende levels is niet zinvol omdat functie-eisen in de drie levels verschillend zijn en deze verschillen het grootste deel van de verschillen in kosten verklaren. Onderlinge vergelijking van de kosten van ziekenhuizen van een vergelijkbaar level bleek in het kader van dit onderzoek niet goed mogelijk door het grote verschil in doorberekening van verschillende kosten naar specifieke kostenplaatsen per ziekenhuis. Dit zou een geheel nieuw onderzoek vergen. Een tentatieve vergelijking van de kosten van uitbreiding in level II en level III maakt het waarschijnlijk dat de kosten per plaats hoger zijn naarmate er in een afdeling minder plaatsen zijn (hoofdstuk 5.2).

- Er is sprake van een duidelijke regionale samenwerking tussen level I, II en III ziekenhuizen met betrekking tot de neonatale zorg. Dit komt tot uiting in samenwerkingsafspraken, gezamenlijk gebruik van protocollen en een gezamenlijke specialistische opleiding voor verpleegkundigen. Ondanks de sterke toename van antenatale overplaatsing blijkt bij de organisatie hiervan de verantwoordelijkheid nog niet goed regionaal geregeld te zijn (hoofdstuk 3.4). Landelijk is er een samenwerkingsverband tussen de NICU's voor afstemming van onderzoeksprojecten, standaardisering van registratie en onderlinge kwaliteitsbewaking in de werkgroep NEONED en standaardisering van de follow-up in de Landelijke werkgroep Neonatale Follow-up. Daarnaast bestaat er een landelijk perinataal 'Otterloo overleg' over de obstetrische samenwerking van de 2e en 3e lijn.
- Ziekenhuizen met een artikel 18 erkenning kunnen met de zorgverzekeraars onderhandelen over uitbreiding van het aantal beschikbare bedden, wanneer het ministerie toestemming voor uitbreiding geeft. Aanvragen voor budgetuitbreiding ten behoeve van het opzetten van neonatale IC-faciliteiten in ziekenhuizen zonder artikel 18 erkenning worden door de zorgverzekeraars op dit moment niet gehonoreerd. Bij loslaten van het Planningsbesluit zullen de zorgverzekeraars zich in principe positief opstellen ten aanzien van dergelijke aanvragen om een zo breed mogelijk voorzieningenpakket in de eigen regio te kunnen aanbieden. Hierbij zullen zij het opzetten van supra-regionale faciliteiten niet bevorderen. Eventuele nieuwe afdelingen voor neonatale IC zullen hierdoor nooit groter worden dan voor het eigen referentiegebied noodzakelijk is en kleiner dan de minimale omvang van 6 bedden blijven. In de praktijk blijkt dat nauwe samenwerking of zelfs het vormen van één afdeling op twee locaties, zoals in de NICU Leiden - Den Haag, deze problemen niet kan ondervangen. Ook de genoemde knelpunten ten aanzien van de obstetrische derde lijns zorg kunnen in een dergelijke kleine afdeling niet worden opgelost. Zorgverzekeraars Nederland speelt geen sturende rol in een eventuele regionalisatie of centralisatie van dergelijke uitbreiding.

Vraagstelling naar mogelijke uitree

- Het is niet mogelijk op basis van de opgetreden indicatieverschuivingen de indicatiestelling voor neonatale IC aan te scherpen. Op grond van het onderzoek blijkt dat IC-indicaties al zeer scherp gehanteerd worden. Het lijkt eerder wenselijk IC-indicaties te verruimen en in ieder geval antenatale verwijzing voor alle te vroeg geboren met een zwangerschapsduur van 30 tot 32 weken te bevorderen. Ook is een goede definiering van het einde van de IC fase en het bevorderen van een voldoende budgettaire ruimte voor HC in aansluiting op een IC behandeling in ziekenhuizen die al over de benodigde medische en verpleegkundige expertise beschikken noodzakelijk. Daarnaast moet bevorderd worden dat ten minste de grotere level I afdelingen tot eenzelfde (level II) niveau worden opgewaardeerd, zodat op veel grotere schaal (vroeg)tijdige overplaatsing vanuit de level III ziekenhuizen kan plaatsvinden, waardoor de huidige

capaciteitsproblemen in de NICU's effectief kunnen worden bestreden zonder de bestaande capaciteit uit te breiden.

Conclusies

De afgelopen decennia is de intensieve perinatologische zorg sterk gecentraliseerd. De sturing van de overheid heeft een belangrijke rol gespeeld in deze centralisatie, door het onderbrengen van de neonatale IC onder artikel 18 van de WZV en het stellen van kwaliteitseisen aan erkende afdelingen. De centralisatie heeft geleid tot een belangrijke verbetering van de zorg voor zieke pasgeborenen en een sterke daling van de mortaliteit. Deze verbetering is zelf overigens de belangrijkste drijfveer voor een voortgaande centralisatie met name van de hoog risico obstetrie. Uiteindelijk wordt niet door de overheid, maar door de feitelijke verwijzing vanuit klinieken in de regio bepaald of een ziekenhuis de status van perinataal centrum krijgt. Voor verwijzingen van kinderen na de geboorte speelt hierbij de klinische toestand van het kind en de aanwezige medische en verpleegkundige expertise in het verwijzende ziekenhuis en de inschatting van de meerdere expertise in het (niet-academische) centrum een rol. Zeker wanneer plaatsgebrek ertoe leidt dat een kind naar een centrum ver van de woonplaats verwezen moet worden kan de kinderarts besluiten de behandeling liever in het eigen ziekenhuis voort te zetten. De eerste dagen van een IC-periode zijn echter bepalend zijn voor de uitkomst en de kans op restverschijnselen en centralisatie van IC in deze periode is essentieel voor een goede kwaliteit. Temeer omdat wetenschappelijk onderzoek ter verdere verbetering van de perinatologische zorg slechts mogelijk is bij een voortgezette concentratie van deze zorg. Voldoende faciliteiten voor het obstetrische deel van de perinatale zorg, een goede registratie en een voldoende langdurige en gestandaardiseerde follow-up ter evaluatie van de zorg zijn daarbij noodzakelijk. Bij het toekennen van artikel 18 plaatsen moet dit een belangrijke kwaliteitseis zijn waarvoor ruimte in het budget wordt gereserveerd.

Vrijlaten van de neonatale IC zal er toe leiden dat op verschillende plaatsen in het land kleine IC afdelingen ontstaan, die niet kunnen uitgroeien tot de voor kwaliteit en continuïteit noodzakelijke minimale grootte. Ten gevolge hiervan zal de bereikte centralisatie te niet worden gedaan en de kwaliteit van de zorg, zowel obstetrisch als neonataal, afnemen.

De op de IC aansluitende HC moet in zoveel mogelijk level I en level II ziekenhuizen daadwerkelijk, en in een zo vroeg mogelijk stadium na de IC, verleend kunnen worden. Ook wanneer een kind met IC-indicatie na de geboorte in een NICU alleen HC behoefte blijkt te hebben, moet tijdige overplaatsing naar een ander ziekenhuis mogelijk zijn. Uitbreiding van HC faciliteiten bij voorkeur in de level II en grote level I ziekenhuizen kan de druk op IC-capaciteit in de level III ziekenhuizen verminderen. Dit is echter alleen mogelijk wanneer hiervoor de benodigde financiële ruimte wordt geboden.

9. LITERATUUR

1. Verloove-Vanhorick SP, Verwey RA. Project on Preterm and Small for Gestational Age Infants in The Netherlands 1983. Proefschrift Rijks Universiteit Leiden, 1987.
2. Wetenschappelijke Begeleidings Commissie LNR. Toename van vroeggeboorte in Nederland. Van 1983 - 1993. Ned Tijdschr Geneesk., 1997 (in druk).
3. Kollée LAA, Ouden den AL, Verwey RA, Drewes JG, Brouwers HAA, Verloove-Vanhorick SP. Perinatale verwijzing bij vroeggeboorte in Nederland. Vergelijking 1983-1993. Ned Tijdschr Geneesk, 1997 (in druk).
4. Gezondheidsraad: Advies inzake intensive care neonatologie. Den Haag, 1982.
5. Ministerie van Welzijn Volksgezondheid en Cultuur: Planningsbesluit intensieve zorg voor zieke pasgeborenen. 1987 Rijswijk.
6. Gezondheidsraad 1989: Advies inzake intensive care neonatologie 1989, Den Haag.
7. Ministerie van Welzijn Volksgezondheid en Cultuur: Planningsbesluit intensieve zorg voor zieke pasgeborenen. 1993 Rijswijk.
8. Verloove-Vanhorick SP, Verwey RA, Ebeling MCA, Brand R, Ruys JH. Mortality in very preterm and very low birth weight infants according to place of birth and level of care: Results of an national collaborative survey of preterm and very low birth weight infants in the Netherlands. *Pediatrics* 1988;81:104-07
9. Centraal Bureau voor de Statistiek. Vademecum Gezondheidsstatistiek Nederland 1995. Den Haag: SDU uitgeverij, 1995.
10. Stanley FJ, Watson L. Trends in perinatal mortality and cerebral palsy in Western Australia, 1967 to 1985. *Brit Med J* 1992; 304:1658-63.
11. Ackermann-Lieblich, Alberman E, Moessinger A, Paneth N, Reynolds O, Schneider H, Stanley F, Wigglesworth J. Perinatal Epidemiology Meeting: The epidemiology of cerebral palsies. *Ped. Perinat Epidemiol* 1996; 10: 355-7.
12. Heide A van der, Maas PJ van der, Wal G van der, Graaff CLM de, Kester JGC, Kollée LAA, Leeuw R de, Holl RA. Medical end-of-life decisions made for neonates and infants in the Netherlands. *Lancet* 1997; 350:251-55.

BIJLAGE I

brief Ziekenfondsraad

TNO/PG
T.a.v. mevrouw dr. S.P. Verloove-Vanhorick
Postbus 2215
2301 CE LEIDEN

Uw brief van

Uw kenmerk

Datum

11 april 1996

Ons kenmerk
SGZ/17051/96Behandeld door/Documentnummer
J. Zwaap/402Doorkiesnummer
020-5478674

Onderwerp

Onderzoek 'evaluatie planningsbesluit neonatale intensive care'

Geachte mevrouw Verloove-Vanhorick,

Inleiding

De Ziekenfondsraad heeft op 14 februari 1995 de subcommissie evaluatieonderzoek artikel 18 WZV ingesteld, nadat de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (toen nog staatssecretaris van WVC) de Ziekenfondsraad had verzocht de evaluatie van artikel 18 WZV op zich te nemen. De subcommissie heeft tot taak de uitvoering van het evaluatieonderzoek artikel 18 WZV. In dit kader zal de commissie een evaluatieonderzoek van het planningsbesluit neonatale intensive care (laten) uitvoeren. Deze brief is een vervolg op het telefoongesprek dat u op 10 april 1996 met de heer Jansen, onderzoekskoördinator bij het secretariaat van de Ziekenfondsraad, heeft gevoerd. Ik verzoek u een projectschets van twee à drie pagina's op te stellen, op grond waarvan een onderzoeksvoorstel met betrekking tot de evaluatie van het planningsbesluit neonatale intensive care kan worden uitgewerkt. Deze projectschets dient een plan van aanpak, een schatting van de benodigde tijd en een tentatieve begroting te bevatten.

Onderzoeksvraag

De te beantwoorden hoofdvraag van het onderzoek luidt als volgt: "Met welke doelmatigheid en kwaliteit wordt binnen het huidige planningsbesluit neonatale intensive care zorg geleverd? Het accent van deze evaluatie ligt met name op inhoudelijke aspecten. Daartoe heeft de subcommissie de volgende algemene en specifieke subvragen geformuleerd.

doelmatigheid van de zorgverlening

- Is er sprake van protocollering bij de functie neonatale IC wat betreft de indicatiestelling en zorgverlening? Zo ja, is dit protocol wetenschappelijk onderbouwd wat betreft de werkzaamheid en doelmatigheid van de voorziening? Wordt er bij de protocollering van de indicatiestelling een onderscheid gemaakt naar intensive care en high care?
- In welke mate is het protocol geïmplementeerd?

2/SGZ/17051/96

- Is sprake geweest van registratie? Zo ja, hoe is geregistreerd (capaciteit, indicatiestelling)? Zo nee, waarom is dit niet gebeurd en hoe zou de registratie opgezet kunnen worden?
- Hebben zich verschuivingen in de indicatiestelling voorgedaan? Zo ja, is er een algemeen beeld of variëren de verschuivingen per ziekenhuis?
- Hoe vaak wordt in de ziekenhuizen de ECMO-behandeling toegepast en in welke mate wordt gebruik gemaakt van surfactant? Leidt dit in deze ziekenhuizen tot een ander gebruik van de Neonatale Intensive Care Unit (NICU) dan bij de ziekenhuizen die deze behandelingen niet of in mindere mate toepassen?
- Hoe is de kwaliteit van de voorziening in de centra, gelet op de eisen die aan de kwaliteit gesteld worden volgens het planningsbesluit en volgens de richtlijnen van de gezondheidsraad?
Een nadere uitwerking van het begrip kwaliteit wordt aan de uitvoerders van het evaluatie-onderzoek gevraagd.

capaciteitsbenutting

- Hoe is de inzet van mensen, medische middelen en capaciteit, gelet op het aanbod van patiëntjes en de indicatiestelling van die patiëntjes?
- Hoe verhoudt de actuele inzet zich tot:
 - a) de optimale inzet van personele en materiële middelen;
 - b) de minimale en maximale omvang van een centrum, gelet op kosten, doelmatigheid en kwaliteit van zorg.

doelmatigheid van organisatie/financiering

- Bestaan er verschillen tussen de verschillende centra wat betreft produktiviteit en kosten?
- Is er sprake van samenwerking tussen de verschillende centra?
Zo ja, hoe krijgt die samenwerking gestalte?
- Hoe hanteren en ervaren zorgverzekeraars de planningsregeling? Doen zij een efficiëntie- en/of kwaliteitstoets? Vormt de planningsregeling hierbij een beleidskader? Hoe en op grond van welke overwegingen maken zij productie-afspraken? Is er een landelijke afstemming tussen verzekeraars?

Vraagstellingen naar mogelijke uittree:

- Is het mogelijk op basis van opgetreden indicatieverschuivingen of een verscherping van de definitie van neonatale intensive care een uitspraak te doen over de wenselijkheid van gedeeltelijke uittree van bepaalde indicaties uit het planningsbesluit?
Zo ja, onder welke randvoorwaarden is uittree van deze indicaties mogelijk zonder dat de met de planningsregeling bereikte situatie teniet wordt gedaan?

