

TNO-rapport
TG/95.074

Evaluatie thuisbehandeling van babygeelzucht met fotherapie

TNO Preventie en Gezondheid
Divisie Technologie in de
Gezondheidszorg

Zernikedreef 9
Postbus 2215
2301 CE Leiden

Telefoon 071 18 18 18
Fax 071 18 19 06

auteur(s):
Mw. drs. H.M.J. Haerkens

Dr. ir. W.T. van Beekum

datum:
11 juli 1995

Opdrachtgever:
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Sir Winston Churchillaan 362
2284 JN Rijswijk

Projectnummer: 5474

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.

© 1995 TNO

VOORWOORD

Wanneer bij baby's met icterus neonatorum (geelzucht) fotherapie is geïndiceerd, is het tot op heden in Nederland gebruikelijk dat deze behandeling in het ziekenhuis plaatsvindt. In 1992 werd door het Ministerie van WVC (thans Ministerie van VWS) aan de Stichting Dienstverlening Thuiswonenden (SDT) te Maarsse subsidie verleend voor de uitvoering van een proefproject gericht op toepassing van fotherapie thuis bij pasgeborenen. Parallel hieraan werd door WVC aan het Centrum voor Medische Technologie (thans TNO Preventie en Gezondheid, Divisie Technologie in de Gezondheidszorg) opdracht verleend dit proefproject te evalueren. De resultaten van deze evaluatie zijn in dit rapport weergegeven.

Wij danken de heer J.J.E.M De Nef, kinderarts in het Spaarne Ziekenhuis te Haarlem voor zijn grote inzet voor het project. Hij heeft veel werk verricht om thuisbehandeling vanuit het Spaarne Ziekenhuis daadwerkelijk mogelijk te maken. Ook danken wij mevrouw S. Kenter, destijds arts-assistente op de afdeling Kindergeneeskunde in het Spaarne Ziekenhuis, voor het vastleggen van de onderzoeksgegevens. Ook willen wij de grote inzet vermelden van de verpleegkundigen mevrouw R.M.C. van den Berg-Tap en mevrouw A.J. Kos-van Duinen, beiden lid van de maatschap Begeleiding Extramuraal Medische Technologie (BEM) en tijdens het project werkzaam voor de Stichting Dienstverlening Thuiswonenden (SDT) te Maarsse. Hun enthousiasme heeft zeer zeker bijgedragen aan de uiteindelijke realisatie van de thuisbehandeling.

Tot slot danken wij mevrouw drs. A.B.W.M. Quak voor haar bijdragen aan de opstelling van het zorgprotocol en de dataverzameling en de heer ir. C.J.P.M. Teirlinck voor zijn rol in de beoordeling van het bij de thuisbehandeling gebruikte fotherapiesysteem. Beiden zijn werkzaam bij TNO Preventie en Gezondheid, Divisie Technologie in de Gezondheidszorg.

INHOUDSOPGAVE

SAMENVATTING	4
1 INLEIDING	5
1.1 Achtergrond en doelstelling project	5
1.2 Opbouw en inhoud rapport	7
2 VERLOOP PROJECT	8
3 ZORGPROTOCOL	11
4 EVALUATIE THUISBEHANDELING	13
5 RESULTATEN EN CONCLUSIES EVALUATIE-ONDERZOEK	17
5.1 Beschrijving onderzoekspopulatie	17
5.2 Uitvoerbaarheid	21
5.2.1 Geschiktheid apparatuur	21
5.2.2 Uitvoering thuisbehandeling	23
5.3 Effectiviteit en veiligheid	24
5.4 Ervaring van de ouders	27
5.5 Kosten	27
5.6 Aantal baby's	29
5.7 Conclusies evaluatie-onderzoek	30
6 DISCUSSIE EN AANBEVELINGEN	32
REFERENTIES	36
BIJLAGE 1 Berekeningen stralingsveiligheid	37
BIJLAGE 2 Bilirubinebepalingen voor, tijdens en na fototherapie	39
BIJLAGE 3 Overzicht kostenposten	40
BIJLAGE 4 Zorgprotocol	41

SAMENVATTING

Dit rapport doet verslag van de evaluatie van een experiment betreffende thuisbehandeling van babygeelzucht met fotherapie. Hoewel het experiment oorspronkelijk de bedoeling had om op tamelijk uitgebreide schaal ervaring op te doen, waarmee het ook mogelijk zou zijn geweest om op een verantwoorde wijze de zorg te evalueren, bleek het om verschillende redenen niet mogelijk om deze ambities waar te maken. Er is daarom tijdens het experiment besloten om het als pilot-project voor een eventueel omvangrijker project te laten dienen. Daarmee veranderden ook de doelstellingen van de evaluatie. De vragen die in de evaluatie aan de orde werden gesteld hadden betrekking op de haalbaarheid van thuisbehandeling met fotherapie, de noodzaak van een groter evaluatie-onderzoek, en de bruikbaarheid van de gehanteerde methoden en meetinstrumenten voor een groter onderzoek.

In het pilot-project zijn uiteindelijk 6 baby's daadwerkelijk thuis behandeld. De behandeling vond plaats vanuit het Spaarne Ziekenhuis te Haarlem. Bij de thuisbehandeling werd een protocol gehanteerd dat in het kader van dit project is ontwikkeld.

De ervaringen met de thuisbehandeling zijn overwegend positief. Er heeft zich geen aanleiding voorgedaan die zou moeten leiden tot twijfel aan veiligheid of effectiviteit van deze manier van behandelen. Ook voor wat betreft de kosten lijkt thuisbehandeling een haalbaar alternatief.

Al tijdens de voorbereiding van het project werd duidelijk dat de indicatiestelling voor fotherapie niet erg hard is. Op dit moment staat de indicatiestelling voor fotherapie binnen de beroepsgroep sterk ter discussie. Waarschijnlijk zullen de grenzen waarboven fotherapie wordt aanbevolen flink worden verhoogd. Dit heeft direct tot gevolg dat de schatting van het aantal baby's dat voor fotherapie thuis in aanmerking zou komen, die op grond van de ervaringen in de pilotstudie is gemaakt, onbetrouwbaar is geworden omdat ze uitgaat van de in de pilotstudie gehanteerde indicatie. Ook leidde deze omstandigheid ertoe dat wordt aanbevolen om nu niet een omvangrijke evaluatiestudie te entameren; eerst moet er een zekere stabiliteit in de indicatiestelling zijn bereikt.

Fotherapie zal, ondanks de veranderende indicatiestelling, zeker ook in de toekomst nog worden toegepast. Bovendien lijken er geen grote bezwaren tegen thuisbehandeling te bestaan, terwijl het wel enkele duidelijke voordelen lijkt te hebben. Daarom wordt aanbevolen om op korte termijn activiteiten te ontplooiën die er op gericht zijn om richtlijnen te ontwikkelen waarin wordt aangegeven aan welke voorwaarden moet worden voldaan om op verantwoorde wijze thuisbehandeling uit te voeren. In deze richtlijnen zal nadrukkelijk aandacht moeten worden geschonken aan de kwaliteit van de toe te passen apparatuur.

1 INLEIDING

1.1 Achtergrond en doelstelling project

Een groot aantal pasgeborenen vertoont een gele verkleuring van de huid en de sclerae in de eerste levensweek. Deze gele verkleuring wordt icterus neonatorum (geelzucht bij de pasgeborene) genoemd. De gele kleur wordt veroorzaakt door een verhoogde concentratie bilirubine in het bloed. Bilirubine is een stof die ontstaat bij de afbraak van rode bloedcellen. De verhoogde concentratie bilirubine in het bloed wordt in veel gevallen veroorzaakt doordat het aanbod van bilirubine nog niet voldoende door de lever van de pasgeborene kan worden verwerkt.

Wanneer een icterus omstreeks de 2e-3e levensdag begint, op de 7e levensdag weer verdwenen is en de concentratie bilirubine in het bloed niet hoger komt dan 210 micromol per liter spreekt men van fysiologische icterus neonatorum. Icterus die vóór de 2e levensdag of na de 7e levensdag optreedt of icterus met een concentratie bilirubine in het bloed hoger dan 210 micromol per liter wordt als pathologische icterus beschouwd¹.

De noodzaak van behandeling van een pathologische icterus is afhankelijk van de concentratie bilirubine in het bloed, maar ook van de leeftijd van het kind en de klinische conditie. Een behandeling die veelvuldig wordt toegepast is fotherapie. Fotherapie bestaat uit de bestraling van de pasgeborene met licht. Blauw licht is hierbij het meest effectief¹. Onder invloed van het blauwe licht verandert het bilirubine zodanig dat het gemakkelijker door de lever verwerkt kan worden.

Wanneer fotherapie nodig wordt geacht, is het in Nederland gebruikelijk dat deze behandeling in het ziekenhuis plaatsvindt. De baby wordt dan onder blauwe lampen gelegd. Omdat het licht de huid zoveel mogelijk moet treffen, ligt de baby bloot. Om te grote afkoeling tegen te gaan wordt er daarom meestal voor gekozen de baby in een couveuse of een warmtebedje te leggen.

In 1991 werden door de Stichting Dienstverlening Thuiswonenden (SDT) te Maarssen initiatieven ontplooid om fotherapie thuis te gaan toepassen. Dit zou mogelijk zijn met het zogenaamde '*Wallaby Phototherapy System*'. Dit is een betrekkelijk handzaam systeem bestaande uit een kastje met een lichtbron waarvan het licht via flexibele lichtgeleiders en een matje naar de baby wordt gevoerd. Het matje kan om de baby worden gewikkeld. Hierbij kan de baby gewoon worden toegedekt waardoor er geen couveuse of warmtebedje nodig is voor temperatuurregulatie.

Vanuit de Verenigde Staten waren reeds ervaringen met het '*Wallaby Phototherapy System*' gemeld. Er zijn 2 onderzoeken beschreven waarin de behandeling met het '*Wallaby Phototherapy System*' met de conventionele behandeling is vergeleken^{2,3}. In beide studies vond de vergelijking tussen de twee behandelingen in het ziekenhuis plaats. In één studie² (n=42) werden geen significante verschillen gevonden met betrekking tot veranderingen van de bilirubineconcentraties in het bloed gedurende de

fototherapie. In de andere studie³ (n=22) werden wel significant lagere bilirubine-concentraties gevonden na 12, 24 en 36 uur in de groep die werd behandeld met het lichtmatje. In beide studies werden geen complicaties of bijwerkingen van het lichtmatje vastgesteld. Als voordelen van het lichtmatje werden naar voren gebracht dat de oogjes van de baby niet hoeven worden afgedekt en dat er meer contact kan plaatsvinden tussen de moeder en het kind.

In 1992 werd aan de SDT subsidie verleend in het kader van het Stimuleringsprogramma Thuiszorgtechnologie van het Ministerie van WVC (thans Ministerie van VWS) voor de uitvoering van een proefproject. Parallel hieraan kreeg het Centrum voor Medische Technologie van TNO (thans TNO Preventie en Gezondheid, Divisie Technologie in de Gezondheidszorg) de opdracht om het proefproject van de SDT te evalueren. Doel van deze evaluatie zou zijn om behandeling van babygeelzucht thuis door toepassing van het '*Wallaby Phototherapy System*' aan een vorm van technology assessment te onderwerpen. Deze assessment zou gericht moeten zijn op veiligheid en werkzaamheid, effectiviteit en kosten en de mogelijkheden van implementatie op grote schaal.

Zoals ook in hoofdstuk 2 is aangegeven, is de gang van zaken in het project anders geweest dan oorspronkelijk de bedoeling was. Toen duidelijk werd dat de ambitie om meer dan 100 baby's thuis te behandelen, nog niet bij benadering gehaald zou kunnen worden, is in overleg met de opdrachtgever besloten om het project te gebruiken als pilotproject voor een eventueel groter project met doelstellingen die vergelijkbaar zijn met die van het oorspronkelijke plan. Omdat het project nu een pilot is geworden, is de vraagstelling veranderd. In het pilotproject gaat het er in de eerste plaats om, om vast te stellen of er wel een groot project opgezet moet worden, en zo ja, hoe dit dan zou moeten worden opgezet. Hiernaast zou het pilotproject tevens kunnen worden gebruikt om vast te stellen of de methoden en meetinstrumenten die toegepast worden bruikbaar zijn voor toepassing in een groter evaluatieproject.

Om aan deze doelstellingen van het pilotproject te kunnen voldoen werden een vijftal onderzoeksvragen geformuleerd. Deze zijn de volgende:

1. Is thuisbehandeling van babygeelzucht met fototherapie uitvoerbaar?
2. Wat is de eerste inschatting van de effectiviteit, veiligheid en kosten van thuisbehandeling van babygeelzucht met fototherapie?
3. Wat is de eerste inschatting van de ervaring van ouders met thuisbehandeling van babygeelzucht met fototherapie?
4. Hoe groot is naar schatting het aantal baby's met geelzucht per jaar in Nederland, dat in aanmerking zou komen voor thuisbehandeling met fototherapie?
5. Zijn de toegepaste methoden van het evaluatie-onderzoek en de ontwikkelde meetinstrumenten bruikbaar voor een groter evaluatieproject?

1.2 Opbouw en inhoud rapport

In *hoofdstuk 2* wordt een schets gegeven van het verloop van het project. Omdat het project 'Evaluatie thuisbehandeling van babygeelzucht met fototherapie', waarvan in dit rapport verslag wordt gedaan, nauw gelieerd is aan het project 'Thuisbehandeling van babygeelzucht' van de SDT wordt ook de gang van zaken in dit project besproken.

Hoofdstuk 3 geeft een korte samenvatting van het zorgprotocol dat werd gehanteerd bij uitvoering van de thuisbehandeling. Het zorgprotocol zelf is opgenomen als bijlage 4.

In *hoofdstuk 4* wordt een beschrijving gegeven van de methoden en de meet-instrumenten die in het evaluatie-onderzoek werden toegepast.

De resultaten van het evaluatie-onderzoek en de daaruit te trekken conclusies worden in *hoofdstuk 5* gegeven.

In *hoofdstuk 6* wordt een beschouwing gegeven over het thuis toepassen van fototherapie in Nederland. Hierbij wordt teruggekomen op de vraag of er een groot project betreffende het thuis toepassen van fototherapie zou moeten worden opgezet.

2 VERLOOP PROJECT

Door de SDT werd in november 1991 een verzoek om subsidie ingediend bij het Ministerie van WVC voor uitvoering van een proefproject 'Thuisbehandeling van Babygeelzucht'.

Op 23 januari 1992 werd door de SDT een eerste vergadering van de Begeleidingscommissie 'Thuisbehandeling van babygeelzucht' belegd. Aan de vergadering werd deelgenomen door medewerkers van de SDT, 2 kinderartsen, 1 hoogleraar Neonatologie, 1 huisarts en 1 verloskundige. De belangrijkste onderwerpen van gesprek waren de organisatie van de thuisbehandeling, de noodzaak van evaluatie en de financiering van het project.

Tijdens de tweede vergadering van de Begeleidingscommissie die op 4 juni 1992 plaatsvond, werd meegedeeld dat het Ministerie van WVC in overleg met de SDT had besloten TNO te verzoeken om een voorstel te doen voor evaluatie van het project 'Thuisbehandeling van Babygeelzucht' van de SDT.

Tijdens deze vergadering werd door medewerkers van de firma Medasto het '*Wallaby Phototherapy System*' getoond, dat voor de thuisbehandeling gebruikt zou kunnen worden. Verder werd aandacht besteed aan de organisatie van de thuisbehandeling.

Eind juni 1992 ontving het Centrum voor Medische Technologie van TNO (thans TNO Preventie en Gezondheid, Divisie Technologie in de Gezondheidszorg) een verzoek van WVC om een onderzoeksvoorstel voor de evaluatie van de thuisbehandeling van babygeelzucht in te dienen.

TNO diende in november 1992 een onderzoeksvoorstel voor de evaluatie van de thuisbehandeling van babygeelzucht bij WVC in, waarin de volgende aspecten als onderdeel van de evaluatie werden aangegeven: veiligheid en werkzaamheid; effectiviteit en kosten; implementatie op grote schaal.

Tijdens de derde vergadering van de Begeleidingscommissie op 12 november 1992 lichtten medewerkers van TNO het voorstel voor evaluatie toe.