U wordt verzocht bij het opstellen van uw projectschets uit te gaan van deze vraagstellingen.

Procedure

Deze brief is ook aan enkele andere onderzoeksinstellingen gestuurd. Op basis van de projectschetsen en de gesprekken die naar aanleiding van de schetsen met de instellingen gevoerd zullen worden, zal uiteindelijk aan één onderzoeksinstelling gevraagd worden de schets uit te werken tot een onderzoeksvoorstel.

Graag ontvang ik uiterlijk 22 april 1996 een reactie van u. Na ontvangst van de projectschets zal zo spoedig mogelijk een gesprek plaatsvinden.

3/SGZ/17051/96

Indien u nog vragen heeft kunt u zich richten tot mevrouw Riteco, bereikbaar op telefoonnummer 020-5478493.

Hoogachtend,

mr. J.L.P.G. van Thiel
Algemeen Secretaris



ZiekenfondsRaad

Bezoekadres

Prof. J.H. Bavincklaan 2
1183 AT Amstelveen

Postadres

Postbus 396
1180 BD Amstelveen

Telefoon 020-3475555

Telefax 020-6473494

TNO-PG
T.a.v. dr. A. Dijkstra, hoofd divisie collectieve
preventie
Postbus 2215
2301 CE LEIDEN

Uw brief van	Uw kenmerk	Datum
		29 oktober 1997
Ons kenmerk	Behandeld door/Documentnummer	Doorkiesnummer
CURE/97-45139	J. Zwaap/cua147	020-3475674

Onderwerp
bericht afronding evaluatieonderzoek planningsbesluit neonatale IC in SBA

Geachte heer Dijkstra,

In de periode van november 1996 tot en met augustus 1997 heeft TNO in opdracht van de Ziekenfondsraad een evaluatieonderzoek uitgevoerd naar de werking van het Planningsbesluit Neonatale Intensive Care. De begeleiding van het onderzoek was in handen van de Subcommissie Beleidsonderzoek artikel 18 WZV (SBA). De SBA heeft de resultaten van het onderzoek in haar vergadering van 10 september 1997 besproken.

Momenteel wordt door het secretariaat van de Ziekenfondsraad, op basis van het eindverslag van het onderzoek en de discussie daarover in de commissie, een pre-advies aan de Ziekenfondsraad geformuleerd. Naar verwachting zal de Ziekenfondsraad eind december 1997 aan de minister rapporteren naar aanleiding van het door u verrichte evaluatieonderzoek.

Met deze brief stel ik u op de hoogte van de afronding van het onderzoek door de SBA..

De SBA is van mening dat het onderzoek op uitstekende wijze is uitgevoerd en dat er op een heldere en bondige wijze over de onderzoeksresultaten is gerapporteerd. Het rapport biedt een goede onderbouwing voor beleidsaanbevelingen aan de minister. In dit kader zijn er bij de SBA naar aanleiding van de bespreking van het rapport enkele vragen ontstaan. Hoewel de commissie zich realiseert dat deze niet onder de taakopdracht vallen, zou zij deze vragen toch aan de onderzoekers willen voorleggen, in de hoop dat zij op deze vragen een antwoord kunnen geven.

- De commissie heeft uit het rapport begrepen dat een aantal patiëntjes dat wel geïndiceerd is voor een IC, daar niet terecht komt omdat de perifere centra ze niet verwijzen. Uit de getallen komt naar voren dat dit zo'n 10 à 15 procent van het totale aantal voor IC geïndiceerde patiënten is. De commissie vraagt zich hierbij af, of dit veroorzaakt wordt doordat er geen plaats is op de IC (een capaciteitsprobleem dus), of omdat de verwijzende centra moeite hebben om de patiëntjes te verwijzen (een "psychologisch" probleem). Verder zou de commissie graag weten welke consequenties het niet verwijzen heeft voor de kwaliteit van de zorg die aan deze patiënten geleverd wordt. Tot slot zou de commissie graag horen van de

*In Uw antwoord graag datum
en ons kenmerk vermelden*

2/CURE/97-45139

onderzoekers of zij mogelijke oplossingen voor dit probleem zouden kunnen aandragen.

- Een probleem dat met het eerste samenhangt betreft de opmerking in het rapport dat sommige verwijzende ziekenhuizen hun patiënten liever verwijzen naar academische NICU's dan naar een dichterbij gelegen niet-academische NICU. De commissie vraagt of het mogelijk is dit probleem te kwantificeren en of er een aanleiding is om de veronderstellen dat deze niet-academische NICU's niet voldoen aan de minimumeisen die in het planningsbesluit genoemd zijn.

In het kader van het opstellen van het rapport van de Ziekenfondsraad zou de commissie graag, indien mogelijk op korte termijn, een antwoord krijgen op de hierboven gestelde vragen.

Tot slot laat ik u weten dat, zodra van u een exploitatieoverzicht van de uitvoering van het onderzoek is ontvangen, de Ziekenfondsraad zal over gaan tot het vaststellen van de definitieve subsidie en de eindafrekening.

Aan mevrouw den Ouden, projectleider van dit onderzoek, zend ik een afschrift van deze brief.

Hoogachtend,
Secretaris van de SBA



Mw. drs M. Breed

BIJLAGE II

level enquête

Vragenlijst evaluatie neonatologische intensive care bepaling 'level'

14-11-1996

Ziekenhuis gegevens

SIG-code Ziekenhuis

couveuse plaatsen

totaal aantal couveuses (incl personele bezetting)

aantal plaatsen voor IPPV >24 uur en/of CPAP > 48 uur

aantal plaatsen voor IPPV <24 uur en/of CPAP < 48 uur

voert IC uit met vergunning conform artikel 18: ja (0) nee (1)

voert IC uit

- meer dan 48 uur (0), alleen <48 uur (1), alleen <24 uur (2),
alleen acute opvang tot vervoer mogelijk is (3)

als neon IC uittreedt uit art 18 WZV

- wilt u IC gaan/blijven uitvoeren
zoals boven (1), uitgebreider (2), minder uitgebreid (3)

- zal de directie erop aandringen IC uit te gaan/blijven uitvoeren
zoals boven (1), uitgebreider (2), minder uitgebreid (3)

personele bezetting

*hele kinderafdeling, ** waarvan voor pasgeborenen

* **

totaal aantal kinderartsen (fte)

- neonatologen
- kinderartsen met bijzondere aandacht voor neonatologie
- fellows neonatologie
- algemeen kinderarts/met ander aandachtsgebied

aantal assistenten

- assistenten in opleiding kindergeneeskunde
- assistenten niet in opleiding

aantal verpleegkundigen voor pasgeborenen/neon(fte)

- met neonatologie aantekening
- met IC aantekening+kinderaantekening
- met kinderaantekening
- overige verpleegkundigen
- ziekenverzorgsters/kraamverzorgsters
- verpleegkundigen in opleiding
- anders



.....

aanwezig in kliniek overdag

- neonatoloog ja (0) nee, bereikbaar binnenmin
- kinderarts ja (0) nee, bereikbaar binnenmin
- fellow ja (0) nee, bereikbaar binnenmin
- assistent ja (0) nee, bereikbaar binnenmin

.....
.....
.....
.....

aanwezigheid in kliniek nacht/weekend

- neonatoloog ja (0) nee, bereikbaar binnenmin
- kinderarts ja (0) nee, bereikbaar binnenmin
- fellow ja (0) nee, bereikbaar binnenmin
- assistent ja (0) nee, bereikbaar binnenmin

.....
.....
.....
.....

Opvang/samenwerking obstetrie

opleiding gynaecologie ja (0) nee (1)

--

kennis van intra-uteriene probleemkinderen

- incidenteel overleg verloskunde (2),
- wekelijks overleg verloskunde (1)
- inspraak in beleid verloskunde (0)

--

wordt bij verwachte behoefte aan neonatale IC moeder antepartum overgeplaatst?

- ja, altijd indien mogelijk
- ja, soms
- indien ja voor prematuren bij een zwduur < wk
- alleen bij plaatsgebrek eigen neonatologie
- alleen bij bijzondere indicatie, nl.

kinderarts/assistent aanwezig bij partus

- routinematig bij iedere pathologie (0)
- op indicatie (1)

--

indicatie graag aankruisen, evt. meerdere

- partus prematurus < wk
- partus immaturus > wk
- sectio kinderlijke indicatie
- sectio moederlijke indicatie
- forceps/vacuum
- meconiumhoudend vruchtwater
- anders nl.

Indien niet aanwezig bij partus

- tijdsverloop oproep-aanwezigheidmin

- andere opvang verloskamer

- gynaecoloog
- assistent gynaecologie
- anaesthesist
- anders nl.

Ingevuld door:

datum:

plaats:

BIJLAGE III

LNR-formulier en artikel 18 enquête



SIG Zorginformatie
 Maliebaan 50 Postbus 14066 3508 SC Utrecht
 Unit Medische Beroepsbeoefenaren Tel.: 030 - 345 688

Inr formulier
 landelijke neonatologie registratie

M

A. ADMINISTRATIEF EN PARTUS	instructie Essentieel voor de verwerking zijn de rubrieken 1, 2, 3 en 15. Bij de meervoudige rubrieken, zoals 10, 14, 27 enz. kunnen meerdere codes ingevuld worden.	1. actiecode 1 eerste opvoer 2 correctie 3 printopdracht 4 vervalopdracht 2	2. praktijkcode 3	3. patiëntnummer 7	4. postcode (1 ^e vier cijfers) X: onbekend 19	
	5. geboortedatum kind (dag/maand/jaar) 23	6. geslacht 1 jongen 2 meisje 3 onbekend 29	7. meerling hoeveelste van meerling? van 30	8. plaats geboorte 1 thuis 2 eigen zkhs. 3 eigen zkhs. na IUT 4 ander zkhs. 5 ander zkhs. na IUT 9 elders 32	9. geboortedatum moeder (dag/maand/jaar) 33	
	10. bijzondere meten partus 0 geen 1 sectio 2 vacuüm 3 forceps 4 stuit 5 gebr. vl. > 24 u 6 mecon.houd.vrw. 9 overige 39	11. zwang duurt (weken + dagen) dagen X: onbekend 43	12. geboortegewicht (in grammen) X: onbekend 46	13. apgarscore X: onbekend na 1 min. na 5 min. 50 52	14. reanimatie 0 geen 1 O ₂ 2 masker/ballon 3 endotr. beademing 4 buffertoediening 9 overige 54	
	15. voorname volgr. 57	16. opnamedatum dag/maand/jaar 58	17. herkomst 0 thuis 1 eigen zkhs. 2 ander zkhs. 3 NICU 64	18. zkhs. nr. herkomst X: onbekend 65	19. gespecialiseerd transport 0 nee 1 ambulance 2 helicopter 3 n.v.t. 69	20. datum 1000 g dag/maand X: onbekend 70
B. OPNAME EN ONTSLAG	21. datum 1500 g dag/maand X: onbekend 74	22. ontslagdatum dag/maand 78	23. reden van ontslag 0 huis, geen nacontr. 1 huis, met nacontr. 2 overpl. in zkhs. 3 overpl. naar NICU 4 zkhs. herkomst 5 overpl. ander zkhs. 6 binnen 24 u 7 2 ^e - 7 ^e dag 8 8 ^e - 28 ^e dag 9 na 28 ^e dag 82	24. zkhs. nr. overdr. overleden X: onbekend 83	25. opdacht 0 nee 1 ja 3 n.v.t. 87	
	26. opname-indica. (zie achterzijde) geen: 00 88		27. dagvragen (zie achterzijde) geen: 00 in eerste vakje 90			
C. BEVINDINGEN	28. overige bevindingen (zie achterzijde) geen: 00 in eerste vakje 106		29. congenitale afwijkingen (zie achterzijde) geen: 00 in eerste vakje 112			
	30. behandelddagen					
D. BEHANDELDAGEN	aantal dagen	cpap 128	ippv 138	parent. voeding (facultatief) 148	O ₂ (facultatief) 158	couveuse (facultatief) monitor (facultatief) infuus (facultatief) fototherapie (facultatief)
	begindatum	130	140	150		
	einddatum	134	144	154		
E. BEHANDELING	31. behandelingen (zie achterzijde) geen: 00 in eerste vakje 168 176			32. verzorging		
				intensive care		high care (facultatief)
	aantal dagen			184		194
	begindatum			186		196
einddatum			190		200	
33. eigen coden (zie achterzijde) 204						

00 geen	18	kiinische asfyxie	34	stuitligging
10 bijzonderheden kind	19	kreunen postmataal	35	gebroken vliezen > 24 uur
11 meerlingzwangerschap	21	koorts	36	meconiumhoudend vruchtwater
12 te korte zwangerschapsduur	22	voedingsproblemen	39	ovenge bijzonderheden partus
13 te lange zwangerschapsduur	29	overige bijzonderheden kind	40 bijzonderheden moeder	
14 te laag geboortegewicht	30 bijzonderheden partus		41	diabetes (met insuline)
15 te hoog geboortegewicht	31	sectio	42	epilepsie (met medicatie)
16 te lage apgarscore na 1 min.	32	vacuum extractie	43	drugs-alcohol
17 te lage apgarscore na 5 min.	33	forcipale extractie	49	ovenge bijzonderheden moeder

00 geen diagnose(n) gesteld	37	virale meningitis	70 water, zout en energie	
01 prematuriteit	38	bact. niet bew. meningitis	71	anurie cq. extreme oligurie
02 dysmaturiteit n.n.o	40 overige infecties		72	inappropriate ADH-syndroom
03 dysmaturiteit <2.3 P Kloosterm	41	luchtweg infecties	73	hypoglykemie ≤ 1,7 mmol/l
04 dysmaturiteit < 10 P Kloosterm	42	urinegew infecties	74	hypermatriëmie ≥ 150 mmol/l
05 serolinititeit	43	huid infecties	75	hyponatriëmie ≤ 130 mmol/l
10 geboortetraumata	44	maag-darmkanaal infecties	76	hyperkaliëmie ≥ 6,5 mmol/l
11 cefaal hematoom	45	navel infecties	77	hypokaliëmie ≤ 3,5 mmol/l
12 subdurale bloeding e/o tent.s.	46	conjunctivitis	78	hypocalciëmie ≤ 1,7 mmol/l
13 facialis parese	47	schimmel infecties	79	ov. water, zout en energie
14 plexus brachialis laesie	49	overige infecties	80 neurologische afwijkingen	
15 nervus phrenicus laesie	50 ademhalingsproblemen		81	subependymale bloeding
16 clavicula fractuur	51	IRDS	82	intraventriculaire bloeding
17 humerus fractuur	52	wet-lung synd., pass. tachypn.	83	parenchym bloeding
19 overige geboortetraumata	53	apnoe met bradycardie	84	posthaemor. hydrocephalus
20 intra-uteriene infecties	54	interstieel emfyseem	85	periventriculaire leucomalacie
21 congenitale toxoplasmose	55	pneumothorax	86	convulsies
22 congenitale cytomegalie	56	meconium aspiratie syndroom	87	hypertonie+overprikelbaarheid
23 rubella	57	broncho pulmonale dysplasie	88	hypotonie
24 foetale of neonatale hepatitis	58	post asfyxiesyndroom	89	ov. neurologische afwijkingen
25 congenitale herpes simplex	59	overige ademhalingsproblemen	90 diverse diagnoses	
26 congenitale lues	60 circulatieproblemen		91	iso-immunisatie
27 congenitale listeria	61	persist. ductus art. Botalli	92	anemie 1e week
28 congenitale pneumonie	62	persist. foetale circulatie	93	polycytemie
29 ov. intra-uteriene infecties	63	hypoxische shock	94	hyperbilirubinaemie
30 sepsis en/of meningitis	64	septische shock	95	acidemie capillair pH ≤ 7,20
31 B-streptokokken sepsis	65	verbloedingsshock	96	hypothermie, ≤ 35,5 celsius
32 stafylokokken sepsis	66	dehydratie	97	stoomis tractus digestivus
33 E.coli sepsis	67	overvulling, oedeem	98	hemostase stoomis
34 andere bact. bewezen sepsis	68	decompensatio cordis	99	overige diagnoses
35 bact. niet bewezen sepsis	69	overige circulatieproblemen		
36 bact. bewezen meningitis				

00 geen cong. afw. geconstateerd	35	atresie dikke darm/anus	63	gastroschisis
10 zenuwstelsel	36	ziekte van Hirschsprung	64	omphalocele
11 anencefalie	37	malrotatie / volvulus	67	hernia umbilicalis
12 microcefalie	39	ov. cong.afw. tractus digest.	68	hernia inguinalis
13 spina bifida occulta	40 luchtwegen		69	ov. afwijkingen buikwand
14 meningo(myelo)cele	41	choanaal atresie	70 skelet en spierstelsel	
15 hydrocefalie	42	cong. afwijkingen trachea	71	polydactylie
16 encefalocele	43	longhypoplasie	72	syndactylie
17 neuromusculaire ziekten	44	cong. lobair emfyseem	73	focomelie en amelie
19 andere cong. afwijkingen CZS	45	CCAM	74	congenitale heupluxatie
20 hartvaatstelsel	46	hydro/chylo thorax	75	standsafw. voet by pes equin.
21 ontbreken van 1 navelarterie	47	hernia diafragmatica	76	ov. cong.afw.v.d.extremiteiten
22 transpositie v.d. grote vaten	48	relaxatie van diafragmatica	77	cong.afw. van bot en skelet
23 tetralogie van Fallot	49	ov. cong. afw. tractus resp.	78	congenitale botafwijkingen
24 ventrikel septum defect (VSD)	50 urogenitaal stelsel		79	ov. cong.afw.bewegingsstelsel
25 hypoplastisch linker hart synd	51	hypospadie en/of epispadie	80 diverse en multiple cong.afw.	
26 coarctatie van de aorta	52	cryptorchisme	81	cong. hypothyreoïdie
27 triscusp. atresie en stenose	53	exstrophia vesicae	82	syndroom van Down
28 gecompliceerd corvitiem	54	nieragenesie	83	ov. chromosoom-afwijkingen
29 ov. cong. hart- en vaatafw.	55	cong. cystenier	84	situs inversus
30 spijverteringstelsel	56	obstructieve uropathie	85	congenitale afwijkingen ogen
31 lipspleet	59	ov. cong.afw. tractus urogen.	86	congenitale afwijkingen oren
32 verhemeltespleet	60 huid en buikwand		87	multiple congenitale afw.
33 oes.atresie / stenose / fistel	61	hemangiroom	89	ov. congenitale afwijkingen
34 atresie van de dunne darm	62	overige huidafwijkingen		

00 geen verrichtingen/medicijnen	32	aminoglycosiden	47	anticonvulsiva
11 wisseltransfusie	33	cefalosporinen	49	overige medicamenten
12 bloedtransfusie (packed cells)	34	overige antibiotica	50 verrichtingen	
20 catheter	40 overige medicamenten		51	echo-encefalografie
21 navelvene catheter	41	diuretica	52	echo-cardiografie
22 navelarterie catheter	42	prostaglandinen	53	echografie van de buik
23 art. radialis catheter	43	indomethacine	54	pneumothorax drainage
24 lange lijn	44	digoxine	55	breukoperatie
30 antibiotica	45	coffeine,theophylline e.d.	56	overige chirurgische ingreep
31 penicillinen	46	corticosteroiden	59	overige verrichtingen

7.1.a. Aantal neonatale intensive-care plaatsen (excl. de plaatsen voor geopereerde pasgeborenen) per 31-12-1995:	060110		-0-	-0-
b. Aantal plaatsen voor Ecmo 1):	060115		-0-	-0-
	060119			
7.2.a. Aantal met neonatale intensive-care behandelde en/of verpleegde zieke pasgeborenen 2) (excl. de geopereerde pasgeborenen) naar oorzaak 3) in 1995:				
- <32 weken en <1.000 gram	060211		-0-	-0-
- ernstige stoornissen van de ademhaling	060212		-0-	-0-
- spoedeisende congenitale afwijkingen	060213		-0-	-0-
- overige oorzaken	060214		-0-	-0-
totaal	060210			
b. Aantal met Ecmo behandelde zieke pasgeborenen in 1995:	060220		-0-	-0-
	060229			
7.3.a. Aantal neonatale intensive-care verpleegdagen (excl. de geopereerde pasgeborenen 2) in 1995:	060311		-0-	-0-
b. Aantal verpleegdagen t.b.v. Ecmo-patientjes 1):	060316		-0-	-0-
	060319			
7.4. Aantal zieke pasgeborenen dat voor neonatale intensive-care naar elders is verwezen in 1995:	060331		-0-	-0-
Waarom is verwezen en waarheen is verwezen:	060339			
7.5. Aantal geopereerde zieke pasgeborenen in onderhavig ziekenhuis, die intensive-care behoeven in 1995:	060341		-0-	-0-
	060349			
7.6. Aantal aanwezige kinderartsen (omgerekend naar fulltime basis) per 31-12-1995:	060350	1 decimaal	-0-	-0-
waarvan:				
- gespecialiseerd in de neonatale intensive-care (omgerekend naar fulltime basis)	060351		-0-	-0-
	060359			
7.7. Aantal aanwezige verpleegkundigen met een opleiding voor neonatale intensive-care per 31-12-1995	060360		-0-	-0-
	060369			
7.8. Zijn er knelpunten ten aanzien van de functie:		ja	neen	
- personeel	060610	-0- (1)	-0- (2)	
- materieel	060620	-0- (1)	-0- (2)	
- bouwkundig	060630	-0- (1)	-0- (2)	
Toelichting:				

BIJLAGE IV

vragenlijst en interviewleidraden

Evaluatie Artikel 18 Neonatale Intensive Care

Vragenlijst IC-behandeling en faciliteiten voor: afdelingshoofd of chef de clinique

Algemeen

1. Is er in uw ziekenhuis een organogram met betrekking tot de neonatologie?

- ja, een kopie wordt u voor ons gesprek toegestuurd
- ja, een kopie wordt tijdens het gesprek ter beschikking gesteld
- alleen tijdens het gesprek ter inzage
- nee

2. In het planningsbesluit neonatale intensive care van 1993 werd aan 10 centra een artikel 18-vergunning toegekend voor het uitoefenen van neonatale IC. In afwachting van verdere capaciteitsuitbreiding van de aangewezen centra zou echter tijdelijk de toepassing van neonatale IC ook door de niet aangewezen ziekenhuizen vervuld mogen worden, mits zij konden aantonen dat er onvoldoende verwijsmogelijkheden bestonden voor de tot dusver door hen behandelde IC-patiënten. Heeft uw kliniek destijds een vergunning aangevraagd voor (tijdelijke) continuering van de toepassing van neonatale IC?

- ja, wij hebben IC-plaatsen aangevraagd
- nee
- n.v.t. wij hebben reeds een vergunning voor IC plaatsen

3. Zo ja, voor hoeveel IC-plaatsen heeft u een (tijdelijke) vergunning gekregen?

- wij hebben toestemming gekregen voor IC-plaatsen.
- n.v.t.

4. Hoeveel kinderen hebben er naar schatting een IC-behandeling gekregen in uw kliniek in de jaren 1993, 1994, 1995 en 1996 en wat was de duur van de IC-behandeling ?

	1993	1994	1995	1996
Aantal behandelde kinderen met IC-duur > 48 uur				
Aantal behandelde kinderen met IC-duur 24-48 uur				
Aantal behandelde kinderen met IC-duur 12-24 uur				
Aantal behandelde kinderen met IC-duur <12 uur				
Aantal kinderen met alleen acute opvang voor IC				
Géén IC-kinderen behandeld				

Randvoorwaarden

In het planningsbesluit neonatale intensive care van 1993 werd door het ministerie een aantal randvoorwaarden gesteld voor het uitoefenen van neonatale IC. Deze hebben o.a. betrekking op de vereiste infrastructuur, samenwerking en taakverdeling binnen het ziekenhuis en samenwerking met instellingen daarbuiten. Door middel van de navolgende vragen willen wij nagaan in hoeverre uw kliniek momenteel aan de door het ministerie gestelde randvoorwaarden kan voldoen.

5. Is er een 24-uurs beschikbaarheid van een bloedbank?

- * *m.b.t. erystroop* *ja/nee slechtsuur/dag*
- * *m.b.t. vers (diepgevroren) plasma* *ja/nee slechtsuur/dag*
- * *m.b.t. trombocyten* *ja/nee slechtsuur/dag*
- * *m.b.t. gefiltreerde (leucocytenarme) bloedproducten* *ja/nee slechtsuur/dag*
- * *m.b.t. wisseltransfusiebloed?* *ja/nee slechtsuur/dag*
- * *m.b.t. bestraalde bloedproducten* *ja, (bestraald door bloedbank / ziekenhuis)/nee slechtsuur/dag, (bestraald door bloedbank / ziekenhuis)*

6. Is er een 24-uurs dienstverlening door de klinische chemie en hematologie?

- * *m.b.t. bloedbeeld* *ja/nee slechtsuur/dag, tijdsverloop tussen afname en uitslag*
 - overdag
 - 's.avonds.....
 - 's nachts en in het weekend
- * *m.b.t. lever en nierfuncties* *ja/nee slechtsuur/dag, tijdsverloop tussen afname en uitslag*
 - overdag
 - 's avonds
 - 's nachts en in het weekend

7. Wie verzorgt afname en bepaling van bloedgassen, glucoses en bilirubinewaarden, en hoe lang is het tijdsverloop tussen aanvraag en afname en tussen afname en uitslag?

OVERDAG	Astrup's	glucoses	bilirubinewaarden
afname/bepaling door			
tijdsverloop tussen aanvraag en afname			
tijdsverloop tussen afname en uitslag			
'S AVONDS	Astrup's	glucoses	bilirubinewaarden
afname/bepaling door			
tijdsverloop tussen aanvraag en afname			
tijdsverloop tussen afname en uitslag			
'S NACHTS	Astrup's	glucoses	bilirubinewaarden
afname/bepaling door			
tijdsverloop tussen aanvraag en afname			
tijdsverloop tussen afname en uitslag			
IN HET WEEKEND	Astrup's	glucoses	bilirubinewaarden
afname/bepaling door			
tijdsverloop tussen aanvraag en afname			
tijdsverloop tussen afname en uitslag			

8. Is er een 24-uurs dienstverlening door de bacteriologie?

- * *m.b.t. het inzetten van bloedkweken en antibioticagevoeligheidsbepalingen ja/nee slechts
.....uur/dag, tijdsverloop tussen afname en uitslag weekend ook ja/nee*
- * *m.b.t. liquorcytologie ja/nee slechtsuur/dag, tijdsverloop tussen afname en uitslag
..... weekend ook ja/nee*

9. Is er een 24-uurs dienstverlening door de virologie?

- * *ja/nee slechts uur/dag, weekend ook ja/nee*

10. Is er een 24-uurs dienstverlening door de radiodiagnostiek?

- * *m.b.t. tot cerebrale echografie? ja, uitgevoerd door , beoordeeld door
nee slechtsuur/dag, uitgevoerd door , beoordeeld door
weekend ook ja/nee*
- * *m.b.t. tot cardiale echografie? ja, uitgevoerd door , beoordeeld door
nee slechtsuur/dag, uitgevoerd door , beoordeeld door
weekend ook ja/nee*
- * *m.b.t. tot overige echografie? ja, uitgevoerd door , beoordeeld door
nee slechtsuur/dag, uitgevoerd door , beoordeeld door
weekend ook ja/nee*
- * *m.b.t X-thorax? ? ja, uitgevoerd door , beoordeeld door
nee slechtsuur/dag, uitgevoerd door , beoordeeld door
weekend ook ja/nee*
- * *m.b.t X-BOZ? ja, uitgevoerd door , beoordeeld door
nee slechtsuur/dag, uitgevoerd door , beoordeeld door
weekend ook ja/nee*
- * *m.b.t computertomografie? ja, uitgevoerd door , beoordeeld door
nee slechtsuur/dag, uitgevoerd door , beoordeeld door
weekend ook ja/nee*
- * *m.b.t MRI? ja, uitgevoerd door , beoordeeld door
nee slechtsuur/dag, uitgevoerd door , beoordeeld door
weekend ook ja/nee*

11. Is er een 24-uurs beschikking over electro-encephalografie?

- * *ja/ nee slechts uur/dag, weekend ook ja/nee*

12. Is er medische deskundigheid aanwezig cq zijn er voldoende verwijzings- mogelijkheden en mate van samenwerking met de kinderneurologie?