Tijdens deze vergadering presenteerde de firma Medasto een draagbare bilirubinemeter. Het gebruik ervan in het project werd door de Begeleidingscommissie van de hand gewezen, omdat men van mening is dat voor een goede vergelijking van thuisbehandeling met ziekenhuisbehandeling de bilirubinebepalingen voor beide behandelingsvormen op dezelfde wijze dienen te worden uitgevoerd.

In december 1992 werd door WVC aan de SDT subsidie verleend voor een belangrijk deel van de kosten van het project zoals omschreven in het projectvoorstel van november 1991. Belangrijke voorwaarden die door WVC hierbij werden gesteld waren dat er minimaal 125 baby's met het '*Wallaby Phototherapy System*' zouden worden behandeld en dat de SDT medewerking zou verlenen aan het door TNO uit te voeren evaluatie-onderzoek.

In februari 1993 werd aan TNO subsidie toegekend voor evaluatie van het project 'Thuisbehandeling van babygeelzucht' dat zou worden uitgevoerd door de SDT.

Omdat inmiddels was besloten dat de thuisbehandeling van babygeelzucht zou worden uitgevoerd in samenwerking met het Spaarne Ziekenhuis in Haarlem werd op 8 april 1993 een vergadering belegd met medewerkers van de SDT, TNO en kinderartsen werkzaam in het Spaarne Ziekenhuis. Belangrijkste uitkomst van deze vergadering was dat door de maatschap van kinderartsen werkzaam in het Spaarne Ziekenhuis criteria zouden worden opgesteld voor de selectie van patiënten voor thuisbehandeling. De criteria werden voorgelegd aan een hoogleraar Neonatologie.

Vanaf mei 1993 vond een aantal besprekingen plaats om tot vaststelling van een zorgprotocol te komen. Aan deze besprekingen namen TNO, de SDT, de kinderartsen van het Spaarne Ziekenhuis en de verloskundigen werkzaam in de regio Kennemerland deel.

Vanaf mei 1993 tot half december 1993 werd door TNO aan de onderzoeksformulieren en informatie voor de ouders gewerkt. Om de gang van zaken in het project te bespoedigen, werd in het najaar van 1993 ook het opstellen van het definitieve zorgprotocol door medewerkers van TNO ter hand genomen. Tevens werd aan het einde van dat jaar gestart met het bekijken van het '*Wallaby Phototherapy System*' op een aantal veiligheidsaspecten.

Omdat duidelijk was geworden dat om verschillende redenen in plaats van het geplande aantal baby's van meer dan 100 een veel geringer aantal zou kunnen worden behandeld, werd in overleg tussen WVC, de SDT en TNO besloten om het project als pilotstudie voort te zetten. De pilotstudie zou moeten dienen om de haalbaarheid van thuisbehandeling met fototherapie vast te stellen, en om de bruikbaarheid van de ontwikkelde onderzoeksinstrumenten voor een groter onderzoek vast te stellen.

Op 8 oktober 1993 werd de begeleidingscommissie van het programma 'Medische Apparatuur Thuis' van de Ziekenfondsraad op de hoogte gebracht van de gang van zaken in het project. Er werd afgesproken om het project als pilot te laten dienen voor een eventueel groter project in het kader van het Ziekenfondsraadprogramma. Zo'n groter project zou behalve evaluatie van de thuiszorg ook tot doel hebben om richtlijnen op te stellen voor verantwoorde toepassing van deze vorm van thuisbehandeling.

Op 21 december 1993 werd het project gepresenteerd aan de verloskundigen en teamleden van de kraamcentra uit de regio Kennemerland.

Vanaf 10 januari 1994 werd thuisbehandeling van babygeelzucht als mogelijkheid aangeboden door het Spaarne Ziekenhuis in samenwerking met de SDT. Er werd afgesproken dat dit tot 1 november 1994 zou duren. Vanaf 10 januari vond tevens gegevensverzameling plaats ten behoeve van de evaluatie van de thuisbehandeling.

In april 1994 werd een tussenanalyse uitgevoerd die enkele kleine aanpassingen in de onderzoeksformulieren tot gevolg had.

Eind mei 1994 kondigde de SDT aan dat financiële middelen te kort schoten om tot 1 november door te gaan met thuisbehandeling. Er zou nog tot 1 juli thuisbehandeling kunnen plaatsvinden.

Vanaf 1 juli was de SDT inderdaad niet meer in staat om aan de thuisbehandeling mee te werken. Op die datum stopte dan ook de mogelijkheid van thuisbehandeling. Er werd tussen TNO en het Spaarne Ziekenhuis afgesproken om wel tot 1 november door te gaan met te registreren of baby's, die vanwege een te hoog bilirubinegehalte aan de kinderarts in het Spaarne Ziekenhuis werden aangeboden, in aanmerking zouden komen voor behandeling met fotherapie thuis.

Tot 1 juli 1994 werden van 20 baby's, die vanwege een 'hoge' bilirubinewaarde werden aangemeld bij de kinderarts, gegevens geregistreerd. Van deze 20 baby's werden 6 baby's thuis behandeld door middel van fotherapie.

Van 1 juli 1994 tot 1 november 1994 werden van 16 baby's, die bij de kinderarts werden aangemeld vanwege een 'hoge' bilirubinewaarde, gegevens geregistreerd met betrekking tot de mogelijkheid van thuisbehandeling.

Half november 1994 werd gestart met het verzamelen van nog ontbrekende gegevens betreffende de in het project betrokken baby's en werd een begin gemaakt met de analyse.

Aan het schrijven van deze rapportage werd half januari 1995 een begin gemaakt.

3 ZORGPROTOCOL

Bij de thuisbehandeling van babygeelzucht met fototherapie in dit project werd het achter in het rapport opgenomen zorgprotocol (zie bijlage 4) gehanteerd. Hieronder volgt een korte samenvatting van dit zorgprotocol.

Voortraject

Als bij een thuisverblijvende baby door ouders, kraamverzorgster of verloskundige een gele kleur wordt gesignaleerd, wordt door de verloskundige een procedure in gang gezet om het bilirubinegehalte in het bloed te laten bepalen.

Als het bilirubinegehalte te hoog is zal de verloskundige de baby verwijzen naar de kinderarts. Als zij de thuissituatie en de ouders geschikt acht voor thuisbehandeling dan informeert zij de ouders over de mogelijkheid van thuisbehandeling met fototherapie. De verloskundige meldt haar inschatting over de thuissituatie en de wens van de ouders aan de kinderarts.

De baby wordt door de kinderarts onderzocht waarbij de volgende medische criteria voor thuisbehandeling met fototherapie worden gehanteerd:

- voldragen zwangerschap (> 37 weken);
- de vliezen zijn niet langer dan 24 uur gebroken geweest;
- de ouders vermelden geen andere problemen (bijvoorbeeld slecht drinken, koorts);
- er is geen andere indicatie voor ziekenhuisopname;
- de pasgeborene is ouder dan 48 uur;
- zowel borstvoeding als kunstvoeding zijn toegestaan;
- het totale bilirubinegehalte in het bloed is te hoog volgens de gehanteerde curve (opgenomen in bijlage 1);
- de bilirubinstijging is niet groter dan 17 micromol/liter per 3 à 4 uur;
- er is geen stijging van het directe bilirubinegehalte ($\leq 10\%$ van het totaal);
- de aangewezen behandelingsvorm is fototherapie;
- gewichtsverlies van de pasgeborene $\leq 10\%$.

Vorbereiding fototherapie thuis

Als de kinderarts het verantwoord acht om tot uitvoering van thuisbehandeling over te gaan en de ouders accoord gaan met de thuisbehandeling, dan neemt de kinderarts telefonisch contact op met één van de verpleegkundigen van de SDT. Binnen 2 uur worden dan de ouders door de SDT-verpleegkundige bezocht. De SDT-verpleegkundige brengt het 'Wallaby Phototherapy System' thuis bij de ouders en informeert en instrueert de ouders over het gebruik ervan. De kinderarts informeert tevens de verloskundige.

Fototherapie thuis

Het lichtmatje wordt gedurende de thuisbehandeling door de ouders bij de baby aangelegd. Gedurende de thuisbehandeling met fototherapie wordt tweemaal daags door de SDT-verpleegkundige door middel van een hielprik bloed afgenomen. De SDT-verpleegkundige brengt het bloed naar het ziekenhuislaboratorium alwaar het bilirubinegehalte van het bloed wordt bepaald. Het laboratorium belt de uitslag van de bilirubinebepaling door aan de SDT-verpleegkundige en stuurt een kopie van de uitslag naar de kinderarts. Via telefonisch contact wordt door de SDT-verpleegkundige met de kinderarts overleg gepleegd over het verloop van de behandeling. De kinderarts neemt beslissingen over het verdere verloop van de behandeling. Naast de controles door de SDT-verpleegkundige blijven de reguliere controles van de verloskundige plaatsvinden. De ouders raadplegen bij problemen met de fototherapie de SDT-verpleegkundige (24-uur bereikbaar) bijvoorbeeld bij storingen van de apparatuur en bij problemen met betrekking tot de zorg van moeder en/of baby de verloskundige.

Nazorg

Binnen 24 uur na beëindiging van de fototherapie wordt nog tweemaal binnen 24 uur door een SDT-verpleegkundige door middel van een hielprik bloed afgenomen ter bepaling van het bilirubinegehalte. Tevens volgt een week na beëindiging van de fototherapie een poliklinische controle bij de kinderarts.

4 EVALUATIE THUISBEHANDELING

Toegepaste methoden

Ter beoordeling van de uitvoerbaarheid van thuisbehandeling van babygeelzucht met fotherapie werd bekeken of de apparatuur die gebruikt zou gaan worden in de thuissituatie, het '*Wallaby Phototherapy System*', geschikt was en werd nagegaan of het zorgprotocol dat werd opgesteld uitvoerbaar bleek.

Om een eerste inschatting te maken van de effectiviteit en veiligheid van de thuisbehandeling van babygeelzucht met fotherapie werd voorzien in een vergelijking van een groep baby's die thuis wordt behandeld (onderzoeksgroep, zie figuur 1 (pagina 16) met een medisch vergelijkbare groep baby's die regulier in het ziekenhuis wordt behandeld (controlegroep, zie figuur 1). Deze laatste groep baby's betreffen baby's die vanwege sociale redenen (thuissituatie niet geschikt en/of ouders niet geschikt) niet in aanmerking komen voor fotherapie thuis. Er werd voorzien in een vergelijking van het verloop van de bilirubinespiegels, de duur van de behandeling, het aantal wisseltransfusies dat nodig blijkt en het optreden van mogelijke complicaties als temperatuurstijging en infecties.

Ter beoordeling van de kosten van thuisbehandeling van babygeelzucht met fotherapie werd voorzien in een registratie van bestede tijd van professionele zorgverleners en verzameling van gegevens met betrekking tot de kosten van de apparatuur die zou worden gebruikt alsmede de kosten van de aan de apparatuur gerelateerde verbruiksgoederen.

Ter beoordeling van de ervaring van de ouders met thuisbehandeling van babygeelzucht met fotherapie werden de ouders van de thuisbehandelde baby's geënquêteerd. Ten aanzien van dit aspect werd vooral gelet op de beleving van de ouders met deze vorm van thuisbehandeling.

Aan de hand van de registratie van de selectie van baby's voor thuisbehandeling in het Spaarne Ziekenhuis is via extrapolatie een schatting gemaakt van het aantal baby's met geelzucht per jaar in Nederland, dat in aanmerking zou komen voor thuisbehandeling met fotherapie.

Meetinstrumenten

Om de nodige gegevens tijdens de praktijkfase vast te leggen werden de volgende meetinstrumenten ontwikkeld:

- a. Formulier '*Selectie en Therapieverloop*': een instrument waarmee de kinderarts de volgende gegevens vastlegt:
 - Personalia
 - Gegevens met betrekking tot selectie en therapieverloop

- b. Een pakket met formulieren dat bij de patiënt thuis ligt waarin statuskaarten en formulieren voor registratie van telefonische consulten en bezoeken van of aan professionele zorgverleners zijn opgenomen. De statuskaarten en de registratieformulieren worden ingevuld door de ouders en/of kraamzorg en de SDT-verpleegkundigen.
- c. Een vragenlijst gericht op het meten van de ervaringen van de ouders met deze vorm van thuisbehandeling. Enerzijds gaat het hierbij om het feitelijk verloop van de thuisbehandeling. Anderzijds gaat het er om hoe ouders deze vorm van thuisbehandeling beleven.
- d. Formulier '*Apparatuurgebruik*': een instrument waarmee de SDT-verpleegkundigen gegevens vastleggen over eventueel verkeerd gebruik van het '*Wallaby Phototherapy System*' en/of storingen van het apparaat.

Gegevensverzameling

Hieronder is het proces van gegevensverzameling weergegeven:

Wanneer een baby vanwege een te hoog bilirubinegehalte naar een kinderarts in het Spaarne Ziekenhuis wordt verwezen, wordt door de kinderarts aan de ouders gevraagd of zij willen deelnemen aan het project 'Thuisbehandeling van babygeelzucht met fototherapie'.

Voor alle baby's waarvan de ouders instemmen met deelname aan het project, vult de kinderarts van het formulier '*Selectie en therapieverloop*' het gedeelte met betrekking tot medische selectie in.

Vervolgens wordt voor alle baby's bij wie fototherapie medisch gezien mogelijk is (onderzoeksgroep en controlegroep, zie figuur 1 (pagina 16) de rest van het formulier '*Selectie en therapieverloop*' ingevuld (gegevens met betrekking tot selectie op basis van sociale criteria) en bijgehouden (gegevens betreffende dagelijkse meetwaarden, complicaties/wijzigingen, beëindiging van de fototherapie).

Wanneer een baby thuis wordt behandeld met fototherapie wordt door een verpleegkundige van de SDT bij aflevering van de apparatuur thuis een pakket met statuskaarten en formulieren voor registratie van telefonische consulten en bezoeken van of aan professionele zorgverleners aan de ouders uitgereikt. Door de verpleegkundige wordt hierbij een mondelinge toelichting over de invulling van de formulieren gegeven.

Van de statuskaarten (zie bijlage 4: pagina 23) worden de onderdelen 'priktheid' en 'bilirubine $\mu\text{mol/l}$ ' ingevuld door de verpleegkundige. De overige onderdelen worden ingevuld door de ouders en/of de kraamzorg.

Het registratieformulier voor telefonische consulten en bezoeken van of aan zorgverleners wordt eveneens ingevuld door de ouders en/of de kraamzorg.

Het formulier '*Start en einde thuisbehandeling met lichttherapie*' (ook onderdeel van het pakket) wordt door de verpleegkundige ingevuld.

Bij het laatste bezoek van de SDT-verpleegkundige wordt het pakket ingenomen door de SDT-verpleegkundige (door de SDT-verpleegkundige wordt er op toegezien dat ook haar laatste bezoek aan de ouders wordt geregistreerd).

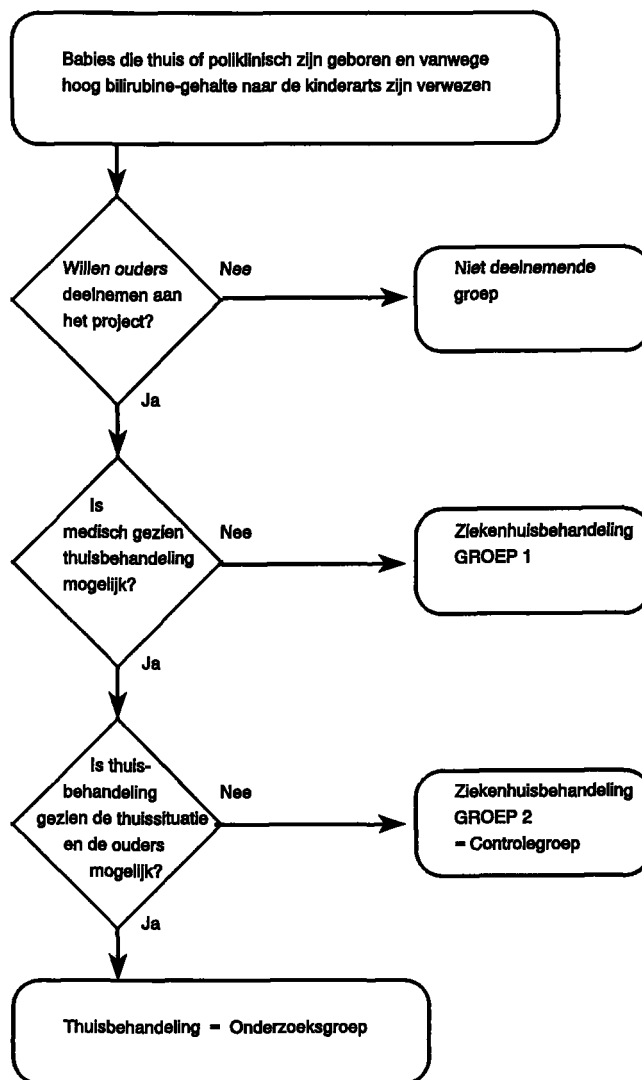
Gedurende de thuisbehandeling van de baby wordt door de SDT-verpleegkundige het formulier '*Apparatuurgebruik*' bijgehouden. Hierop worden door de SDT-verpleegkundige verkeerd gebruik van apparatuur alsmede storingen van de apparatuur genoteerd.