- Voor gewone consulten zijn er kinderneurologen aanwezig gedurende dagen per week/maand en voor spoedconsulten zijn er kinderneurologen aanwezig gedurende dagen per week/maand

- Wij hebben zelf geen kinderneurologen, maar keer per week/maand is er een kinderneuroloog uit het volgende ziekenhuis aanwezig voor gewone consulten. In de praktijk wordt % van de gewone consulten en % van de spoed consulten verricht door kinderneurologen uit het volgende ziekenhuis die hiervoor in huis komen, de rest van de gevallen wordt verwezen naar het volgende ziekenhuis
- Er is geen nauw samenwerkingsverband met de kinderneurologie, maar indien nodig verwijzen wij onze patiënten voor gewone consulten naar het volgende ziekenhuis en voor spoed consulten naar het volgende ziekenhuis

13. Is er medische deskundigheid aanwezig cq zijn er voldoende verwijzings- mogelijkheden en mate van samenwerking met de kinderendocrinologie?

- Voor gewone consulten zijn er kinderendocrinologen aanwezig gedurende dagen per week/maand en voor spoedconsulten zijn er kinderendocrinologen aanwezig gedurende dagen per week/maand.
- Wij hebben zelf geen kinderendocrinologen, maar keer per week/maand is er een kinderendocrinoloog uit het volgende ziekenhuis aanwezig voor gewone consulten. In de praktijk wordt % van de gewone consulten en % van de spoed consulten verricht door kinderendocrinologen uit het volgende ziekenhuis die hiervoor in huis komen, de rest van de gevallen wordt verwezen naar het volgende ziekenhuis
- Er is geen nauw samenwerkingsverband met de kinderendocrinologie, maar indien nodig verwijzen wij onze patiënten voor gewone consulten naar het volgende ziekenhuis en voor spoed consulten naar het volgende ziekenhuis

14. Is er medische deskundigheid aanwezig cq zijn er voldoende verwijzings- mogelijkheden en mate van samenwerking met de klinische genetica?

- Voor gewone consulten zijn er klinische genetici aanwezig gedurende dagen per week/maand en voor spoedconsulten zijn er klinische genetici aanwezig gedurende dagen per week/maand.
- Wij hebben zelf geen klinische genetici, maar keer per week/maand is er een klinisch geneticus uit het volgende ziekenhuis aanwezig voor gewone consulten. In de praktijk wordt % van de gewone consulten en % van de spoed consulten verricht door klinische genetici uit het volgende ziekenhuis die hiervoor in huis komen, de rest van de gevallen wordt verwezen naar het volgende ziekenhuis
- Er is geen nauw samenwerkingsverband met de klinische genetica, maar indien nodig verwijzen wij onze patiënten voor gewone consulten naar het volgende ziekenhuisen voor spoed consulten naar het volgende ziekenhuis

15. Is er medische deskundigheid aanwezig cq zijn er voldoende verwijzings- mogelijkheden en mate van samenwerking met de kindercardiologie?

- Voor gewone consulten zijn er kindercardiologen aanwezig gedurende dagen per week/maand en voor spoedconsulten zijn er kindercardiologen aanwezig gedurende dagen per week/maand.
- Wij hebben zelf geen kindercardiologen, maar keer per week/maand is er een kindercardioloog het volgende ziekenhuis aanwezig voor gewone consulten. In de praktijk wordt % van de gewone consulten en % van de spoed consulten verricht door kindercardiologen uit het volgende ziekenhuis die hiervoor in huis komen, de rest van de gevallen wordt verwezen naar het volgende ziekenhuis
- Er is geen nauw samenwerkingsverband met de kindercardiologie, maar indien nodig verwijzen wij onze patiënten voor gewone consulten naar het volgende ziekenhuis en voor spoed consulten naar het volgende ziekenhuis

16. Is er medische deskundigheid aanwezig cq zijn er voldoende verwijzings- mogelijkheden en mate van samenwerking met de kinderchirurgie?

- Voor gewone consulten zijn er kinderchirurgen aanwezig gedurende dagen per week/maand en voor spoedconsulten zijn er kinderchirurgen aanwezig gedurende dagen per week/maand.
- Wij hebben zelf geen kinderchirurgen, maar keer per week/maand is er een kinderchirurg uit het volgende ziekenhuis aanwezig voor gewone consulten. In de praktijk wordt % van de gewone consulten en % van de spoed consulten verricht door kinderchirurgen uit het volgende ziekenhuis die hiervoor in huis komen, de rest van de gevallen wordt verwezen naar het volgende ziekenhuis
- Er is geen nauw samenwerkingsverband met de kinderchirurgie, maar indien nodig verwijzen wij onze patienten voor gewone consulten naar het volgende ziekenhuis en voor spoed consulten naar het volgende ziekenhuis

17. Is er medische deskundigheid aanwezig cq zijn er voldoende verwijzings- mogelijkheden en mate van samenwerking met de kindercardiochirurgie?

- Voor gewone consulten zijn er kindercardiochirurgen aanwezig gedurende dagen per week/maand en voor spoedconsulten zijn er kindercardiochirurgen aanwezig gedurende dagen per week/maand.
- Wij hebben zelf geen kindercardiochirurgen, maar keer per week/maand is er een kindercardiochirurg uit het volgende ziekenhuis aanwezig voor gewone consulten. In de praktijk wordt % van de gewone consulten en % van de spoed consulten verricht door kindercardiochirurgen uit het volgende ziekenhuis die hiervoor in huis komen, de rest van de gevallen wordt verwezen naar het volgende ziekenhuis
- Er is geen nauw samenwerkingsverband met de kindercardiochirurgie, maar indien nodig verwijzen wij onze patienten voor gewone consulten naar het volgende ziekenhuis en voor spoed consulten naar het volgende ziekenhuis

18. Waar worden (cardio) chirurgische patienten pre- en post-operatief opgenomen, en onder wiens verantwoordelijkheid vallen ze ?

- Pre-operatief worden chirurgische patienten opgenomen op en vallen deze patienten onder verantwoordelijkheid van de, post-operatief worden chirurgische patienten opgenomen op en vallen deze patienten onder verantwoordelijkheid van de,
- n.v.t. voor chirurgische patienten
- Pre-operatief worden cardiochirurgische patienten opgenomen op en vallen deze patienten onder verantwoordelijkheid van de, post-operatief worden cardiochirurgische patienten opgenomen op en vallen deze patienten onder verantwoordelijkheid van de,
- n.v.t. voor cardiochirurgische patienten

19. Is een gespecialiseerde kinderfysiotherapeut beschikbaar voor de afdeling en voor de polikliniek?

- afdeling gemiddeld uur per week.
- polikliniek gemiddeld uur per week
- Wij hebben zelf geen kinderfysiotherapeuten, maar keer per week/maand is er een kinderfysiotherapeut uit het volgende ziekenhuis aanwezig voor gewone consulten. In de praktijk wordt % van de gewone consulten en % van de spoed consulten verricht door kinderfysiotherapeuten uit het volgende ziekenhuis die hiervoor in huis komen, de rest van de gevallen wordt verwezen naar het volgende ziekenhuis
- Er is geen nauw samenwerkingsverband met de kinderfysiotherapie, maar indien nodig verwijzen wij onze patienten naar het volgende ziekenhuis/praktijk.....

20. Is een ontwikkelingspsycholoog/kinderpsycholoog beschikbaar voor de afdeling en voor de polikliniek cq zijn er voldoende verwijzings- mogelijkheden en mate van samenwerking met de kinderpsychologie?

- afdeling gemiddeld uur per week.
- polikliniek gemiddeld uur per week
- Wij hebben zelf geen kinderpsychologen, maar keer per week/maand is er een kinderpsycholoog uit het volgende ziekenhuis aanwezig voor gewone consulten. In de praktijk wordt % van de gewone consulten en % van de spoed consulten verricht door kinderpsychologen uit het volgende ziekenhuis die hiervoor in huis komen, de rest van de gevallen wordt verwezen naar het volgende ziekenhuis
- Er is geen nauw samenwerkingsverband met de kinderpsychologie, maar indien nodig verwijzen wij onze patienten naar het volgende ziekenhuis

21. Is een maatschappelijk werkende beschikbaar voor de afdeling en voor de polikliniek cq zijn er voldoende verwijzings- mogelijkheden en mate van samenwerking met de kinderpsychologie?

- afdeling pasgeborenen gemiddeld uur per week.
- kraamafdeling gemiddeld uur per week
- polikliniek gemiddeld uur per week
- Wij hebben zelf geen maatschappelijk werkers, maar keer per week/maand is er een maatschappelijk werker uit het volgende ziekenhuis aanwezig voor gewone consulten. In de praktijk wordt % van de gewone consulten en % van de spoed consulten verricht door maatschappelijk werkers uit het volgende ziekenhuis die hiervoor in huis komen, de rest van de gevallen wordt verwezen naar het volgende ziekenhuis
- Er is geen nauw samenwerkingsverband met het maatschappelijk werk, maar indien nodig verwijzen wij onze patienten naar het volgende ziekenhuis

22. Heeft uw ziekenhuis een opleiding kindergeneeskunde?

- ja
- nee

23. Heeft uw ziekenhuis een opleiding obstetrie-gynaecologie?

- ja
- nee

24. Is er officieel tijd (en financiering) aanwezig voor nascholing?

- nee
- ja, nl dagen per jaar, financiering uit

25. Hoeveel dagen en hoeveel geld per fte:

	aantal dagen per jaar per fte	fl.....per jaar per fte
neonatologen		
fellows		
agio's		
agnio's		
neon		
verpleegkundigen		
algemeen		
verpleegkundigen		
anderen		

26. Hoe is de tijd voor de verschillende medewerkers van de afdeling neonatologie ongeveer verdeeld over de volgende werkzaamheden (in procenten) klinische patientenzorg (A), poliklinische patientenzorg (B), patientgebonden overleg (C), organisatorisch overleg (D), onderzoek (E), onderwijs (geven) (F), onderwijs/scholing (ontvangen) (G).

	A %	B %	C %	D	E	F	G
neonatologen							
fellows							
agio's							
agnio's							
neon							
verpleegkundigen							
algemeen							
verpleegkundigen							
anderen							

27. Zijn er naslagwerken en tijdschriften bereikbaar in de bibliotheek

- Leerboek kindergeneeskunde/Nelson/standaard neonatologieboek nl...../ anders
- NTvG/New Eng J Med/BMJ/Lancet/ander algemeen geneeskunde tijdschrift nl.....
- Ped Research/Pediatrics/J Pediatrics/Arch Dis Child/Eur J Ped/ander kindergeneesk tijdschrift nl.....

28. Zijn er naslagwerken en tijdschriften bereikbaar op de afdeling

- Leerboek kindergeneeskunde/Nelson/standaard neonatologieboek nl...../ anders
- NTvG/New Eng J Med/BMJ/Lancet/ander algemeen geneeskunde tijdschrift nl.....
- Ped Research/Pediatrics/J Pediatrics/Arch Dis Child/Eur J Ped/ander kindergeneesk tijdschrift nl.....

Behandeling en indicatiestelling

Een belangrijk deel van de vraagstelling van de subcommissie evaluatieonderzoek artikel 18 WZV van de Ziekenfondsraad betreft de mate van protocollering bij de neonatale IC-behandeling voor wat betreft de indicatiestelling en de zorgverleningen. Met de behandelend artsen en verpleegkundigen zal worden besproken in hoeverre protocollen gehanteerd worden bij behandelingsindicaties. Van U vragen wij aan te geven welke behandelingen in uw kliniek aanwezig zijn.

29. **Worden kinderen onder een bepaalde zwangerschapsduur in uw kliniek primair geïntubeerd?** nee, nooit/ja, vantot..... weken zwangerschapsduur

30. Wordt binnen uw kliniek

* <i>IPPV toegepast?</i>	ja /alleen <48 uur/alleen <24 uur/ nee
* <i>CPAP toegepast?</i>	ja /alleen <48 uur/alleen <24 uur/ nee
* <i>High Frequency beademing toegepast</i>	ja /alleen <48 uur/alleen <24 uur/ nee
* <i>surfactant toegediend?</i>	ja /alleen <48 uur/alleen <24 uur/ nee
* <i>beademd met NO?</i>	ja /alleen <48 uur/alleen <24 uur/ nee
* <i>ECMO toegepast?</i>	ja /alleen <48 uur/alleen <24 uur/ nee
* <i>liquid ventilation toegepast?</i>	ja /alleen <48 uur/alleen <24 uur/ nee

31. Vindt door uw ziekenhuis begeleid transport plaats?

- Van kinderen uit eigen regio naar eigen afdeling
- Van kinderen uit eigen regio naar NICU elders
- Van kinderen uit andere regio naar eigen afdeling
- Van kinderen uit andere regio naar NICU elders
- Van kinderen uit eigen ziekenhuis naar ander ZH in regio
- Van kinderen uit eigen ziekenhuis naar NICU elders

32. Wordt binnen uw kliniek de intensiteit van de behandeling (bijv TISS score) of de mate van ziekzijn (bijv CRIB score) met behulp van een gestandaardiseerde score vastgelegd?

Registratie en Follow-up

Binnen het planningsbesluit is evaluatie van de zorg door registratie en follow-up aangewezen.

33. Vindt er momenteel registratie van neonatologische patiënten plaats en wie is hiervoor verantwoordelijk?

- in de LNR
- in eigen systeem
- in art 18 enquête
- anders nl.....
- helemaal geen registratie

34. Is er een apart jaarverslag van de neonatologische afdeling?

- ja
- nee, maar het is wel als subonderdeel opgenomen in het volgende jaarverslag
- nee

35. Vindt er gestructureerde follow-up van IC patienten plaats en hoe lang? Graag aangeven welke criteria voor follow-up worden gebruikt en welk percentage van de in aanmerking komende kinderen ook werkelijk worden gezien

- | | |
|--|--------|
| <input type="checkbox"/> < 30 weken, tot.....jaar |% |
| <input type="checkbox"/> < 32 weken, tot.....jaar |% |
| <input type="checkbox"/> dysmaturen < p3 |% |
| <input type="checkbox"/> dysmaturen < p10 |% |
| <input type="checkbox"/> VLBW <1000 gram |% |
| <input type="checkbox"/> VLBW<1500 gram |% |
| <input type="checkbox"/> status na IPPV |% |
| <input type="checkbox"/> ernstige asfyxie (Sarnat III) |% |
| <input type="checkbox"/> anders nl..... |% |

36. Hoe is de follow-up binnen uw kliniek georganiseerd. In de tabel op de volgende bladzijde kunt u invullen wie er bij de follow-up betrokken zijn (neonatologen, algemene kinderartsen etc), welke andere disciplines er bij de follow-up betrokken zijn en met welke frequentie ze de polikliniek bezoeken. Bovenaan in de kolommen kunt u de diverse categorieën kinderen die binnen uw kliniek in aanmerking komen voor follow-up aangeven.

Categorieën kinderen die in uw kliniek in aanmerking komen voor follow-up								
Hoeveel van ondergenoemde personen zijn betrokken bij de follow-up van de door u ingevulde categorieën (fte)								
Neonatologen								
Kinderarts voor follow-up								
Algemene kinderarts								
Fellow neonatologie								
AGIO								
AGNIO								
Welke andere disciplines zijn betrokken bij de follow-up van de door u ingevulde categorieën (n = nee, i = op indicatie, a = altijd)								
Verpleegkundige								
Fysiotherapeut								
Maatschappelijk werk								
Psycholoog								
Oogarts								
Revalidatiearts								
Kindeneuroloog								
Orthopedisch chirurg								
KNO-arts								
Logopedie								
VTO-team								
Welke aspecten komen aan bod tijdens het follow-up onderzoek van de door u ingevulde categorieën (n = nee, i = op indicatie, a = altijd)								
anamnese t.a.v. ziekte								
anamnese t.a.v. voeding								
anamnese t.a.v. sociale problemen								
anamnese t.a.v. ZH-opnames								
anamnese t.a.v. ontwikkeling								
anamnese t.a.v. taal-spraak								
anamnese t.a.v. gedrag								
algemeen lichamelijk onderzoek								
groei								
neurologisch onderzoek								
ontwikkelings onderzoek								
oogheelkundig onderzoek								
gehoor onderzoek								
ECHO CZS								
CT-scan								
MRI-scan								
longfunctie-onderzoek								
Overige vragen								
Hoeveel tijd heeft u per consult (in minuten)								
Op welke termijn ziet u deze categorie voor het eerst terug indien ze vanuit uw								

kliniek naar huis worden ontslagen (aantal weken na ontslag)									
Op welke termijn ziet u deze categorie voor het eerst terug indien ze vanuit een ander ziekenhuis naar huis worden ontslagen (aantal weken na ontslag)									
Hoe vaak ziet u deze categorie totaal in het eerste levensjaar									
Hoe vaak ziet u deze categorie totaal in het tweede levensjaar									
Tot welke leeftijd loopt de follow-up									

Overleg binnen en buiten de afdeling

37. Is er sprake van regelmatig overleg binnen de afdeling tav patientenzorg?

Grote visite eenmaal per dagen

overige visite eenmaal per dagen

38. Is er sprake van regelmatig overleg binnen de afdeling tav organisatie?

39. Is er sprake van regelmatig overleg met de afdeling obstetrie/gynaecologie?

40. Is er sprake van regelmatig overleg met de afdeling algemene kindergeneeskunde?

41. Is er sprake van regelmatig overleg met de afdeling pathologie?

42. Is er sprake van regelmatige FONA of necrologie besprekingen?

43. Is er sprake van regelmatig overleg binnen de regio?

Evaluatie Artikel 18 Neonatale Intensive Care

Interview leidraad voor: directie

Voor een groot deel van de hieronder genoemde onderwerpen wordt informatie gewonnen uit de mee gestuurde vragenlijst, die al door het afdelingshoofd of de chef de clinique is ingevuld. Daarnaast komen de meeste onderwerpen ter sprake tijdens de gesprekken met verschillende medewerkers zoals ook uit de voor hen mee gestuurde interview leidraad blijkt.

1. Wat is vastgelegd over de formele verhoudingen, bevoegdheden, verantwoordelijkheden bij

de verhoudingen tussen de medewerkers van de afdeling onderling?

de relatie van de afdeling met andere diensten/afdelingen binnen het ziekenhuis?

de relatie van de afdeling met derden buiten het ziekenhuis?

- huisartsen/verloskundigen
- verwijzende ziekenhuizen
- (top)referentieziekenhuizen

2. Is de overlegstructuur binnen de afdeling omschreven?

Is daarbij aangegeven het doel, de aard, de samenstelling, de frequentie, de duur van het overleg

Zijn er van het overleg verslagen (c.q. notulen, besluiten lijsten) beschikbaar waaruit blijkt dat de medewerkers deelgenomen en bijgedragen hebben aan het overleg?

Zijn deze verslagen bekend bij de medewerkers van de afdeling

- 3. Is beschreven bij welk regulier overleg binnen het ziekenhuis medewerkers van de afdeling zijn betrokken?**
- 4. Is de afdeling neonatologie geïntegreerd in de afdeling kindergeneeskunde of is het een aparte afdeling?**
- 5. Zijn met betrekking tot het aantal op de afdeling werkzame personen criteria vastgelegd?**
- plaatsen IC/HC/MC
 - verpleegkundigen patientenzorg/ overhead/ anders
 - medisch
- 6. Is er sprake van een voldoende medische en verpleegkundige bezetting gedurende 24 uur?**
- 7. Is er een procedure voor het vaststellen van en voorzien in de (toekomstige) behoefte aan scholing/opleiding van medewerkers van de afdeling?**
- Opleidingsplan?
 - Vast aantal opleidingsdagen?
- 8. Heeft de afdeling toegang tot noodzakelijke vakliteratuur, relevante boeken, naslagwerken en andere informatiebronnen?**

9. Heeft de afdeling Neonatologie aangegeven welke eisen gesteld worden aan ligging, constructie en omvang van de afdeling?

Conform normen college ZH voorzieningen/meer/minder

**10. Bevindt de afdeling Neonatologie zich in de nabijheid van de afdeling Verloskunde?
Is de afdeling Neonatologie daar vandaan goed bereikbaar?**

11. Is in een overzicht vastgelegd welke apparatuur de afdeling Neonatologie beschikbaar heeft?

Gebaseerd op planningsbesluit/meer/minder

vervanging

12. Is er een klachten procedure die voorziet in:

toewijzing van de verantwoordelijkheid voor het afhandelen van (klanten)klachten?

een adequate registratie van (klanten)klachten?

doeltreffende maatregelen ter verbetering?

periodieke rapportage aan het management over aantallen en soorten klachten, alsmede de consequenties

Opname

13. Is in een procedure het accepteren van een patiënt omschreven?

Worden hierbij onder andere aangegeven de factoren waarvan het accepteren afhankelijk is?

- welke patiënten
- plaatsgebrek
- behandelingsmogelijkheden

14. Is in criteria vastgelegd wanneer er sprake is van intensieve, high- of medium care?

- welke criteria

**15. Zijn een behandelprotocol en/of verpleegplan per patiëntcategorie beschikbaar?
Is hiervan kennis genomen?**

- Worden deze protocollen in de praktijk gebruikt?

16. Worden op de afdeling laboratorium bepalingen verricht?

- Is het doen van deze bepalingen in protocollen omschreven?
- Zijn referenties beschikbaar?

17. Wordt de behandeling geevalueerd?

- Geschiedt de evaluatie van de behandeling in multidisciplinair overleg tussen de hoofdbehandelaar, medebehandela(a)r(en), verpleegkundigen en paramedici?
- Zijn de frequentie en samenstelling van patiëntenbesprekingen vastgelegd?

tijdens opname

bij overlijden

follow-up

Ouderbegeleiding

18. Zijn er afspraken omtrent de opvang en begeleiding van de ouders of de wettelijke verzorgers tijdens opname en verblijf van een baby?

- Is een onderdeel van deze afspraken dat de ouders c.q. wettelijke verzorgers toegang hebben tot de baby
- Hoe ander bezoek is geregeld
- Blijkt tevens uit deze afspraken dat aandacht besteed is aan het omgaan met conflicten?

19. Zijn in een procedure de verwerving, de aanmaak, wijziging en het beheer van het voorlichtingsmateriaal voor ouders c.q. wettelijke verzorgers beschreven?

20. Zijn in een procedure werkwijze, verantwoordelijkheden en bevoegdheden omschreven bij het overlijden van een patiënt?

- Komen in deze procedure ook stervensbegeleiding, obductie, e.d. aan de orde?
- Hoe is de procedure bij staken/niet aanvangen van een behandeling?

Vastleggen en archivering van gegevens

21. Zijn de werkwijze en bevoegdheden met betrekking tot het vastleggen van gegevens in een procedure omschreven?

Worden in deze procedure minimaal aangegeven:

- welke gegevens, wanneer, door wie en op welke wijze vastgelegd moeten worden?
- de wijze waarop zorg gedragen wordt voor de overdraagbaarheid van de gegevens?
- waar de verschillende gegevens vastgelegd worden?
- wie de vastgelegde gegevens mag inzien?

22. Geschiedt de archivering volgens een procedure waarin staat:

- de plaats waar de verschillende gegevens bewaard worden?
- de bewaartermijn van de verschillende gegevens?
- de wijze van opslag of vernietiging bij het overschrijden van de bewaartermijn?
- de opslagcondities?
- wie de gearchiveerde gegevens mag inzien?

Binnen het planningsbesluit is evaluatie van de zorg door registratie en follow-up aangewezen.

23. Vindt er momenteel registratie van neonatologische patiënten plaats en wie is hiervoor verantwoordelijk?

- in de LNR
- in eigen systeem
- in art 18 enquête
- anders nl.....
- helemaal geen registratie

24. Is er een jaarverslag van de neonatologische afdeling?

- ja, apart
- ja, als onderdeel opgenomen in het volgende jaarverslag
- nee

25. Vindt er gestructureerde follow-up van IC patiënten plaats en hoe lang

- indicatie.....
- duur

26. Als de artikel 18-vergunning voor het uitoefenen van neonatale IC vervalt, zodat uitoefening van neonatale IC niet langer verboden is, denkt u dat het aantal neonatale IC-plaatsen in uw ziekenhuis dan moet veranderen voor kinderen van uw eigen populatie?

- uitbreiden, ook wanneer het ziekenhuis hierin zou moeten investeren
- uitbreiden, wanneer hiervoor sluitende budgettaire afspraken met de zorgverzekeraars gemaakt kunnen worden
- gelijk blijven
- verminderen, tenzij hiervoor sluitende budgettaire afspraken met de zorgverzekeraars gemaakt kunnen worden

27. Als de artikel 18-vergunning voor het uitoefenen van neonatale IC vervalt, zodat uitoefening van neonatale IC niet langer verboden is, denkt u dat het aantal neonatale IC-plaatsen in uw ziekenhuis dan moet veranderen voor kinderen van elders?

- uitbreiden, ook wanneer het ziekenhuis hierin zou moeten investeren
- uitbreiden, wanneer hiervoor sluitende budgettaire afspraken met de zorgverzekeraars gemaakt kunnen worden
- gelijk blijven
- verminderen, tenzij hiervoor sluitende budgettaire afspraken met de zorgverzekeraars gemaakt kunnen worden

28. Welke voorzieningen acht u noodzakelijk om deze veranderingen mogelijk te maken?

29. Als de artikel 18-vergunning voor het uitoefenen van neonatale IC vervalt, zodat uitoefening van neonatale IC niet langer verboden is, verwacht u dan dat het beleid t.a.v. transporten in uw ziekenhuis zal veranderen?

- dan zullen wij vaker/even vaak/minder vaak verwijzen
- dan zullen wij vaker/even vaak/minder vaak verwijzingen krijgen

30. Als de artikel 18-vergunning voor het uitoefenen van neonatale IC vervalt, zodat uitoefening van neonatale IC niet langer verboden is, verwacht u dan problemen ten aanzien van overplaatsingsmogelijkheden?

- in dat geval zullen wij moeilijkheden ondervinden bij het overplaatsen van onze patienten naar een NICU
- in dat geval zullen wij moeilijkheden ondervinden bij het overplaatsen van onze patienten naar andere algemene ziekenhuizen in de regio
- in dat geval zullen wij moeilijkheden ondervinden doordat NICU's hun patienten sneller naar ons zullen overplaatsen
- in dat geval zullen wij moeilijkheden ondervinden doordat andere algemene ziekenhuizen in de regio hun IC-patienten naar onze kliniek zullen overplaatsen
- in dat geval stellen wij het zeer op prijs als NICU's hun patienten sneller naar ons zullen overplaatsen
- in dat geval stellen wij het zeer op prijs als andere algemene ziekenhuizen hun patienten naar ons zullen overplaatsen
- weet niet

g:\ouden\evart18\diversen\enqdirec.doc

Evaluatie Artikel 18 Neonatale Intensive Care

Interview leidraad voor: afdelingshoofd

Voor een groot deel van de hieronder genoemde onderwerpen wordt informatie gewonnen uit de mee gestuurde vragenlijst, die al door het afdelingshoofd of de chef de clinique is ingevuld. Daarnaast komen de meeste onderwerpen ter sprake tijdens de gesprekken met verschillende medewerkers zoals ook uit de voor hen mee gestuurde interview leidraad blijkt.

1. Wat is vastgelegd over de formele verhoudingen, bevoegdheden, verantwoordelijkheden bij

- de verhoudingen tussen de medewerkers van de afdeling onderling?

- de relatie van de afdeling met andere diensten/afdelingen binnen het ziekenhuis?

- de relatie van de afdeling met derden buiten het ziekenhuis?
 - huisartsen/verloskundigen
 - verwijzende ziekenhuizen
 - (top)referentieziekenhuizen

2. Is de overlegstructuur binnen de afdeling omschreven?

- Is daarbij aangegeven het doel, de aard, de samenstelling, de frequentie, de duur van het overleg
- Zijn er van het overleg verslagen (c.q. notulen, besluiten lijsten) beschikbaar waaruit blijkt dat de medewerkers deelgenomen en bijgedragen hebben aan het overleg?
- Zijn deze verslagen bekend bij de medewerkers van de afdeling

3. Is beschreven bij welk regulier overleg binnen het ziekenhuis medewerkers van de afdeling zijn betrokken?

4. Is de afdeling neonatologie geïntegreerd in de afdeling kindergeneeskunde of is het een aparte afdeling?

5. Zijn met betrekking tot het aantal op de afdeling werkzame personen criteria vastgelegd?

plaatsen IC/HC/MC

verpleegkundigen patiëntenzorg/ overhead/ anders

medisch

6. Is er sprake van een voldoende medische en verpleegkundige bezetting gedurende 24 uur?

7. Zijn er maatregelen genomen en vastgelegd ten aanzien van:

de bereikbaarheid van de afdeling, leidinggevende(n), medewerkers en/of behandelaars?

de vervanging van leidinggevende(n), medewerkers en/of behandelaars?