Door de SDT-verpleegkundige wordt na haar laatste bezoek aan de ouders het formulier '*Einde thuisbehandeling*' aan TNO gestuurd. Op het formulier wordt door haar aangegeven of door TNO een vragenlijst naar de ouders van de baby kan worden gestuurd. De ouders die volgens de SDT-verpleegkundige een vragenlijst kunnen ontvangen, worden door TNO een vragenlijst toegestuurd, met het verzoek deze ingevuld te retourneren.

Patiëntengroepen

In figuur 1 (pagina 16) zijn in een stroomdiagram de verschillende patiëntengroepen die in het onderzoek werden onderscheiden weergegeven.

Figuur 1 - Patiëntengroepen in het project 'Evaluatie thuisbehandeling van babygeelzucht met fotherapie'



5 RESULTATEN EN CONCLUSIES EVALUATIE-ONDERZOEK

5.1 Beschrijving onderzoekspopulatie

In de periode van 10 januari 1994 tot 1 juli 1994 beschikte het Spaarne Ziekenhuis te Haarlem over de mogelijkheid thuisbehandeling van babygeelzucht met fototherapie aan te bieden. In deze periode werd aan de ouders van 21 baby's, die vanwege een 'te hoog' bilirubinegehalte naar de kinderarts werden verwezen, de vraag voorgelegd om deel te nemen aan het project 'Thuisbehandeling van babygeelzucht met fototherapie'. De ouders van 20 baby's stemden in met deelname aan het project. Van deze 20 baby's werden gegevens met betrekking tot medische selectie vastgelegd. 13 Van deze 20 baby's kwamen om medische redenen niet in aanmerking voor thuisbehandeling. Na selectie op sociale criteria bleven er 6 baby's over die thuis met fototherapie behandeld werden. Voor 1 baby was behandeling niet meer nodig omdat het bilirubinegehalte inmiddels voldoende was gedaald.

In de periode van 1 juli 1994 tot 1 november 1994, toen thuisbehandeling niet meer mogelijk was, werden nog 20 baby's vanwege een 'te hoog' bilirubinegehalte naar de kinderarts verwezen. De ouders van 16 baby's stemden in met deelname aan het project. Van deze 16 baby's werd vastgelegd of thuisbehandeling medisch gezien mogelijk zou zijn (geweest). Voor een groot deel van deze baby's werden deze gegevens retrospectief vastgelegd. Van 2 van deze baby's werd gesteld dat thuisbehandeling medisch gezien mogelijk zou zijn geweest. Het Spaarne Ziekenhuis beschikte in de betreffende periode niet meer over de mogelijkheid thuisbehandeling met fototherapie aan te bieden.

In tabel 1 is de verdeling van de baby's over de verschillende onderzoeksgroepen weergegeven.

Resumerend: De ouders van 36 baby's, die in de periode van 10 januari 1994 tot 1 november 1994 naar de kinderarts werden verwezen vanwege een te hoog bilirubinegehalte, stemden in met deelname aan het project. Van deze 36 baby's zouden 8 baby's medisch gezien in aanmerking komen voor thuisbehandeling met fototherapie.

Tabel 1 - Indeling van baby's in onderzoeksgroepen

Onderzoeksgroep	aantal baby's
Om medische redenen niet in aanmerking voor thuismonitoring	27
Bilirubinegehalte gedaald: geen behandeling meer nodig	1
Thuisbehandeling medisch gezien mogelijk, echter thuisbehandeling wordt niet meer aangeboden	2
Thuisbehandeling	6
Totaal	36

Selectie op basis van medische criteria

Van de 36 baby's, die in de periode van 10 januari 1994 tot 1 november 1994 naar de kinderarts werden verwezen vanwege een hoge bilirubinewaarde en waarbij fotherapie nodig werd geacht, kwamen 27 baby's om medische redenen niet in aanmerking voor thuisbehandeling. In tabel 2 zijn de redenen hiervoor weergegeven. Bij sommige baby's speelden meerdere redenen.

Tabel 2 - Redenen waarom thuisbehandeling medisch gezien niet wenselijk is

Reden waarom thuisbehandeling niet wenselijk is	aantal keren genoemd
Bilirubinewaarde \geq wisselgrens (350 μ mol/l) (waarden: 351, 371, 372, 383, 403, 415, 480, 522)	8
Bilirubinewaarde te hoog (waarden: 322, 325, 330, 331, 333, 343)	6
Sondevoeding	5
Gewichtsverlies 10% of meer	5
Meer dan 24 uur gebroken vliezen	3
Bilirubinstijging binnen 24 uur postnataal	2
Vochttoediening	2
Hyperbilirubinemie na 14 dagen	1
Hyperviscositeitssyndroom	1
Trombocytopenie	1
Slecht drinken	1
n=27	

Van de baby's die thuis behandeld werden (n=6) en van de baby's waarvan werd weergegeven dat ze medisch gezien in aanmerking kwamen voor fotherapie thuis (n=2) worden de bilirubinewaarden, bepaald bij het 1e consult van de kinderarts, en de leeftijd van de baby op dat moment in tabel 3 (pagina 19) weergegeven.

Tabel 3 - Bilirubinewaarden en leeftijden van de baby's die medisch gezien in aanmerking kwamen voor thuisbehandeling

Leeftijd baby (in uren)	Bilirubinewaarde (micromol/liter)
70	279
72	277
87	277
87	309
93	283
95	306
114	323
117	303

Selectie op basis van sociale criteria

Naast medische criteria speelden ook sociale criteria een rol in de selectie van baby's voor thuisbehandeling met fotherapie. Hierbij werd aan de volgende aspecten aandacht besteed:

- woonplaats van de baby;
- geschiktheid van de thuissituatie;
- geschiktheid van de ouders;
- wens van de ouders.

In de periode dat thuisbehandeling mogelijk was bleken alle baby's die medisch gezien hiervoor in aanmerking kwamen (n=6) hiervoor ook op basis van sociale criteria in aanmerking te komen. Alle ouders van deze baby's kozen voor thuisbehandeling. In tabel 4 en tabel 5 (pagina 20) zijn de overwegingen die voor deze ouders een rol speelden in het besluit over thuisbehandeling weergegeven.

Tabel 4 - Overwegingen van ouders voor thuisbehandeling

Overwegingen voor thuisbehandeling	aantal keren genoemd
Contact van de baby met vader/moeder wordt niet verbroken	5
Geen ziekenhuisopname van de baby (en moeder)	4
Borstvoeding kan doorgaan	4
Baby kan in eigen omgeving blijven	2
Kraamperiode zonder onderbrekingen	2
Voor andere kinderen in het gezin geen grote veranderingen extra	2
Baby is grondig onderzocht vóór de thuisbehandeling	1
Geen heen en weer reizen	1
n=6	

Tabel 5 - Overwegingen van ouders tegen thuisbehandeling

Overwegingen tegen thuisbehandeling	aantal keren genoemd
Geen arts in de buurt bij eventuele complicaties	1
Angst dat thuisbehandeling langer zou duren dan behandeling in het ziekenhuis	1
Angst om zelf de baby te moeten observeren en daarbij belangrijke signalen te missen	1
n=6	

5.2 Uitvoerbaarheid

5.2.1 Geschiktheid apparatuur

Ten behoeve van het proefproject 'Thuisbehandeling van babygeelzucht' werden door de SDT een aantal apparaten van het type '*Wallaby Phototherapy System*' aangeschaft. De apparaten werden geleverd door het bedrijf Medasto.

In het project 'Evaluatie thuisbehandeling van babygeelzucht met fotherapie' werd het apparaat beoordeeld ten aanzien van elektrische veiligheid en stralingsveiligheid.

Tevens werden de ouders gevraagd naar hun ervaringen met het apparaat en werden door de SDT-verpleegkundige eventuele storingen en verkeerd gebruik geregistreerd.

Stralingsveiligheid

De stralingsveiligheid van het '*Wallaby Phototherapy System*', dat werd gebruikt bij de thuisbehandeling, werd beoordeeld door op basis van enkele eenvoudige metingen, aangevuld met de door de fabrikant verstrekte gegevens, berekeningen uit te voeren.

In het 'Wallaby apparaat' is een voorziening aangebracht waardoor de lamp wordt uitgeschakeld bij het openen van de omkasting. Bij een geopend matje (d.w.z. niet om de baby gewikkeld) blijft de lamp wel ingeschakeld. Daarom is het Wallaby apparaat met bijgeleverd matje niet alleen ten aanzien van huidschade maar ook ten aanzien van oogschade doorgerekend op stralingsveiligheid.

De berekeningen (weergegeven in bijlage 1) hebben voor beide effecten als resultaat een afstand tussen lichtbron (matje) en huid respectievelijk oog gegeven waarbinnen mogelijke schade zou kunnen optreden.

- Voor thermische effecten blijkt deze afstand zo goed als 0 mm te bedragen. Dat betekent dat er geen thermische schade zal optreden, zelfs niet als het matje voor langere tijd tegen de huid aan ligt.
- Voor mogelijke oogschade leverde de berekening een afstand van 4 mm op. Hierbij moet worden aangetekend dat de berekening uitgaat van de meest ongunstige schattingen en een onbedekt matje (zonder beschermhoes).

Op grond van deze berekeningen worden de volgende maatregelen aanbevolen:

- Zet het apparaat pas aan als de baby omwikkeld is met het matje. Neem deze handelswijze op in zowel de mondelinge als schriftelijke instructie aan de ouders.
- Zet het apparaat alleen aan als het matje is bedekt met het tissue omhulsel. Hierdoor wordt de kans op oogschade extra gereduceerd. Neem ook deze handelswijze op in zowel de mondelinge als schriftelijke instructie aan de ouders.
- Houdt zowel voor het behandelde kind als voor de ouders een veilige afstand aan van 10 cm tot het oog. Neem deze waarschuwing op in zowel de mondelinge als schriftelijke instructie aan de ouders.

Elektrische veiligheid

Bij de door de leverancier verstrekte schriftelijke gegevens waren geen gegevens opgenomen over de elektrische veiligheid zoals het voldoen aan de IEC-601 of een daaraan gelijkgestelde norm. Volgens mondeling door de leverancier verstrekte gegevens voldoet het type apparaat dat in de Verenigde Staten op de markt is aan de daar vereiste norm op gebied van elektrische veiligheid. Een schriftelijke bevestiging hiervan of testrapporten zijn echter niet verkregen. Daarnaast bleek bij een algemene visuele inspectie van de binnenkant van het apparaat dat bij het type dat in Europa op de markt is, het transformatorgedeelte is aangepast in verband met de hogere netspanning. Bij een mogelijke beoordeling van het apparaat op basis van testrapporten uit de Verenigde Staten zal hieraan extra aandacht besteed moeten worden.

Als extra opmerking met betrekking tot de elektrische veiligheid geldt bij het onderzochte type dat er geen galvanisch contact bestaat tussen het lichtmatje en het basisapparaat. Dit betekent een intrinsieke extra veiligheid voor de te behandelen baby.

Conclusie:

Een beoordeling van de elektrische veiligheid op basis van testgegevens is niet mogelijk vanwege het ontbreken van de benodigde schriftelijke gegevens. De mondeling verkregen informatie en de globale visuele inspectie hebben echter geen redenen voor ongerustheid opgeleverd.

Ervaringen met gebruik van de apparatuur

De ouders konden tamelijk goed overweg met het '*Wallaby Phototherapy System*'. Door de SDT-verpleegkundigen werden geen verkeerd gebruik van apparatuur of storingen van de apparatuur geregistreerd. Wel werden door de ouders de volgende kritische opmerkingen over het gebruikte systeem gemaakt:

- de verbindings'slang' van het matje naar het apparaat is stug. Dit is lastig bij borstvoeding;
- de plakkers om het matje om de baby gewikkeld te houden gaan gemakkelijk los;
- het matje heeft scherpe randen;
- door het licht van het kastje en het zoemen van de motor ouders gehinderd in de slaap (baby in wieg op slaapkamer ouders).

5.2.2 Uitvoering thuisbehandeling

Zorgprotocol

Het zorgprotocol zoals opgesteld bij aanvang van het project bleek in het algemeen goed uitvoerbaar. Hieronder volgen enkele punten waarop werd afgeweken van het opgestelde zorgprotocol en enkele knelpunten:

- Het bleek niet altijd mogelijk dat de ouders binnen 2 uur nadat de kinderarts telefonisch contact had opgenomen met de SDT-verpleegkundige, door de SDT-verpleegkundige werden bezocht.
- Het bijhouden van gegevens door de ouders en/of kraamverzorgster op de statuskaart werd niet altijd even goed uitgevoerd.
- De SDT-verpleegkundige wachtte bij het ziekenhuislaboratorium op de uitslag van de bilirubinebepaling. Vervolgens werd contact opgenomen met de dienstdoende kinderarts (na elke uitslag!) voor overleg over vervolg van de behandeling en werden meestal ook de ouders op de hoogte gebracht van de uitslag.
- Na het beëindigen van de fotherapie werd bij een aantal baby's nog vaker dan tweemaal bloed afgenomen.
- Bij het tweede bezoek van de SDT-verpleegkundige aan de ouders moet vaak een belangrijk deel van de instructie aan de ouders herhaald worden, omdat het bij het eerste bezoek van de SDT-verpleegkundige nog maar weinig is doorgedrongen. De ouders zijn bij het eerste bezoek vaak moe vanwege alle emotie en drukte (bevalling, ziekenhuisbezoek, nachtvoedingen).
- Het 24 uur per dag gedurende 7 dagen per week beschikbaar zijn voor het geval er een baby is die voor fotherapie thuis in aanmerking komt, waarbij men dan binnen 2 uur aanwezig moet zijn, was voor de SDT-verpleegkundige tamelijk belastend. In de tijd dat men wacht op een mogelijke aanmelding is men erg gebonden. Immers men moet na een aanmelding binnen 2 uur bij de patiënt kunnen zijn.

Feitelijke zorgverlening

De ouders van de baby's die thuis behandeld werden, werden gevraagd in een logboek de bezoeken van en aan zorgverleners alsmede telefonische consulten in het kader van de thuisbehandeling van de baby met fotherapie te registreren. In het geval van 5 thuisbehandelde baby's werd dit vrij nauwkeurig bijgehouden. Veelal gebeurde dit door de SDT-verpleegkundige. Er werden vrijwel uitsluitend bezoeken van de SDT-verpleegkundige geregistreerd; slechts 1 bezoek van een verloskundige werd geregistreerd.

De meest voorkomende redenen van de bezoeken van de SDT-verpleegkundigen waren:

- brengen apparatuur + instructie: 1 keer per baby;
- hielprik: voor de op elkaar volgende patiënten respectievelijk 5, 6, 5, 3, 5 en 4 keer (bij de eerste patiënt moest de eerste hielprik worden overgedaan omdat er te weinig bloed was verzameld voor een betrouwbare bilirubinebepaling);
- ophalen apparatuur: 1 keer per baby (werd bij 2 patiënten gecombineerd met de laatste hielprik).