8. Is er een procedure voor het vaststellen van en voorzien in de (toekomstige) behoefte aan scholing/opleiding van medewerkers van de afdeling?

Opleidingsplan?

Vast aantal opleidingsdagen?

9. Heeft de afdeling Neonatologie aangegeven welke eisen gesteld worden aan ligging, constructie en omvang van de afdeling?

Conform normen college ZH voorzieningen/meer/minder

10. Bevindt de afdeling Neonatologie zich in de nabijheid van de afdeling Verloskunde? Is de afdeling Neonatologie daar vandaan goed bereikbaar?

11. Is in een overzicht vastgelegd welke apparatuur de afdeling Neonatologie beschikbaar heeft?

Gebaseerd op planningsbesluit/meer/minder

vervanging

12. Is er een klachten procedure die voorziet in:

toewijzing van de verantwoordelijkheid voor het afhandelen van (klanten)klachten?

een adequate registratie van (klanten)klachten?

doeltreffende maatregelen ter verbetering?

periodieke rapportage aan het management over aantallen en soorten klachten, alsmede de consequenties

Opname

13. Is in een procedure het accepteren van een patiënt omschreven?

Worden hierbij onder andere aangegeven de bevoegdheden en de factoren waarvan het accepteren afhankelijk is? .

welke patiënten

plaatsgebrek

14. Is in criteria vastgelegd wanneer er sprake is van intensieve, high- of medium care?

welke criteria

15. De omschrijving van Intensive Care in het planningsbesluit is algemeen gesteld. Voor de rapportage aan VWS wordt op grond van deze omschrijving een aantal diagnoses aangemerkt als IC. In de praktijk blijken deze IC criteria niet altijd even hard. Daarom willen wij van de volgende diagnoses weten of ze (a) in uw kliniek worden behandeld en (b) of u ze (altijd of soms) als IC beschouwd.

Diagnose/behandeling	a	b
Geboortegewicht/zwangerschapsduur		
< 750 gr of < 27 wk		
< 1000 gr of < 28 wk		
28-30 wk		
30-32 wk		
Ademhaling		
beademing, meer dan enkele uren		
blijvende, ernstige ademhalingsmoeilijkheden ($P_{CO_2} < 60$ mmHg, $FiO_2 < 0.5$)		
zeer ernstige apneu's en/of bradycardie en/of cyanose		
CPAP > 2 dg bij < 30 wk zonder ernstige stoornis vitale en respiratoire functie		
CPAP > 2 dg bij kinderen >30 wk in latere fase bij apneu-aanvallen		
Bronchopulmonale dysplasie met extra O2-behoefte		
Beademing met NO		
High frequency ventilation		
Surfactant toediening		
Circulatie		
persisterende Ductus Botalli waarvoor beademing		
persisterende Ductus Botalli waarvoor indomethacine		
persisterende Ductus Botalli waarvoor ligatie		
persisterende foetale circulatie		
decompensatio cordis		
ernstig corvitium		
ernstige persisterende hypotensie met medicatie		
ECMO behandeling		
peritoneaal dialyse		
Water- en zouthuishouding		
anurie resp. extreme oligurie na de leeftijd van 2 dg		
ernstige electrolytstoornissen		
zeer ernstige oedemen		
Energiebalans		
zeldzame (aangeboren) metabole stoornissen		
hardnekkige hypoglycemie, waarvoor geen duidelijke oorzaak bestaat		
Centrale zenuwstelsel		
ernstige perinatale asfyxie (Ns/1e pH<7.00, foetale nood, resuscitatie, Sarnat III)		
matige perinatale asfyxie (Sarnat II, convulsies)		
milde perinatale asfyxie (Ns/1e pH<7.10, foetale nood, resuscitatie, Sarnat I)		
convulsies zonder asfyxie		
overige ernstige neurologische afwijkingen		
Immuniteit		
ernstige sepsis/meningitis, geen IPPV		
Overig		
ernstige rhesusimmunisatie/isoimmunisatie/hydrops (+/- wisseltransfusie)		
wisseltransfusie		
ernstige metabole ziekten		
ernstige hemostasestoornis		
ernstige congenitale afwijkingen		

**16. Geschiedt het opnemen van de patiënt volgens een procedure?
Is in deze procedure onder meer vastgelegd:**

- aan wie de opname gemeld moet worden?
- door wie de melding moet geschieden?
- welke mondelinge en schriftelijke informatie overgedragen moet worden (onder andere de status van de moeder)?
- de werkwijze bij de opname?

17. Wordt de verpleegkundige vanuit de verlos- en reanimatiekamer geïnformeerd over onder

- de aanvullende benodigde apparatuur op de (couveuse)afdeling?
- de instelling van de apparatuur?
- het te verwachten tijdstip waarop de patiënt wordt overgebracht van de verlos- of reanimatiekamer?

**18. Zijn een behandelprotocol en/of verpleegplan per patiëntcategorie beschikbaar?
Is hiervan kennis genomen?**

- Worden deze protocollen in de praktijk gebruikt?

**19. Is er een procedure rond het aanvragen van onderzoek door andere afdelingen?
Zijn afspraken vastgelegd over:**

- de wijze van aanvragen en wie bevoegd is?
- de autorisatie van het aanvraagformulier?
- de spoedaanvragen?

**20. Zijn de afnametechniek voor biochemische bewaking (onder meer de bloedgassen, hemoglobine en glucose) en bacteriologisch onderzoek beschreven?
Is daarbij ook aandacht besteed aan de behandeling van monsters?**

21. Worden op de afdeling laboratorium bepalingen verricht?

- Is het doen van deze bepalingen in protocollen omschreven?
- Zijn referenties beschikbaar?

22. Zijn voor het uitvoeren van de behandeling (onder meer het instellen van apparatuur bij het overnemen van functies, het toedienen van geneesmiddelen, voeding en infusie) afspraken vastgelegd en geparafeerd door de verantwoordelijke beroepsbeoefenaar?

23. Zijn voor het doen van bepaalde ingrepen (bijvoorbeeld het inbrengen van lijnen/sonde/infuus) protocollen opgesteld, waarin onder meer aandacht is besteed aan:

- de verantwoordelijkheden?
- de werkwijze/ de te gebruiken materialen?
- de pijnbestrijding?

24. Wordt de behandeling geevalueerd?

- Geschiedt de evaluatie van de behandeling in multidisciplinair overleg tussen de hoofdbehandelaar, medebehandela(a)r(en), verpleegkundigen en paramedici?
- Zijn de frequentie en samenstelling van patiëntenbesprekingen vastgelegd?
 - tijdens opname
 - bij overlijden
 - follow-up

Overdracht en ontslag

25. Zijn de patiëntengegevens in overzichtelijke vorm beschikbaar op momenten van evaluatie en bijstelling (onder andere in de patiëntenbespreking)?

26. Staat in een procedure de overdracht beschreven:

- bij pauze en bij einde dienst?
- van de (eerste) verantwoordelijkheid voor een patiënt?
- van een patiënt naar een andere afdeling (zowel bij spoed als normaal)?

27. Bestaan er criteria die aangeven wanneer de patiënt ontslagen kan worden?

28. Is een procedure beschreven bij ontslag naar huis en/of overplaatsing naar een andere afdeling of andere instelling (bijvoorbeeld een ander ziekenhuis of een verpleeghuis)?

Komen in deze procedure onder andere aan de orde:

- een medisch onderzoek volgens protocol
- een checklist die voor ontslag met de ouders doorgenomen moet worden?
- de benodigde hulpmiddelen
- de activiteiten die verricht moeten worden, zoals het maken van een afspraak met de polikliniek
- het regelen van vervoer, de verantwoordelijkheden bij transport
- de activiteiten die verricht moeten worden binnen het ziekenhuis en de wijze van informatie-overdracht?
- de wijze en termijn van rapportage?

Ouderbegeleiding

29. Zijn er afspraken omtrent de opvang en begeleiding van de ouders of de wettelijke verzorgers tijdens opname en verblijf van een baby?

- Is een onderdeel van deze afspraken dat de ouders c.q. wettelijke verzorgers toegang hebben tot de baby
- Hoe ander bezoek is geregeld
- Blijkt tevens uit deze afspraken dat aandacht besteed is aan het omgaan met conflicten?

30. Is het beleid inzake ouder- en familieparticipatie bij alle medewerkers bekend?

31. Worden de ouders c.q. wettelijke verzorgers van de baby geïnformeerd over het verblijf op de afdeling Neonatologie (onder andere de afdelingsregels ten aanzien van bezoek) en over de toestand van de baby?

- Zijn verantwoordelijkheden en bevoegdheden inzake het informeren vastgelegd?

32. Zijn in een procedure de verwerving, de aanmaak, wijziging en het beheer van het voorlichtingsmateriaal voor ouders c.q. wettelijke verzorgers beschreven?

33. Zijn in een procedure werkwijze, verantwoordelijkheden en bevoegdheden omschreven bij het overlijden van een patiënt?

- Komen in deze procedure ook stervensbegeleiding, obductie, e.d. aan de orde?
- Hoe is de procedure bij staken/niet aanvragen van een behandeling?

Vastleggen en archivering van gegevens

34. Zijn de werkwijze en bevoegdheden met betrekking tot het vastleggen van gegevens in een procedure omschreven?

Worden in deze procedure minimaal aangegeven:

- welke gegevens, wanneer, door wie en op welke wijze vastgelegd moeten worden?
- de wijze waarop zorg gedragen wordt voor de overdraagbaarheid van de gegevens?
- waar de verschillende gegevens vastgelegd worden?
- wie de vastgelegde gegevens mag inzien?

35. Geschiedt de archivering volgens een procedure waarin staat:

- de plaats waar de verschillende gegevens bewaard worden?
- de bewaartermijn van de verschillende gegevens?
- de wijze van opslag of vernietiging bij het overschrijden van de bewaartermijn?
- de opslagcondities?
- wie de gearchiveerde gegevens mag inzien?

Binnen het planningsbesluit is evaluatie van de zorg door registratie en follow-up aangewezen.

36. Vindt er momenteel registratie van neonatologische patiënten plaats en wie is hiervoor verantwoordelijk?

- in de LNR
- in eigen systeem
- in art 18 enquête
- anders nl.....
- helemaal geen registratie

37. Is er een jaarverslag van de neonatologische afdeling?

- ja, apart
- ja, als onderdeel opgenomen in het volgende jaarverslag
- nee

38. Vindt er gestructureerde follow-up van IC patiënten plaats en hoe lang

- indicatie.....
- duur

39. Als de artikel 18-vergunning voor het uitoefenen van neonatale IC vervalt, zodat uitoefening van neonatale IC niet langer verboden is, denkt u dat het aantal neonatale IC-plaatsen in uw ziekenhuis dan moet veranderen voor kinderen van uw eigen populatie?

- uitbreiden, ook wanneer het ziekenhuis hierin zou moeten investeren
- uitbreiden, wanneer hiervoor sluitende budgettaire afspraken met de zorgverzekeraars gemaakt kunnen worden
- gelijk blijven
- verminderen, tenzij hiervoor sluitende budgettaire afspraken met de zorgverzekeraars gemaakt kunnen worden

40. Als de artikel 18-vergunning voor het uitoefenen van neonatale IC vervalt, zodat uitoefening van neonatale IC niet langer verboden is, denkt u dat het aantal neonatale IC-plaatsen in uw ziekenhuis dan moet veranderen voor kinderen van elders?

- uitbreiden, ook wanneer het ziekenhuis hierin zou moeten investeren
- uitbreiden, wanneer hiervoor sluitende budgettaire afspraken met de zorgverzekeraars gemaakt kunnen worden
- gelijk blijven
- verminderen, tenzij hiervoor sluitende budgettaire afspraken met de zorgverzekeraars gemaakt kunnen worden

41. Welke voorzieningen acht u noodzakelijk om deze veranderingen mogelijk te maken?

42. Als de artikel 18-vergunning voor het uitoefenen van neonatale IC verval, zodat uitoefening van neonatale IC niet langer verboden is, verwacht u dan dat het beleid t.a.v. transporten in uw ziekenhuis zal veranderen?

- dan zullen wij vaker/even vaak/minder vaak verwijzen
- dan zullen wij vaker/even vaak/minder vaak verwijzingen krijgen

43. Als de artikel 18-vergunning voor het uitoefenen van neonatale IC verval, zodat uitoefening van neonatale IC niet langer verboden is, verwacht u dan problemen ten aanzien van overplaatsingsmogelijkheden?

- in dat geval zullen wij moeilijkheden ondervinden bij het overplaatsen van onze patiënten naar een NICU
- in dat geval zullen wij moeilijkheden ondervinden bij het overplaatsen van onze patiënten naar andere algemene ziekenhuizen in de regio
- in dat geval zullen wij moeilijkheden ondervinden doordat NICU's hun patiënten sneller naar ons zullen overplaatsen
- in dat geval zullen wij moeilijkheden ondervinden doordat andere algemene ziekenhuizen in de regio hun IC-patiënten naar onze kliniek zullen overplaatsen
- in dat geval stellen wij het zeer op prijs als NICU's hun patiënten sneller naar ons zullen overplaatsen
- in dat geval stellen wij het zeer op prijs als andere algemene ziekenhuizen hun patiënten naar ons zullen overplaatsen
- weet niet

Evaluatie Artikel 18 Neonatale Intensive Care

Interview leidraad voor:

Financieel-economisch beheer

Inkomsten

1. Is er in uw ziekenhuis een financieel overzicht met betrekking tot de neonatologie?

- ja een kopie wordt u voor ons gesprek toegestuurd
- ja, een kopie wordt tijdens het gesprek ter beschikking gesteld
- alleen tijdens het gesprek ter inzage
- nee

2. In het planningsbesluit neonatale intensive care van 1993 werd aan 10 centra een artikel 18-vergunning toegekend voor het uitoefenen van neonatale IC. In het kader hiervan is extra financiering voor deze centra voorzien. Hoe is in uw centrum de financiering van de neonatale zorg geregeld (bijvoorbeeld toekenning art 18, zorgverzekeraars en budgetafspraken)?

- tarieven
- IC tarieven
- art 18 toekenning
- consulten/verrichtingen

Uitgaven

3. Zijn er in verband met de neonatologie ook extra voorzieningen voor de obstetrie noodzakelijk en hoe wordt hierin voorzien?