De gemiddelde duur van de meest voorkomende bezoeken van de SDT-verpleegkundige aan de ouders is hieronder weergegeven:

- brengen apparatuur + instructie: ongeveer 70 minuten;
- hielprik: ruim 30 minuten;
- ophalen apparatuur: ruim 20 minuten.

Uit de tabel opgenomen als bijlage 2 is af te leiden dat de fototherapie thuis bij alle patiënten in de avond werd gestart (tussen 18.00 uur en 21.15 uur). Alle baby's werden aan het einde van de middag of begin van de avond bij de SDT-verpleegkundige aangemeld voor fototherapie thuis.

De hielprikken tijdens de thuisbehandeling werden uitgevoerd tussen 9.15 en 10.45 uur en tussen 16.00 en 22.45 uur.

Alle ouders van de thuisbehandelde baby's ontvingen enigerlei vorm van kraamzorg variërend van 3 tot 24 uur/dag.

Beoordeling van de uitvoering door de ouders

Alle ouders vonden de uitleg over het fototherapiesysteem en het instellen van het fototherapiesysteem voldoende en duidelijk. Eén ouder opperde de suggestie dat er nog informatie zou kunnen worden gegeven over het aspect dat de baby met een elektrisch apparaat verbonden is.

De bezoeken van de verpleegkundige werden in het algemeen als prettig ervaren. Redenen die hierbij werden genoemd waren dat het een veilig gevoel geeft dat de baby geobserveerd wordt en dat het prettig is even over de ervaringen te kunnen praten. Als nadelen van de bezoeken van de verpleegkundigen werden genoemd dat men rekening moet houden met de tijd waarop de verpleegkundige komt en dat het soms vervelend is om het ritme van de baby te verstoren.

In het algemeen waren de ouders van mening dat de betrokken hulpverleners goed op de hoogte waren van de thuisbehandeling en van de afspraken die de kinderarts met hen had gemaakt.

5.3 Effectiviteit en veiligheid

Om de effectiviteit en veiligheid van thuisbehandeling van babygeelzucht met fototherapie te beoordelen werd voorzien in een vergelijking van een groep baby's die thuis wordt behandeld (onderzoeksgroep) met een medisch vergelijkbare groep baby's die regulier in het ziekenhuis wordt behandeld (controlegroep). Er werd voorzien in een vergelijking van het verloop van de bilirubineconcentraties, de duur van de behandeling, het aantal wisseltransfusies dat nodig blijkt en het optreden van mogelijke complicaties zoals temperatuurstijging en infecties.

In de periode dat thuisbehandeling mogelijk was (van 10 januari 1994 tot 1 juli 1994) waren echter van alle baby's bij wie medisch gezien thuisbehandeling mogelijk was, ook de thuissituatie en de ouders geschikt om thuisbehandeling mogelijk te maken. Om deze reden kwamen er geen baby's in de controlegroep terecht en is een vergelijking ten aanzien van bovengenoemde aspecten dan ook niet mogelijk.

Verloop bilirubineconcentratie en duur behandeling

Van de 6 thuisbehandelde baby's is in de tabel opgenomen als bijlage 2 en in figuur 2 (pagina 26) het verloop van de bilirubineconcentraties tijdens en na de fototherapie weergegeven.

Eveneens is het tijdstip van het begin van de fototherapie en het tijdstip van beëindiging van de fototherapie weergegeven.

In de figuur is te zien dat de bilirubineconcentratie in het bloed bij alle baby's daalt tijdens de periode dat fototherapie wordt gegeven.

Uit de tabel (bijlage 2) is af te leiden dat de duur van de fototherapie varieerde van ongeveer 14 tot 41 uur (voor de opeenvolgende patiënten was dit 15, 41, 16, 17, 14 en 16 uur).

Verder is uit de tabel af te lezen dat het totaal aantal bilirubinebepalingen dat werd verricht voor de opeenvolgende patiënten 4, 6, 5, 3, 5 en 4 bedroeg. Het aantal bilirubinebepalingen dat direct na beëindiging van de fototherapie werd verricht om een eventueel rebound-effect te onderkennen bedroeg voor de opeenvolgende patiënten 3,2,4,2,4 en 2. Hierbij varieerde de tijd tussen beëindiging van de fototherapie en de laatste hielprik door de SDT-verpleegkundige van 22 tot 71 uur. Het aantal dagen waarover de totale behandeling was gespreid (van de 1e bilirubinebepaling bij de kinderarts tot de laatste hielprik door de SDT-verpleegkundige) was voor de opeenvolgende patiënten 4, 4, 5, 3, 4 en 3.

Resultaat thuisbehandeling met fototherapie

Na het stoppen van de fototherapie gaf de bilirubineconcentratie in het bloed bij geen van de baby's aanleiding tot het opnieuw starten hiervan of tot opname in het ziekenhuis.

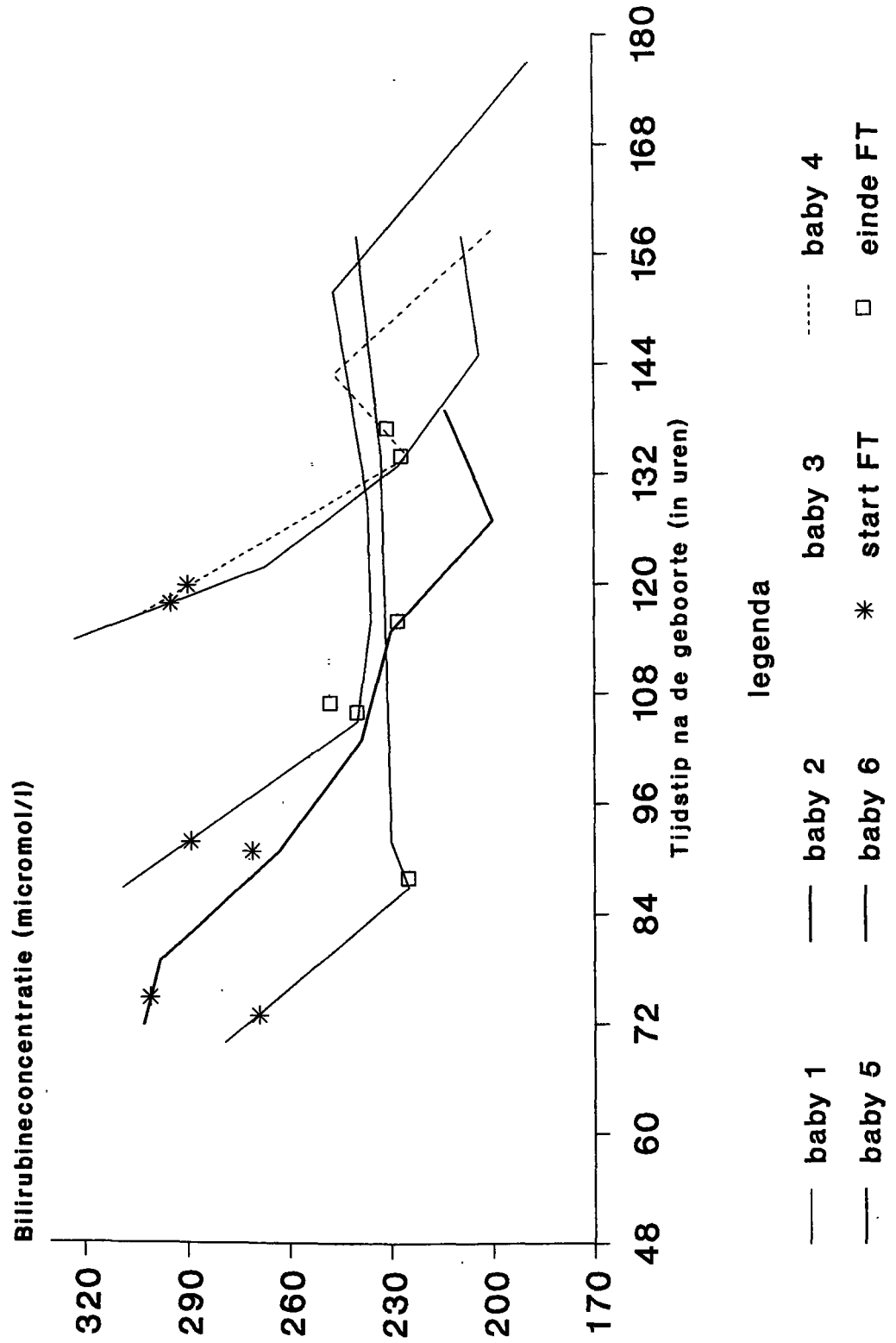
Complicaties

Gedurende de thuisbehandeling werden geen medische complicaties geregistreerd.

Poliklinische nacontrole

Bij de poliklinische nacontrole werden geen bijzonderheden aangetroffen. In sommige gevallen was er nog een spoor van de icterus waar te nemen.

Figuur 2 - Verloop bilirubineconcentraties tijdens en na fototherapie (FT) van de 6 baby's die thuis werden behandeld



5.4 Ervaring van de ouders

Het algemene oordeel van de ouders over thuisbehandeling was positief. Op de vraag of men iemand anders met een baby met geelzucht, die daarvoor behandeld moet worden, zou aanraden om gebruik te maken van de thuisbehandeling met fotherapie antwoordden alle ouders met 'Ja'. Een zwaarwegend motief om te kiezen voor thuisbehandeling is het feit dat de baby thuis kan blijven.

Een kanttekening die door 1 ouderpaar bij de positieve ervaring met thuisbehandeling werd gemaakt is dat thuisbehandeling in vergelijking tot ziekenhuisbehandeling wellicht meer spanning voor ouders met zich meebrengt.

5.5 Kosten

Kostenposten

Bij thuisbehandeling van babygeelzucht met fotherapie als uitgevoerd in dit project kunnen verschillende kostenposten worden onderscheiden (zie bijlage 3).

Om een indicatie te verkrijgen van de kosten die gepaard gaan met toepassing van fotherapie thuis werden ten aanzien van enkele van de in bijlage 3 genoemde kostenposten gegevens verzameld:

Personeelskosten: tijdsbesteding verpleegkundige

Uit de gegevens weergegeven in paragraaf 5.2.2 (uitvoering thuisbehandeling) en paragraaf 5.3 (effectiviteit en veiligheid) kan het volgende worden afgeleid:

- tijdens de thuisbehandeling werden de ouders van de thuisbehandelde baby's gemiddeld 1 keer bezocht voor bezorging van de apparatuur en instructie (gemiddelde duur bezoek 70 minuten);
- tijdens de thuisbehandeling werd gemiddeld 4,7 keer door middel van een hielprik bloed afgenomen (gemiddelde duur bezoek 30 minuten);
- de ouders werden gemiddeld 0,7 keer bezocht voor het ophalen van de apparatuur (gemiddelde duur bezoek 20 minuten);
- het aantal dagen waarover de totale behandeling was gespreid (van de 1e bilirubinebepaling bij de kinderarts tot de laatste hielprik door de SDT-verpleegkundige) was gemiddeld 4 dagen (variërend van 3 tot 5 dagen).

Uit de vragenlijsten die door de ouders van de thuisbehandelde baby's werden ingevuld kon worden afgeleid dat de gemiddelde reisduur per auto van huis naar het ziekenhuis (enkele reis) 13 minuten was.

Wanneer in verband met berekening van de reistijd wordt uitgegaan van de afstand van het huis van de baby naar het Spaarne Ziekenhuis is de gemiddelde tijd die door een verpleegkundige aan één thuisbehandeling wordt besteed:

$((1 \times 70) + (4,7 \times 30) + (0,7 \times 20) + ((1 + 4,7 + 0,7) \times 13 \times 2)) = 391,4$ minuten (6,5 uur). Per dag is dit $391,4 : 4 = 98$ minuten (1,6 uur).

Hier komt nog bij de tijd die de verpleegkundige kwijt is voor overleg met de kinderarts, het wegbrengen van het bloed naar het laboratorium en het doorbellen van de uitslag naar de ouders. Wanneer men deze tijd op ongeveer 20 minuten per dag zou schatten kan men stellen dat de gemiddelde tijd die de verpleegkundige besteedt aan de thuisbehandeling ongeveer 2 uur per dag zal bedragen.

Hierbij dient wel uitdrukkelijk te worden aangetekend dat de beschikbaarheid van de verpleegkundige (in dit project 24 uur per dag) buiten beschouwing is gelaten.

Apparatuur: 'Wallaby Phototherapy System'

Voor de fototherapie thuis werd gebruik gemaakt van het 'Wallaby Phototherapy System' geleverd door de firma Medasto. Het systeem kan worden onderscheiden in een Wallaby fototherapie unit zonder matras, een fiberoptic matje en een draagtas. De prijzen van aanschaf van deze onderdelen bedragen respectievelijk f3650,-, f1350,- en f175,- (alle prijzen exclusief BTW) (prijzen opgegeven door de firma Medasto d.d. 27-3-1995). Volgens opgave van Medasto (d.d. 14-6-1995) is de levensduur van de Wallaby fototherapie unit ongeveer 8 jaar bij "continu" gebruik in een ziekenhuis en mits goed onderhouden. De levensduur van het fiberoptic matje is volgens opgave van Medasto (d.d. 14-6-1995) afhankelijk van hoe men er mee omgaat, ongeveer 1 jaar bij "continu" gebruik in een ziekenhuis.

Verbruiksgoederen: beschermhoezen, lampen

Het verbruik van beschermhoezen om het lichtmatje wordt door de SDT-verpleegkundige geschat op ongeveer 7 per dag (gedurende de periode dat fototherapie wordt gegeven). De prijs van deze hoezen is f52,- per 100 stuks voor hoezen om een lichtmatje van 30 x 13 cm en f66,- per 100 stuks voor hoezen om een lichtmatje van 50 x 13 cm (prijzen exclusief BTW) (prijzen opgegeven door Medasto d.d. 27-3-1995). Uit paragraaf 5.3 kan worden afgeleid dat de gemiddelde duur van de fototherapie 20 uur was. Dit betekent bij een verbruik van 7 beschermhoezen per dag (24 uur) en een prijs van f66,-/100 hoezen dat de kosten voor hoezen per thuisbehandeling f3,83 bedragen. Per dag thuisbehandeling is dit ongeveer 1 gulden (exclusief BTW).

Toelichting: Per behandeling $20/24 \times 7 = 5,8$ hoezen. $5,8$ hoezen = $5,8/100 \times 66 = f 3,83$. Per dag thuisbehandeling $3,83 : 4 = f 0,96$ (behandeling is gespreid over 4 dagen).

Gedurende het project werden geen nieuwe lampen in een 'Wallaby Phototherapy System' aangebracht. De prijs van een nieuwe lamp bedraagt f 75,40 (exclusief BTW) (prijs opgegeven door Medasto d.d. 27-3-1995). De lampen gaan volgens opgave van de firma Medasto (d.d. 14-6-1995) ongeveer 400 branduren mee. Per behandeling betekent dit bij een gemiddelde duur van de fototherapie van 20 uur f3,77 aan verbruik van lampen. Per dag thuisbehandeling is dit ongeveer 90 cent (exclusief BTW).

Toelichting: Per behandeling $20/400 \times 75,40 = f3,77$ (gemiddelde duur van de lichttherapie is 20 uur). Per dag thuisbehandeling $3,77 : 4 = f 0,94$ (behandeling is gespreid over 4 dagen).

Inschatting kosten

In het project werden onvoldoende gegevens verzameld om de totale kosten van thuisbehandeling te kunnen aangeven. Wel werden gegevens verzameld ten aanzien van de belangrijkste kostenposten die cruciaal zijn voor de beantwoording van de vraag of thuisbehandeling gezien de kosten een haalbaar alternatief genoemd kan worden voor ziekenhuisbehandeling. Dit betreft de inzet van professionele zorgverlening thuis en de apparatuur (inclusief de hierbij benodigde verbruiksgoederen) die noodzakelijk zijn voor realisatie van de thuisbehandeling. Gezien de hierboven weergegeven tijdsbesteding aan thuisbehandeling door de verpleegkundige (ongeveer 2 uur per dag), de aanschafprijs en levensduur van de apparatuur alsmede het verbruik en de prijzen van de aan de apparatuur gerelateerde verbruiksgoederen, lijken kosten uiteindelijk niet een belemmering voor thuisbehandeling te zijn. Hierbij dient er nog wel eens nadrukkelijk op te worden gewezen dat de beschikbaarheid van verpleegkundigen buiten beschouwing is gelaten. In het project was 1 van de verpleegkundigen telkens 24 uur per dag gedurende 7 dagen per week beschikbaar voor thuisbehandeling. Wanneer men ook deze tijd zou moeten vergoeden alsmede de kosten van een mobiele telefoon, die 7x24 uur bereikbaarheid mogelijk maakt, dan kan de thuisbehandeling wel eens "te duur" uitpakken. In de conclusie dat de kosten geen belemmering voor thuisbehandeling lijken te zijn wordt er dan ook van uitgegaan dat het mogelijk zou moeten zijn de zorg zodanig te organiseren dat slechts de tijd die de verpleegkundige "daadwerkelijk" aan de thuisbehandeling besteedt kosten met zich meebrengt.

5.6 Aantal baby's

In de periode van 10 januari 1994 tot 1 november 1994 werden 41 baby's vanwege een te hoog bilirubinegehalte naar een kinderarts in het Spaarne Ziekenhuis te Haarlem verwezen. Van 36 baby's stemden de ouders in met deelname aan het project. Van deze 36 baby's werden gegevens vastgelegd met betrekking tot medische selectie voor thuisbehandeling met fototherapie. Van deze 36 baby's zouden 8 baby's medisch gezien hiervoor in aanmerking komen. Op jaarbasis betekent dit dat in het Spaarne Ziekenhuis ongeveer 12 baby's medisch gezien in aanmerking zouden komen voor thuisbehandeling.

Toelichting: 41 baby's doorverwezen in 9 1/2 maand betekent ongeveer 52 baby's in 12 maanden. Hiervan zou $8/36$ medisch gezien in aanmerking komen voor thuisbehandeling. $8/36 \times 52 = 12$.

Uitgaande van 12 baby's die in 1 jaar in het Spaarne Ziekenhuis in aanmerking zouden komen voor thuisbehandeling met fototherapie is op 2 manieren een extrapolatie naar een landelijk cijfer gemaakt. Deze extrapolaties zijn hieronder weergegeven:

In het Financieel Overzicht Zorg 1995⁴ wordt aangegeven dat het aantal erkende bedden per 1-1-1994 voor het Spaarne Ziekenhuis (locaties Haarlem en Heemstede) 590 bedraagt. Het totaal aantal erkende bedden in Nederland bedraagt per 1-1-1994: 58237. Uitgaande van 12 baby's per jaar die in het Spaarne Ziekenhuis in aanmerking zouden komen voor fototherapie thuis, zouden er gebaseerd op de beddenaantallen landelijk $(58237/590) \times 12 = 1184$ baby's per jaar in aanmerking komen voor fototherapie thuis.

In 1994 werden in het Spaarne Ziekenhuis 1529 baby's geboren. Wanneer men er vanuit gaat dat in Nederland 68,4 % van de baby's in het ziekenhuis wordt geboren⁵ betekent dit dat in het adherentiegebied van het Spaarne Ziekenhuis ongeveer 2235 baby's worden geboren. Landelijk gezien werden uitgaande van een Nederlandse bevolking van 15341553 per 1-1-1994⁵ en een brutogeboortecijfer van 12,8 per 1000 in 1993⁶ in 1994 ongeveer 196372 baby's geboren. Uitgaande van 12 baby's per jaar die in het Spaarne Ziekenhuis in aanmerking zouden komen voor fototherapie thuis, zouden er gebaseerd op de geboortecijfers landelijk $(196372/2235) \times 12 = 1054$ baby's per jaar in aanmerking komen voor fototherapie thuis.

5.7 Conclusies evaluatie-onderzoek

Op grond van de resultaten van het evaluatie-onderzoek kunnen de volgende conclusies worden getrokken:

1. Thuisbehandeling van babygeelzucht met fototherapie lijkt goed uitvoerbaar:

Het zorgprotocol zoals opgesteld bleek in het algemeen goed uitvoerbaar. Het belangrijkste gesignaleerde knelpunt in de zorguitvoering was het 24 uur per dag beschikbaar zijn van 1 verpleegkundige voor het geval er zich een baby aandient voor fototherapie thuis. Dit bleek erg belastend voor de betreffende verpleegkundige. Bovendien zijn de kosten van een verpleegkundige in een dergelijke organisatorische opzet duur als deze beschikbaarheid ook zou moeten worden betaald.

Hierbij kan worden opgemerkt dat een voortdurende beschikbaarheid van verpleegkundigen in de perioden dat er geen baby in thuisbehandeling is ook niet nodig lijkt. De praktijk in dit project wees uit dat de therapie thuis telkens werd gestart aan het einde van de middag of in de vroege avonduren. Zeker als de kosten in de overweging worden meegenomen, lijkt het aan te bevelen om de zorg geheel vanuit het ziekenhuis te organiseren. Een 24-uurs bereikbaarheid bij problemen zal dan ook eenvoudiger kunnen worden verwezenlijkt. Men zou kunnen overwegen om voor deze vorm van thuisbehandeling regionale samenwerkingsverbanden tussen ziekenhuizen op te zetten.

De in het project gebruikte apparatuur voldeed tamelijk goed, hoewel enkele verbeteringen op grond van de waargenomen kritiek denkbaar zijn. Bij gebruik van de apparatuur volgens de in dit hoofdstuk weergegeven aanbevelingen is er geen stralingsgevaar door het apparaat. Een beoordeling van de elektrische veiligheid was niet mogelijk, hoewel mondeling verkregen informatie en globale visuele inspectie geen negatieve aspecten opleverden.

2. Er zijn geen aanwijzingen dat thuisbehandeling van babygeelzucht met fotherapie niet effectief en/of onveilig zou zijn. Hiernaast lijkt de beoordeling van thuisbehandeling door ouders erg positief. Ook financieel gezien lijkt thuisbehandeling een verantwoord alternatief voor ziekenhuisbehandeling te kunnen zijn.

Ten aanzien van de beoordeling van effectiviteit, veiligheid, kosten van thuisbehandeling en de ervaring van de ouders kan het volgende worden opgemerkt:

Als eerste is voor een 'verantwoorde' uitspraak ten aanzien van al deze elementen een grotere patiëntenpopulatie vereist.

Om een 'harde' uitspraak te kunnen doen over effectiviteit en veiligheid van thuisbehandeling van babygeelzucht met fotherapie is een vergelijking noodzakelijk van een groep baby's die thuis wordt behandeld met een medisch vergelijkbare groep baby's die in het ziekenhuis wordt behandeld (controlegroep). Uit deze pilotstudie kan worden geleerd dat het niet verstandig is deze controlegroep te laten vormen door baby's die medisch gezien wel in aanmerking komen voor thuisbehandeling, maar bij wie de thuissituatie of de ouders een belemmering vormen voor thuisbehandeling. In de periode dat in deze pilotstudie thuisbehandeling mogelijk was, deed zich niet één keer zo'n geval voor.

Ter beoordeling van de kosten dient men eerst duidelijk voor ogen te hebben voor wie men een kostenvergelijking uitvoert. Voor elke kostenvergelijking die men zou willen maken heeft men uiteraard meer gegevens nodig dan in deze pilotstudie werden verzameld.

3. Uitgaande van de selectiecriteria gehanteerd in dit project zouden in Nederland ruim 1000 baby's op jaarbasis in aanmerking komen voor fotherapie thuis.

6 DISCUSSIE EN AANBEVELINGEN

Op basis van de conclusies weergegeven in hoofdstuk 5 zou men kunnen aanbevelen een groter project voor de evaluatie van thuisbehandeling van babygeelzucht met fotherapie uit te voeren. Immers, thuisbehandeling lijkt uitvoerbaar en een eerste inschatting van de effectiviteit, veiligheid, kosten en ervaring van de ouders geeft geen aanleiding om verder van deze vorm van thuisbehandeling af te zien. Bovendien zouden op grond van de in het project gehanteerde selectiecriteria in Nederland ruim 1000 baby's per jaar voor deze vorm van thuisbehandeling in aanmerking komen.

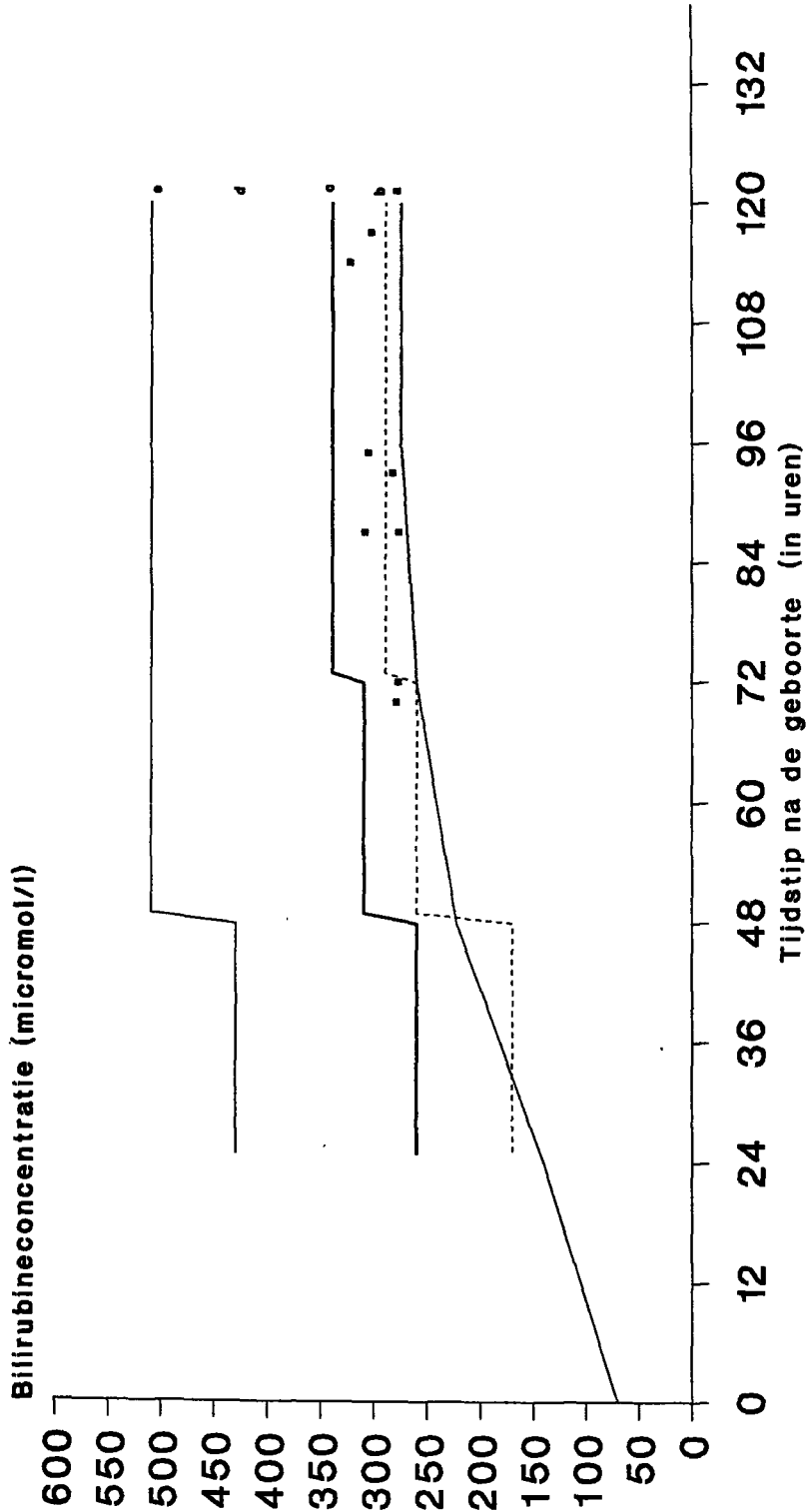
Op dit moment echter staat in Nederland de indicatiestelling voor fotherapie sterk ter discussie.

In 1993 werd door Waals-van de Wal e.a. in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde een artikel gepubliceerd over de grote verschillen in fotherapiebeleid in de verschillende ziekenhuizen in Nederland⁷. Op grond van de gegevens weergegeven in dit artikel zou kunnen worden gesteld dat de 8 baby's die in het Spaarne Ziekenhuis in aanmerking zouden komen voor fotherapie thuis, gemiddeld in 90% van de Nederlandse ziekenhuizen geïndiceerd zijn voor fotherapie. Aan de in dit artikel gepresenteerde onderzoek werd meegewerkt door 34 algemene ziekenhuizen (54%) en 10 neonatale intensive care-units (100%).

Op het in november 1994 gehouden Congres voor Kindergeneeskunde in Veldhoven werd een voorstel voor wisseltransfusie-grenzen, en daarmee voor het starten van fotherapie, gepresenteerd. Het voorstel werd opgesteld op basis van literatuuronderzoek en opgedane ervaringen. De voorgestelde waarden van bilirubineconcentraties in het bloed waarbij fotherapie aangewezen zou zijn lagen ver boven de waarden die men in het algemeen hanteert in Nederland. Resultaat van de discussie die dit voorstel opriep was de instelling van een Nederlandse werkgroep die inmiddels werkt aan Nederlandse richtlijnen waarin wordt aangegeven wanneer fotherapie bij 'gezonde' voldragen pasgeborenen is geïndiceerd.

De werkgroep zal bij de opstelling van deze richtlijnen ook de onlangs door de 'American Academy of Pediatrics' gepubliceerde richtlijnen⁸ betreffende het behandelbeleid van hyperbilirubinemie bij 'gezonde' voldragen pasgeborenen betrekken. De 'American Academy of Pediatrics' maakt bij het aangeven van grenswaarden onderscheid tussen waarden waarbij en waarboven fotherapie dient te worden overwogen en waarden waarbij en waarboven fotherapie dient te worden toegepast. In figuur 3 (pagina 33) zijn deze ondergrenzen alsmede de ondergrenzen die in het project werden gehanteerd als indicatie voor fotherapie weergegeven. Tevens zijn de bilirubineconcentraties in het bloed van de 1e meting door de kinderarts weergegeven voor de 8 baby's die in het project in aanmerking zouden komen voor fotherapie thuis. Hieruit valt af te lezen dat wanneer men uitgaat van de curve voorgesteld door de 'American Academy of Pediatrics' die de waarden weergeeft waarbij en waarboven fotherapie dient te worden toegepast, geen van de baby's die in het project in aanmerking kwamen voor fotherapie thuis hiervoor dan in aanmerking zou komen. Wanneer men echter uitgaat van de curve voorgesteld door de 'American Academy of Pediatrics' die de waarden weergeeft waarbij en waarboven fotherapie dient te worden overwogen, dan zouden deze baby's vrijwel allemaal wel in aanmerking komen.

Figuur 3 - Obergrenzen van bilirubineconcentraties voor fototherapie en wisseltransfusie



Legenda

- a. FT project' b. Overweeg FT" - - - c. FT"
- d. WT bij falen FT" — e. WT en FT" · Baby's project"

' In het project gehanteerde ondergrenzen voor fototherapie.
 " Obergrenzen aangegeven door de American Academy of Pediatrics voor respectievelijk Overweeg FT, FT, WT bij falen FT, WT en FT (FT = fototherapie en WT = wisseltransfusie).
 "" Bilirubineconcentraties bij 1^o meting kinderarts van de 8 baby's geïndiceerd voor fototherapie thuis.

Tevens zijn in figuur 3 de door de 'American Academy of Pediatrics' voorgestelde waarden aangegeven waarbij en waarboven tot wisseltransfusie moet worden overgegaan als fototherapie niet tot daling van de bilirubineconcentratie leidt en waarden waarbij en waarboven in ieder geval voorbereidingen voor wisseltransfusie dienen te worden getroffen. De ondergrenzen die worden gehanteerd voor wisseltransfusie bepalen uiteindelijk mede het indicatiegebied voor fototherapie en daarvan afgeleid het indicatiegebied voor fototherapie thuis.