- tarieven
- IC tarieven
- art 18 toekenning
- consulten/verrichtingen

4. Hoe zijn de directe kosten voor de afdeling neonatologie

- personeel
- consulenten
- laboratoria
- overige diensten
- geneesmiddelen
- verpleegmaterialen
- linnengoed
- voeding
- apparatuur < fl 1.000
- apparatuur > fl 1.000
- apparatuur > fl 100.000
- ambulancevervoer

5. Hoe is in uw ziekenhuis toerekening van overheadkosten geregeld en welke kosten hiervan komen in het budget van de neonatologie terecht?

- administratie
- keuken
- ruimte
- schoonmaak
- witte kleding

6. Hoe wordt de poliklinische follow-up gefinancierd?

Evaluatie Artikel 18 Neonatale Intensive Care

Interview leidraad voor: hoofdverpleegkundige

Voor een groot deel van de hieronder genoemde onderwerpen wordt informatie gewonnen uit de mee gestuurde vragenlijst, die al door het afdelingshoofd of de chef de clinique is ingevuld. Daarnaast komen de meeste onderwerpen ter sprake tijdens de gesprekken met verschillende medewerkers zoals ook uit de voor hen mee gestuurde interview leidraad blijkt.

1. Wat is vastgelegd over de formele verhoudingen, bevoegdheden, verantwoordelijkheden bij

de verhoudingen tussen de medewerkers van de afdeling onderling?

de relatie van de afdeling met andere diensten/afdelingen binnen het ziekenhuis?

de relatie van de afdeling met derden buiten het ziekenhuis?

- huisartsen/verloskundigen
- verwijzende ziekenhuizen
- (top)referentieziekenhuizen

2. Is de overlegstructuur binnen de afdeling omschreven?

Is daarbij aangegeven het doel, de aard, de samenstelling, de frequentie, de duur van het overleg

Zijn er van het overleg verslagen (c.q. notulen, besluiten lijsten) beschikbaar waaruit blijkt dat de medewerkers deelgenomen en bijgedragen hebben aan het overleg?

Zijn deze verslagen bekend bij de medewerkers van de afdeling

3. Is beschreven bij welk regulier overleg binnen het ziekenhuis medewerkers van de afdeling zijn betrokken?

4. Is de afdeling neonatologie geïntegreerd in de afdeling kindergeneeskunde of is het een aparte afdeling?

5. Zijn met betrekking tot het aantal op de afdeling werkzame personen criteria vastgelegd?

- plaatsen IC/HC/MC
- verpleegkundigen patientenzorg/ overhead/ anders
- medisch

6. Is er sprake van een voldoende medische en verpleegkundige bezetting gedurende 24 uur?

7. Zijn er maatregelen genomen en vastgelegd ten aanzien van:

de bereikbaarheid van de afdeling, leidinggevende(n), medewerkers en/of behandelaars?

de vervanging van leidinggevende(n), medewerkers en/of behandelaars?

8. Hoe is de tijd voor de verschillende medewerkers van de afdeling neonatologie ongeveer verdeeld over de volgende werkzaamheden (in procenten of uren per week)

neon verpl alg verpl anders

- klinische patientenzorg
- poliklinische patientenzorg
- patientgebonden overleg
- organisatorisch overleg
- onderzoek
- onderwijs geven
- onderwijs/scholing ontvangen

9. Is er een procedure voor het vaststellen van en voorzien in de (toekomstige) behoefte aan scholing/opleiding van medewerkers van de afdeling?

- Opleidingsplan?
- Vast aantal opleidingsdagen?

10. Heeft de afdeling Neonatologie aangegeven welke eisen gesteld worden aan ligging, constructie en omvang van de afdeling?

- Conform normen college ZH voorzieningen/meer/minder

11. Bevindt de afdeling Neonatologie zich in de nabijheid van de afdeling Verloskunde? Is de afdeling Neonatologie daar vandaan goed bereikbaar?

12. Is in een overzicht vastgelegd welke apparatuur de afdeling Neonatologie beschikbaar heeft?

Gebaseerd op planningsbesluit/meer/minder

vervanging

13. Wordt het functioneren van de apparatuur gecontroleerd met behulp van daartoe opgestelde controlelijsten?

Worden de resultaten van deze controles geregistreerd?

Opname

14. Is in een procedure het accepteren van een patiënt omschreven?

Worden hierbij onder andere aangegeven de bevoegdheden en de factoren waarvan het accepteren afhankelijk is?

- welke patiënten
- plaatsgebrek
- behandelingsmogelijkheden

15. Is in criteria vastgelegd wanneer er sprake is van intensieve, high- of medium care?

- welke criteria

16. Zijn in een procedure de werkwijze en bevoegdheden bij het gereedmaken van en de controle van de reanimatiekamer en -tafel omschreven?

Is hierin aangegeven:

- de frequentie van de controle?
- door wie uitgevoerd?
- wanneer uitgevoerd, bijvoorbeeld na ieder gebruik?
- Is er een checklist waarin onder andere omschreven wordt welke apparatuur en geneesmiddelen klaargezet en gecontroleerd moeten worden?

17. Geschiedt het opnemen van de patiënt volgens een procedure?

Is in deze procedure onder meer vastgelegd:

- aan wie de opname gemeld moet worden?
- door wie de melding moet geschieden?
- welke mondelinge en schriftelijke informatie overgedragen moet worden (onder andere de status van de moeder)?
- de werkwijze bij de opname?

18. Is het gereedmaken van de behandelunit op de afdeling in een checklist vastgelegd?

19. Wordt de verpleegkundige vanuit de verlos- en reanimatiekamer geïnformeerd over onder

- de aanvullende benodigde apparatuur op de (couveuse)afdeling?
- de instelling van de apparatuur?
- het te verwachten tijdstip waarop de patiënt wordt overgebracht van de verlos- of reanimatiekamer?

20. Zijn de werkwijze en bevoegdheden bij het klaarzetten van de apparatuur op de afdeling Neonatologie beschreven?

- Zijn het instellen en de bediening van apparatuur omschreven in de vorm van instructies?
- Zijn deze instructies een onderdeel van een gebruikershandleiding die bij de apparatuur hoort?
- Zijn de instructies op de afdeling Neonatologie aanwezig?
- Zijn de bevoegdheden met betrekking tot de bediening van de apparatuur vastgelegd?

**21. Zijn een behandelprotocol en/of verpleegplan per patiëntcategorie beschikbaar?
Is hiervan kennis genomen?**

Worden deze protocollen in de praktijk gebruikt?

**22. Is er een procedure rond het aanvragen van onderzoek door andere afdelingen?
Zijn afspraken vastgelegd over:**

de wijze van aanvragen en wie bevoegd is?

de autorisatie van het aanvraagformulier?

de spoedaanvragen?

**23. Zijn de afnametechniek voor biochemische bewaking (onder meer de bloedgassen,
hemoglobine en glucose) en bacteriologisch onderzoek beschreven?
Is daarbij ook aandacht besteed aan de behandeling van monsters?**

24. Worden op de afdeling bepalingen verricht?

Is het doen van deze bepalingen in protocollen omschreven?

Zijn referenties beschikbaar?

**25. Zijn voor het uitvoeren van de behandeling (onder meer het instellen van
apparatuur bij het overnemen van functies, het toedienen van geneesmiddelen,
voeding en infusie) afspraken vastgelegd en geparafeerd door de verantwoordelijke
beroepsbeoefenaar?**

26. Zijn voor het doen van bepaalde ingrepen (bijvoorbeeld het inbrengen van lijnen/sonde/infuus) protocollen opgesteld, waarin onder meer aandacht is besteed aan:

- de verantwoordelijkheden?
- de werkwijze/ de te gebruiken materialen?
- de pijnbestrijding?

27. Wordt de behandeling geëvalueerd?

- Geschiedt de evaluatie van de behandeling in multidisciplinair overleg tussen de hoofdbehandelaar, medebehandela(a)r(en), verpleegkundigen en paramedici?
- Zijn de frequentie en samenstelling van patiëntenbesprekingen vastgelegd?
- tijdens opname
- bij overlijden
- follow-up

Overdracht en ontslag

28. Zijn de patiëntengegevens in overzichtelijke vorm beschikbaar op momenten van evaluatie en bijstelling (onder andere in de patiëntenbespreking)?

29. Staat in een procedure de overdracht beschreven:

- bij pauze en bij einde dienst?
- van de (eerste) verantwoordelijkheid voor een patiënt?
- van een patiënt naar een andere afdeling (zowel bij spoed als normaal)?

30. Bestaan er criteria die aangeven wanneer de patiënt ontslagen kan worden?

31. Is een procedure beschreven bij ontslag naar huis en/of overplaatsing naar een andere afdeling of andere instelling (bijvoorbeeld een ander ziekenhuis of een verpleeghuis)?

Komen in deze procedure onder andere aan de orde:

- een medisch onderzoek volgens protocol
- een checklist die voor ontslag met de ouders doorgenomen moet worden?
- de benodigde hulpmiddelen
- de activiteiten die verricht moeten worden, zoals het maken van een afspraak met de polikliniek
- het regelen van vervoer, de verantwoordelijkheden bij transport
- de activiteiten die verricht moeten worden binnen het ziekenhuis en de wijze van informatie-overdracht?
- de wijze en termijn van rapportage?

Ouderbegeleiding

32. Zijn er afspraken omtrent de opvang en begeleiding van de ouders of de wettelijke verzorgers tijdens opname en verblijf van een baby?

- Is een onderdeel van deze afspraken dat de ouders c.q. wettelijke verzorgers toegang hebben tot de baby
- Hoe ander bezoek is geregeld
- Blijkt tevens uit deze afspraken dat aandacht besteed is aan het omgaan met conflicten?

33. Is het beleid inzake ouder- en familieparticipatie bij alle medewerkers bekend?

34. Worden de ouders c.q. wettelijke verzorgers van de baby geïnformeerd over het verblijf op de afdeling Neonatologie (onder andere de afdelingsregels ten aanzien van bezoek) en over de toestand van de baby?

- Zijn verantwoordelijkheden en bevoegdheden inzake het informeren vastgelegd?

35. Zijn in een procedure de verwerving, de aanmaak, wijziging en het beheer van het voorlichtingsmateriaal voor ouders c.q. wettelijke verzorgers beschreven?

36. Zijn in een procedure werkwijze, verantwoordelijkheden en bevoegdheden omschreven bij het overlijden van een patiënt?

Komen in deze procedure ook stervensbegeleiding, obductie, e.d. aan de orde?

Hoe is de procedure bij staken/niet aanvragen van een behandeling?

Vastleggen en archivering van gegevens

37. Zijn de werkwijze en bevoegdheden met betrekking tot het vastleggen van gegevens in een procedure omschreven?

Worden in deze procedure minimaal aangegeven:

- welke gegevens, wanneer, door wie en op welke wijze vastgelegd moeten worden?
- Is er een standaard score (TISS, KID oid)
- de wijze waarop zorg gedragen wordt voor de overdraagbaarheid van de gegevens?
- waar de verschillende gegevens vastgelegd worden?
- wie de vastgelegde gegevens mag inzien?

38. Geschiedt de archivering volgens een procedure waarin staat:

- de plaats waar de verschillende gegevens bewaard worden?
- de bewaartermijn van de verschillende gegevens?
- de wijze van opslag of vernietiging bij het overschrijden van de bewaartermijn?
- de opslagcondities?
- wie de gearchiveerde gegevens mag inzien?

39. Vindt er gestructureerde follow-up van IC patienten plaats en hoe lang

- indicatie.....
- duur

Evaluatie Artikel 18 Neonatale Intensive Care

Interview leidraad voor:
gynaecoloog

1. Hoeveel bevallingen vinden per jaar plaats in uw ziekenhuis?

- eerste lijn
- tweede lijn

2. Hoeveel van deze bevallingen betreft dat een primair 'eigen' populatie?

- % primair eigen populatie of verwezen door eerste lijn eigen regio
- % primair (voor zwangerschap) verwezen voor obstetrisch probleem
- % verwezen door ander ziekenhuis eigen regio tijdens zwangerschap
- % verwezen door ander ziekenhuis eigen regio tijdens/kort voor bevalling
- % verwezen door ziekenhuis andere regio tijdens zwangerschap
- % verwezen door ziekenhuis andere regio tijdens/kort voor bevalling

3. In het planningsbesluit neonatale intensive care van 1993 werd aan 10 centra een artikel 18-vergunning toegekend voor het uitoefenen van neonatale IC. In afwachting van verdere capaciteitsuitbreiding van de aangewezen centra zou echter tijdelijk de toepassing van neonatale IC ook door de niet aangewezen ziekenhuizen vervuld mogen worden, mits zij konden aantonen dat er onvoldoende verwijsmogelijkheden bestonden voor de tot dusver door hen behandelde IC-patiënten. Heeft uw kliniek destijds een vergunning aangevraagd voor (tijdelijke) continuering van de toepassing van neonatale IC?

- ja, wij hebben IC-plaatsen aangevraagd
- nee
- n.v.t. wij hebben reeds een vergunning

4. Zo ja, voor hoeveel IC-plaatsen heeft u een (tijdelijke) vergunning gekregen?

- wij hebben toestemming gekregen voor IC-plaatsen.
- n.v.t.

5. Hoe vaak was in verband hiermee naar schatting ook een IC-behandeling van de moeder noodzakelijk? Heeft de aanwijzing tot neonatale IC effect op de noodzakelijke voorzieningen van verloskamer en kraamafdeling inclusief personele voorzieningen?

6. Hoe wordt in de eventueel noodzakelijke extra ruimte en middelen voorzien?

7. Plaatst u bij een dreigende noodzaak tot intensieve behandeling van het kind de moeder voor de partus over naar een (ander) centrum met neonatale IC voorzieningen?

- bij een zwangerschapsduur <32 weken, indien >wk
- alleen bij een zwangerschapsduur <30 weken, indienwk
- bij andere IC indicaties nl.....
- alleen bij plaatsgebrek op eigen kinderafdeling
- alleen bij specifieke indicaties nl.....

8. Hoe is de samenwerking binnen uw regio?

Overleg Neonatologie, Bereikbaarheid kinderartsen

9. Is er overleg met de kinderartsen van de afdeling neonatologie over

- opgenomen patienten
- poliklinische patienten
- acute situaties

10. Is er sprake van een regelmatige perinatale overlegsituatie?

- ja, er is eenmaal per dagen perinataal overleg
- er is geen vast overleg, maar wel op indicatie
- soms
- nee

11. Wordt een kinderarts/neonatoloog betrokken bij beslissingen omtrend

- behandeling tijdens de zwangerschap
- behandeling tijdens de partus
- behandeling post partum (oa ivm borstvoeding)

12. Kan een 24 uren dienstverlening door voldoende op het gebied van de neonatologie deskundige en ervaren medici, adequaat opgeleide verpleegkundigen en overig personeel gewaarborgd worden?

- ja
- nee slechtsuur/dag

13. Is er een kinderarts/neonatoloog/fellow/assistent aanwezig bij de partus? Graag juiste antwoord aankruisen en juiste aanwezige persoon omcirkelen.

** bij een partus prematurus vanaf weken totweken*

- kinderarts
- neonatoloog
- fellow
- assistent
- neonatologie verpleegkundige
- verpleegkundige

** bij een partus prematuris alleen bij foetale nood vanaf weken totweken*

- kinderarts
- neonatoloog
- fellow
- assistent
- neonatologie verpleegkundige
- verpleegkundige

** bij een sectio op kinderlijke indicatie?*

- nee
- alleen bij foetale nood kinderarts / neonatoloog / fellow / assistent aanwezig
- ja, kinderarts / neonatoloog / fellow / assistent aanwezig
en vanaf weken kinderarts / neonatoloog / fellow / assistent aanwezig

** bij een sectio op moederlijke indicatie?*

- nee
- alleen bij foetale nood kinderarts / neonatoloog / fellow / assistent aanwezig
- ja, kinderarts / neonatoloog / fellow / assistent aanwezig

* *bij een forceps of vacuumextractie?*

nee

alleen bij foetale nood kinderarts / neonatoloog / fellow / assistent aanwezig

ja, kinderarts / neonatoloog / fellow / assistent aanwezig vanaf weken
en vanaf weken kinderarts / neonatoloog / fellow / assistent aanwezig

* *bij foetale nood?*

nee

alleen bij foetale nood kinderarts / neonatoloog / fellow / assistent aanwezig

ja, kinderarts / neonatoloog / fellow / assistent aanwezig vanaf weken
en vanaf weken kinderarts / neonatoloog / fellow / assistent aanwezig

* *bij een meerlingzwangerschap?*

nee

alleen bij foetale nood kinderarts / neonatoloog / fellow / assistent aanwezig

ja, kinderarts / neonatoloog / fellow / assistent aanwezig vanaf weken

en vanaf weken kinderarts / neonatoloog / fellow / assistent aanwezig

* *anders? nl.....*

14. Als er onverwachte complicaties bij het kind optreden tijdens / na de bevalling, hoe snel is er dan een kinderarts ter plaatse?

.....

15. Worden kinderen onder een bepaalde zwangerschapsduur in uw kliniek primair geïntubeerd?

nee, nooit

ja, vanaf weken

16. Wat zijn binnen uw kliniek de indicaties voor opname op de neonatale IC?

.....

.....

.....

17. Is er tijdens opname van het kind op de afdeling neonatologie nog overleg over beleid en behandeling bij het kind?

zolang de moeder is opgenomen

als de moeder naar huis is

18. Krijgt u bericht wanneer het kind wordt ontslagen of overgeplaatst?

19. Als er een beslissing moet worden genomen omtrent voortzetten of stoppen van de behandeling, bent u daarbij dan betrokken? Er wordt niet gevraagd in welke gevallen dergelijke beslissingen genomen (moeten) worden, maar slechts hoe de procedure verloopt.

in acute gevallen

bij een kind dat al enige tijd opgenomen is

20. Als de artikel 18-vergunning voor het uitoefenen van neonatale IC vervalt, zodat uitoefening van neonatale IC niet langer verboden is, denkt u dat het aantal neonatale IC-plaatsen in uw ziekenhuis dan moet veranderen voor kinderen van uw eigen populatie?

- uitbreiden, ook wanneer het ziekenhuis hierin zou moeten investeren
- uitbreiden, wanneer hiervoor sluitende budgettaire afspraken met de zorgverzekeraars gemaakt kunnen worden
- gelijk blijven
- verminderen, tenzij hiervoor sluitende budgettaire afspraken met de zorgverzekeraars gemaakt kunnen worden

21. Als de artikel 18-vergunning voor het uitoefenen van neonatale IC vervalt, zodat uitoefening van neonatale IC niet langer verboden is, denkt u dat het aantal neonatale IC-plaatsen in uw ziekenhuis dan moet veranderen voor kinderen van elders?

- uitbreiden, ook wanneer het ziekenhuis hierin zou moeten investeren
- uitbreiden, wanneer hiervoor sluitende budgettaire afspraken met de zorgverzekeraars gemaakt kunnen worden
- gelijk blijven
- verminderen, tenzij hiervoor sluitende budgettaire afspraken met de zorgverzekeraars gemaakt kunnen worden

22. Welke voorzieningen acht u noodzakelijk om deze veranderingen mogelijk te maken?

23. Als de artikel 18-vergunning voor het uitoefenen van neonatale IC vervalt, zodat uitoefening van neonatale IC niet langer verboden is, verwacht u dan dat het beleid tav antenatale transporten in uw ziekenhuis zal veranderen?

- dan zullen wij vaker/even vaak/minder vaak antenataal verwijzen
- dan zullen wij vaker/even vaak/minder vaak antenatale verwijzingen krijgen

24. Als de artikel 18-vergunning voor het uitoefenen van neonatale IC vervalt, zodat uitoefening van neonatale IC niet langer verboden is, verwacht u dan problemen ten aanzien van overplaatsingsmogelijkheden?

- in dat geval zullen wij moeilijkheden ondervinden bij het overplaatsen van onze patienten naar een NICU
- in dat geval zullen wij moeilijkheden ondervinden bij het overplaatsen van onze patienten naar andere algemene ziekenhuizen in de regio
- in dat geval zullen wij moeilijkheden ondervinden doordat NICU's hun patienten sneller naar ons zullen overplaatsen
- in dat geval zullen wij moeilijkheden ondervinden doordat andere algemene ziekenhuizen in de regio hun IC-patienten naar onze kliniek zullen overplaatsen
- in dat geval stellen wij het zeer op prijs als NICU's hun patienten sneller naar ons zullen overplaatsen
- in dat geval stellen wij het zeer op prijs als andere algemene ziekenhuizen hun patienten naar ons zullen overplaatsen

weet niet

EVALUATIE ARTIKEL 18 NEONATALE INTENSIVE CARE

VRAGENLIJST IC- BEHANDELING EN FACILITEITEN

ten behoeve van: chef de clinique
 arts-assistent
 verpleegkundige

1. prematuur 25 weken

zwangere poliklinisch al gehoord?

Opname wanneer overleg

verloskamer 25 ⁺³ (21.00 uur)wie belt wie
 wat doe je, aan wie meldt je

 controle reanimatietafel

 is er plaats (wie beslist)

 achterwacht? Wanneer/welke indicaties

partus wat doe je

 prim intubatie? Wie assisteert?
 Wie helpt als niet lukt

 IPPV druk O2

 manometer?

 Infuus

 warmte

vervoer naar afdeling

 wie praat met ouders?

Afdeling staat klaar?

 Nog iets bijzonders?

Kind is inmiddels stabiel op de afdeling
wie past op
gaat achterwacht naar huis

's nachts probleem met wie overleg je, wanneer bel je achterwacht

gaat verder goed wat zijn routine controles (Ro, echo, kinderneuroloog)

wie praat met ouders?

na 6 weken beademing stop, kind stabiel
wanneer HC, MC, ander ziekenhuis?

Consulten? (oogarts)

overplaatsing naar ander ziekenhuis wie overlegt met anzi?

Wie brengt weg?

Wat gaat er aan informatie mee?

Poli-afspraak wanneer?

Afspraak oogarts?

Afspraak echo?

Ontslag naar huis Wie overlegt met ouders?

Wat voor instructies? (voeding, vitamines, medicatie, hantering, bezoek, mogelijkheden verlengde kraamzorg, wie bellen bij problemen, CB afspraak)

Wie krijgt informatie? (HA, WV, CB, anders)

Poli-afspraak wanneer?

Oogarts?

2. à terme, onverwachte asfyxie

verloskamer (16.00 uur) wie belt wie
wat doe je, aan wie meldt je

wanneer arriveer je? Wie heeft er intussen wat gedaan?

staat reanimatietafel klaar?

intubatie/M+B? Wie assisteert?
 Wie helpt als niet lukt

IPPV druk O2

manometer?

Infuus

warmte

achterwacht?

vervoer naar afdeling

is er plaats (wie beslist)

wie praat met ouders?

afdeling staat klaar?

nog iets bijzonders?

wat wil je controleren (rontgen, echo, kinderneuroloog)

Kind krijgt convulsies:

met wie overleg je,

wat onderzoek je,

wat is je behandelplan

wie praat met ouders?

3. Worden kinderen onder een bepaalde zwangerschapsduur in uw kliniek primair geïntubeerd?

nee, nooit

ja, vanaf weken

4. Worden de volgende behandelingen gebruikt en wat zijn de indicaties?

IPPV	ja/nee	indicaties?
CPAP	ja / nee	indicaties?
High Frequency beademing	ja / nee	indicaties?
Surfactant	ja / nee	indicaties?
Beademing met NO	ja / nee	indicaties?
Liquid ventilation	ja / nee	indicaties?

5. Wat verstaat u onder de volgende ziektebeelden, hoe worden ze ingedeeld (op welke gronden) en wat is uw therapeutisch beleid?

bronchopulmonale dysplasie (o.a. vochtrestrictie, extra calorieën, dexamethason, wanneer, doseringsschema)

.....
.....
.....

persisterende ductus Botalli (o.a. indicaties voor indomethacine, hoe hoog en hoe vaak gedoseerd, wanneer chirurgische ligatie)

.....
.....

ernstige perinatale asfyxie (o.a. vocht en voedingsbeleid, toediening mannitol, anticonvulsiva, standaard ECHO, ECG, CK-bepaling)

.....
.....
.....
.....

convulsies (o.a. aanvullend onderzoek en medicamenteuze therapie incl. dosering)

.....
.....

NEC (o.a. aanvullend onderzoek en voedingsbeleid, wanneer doorverwijzing)

.....
.....

hypotensie (o.a. welke grenzen worden er gehanteerd en zijn deze verschillend bij de verschillende gestatieduren)

.....
.....
.....

(posthemorrhagische) hydrocephalus (o.a. aanvullend onderzoek en criteria voor drainage)

.....
.....

ductus afhankelijk corvitium (o.a. aanvullend onderzoek, prostaglandines)

.....
.....
.....

Evaluatie Artikel 18 Neonatale Intensive Care

Interview leidraad voor:
chef de clinique
arts-assistent
verpleegkundige

1. Aan de hand van 2 gefingeerde patiënten wordt het hele proces van opname tot ontslag doorlopen. Hierbij komt oa aan de orde op welk tijdstip artsen en verpleging worden geïnformeerd over te verwachten problemen, wie beslist over opname, wie verantwoordelijk is voor klaarmaken reanimatiekamer enzovoort. Het is de bedoeling de gebruikelijke gang van zaken in kaart te brengen zoals die wordt ervaren door vertegenwoordigers van de verschillende disciplines.

2. Is er in uw afdeling een protocol dat aangeeft bij welke indicaties er sprake is van IC/HC behandeling. Kunnen IC-kinderen op een HC plaats worden verpleegd en omgekeerd. Is dit afhankelijk van de (medische en/of verpleegkundige) bezetting?

3. Tijdens het gesprek worden korte vragen voorgelegd met betrekking tot enkele specifieke ziektebeelden. Hierbij komt ter sprake in hoeverre er een behandelingsprotocol is en of dit altijd of in speciale gevallen gevolgd wordt.

4. Als er een beslissing moet worden genomen omtrent voortzetten of stoppen van de behandeling, bent u daarbij dan betrokken? Er wordt niet gevraagd in welke gevallen dergelijke beslissingen genomen (moeten) worden, maar slechts hoe de procedure verloopt.
 - in acute gevallen
 - bij een kind dat al enige tijd opgenomen is

5. Als een kind wordt overgeplaatst/terugverwezen naar een ander ziekenhuis vindt dan over het algemeen begeleid terugtransport plaats?

- wie begeleidt het kind en zijn ouders
- is het beleid bij terugverwijzing anders dan bij primair eigen patiënten?
- is het beleid bij terugverwijzing/overplaatsing afhankelijk van het ontvangende ziekenhuis
- is het beleid bij terugverwijzing/overplaatsing afhankelijk van de drukte/personele bezetting van uw afdeling?

6. Wat is het beleid ten aanzien van afspraken voor poliklinische nazorg en follow-up? Welke kinderen krijgen een afspraak, op welke termijn en wie maakt de afspraak? Is dit afhankelijk van ontslag naar huis of overplaatsing naar een andere afdeling of ander ziekenhuis?

7. Begeleiding ouders.

- Zijn ouders (indien mogelijk) al voor de geboorte op de afdeling bekend
- Hebben ouders contact met een vaste arts, verpleegkundige, maatschappelijk werkende
- hoe vaak komen ouders, broertjes en zusjes, anderen op de afdeling
- wordt de moeder overgeplaatst naar de kraamafdeling als zij elders is bevallen
- is er een mogelijkheid tot inslapen
- is er hulp bij praktische problemen (reistijd/financien/opvang andere kinderen)

8. Hoeveel kinderen zijn de afgelopen week ontslagen? Hoe was bij hen de gang van zaken t.a.v.

- voorbereiding ouders
- ontslag bericht aan huisarts
- bericht aan CB/wijkverpleegkundige
- overleg met thuiszorg
- afspraak polikliniek

9. Hoe is uw tijd ongeveer verdeeld over de volgende werkzaamheden

- klinische patiëntenzorg
- poliklinische patiëntenzorg
- patiëntgebonden overleg
- organisatorisch overleg
- onderzoek
- onderwijs (geven)
- onderwijs, nascholing (ontvangen)

10. Hoeveel collega's van dezelfde discipline hebt u en hoe is gemiddeld voor hen de tijdsverdeling? klinische patiëntenzorg

- aantal
- poliklinische patiëntenzorg
- patiëntgebonden overleg
- organisatorisch overleg
- onderzoek
- onderwijs (geven)
- onderwijs, nascholing (ontvangen)

11. Hoeveel tijd besteed u per jaar aan na- of bijscholing? Krijgt u hiervoor compensatie in tijd en/of geld?

Reprografie: TNO-PG

Projectnummer: 40244