Wanneer de ondergrenzen die in de toekomst in Nederland zullen worden gehanteerd voor fototherapie omhoog gaan, zullen er een aantal baby's die nu wel in aanmerking komen voor fototherapie hier niet meer voor in aanmerking komen. Echter, wanneer parallel hieraan de ondergrenzen voor wisseltransfusie omhoog gaan, dan zullen er aan de bovenkant weer baby's bijkomen die in aanmerking komen voor fototherapie.

Voordat duidelijk is welke ondergrenzen in Nederland gehanteerd zullen gaan worden voor respectievelijk fototherapie en wisseltransfusie, is het erg moeilijk een voorspelling te doen over het aantal baby's in Nederland dat in de toekomst in aanmerking zal komen voor fototherapie en daarvan afgeleid voor fototherapie thuis.

Op grond hiervan wordt daarom aanbevolen op dit moment niet een groot evaluatieproject betreffende de thuisbehandeling van babygeelzucht met fototherapie uit te voeren. Een belangrijk onderdeel van een dergelijk evaluatieproject zou de evaluatie van klinische effectiviteit en veiligheid moeten zijn. Evaluatie van deze aspecten is echter weinig opportuun als de indicatiestelling niet goed gedefinieerd is.

Hoewel wij niet aanbevelen op dit moment een groter evaluatieproject betreffende de thuisbehandeling van babygeelzucht met fototherapie uit te voeren, zijn wij niet van mening dat deze vorm van thuisbehandeling nu onmiddellijk moet worden gestopt. Wij verwachten dat ook in de toekomst, na invoering van nieuwe richtlijnen betreffende de indicatiestelling, er behoefte aan deze vorm van thuisbehandeling zal blijven bestaan. Hierbij komt dat het pilotproject geen aanwijzingen heeft opgeleverd dat deze vorm van thuisbehandeling onverantwoord is. Tot slot lijkt thuisbehandeling enkele belangrijke voordelen te hebben: ouders ervaren het als een zeer welkom alternatief en het ziekenhuis houdt bedden vrij voor meer 'dringende' indicaties. Vanwege deze voordelen zouden wij een beheerste uitbreiding van deze vorm van thuiszorg zelfs wenselijk vinden. Hierbij zijn wij wel van mening dat dit dan zo verantwoord mogelijk zou moeten gebeuren, waaraan het beschikbaar zijn van richtlijnen voor verantwoorde zorg een belangrijke bijdrage kan leveren.

Op grond van bovenstaande overwegingen stellen wij dan ook voor om als vervolg op de pilotstudie een project op te zetten dat er op gericht is richtlijnen voor verantwoorde toepassing van deze vorm van thuisbehandeling te ontwikkelen. In deze richtlijnen kunnen voorwaarden die moeten worden gesteld aan de uitvoering van de zorg en aan de thuis te gebruiken apparatuur worden aangegeven. Voor eisen die dienen te worden gesteld aan de uitvoering van de zorg kan hierbij gebruik worden gemaakt van de ervaringen opgedaan in het project. Door bij de ontwikkeling van deze richtlijnen aansluiting te zoeken bij de werkgroep die zich met de indicatiestelling voor fototherapie bezighoudt kan waarschijnlijk het benodigde draagvlak worden gevonden.

Wat de apparatuur betreft, die voor thuisbehandeling wordt gebruikt, kan worden opgemerkt dat deze in belangrijke mate bepaalt of de thuisbehandeling verantwoord kan worden genoemd. Uitgaande van de apparatuur die voor dit doel op de markt wordt aangeboden zal hier bij het opstellen van richtlijnen voor verantwoorde toepassing van deze vorm van thuisbehandeling dan ook veel aandacht aan moeten worden gegeven.

In de inleiding werd gesteld dat het pilotproject tevens zou kunnen worden gebruikt om vast te stellen of de methoden en meetinstrumenten die toegepast werden bruikbaar zijn voor toepassing in een groter evaluatieproject. In hoofdstuk 5 is ten aanzien van de bruikbaarheid van de methoden en meetinstrumenten al het één en ander aan de orde geweest. In het algemeen kan worden opgemerkt dat de methoden en meetinstrumenten een goede basis vormen voor een eventueel later uit te voeren groter evaluatieproject. Gezien echter onze aanbeveling op dit moment niet een groter evaluatieproject te starten, ligt het niet in de rede om er thans meer aandacht aan te besteden.

REFERENTIES

1. Ruys JH, Okken A, Kollée AA. De pasgeborene. In: Brande JL van den, Gelderen HH van, Monnens LAH, eds. *Kindergeneeskunde*, Utrecht: Bunge, 1990: 122-7.
2. Gale R, Dranitzki Z, Dollberg S, Stevenson DK. A randomized controlled application of the wallaby phototherapy system compared with standard phototherapy. *J Perinatol.* 1990; 10: 239-42.
3. Rosenfeld W, Twist P, Concepcion L. A new device for phototherapy. *Pediatric Res.* 1989; 25: 272A.
4. Financieel Overzicht Zorg 1995, Kamerstukken II 1994-1995, 23904, nrs. 1-2.
5. Centraal Bureau voor de Statistiek, Ministerie van VWS. *Vademecum gezondheidsstatistiek 1994*. Voorburg/Heerlen/Rijswijk, januari 1994.
6. Centraal Bureau voor de Statistiek. *Statistisch Jaarboek 1995*. Voorburg/Heerlen, januari 1995.
7. Waals-van de Wal CMJA, Plötz FB, Kollée LAA, Baldew IM, Jansen FHM, Okken A. Grote verschillen in fototherapiebeleid in Nederlandse centra bij icterus neonatorum. *Ned Tijdschr Geneeskd* 1993; 137: 2319-23.
8. American Academy of Pediatrics. *Practice Parameter: Management of Hyperbilirubinemia in the Healthy Term Newborn*. *Pediatrics* 1994; 94: 558-65.

BIJLAGE 1 Berekeningen stralingsveiligheid 'Wallaby Phototherapy System'

Berekening 'uitgestraald vermogen per fiber'

Bij de berekening van het uitgestraald vermogen per fiber (w_λ) nemen we aan:

- volgens opgave fabrikant, irradiantie (E_λ) : $10 \mu\text{W}/\text{cm}^2/\text{nm}$
- geschat 'effectief' stralingsoppervlak (A_{eff}) : 300 cm^2
- volgens opgave fabrikant, aantal fibers (n_f) : 138
- volgens opgave fabrikant, golflengtebereik straling: 425 - 475 nm
 $\Rightarrow (\Delta_\lambda) = 50 \text{ nm}$:

Volgens formule $w_\lambda = \frac{E_\lambda * A_{\text{eff}} * \Delta_\lambda}{n_f}$ volgt:

- uitgestraald vermogen per fiber $w_\lambda = 1.1 \text{ mW}$

Berekening veilige afstanden

Volgens de methodiek aangegeven in sectie D van appendix A van IEC 825 ¹ maar op basis van de gezondheidskundige advieswaarden volgens het rapport van de Gezondheidsraad ² (en dus niet volgens IEC 825) kunnen de veilige afstanden voor oogschade en huidschade berekend worden. Hierbij wordt uitgegaan van:

- diameter fiber: 1 mm;
- geschatte divergentie fiber: 0.15 rad;
 Toelichting:
 Omdat de fibers plat in het matje liggen, vindt de 'scherpste' uitstraling evenwijdig aan en niet loodrecht op het matje plaats. Als 'worst case' situatie is bij de berekening echter aangehouden dat alle straling loodrecht wordt uitgestraald.
- alle straling heeft een golflengte van 425 nm;
 Toelichting:
 Volgens opgave fabrikant bevindt het uitgestraalde licht zich in de golflengteband 425-475 nm. De verdeling is echter niet bekend. Negatieve effecten zijn echter het grootst bij 425 nm. Daarom is deze golflengte als 'worst case' aangehouden.
- het matje is niet afgedekt met een tissue omhulsel (worst case).
 Toelichting:
 Dit omhulsel wordt door de leverancier standaard bijgeleverd en heeft een dempend maar vooral egaliserend effect: het licht uit de uiteinden van de fibers (puntbronnetjes) wordt gelijkmatiger over het oppervlak verdeeld.

Uitkomsten berekening:

- uitgaande van de gezondheidskundige advieswaarden voor oogschade volgt een minimale veilige afstand van 4 mm;
- uitgaande van de gezondheidskundige advieswaarden voor huidschade volgt een minimale veilige afstand van (zo goed als) 0 mm.

Toelichting:

Voor thermische huidschade zijn zowel de irradiantie, berekend aan het oppervlak van de fiber, als de gezondheidskundige advieswaarden een functie van de blootstellingstijd. Voor het gebied van 0.1 tot 20.000 sec. zijn beide waarden bepaald en blijken ze steeds van dezelfde grootte-orde te zijn. Op basis van dit gegeven zou de minimale veilige afstand voor huidschade groter dan 0 mm zijn. In de gezondheidskundige advieswaarden voor thermische huidschade volgens de Gezondheidsraad is echter een veiligheidsmarge ingebouwd van een factor 3 tot 10 in relatie met een schadedrempel, waarbij reversibele effecten zijn beschreven. Op basis hiervan en de aangehouden 'worst case' berekeningen is het reëel er vanuit te gaan dat er geen huidschade kan optreden.

- ¹ International Electrotechnical Commission. Publication 825. Radiation Safety of laser products, equipment classification, requirements and users' guide. IEC Genève, 1984.
- ² Gezondheidsraad. Optische straling. Gezondheidskundige advieswaarden voor blootstelling aan elektromagnetische straling in het golflengtegebied tussen 100 nanometer en 1 millimeter. Advies nr. 1993/09 Den Haag: Gezondheidsraad, 1993.

BIJLAGE 2 Bilirubinebepalingen voor, tijdens en na fototherapie

Patiënt	1	2	3	4	5	6
Bilirubinebepaling bij consult kinderarts	d4 18.00u ¹ 70 uur pn ² 279 $\mu\text{mol/l}$	d4 15.00u 72 uur pn 303 $\mu\text{mol/l}$	d4 16.00u 87 uur pn 277 $\mu\text{mol/l}$	d6 15.45u 117 uur pn 303 $\mu\text{mol/l}$	d4 16.00u 87 uur pn 309 $\mu\text{mol/l}$	d6 15.00u 114 uur pn 323 $\mu\text{mol/l}$
Start fototherapie	d4 21.00u 73 uur pn	d4 18.15u 75 uur pn	d4 20.00u 91 uur pn	d6 19.00u 120 uur pn	d4 21.15u 92 uur pn	d6 18.15u 118 uur pn
Bilirubinebepaling	d5 11.00u 87 uur pn 225 $\mu\text{mol/l}$	d4 22.00u 79 uur pn 298 $\mu\text{mol/l}$	d5 10.00u 105 uur pn 248 $\mu\text{mol/l}$	d7 9.30u 134 uur pn 225 $\mu\text{mol/l}$	d5 10.00u 105 uur pn 240 $\mu\text{mol/l}$	d6 22.45u 122 uur pn 267 $\mu\text{mol/l}$
Bilirubinebepaling		d5 10.00u 91 uur pn 263 $\mu\text{mol/l}$				d7 10.15u 133 uur pn 228 $\mu\text{mol/l}$
Bilirubinebepaling		d5 21.45u 103 uur pn 239 $\mu\text{mol/l}$				
Bilirubinebepaling		d6 10.00u 115 uur pn 230 $\mu\text{mol/l}$				
Einde fototherapie	d5 12.15u 88 uur pn	d6 10.30u 116 uur pn	d5 12.15u 107 uur pn	d7 12.00u 137 uur pn	d5 11.15u 106 uur pn	d7 11.00u 134 uur pn
Bilirubinebepaling	d5 16.00u 92 uur pn 230 $\mu\text{mol/l}$	d6 21.30u 127 uur pn 200 $\mu\text{mol/l}$	d5 20.00u 115 uur pn 245 $\mu\text{mol/l}$	d7 18.00u 143 uur pn 247 $\mu\text{mol/l}$	d5 21.30u 116 uur pn 236 $\mu\text{mol/l}$	d7 22.15u 145 uur pn 204 $\mu\text{mol/l}$
Bilirubinebepaling	d6 10.15u 134 uur pn 233 $\mu\text{mol/l}$	d7 9.30u 139 uur pn 214 $\mu\text{mol/l}$	d6 10.00u 129 uur pn 250 $\mu\text{mol/l}$	d8 10.30u 159 uur pn 199 $\mu\text{mol/l}$	d6 10.00u 129 uur pn 237 $\mu\text{mol/l}$	d8 10.45u 158 uur pn 209 $\mu\text{mol/l}$
Bilirubinebepaling	d7 10.15u 158 uur pn 240 $\mu\text{mol/l}$		d7 10.15u 153 uur pn 270 $\mu\text{mol/l}$		d7 9.15u 152 uur pn 247 $\mu\text{mol/l}$	
Bilirubinebepaling			d8 10.30u 178 uur pn 223 $\mu\text{mol/l}$		d8 10.00u 177 uur pn 189 $\mu\text{mol/l}$	

¹ d4 = dag 4 (dag 1 is de dag van de geboorte).² pn = postnataal.

BIJLAGE 3 Overzicht kostenposten thuisbehandeling van babygeelzucht met fotherapie*** PERSONEELSKOSTEN**

- Verpleegkundige: - apparatuur bij baby thuis brengen + instructie ouders;
 - hielprik;
 - bloed naar ziekenhuis brengen;
 - overleg met kinderarts;
 - doorbellen uitslagen bilirubinebepalingen naar ouders;
 - ophalen apparatuur bij patiënt thuis;
 - beschikbaarheid/bereikbaarheid.
- Kinderarts: - Selectie baby;
 - medische beoordeling gedurende thuisbehandeling.
- Laborant: - bepalingen bilirubineconcentraties
- Kraamverzorgende¹: - Verzorging van moeder en baby;
 - zorg voor gezin en huishouding.
- Verloskundige¹: - opvang problemen met betrekking tot de zorg van moeder en baby

*** KOSTEN VAN APPARATUUR: RENTE, AFSCHRIJVING EN ONDERHOUD:**

- *'Wallaby Phototherapy System'*

*** KOSTEN VAN VERBRUIKSGOEDEREN:**

- Beschermhoezen voor om het lichtmatje
- Prikmateriaal
- Lampen voor het *'Wallaby Phototherapy System'*

*** KOSTEN VAN RUIMTE: HUUR, ENERGIE, ONDERHOUD:**

- Laboratoriumruimte

*** KOSTEN VOOR DE OUDERS:**

- Tijd die door de ouders wordt besteed aan de thuisbehandeling
- Energiegebruik *'Wallaby Phototherapy System'*

*** OVERIGE KOSTEN:**

- Telefoonkosten (mobiele telefoon)
- Reiskosten
- Overhead

¹ Deze personeelskosten zijn niet specifiek voor thuisbehandeling met fotherapie. Ze worden hier wel genoemd omdat ze niet van toepassing zijn wanneer de baby in het ziekenhuis fotherapie zou ontvangen.

BIJLAGE 4 Zorgprotocol behorende bij het project 'Thuisbehandeling van babygeelzucht met fototherapie'.

Zorgprotocol

behorende bij het

"Project thuisbehandeling van baby-geelzucht met foterapie"

INHOUDSOPGAVE

	Pagina
1.0 Voorwoord	2
1.1 Omschrijving van de doelgroep	3
2.1 Stappen in proces thuisbehandeling	4
3.1 Fase 1: Voortraject	5
3.1.1. Signalering van de gele kleur	
3.1.2. Controle van bilirubinegehalte in het bloed	
3.1.3. Medisch onderzoek/Diagnose/Overweging fotherapie en eventuele thuisbehandeling	
4.1 Fase 2: Voorbereiding fotherapie thuisbehandeling	7
4.1.1. Informeren van betrokken hulpverleners en afspraken maken	
5.1 Fase 3: Thuisbehandeling fotherapie	8
5.1.1. Fotherapie	
5.1.2. Onderzoek bloed en conditie van de baby	
5.1.3. Medische beslissingen	
6.1 Fase 4: Natraject	10
6.1.1. Nazorg	
 Bijlagen	
A Stroomdiagram dat de patiëntenstromen in het project "Thuisbehandeling van baby-geelzucht met fotherapie" weergeeft	12
B Bilirubinecurve te hanteren door verloskundigen voor verwijzing naar kinderarts	14
C Aanwijzingen voor beoordeling van ouders door verloskundige in het kader van het project "Thuisbehandeling van baby-geelzucht met fotherapie"	16
D Handleiding "Wallaby fotherapie systeem"	18
E Statuskaart en handleiding statuskaart ten behoeve van de thuisbehandeling van baby-geelzucht met fotherapie	22

1.0 Voorwoord

Dit zorgprotocol is een onderdeel van het project "Thuisbehandeling van baby-geelzucht met fototherapie". Dit project heeft als doel: de haalbaarheid van deze vorm van thuisbehandeling onderzoeken en daarnaast een schatting maken van het aantal baby's dat per jaar voor deze vorm van thuisbehandeling in aanmerking zou komen in Nederland. Hiernaast dient het project als een pilot-studie voor een groter onderzoek, dat als doel heeft na te gaan of deze vorm van thuisbehandeling verantwoord is en zo ja aan welke voorwaarden voldaan moet zijn om dit uit te voeren.

Het zorgprotocol is bestemd voor alle hulpverleners die te maken (kunnen) krijgen met baby's die thuis behandeld worden met fototherapie in het kader van het project "Thuisbehandeling van baby-geelzucht met fototherapie" dat is opgezet in de regio Kennemerland.

Het zorgprotocol beschrijft de doelgroep en de verschillende stappen in het proces van thuisbehandeling van baby-geelzucht met fototherapie. Er wordt ingegaan op procedures, taken en verantwoordelijkheden.

Het project is een initiatief van de Stichting Dienstverlening Thuiswonenden (SDT) te Maarssen. Voor de uitvoering van de zorg wordt samengewerkt met het Spaarne ziekenhuis in Haarlem en de kring van verloskundigen in de regio Kennemerland. De evaluatie van het project wordt uitgevoerd door het Centrum voor Medische Technologie (CMT-TNO), onderdeel van het Instituut voor Verouderings- en Vaatziekten Onderzoek TNO. Zowel de SDT als CMT-TNO ontvangen voor de uitvoering van dit project een subsidie van het ministerie van WVC.

1.1 Omschrijving van de doelgroep

Het protocol richt zich op pasgeborenen die zichtbaar geel zijn in de eerste levensweek. Dit verschijnsel ontstaat binnen enkele dagen na de geboorte en wordt veroorzaakt doordat bilirubine, een afbraakprodukt van rode bloedlichaampjes, onvoldoende door de nog niet volledig functionerende lever verwerkt wordt en zich opstapelt in het bloed en in de weefselvloeistoffen. Er ontstaat een gele verkleuring van huid en oogwit, ook wel geelzucht of icterus genoemd.

In de meeste gevallen trekt de gele kleur snel weg mede onder invloed van daglicht. Naar schatting heeft 6-8% van de pasgeborenen een dusdanig hoog bilirubinegehalte in het bloed dat medisch ingrijpen noodzakelijk is.

Behandeling kan bestaan uit fotherapie of eventueel een wisseltransfusie, afhankelijk van de hoogte van de bilirubinespiegel in het bloed. Fotherapie bestaat uit het schijnen van therapeutisch licht (golflengte van $\pm 450\text{nm}$) op de blote huid van de baby. Hierdoor wordt het bilirubine afgebroken tot kleine, niet schadelijke, bouwstenen die wel door de lever verwerkt kunnen worden. Normaal gesproken zal binnen enkele dagen, als de lever van de baby de afvalstoffen zelf goed kan verwerken, het bilirubinegehalte dalen en kan de fotherapie worden gestopt.

Tot nu toe is het gebruikelijk dat een baby waarbij geelzucht geconstateerd en waarbij fotherapie geïndiceerd is in het ziekenhuis behandeld wordt. Indien aan de medische en sociale criteria (zie verder) voldaan wordt zou fotherapie ook thuis kunnen plaatsvinden. Dit zou voor de ouders een prettigere oplossing kunnen zijn (contact tussen ouder en kind wordt niet verstoord, besparing van reiskosten en reistijd).

Voor baby's met geelzucht gelden de volgende inclusiecriteria voor thuisbehandeling met fotherapie:

- a. De baby's en de ouders dienen woonachtig te zijn in de regio Kennemerland.
- b. De baby's zijn thuis of poliklinisch geboren na een voldragen zwangerschap (> 37 weken).
- c. Voldaan aan de medische criteria zoals beschreven in paragraaf 3.1.3.
- d. De behandelingsvorm moet fotherapie zijn en de ouders moeten gemotiveerd zijn en de behandeling thuis aankunnen c.q.-durven.

2.1 Stappen in proces thuisbehandeling

In de onderstaande tabel is schematisch het proces van thuisbehandeling van baby-geelzucht met fototherapie weergegeven. In de hierna volgende hoofdstukken zal een toelichting volgen per onderdeel van de tabel. Een vereenvoudigde weergave van de patiëntenstromen in het project "Thuisbehandeling van baby-geelzucht met fototherapie" is weergegeven in bijlage A.

Tabel I

STAPPEN IN DE THUISBEHANDELING VAN BABY-GHEELZUCHT MET FOTOTHERAPIE

STAPPEN	BETROKKEN ZORGVERLENER	SOORT ACTIE (door:)	BESCHRIJVING IN DETAIL
Fase I: Voortraject			
Signalering van de gele kleur	1 Ouders 2 Verloskundige 3 Kraamverzorgster	Inschakeling verloskundige (1, 2 of 3)	
Controle van bilirubinegehalte van het bloed	2 Verloskundige 4 Huisartsenlaboratorium 5 Kinderarts 6 Ziekenhuis laboratorium	Hielprik (2,4,5 of 6) Laboratoriumtest (4 of 6) Beoordeling uitslag (2,5) Inschakeling kinderarts (2) Kinderarts informeren over gewenstheid evt. fototherapie thuis (2)	
Medisch onderzoek/Diagnose/ Overweging fototherapie en eventuele thuisbehandeling	1 Ouders 2 Verloskundige 5 Kinderarts	Onderzoek (5) Diagnosestelling (5) Besluit ten aanzien van therapie (5) Beoordeling mogelijke medische indicaties en contra-indicaties thuisbehandeling (5) Voorstellen thuisbehandeling (5) Fiattering door verloskundige (2) Fiattering door ouders (1) informed consent	Protocol met medisch/technische specificaties Voorwaarden thuissituatie Patiënteninformatie
Fase II: Voorbereiding fototherapie thuisbehandeling			
Informeren van betrokken hulpverleners en afspraken maken	1 Ouders 5 Kinderarts 7 SDT-verpleegkundige	Inschakeling SDT-verpleegkundige (5) Informeren van verloskundige (5) Levering apparatuur en toebehoren (7) Instructie ouders over gebruik van lichtmatje (7)	volgens zorgprotocol Gebruiksaanwijzing apparatuur
Fase III: Thuisbehandeling fototherapie (dagelijks)			
Fototherapie	1 Ouders	Aanleggen lichtmatje (1)	Gebruiksaanwijzing apparatuur
Onderzoek bloed en conditie baby	1 Ouders 2 Verloskundige 3 Kraamverzorgster 6 Ziekenhuislaboratorium 7 SDT-verpleegkundige	Hielprik (7) en bilirubine bepaling (6) Temperatuur opnemen (1 of 3) Bijhouden gegevens voor en invullen van statuskaart (7 en 1/3) Informeren van kinderarts (7) Reguliere controles verloskundige (2)	Handleiding voor statuskaart
Medische beslissingen	2 Verloskundige 5 Kinderarts 7 SDT-verpleegkundige	Beoordeling uitslagen bilirubinegehalte (5) Begeleiding behandeling (2 en 7) Verandering in therapie (5) Beëindiging van therapie (5)	
Fase IV: Natraject			
Nazorg	5 Kinderarts 7 SDT-verpleegkundige	Na beëindiging van de fototherapie nog tweemaal bloed prikken ter bepaling van het bilirubine gehalte van het bloed (7) 7 à 10 dagen na beëindigen fototherapie poliklinische controle bij de kinderarts (5)	

3.1 FASE I

Voortraject

3.1.1. Signalering van de gele kleur

Nadat signalering van de gele kleur door kraamverzorgster, verloskundige of ouders heeft plaatsgevonden wordt een procedure in gang gezet door de verloskundige om het bilirubinegehalte in het bloed te bepalen.

3.1.2. Controle van bilirubinegehalte in het bloed

Ten behoeve van de bepaling van het bilirubinegehalte in het bloed wordt door middel van een hielprik bloed afgenomen. Het bilirubinegehalte wordt bepaald in het huisartsenlaboratorium of in het ziekenhuislaboratorium afhankelijk van het tijdstip van de meting en van degene (verloskundige of kinderarts) die de meting verricht. Als de uitslag van het bilirubinegehalte te hoog is volgens de gezamenlijk gehanteerde curve (zie bijlage B) dan wordt de kinderarts daarvan telefonisch (023-141516) op de hoogte gesteld door de verloskundige, tenzij de baby al onder behandeling van de kinderarts is. De verloskundige zal haar oordeel moeten vormen over de thuissituatie en indien zij de thuissituatie en de ouders geschikt acht, de ouders informeren over de mogelijkheid van thuisbehandeling met fototherapie. Vervolgens zal zij haar inschatting over de thuissituatie en de wens van de ouders melden aan de kinderarts. Ook wordt de kinderarts geïnformeerd over de bloedgroep en de rhesus-factor (indien bekend) van de moeder.

Voor een eerste beoordeling door de verloskundige over de geschiktheid van de thuissituatie voor behandeling van baby-geelzucht met fototherapie op basis van psycho-sociale aspecten gelden de volgende criteria:

- goede communicatieve en sociale vaardigheden van de ouders
- kraamhulp moet aanwezig zijn
- ouders moeten gemotiveerd zijn (zie bijlage C)
- verloskundige moet gemotiveerd zijn (zie bijlage C)
- geen problemen rondom het kraambed (zie bijlage C)

3.1.3. Medisch onderzoek/Diagnose/Overweging fototherapie en eventuele thuisbehandeling

Het medische onderzoek en het stellen van de definitieve diagnose van de achterliggende oorzaak van het verhoogde bilirubine gebeurt door de kinderarts. De taken van de kinderarts zijn in deze:

- stellen van de diagnose aan de hand van medisch/technische specificaties volgens protocol te weten:
 - anamnese
 - lichamelijk onderzoek
 - laboratorium bepalingen: bloed: Hb., Ht., leucodiff., reticulo's, trombo, bloedgroep en rhesus-factor, als ook directe coombs, totaal bilirubine met direct gehalte, bloedgroep, rhesus-factor moeder (indien onbekend) en urine: eiwit; Fehling en sediment
- aan de hand van de gestelde diagnose bepalen voor welke behandelingsvorm gekozen moet

worden (fototherapie, wisseltransfusie en/of anders).

Voor de medische selectie van patienten die voor thuisbehandeling met fototherapie in aanmerking komen worden de volgende **inclusiecriteria** gehanteerd:

- a. Voldragen zwangerschap (> 37 weken, bepaald aan de hand van een echo of berekend aan de hand van de eerste dag van de laatste menstruatie).
- b. De vliezen zijn niet langer dan 24 uur gebroken geweest.
- c. De zuigeling vertoont verder geen andere klachten.
- d. Er is geen andere indicatie voor ziekenhuisopname.
- e. De pasgeborene is ouder dan 48 uur.
- f. Alle voedingen zijn toegestaan.
- g. Het totale bilirubinegehalte in het bloed is te hoog (volgens gezamenlijk gehanteerde curve, bijlage B).
- h. De bilirubinstijging mag niet groter dan 17 micromol per 3 à 4 uur zijn.
- i. Geen stijging van het directe bilirubinegehalte ($\leq 10\%$ van het totaal).
- j. Geen bezwaren van de verloskundige c.q. ouders c.q. medicus.
- k. Gewichtsverlies van de pasgeborene $\leq 10\%$.

De uiteindelijke beslissing van de kinderarts over thuisbehandeling met fototherapie gaat in overleg met de verloskundige en de ouders.

De kinderarts informeert de ouders van de baby over de medische indicatie voor opname en het alternatief van thuisbehandeling. Voor de deelneming aan de thuisbehandeling is een mondelinge toestemming van de ouders door de kinderarts schriftelijk vastgelegd een vereiste (informed consent).

4.1 FASE II

Vorbereiding fototherapie thuisbehandeling

4.1.1. Informeren van betrokken hulpverleners en afspraken maken

Als de kinderarts het verantwoord acht om tot uitvoering van thuisbehandeling over te gaan en de ouders akkoord gaan met de thuisbehandeling van hun kind, dan neemt de kinderarts telefonisch contact op met één van de verpleegkundigen van de Stichting Dienstverlening Thuiswonenden (SDT)(06-52884525 of 06-52884523). Binnen 2 uur na de melding van de kinderarts worden de ouders door de SDT-verpleegkundige bezocht. De SDT-verpleegkundige brengt het Wallaby fototherapie systeem (bijlage D) thuis bij de ouders en informeert en instrueert de ouders over het gebruik ervan. De kinderarts informeert bovendien de verloskundige over de stand van zaken.

5.1 FASE III

Thuisbehandeling fototherapie

5.1.1. Fototherapie

Door de SDT-verpleegkundige zijn de ouders op de hoogte gebracht over het gebruik van het Wallaby fototherapie systeem. De ouders zijn hierdoor in staat het lichtmatje gedurende de behandeling zelf aan te leggen bij de baby.

5.1.2. Onderzoek bloed en conditie van de baby

Aan de hand van het zorgplan wordt er gedurende de therapie **tweemaal daags** door de SDT verpleegkundige door middel van een hielprik bloed afgenomen. De SDT-verpleegkundige brengt het bloed binnen twee uur na afname conform de afspraken met het laboratorium in licht-ondoorlaatbare buisjes (zonder antistolling) naar het ziekenhuislaboratorium. Hier wordt het bilirubinegehalte van het bloed bepaald. Het laboratorium belt de uitslag van de bilirubinebepaling door aan de SDT-verpleegkundige en stuurt een schriftelijke kopie van de uitslag van de bilirubinebepaling naar de kinderarts. De SDT-verpleegkundige neemt vervolgens telefonisch contact op met de kinderarts en bespreekt de bilirubinewaarde en overlegt over het verdere verloop van de behandeling. De ouders en/of de kraamverzorgster krijgen onder andere als taak de volgende gegevens op een statuskaart bij te houden (bijlage E):

- de ligging van de baby (linker-/rechterkant)
- de temperatuur (na iedere voeding rectaal gemeten)
- hoe lang de baby heeft gedronken en hoe sterk de zuigkracht was (bij borstvoeding) of hoeveel de baby heeft gedronken (bij kunstvoeding)
- indien extra vocht voorgeschreven is, de hoeveelheid hiervan
- vochtuitscheiding van de baby (natte luier)
- ontlasting van de baby (kleur en dikte)

Gegevens met betrekking tot het controle tijdstip waarop de hielprik is gedaan en het bilirubinegehalte in het bloed moeten op de statuskaart worden ingevuld door de SDT-verpleegkundige. Naast de controles door de SDT-verpleegkundige zullen de reguliere controles van de verloskundige blijven plaatsvinden. Indien de SDT-verpleegkundige problemen signaleert op het terrein van de fototherapie of de bilirubinespiegel in het bloed zal zij rechtstreeks contact opnemen met de kinderarts en bij andere problemen met de baby en/of de moeder neemt de SDT-verpleegkundige eerst contact op met de verloskundige, bijvoorbeeld indien de baby een temperatuurwaarde van 38,0°C of hoger heeft. De ouders raadplegen bij problemen met de fototherapie de SDT-verpleegkundige (24-uur bereikbaar) bijvoorbeeld bij storingen van de apparatuur en bij problemen met betrekking tot de zorg van moeder en/of baby de verloskundige.

5.1.3. Medische beslissingen

De SDT-verpleegkundige overlegt elke dag met de kinderarts over de bilirubine-uitslagen en over eventuele bijzonderheden van de behandeling. De kinderarts heeft daardoor de gelegenheid inzicht te houden op de situatie van de baby alsof de baby in het ziekenhuis zou liggen. De kinderarts neemt op basis van deze gegevens, beslissingen over het verdere verloop van de behandeling. De kinderarts rapporteert gedurende de hele therapie en na afloop de casus tijdens de ochtend- en/of avond-overdracht van de kinderartsenmaatschap. Indien de kinderarts vanwege een te hoge bilirubinespiegel besluit de baby, die thuis wordt behandeld, op te nemen in het ziekenhuis dan dient de verloskundige dit aan de ouders mede te delen. De verloskundige is verantwoordelijk voor de continuïteit van zorg. Echter de medische eindverantwoordelijkheid voor de fotherapie behandeling van de baby ligt bij de kinderarts.

6.1 FASE IV

Natraject

6.1.1. Nazorg

Na het staken van de fototherapie zal er nog tweemaal binnen 24 uur door SDT-verpleegkundigen door middel van een hielprik bloed worden afgenomen ter bepaling van het bilirubinegehalte in het bloed. Dit is noodzakelijk om een rebound effect tijdig te signaleren. Vervolgens zal een week na het beëindigen van de fototherapie een poliklinische controle volgen bij de kinderarts.

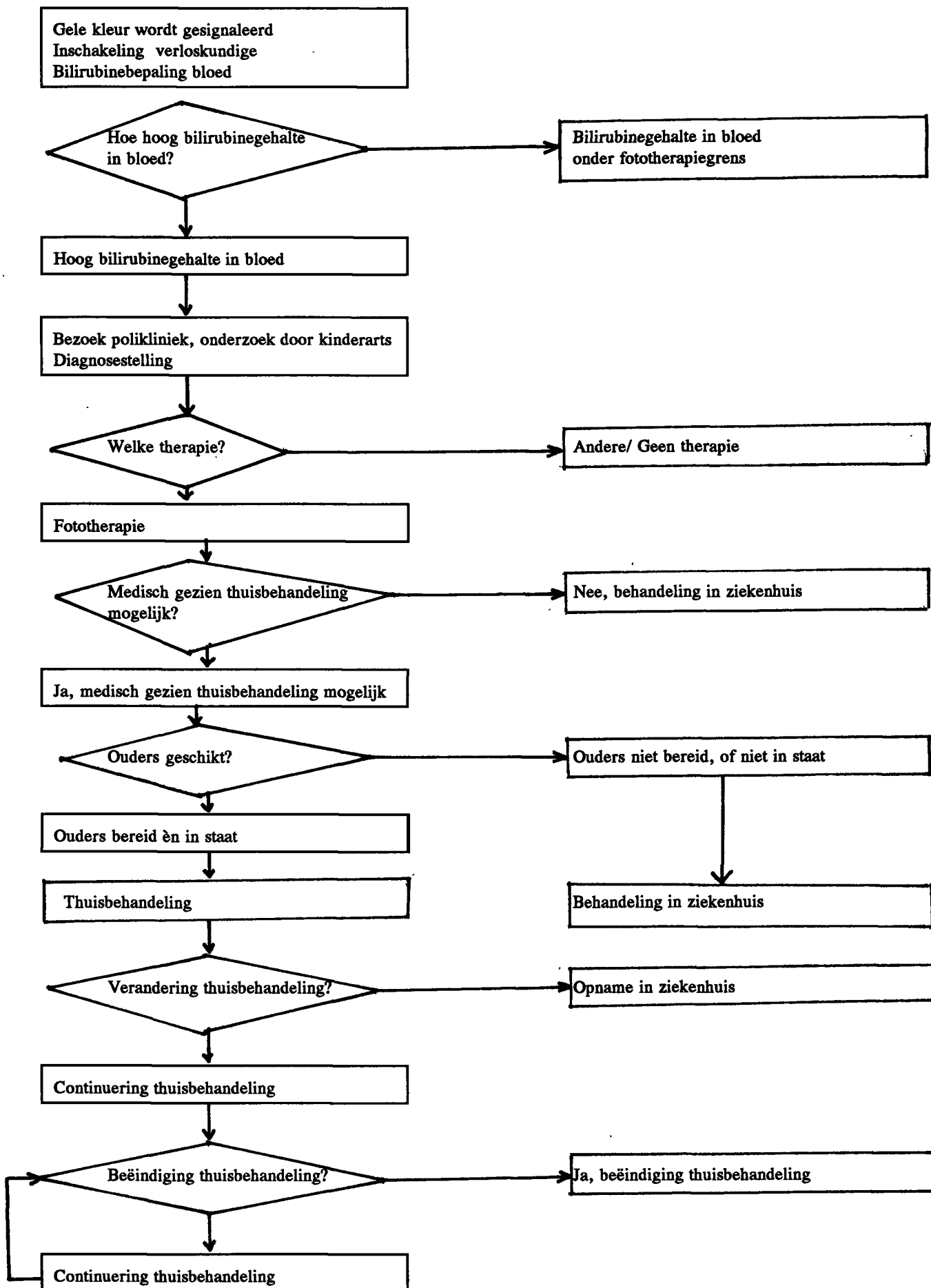
Bijlagen

Bijlage A

Stroomdiagram dat de patiënten in het project "Thuisbehandeling van baby-geelzucht met foterapie" weergeeft

Startpopulatie:

Baby's die thuis zijn geboren, of na poliklinische geboorte naar huis zijn gegaan.



Bijlage B

Bilirubinecurve te hanteren door verloskundigen voor verwijzing naar kinderarts

Spaarne Ziekenhuis



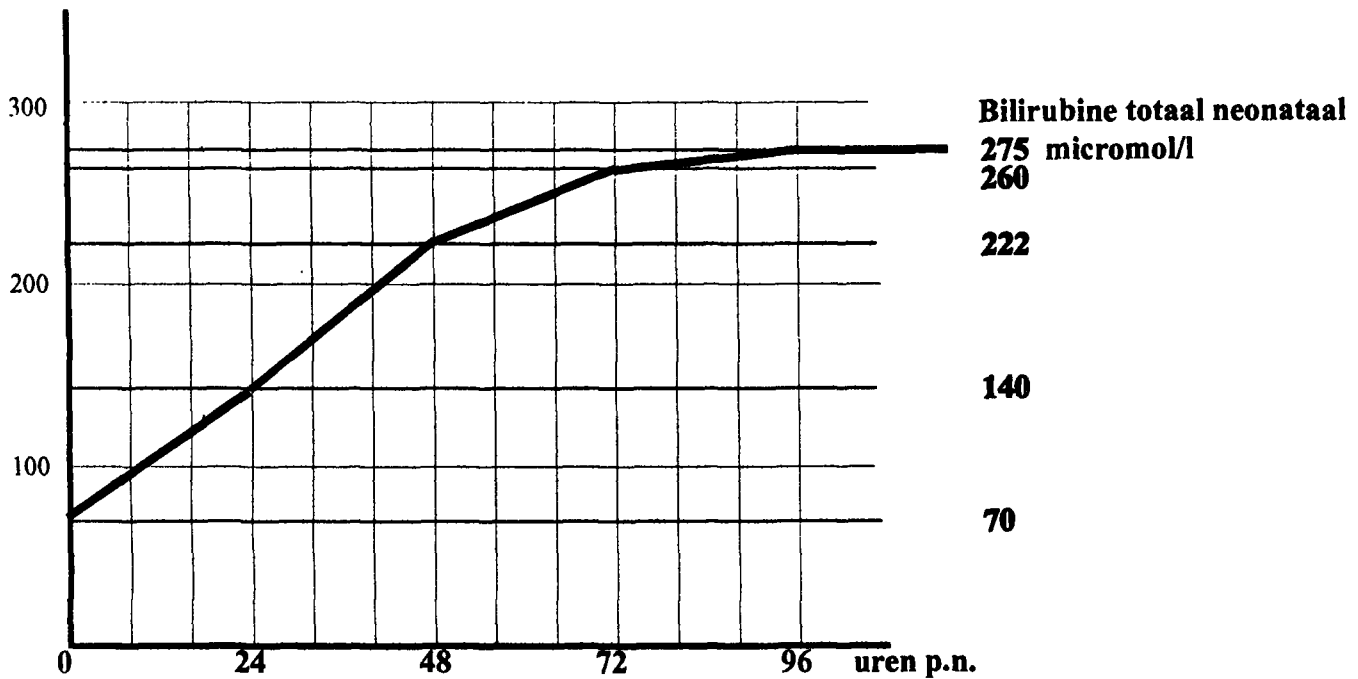
Haarlem

Van Heythuijzenweg 1
Postbus 1644 2003 BR Haarlem
Tel 023-141516
Fax 023-142524

Kindergeneeskunde

J.J.E.M. De Nef
A.G. Ketel
H.H. Kiezebrink-Lindhovius
J.R. Rajnherc
J.A. Bokma

kinderartsen



Bijlage C

Aanwijzingen voor beoordeling van ouders en thuissituatie door verloskundige in het kader van het project "Thuisbehandeling baby-geelzucht met fototherapie"

Motivatie van de verloskundige

- verloskundige moet het nut van de studie inzien
- positieve benadering naar het project
- bereidheid tot medewerking
- bereidheid tot samenwerking

Vereisten rondom het kraambed

- lichamelijke en emotionele stabiliteit van de moeder
- aanwezigheid van vaardige hulp, partner of ouder
- goede communicatie taal/sociaal
- kraamhulp

Ouders

- ouders staan positief tegenover voorstel de behandeling thuis te laten plaatsvinden
- willen het kind bij zich houden
- moeten bereid zijn mee te werken

Mogelijke positieve indicatie voor thuisbehandeling

- thuisbevallen
- het geven van borstvoeding
- grote mate van zelfredzaamheid

n.b. Iedere aarzeling van de ouders moet serieus genomen worden.

Bijlage D

Handleiding "Wallaby foterapie systeem"

Apparatuur

Het Wallaby II Fototherapie Systeem bestaat uit drie onderdelen:

1. Een kast, waarin zich de lampen en een ventilator bevinden.
2. Een fiberglaskabel, met daaraan vast de lichtmat.
3. Een beschermhoes.

De fiberglaskabel past in de opening van de kast.

De kabel bundelt een aantal kleinere fiberglaskabeltjes, die in het matje uiteen waaiëren. Door deze kabeltjes wordt het licht van de lamp gezonden. Voordat het licht door de kabel gestuurd wordt, passeert het een filter, waardoor het licht de vereiste speciale kleur krijgt.

Aan het einde van de beschermhoes worden twee stickers geplakt, die nodig zijn om het lichtmatje om de baby heen vast te maken.

De beschermhoes wordt over het lichtmatje geschoven. Daarna kan het lichtmatje om de romp van de baby gewikkeld worden. Over de lichtmat heen kan de baby aangekleed worden.

Als het Wallaby II Fototherapie Systeem aangezet wordt, schijnt het blauwe licht via de kabel over de gehele breedte van het lichtmatje direct op de huid van de baby en wordt de fototherapie gegeven.

Technische specificaties

Afmetingen: 11 x 27 x 23 cm

Gewicht: ± 6 kg

Lamp: 150 W, 21 V
Quartz Halogeen

Kabel: 1,20 m
Fiberglas

Gebruikersinstructie

N.B. De eerste keer zal de installatie van het Wallaby II Fototherapie Systeem door de verpleegkundige van de Stichting Dienstverlening Thuiswonenden gedaan worden.

1

Plaats het Wallaby II Fototherapie Systeem op een vlakke ondergrond, niet verder dan 1 m waar de baby ligt of wordt vastgehouden. Zet hem nooit in de buurt van een radiator of een ander verwarmingsapparaat.

2

Schuif de beschermhoes over de lichtmat.
Sla het overgebleven deel van het hoesje om.

3

Ontbloot het bovenlijf van de baby.
Plaats de lichtmat met hoes rondom de baby.
Breng twee sluitstickers aan op de open kant van de hoes. Houdt twee vingers tussen de mat en de huid voor goede ventilatie. Trek de mat niet te hard aan, maar zorg er voor dat de lichtmat de huid wel raakt. Plak de mat vast en kleedt de baby verder aan.

4

Steek de kabel in de opening van de kast en draai hem een kwartslag met de klok mee totdat hij vast zit. Steek de stekker van het netsnoer in een geaard stopcontact. U mag verlengen met een dik geaard verlengsnoer.

5

Stel met de linkerschakelaar de door de kinderarts bepaalde belichtingssterkte in: stand 1 of stand 2 (stand 2 geeft een grotere belichtingssterkte dan stand 1).

6

Zet met de rechterschakelaar het toestel aan.

U kunt de baby gerust gedurende de fototherapie uit het bedje halen om te voeden of te knuffelen. De therapie gaat gewoon door. Let er wel op dat u niet te ver van de kast wegloopt.

Onderhoud

Schoonmaken van de lichtmat

Als de lichtmat vuil is geworden, kan deze voorzichtig worden afgenomen met een vochtige doek en een mild reinigingsmiddel.

Onderhoud van de kast

Zorg er voor dat de kast stofvrij blijft.

WAARSCHUWING:

Dek het toestel nooit af!

Dit om oververhitting van de lamp te voorkomen.

Als het toestel het niet doet:

- controleer of de stekker in het stopcontact zit
- controleer of het toestel aan staat
- controleer of de kabel goed in de kast zit

Maak de kast nooit open!

Neem bij storing of problemen altijd contact op met de verpleegkundige van de Stichting Dienstverlening Thuiswonenden.

Vervangen van de lamp

Als de lamp defect is, klinkt er een signaal.

De lamp kan eenvoudig worden verwisseld door krachtig op de zwarte knop (op het front van het toestel) te drukken.

De lampcarroussel zal de defecte lamp vervangen door een nieuwe.

Geef bij het eerstvolgende bezoek van de verpleegkundige van de Stichting Dienstverlening Thuiswonenden aan haar door dat u, met behulp van de lampcarroussel, een defecte lamp heeft vervangen.

Bijlage E

Statuskaart en handleiding statuskaart ten behoeve van de thuisbehandeling van baby-geelzucht met fotherapie

STATUSKAART BABYGEEELZUCHT

--	--	--

ONDERZOEKSNUMMER:

DATUM: _____

tijd	ligging li/re	temp °C	borstvoeding duur	kracht	kunstvoeding ml/cc	extra water ml/cc	natte luier = x	ontlasting kleur	dikte	priktheid	bilirubine µmol/L
08-09											
09-10											
10-11											
11-12											
12-13											
13-14											
14-15											
15-16											
16-17											
17-18											
18-19											
19-20											
20-21											
21-22											
22-23											
23-00											
00-01											
01-02											
02-03											
03-04											
04-05											
05-06											
07-08											

HANDLEIDING BIJ DE STATUSKAART

U vult na elke voeding en/of luierwisseling de gevraagde gegevens op de kaart in bij het bijbehorende tijdstip.

Elke dag gebruikt u een nieuwe statuskaart. deze vertegenwoordigt een 24-uurs periode die start om 8.00 uur 's morgens en loopt tot de volgende morgen 8 uur.

Ligging

In deze kolom noteert u bij de betreffende tijd op welke zijde (links (li) of rechts (re)) de baby in de wieg ligt. U wisselt de baby van ligging na elke voeding.

Temperatuur

Na iedere voeding neemt u de temperatuur op (rectaal = thermometer in de bips). Dit noteert u op de betreffende tijd in de kolom temp.

Is de temperatuur hoger dan 38° C waarschuw dan de verloskundige.

Borstvoeding

Deze kolom gebruikt u als u uw baby borstvoeding geeft. Noteer bij de betreffende tijd apart hoelang u de baby heeft aangelegd en de kracht (zwak/normaal/sterk) van de zuigreflex.

Kunstvoeding

In deze kolom vult u bij de betreffende tijd de hoeveelheid kunstvoeding in die de baby gedronken heeft.

Extra water

Noteer in deze kolom bij de betreffende tijd de hoeveelheid water in ml. of cc. die u de baby, buiten de normale voedingen, eventueel extra heeft gegeven.

Natte luier

In deze kolom noteert u op de betreffende tijd met een x of de baby een natte luier heeft.

Ontlasting

In deze kolom noteert u op de betreffende tijd van de ontlasting de kleur en de dikte.

Priktijd

Het tijdstip waarop de hielprik wordt gedaan door de verpleegkundige.

Bilirubine

In deze kolom noteert de verpleegkundige de uitslag van het bilirubinegehalte van het bloed dat zij via een hielprikje heeft verkregen.